Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer

Underlag till en nationell strategi

Socialstyrelsen

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

ISBN 978-91-7555-539-3
Artikelnummer 2020-11-7045
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2020

Förord

Hösten 2019 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att lämna ett samlat underlag för en bred nationell strategi för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Uppdraget ska redovisas till Socialdepartementet senast den 1 december 2020.

Projektledare för uppdraget har varit Karin Gavelin. Jurist Elin Karlsson ansvarade för genomgång av regelverk och domstolspraxis. I arbetet medverkade också Homan Amani, Anders Bergh, Charlotte Fagerstedt, Ann-Catrin Johansson, Kenneth Levin och Cecilia Törnblom. Eva Wallin har varit ansvarig enhetschef. Nationellt kompetenscentrum anhöriga har bistått med kontakter, källor och forskningsresultat samt läst och gett synpunkter på utkast av rapporten.

Socialstyrelsen vill tacka Nationellt kompetenscentrum anhöriga samt alla organisationsföreträdare, anhörigkonsulenter, forskare, anhöriga och andra som med stort engagemang och kunnande har bidragit i arbetet med underlaget.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord 3
Sammanfattning 9
Anhöriga står för en stor del av vården och omsorgen om äldre 9
Anhörigas omsorg är inte alltid frivillig 9
Anhörigomsorg kan påverka hälsa, ekonomi och livskvalitet 10
Anhörigomsorg påverkar olika grupper på olika sätt 10
Anhörigas situation är en folkhälsofråga 11
Anhöriga har tre övergripande behov 11
Att vården och omsorgen fungerar 11
Att bli sedda och lyssnade på 11
Att få stöd för egen del 12
Synpunkter på en nationell strategi för anhöriga 12
1. Socialstyrelsens uppdrag 14
1.1 Begrepp och definitioner 15
Anhörig eller närstående? 15
Anhörigomsorg och stöd till anhöriga 15
1.2 Uppdragets genomförande 16
Tolkning och avgränsningar 16
Metod 18
1.3 Rapportens disposition 21
2. Anhörigomsorgens innehåll, omfattning och konsekvenser 23
2.1 Olika dimensioner av anhörigomsorg 23
Ett osynligt åtagande 24
Ett åtagande som inte tar slut 24
Ett åtagande som ska vara frivilligt – men inte alltid är det 24
2.2 Anhörigomsorgens omfattning 25
Svensk anhörigomsorg i internationell jämförelse 26
Befolkningsstudier om informella omsorgsinsatser 26
2.3 Vem är anhörig till äldre? 28
En stor grupp ger omsorg till närstående med demenssjukdom 28
Olika kategorier av anhöriga 29
2.4 Anhörigomsorgens konsekvenser 29
Anhörigomsorg är ofta positivt 29
Negativa konsekvenser för individen 30
Negativa konsekvenser för samhället 34

2.5 Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg 35
Skillnader i kvinnors och mäns anhörigomsorg 35
Etniska, kulturella och språkliga perspektiv på anhörigomsorg.....37
2.6 Sammanfattande reflektioner.....40
3. Behovet av en fungerande vård och omsorg om äldre 41
3.1 Brister och förändringar i vården och omsorgen om äldre påverkar anhöriga 41
Tillgänglighet.....41
Kvalitet och individanpassning 44
Samverkan och samordning 46
3.2 Kommande utmaningar för vården och omsorgen om äldre 48
3.3 Sammanfattande reflektioner.....48
4. Behovet av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen om äldre.....50
4.1 Vad innebär ett anhörigperspektiv?.....50
Att se och lyssna på anhöriga.....50
Att hålla anhöriga informerade 52
Att ha kunskap om anhörigas situation.....52
4.2 Områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas.....55
På system- och organisationsnivå 55
I myndighetsutövning och i utförandet av vården och omsorgen 58
4.3 Ett tillämpat anhörigperspektiv ställer krav på rimliga arbetsförhållanden 64
4.4 Fokus på den enskildes rättigheter förbiser anhörigas behov 65
4.5 Sammanfattande reflektioner.....66
5. Behovet av ett riktat stöd till anhöriga.....68
5.1 Anhörigas behov av stödinsatser 68
Vikten av en förebyggande ansats 68
När behoven krockar.....69
Det saknas kunskap om olika stödformers effekter.....70
Anhörigas behov av utbildning och information 70
Anhörigas behov av andra former av stöd.....72
5.3 Kommuners stöd till anhöriga till äldre.....74
Kommunernas skyldigheter.....74
Kunskapsläget om kommunernas stöd till anhöriga till äldre idag 76
Brister och utvecklingsbehov i kommuners stöd till anhöriga.....82
5.4 Regionernas stöd till anhöriga till äldre.....96
Regionernas skyldigheter 96
Anhörigperspektiv i nationella riktlinjer och vägledningar 97
Exempel på stöd till anhöriga i hälso- och sjukvården 97

Brister och utvecklingsbehov i regionernas stöd till anhöriga 98
5.5 Det civila samhällets stöd till anhöriga.....99
Frivilligt organiserat stöd till anhöriga kan ha andra värden än offentliga insatser 99
Statsbidrag till anhörigorganisationer 101
5.6 Sammanfattande reflektioner 105
6. Välfärdteknik och e-tjänster kan vara till hjälp för anhöriga 107
6.1 Definition av välfärdsteknik och e-tjänster 107
6.2 Välfärdsteknik i äldreomsorgen 107
Olika tolkningar av rättsläget försvårar införandet av välfärdsteknik 108
6.3 Hur påverkar välfärdsteknik anhöriga? 108
Välfärdsteknik kan ge ökad frihet och bidra till att bevara sociala roller..... 108
Välfärdsteknik förutsätter teknisk kompetens 109
Välfärdsteknik ställer krav på digital inkludering 109
Välfärdsteknikens nytta kontra den enskildes integritet 110
6.4 Utvecklingsområden avseende välfärdsteknik och anhöriga 111
Välfärdstekniken behöver individanpassas ytterligare 111
Det finns potential att utveckla digitala stödinsatser för anhöriga .. 111
6.5 Sammanfattande reflektioner 112
7. Diskussion: behovet av en nationell strategi för anhöriga 113
Anhöriga är beroende av att vården och omsorgen fungerar 113
Anhörigperspektivet behöver stärkas på alla nivåer 114
Stödet till anhöriga behöver vara individanpassat och jämlikt 115
Anhörigas situation är en folkhälsofråga som rör flera politikområden116
En förebyggande ansats krävs för att främja anhörigas hälsa och livskvalitet 116
Synpunkter på en nationell strategi för anhöriga 117
Bilaga 1: Befintligt regelverk gällande anhöriga till äldre 119
Frivillighet 119
Socialtjänst 119
Socialnämndens ansvar 119
Hur kan stöd till anhöriga ges? 120
Framtidsfullmakt 123
Anhörigas behörighet att rättshandla utan fullmakt i vissa fall..... 124
Lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall, LVM..... 125
Hälso- och sjukvård 125
Regionens ansvar 125
Information till patienten..... 125

Information till närstående 126
Vårdgivares ansvar 126
Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar 127
E-tjänster inom hälso- och sjukvård 127
Egenvård 128
Uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård för äldre och funktionshindrade 128
Samverkan mellan regionerna och kommunerna 129
Samordnad individuell plan (SIP) 129
Överenskommelser mellan kommunen och regionen 129
Sekretess 130
Sekretess inom offentlig verksamhet 130
Tystnadsplikt inom privat verksamhet 130
Samtycke 131
Sekretess i förhållande till personen själv 131
Välfärdsteknik 131
Ekonomisk ersättning och rätt till ledighet 132
Närståendepenning 132
Ledighet för närståendevård 132
Anhöriganställning 132
Anhörigbidrag 132
Referenser 133

Sammanfattning

Den 1 juli 2009 infördes en ändring i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, som tydliggör att socialtjänsten ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en person med funktionsnedsättning. Anhörigstödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.[1]

Regionerna saknar motsvarande skyldighet, men hälso- och sjukvården har ett ansvar att identifiera och arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa.[2] Eftersom många anhöriga riskerar just detta har regeringen tidigare markerat att de omfattas av detta ansvar.[3]

Denna rapport redovisar ett regeringsuppdrag till Socialstyrelsen att lämna ett samlat underlag för en bred nationell strategi för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Syftet med den kommande strategin är att utifrån bästa tillgängliga kunskap bidra till att stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående äldre är tillgängligt och utformat efter behov.[4]

Anhöriga står för en stor del av vården och omsorgen om äldre

Anhöriga står för en stor del av vården och omsorgen om äldre i Sverige.[5] Omkring var femte svensk ger stöd eller omsorg till en närstående och en majoritet av dessa hjälper en äldre person [1, 2]. Anhöriga till äldre är en mycket heterogen grupp som omfattar människor i alla åldrar. Den vanligaste omsorgsrelationen är att vuxna barn ger hjälp eller stöd till sina föräldrar, men många som ger stöd till äldre är partner eller make/maka som själva är äldre. Andra omsorgsrelationer är mellan syskon, grannar och vänner. Det förekommer också att barn under 18 år gör insatser för äldre föräldrar eller mor-/farföräldrar [1-4].

Anhörigas omsorg är inte alltid frivillig

Den omsorg som anhöriga ger sina närstående äldre ska vara frivillig. Det är det offentligas skyldighet, inte anhörigas, att tillgodose äldre människors behov av stöd eller vård.[6] I praktiken kan anhöriga dock inte alltid välja hur och i vilken omfattning de ger omsorg till sina närstående [5-9]. De känslomässiga relationerna mellan omsorgsgivare och omsorgstagare kan göra att grän-

[1] Regeringens proposition 2008/09:82, Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, s. 21
[2] 3 kap. 2 § HSL.
[3] Prop. 2008/09:82 s. 16.
[4] Regeringsbeslut S2019/04223/FST (delvis), Uppdrag att ta fram ett underlag för en nationell strategi för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer.
[5] Prop. 2008/09:82 s. 6.
[6] Prop. 2008/09:82 s.11-13. Undantaget är makars skyldighet att efter förmåga bidra till att deras gemensamma och personliga behov ska tillgodoses, men däri ingår ingen omvårdnadsplikt. Se 6 kap. 1 § äktenskapsbalken (ÄktB).

sen mellan frivillig och ofrivillig omsorg är svår att dra [6, 7]. Därtill påverkas graden av frivillighet av den offentligt finansierade vården och omsorgens tillgänglighet och kvalitet. När den offentliga vården och omsorgen inte fungerar som den ska, ökar belastningen på anhöriga och deras möjlighet att välja i vilken omfattning de hjälper sina närstående minskar [5, 6, 10, 11].[7]

Anhörigomsorg kan påverka hälsa, ekonomi och livskvalitet

Många anhöriga vill ge stöd och hjälp till sina närstående äldre och omsorgsgivandet upplevs ofta som positivt och meningsfullt. Omsorgsansvaret behöver inte vara omfattande och alla anhöriga som hjälper en närstående har därmed inte behov av stöd för egen del [1, 6, 12, 13].

Under vissa omständigheter kan omsorgen dock påverka anhörigas mående och livskvalitet negativt. Det kan exempelvis ske om omsorgsansvaret är omfattande, om omsorgen inte är frivillig, om anhörigrollen stjäl tid från fritid eller arbete eller om den ger upphov till psykiska påfrestningar såsom oro, sorg eller stress [9, 14]. Befolkningsstudier genomförda av Socialstyrelsen 2012 och Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2018 har visat att personer som regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till en närstående har sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen [1, 2]. Psykisk påfrestning är den vanligaste och svåraste hälsoeffekten som anhöriga uppger att de erfar till följd av att ge omsorg [1, 9].

Vidare upplever många anhöriga att omsorgsansvaret påverkar deras arbete, studier och ekonomi negativt. Det kan ske på grund av att anhörigomsorgen tar tid eller uppmärksamhet från arbete eller studier, att anhöriga får sämre löneutveckling, går i pension tidigare än planerat, tvingas hjälpa en närstående ekonomiskt eller en kombination av dessa faktorer [6, 15, 16].

Negativa konsekvenser för anhörigas hälsa, arbete, ekonomi och vardag tenderar att förstärka varandra. En person som inte hinner med arbetet på grund av att den hjälper en närstående riskerar att få sämre psykisk hälsa och ekonomi. Likaså kan stress eller oro kopplat till anhörigrollen påverka anhörigas arbetskapacitet, sociala liv och andra livsområden.

Anhörigomsorg påverkar olika grupper på olika sätt

Anhörigas omsorgsgivande, hur de påverkas av att ge omsorg och vilket stöd de har tillgång till skiljer sig beroende på faktorer som kön, ålder, hemort, utbildningsbakgrund, etnisk, kulturell och språklig tillhörighet samt vilken sjukdom eller funktionsnedsättning den närstående är drabbad av. Ofta samverkar olika bakgrundsfaktorer för att forma hur anhörigrollen och dess konsekvenser tar sig uttryck. [7, 15, 17]. Exempelvis pekar forskning på att kvinnor påverkas mer negativt av att ge anhörigomsorg än män och att kvinnor med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen är särskilt utsatta [6, 7, 17-19].

[7] SOU 2020:19, God och nära vård. En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem, s.146.

Anhörigas situation är en folkhälsofråga

I förlängningen får dessa negativa konsekvenser för enskilda anhöriga också effekter på samhällsnivå, i form av ökade vård- och omsorgskostnader, minskade skatteintäkter samt ojämlika och ojämställda livsvillkor [5, 15]. Socialstyrelsen understryker därför vikten av att kommuner och regioner anammar en proaktiv, förebyggande ansats i arbetet med att uppmärksamma och ge stöd till anhöriga. Anhörigas situation är en folkhälsofråga och bör som sådan ses som en del i kommuners och regioners hälsofrämjande och förebyggande ansvar.[8]

Anhöriga har tre övergripande behov

Att vården och omsorgen fungerar

Anhöriga har behov av att vården och omsorgen om deras närstående fungerar. Det är en förutsättning för att deras egna omsorgsinsatser ska vara frivilliga och hålla en rimlig nivå. Brister i kvalitet och tillgänglighet i vården och omsorgen om äldre leder inte bara till sämre förutsättningar för en god och jämlik hälsa för de äldre själva, utan även för deras anhöriga. Också brister i samverkan och samordning riskerar att påverka anhöriga negativt, eftersom de då tvingas ta ett större organisatoriskt ansvar för den närståendes vård och omsorg. Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 ökade den organisatoriska anhörigomsorgen markant mellan 2012 och 2018 [1].

Att bli sedda och lyssnade på

Vidare har anhöriga behov av att bli sedda, lyssnade på och att få vara delaktiga i vården och omsorgen – i den mån de önskar, har tid och förutsatt att deras närstående ger sitt samtycke. Dessa behov faller inom det som kallas ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen. I praktiken innebär ett anhörigperspektiv att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare ser och lyssnar på anhöriga, håller anhöriga informerade om deras närståendes hälsa, vård och omsorg, har kunskap om vad det innebär att vara en anhörig som ger omsorg samt uppmärksammar anhörigas eget behov av stöd. Socialstyrelsen bedömer att anhörigperspektivet behöver stärkas på flera nivåer i vården och omsorgen om äldre.

- På system- och organisationsnivå:
  - vid beslut som rör vården och omsorgens organisering
  - i styrning och uppföljning
  - vid samverkan och samordning
  - i grundutbildningar och kompetensutveckling
  - i utvecklingen av tekniska lösningar.

- I myndighetsutövning och utförandet av vården och omsorgen:
  - vid utredning och beslut om insatser till den enskilde

[8] Jfr. prop. 2008/09:82, s.15-16.

– i vård- och omsorgsplaneringen
– i utförandet av vård- och omsorgsinsatser
– vid insatser i gemensamma hem
– i beslut om och användning av välfärdsteknik.

Att få stöd för egen del

Många anhöriga har också behov av stöd för egen del. Särskilt efterfrågade stödformer är utbildning och information om den närståendes tillstånd och om anhörigrollen, olika former av avlösning, stödsamtal enskilt eller i grupp, ekonomiskt stöd, stöd för att kombinera anhörigomsorg med förvärvsarbete eller studier, hälsofrämjande insatser samt vägledning till vården, omsorgen och till tillgängligt anhörigstöd.

Kunskapsläget om omfattningen och kvaliteten på det stöd som kommuner och regioner erbjuder till anhöriga idag är emellertid bristfälligt. Avsaknad av dokumentation och gemensamma definitioner och arbetssätt gör det svårt att kartlägga, följa upp och utvärdera stödet. Ett antal brister och utvecklingsområden i stödet till anhöriga har dock framförts i denna och tidigare undersökningar. De är att:

- tillgången till stöd är inte jämlik över landet eller mellan grupper
- stödet är otillräckligt proaktivt och uppsökande
- vägledning till vården och omsorgen saknas
- det saknas kunskap om kommunernas stöd till anhöriga och att sjukvården inte informerar om det kommunala stödet i tillräcklig utsträckning
- stödet som erbjuds är inte behovsstyrt eller individanpassat
- biståndsbedömningar upplevs godtyckliga och rättsosäkra
- möjligheterna att få ekonomiskt stöd är begränsade
- bristfällig dokumentation osynliggör både anhörigas behov och brister i det kommunala stödet
- stödet till anhöriga till personer med demenssjukdom behöver utvecklas.

Socialstyrelsen bedömer att dessa brister i tillgänglighet, kvalitet och individanpassning av kommuners och regioners stödinsatser begränsar anhörigas förutsättningar att uppnå en god hälsa och levnadsnivå för egen del.

Synpunkter på en nationell strategi för anhöriga

I rapportens diskussionsavsnitt sammanfattas de synpunkter på behovet av en nationell strategi för anhöriga som har framförts i intervjuer och mötesdiskussioner under arbetet med detta regeringsuppdrag. Majoriteten av de medverkande var positiva till en nationell strategi för anhöriga. De framförde förhoppningar om att den kommande strategin ska fungera som en tydlig avsiktsförklaring som lyfter och ger tyngd åt anhörigfrågor inom hälso- och sjukvården och omsorgen. Därtill hade de önskemål om att strategin ska hjälpa kommuner och regioner genom att tydliggöra prioriterade områden av-

seende både det riktade stödet till anhöriga och införandet av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen. På så sätt hoppades man att en nationell strategi ska bidra till att göra stödet till anhöriga mer likvärdigt över landet.

Vidare framfördes att det krävs ett samlat grepp mellan olika politikområden för att värna anhörigas hälsa, ekonomi och möjligheter till ett jämlikt samhällsdeltagande. Därmed uttrycktes förhoppningar om att den kommande strategin ska synliggöra behovet av att beakta anhörigas behov även i utformningen och genomförandet av exempelvis socialförsäkrings- och arbetsmarknadspolitiken.

Samtidigt framfördes farhågor om att en nationell strategi för anhöriga riskerar att befästa och legitimera att den offentligt finansierade vården och omsorgen är beroende av anhörigas omsorg. Som nämnts står anhöriga för en stor del av vården och omsorgen om äldre idag, men de har inte alltid möjlighet att välja hur eller i vilken omfattning de hjälper sina närstående. En strategi som enbart syftar till att förbättra stödet till anhöriga åtgärdar inte de underliggande problem – exempelvis bristande kvalitet eller tillgänglighet i den offentligt finansierade vården och omsorgen – som försätter anhöriga i denna position.

Av dessa skäl är det viktigt att den kommande strategin utformas på ett sätt som inte bara beaktar anhörigas möjligheter att vara delaktiga i vården och omsorgen eller få stöd för att orka med sin anhörigroll, utan också värnar deras rätt att välja om, hur och i vilken omfattning de ger omsorg till sina närstående.

1. Socialstyrelsens uppdrag

Den 1 juli 2009 infördes en ändring i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, som tydliggör att socialtjänsten *ska* erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en person med funktionsnedsättning. Den tidigare formuleringen var att kommunerna *bör* erbjuda sådant stöd. Anhörigstödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.[9] Tidigare granskningar har visat att kommunerna tillämpar bestämmelserna på olika sätt och i varierande utsträckning [5, 20].

Hösten 2019 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att lämna ett samlat underlag för en bred nationell strategi för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlaget ska bestå av en analys av vad ett anhörigperspektiv innebär för den anhöriga, den äldre och för personalen, samt en kartläggning och analys av i vilken utsträckning ett anhörigperspektiv finns med i tillämpningen av befintligt regelverk. I de fall Socialstyrelsen bedömer att det finns brister ska dessa redovisas. Vidare specificerar regeringsuppdraget några områden som särskilt ska belysas i underlaget. Här ingår:

- Anhörigas roll som samordnare av äldres kontakter med exempelvis socialtjänsten, den kommunala hälso- och sjukvården, tandvården och den regionsfinansierade hälso- och sjukvården, inklusive anhörigas delaktighet i planeringsverktyg såsom samordnad individuell plan (SIP) och patientkontrakt. Här ska ingå en analys av hur behovet av förebyggande arbete mot anhörigas ohälsa, såsom utbrändhet och stress, kan identifieras i ett tidigt skede.
- Att kartlägga och analysera hur stöd i form av konkret avlastning, såsom korttidsboende eller dagverksamhet, kan vidareutvecklas för att underlätta för den anhörige.
- Att belysa vikten av ett anhörigperspektiv vid utvecklandet och implementeringen av tekniska lösningar i vården och omsorgen om äldre.
- Att analysera hur insatser från ideella organisationer som fått bidrag enligt förordningen (2011:1151) om statsbidrag till organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående påverkar möjligheten att stödja anhöriga som ger vård och omsorg till närstående äldre.
- Att kartlägga förekomsten av organisatoriska lösningar såsom anhöriglotsar, anhörigombud eller anhörigkonsulter samt bedöma effekterna av dessa.

Därtill specificeras att underlaget ska beakta den påbörjade omställningen av en svensk hälso- och sjukvård till en mer nära vård med fokus på primärvården, utifrån en mer patientcentrerad och samordnad hälso- och sjukvård. Ytterligare perspektiv som ska beaktas vid projektets genomförande är jämställdhet och situationen för anhöriga som tillhör de nationella minoriteterna.

[9] Prop. 2008/09:82 s. 21.

1.1 Begrepp och definitioner

Anhörig eller närstående?

Begreppen anhörig och närstående används inte konsekvent i olika lagar och inom olika områden.

I Socialstyrelsens termbank definieras ”anhörig” som ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”. Med ”närstående” avses enligt Socialstyrelsens termbank: ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”.

Inom hälso- och sjukvården används begreppen ”patient” för den som får hälso- och sjukvård och ”närstående” för de som tillhör patientens familj eller närmaste krets.

I förarbetena till 5 kap. 10 § SoL avses med ”närstående” istället den person som tar emot omsorg, vård och stöd. Den som ger omsorg, stöd eller vård benämns ”anhörig” eller ”annan person”. Annan person anges i det aktuella sammanhanget vara någon utanför familjekretsen, till exempel en vän eller granne.[10] Det är dessa definitioner av begreppen som används i den nuvarande formuleringen av 5 kap. 10 § SoL.

I slutbetänkandet av utredningen *Framtidens socialtjänst* föreslås att bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL ska omformuleras till att socialnämnden ska erbjuda ”närståendestöd” för att stödja och hjälpa den som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående med funktionsnedsättning. Förslaget motiveras med att begreppet närstående omfattar såväl personer inom familj- eller släktkretsen som andra personer som den enskilde har en nära relation till, medan anhöriga avser familjen och den närmaste släkten.[11]

Denna rapport följer begreppsanvändningen i förarbetena till 5 kap. 10 § SoL. Följaktligen avser ”anhörig” den som ger omsorg, stöd eller vård benämns medan ”närstående” avser den person som tar emot omsorg, vård och stöd. Undantag görs i bilaga 1 vid hänvisningar till vissa lagtexter som använder begreppen på annat sätt.

I Socialstyrelsens intervjuer och diskussioner med organisationsföreträdare, forskare och anhörigkonsulenter har majoriteten föredragit denna begreppsanvändning. Några har efterfrågat att begreppet ”anhörig” vidgas för att också omfatta personer i den sjukas/äldres närhet som inte tillhör familjekretsen.

Anhörigomsorg och stöd till anhöriga

Med ”anhörigomsorg” avses olika former av hjälpinsatser som ges av anhöriga till personer som på grund av ålder, sjukdom eller funktionshinder behöver sådana i sin dagliga livsföring.

Anhörigomsorg kallas ibland informell omsorg, i kontrast till den formella, offentligt finansierade eller privata vården och omsorgen. Anhörigomsorg särskiljer sig genom att den alltid ges inom ramen för en känslomässig, social

[10] Prop. 2008/09:82 s. 12.
[11] SOU 2020:47, Hållbar socialtjänst En ny socialtjänstlag. Del 1, s. 429.

relation. Hur omsorgen upplevs av den som ger och tar emot den påverkas därmed av relationens karaktär och historia [6, 14, 15].

Med ”stöd till anhöriga” avses olika insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt eller socialt underlätta den anhörigas situation.[12]

1.2 Uppdragets genomförande

Tolkning och avgränsningar

Vilka anhöriga omfattas?

Underlaget omfattar anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer.[13] Socialstyrelsen har valt att göra en bred tolkning av betydelsen av ”vårdar eller stödjer” som också omfattar så kallad passiv omsorg av närstående. Passiv omsorg innebär att finnas till hands och känna ansvar, även när konkreta stödinsatser inte utförs [6]. Även passiv omsorg kan ta tid och kraft för anhöriga och kan därför få konsekvenser för deras vardag, arbete och mående, med följden att de själva har behov av stöd.

Med begreppet ”äldre personer” avses personer som är 65 år eller äldre om inget annat anges. På några platser i rapporten hänvisas det dock till studier eller statistik med andra åldersspann.

Äldre personer kan behöva stöd av anhöriga av olika skäl. Psykisk ohälsa, somatiska sjukdomar, funktionsnedsättningar av olika slag och beroendeproblem drabbar människor i alla åldersgrupper. Detta underlag rör dock huvudsakligen behoven hos anhöriga till äldre som behöver vård eller stöd specifikt kopplat till åldrandet. Behoven hos anhöriga till personer i andra åldersgrupper och med annan problematik kommer att analyseras i ett separat underlag som ska redovisas senast den 30 juni 2021.[14] Här ingår anhöriga till personer som tar emot insatser med stöd av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Vilket regelverk omfattas?

”Befintligt regelverk” tolkas här som de lagar, förordningar, föreskrifter och allmänna råd som berör vården och omsorgen om äldre, samt kommuners och regioners stöd till och övriga skyldigheter gentemot anhöriga som vårdar och stödjer äldre. Här ingår bland annat socialtjänstlagen, patientlagen (2014:821), PL, hälso- och sjukvårdslagen (2017:39), HSL, och tandvårdslagen (1985:125).

Avgränsningar av underlag och analys

Det ingår inte i Socialstyrelsens uppdrag att ge förslag på innehållet i den nationella strategin för anhöriga till äldre. Intressenters synpunkter på strategins funktion och innehåll som framförts under arbetet med regeringsuppdraget redovisas dock i rapporten.

---

[12] Prop. 2008/09:82 s. 12

[13] Se även avsnitt *2.3 Vem är anhörig till äldre?*

[14] Nästa underlag omfattar anhöriga som vårdar eller stödjer närstående enligt 5 kap 10 § SoL, med undantag för målgruppen anhöriga till äldre personer. Det utgör redovisning av ett regeringsuppdrag som ingick i Socialstyrelsens regleringsbrev för 2020 (S2019/05315/RS).

Att analysera anhörigperspektivet i tillämpningen av befintligt regelverk

Gällande bedömning av i vilken utsträckning ett anhörigperspektiv finns med i tillämpningen av befintligt regelverk grundas denna analys på befintlig forskning och studier, genomgång av domstolspraxis samt en insamling och analys av berörda aktörers erfarenheter av och synpunkter på hur anhörigperspektivet beaktas i tillämpningen av befintligt regelverk. Med berörda aktörer avses forskare, enskilda anhöriga, yrkesgrupper som kommer i kontakt med anhöriga[15] samt företrädare för intresseorganisationer såsom anhörigorganisationer, äldreorganisationer och funktionsrättsorganisationer.

Att bedöma effekter av funktioner och insatser

I regeringsuppdraget ingår att bedöma effekterna av organisatoriska lösningar såsom anhöriglotsar, anhörigombud eller anhörigkonsulter. En ”effekt” är en förändring som inträffat som en följd av en insats eller verksamhet och som annars inte skulle ha inträffat [21]. Av skäl som redogörs för i rapporten[16] är det inte möjligt att göra en samlad analys av effekterna av denna typ av organisatoriska lösningar. Istället redovisas en sammanfattning av tidigare undersökningar samt vad som sagts i Socialstyrelsens intervjuer om nyttan med dessa befattningar.

Vidare ingår i uppdraget att analysera hur insatser från ideella organisationer som fått bidrag enligt förordningen (2011:1151) påverkar möjligheten att stödja anhöriga som ger vård och omsorg till närstående äldre. Det är dock mycket svårt att påvisa sambandet mellan ett utdelat statsbidrag och eventuella iakttagna förändringar [22]. [17] En effektutvärdering av statsbidragsfinansierade aktiviteter har därför inte varit genomförbar inom ramen för detta uppdrag. I rapporten grundas analysen av bidragets betydelse för möjligheten att stödja anhöriga på de beskrivningar och synpunkter som har framförts i organisationernas årsredovisningar samt i intervjuer med organisationer som mottagit statsbidraget.

Covid-19-pandemin har påverkat datainsamling och urval

Arbetet med detta underlag sammanföll med och har på olika sätt påverkats av covid-19-pandemins utbrott under 2020. Det innebar bland annat att sammankomster med olika intressentgrupper som planerats till våren 2020 inte genomfördes. Istället utfördes intervjuer per telefon och digitalt med ett urval av sakkunniga och intressenter.

En annan konsekvens av pandemin med betydelse för regeringsuppdraget var att Socialstyrelsen i samråd med andra myndigheter och Sveriges kommuner och regioner kom överens om att inte belasta kommuner och regioner med intervju- eller enkätförfrågningar under våren och sommaren 2020. Det betydde att det inte var möjligt att samla in personalens perspektiv på hur anhöriga kan uppmärksammas och stöttas i vården och omsorgen om äldre. Ett undantag gjordes för gruppen anhörigkonsulenter och motsvarande, som var

[15] Se avsnittet *Covid-19-pandemin har påverkat datainsamling och urval* nedan.
[16] Se avsnitt *3.2 Kunskapsläget om kommuners stöd till anhöriga idag.*
[17] Ds 2015:38, Departementspromemorian Statligt stöd till civila samhället. En översyn av fyra bidragsförordningar samt stödet till Exit, s.44-47.

mindre belastade under pandemin och som själva fick anmäla intresse för en intervju, varefter ett urval gjordes.

Att personalperspektivet inte kunde belysas är en brist i underlaget, eftersom personalens erfarenheter av att arbeta med äldre och deras anhöriga är viktiga för att förstå hur ett anhörigperspektiv bättre ska kunna tillämpas i vården och omsorgen. Ambitionen är att personalperspektivet istället ska belysas i det kommande underlag som rör andra anhöriggrupper som vårdar eller stödjer närstående enligt 5 kap. 10 § SoL.[18]

Metod

Följande arbetsmoment har genomförts för att besvara uppdragets frågeställningar:

Genomgång av befintligt regelverk och domstolspraxis

En juridisk genomgång av domstolspraxis och regelverket[19] har genomförts i syfte att klarlägga gällande rätt beträffande anhöriga som ger vård och stöd till närstående äldre. Resultaten av dessa presenteras i avsnitt fem respektive bilaga 1.

Litteraturgenomgång

En översiktlig genomgång av befintlig forskning och annan litteratur har genomförts i syfte att sammanfatta det aktuella kunskapsläget om anhöriga till äldre personers situation och behov i Sverige. Litteraturgenomgången omfattade offentliga utredningar, regeringspropositioner, myndighetsrapporter, systematiska kunskapsöversikter samt forskningspublikationer. Intervjupersoner och andra medverkande bistod med tips om relevant litteratur. Därtill genomförde Socialstyrelsens bibliotekstjänst en sökning på forskningslitteratur om anhöriga i Sverige publicerad mellan 2015–2020.

Intervjustudie

En intervjustudie genomfördes under april–augusti 2020 i syfte att höra olika intressenters perspektiv på anhöriga till äldres situation och behov i Sverige idag. Intervjuerna var semistrukturerade och utgick från följande övergripande frågeställningar:

- Vad innebär ett anhörigperspektiv?
- I vilken utsträckning finns ett anhörigperspektiv med i tillämpningen av befintligt regelverk i vården och omsorgen om äldre idag?
- Förekommer brister i hur anhörigperspektivet beaktas i tillämpningen av befintligt regelverk?

Med utgångspunkt i de övergripande frågorna utformades specifika intervjuscheman anpassade till olika kategorier av intervjupersoner. Samtliga intervjuer genomfördes digitalt eller per telefon. 36 intervjuer genomfördes.[20] Följande kategorier ingick:

[18] Det kommande underlaget ska redovisas senast 30 juni 2021 (S2019/05315/RS).
[19] Se underavsnittet *Vilket regelverk omfattas?* ovan.
[20] I ett fåtal av dessa medverkade fler än en intervjuperson.

- forskare (5 intervjuer)[21]
- företrädare för anhörigorganisationer, äldreorganisationer och funktionsrättsorganisationer (12 intervjuer)[22]
- anhörigkonsulenter och motsvarande funktioner anställda i kommuner (16 intervjuer)[23]
- regional kunskapsenhet (1 intervju)
- enskilda anhöriga (2 intervjuer).

Nio av de intervjupersoner som tillhörde kategorierna forskare, anhörigkonsulent eller organisationsföreträdare delgav, utöver sina formella perspektiv, också egna erfarenheter av att vara anhöriga som ger vård eller stöd till en närstående.

Intervjuerna transkriberades och analyserades tematiskt.

Insamling och analys av kvantitativa data

Webbenkät om e-hälsa och välfärdsteknik i kommuner

Socialstyrelsen genomför årligen en enkätundersökning om e-hälsa och välfärdsteknik i kommuner. Med anledning av detta regeringsuppdrag ingick i 2020 års enkät specifika frågor om välfärdsteknik kopplat till anhöriga.

Undersökningen genomfördes via en webbenkät mellan den 8 januari och den 5 februari 2020. Målpopulationen är 290 kommuner. År 2020 besvarade sammanlagt 248 kommuner enkäten, en svarsfrekvens på cirka 86 procent. För mer information om enkätens utförande, bortfallsanalys med mera, se rapporten *E-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna 2020* [23].

Analys av Anhörigas riksförbunds enkätdata

Anhörigas riksförbund utförde en enkätundersökning 2019 i syfte att kartlägga kommuners stöd till anhöriga. Kartläggningen gjordes genom en webbenkät som skickades till socialchefer, vård-och omsorgschefer samt chefer för funktionsstödsverksamheter i Sverige. Det innebär att varje kommun fick tre identiska enkäter som var adresserade och riktade till respektive verksamhetsområdes chef. Totalt besvarade 169 kommuner enkäter vilket motsvarar en svarsfrekvens på 58 procent. Tre av kommunerna besvarade samtliga tre verksamhetsriktade enkäter och 38 kommuner besvarade två verksamhetsriktade enkäter. Totalt inkom 227 svar [24].

Inom ramen för detta uppdrag har Socialstyrelsen utfört en analys av enkätundersökningens rådata, där endast svaren från förvaltningar som angett att de hade äldre som målgrupp ingick. Socialstyrelsens analys är aggregerad på kommun- och stadsdelsnivå. Analysens resultat presenteras i avsnitt fem.

---

[21] Följande forskare intervjuades: Mats Ewertzon, Magnus Jegermalm, Lennarth Johansson, Martina Takter, Petra Ulmanen.

[22] Följande organisationer intervjuades: Anhörigas riksförbund, Demensförbundet, Funktionsrätt Sverige, PRO – pensionärernas riksorganisation, Riksförbundet HjärtLung, Röda Korset, SPF-Seniorerna, STROKE-riksförbundet, SKPF Pensionärerna, Svenskt Demenscentrum, Alzheimer Örebro län.

[23] Följande kommuner var representerade: Danderyd, Ekerö, Forshaga, Hässleholm, Hörby, Kalmar, Lysekil, Malmö, Nybro, Simrishamn, Skellefteå, Stockholm (Södermalm), Strängnäs, Söderhamn, Västerås, Örebro. Anhörigkonsulenter kontaktades genom ett nationellt nätverk och fick själva anmäla intresse för intervju, varefter ett urval gjordes med hänsyn till geografisk spridning och kommunens storlek.

Analys av data från Socialstyrelsens register

En genomgång av data från socialtjänstregistret har gjorts för att identifiera uppgifter med koppling till anhöriga och anhörigstöd. Dokumentationen av kommunernas stöd till anhöriga är dock bristfällig [5, 20]. Exempelvis dokumenteras omsorgsinsatser i syfte att ge avlösning till anhöriga i många fall i den närståendes akt, vilket betyder att de inte syns i statistiken som stöd till anhöriga. Det finns möjlighet för socialtjänsten att registrera när hemtjänst eller avlösning beviljas i syfte att också ge stöd till anhöriga, men det är oklart i vilken utsträckning det görs. En analys av dessa data ur socialtjänstregistret från åren 2015–2019 har dock gjorts och redovisas i avsnitt fem.

Analys av anhörigas fritextsvar i undersökningen Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?

Socialstyrelsen genomför årligen enkätundersökningen *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* till samtliga personer som har ett beslut om särskilt boende eller hemtjänst enligt 4 kap. 1 § SoL. Anhöriga erbjuds möjlighet att hjälpa sina närstående att svara på frågor samt att själva svara på frågor om hur de som anhöriga upplever vården och omsorgen som ges till deras närstående. Anhöriga som svarar i en webbenkät har också möjlighet att i fritext vidareutveckla sina svar [25]. En analys av fritextsvar som lämnats av anhöriga 2019 och 2020 har genomförts inom ramen för detta uppdrag.

Analys av årsredovisningar från statsbidraget till anhörigorganisationer

I syfte att analysera hur insatser från ideella organisationer som fått bidrag enligt förordningen (2011:1151) används för att stödja anhöriga som ger vård och omsorg till närstående äldre, har en genomgång av beslut om statsbidragets fördelning mellan åren 2014–2019 samt av organisationernas årsredovisningar för åren 2017–2019 genomförts.

Extern samverkan

Nationellt kompetenscentrum anhöriga har under arbetet med detta underlag bistått med kontakter, källor, forskningsresultat samt läst och gett synpunkter på rapportutkast.

Vidare har projektgruppen varit i kontakt med Sveriges kommuner och regioner, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Inspektionen för vård och omsorg samt Myndigheten för delaktighet för att diskutera uppdraget och eventuella beröringspunkter med deras pågående arbeten.

Träffar med nätverk

Socialstyrelsen har under arbetet med underlaget presenterat uppdraget och insamlat synpunkter vid träffar med följande nätverk:

- Socialstyrelsens äldreråd, den 12 februari 2020
- Socialstyrelsens nämnd för funktionshindersfrågor, den 20 februari 2020
- Forskarnätverk vuxna anhöriga, den 31 augusti 2020
- Anhörigkonsulenters nätverk, den 3 september 2020
- RSS-nätverk äldre, den 9 september 2020
- Socialstyrelsens IBIC-nätverk, den21 oktober 2020

Vidare har Socialstyrelsen deltagit som åhörare vid tre hearingar om anhöriga och nära vård i Nationellt kompetenscentrum anhörigas regi i augusti 2020.

I rapporten hänvisas dessa olika tillfällen som ”mötesdiskussioner” som Socialstyrelsen hållit eller medverkat i under arbetet med regeringsuppdraget.

Skriftliga inlägg från organisationer

Vid nätverksträffar och i andra sammanhang har Socialstyrelsen uppmuntrat organisationer och andra intressenter att skicka frågor eller synpunkter till projektgruppen. Föreningen Alzheimer Örebro län samt Afasiförbundet inkom med information eller inlägg via epost.

Samråd med nationella minoriteter

Inom ramen för uppdraget inbjöd Socialstyrelsen Sametinget och riksorganisationer[24] som företräder de nationella minoriteterna till samråd om situationen för anhöriga till äldre tillhörande nationella minoriteter. Frågeställningarna rörde hur minoritetsföreträdarna ser på situationen för anhöriga ur ett minoritetsperspektiv och vilka eventuella brister som finns. Organisationerna erbjöds möjlighet att inkomma med synpunkter antingen skriftligt eller via telefonintervju. Fem organisationer samt Sametinget skickade skriftliga inlägg. En organisationsföreträdare blev intervjuad per telefon.

Samlad analys

En gemensam analys av tidigare litteratur och statistik samt nyinsamlat kvantitativt och kvalitativt material har genomförts för att ge en samlad bild av kunskapsläget om situationen och behoven för anhöriga till äldre i Sverige idag, samt de brister och utvecklingsområden i kommuners och regioners stöd till anhöriga som påvisats i dessa underlag. Rapporten presenterar resultaten av den samlade analysen. Det betyder att resultat av tidigare forskning och granskningar presenteras sida vid sida med Socialstyrelsens nyinsamlade material.

1.3 Rapportens disposition

I nästa avsnitt presenteras en sammanställning av kunskapsläget om anhörigomsorgens innehåll, omfattning och konsekvenser.

Avsnitt tre tar upp anhörigas behov av en fungerande vård och omsorg samt hur brister och förändringar i den offentligt finansierade vården och omsorgen om äldre riskerar att påverka anhöriga.

Avsnitt fyra redogör för innebörden av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen om äldre och belyser områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas.

I avsnitt fem redovisas anhörigas behov av riktade stödinsatser, kunskapsläget om stödet som anhöriga erbjuds idag samt brister i kommuners och regioners stöd till anhöriga som har påtalats i denna och tidigare undersökningar.

Avsnitt sex behandlar anhörigperspektiv på välfärdsteknik.

[24] Alla organisationer som år 2020 erhållit statsbidrag (2005:765) för nationella minoriteter genom Länsstyrelsen Stockholm fick en inbjudan att delta.

I avsnitt sju diskuteras behovet av en nationell strategi för anhöriga och de synpunkter på strategins funktion som har framförts under arbetet med detta regeringsuppdrag.

2. Anhörigomsorgens innehåll, omfattning och konsekvenser

2.1 Olika dimensioner av anhörigomsorg

Man ska vara vårdare och man ska vara hustru och man ska vara ekonom och man ska vara lagkunnig och jurist. Ja, det är mycket man ska klara av.
Anhörig

Anhörigas omsorg omfattar en variation av insatser som kan kategoriseras på olika sätt. I avhandlingen *Omsorgens pris i åtstramningstid* särskiljs praktiskt, emotionellt och intellektuellt omsorgsarbete. I det *praktiska omsorgsarbetet* ingår hushållsarbete, matinköp, trädgårdsarbete, hjälp med medicinering eller andra vårdinsatser samt personlig omsorg såsom hjälp med hygien och påklädning. Dessa insatser kan beskrivas som den mest synliga delen av anhörigomsorgen, medan den *emotionella omsorgen* är mer osynlig. Här ingår att finnas till hands, ge tillsyn och känslomässigt stöd, lyssna och stötta. Därtill rymmer anhörigrollen för många ett omfattande intellektuellt arbete, i vilket ingår både *organisatorisk* och *administrativ omsorg.* I den organisatoriska omsorgen ingår att hjälpa närstående med organisering, samordning och uppföljning av vård- och omsorgskontakter samt kontakter med andra samhällsinstanser, vänner och familj. Den administrativa omsorgen omfattar hjälp med exempelvis den närståendes ekonomi och administrativa ärenden [6].

Gränserna mellan de olika dimensionerna av anhörigomsorg är inte skarpa utan tenderar att överlappa. Exempelvis kan hjälp med praktiska sysslor upplevas som en form av emotionellt stöd både för den som ger och den som tar emot omsorgen [12]. Likaså kan gränserna mellan vad som utgör anhörigomsorg och sysslor som ingår i den vardagliga skötseln av hem och relationer vara otydliga och skiftande. När en äldre person blir sjuk eller får nedsatt funktion och dess make, maka eller partner blir tvungen att ta ett större ansvar för hushållet, kan dessa vardagliga sysslor övergå till att bli en form av anhörigomsorg som kan bli betungande för den som utför dem [13].

Vidare kan anhörigomsorg vara mer eller mindre aktiv eller passiv. Praktiska, organisatoriska och administrativa insatser räknas huvudsakligen till det aktiva omsorgsarbetet, medan passiv anhörigomsorg innebär att finnas till hands och att känna ett ansvar för den närstående, även när inga konkreta insatser utförs [6]. Även passiv omsorg kan ta tid och kraft för anhöriga och kan därför få konsekvenser för deras vardag, arbete och mående. I Socialstyrelsens tolkning av regeringsuppdraget inkluderas därför passiv anhörigomsorg i det stöd som anhöriga ger till äldre personer och som kan medföra att de själva har behov av stöd.

Ett osynligt åtagande

I Socialstyrelsens intervjuer och tidigare forskning har getts uttryck för att anhörigas omsorg ofta upplevs som osynlig. Trots att anhöriga står för en större del av vården och omsorgen om äldre än offentliga aktörer [26, 27] uppmärksammas deras insatser inte tillräckligt ofta i politiken eller av medarbetare i vården och omsorgen [8, 28]. Bilden som framträtt är att anhörigomsorgen ofta tas för given i det svenska vård- och omsorgssystemet.

I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att när ingen ser, erkänner eller säger tack för den omsorg som anhöriga ger sina närstående påverkas deras ork och mående negativt. Att aktivt uppmärksamma och visa uppskattning för anhörigas insatser, såväl på politisk nivå som i kommunala och regionala verksamheter, ansågs vara en viktig del i arbetet med att förebygga ohälsa bland anhöriga.

Ett åtagande som inte tar slut

Ett av anhörigomsorgens särdrag är att den ofta pågår under lång tid – ibland tar omsorgen inte slut förrän den närstående dör. I vissa fall betyder den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning att den anhöriga behöver finnas till hands dygnet runt [29]. När en äldre person inte kan lämnas ensam eller behöver hjälp nattetid kan det innebära ett omfattande omsorgsansvar för sammanboende make/maka, partner eller barn. Också för anhöriga som inte bor tillsammans med sin närstående kan en stor del av livet – såväl på arbetet som på fritiden – påverkas av omsorgsansvaret och av oro för den närståendes situation [28, 30].

Ett åtagande som ska vara frivilligt – men inte alltid är det

Den omsorg som anhöriga ger sina närstående äldre ska vara frivillig. Det är i grunden det offentligas skyldighet att tillgodose äldre människors behov av stöd eller vård.[25] Undantaget är makars skyldighet att efter förmåga bidra till att deras gemensamma och personliga behov ska tillgodoses, men däri ingår ingen omvårdnadsplikt.[26]

En mycket stor del av omsorgen om äldre utförs emellertid av anhöriga och i praktiken kan de inte alltid välja hur och i vilken omfattning de ger omsorg till sina närstående [5-7]. Många känner att det är deras plikt att hjälpa personer som står dem nära. För många upplevs omsorgsgivandet också som något meningsfullt och positivt [1, 6, 8, 10, 12]. Samtidigt kan de känslomässiga relationerna mellan omsorgsgivare och omsorgstagare göra gränsen mellan frivillig och ofrivillig omsorg svår att dra [6, 7, 29]. Anhörigkonsulent:

> *”Om jag har hamnat i den här situationen att jag är anhörig och någon är väldigt beroende av mig – då är det ju inte så himla lätt att kliva av och*

[25] Prop. 2008/09:82, s.11-13.
[26] 6 kap. 1 § äktenskapsbalken (ÄktB). Se bilaga 1.

säga: ”Tack, nu räcker det. Nu går jag någon annanstans.” eller ”Nu ska vi skiljas.”... Det går liksom inte.”

Ibland går förloppet fort och den anhöriga har inte tid att känna efter om den verkligen vill ta ett omsorgsansvar [10]. Synen på anhörigas skyldigheter att ta hand om sina närstående äldre påverkas även av faktorer såsom kön, socioekonomisk bakgrund, vilken generation de tillhör samt kulturell bakgrund.[27]

Också externa faktorer påverkar i vilken utsträckning anhöriga själva kan välja var gränsen för deras omsorgsansvar går. Anhöriga som inte önskar ta ett stort omsorgsansvar tvingas ibland göra det för att kompensera för brister i den offentligt finansierade vården eller omsorgen. I andra fall kan anhörigomsorg som initialt varit frivillig över tid bli ofrivillig. Det kan ske om anhöriga som självmant åtagit sig att hjälpa en närstående kommer till en punkt då de behöver stöd från det offentliga – på grund av trötthet eller förändrade omständigheter – men behovsutredningen då tar tid, det dröjer innan beslut verkställs eller om den äldre får avslag på sin ansökan. I väntan på att den närstående ska få den offentligt finansierade vård eller omsorg den behöver finns en risk att anhörigas egen hälsa och livskvalitet tar skada [5, 6, 10, 11].

Ibland vill äldre personer i behov av vård eller omsorg inte ta emot formella omsorgsinsatser, på grund av bristande insikt om de egna behoven eller av andra skäl. Ofta blir då följden att omsorgsansvaret faller på deras anhöriga. Det händer också att den enskilde eller dess anhöriga tackar nej till insatser såsom hemtjänst, särskilt boende eller olika former av avlösning, på grund av att de inte upplevs hålla god kvalitet eller inte är individanpassade [10-12, 15, 28]. Även i dessa fall tenderar följden att bli en ökad belastning på de anhöriga, oavsett om de självmant tagit på sig omsorgsrollen eller inte. Nedskärningar och andra förändringar i vård- eller omsorgsutbudet kan därmed få stora konsekvenser för anhöriga [6, 8]. Anhörigas behov av en fungerande vård och omsorg för den närstående diskuteras vidare i avsnitt 3.

2.2 Anhörigomsorgens omfattning

Sedan 1990-talet har anhöriga, deras insatser och behov av stöd uppmärksammats i större utsträckning av svenska staten och svensk forskning [12, 31]. Flera studier har sökt fastställa hur mycket informella omsorgsinsatser som görs i Sverige. Gemensamt för dessa är att anhörigas insatser beskrivs som omfattande. Exakt hur omfattande de är, är dock svårt att fastslå, eftersom undersökningarna utgår från olika definitioner av informell omsorg eller anhörigomsorg, studerar olika åldersgrupper och använder olika insamlingsmetoder [15, 16, 26, 27, 31, 32]. I en sammanställning av olika studier av informella hjälpinsatser konstateras att andelen av befolkningen som utför dessa skiljer sig mellan 9 och 52 procent, beroende på vilka definitioner av informell omsorg som använts och vilka åldersgrupper som ingår i studierna [31].

Trots att Sverige jämfört med många andra länder har en väl utbyggd vård och omsorg om äldre, står svenskarna för stora anhöriginsatser till denna

[27] Se vidare avsnitt *2.5 Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg*.

grupp. I propositionen som föregick lagändringen om stöd till anhöriga i socialtjänstlagen 2010 beskrivs att anhöriga står för två tredjedelar av alla insatser till hemmaboende personer 75 år och äldre [26].[28] Den omsorg som anhöriga ger till äldre har därmed en samhällsbärande funktion och är inte bara ett komplement till hälso- och sjukvården och socialtjänsten [15].

Svensk anhörigomsorg i internationell jämförelse

Strukturella och kulturella skillnader gör det svårt att jämföra omfattningen av anhörigomsorg mellan länder. I rapporten *Informal Care in Europe* från 2018 framkommer att andelen av den svenska befolkningen som informellt ger insatser till någon närstående är lägre än genomsnittet i flertalet europeiska länder [32]. I avhandlingen *Omsorgens pris i åtstramningstid* konstateras att äldre svenskar oftare än i många andra länder lever som ensamstående och att detta gör steget för en anhörig att ge omsorg högre än om den äldre levt i samma hushåll [6].

Befolkningsstudier om informella omsorgsinsatser

Socialstyrelsens och Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudier

Socialstyrelsen genomförde på uppdrag av regeringen en befolkningsstudie om anhörigomsorgens omfattning 2012 [2]. Nationellt kompetenscentrum anhöriga genomförde en snarlik befolkningsstudie 2018 i samarbete med Linneuniversitetet [1]. Enkätfrågan som avgjorde om en person ger anhörigomsorg eller inte var:

> *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?*

Enligt Socialstyrelsens undersökning 2012 var det mer än 1,3 miljoner personer, det vill säga nära var femte person 18 år eller äldre, som gav omsorg till en närstående. Minst 900 000 av dessa var i förvärvsaktiv ålder [2].[29]

Den senare befolkningsstudien från 2018 bygger på samma frågor som Socialstyrelsens studie från 2012, men innehåller även nya frågor [1]. Vissa jämförelser kan göras över tid. Den senare studien pekar på att andelen anhöriga som ger omsorg är något mindre än 2012, det vill säga knappt var femte person i landet. Det är dock möjligt att skillnader i enkäternas utformning har påverkat resultaten [1].

Samtidigt framkommer att de som ger omsorg gav mer omsorg 2018 än 2012. Anhöriga genomförde i genomsnitt vård, hjälp och stöd 13 timmar per vecka 2018, att jämföra med 11 timmar per vecka 2012. En tredjedel (34 procent) av alla anhöriga gav daglig omsorg, en tredjedel (34 procent) minst varje vecka, drygt var tionde (12 procent) minst varje månad och knappt var femte (18 procent) mer sällan. Kvinnliga anhöriga bistod något oftare, både

[28] Prop. 2008/09:82, s.6.
[29] Uppgifterna omfattar alla åldersgrupper av närstående, det vill säga även anhöriga till barn och vuxna som inte är äldre ingår i dessa siffror.

2018 och 2012. Bland äldre (65+) anhöriga var det fler som gav daglig omsorg, men också fler som gjorde insatser mer sällan än varje månad. Samtliga typer av omsorgsinsatser ökade i omfattning mellan 2012 och 2018 [1]. Se tabell 2.2.

Tabell 2.2. Anhörigas insatser* med valda göromål, 2018 och 2012 för vuxna anhöriga 18+, i procent

	Praktisk hjälp**	Umgänge ***	Tillsyn****	Hushållsgöromål *****	Kontakt vård och omsorg ******	Personlig omsorg *******	Ekonomiskt stöd ********	Medicin och behandling *********
2018	82	76	74	65	65	35	33	35
2012	69	64	51	64	49	29	23	i.u.

Källa: *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018 (manus)*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2020
*Anhöriga som gav hjälp minst en gång/månad, avser alla oavsett specifika behov hos mottagaren
** Till exempel transporter/ledsagning, fixa i bostaden och/eller trädgården, bank- och postärenden, med flera tjänster
*** Till exempel samvaro, stimulans, förströelse
**** Till exempel tillsyn (se till, påminna, motivera, stödja)
***** Till exempel inköp, städning, tvätt, matlagning
****** Till exempel läkarbesök, kontakt med hemtjänsten med mera
******* Till exempel hygien, av- och påklädning, hjälp med att äta
******** Till exempel bidrar till försörjning
********* Till exempel medicinuppdelning, omläggning av sår, injektioner

Noterbart är att en stor ökning skedde i den organisatoriska omsorgen: 65 procent av anhöriga som gav omsorg 2018 ägnade sig åt kontakter med vård- och omsorgsgivare jämfört med 49 procent 2012. Också tillsyn och praktisk hjälp ökade markant.

Ersta Sköndal Bräcke högskolas befolkningsstudier

Forskare knutna till Ersta Sköndal Bräcke högskola har sedan början av 1990-talet följt utvecklingen av den informella omsorgen genom upprepade befolkningsstudier [31]. I den studie som utfördes 2014 konstaterades att 41 procent av befolkningen utförde hjälpinsatser (såsom skjutsning, matinköp, trädgårdsarbete, städning, tillsyn, passning, omvårdnad eller annan hjälp) till släktingar de inte bodde tillsammans med, grannar, vänner eller arbetskamrater. Här ingår både insatser till människor med särskilt behov av omsorg och människor som inte har särskilt behov av omsorg. Det var vanligast att utföra denna typ av insatser i åldersgruppen 45–59 år men personer 60 år och äldre utförde mer insatser sett till antal timmar per månad.

Sedan 1998 ingår i undersökningen en fråga om huruvida respondenterna hjälper någon inom det egna hushållet som är särskilt omsorgsbehövande. Denna kategori är minst vanlig: omfattningen låg stabilt på fem procent av befolkningen i de tre studier som genomfördes åren 2005–2014. Dessa personer lägger emellertid betydligt mer tid på omsorgen än de som hjälper någon utanför det egna hushållet. Insatser till en person i det egna hushållet med särskilda omsorgsbehov var vanligast bland personer 60 år eller äldre [31].

2.3 Vem är anhörig till äldre?

De uppgifter om anhörigomsorgens omfattning som redovisas ovan gäller anhörigas insatser till närstående i alla åldrar. Detta regeringsuppdrag rör specifikt anhöriga som ger vård eller omsorg till äldre. Det är en stor grupp: i Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012 beräknades cirka 900 000 personer ge omsorg till någon som var 65 eller äldre. Nästan hälften av dessa – cirka 450 000 personer – gav omsorg till en person som var 80 år eller äldre [15]. Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie från 2018 skiljer sig något i utformning och är därför inte helt jämförbar med Socialstyrelsens undersökning från 2012. Av de närstående som tog emot omsorg från anhöriga 2018 var 58 procent 65 år eller äldre. I denna grupp var två tredjedelar 80 år eller äldre [1].

Den största gruppen anhöriga som ger omsorg till en närstående är i åldern 45–64 år. Två tredjedelar i denna grupp ger omsorg till en äldre person. Också bland anhöriga 65 år och äldre är det vanligast att ge omsorg till en äldre person [1]. Personer äldre än 65 år ger i högre utsträckning omsorg till sin make, maka eller partner [2, 3]. I dessa fall händer att även den som ger omsorg har nedsatt hälsa eller funktionsförmåga, vilket kan medföra att anhörigomsorgen innebär en stor belastning för den anhöriga.[30]

Den vanligaste omsorgsrelationen är emellertid att vuxna barn ger hjälp eller stöd till sina föräldrar [1, 2]. Det är lika vanligt bland medelålders kvinnor som medelålders män att ge omsorg till sina gamla föräldrar och de ger lika mycket hjälp [2, 19]; dock kan typen av omsorg och konsekvenserna av omsorgen skilja sig åt.[31]

Vidare har forskning visat att andelen äldre som fortfarande har föräldrar i livet har ökat påtagligt, från mindre än en procent i början av 1980-talet, till sex procent år 2015. Det betyder att det inte bara är yngre och medelålders som ger vård, hjälp och stöd till en förälder utan även många som själva är äldre [1, 33]. Också barn under 18 år ger stöd till äldre. En kartläggning av unga omsorgsgivare i åldern 15–17 genomförd av Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Linnéuniversitetet fann att 1,4 procent i denna åldersgrupp ger omsorg till en mor- eller farförälder [4].[32] Andra omsorgsrelationer är mellan syskon, grannar och vänner.

En stor grupp ger omsorg till närstående med demenssjukdom

En grupp anhöriga som ger omfattande omsorgsinsatser [27] och som ofta lyfts fram som i särskilt behov av stöd är anhöriga till personer med demenssjukdom. Forskning har pekat ut denna grupp som de som upplever den största bördan av sitt anhörigengagemang [34]. Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie från 2018 är det 14 procent av anhöriggivarna som anger alternativet demenssjukdom/minnesproblem som huvudorsak till att de hjälper den närstående. Det blir omräknat till antal individer

[30] Departementspromemorian *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående* (Ds 2008:18), s.50.
[31] Se avsnitt *2.5 Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg.*
[32] Enkätstudien genomfördes i Kalmar län och besvarades av 3 015 ungdomar.

cirka 110 000 personer. Antalet personer med demenssjukdom i Sverige skattas vara mellan 130 000 och 150 000 personer [35].

Olika kategorier av anhöriga

Gruppen anhöriga till äldre är mycket heterogen. Det kan röra sig om vuxna barn mitt i livet på annan ort som hjälper en förälder ett par gånger i månaden med inköp av varor och att städa, eller en äldre person som dygnet runt hjälper sin partner med en mängd olika göromål. Äldre personer kan också dela hushåll med minderåriga barn som på olika sätt påverkas av deras vård- eller omsorgsbehov.

Forskare har genom åren kategoriserat anhöriga och deras insatser i syfte att synliggöra olika former av anhörigskap och vad som utmärker dem [12, 31]. Ersta Sköndal Bräcke högskolas befolkningsstudier har utgått från tre olika profiler av informella hjälpgivare: 1) de som ger hjälp utanför det egna hushållet till någon som inte har särskilt omsorgsbehov – den vanligaste formen av informell omsorg, 2) de som ger hjälp utanför det egna hushållet till någon som har särskilt omsorgsbehov och 3) de som hjälper någon i eget hushåll med särskilt behov av omsorg. Den sista kategorin är minst vanlig men dessa personer lägger betydligt mer tid på omsorgen än de som hjälper någon utanför det egna hushållet [31].

Att se och förstå spännvidden av anhörigas olika förutsättningar är viktigt för att förstå hur olika behoven av stöd kan vara. Inte alla som hjälper en närstående äldre har behov av stöd från det offentliga för egen del. Istället bestäms deras behov av faktorer som om de delar hushåll med den närstående eller inte, vilken relation de har till den närstående, den närståendes hälsotillstånd och omsorgsbehov, vilken slags hjälp de anhöriga ger samt ålder, kön, språk och etnisk/kulturell tillhörighet för både anhörig och närstående. Anhörigas behov av stöd kan också förändras över tid, beroende på förändringar i den närståendes tillstånd och den egna livssituationen eller hälsan [1, 9, 13].

2.4 Anhörigomsorgens konsekvenser

När människor ger hjälp, stöd och omsorg till närstående kan det medföra en rad olika konsekvenser för den enskilde och för samhället. Dessa är viktiga att känna till för att förstå anhörigas behov av stöd och hur stödet kan utformas. Nedan följer en kort genomgång av vanliga konsekvenser av anhörigomsorg.

Anhörigomsorg är ofta positivt

Inledningsvis är det viktigt att uppmärksamma att anhörigomsorg har många positiva effekter för både individ och samhälle. Som tidigare nämnts står anhöriga för en stor del av omsorgen om äldre i Sverige. Deras insatser har därmed en viktig samhällsbärande funktion [15]. På individnivå har studier visat att många anhöriga vill och upplever att det är meningsfullt att ge omsorg till sina närstående. Inte alla anhöriga har därmed behov av stöd för egen del [1, 6, 12, 13].

I Socialstyrelsens intervjuer inom ramen för detta uppdrag vände sig några anhöriga och forskare emot den negativa bild av anhörigomsorg de menade

dominerar forskning och offentliga diskurser. De framhöll att anhörigas omsorg kan upplevas som en positiv och utvecklande livserfarenhet, något som ger kunskap och perspektiv på tillvaron och som kan fördjupa relationen till den närstående. En organisationsföreträdare och anhörig förklarade:

> *Jag brukar tala om strimmor av hopp. Det är lite för mycket eländesbeskrivningar och för lite att man tar tillvara faktiskt det här som kan vara givande med att vara anhörig och att leva tillsammans med och hjälpa en anhörig som har en allvarlig sjukdom. Relationerna förändras, livskvaliteten blir annorlunda, men det är inte alls så säkert att allt blir sämre utan vissa saker kan också bli bättre och mer uppenbara.*

Likaså är det viktigt att betona att upplevelsen av att ge anhörigomsorg inte behöver vara enbart negativ eller positiv, utan att många motstridiga känslor kan förekomma samtidigt. Exempelvis kan den anhöriga känna sig trött och bunden men samtidigt känna glädje och tillfredställelse över att hjälpa någon hen tycker om [6, 13, 29].

För äldre kan anhörigomsorg vara både hjälpsamt och obekvämt

Det saknas generellt kunskap om hur Sveriges äldre ser på anhörigomsorg [6].[33] Den forskning som finns pekar på att de flesta äldre föredrar hjälp av hemtjänsten i första hand, och annars av en sammanboende partner eller maka/make [30]. I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att många äldre upplever att det är tryggt att bli omhändertagen av någon som de lever tillsammans med.

Vad gäller anhöriga utanför det egna hushållet ser bilden något annorlunda ut. Tidigare forskning har visat att endast en av tio svenska äldre föredrar hjälp med exempelvis städning eller tvätt av sina barn eller andra anhöriga utanför det egna hushållet. Ännu färre vill ha hjälp med personlig omsorg av denna grupp. Samtidigt är det vanligare idag att äldre får hjälp av anhöriga utanför det egna hushållet än av hemtjänsten [30].

I Socialstyrelsens intervjuer framfördes teorier om att äldres och anhörigas syn på anhörigomsorg formas av en stark föreställning om att Sverige har en välutvecklad offentlig omsorg och att det därför inte är nödvändigt eller lämpligt att äldre ska vara beroende av sina anhöriga för att få sina vård- eller omsorgsbehov tillgodosedda. Dock nyanserades detta med hänvisning till att äldres omsorgspreferenser också påverkas av hur de upplever kvaliteten på den offentligt finansierade omsorgen. Exempelvis påtalades att när hemtjänsten inte kan erbjuda personalkontinuitet eller utbildad personal kan det upplevas tryggare att en familjemedlem eller annan anhörig gör insatserna.[34]

Negativa konsekvenser för individen

Negativa konsekvenser för individen kan dock uppstå när anhörigomsorgen inte är frivillig, när anhöriga känner att de inte räcker till eller när omsorgsgivandet av andra skäl inverkar på olika livsområden. I det följande redogörs

[33] SOU 2017:21, *Läs mig! Nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre personer. Del 2*, s.581.
[34] Se vidare avsnitt *3.1 Brister och förändringar i vården och omsorgen om äldre påverkar anhöriga.*

kortfattat för hur anhörigomsorg kan påverka hälsa, ekonomi, arbete, vardag och livskvalitet negativt.

Fysisk och psykisk ohälsa

Anhörigomsorg kan påverka anhörigas psykiska och fysiska hälsa negativt och risken att hälsan påverkas ökar ju mer omsorg anhöriga ger [12, 15].[35] I en rapport från 2014 beskriver Socialstyrelsen att anhöriga riskerar att drabbas av allt från depressiva symtom, panikångest, muskelvärk, högt blodtryck, nedsatt aptit, fysisk och psykisk trötthet och utmattning, sömnproblem till en ökad dödlighet [15]. Regeringen har tidigare noterat att anhöriga är en särskild riskgrupp för att drabbas av psykisk ohälsa.[36] Psykisk påfrestning är också den vanligaste och svåraste hälsoeffekten som anhöriga uppger att de erfar till följd av att ge omsorg [1, 9].

En regional studie av anhörigskap och anhörigstöd i Jönköpings, Kalmar och Kronobergs län publicerad 2011 visade att de psykiska aspekterna av anhörigomsorgen utmärktes av känslor av maktlöshet, att anhöriga kände sig otillräckliga, att omgivningen inte förstod anhörigas behov av autonomi och att omsorgslösningarna som erbjöds inte tillgodosåg behoven hos den närstående och den anhöriga [9].

I Socialstyrelsens befolkningsstudie från 2012 framkom att cirka 30 procent av de som gav anhörigomsorg skattade sin hälsa som nedsatt, vilket innebar att de valt något av svarsalternativen någorlunda, dålig eller mycket dålig hälsa.[37] I detta avviker anhöriga något från den totala befolkningen i jämförbara studier, till exempel SCB:s ”Undersökning om levnadsförhållanden” där drygt 20 procent skattade sin hälsa som nedsatt [15].

Genom att jämföra Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012 och Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie från 2018 kan den självskattade hälsan hos anhöriga som ger omsorg jämföras över tid. Nationellt kompetenscentrum anhöriga konstaterar att anhöriga uppgav sämre upplevd hälsa 2018 än 2012. Se tabell 2.4.

Tabell 2.4. Egenbedömt hälsotillstånd hos anhöriga och icke anhöriga 2018 i jämförelse med anhöriga 2012, i procent

	Anhöriga							Ej anhöriga				Alla
Egenbedömt hälsotillstånd		2012*			2018**			2018**				2018**
	18+	18–64	65+		18+	18–64	65+	18+	18–64	65+		18+
Mycket gott	29	34	19		22	24	16	34	40	18		29
Ganska gott	42	41	44		46	46	47	46	45	47		46
Någorlunda	24	19	33		22	18	32	15	12	26		19
Ganska dåligt	5	5	5		8	9	5	4	3	8		5
Mycket dåligt	1	1	-		2	2	--	1	1	1		1

Källa: *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018 (manus)*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2020.

I den senare studien hade yngre anhöriga, 18 till 64 år, sämre upplevd hälsa än anhöriga 65 år och äldre. Anhöriga hade också sämre upplevd hälsa än

[35] Ds 2008:18, s.13–14
[36] Ds 2008:18, s.14.
[37] Uppgifterna anger inte åldersgrupp på de närstående som tog emot stöd eller hjälp.

icke-anhöriga. En närmare analys visar att det var särskilt anhöriga till partner och anhöriga till barn som upplevde sämre hälsa än andra anhöriga och befolkningen i stort [1].

Konsekvenser för ekonomi och arbete

Anhörigas omsorgsinsatser kan påverka arbetslivet och ekonomin på både kort och lång sikt. Det kan ske på grund av att möjligheten att arbeta eller studera begränsas, att anhöriga använder semesterdagar eller andra former av betalda eller obetalda ledigheter för att ge anhörigomsorg, att de får sämre löneutveckling, går i pension tidigare än planerat, tvingas bistå en närstående ekonomiskt eller en kombination av dessa faktorer [6, 15, 16].

Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 fann att nästan var femte (18 procent) anhörig som regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till en förälder[38] uppgav att anhörigrollen påverkade deras möjlighet att arbeta eller studera [1].[39] Ekonomin påverkas mest för de som hjälper en närstående varje dag [16].

I vilken utsträckning anhöriga har möjlighet att kombinera förvärvsarbete med omsorgsinsatser påverkas av flera olika faktorer, såsom omsorgens omfattning, den anhörigas yrke, kollektivavtal och relation till chef eller arbetsgivare, vilken sjukdom eller funktionsnedsättning den närstående är drabbad av samt geografiska avstånd till den närstående och dess vård- eller omsorgsgivare. I intervju med Socialstyrelsen beskrev en organisationsföreträdare och anhörig några av de problem som kan uppstå när man kombinerar anhörigrollen med förvärvsarbete:

> *Om min man skulle bli sjuk, maginfluensa eller corona – ja, vad händer då? Vem kommer hem till oss? Ja, hemtjänsten kanske. Jag kan inte vara hemma. Du kan ju inte ta ”vård av man” – det finns inte i dag. Ens man kanske kan klara sig hemma, men blir man sjuk kanske man inte alltid klarar sig riktigt själv. Det kan vara väldigt oroligt att lämna den [närstående] hemma då. Men jag kan ju inte stanna hemma, för vad ska jag ta för någonting? Ska jag sjukskriva mig själv? Så nu när man ska titta framåt och göra det bättre för anhöriga – då tycker jag det är sådana bitar man ska titta på. Ska min man gå på läkarbesök – han klarar inte det själv. Hur ska jag lösa det? Jag får ta tjänstledigt från mitt jobb för att följa med honom. Och gör jag det, är det ju jag själv som förlorar på det. ... Det gäller att ha en arbetsgivare som är bra inställd till sådana saker med. Du får springa och ringa en massa samtal – det är inte alltid ok. Det beror på vilket jobb du har.*

Att ge vård och stöd till en närstående kan också innebära extra utgifter för exempelvis resor, transporter, särskild mat, utrustning, hjälpmedel, vård eller terapi. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 tillfrågades anhöriga om hur mycket extra utgifter per vecka de uppskattade att

[38] Förälderns ålder anges inte i undersökningen.
[39] Svarande hade angett något av alternativen: ”Jag har varit tvungen att lämna mitt arbete/avsluta mina studier” (1 procent), ”Jag har inte kunnat ägna den tid jag skulle önska till min karriär/mina studier” (15 procent), ”Jag kan bara ta korttidsanställningar/vikariat” (1 procent) eller ”Jag kan inte söka arbete/fortsätta mina studier” (1 procent).

de eller deras hushåll hade som var kopplade till anhörigskapet. Bland anhöriga som gav vård eller stöd till en förälder uppskattade 14 procent att de hade extrakostnader på mellan 200–499 kr/vecka. 7 procent uppgav att de hade kostnader på mellan 500–999 kr/vecka och 4 procent att de hade kostnader på mellan 1000–1999 kr/vecka [1].

Anhörigas ekonomi kan också påverkas om deras partner flyttar till ett särskilt boende och den anhöriga inte har råd att bo kvar i den gemensamma bostaden på egen hand. I Socialstyrelsens intervjuer påtalades att en sådan situation kan leda till att anhöriga motsätter sig att den närstående flyttar till ett boende trots att behovet finns. Likaså anmärktes att anhöriga kan hamna i ekonomiska svårigheter om gemensamma tillgångar finns på den närståendes konto eller är inlåsta i en gemensam bostad, i synnerhet om den närstående har nedsatt beslutsförmåga och man inte har upprättat en framtidsfullmakt.[40]

Flera studier har visat att negativa konsekvenser av anhörigomsorg för studier, arbete och ekonomi drabbar kvinnor i högre utsträckning än män [1, 6, 15, 16, 36]. Se vidare avsnittet *Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg* nedan.

Konsekvenser för vardag och livskvalitet

Anhörigas engagemang kan också medföra konsekvenser för vardagslivet och livskvaliteten. Den tid och kraft som anhöriga ägnar åt att ge omsorg kan göra att deras tillgång till egen tid, möjligheter att träffa vänner, upprätthålla egna intressen och att återhämta sig blir lidande [13, 15, 29, 30]. Anhöriga som är sammanboende med den person de ger omsorg till kan behöva ta över många av de sysslor som man tidigare hjälptes åt med eller som maken/makan/partnern tidigare utförde. Det kan handla om matlagning, inköp, städning, att betala räkningar och upprätthålla gemensamma sociala relationer. I kombination med omsorgsansvaret kan ett utökat ansvar för hem och hushåll medföra en stor belastning för anhöriga. Också relationerna mellan exempelvis vuxna barn och deras föräldrar eller inom parförhållanden kan utsättas för påfrestningar till följd av att den ena ger omsorg till den andra [13, 29].

Faktorer som påverkar anhörigomsorgens konsekvenser

Det är viktigt att uppmärksamma att anhörigomsorgens effekter på olika livsområden ofta samverkar och förstärker varandra. Exempelvis kan psykiska påfrestningar som uppstår till följd av anhörigrollen påverka anhörigas kapacitet på arbetet, i sociala relationer, föräldrarollen eller andra sammanhang. Likaså kan svårigheter att kombinera anhörigomsorg med arbete och andra ansvarsområden påverka den fysiska och psykiska hälsan negativt.

Anhörigomsorgens konsekvenser är därmed ett komplext område och det är oklart varför vissa anhöriga påverkas mer negativt än andra. Studier har visat att omsorgens omfattning har stor betydelse för graden av påverkan hos anhöriga. Ett stort omsorgsåtagande riskerar att försämra hälsan och livskvaliteten hos de anhöriga samt påverka deras möjligheter att förvärvsarbeta och

[40] I vissa fall har dock anhöriga behörighet att rättshandla utan fullmakt med stöd av bestämmelserna i 17 kap. föräldrabalken (FB). Se bilaga 1.

studera. Ett mindre omfattande åtagande behöver inte ha någon negativ påverkan alls och kan under vissa omständigheter påverka hälsan positivt [12, 14, 15].

I en fördjupad studie av anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser fann Socialstyrelsen att omsorgsgivarens kön, ålder och relationen mellan den som ger och den som tar emot omsorg har betydelse för hur givaren upplever situationen. I rapporten, som är baserad på enkätdata från 2012 och intervjuer utförda 2014, konstateras att anhöriga som ger omsorg till ett barn tycks påverkas i högre grad när det gäller förvärvsarbete, ekonomi och livskvalitet, medan de 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 påverkas mer än andra åldersgrupper vad gäller psykisk och fysisk hälsa, ekonomi och möjligheter till förvärvsarbete [15].

En forskningsöversikt publicerad av Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2012 fann att den anhöriges föreställningar om omsorgen spelar roll för hur de påverkas av den [14]. Om anhöriga exempelvis upplever att deras insatser är meningsfulla, om de känner sig uppskattade samt känner att ansvaret delas med andra såsom familj, vänner, grannar och vård- eller omsorgspersonal, är det mer sannolikt att de upplever bättre subjektiv hälsa. Om anhöriga omvänt känner att det är en förpliktelse att hjälpa sin närstående, att det inte finns något alternativ och ingen som delar ansvaret, är det mer troligt att de bedömer sin hälsa negativt. En sådan situation kan i förlängningen påverka både relationen och deras egen och den närståendes hälsa negativt [9, 14, 28].

Negativa konsekvenser för samhället

Som tidigare nämnts står anhöriga för en stor del av omsorgen om äldre i Sverige. Forskning har pekat på att den informella omsorgen är 2–3 gånger större i omfattning än hemtjänstens insatser till äldre personer [26, 27]. Hos demenssjuka personer är anhörigas insatser ännu mer omfattande [27]. Samhället är med andra ord beroende av anhöriga för att vården och omsorgen om de äldre ska fungera.

Anhöriga i yrkesverksam ålder som ger omsorgsinsatser till äldre är också en viktig resurs ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. I kunskapsöversikten *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg* konstateras det att anhörigomsorgen inverkar på produktiviteten på arbetsmarknaden, men att detta sällan uppmärksammas i forskningen. För arbetsgivare kan anställdas anhöriganansvar medföra lägre produktion och ekonomiska risker kopplade till anställdas ohälsa, stress eller frånvaro. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv leder den förlorade arbetsinkomsten för individen också till minskade skatteintäkter [7]. Därtill följer andra kostnader för samhället kopplade till att anhöriga som överanstränger sig får sämre hälsa, större behov av vård för egen del samt har sämre möjligheter att ta hand om sina närstående [5, 7].[41]

Dessa är skäl till varför det ur ett samhällsperspektiv är viktigt att stötta anhöriga som frivilligt tar på sig rollen som omsorgsgivare. I Regeringens proposition *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*

[41] Prop. 2008/09:82, s.34–35.

(2008/09:82) konstateras att ett väl fungerande stöd till anhöriga kan bidra till att anhöriga orkar ge omsorg under en längre tid än de annars skulle ha gjort. Stöd till anhöriga presenteras därför som ett sätt att förebygga mer kostsamma behov, som exempelvis särskilt boende. Sådana mer kostsamma insatser kan enligt regeringens bedömning skjutas upp och kanske helt undvikas om anhöriga ges stöd. Om belastningen blir för stor på de anhöriga kan det även medföra att de behöver söka vård för egen del. Av dessa skäl måste syftet med samhällets stöd till anhöriga, enligt regeringen, vara att genom förebyggande och stödjande arbete uppnå en högre livskvalitet för anhöriga och deras närstående.[42] Eftersom kvinnors arbete och studier i högre grad än mäns påverkas negativt av att ge anhörigomsorg finns också jämställdhetspolitiska skäl till att göra det lättare för anhöriga att kombinera anhörigomsorg med studier eller arbete.

2.5 Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg

Anhörigas omsorgsgivande, hur de påverkas av att ge omsorg och vilket stöd de har tillgång till skiljer sig åt beroende på faktorer som kön, hemort, utbildningsbakgrund samt etnisk, kulturell och språklig tillhörighet. Ofta samverkar olika bakgrundsfaktorer för att forma hur anhörigrollen och dess konsekvenser tar sig uttryck.

Skillnader i kvinnors och mäns anhörigomsorg

I Sverige råder det inga större skillnader mellan kvinnors och mäns omsorgsgivande till äldre personer vad gäller omfattning eller frekvens. Vilken typ av insats som ges skiljer sig däremot och anhörigomsorg påverkar kvinnors och mäns liv på olika sätt. Det är inte bara könstillhörighet som påverkar risken att drabbas av negativa följder av anhörigomsorg, utan detta samverkar också med ålder, utbildning och etnicitet, bland andra faktorer [7, 17].

Det är lika vanligt att sammanboende kvinnor och män hjälper sin partner [11], men kvinnor är oftare ensamstående i hög ålder och har därför mer sällan en partner i livet när de behöver omsorg [6]. Anhörigomsorg av make/maka är vanligare bland lågutbildade än bland högutbildade, som i större utsträckning använder sig av privat hjälp [17].

Hjälpen från döttrar och söner har förändrats på olika sätt över tid, beroende på de äldre omsorgsmottagarnas utbildningsnivå. Under 1990-talet ökade anhörigomsorgen främst bland lågutbildade äldre. Andelen äldre personer som fick hjälp av sina döttrar ökade, medan sönernas hjälp kvarstod på samma nivå. Under 2000-talets första decennium ökade däremot både döttrarnas och sönernas anhörigomsorg. Bland högutbildade äldre ökade sönernas anhörigomsorg och bland lågutbildade äldre ökade döttrarnas insatser. En möjlig förklaring till att söners hjälp ökade kan vara ökat jämställdhetsideal bland högutbildade. Bland lågutbildade äldre fortsatte det vara vanligast att få hjälp av döttrar [6].

[42] Prop. 2008/09:82, s.34–35.

Män och kvinnor ger olika typer av omsorg

Det finns skillnader mellan vilken typ av stöd och omsorg som män och kvinnor ger till äldre anhöriga. Män ger oftare praktisk hjälp som till exempel hushållsarbete, trädgårdsarbete, reparationer, skjutsning, bank- eller postärenden samt ekonomiskt stöd, medan kvinnor oftare står för tillsyn, umgänge och personlig omsorg [6, 17, 19, 37].

Män som vårdar en partner med demens utför mer hushållssysslor som att handla, laga mat och städa, men utför också personlig omvårdnad i högre utsträckning än andra manliga anhöriga [38]. Organisatorisk omsorg, det vill säga hjälp med exempelvis planering och organisering av den närståendes vård- och omsorgskontakter, utförs i samma utsträckning av kvinnor och män [11, 19].

Kvinnor påverkas mer av att ge anhörigomsorg

För såväl kvinnor som män ökar stress och belastning vid högre omfattning av omsorgsgivande. Även om män ger nästan lika mycket omsorg till sina närstående som kvinnor påverkas kvinnor dock generellt mer negativt av att ge anhörigomsorg än män. Ett skäl till detta kan vara att kvinnor oftare står för personlig omvårdnad, medan män generellt sett oftare ger stöd av mer praktisk natur [15, 19]. Studier har visat att de som ger enbart praktisk hjälp drabbas mindre av negativa konsekvenser av anhörigomsorg, medan de som ger kroppsnära omsorg drabbas i störst utsträckning [6, 19].

Oavsett hjälpens omfattning upplever kvinnor i högre grad än män att omsorgsgivande påverkar livskvaliteten negativt. Fler kvinnor än män upplever att omsorgsgivande är fysiskt och psykiskt påfrestande och att de har svårigheter att hinna med fritidsaktiviteter [6, 17-19]. Män som ger kroppsnära omsorg löper större risk att påverkas negativt i sitt välbefinnande och sin arbetssituation än män som ger andra typer av omsorg. För kvinnor tycks även organisatorisk omsorg medföra negativa konsekvenser. Organisatorisk omsorg innebär ofta anpassning till telefontider och möten på ordinarie arbetstid vilket påverkar arbetssituationen [19].

Som nämnts är det vanligt att anhöriga går ner i arbetstid och att den egna fritiden inskränks till följd av den närståendes omsorgsbehov [36]. Både kvinnor och män upplever svårigheter att hinna med sina arbetsuppgifter, att de är förhindrade att delta i möten, kurser och arbetsresor [6, 17-19]. Det är dock vanligare att kvinnor gör förändringar i yrkeslivet som leder till sämre inkomst och sämre framtida pension, som att gå ned i arbetstid eller att gå i pension tidigare än planerat [15].

I en kunskapsöversikt publicerad av Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2016 konstateras att kvinnor med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen påverkas mer av att ha hjälpbehövande närstående. Enligt en studie från 2004 var det bland anhöriga till äldre utrikes födda dubbelt så vanligt att kvinnor uppgav negativ ekonomisk påverkan jämfört med männen [7, 39].

Olika omsorgsideal kan påverka kvinnors och mäns omsorgsbelastning

Forskning pekar på att anhörigas egna uppfattningar om kvaliteten i omsorgsarrangemanget samt de egna och omgivningens omsorgsideal påverkar

upplevelsen av belastning. Omsorgsideal är ofta kopplade till kön [9, 19]. Att visa lyhördhet och ta ansvar för närståendes behov är centralt för att skapa och befästa femininitet, vilket innebär att kvinnor både kan möta starkare förväntningar på att ge omsorg och ställa högre krav på sig själva som omsorgsgivare. I en studie med biståndshandläggare i Malmö stad som genomfördes åren 2014–2016 menade flera biståndshandläggare att kvinnor och män beskriver sina behov på olika sätt och att kvinnor upplevs mer negativa till att ta emot stöd [18]. Olika förväntningar på kvinnors och mäns omsorgsansvar kan också innebära att personal inom äldreomsorg bemöter kvinnliga anhöriga annorlunda än manliga anhöriga. Studier pekar på att det finns större förväntan på att kvinnor ska vara aktivt involverade i den närståendes omsorg, även efter flytt till ett särskilt boende [11, 19, 40].

Forskning har också visat att manliga och kvinnliga anhöriga tar emot stöd i olika omfattning, något som diskuteras i det senare avsnittet *Brister och utvecklingsbehov i kommuners stöd till anhöriga*.

Etniska, kulturella och språkliga perspektiv på anhörigomsorg

Det finns inte mycket svensk forskning om anhöriga till personer med en annan etnisk, kulturell eller språklig tillhörighet än majoritetsbefolkningens. Det finns flera skäl till detta – bland annat att grupperna är mycket heterogena och att det i Sverige saknas folkbokföringsuppgifter om etnisk eller kulturell tillhörighet [41].[43]

Forskning pekar dock på att äldre som tillhör etniska, kulturella och språkliga minoriteter – i synnerhet äldre födda utanför Europa – har sämre hälsa än majoritetsbefolkningen, samtidigt som de är underrepresenterade i den offentliga vården och omsorgen [41, 42].[44] Det talar för att anhöriga till dessa grupper står för omfattande insatser samtidigt som de har sämre tillgång till det stöd som vården och omsorgen indirekt kan bidra med till anhöriga.

Anhöriga till äldre med annan etnisk, kulturell eller språklig bakgrund har liknande behov och ställs inför samma problematik som anhöriga till äldre i majoritetsbefolkningen [41, 43]. Många vill ge hjälp och omsorg till sina närstående, men ställs inför problem med att kombinera anhörigomsorg med exempelvis förvärvsarbete, föräldraskap, sociala aktiviteter och en fungerande vardag. Samtidigt kan språkförbistringar, kulturella skillnader, integreringsproblematik och invandrarsituationen i sig medföra att det kan behövas speciella verksamheter för att stötta anhöriga till äldre tillhörande minoritetsgrupper, i varje fall för en viss tid och i vissa situationer [41]. Exempelvis kan bristen på dagverksamhet på andra språk än svenska betyda att äldre personer med andra modersmål än svenska väljer att inte nyttja dessa verksamheter, med följden att deras anhöriga inte får avlösning [43, 44]. Liknande problem uppstår i andra äldreomsorgsverksamheter.

---

[43] Regeringens skrivelse 2017/18:282 Nystart för en stärkt minoritetspolitik, s.43; SOU 2017:60, Nästa steg? Förslag för en stärkt minoritetspolitik, s.121.

[44] SOU 2017:21, Läs mig! Nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre personer. Del 1, avsnitt 7.11 samt 7.12.

Studier pekar också på att det i vården och omsorgen figurerar myter och föreställningar om familjestrukturer och ”omsorgskulturer” bland minoritetsgrupper som kan påverka både bemötande och erbjudanden om insatser [41, 45]. Nationellt kompetenscentrum anhöriga publicerade 2012 en kunskapsöversikt med syfte att sammanställa kunskapsläget om anhöriga till personer med annan etnisk bakgrund, inklusive de fem nationella minoriteterna, och deras behov av stöd. Där hänvisas till forskning som visat att det förekommer föreställningar om att många äldre utrikes födda bor i flergenerationshushåll med större tillgång till anhörigomsorg än äldre som tillhör majoritetsbefolkningen. En annan föreställning handlar om att utrikes födda har tätare kontakter med egna organisationer och har sociala nätverk där man hjälps åt. I internationell forskning framkommer emellertid att de etnospecifika organisationerna och nätverken hos de utvidgade familjerna spelar en marginell roll när det gällde att ge stöd till anhöriga. Dessa föreställningar kan bli ytterligare en belastning i en redan ansträngd situation för anhöriga till äldre tillhörande minoriteter, eftersom de bidrar till att osynliggöra deras behov av stöd [41].

Det viktigaste för äldre och deras anhöriga, oavsett bakgrund, är ett bra bemötande från det offentliga, det vill säga att bli lyssnad på och bemött med respekt. Det är utgångspunkten för all god omsorg [41]. Socialstyrelsen har i tidigare vägledningar understrukit vikten av ett interkulturellt perspektiv och bemötande i vården och omsorgen [45, 46].[45]

Anhöriga som tillhör nationella minoriteter

I syfte att stödja och bevara minoritetsgrupper och minoritetsspråk som under lång tid funnits i landet har Sverige en minoritetslagstiftning, lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk (minoritetslagen). De grupper som omfattas är romer, judar, samer, sverigefinnar och tornedalingar. Sveriges fem minoritetsspråk är romani chib, jiddisch, samiska, finska och meänkieli.[46]

Sambanden mellan minoritetsgrupperna och minoritetsspråken är inte entydiga. Exempelvis kan man tillhöra en minoritetsgrupp utan att tala språket. Man kan också tillhöra en minoritetsgrupp och ha ett av de andra minoritetsspråken som modersmål. Därför är det viktigt att skilja på begreppen nationell minoritet och nationella minoritetsspråk.[47]

Minoritetslagen innehåller bestämmelser om de nationella minoriteternas rätt till information, inflytande och att få använda sitt minoritetsspråk i kontakten med förvaltningsmyndigheter inom förvaltningsområden för minoritetsspråk. Äldreomsorgen ges en viktig roll i lagstiftningen, vilket bland annat innebär att den som själv vill ska kunna få dels information, dels sin omsorg helt eller delvis utförd av personal som behärskar finska, meänkieli respektive samiska i de kommuner som ingår i förvaltningsområden för dessa språk.[48] I övriga delar av landet ska kommunerna erbjuda den som begär det möjlighet att få hela eller en väsentlig del av den service och omvårdnad som

[45] Se vidare avsnitt *4.1 Vad innebär ett anhörigperspektiv?*
[46] 2 § minoritetslagen.
[47] SOU 2017:60, s.47.
[48] 18 § minoritetslagen.

erbjuds av äldreomsorgen av personal som behärskar finska, jiddisch, meänkieli, romani chib eller samiska, förutsatt att kommunen har tillgång till personal med sådana språkkunskaper.[49]

De fem nationella minoriteterna kännetecknas av stor kulturell och språklig heterogenitet, både inom och mellan de olika grupperna. Deras historia och sociala situation i Sverige har sett olika ut. Därmed skiljer sig också deras behov och önskemål åt i kontakterna med äldreomsorgen, socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Vissa gruppers behov är huvudsakligen inriktade på språk och kommunikation, medan andra i större utsträckning efterfrågar kulturella inslag eller att deras seder respekteras i vård- och omsorgssituationer. Vissa efterfrågar särskilt att vårdgivare och andra offentliga kontakter har kunskap om och tar hänsyn till hur enskildas livssituation kan ha formats av deras egna eller gruppens tidigare erfarenheter av diskriminering och förföljelse [45]. Dessa skillnader innebär utmaningar för minoritetslagens genomförande i vården och omsorgen. I en tidigare rapport har Socialstyrelsen konstaterat att skillnaderna bland annat kan göra det svårt att utbilda berörda yrkesgrupper om de nationella minoriteternas situation och behov, utan att de kunskapshöjande insatserna blir allt för omfattande eller utpekande [45].

Tidigare studier har noterat att personer som tillhör nationella minoriteter ibland saknar kännedom om sina rättigheter. Andra gånger är de ovilliga att fråga efter de tjänster på minoritetsspråk som de har rätt till, på grund av en misstro till det offentliga, tidigare erfarenheter av stigmatiserande bemötande eller en ovilja att vara till besvär [45, 47-49]. Enligt 3 § minoritetslagen är det kommuners och regioners ansvar att informera de nationella minoriteterna om deras rättigheter och det allmännas ansvar.

Minoritetslagen omnämner inte stöd till anhöriga. Eftersom en väl fungerande äldreomsorg utgör ett viktigt stöd till anhöriga [5, 50] är det dock viktigt utifrån ett anhörigperspektiv att kommunerna lever upp till lagen och erbjuder de olika minoritetsgrupperna äldreomsorg av god kvalitet. Hit hör att personer som bor i förvaltningsområden för nationella minoritetsspråk om de så önskar ska få sin omsorg helt eller delvis utförd på sitt modersmål, samt att deras minoritetskultur ska beaktas i omsorgen. Det kan exempelvis handla om att verksamheter beaktar minoritetskulturen vid måltider, högtider och val av inredning eller aktiviteter. För att detta ska vara möjligt krävs att anställda i kommunerna har god kännedom om minoritetslagen och de nationella minoriteternas språk och kultur.[50]

Inom ramen för detta och tidigare uppdrag [45] har Socialstyrelsen inbjudit Sametinget och riksorganisationer som företräder de nationella minoriteterna till samråd om minoritetslagens genomslag i vården och omsorgen om äldre och om anhörigas situation. Samråden har genomförts skriftligen och genom telefonintervjuer och möten. I dessa har det framkommit att minoritetstillhörighet kan påverka anhörigrollen på olika sätt. Exempelvis kan språkförbistringar försvåra relationen mellan anhöriga och närstående, om en äldre förälder eller släkting förlorar svenskan i samband med demens och de anhöriga inte talar minoritetsspråket. Både språkförbistringar och analfabetism

[49] 18 a § minoritetslagen.
[50] Proposition 2017/18:199, En stärkt minoritetspolitik, s. 76.

förstärker också digitalt utanförskap,[51] vilket påverkar äldres och deras anhörigas tillgång till digitala tjänster. Vidare bidrar bristen på forskning om de nationella minoriteternas hälsosituation till att osynliggöra gruppernas behov.[52]

2.6 Sammanfattande reflektioner

Detta avsnitt har redogjort för kunskapsläget om anhörigomsorgens innehåll, omfattning och konsekvenser.

Anhörigomsorg kan definieras på olika sätt och olika studier har därför gett olika bild av dess omfattning i Sverige. Enligt Socialstyrelsens och Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudier, utförda 2012 respektive 2018, ger nära var femte person 18 år eller äldre regelbundet vård, stöd eller hjälp till en närstående. Majoriteten av dessa ger omsorg till äldre personer, ofta en förälder eller en partner [1, 15]. Anhöriga står för en stor del av omsorgen till äldre personer idag och deras insatser har därför en viktig, samhällsbärande funktion [15, 26, 27].

Medan det för många anhöriga är positivt och meningsfullt att hjälpa sina närstående äldre, kan omsorgsansvaret under vissa omständigheter bli betungande och få negativa konsekvenser för den anhörigas psykiska och fysiska hälsa, ekonomi och livskvalitet. Vidare har anhöriga i praktiken inte alltid möjlighet att välja om, hur och i vilken omfattning de ger omsorg – trots att det enligt lag ska vara frivilligt att ge vård eller stöd till en närstående [5-8, 10].

Anhörigas omsorgsgivande, hur de påverkas av att ge omsorg och vilket stöd de har behov av skiljer sig åt beroende på faktorer såsom deras ålder, kön, var de bor, utbildningsbakgrund samt etnisk, kulturell och språklig tillhörighet [6, 7, 17, 41]. Ofta samverkar olika bakgrundsfaktorer för att forma hur anhörigrollen och dess konsekvenser tar sig uttryck. Av dessa skäl har regeringen tidigare betonat att kommuners stöd till anhöriga behöver kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.[53]

Anhörigas behov kan dock inte tillgodoses enbart genom ett riktat anhörigstöd. I denna och tidigare granskningar har det konstaterats att anhörigas behov kan delas in i tre övergripande kategorier. 1) I första hand är anhöriga beroende av att vården och omsorgen om deras närstående fungerar som den ska. 2) Därtill önskar många anhöriga att den omsorg de ger sina närstående uppmärksammas, att de blir lyssnade på och att deras egna behov beaktas: det som kallas ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen. 3) Därutöver finns behov av riktade stödinsatser för anhörigas egen del. Dessa tre övergripande behovsområden utgör ramen för nästföljande tre avsnitt. Hur välfärdsteknik kan vara ett stöd till eller på andra sätt påverka anhöriga diskuteras i avsnitt sex.

[51] Se avsnitt *6.3 Hur påverkar välfärdsteknik anhöriga?*
[52] Synpunkter som framförts i samråden diskuteras vidare i avsnitt 3.1 samt 5.3.
[53] Prop. 2008/09:82 s. 21.

3. Behovet av en fungerande vård och omsorg om äldre

Vi hade varit i kontakt med kommunen och försökt få hemtjänst till min mamma. Då visade det sig att de skickade 30 olika personer … och hon blev bara sämre och sämre. Det var då mamma flyttade hem till oss.

Anhörig

Likt i tidigare publikationer [5, 11, 28] betonades i Socialstyrelsens intervjuer att det viktigaste för anhöriga är att vården och omsorgen om deras närstående fungerar som den ska. En fungerande äldreomsorg och hälso- och sjukvård är en förutsättning för att den omsorg som anhöriga ger sina närstående äldre ska vara frivillig och hålla en rimlig nivå. Detta är i sin tur en förutsättning, om inte en garanti, för att möjliggöra en fungerande vardag och förebygga ohälsa bland anhöriga.

I detta avsnitt diskuteras hur brister och förändringar i den offentligt finansierade vården och omsorgen om äldre riskerar att påverka anhöriga.[54]

3.1 Brister och förändringar i vården och omsorgen om äldre påverkar anhöriga

När den offentligt finansierade vården och omsorgen inte fungerar minskar anhörigas möjlighet att själva välja i vilken omfattning de vill ge omsorg till sina närstående. I takt med att frivilligheten minskar och omsorgsbördan växer ökar risken att de själva drabbas av ohälsa och med den deras behov av stöd eller vård för egen del [5, 14].[55] I det följande redogörs kortfattat för hur olika kvalitetsaspekter i vården och omsorgen om äldre påverkar anhöriga.

Tillgänglighet

Det är känt att äldre som är i behov av vård eller omsorg inte alltid får de insatser de behöver idag och att det på olika sätt kan påverka anhörigas omsorgsbörda. Exempelvis får äldre ofta vänta på att flytta till särskilt boende. Väntan kan ske både inför beslut och när beslut om insatsen är fattat. Väntetiden efter biståndsbeslut är i snitt 67 dagar och ökade med 14 dagar 2018−2019. Det förekommer dock stora kommunala skillnader [42].

Ett annat exempel är att en relativt liten andel personer med demenssjukdom har tillgång till dagverksamhet – mindre än 15 procent av de som bor i ordinärt boende. Socialstyrelsen har tidigare rekommenderat att dagverksamheterna behöver utvecklas både avseende tillgången till och innehållet i verksamheterna [44].

[54] Omsorgsinsatser till den enskilde som avser att ge stöd till anhöriga diskuteras i avsnitt fem.
[55] SOU 2020:19, s.141

Forskning har pekat på att andelen äldre med hemtjänst eller plats i äldreboende har minskat dramatiskt sedan 1980-talet. Bland annat försvann var fjärde plats i äldreboenden mellan 2000–2012 [6, 51]. Tabell 3.1.1 visar hur andelen personer 65 år och äldre som har dagverksamhet, hemtjänst, särskilt boende och korttidsboende minskade under åren 2010–2019.

Tabell 3.1.1 Utveckling av kommunala insatser enligt socialtjänstlagen*

Andel (%) personer 65 år och äldre som hade olika kommunala insatser enligt socialtjänstlagen, 2010–2019.

Årtal*	Hemtjänst			Särskilt boende			Korttidsboende			Dagverksamhet		
	Kvinnor	Män	Totalt	Kvinnor	Män	Totalt	Kvinnor	Män	Totalt	Kvinnor	Män	Totalt
2010	11,2	6,6	9,1	6,6	3,6	5,3	0,7	0,8	0,7	0,8	0,6	0,7
2011	11,2	6,6	9,1	6,4	3,4	5,1	0,6	0,7	0,7	0,7	0,6	0,7
2012	11,0	6,6	9,0	6,1	3,3	4,8	0,6	0,7	0,6	0,7	0,5	0,6
2014	10,4	6,1	8,4	5,4	2,9	4,3	0,5	0,6	0,5	0,6	0,5	0,6
2015	10,5	6,2	8,5	5,3	2,9	4,2	0,5	0,6	0,5	0,6	0,5	0,6
2016	10,2	6,2	8,4	5,3	2,9	4,2	0,4	0,6	0,5	0,6	0,5	0,5
2017	10,1	6,2	8,3	5,2	2,9	4,1	0,4	0,6	0,5	0,6	0,5	0,5
2018	10,1	6,2	8,3	5,1	2,9	4,0	0,4	0,6	0,5	0,6	0,5	0,5
2019	10,1	6,3	8,3	4,9	2,8	4,0	0,4	0,5	0,4	0,6	0,5	0,5

* För åren 2010–2012 räknas antalet personer med beviljad insats följande mätdatum 2010-11-01, 2011-10-01, och 2012-10-01. Från och med år 2013 räknas antalet personer med *pågående* insats den 31 oktober. För alla år delas sedan antalet brukare över totalbefolkningen i samma ålder den 1 november samma år (SCB Matris BE0101A9). Till totalbefolkningen räknas bara de kommuner som rapporterat för den aktuella perioden.

Tidsseriebrott år 2013; innan mättes beviljade insatser, sedan år 2013 mäts beviljade och verkställda insatser.
Källa: Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen samt Befolkningsregistret, SCB.

Det är också känt att tillgången till vård och omsorg för äldre skiljer sig åt beroende på var man bor och på faktorer såsom den enskildes ålder, utbildningsbakgrund och kulturella eller språkliga tillhörighet [42, 44].[56] Det är viktigt att uppmärksamma att dessa skillnader i tillgänglighet inte bara leder till en ojämlik vård och omsorg för äldre, utan att de också bidrar till att skapa ojämlika förutsättningar för en god hälsa och levnadsnivå bland deras anhöriga.

Anhöriga träder in när det offentliga drar sig tillbaka

I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att många anhöriga reagerar med förvåning när de inser att den omsorg de tagit för givet ska erbjudas deras närstående äldre inte finns tillgänglig och att det faller på dem att stå för omsorgen. En forskare kommenterade att nedskärningar i det offentliga omsorgsutbudet har medfört en ansvarsförskjutning till anhöriga som går på tvärs med både det svenska regelverket och offentliga diskurser:

> *Det ingår inte i vår självbild att vi ska vårda våra gamla föräldrar när de blir gamla, eller att de ska flytta hem till oss ... Så även om vi fortfarande har en mycket mer välutbyggd vård och omsorg än i många andra länder – att det har minskat så pass mycket som det ändå har, att familjen tar ett*

[56] SOU 2017:21, Del 1, s. 168-169.

större ansvar för omsorgen – det reagerar väldigt många på som jag intervjuar. Man märker att de inte hade tänkt sig att det skulle vara så här. … Jag tror att vi reagerar starkare på det för att det är en minskning av det offentliga ansvaret och en ökning av anhörigas ansvar, och att vi inte riktigt har inlemmat det i vår syn på samhället och livet. För vi har en annan lagstiftning, vi har andra politiska målsättningar. Vi har kvar en diskurs i regelverket som säger något annat.

Att nedskärningar i vård- eller omsorgsutbudet kan få stora konsekvenser för anhöriga har också noterats i andra studier [6, 8, 11].

Covid-19-pandemin har synliggjort att anhörigas insatser tas för givna

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framhölls att hanteringen av covid-19-pandemin under 2020 har synliggjort hur anhörigas insatser tas för givna i den svenska vården och omsorgen. När dagverksamheter och andra avlösningsverksamheter stängde i samband med pandemin lämnades anhöriga att ta hand om sina närstående utan tillgång till avlösning eller andra stödfunktioner, såsom träffpunkter och anhöriggrupper. Anhörigkonsulent:

Nu stänger växelvården, och de har stängt dagverksamheten. För de som har dagverksamhet så är det en belastning för alla – både för brukare och för anhöriga. Det är de som går på knäna. … Ja, där märkte vi att det kraschade rätt så rejält för anhöriga. Och sedan är det de som tidigare har kunnat gå till våra träffpunkter till exempel, som har rätt så tuffa situationer hemma. De klarar sig utan hemtjänst, men där makarna har kunnat gå och göra saker på olika håll. Där märker jag att det blir väldigt ansträngt i flera relationer.

Socialstyrelsen har löpande följt effekterna av covid-19 och bland annat analyserat hur socialtjänstinsatser till äldre förändrats under pandemin. Tabell 3.1.2 visar antalet personer med en demensdiagnos som fick dagverksamhet respektive anhöriga som fick avlösning i hemmet enligt beslut under våren 2020 jämfört med våren 2019.

Tabell 3.1.2. Minskning av avlösning för anhöriga till personer med demenssjukdom under pandemin 2019

Insats	Våren 2019	Våren 2020	Minskning
Dagverksamhet	9985	6717	33 %
Avlösning i hemmet	2467	1662	33 %

Källa: *Socialstyrelsens uppdrag om att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin – halvtidsrapport*. Socialstyrelsen: 2020.

Också hemtjänstinsatser till äldre minskade i omfattning under våren 2020. Andelen personer 70 år och äldre som för första gången fått en hemtjänstinsats beviljad och verkställd i ordinärt boende minskade från 328 personer till 205 personer per 100 000 invånare under månaderna mars till maj 2020 [52].

Kvalitet och individanpassning

Också brister i kvaliteten och individanpassningen av vård- eller omsorgsinsatser påverkar anhöriga. Det förekommer att äldre och deras anhöriga tackar nej till omsorgsinsatser såsom hemtjänst, särskilt boende eller olika former av avlösning, på grund av att de inte upplevs hålla god kvalitet eller inte är individanpassade [11, 12, 15]. När så sker ökar belastningen på anhöriga. De brister som påtalats i dessa sammanhang gäller bland annat personalkontinuitet, att personalen saknar rätt kompetens, att verksamheter inte är anpassade för olika målgrupper, att de inte omfattar rehabilitering för de som behöver det eller att insatserna erbjuds enligt snäva ramar som inte anpassas efter den enskildes eller de anhörigas situation [5, 11, 12, 15].

Samtidigt är många anhöriga till äldre som tar emot omsorgsinsatser nöjda med äldreomsorgen. I Socialstyrelsens årliga undersökning *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* erbjuds anhöriga en möjlighet att hjälpa sina närstående att svara på frågor samt att själva ge sin syn på hur äldreomsorgen fungerar och hur de upplever personalens bemötande. Undersökningen pekar på att många anhöriga är nöjda med den omsorg som deras närstående får. Gällande bemötandet anger en hög andel av svarande anhöriga[57] att de alltid eller oftast blir bemötta på ett bra sätt av personalen inom äldreomsorgen. Anhöriga är generellt mer nöjda med omsorgen och bemötandet på särskilda boenden än i hemtjänsten [25]. Undersökningen omfattar dock endast personer som tar emot hemtjänst eller som bor på särskilt boende och deras anhöriga. Synpunkter och erfarenheter från personer som av olika skäl tackat nej till insatser eller som väntar på beslut eller verkställande av beslut fångas därmed inte in.

De utvecklingsbehov som synliggörs av anhörigas fritextsvar i undersökningen *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* överensstämmer med de som nämns ovan och gäller huvudsakligen personalens kompetensnivåer och bristande personalkontinuitet, i synnerhet i hemtjänsten. Bland annat påtalas att personalen saknar kunskap om vad demensdiagnoser innebär för enskilda och anhöriga och att arbetsbelastningen gör det svårt för personalen att utföra ett gott arbete.[58] Liknande brister har lyfts fram i tidigare undersökningar [5, 6, 28, 53, 54] och i intervjuer och mötesdiskussioner som genomförts inom ramen för detta regeringsuppdrag.

Personalens arbetsförhållanden påverkar vården och omsorgens kvalitet

I denna och tidigare undersökningar har det framförts att äldre och anhöriga ofta anser att personalen gör sitt bästa, men att de saknar förutsättningar att ge en god vård och omsorg.[59] Tidigare studier ger stöd för detta antagande

---

[57] *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* är en totalundersökning där samtliga personer som har ett beslut om särskilt boende eller hemtjänst enligt 4§ 1 kap. SoL ingår. Sjunkande svarsfrekvenser är ett allmänt problem vid undersökningar, så även för denna. Exempelvis har svarsfrekvensen bland hemtjänsttagare i undersökningen sjunkit från 70 procent till 60 procent mellan 2013 och 2019, år 2020 var svarsfrekvensen på 57 procent för hemtjänst. På samma sätt har svarsfrekvensen i särskilt boende sjunkit från 57 procent år 2013 till 50 procent år 2019. År 2020 var svarsfrekvensen endast 40 procent i särskilt boende. Detta berodde sannolikt på att besöksförbudet kopplat till covid-19-pandemin som betydde att anhöriga inte kunde hjälpa till att besvara enkäten.

[58] *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* Anhörigas fritextsvar från 2019 och 2020 års webbenkät.

[59] Ibid.

[28, 54, 55]. I en forskningsstudie om förändrade arbetsförhållanden i äldreomsorgen publicerad 2017 vid institutionen för socialt arbete på Stockholms universitet, konstaterades att var tredje anställd inom äldreomsorgen (hemtjänst och äldreboende sammantaget) ofta upplevde otillräcklighet i arbetet på grund av att de äldre inte får en hjälp som personalen själva tycker är rimlig. Ytterligare mer än hälften kände så ibland. Vidare angav nästan hälften av personalen i hemtjänsten (46 procent) och sex av tio i äldreboenden (59 procent) att de var mycket eller ganska oroliga för att bemanningen var så låg att den innebar en risk för de äldre. Studien pekar på att det skett en försämring av arbetsförhållandena i hemtjänsten och på boenden mellan 2005 och 2015. Det genomsnittliga antalet äldre som en anställd i hemtjänsten möter under ett vardagspass ökade från nästan 9 till 12 mellan 2005 och 2015. Också på särskilda boenden hade arbetsbelastningen ökat betydligt. Under samma tidsperiod hade hemtjänstpersonalens handlingsutrymme minskat dramatiskt: endast 16 procent uppgav att de oftast kunde påverka hur det dagliga arbetet skulle läggas upp 2015 jämfört med 39 procent 2005 [54].

Personal behöver kunskap om hur olika diagnoser och funktionsnedsättningar påverkar enskilda och anhöriga

För att säkra en god hälso- och sjukvård och omsorg till den enskilde och ett ändamålsenligt stöd till anhöriga behöver medarbetare i vården och omsorgen kunskap om hur olika funktionsnedsättningar, diagnoser och mediciner påverkar funktion, beteenden och sociala relationer [11, 12, 44]. I Socialstyrelsens intervjuer betonades särskilt behovet av en ökad kunskap om demenssjukdomar i socialtjänsten, primärvården och den kommunala hälso- och sjukvården och omsorgen, något som också har tagits upp i tidigare studier. Exempelvis fann Socialstyrelsens senaste uppföljning av de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demens att det saknas demenskompetens inom hemtjänsten, vilket gör att personer med demenssjukdom som bor hemma inte alltid får de insatser de behöver [44].

I intervjuer framfördes också att biståndshandläggare behöver kunskap om hur man på ett meningsfullt sätt involverar personer med olika diagnoser eller funktionsnedsättningar i behovsutredningar. När denna kompetens brister finns en risk att enskilda och anhöriga inte får det stöd de behöver, med följder för deras hälsa, för rättssäkerheten och för de anhörigas omsorgsbörda. En anhörig berättade att en biståndshandläggares bristande förståelse för hennes demenssjuke makes behov bidrog till att hon valde att tacka nej till kommunens erbjudande om avlösning. Bland annat förstod handläggaren inte att en förutsättning för att avlösningen ska fungera är att personalen har möjlighet att bygga en relation med personen de ska ta hand om:

> *Det handlar om en dement människa. Det måste komma samma personal som bygger upp ett förtroende. ”Det kan inte vi garantera; det har inte vi med att göra.” säger kommunen då. ”Vad ska den [personalen] göra?” frågar jag. ”Ja, men de kan väl gå ut och gå eller något.” ”Men du tror väl inte att min man går ut med en vilt främmande människa?”*

Andra områden där kunskap sas saknas var om effekterna av stroke, afasi och olika former av multisjuklighet bland äldre.

Brister i minoritetslagens genomförande påverkar anhöriga

I Socialstyrelsens samråd med Sametinget och organisationer som företräder de nationella minoriteterna inom ramen för detta och tidigare uppdrag [45] har framkommit att brister i minoritetslagens genomförande kan få konsekvenser för anhöriga. Bland annat har påtalats att det händer att äldre som tillhör de nationella minoriteterna avstår från omsorgsinsatser på grund av att det saknas personal som kan minoritetsspråket eller som har kulturkompetens. Vidare förekommer det fördomar och ibland uttalad rasism mot de nationella minoriteterna bland personal i kommuner och regioner, vilket kan vara ytterligare skäl för enskilda eller deras anhöriga att tacka nej till omsorgsinsatser. En del äldre och deras anhöriga bär på erfarenheter från Sverige eller andra länder som leder till en stark misstro mot myndigheter, varför de trots behov avstår från att ta emot offentlig vård och omsorg [45]. För anhöriga kan detta innebära en ökad omsorgsbelastning.

Därmed efterfrågades att behoven hos anhöriga till äldre tillhörande nationella minoriteter uppmärksammas mer i styrningen av äldreomsorgen, som en del i minoritetspolitikens genomförande.

Samverkan och samordning

En viktig kvalitetsaspekt för anhöriga är att samverkan[60] och samordningen[61] mellan verksamheter och huvudmän fungerar. När samordningen av den närståendes vård och omsorg brister kan det leda till att anhöriga tvingas ta ett mer omfattande organisatoriskt ansvar [6, 11, 15, 28].[62] Det kan ta sig uttryck i att anhöriga själva behöver följa upp remisser eller provresultat, begära en samordnad individuell plan för den närstående, sätta olika vård- eller omsorgsgivare i kontakt med varandra och förmedla vad som sagts i tidigare vårdmöten. För anhöriga till äldre med multisjuklighet eller flerfunktionsnedsättningar, som kräver kontakt med många vårdgivare och har stora behov av samordning mellan huvudmän och verksamheter,[63] blir denna del av anhörigomsorgen än mer omfattande.

Många tillstånd hos äldre innebär också risker för en försämrad munhälsa. Depression, Parkinsons sjukdom, demenssjukdomar och effekter av en stroke är sjukdomar som samvarierar med en försämrad munhälsa, och medför ökande krav på att den äldre personen får adekvat stöd från andra. Uteblir stöd från vård och omsorgspersonal för att upptäcka och åtgärda problem med munhälsan behövs annan hjälp om den enskilde inte klarar detta själv [42]. För anhöriga kan det innebära ett ytterligare område där de både behöver ge praktisk omsorg och ansvara för att samordna kontakter med omsorgen, sjukvården och tandvården.

---

[60] ”Samverkan” avser enligt Socialstyrelsens termbank ”övergripande gemensamt handlande på organisatoriskt plan för ett visst syfte”.

[61] ”Samordning” avser enligt Socialstyrelsens termbank ”koordination av resurser och arbetsinsatser för att erhålla högre kvalitet och större effektivitet”, exempelvis samordning av en individs vård- eller omsorgsinsatser.

[62] Regeringens proposition 2019/20:164, Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform, avsnitt 5.3 samt s.82.

[63] SOU 2020:19, s.96-97, 100-101.

Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 visade att den organisatoriska omsorgen ökat markant mellan 2012 och 2018 [1]. I Socialstyrelsens intervjuer inom ramen för detta uppdrag framfördes att vården och omsorgen upplevs allt mer fragmenterad och att anhöriga ”behöver ligga på överallt” för att få sina närståendes behov tillgodosedda. Detta ställer samtidigt höga krav på anhörigas kompetens och initiativförmåga. Anhöriga behöver vara insatta i vad diagnosen eller funktionsnedsättningen innebär, vilka insatser som kan vara till nytta och vilka aktörer som erbjuder dem. Forskare:

> *Man förväntas kunna hela vård- och omsorgssystemet. Man förväntas veta vad den här föräldern med just den här sjukdomen behöver hjälp med och hur man ska göra. Vad som är lagom hjälp, vad som är mycket, vad som är lite, vad som räcker och hur. Man får plötsligt ett väldigt stort ansvar och kan känna att: ”Men jag har inte kompetens för det här. Varför faller det här på mig? Jag kan inte. Var är professionen?”*

Dessa iakttagelser får stöd av andra rapporter och skrivelser [28, 56, 57].[64] Exempelvis har Myndigheten för vård- och omsorgsanalys visat att det finns brister i samordningen av vård och omsorg för äldre. I en internationell jämförelse av vården till personer 65 år och äldre konstateras att den svenska sjukvården är sämre på tillgänglighet, patienters delaktighet i beslut och koordinering av olika vårdkontakter än andra länder [57]. Att vård- och omsorgssystemet idag kan vara svårt att navigera för patienter och anhöriga noteras också i regeringens proposition *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform,*[65] samt av utredningen *Samordnad utveckling för god och nära vård,* som i sina betänkanden har gett olika förslag för att förbättra samverkan och göra systemet mer tillgängligt.[66]

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att de verktyg som införts för att underlätta vårdsamordningen, såsom samordnad individuell plan, patientkontrakt och fast vårdkontakt, har potential att avlasta anhöriga i den organisatoriska delen av omsorgen. Dock menade man att de i praktiken inte alltid fyller denna funktion. Brister som påtalades var att samordnad individuell plan inte erbjuds systematiskt eller att anhöriga inte bjuds in att delta om de inte själva efterfrågar det, att patientkontrakt inte följs upp och att den fasta vårdkontakten kan bytas ut utan att patienter och anhöriga informeras. Därtill anmärktes att det är mycket begärt att den fasta vårdkontakten ska kunna avlasta anhöriga som spindeln i nätet för patienter med komplexa vård- och omsorgsbehov, i synnerhet eftersom personen i fråga inte alltid har sjukvårdsutbildning.

---

[64] Prop. 2019/20:164, avsnitt 5.3 samt s.82; Regeringens proposition 2016/17:106, Samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård, s.20; SOU 2020:19, s.103, 276.
[65] Prop. 2019/20:164, s.73.
[66] SOU 2020:19, s. 103 samt kapitel 4.

3.2 Kommande utmaningar för vården och omsorgen om äldre

Den åldrande befolkningen medför stora utmaningar för vården och omsorgen. I Socialstyrelsens lägesrapport *Vård och omsorg om äldre 2020* konstateras att antalet personer 80 år och äldre förväntas öka från dagens 534 000 personer till cirka 806 000 personer 2030. De förändrade vård- och omsorgsbehov som en åldrande befolkning för med sig ställer nya krav på landets kommuner och regioner. Det kommer att kräva organisationsförändringar, nya kompetenser och förbättrad samverkan mellan verksamheter och huvudmän. För kommunerna kommer belastningen på den kommunala hälso- och sjukvården och omsorgen att öka. Idag får cirka 36 procent av personer som är 80 år eller äldre insatser enligt SoL i form av hemtjänst, särskilt boende eller korttidsboende. Om behoven inom åldersgruppen fortsätter att vara desamma och tillgängligheten till insatser oförändrad, innebär det att drygt 291 000 personer kan förväntas ha insatser enligt SoL 2030. Detta motsvarar en ökning med över 52 procent på 11 år [42].

Samtidigt pågår en kontinuerlig utveckling av nya läkemedel och behandlingsmetoder vilket möjliggör för människor att leva ett längre och friskare liv. I Socialstyrelsens lägesrapport noteras det att medicinska framsteg förväntas leda till ett minskat behov av sjukhusvård för äldre, men att det samtidigt kan medföra att behoven av vård, stöd och omsorg från primärvården, hemsjukvården, socialtjänsten och anhöriga ökar [42]. Denna utveckling sker parallellt med den pågående omställningen av sjukvården till en nära vård, i syfte att minska behovet av sjukhusvård och stärka möjligheterna för vård och omsorg i patientens närhet, inklusive i hemmet [56, 58].

Med hänvisning till dessa parallella utvecklingar betonade anhörigkonsulenter, forskare och organisationsföreträdare som medverkade i arbetet med detta regeringsuppdrag att den framtida organiseringen av hälso- och sjukvårdssystemet behöver innefatta ett uttalat anhörigperspektiv.

3.3 Sammanfattande reflektioner

En förutsättning för att anhörigas omsorg till sina närstående ska vara frivillig och hålla en rimlig nivå är att den offentligt finansierade hälso- och sjukvården och omsorgen är tillgänglig och håller god kvalitet. Detta avsnitt har redogjort för hur brister och förändringar i vården och omsorgen om äldre på olika sätt kan påverka anhöriga.

När omsorgsinsatser inte är tillgängliga eller när äldre i behov av stöd får avslag på ansökan, får vänta på att besluten verkställs eller tackar nej till insatser på grund av att de inte uppfyller deras behov eller förväntningar, ökar belastningen på anhöriga. Det medför en risk att deras egen hälsa och livskvalitet försämras. Likaså riskerar anhörigas omsorgsbörda att öka när allt mer av sjukvården flyttas från sjukhusen till den enskildes hem.

Vidare är anhöriga beroende av att samverkan mellan verksamheter och huvudmän fungerar. När samordningen av den närståendes vård eller omsorg brister tvingas anhöriga ta ett större organisatoriskt ansvar, vilket kan ta

mycket tid och kraft från arbete och fritid [6, 11, 15]. I denna och tidigare undersökningar har framförts att enskilda och anhöriga upplever att vård- och omsorgssystemet är fragmenterat och svårt att överblicka idag [56, 57].[67] Detta försvårar ytterligare anhörigas möjlighet att hjälpa sina närstående med att organisera eller samordna vård- och omsorgskontakter.

Det är känt att vården och omsorgen om äldre skiljer sig åt över landet och påverkas av faktorer såsom den enskildes kön, utbildningsbakgrund och etniska, kulturella eller språkliga tillhörighet [42, 44].[68] Det är viktigt att notera att dessa skillnader i tillgänglighet och kvalitet inte bara leder till en ojämlik hälsa, vård och omsorg för de äldre, utan också skapar ojämlika förutsättningar för en god hälsa och levnadsnivå bland deras anhöriga.

Vården och omsorgen om äldre står inför stora utmaningar idag, bland annat kopplat till den åldrande befolkningen och de omfattande omorganiseringar av vård- och omsorgssystemet som pågår eller planeras. I nästa avsnitt diskuteras vikten av att anhörigas situation och behov beaktas både i vården och omsorgens genomförande och i hanteringen av dessa utmaningar.

[67] Prop. 2019/20:164, avsnitt 5.3 samt s.82; Prop. 2016/17:106, s.20; SOU 2020:19, s.103, 276.
[68] SOU 2017:21, Del 1, s. 168-169 samt avsnitt 7.11 och 7.12.

4. Behovet av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen om äldre

Detta avsnitt redogör för innebörden av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen om äldre och belyser områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas, samt några hinder för detta som påtalats i denna och tidigare undersökningar.

4.1 Vad innebär ett anhörigperspektiv?

I tidigare publikationer har Socialstyrelsen konstaterat att ett anhörigperspektiv innebär att familjen eller andra personer som är viktiga för individen, såsom en granne eller vän, synliggörs och, när det är möjligt, görs delaktiga i vården och omsorgen om den närstående. Detta är inte detsamma som konkreta stödinsatser till anhöriga, utan ett förhållningssätt bland chefer och medarbetare som bör följa individen genom hela vård- eller omsorgsresan [46, 50].

I de intervjuer som genomförts inom ramen för detta regeringsuppdrag fick forskare, anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare och enskilda anhöriga svara på frågan om vad ett anhörigperspektiv betyder för dem. De synpunkter som framfördes där överensstämmer i stora drag med ovanstående definition. De kan sammanfattas med att ett anhörigperspektiv innebär att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare:

- ser och lyssnar på anhöriga, inklusive uppmärksammar deras behov av stöd för egen del
- håller anhöriga informerade om deras närståendes hälsa, vård och omsorg
- har kunskap om vad det innebär att vara anhörig och att ge anhörigomsorg.

Att se och lyssna på anhöriga

Ett anhörigperspektiv innebär att professioner som möter personer med behov av vård eller omsorg i sitt arbete också uppmärksammar de anhöriga som finns runt individen. I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att detta betyder tre saker: att handläggare och personal inom vården och omsorgen: 1) ser, erkänner och visar uppskattning för den omsorg som anhöriga ger sina närstående, 2) lyssnar på de insikter och kunskap anhöriga kan delge om de närståendes bakgrund, hälsa och behov – i syfte att förbättra vården och omsorgen om den enskilde samt 3) uppmärksammar hur anhöriga påverkas och om de har behov av stöd för egen del [10, 46, 50].

Ett bristande anhörigperspektiv kan i detta avseende ta sig uttryck i att anhöriga inte får komma till tals i vård- eller omsorgsplaneringen, att deras egna omsorgsinsatser tas för givna och att handläggare eller personal varken tar reda på om de anhöriga verkligen vill utföra omsorgen eller undersöker hur anhörigrollen påverkar deras egen hälsa och livssituation.

Att vara lyhörd

Att se och lyssna på anhöriga innebär att visa ödmjukhet och lyhördhet inför varje nytt möte med äldre och deras anhöriga [10]. I intervjuer anmärktes att det är vanligt att personal och handläggare förlitar sig på sin yrkeskompetens och inte tar sig tid att lyssna på anhörigas synpunkter i biståndsbedömningen eller vård- eller omsorgsplaneringen. En organisationsföreträdare och anhörig som själv arbetat inom omsorgen berättade hur hon först i samband med sitt eget anhörigskap kommit till insikt om vikten av att verkligen lyssna på enskildas och anhörigas behov:

> *Då tyckte jag inte att jag var så duktig längre, för då insåg jag hur lätt det var att hela tiden lägga in sina egna värderingar, sin tro att: ”Ja, men jag har ju den här kompetensen.” Den ödmjukheten tycker jag saknas väldigt mycket. … Det skulle vara värdefullt om man inom vårdutbildningar och personalutbildningar jobbade med den insikten, den förståelsen och respekten – att inte tro att jag vet.*

I detta ingår att chefer och personal behöver ha förståelse för hur människors kulturella referensramar – inklusive deras egna – påverkar förväntningar på och upplevelser av anhörigrollen. Socialstyrelsen har i tidigare publikationer understrukit betydelsen av ett interkulturellt perspektiv i hälso- och sjukvården och omsorgen. Det innebär att medarbetare behöver ha insikt om att synen på funktionsnedsättning, sjukdom och åldrande samt uppfattningar om individens, samhällets och familjens roll skiljer sig åt mellan kulturer. Vidare behöver de ha insikt om att myndigheters sätt att se på funktionsnedsättning och insatser för att tillgodose individens behov, har sin grund i svensk tradition och kulturmönster. I ett interkulturellt bemötande ingår också en förmåga till självreflektion kring medarbetares egna kulturella referensramar och hur de påverkar deras tolkning av enskildas och anhörigas behov [45, 46].

Att ha en lösningsfokuserad ansats

I Socialstyrelsens intervjuer med anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare och anhöriga underströks vidare att ett anhörigperspektiv bör innebära att handläggare och personal eftersträvar en lösningsfokuserad ansats i möten med anhöriga. De menade att det gör stor skillnad för anhöriga att mötas av en god vilja, flexibilitet och kreativa lösningar i kontakter med vården och omsorgen. I intervjuer betonades att det inte behöver handla om stora gester eller avancerade insatser, utan att det ofta räcker att med små medel visa att man åtminstone försöker gå den enskilde och dess anhöriga till mötes. En maka till en man med demens beskrev hur ett sådant förhållningssätt gjort skillnad för hennes upplevelse av mannens omsorg:

> *Det finns en god vilja hos en del i personalen. Det märks till exempel genom att man försöker hitta nya kreativa lösningar vartefter förmågor försvinner hos en sjuk. Då kan de säga till mig: ”Men du, om vi gör på det här viset så kanske det fungerar bättre. Kan vi inte testa det?” Och då kommer det en kreativ lösning eller ett förslag från någon som är med honom hela dagarna. … Då blir jag glad, för då är det personal som bryr sig*

och som vill att det ska fungera – inte bara för min skull utan även för den sjukes skull. Men som också ser mig som en anhörig, som faktiskt är mitt i en sorgeprocess och ett avskedstagande.

I en lösningsfokuserad ansats ingår också att handläggare och personal är öppna för att revidera tidigare beslut och insatser, i samband med att den äldres tillstånd utvecklas i någon riktning eller de anhörigas situation förändras. I intervjuer påpekades att individer och deras anhöriga kan behöva väldigt mycket stöd under en period för att sedan klara sig själva, och att systemet behöver flexibilitet för att kunna anpassas efter sådana förändringar.

I dessa diskussioner betonades att vård- och omsorgspersonal inte förväntas tillfredsställa alla behov eller önskemål som de anhöriga har. Istället handlar det just om att lyssna, bekräfta problematiken och visa en god vilja att lösa det som går att lösa.

Att hålla anhöriga informerade

Känslor av oro och ovisshet är en del av vardagen för många anhöriga till äldre som behöver vård och omsorg. I Socialstyrelsens intervjuer betonades därför att anhörigperspektiv inte bara innebär att se och lyssna på anhöriga, utan också att hålla dem informerade om deras närståendes hälsa, vård och omsorg. Forskning har visat att information av detta slag är viktig för att anhöriga ska känna sig trygga [11]. Det gäller särskilt när de närstående befinner sig på sjukhus eller särskilt boende, men också anhöriga till äldre som bor i ordinärt boende kan behöva hållas uppdaterade om att denna har fått i sig mat och mediciner och är väl omhändertagen, om den anhöriga arbetar på dagarna eller bor på annan ort [28].

Information är också viktigt för att enskilda och deras anhöriga ska ha rätt förväntningar på vården och omsorgen. De kan behöva få tydligt förklarat för sig vad som är intentionen bakom en viss behandling eller omsorgsinsats och vilka förbättringar eller förändringar som kan väntas.

I intervjuer med anhörigkonsulenter och organisationsföreträdare påpekades vidare att anhöriga kan ha svårt att acceptera och ta till sig information som rör deras närstående, i synnerhet om situationen är ny, exempelvis om den närstående nyss insjuknat, fått en diagnos eller råkat ut för en olycka. En organisationsföreträdare påpekade att anhöriga i sådana situationer tenderar att glömma mycket av det som sagts: ”Det är så nytt, och man reagerar inte bara med hjärnan, man reagerar med hjärtat.” Vikten av en kontinuerlig kommunikation, där information som delges till anhöriga rutinmässigt följs upp, betonades därför i flera intervjuer.

Att ha kunskap om anhörigas situation

Slutligen påpekades att en förutsättning för att ett anhörigperspektiv ska kunna tillämpas i vården och omsorgen om äldre är att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare har kunskap om anhörigas situation och behov [10, 50, 59]. I intervjuer påtalades att många medarbetare i vården och omsorgen inte förstår vad det faktiskt innebär att vara anhörig och att ge anhörigomsorg. Denna kunskap sas också saknas hos många chefer och beslutsfattare, med följden att de försummar att beakta hur anhöriga påverkas av beslut

rörande vården och omsorgens utbud och organisering. En anhörigkonsulent påpekade att det rutinmässigt görs konsekvensanalyser med brukarperspektiv men att motsvarande inte görs för anhöriga, även när besluten gäller avlösningsverksamheter som delvis är till för de anhöriga.

Många exempel gavs på hur bristande kunskap om anhörigas situation kan ta sig uttryck i anhörigas möten med vården och omsorgen. Bland annat noterades att personal och handläggare ibland tycks sakna förståelse för att många lever i sin anhörigroll dygnet runt, utan möjlighet till avbrott eller återhämtning. Den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar deras möjlighet att få sova, arbeta, uträtta ärenden, umgås med vänner och göra annat som hör livet och vardagen till. En anhörigkonsulent noterade ”vi kan ju gå hem när dagen är slut, [men] de är hela tiden inne i sitt anhörigskap”.

Bristande förståelse för anhörigas situation kan också ge avtryck i myndighetsutövningen. [69] I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner berättade anhöriga och anhörigkonsulenter om situationer där biståndshandläggare eller hemtjänstpersonal gjort en bedömning av enskildas omsorgsbehov eller hemsituation baserat på korta möten, där de anhöriga inte getts tillfälle att förklara hur den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar livet under resten av dygnets timmar. En anhörig dotter vars äldre mamma under en period bott i hennes hem illustrerade problematiken genom att beskriva ett besök av en biståndshandläggare för att utreda mammans behov av insatser:

> *Min mamma var en förtjusande människa som höll socialt i ungefär en halvtimme. … Så hon var helt charmerande, och jag kunde ju inte sitta och säga: ”Lyssna inte på henne, för det jag har sagt till dig på telefon är sant.” Så då gick biståndshandläggaren nöjd därifrån och tyckte att det här var inte top of the list, liksom. Då blev jag på något sätt underkänd. Jag kunde inte gå tillbaka [till socialtjänsten]. Samtidigt hade jag inte någon lösning på mitt problem.*

Ofta är denna belastning särskilt påtaglig för sammanboende anhöriga, men också anhöriga som inte bor tillsammans med den de hjälper kan uppleva att såväl arbetstid som fritid påverkas av oro, ansvarskänslor och olika omsorgssysslor. Inte minst tenderar den organisatoriska omsorgen i form av kontakter och samordning med vården, omsorgen, tandvården och andra samhällsinstanser såsom försäkringskassan, bank och försäkringsbolag att ta mycket tid och kraft i anspråk. Ibland förstärks stressen och oron om avstånden till den närstående är långa [28, 30].

Flera intervjupersoner uttryckte förhoppningar om att bättre kunskap om anhörigas verklighet bland personal, handläggare och chefer skulle leda till ett bättre bemötande av anhöriga i äldreomsorgen och sjukvården. Några beskrev utifrån egna erfarenheter som medarbetare eller anhöriga att det finns en tendens bland personal och chefer att se anhöriga som har synpunkter på

[69] Prop. 2008/09:82, s.13.

vården och omsorgen som ”besvärliga”. Man menade att sådana attityder visar på en bristande förståelse för de känslor av omsorg, ansvar och ibland även skuld och skam som kan ligga bakom de anhörigas engagemang, något som också har uppmärksammats i andra studier [10, 12]. Anhörigkonsulent:

> *Jag har jobbat inom äldreomsorgen, och jag minns de jobbiga anhöriga, som man tyckte: ”Åh gud, nu kommer hon, hon har så mycket åsikter.” Nu när jag träffar de anhöriga förstår jag varför de har så mycket åsikter. Det handlar så mycket om att när man inte orkar det själv så har man dåligt samvete, man känner skam och skuld över att man inte kan ta hand om sina nära och kära, och man vill fortsätta vara delaktig. Då gäller det att personalen kan hantera det.*

En organisationsföreträdare som tidigare arbetat som arbetsterapeut beskrev att det var först genom egna erfarenheter av att ta hand om en familjemedlem som hon förstått hur komplex och krävande vardagen kan te sig för anhöriga, och hur detta påverkar deras handlande i kontakter med vården och omsorgen:

> *Jag fick större förståelse för hur livet och vardagen verkligen är. Att det inte räckte att den där bostadsanpassningen blev bra, för jag har ändå så pass stora svårigheter … Och insikten om hur många människor som är inblandade i [den anhörigas] liv. Det är inte bara vad jag gör, utan det är så att det finns en fem yrkesprofessioner till, och det är vad vi gör tillsammans som är viktigt. … Ibland har vårdpersonalen en lite för stor tilltro till sin egen förmåga och vikt. Att: ”Ja, men varför är man inte tacksam?” eller ”Varför gav man återbud till det där besöket? Här har jag ställt upp, och så är inte personen tillräckligt glad eller tacksam.” … Ja, men tacka sjutton för det – det kanske är så att du är en i raden liksom.*

Intervjupersoner beskrev att ”polletten måste trilla ner” för att anställda inom vården och omsorgen på riktigt ska ta till sig anhörigas situation. Man menade att kunskap om anhörigas insatser och villkor bör förmedlas i grundutbildningar och kompetensutveckling, men att det också är viktigt att personal och biståndshandläggare tar sig tid att lyssna på anhörigas berättelser.

Slutligen påpekades att många beslutsfattare och chefer saknar förståelse för att anhörigas situation är en folkhälsofråga. Med det menas att när anhörigas behov inte beaktas får det följder både för de anhörigas egen hälsa och för den omsorg de ger sina närstående äldre, med konsekvenser på både individ- och samhällsnivå och på kort såväl som på lång sikt. Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner pekar på att insikten om detta folkhälsoperspektiv på anhörigas situation behöver stärkas på alla nivåer inom vården och omsorgen om äldre.

4.2 Områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas

I detta avsnitt presenteras en rad områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas. De kan sammanfattas i följande punkter, vars innebörd utvecklas nedan.

- På system- och organisationsnivå:
  - vid beslut som rör vården och omsorgens organisering
  - i styrning och uppföljning
  - vid samverkan och samordning
  - i grundutbildningar och kompetensutveckling.
- I myndighetsutövning och utförande:
  - vid utredning och beslut om insatser till den enskilde
  - i vård- och omsorgsplaneringen
  - i utförandet av vård- och omsorgsinsatser
  - vid insatser i gemensamma hem.

På system- och organisationsnivå

Vid beslut som rör vården och omsorgens organisering

I avsnitt tre konstateras att när kommuner och regioner brister i sitt åtagande att erbjuda äldre en jämlik vård och omsorg med god kvalitet,[70] faller ansvaret för deras omvårdnad och välmående på anhöriga. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner betonade forskare, organisationsföreträdare, anhöriga och anhörigkonsulenter att det därför är av stor vikt att man i beslut gällande äldreomsorgens och sjukvårdens organisering – såväl lokalt som på regional och nationell nivå – tar hänsyn till hur besluten kan komma att påverka anhöriga.

På lokal och regional nivå efterfrågades konsekvensanalyser med anhörigperspektiv i beslut om nedskärningar eller förändringar i vård- och omsorgsutbudet och i upphandlingar av utförare. På nationell nivå efterfrågades ett tydligare anhörigperspektiv i utredningar och beslut som påverkar vård- och omsorgssystemet i stort, såsom i utformningen och genomförandet av den pågående omställningen till en mer nära vård och utvecklingen av hemsjukvården. Detta behov har också uppmärksammats i utredningen *Samordnad utveckling för god och nära vård*. I ett av utredningens delbetänkanden understryks att anhöriga behöver tänkas in i utvecklingen av hälso- och sjukvården både utifrån behovet av stöd till patienter, när den enskilde önskar det, och stöd till de anhöriga själva när de behöver det.[71]

I styrning och uppföljning

Det är vanligt att chefer och medarbetare i vården och omsorgen begränsas i sitt arbete av budgetrestriktioner och hög arbetsbelastning. Vidare kan de upplevas vara hårt styrda av lokala eller nationella rutiner och riktlinjer [5,

[70] Skr. 2017/18:280, Framtidens äldreomsorg - en nationell kvalitetsplan, s.40-41.
[71] SOU 2020:19, s.64, 106.

55]. Om sådana styrdokument inte särskilt förordar att anhöriga ska uppmärksammas, eller om direktiv gällande anhörigas behov inte följs upp, saknas incitament för dessa yrkesgrupper att lyssna på och ta hänsyn till anhöriga. Då är risken stor att anhöriga förbises i vården och omsorgen om äldre.

En avhandling om anhörigas funktion i demensomsorgen publicerad 2019 fann att anhöriga som grupp är nästan helt osynliga i lokala policydokument, trots att de står för en mycket stor del av omsorgen om personer med demens [8].

Avsaknaden av ett anhörigperspektiv i styrdokument och uppföljningar kan också göra det svårt för medarbetare som vill ägna tid åt att stötta anhöriga att få gehör för detta bland chefer och kollegor. Likaså kan det försvåra arbetet för anhörigkonsulenter, regionutvecklare och motsvarande att sprida kunskap om anhörigas situation i olika verksamheter. Anhörigkonsulenter som deltog i Socialstyrelsens intervjuer underströk att signaler om att anhöriga ska uppmärksammas behöver komma uppifrån, formulerade som ett tydligt prioriterat uppdrag till berörda verksamheter.

I dessa diskussioner anmärktes att många medarbetare i vården och omsorgen inte vet hur de ska bära sig åt för att beakta anhörigas åsikter i myndighetsutövningen eller i vård- och omsorgsplaneringen [50]. Därför betonades att det inte räcker att sådana styrdokument nämner anhöriga som en målgrupp som bör uppmärksammas. De behöver också tydliggöra *hur* detta kan gå till: vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken i biståndshandläggningen samt för utförarverksamheter såsom äldreboenden, hemtjänsten, hemsjukvården, specialistvården eller primärvården. Samtidigt påpekades att det är viktigt att vägledande verktyg och dokument i syfte att hjälpa ledning och medarbetare att integrera ett anhörigperspektiv i sitt arbete har en inbyggd flexibilitet. Detta eftersom allt för standardiserade lösningar inte är ändamålsenliga för att möta anhörigas skilda behov av stöd.

Lokala måldokument som redogör för hur 5 kap. 10 § SoL[72] ska tillämpas i kommunerna kan fylla en viktig funktion genom att ge riktning till det lokala stödet till anhöriga och skicka signaler till chefer och personal om vikten av att uppmärksamma anhöriga i myndighetsutövning och äldreomsorg. Sådana måldokument är vanligt förekommande inom äldreomsorgen [20, 24]. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes dock att lokala styrdokument kopplade till 5 kap. 10 § SoL allt för ofta är otydligt formulerade och saknar förankring i praktisk verksamhet. I intervjuer och mötesdiskussioner påtalades att det är vanligt att måldokumenten blir ännu en ”pappersprodukt” som gör liten skillnad för hur verksamheterna faktiskt arbetar med att bemöta eller ge stöd till anhöriga. Följaktligen konstaterades att måldokument av detta slag inte är en bra indikator på hur väl ett anhörigperspektiv är implementerat i kommunal verksamhet, en slutsats som får stöd av tidigare studier [5, 24, 60, 61].

Detta pekar på att anhörigperspektivet behöver genomsyra styrningen och uppföljningen av vården och omsorgen om äldre på ett tydligare sätt än det gör idag, något som Socialstyrelsen har understrukit tidigare [20]. I de inter-

[72] Se bilaga 1.

vjuer och mötesdiskussioner som genomfördes inom ramen för detta regeringsuppdrag framhölls att anhörigperspektivet behöver synliggöras i nationella, regionala och lokala vägledningar, riktlinjer och rutiner samt integreras i uppföljningen av dessa.

En genomgång av Socialstyrelsens kunskapsstöd och nationella riktlinjer som genomförts inom ramen för detta uppdrag pekar på att anhörigperspektivet inkluderas i viss mån i dessa dokument [62-67]. I vilken utsträckning det görs skiljer sig dock mycket åt mellan områden. Om ett anhörigperspektiv inkluderas eller inte avgörs delvis av tillgången till evidens om effekterna av olika former av stöd till anhöriga. Detta styrs i sin tur av vilken forskning som initieras och finansieras. I Socialstyrelsens intervjuer med forskare framhölls att mer systematisk utvärdering och uppföljning av olika former av stöd till anhöriga skulle gynna utvecklingen och spridningen av olika stödformer och därigenom främja tillämpningen av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen.

Vid samverkan och samordning

Som nämnts kan brister i samverkan och samordning i vården och omsorgen om äldre leda till en ökad belastning för anhöriga [6, 15, 59].[73] I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes därför att pågående och framtida arbeten för att förbättra samarbetet mellan huvudmän och verksamheter behöver ta hänsyn till anhörigas behov av delaktighet och information samt beakta hur bördan för anhöriga kan minskas.[74] Också detta uppmärksammas i utredningen *Samordnad utveckling för god och nära vård* som understryker behovet av organisatoriska lösningar som förbättrar vårdkontinuiteten och samordningen mellan vård- och omsorgsaktörer och därigenom avlastar patienter och anhöriga.[75]

I grundutbildningar och kompetensutveckling

En förutsättning för att chefer och medarbetare ska kunna tillämpa ett anhörigperspektiv i sitt arbete är att de har kunskap om anhörigas situation, inklusive kompetens att identifiera anhöriga i behov av stöd. I detta ingår att chefer och medarbetare behöver ha förståelse för att anhöriga till äldre är en heterogen grupp som innefattar människor i alla åldrar, med olika bakgrund, livssituationer och behov.

I Socialstyrelsens intervjuer såväl som i forskning och tidigare publikationer har det därför betonats att kunskap om anhörigas situation och vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken för olika verksamheter behöver ges större plats i grundutbildningar inom socialtjänsten, vården och omsorgen [5, 10-12, 15, 50, 59, 68]. Här bör ingå praktisk kunskap om hur anhöriga kan göras delaktiga i exempelvis vård- och omsorgsplaneringen, samt hur professionen kan hantera frågor om sekretess och den enskildes självbestämmande i relation till anhörigas delaktighet [50, 59].[76]

---

[73] Prop. 2019/20:164, s. 52-53, 82.

[74] Se också underavsnittet *Samverkan och samordning* i *3.2 Brister och förändringar i vården och omsorgen om äldre påverkar anhöriga.*

[75] SOU 2020:19, s.146, 198. Se diskussion om utredningens åtgärdsförslag i underavsnittet *I vård och omsorgsplaneringen* nedan.

[76] SOU 2020:14, Framtidens teknik i omsorgens tjänst, s.19.

En kartläggning av förekomsten av orden *familj, anhörig och närstående* i texter för utbildningsplaner respektive kursplaner på fem socionomutbildningar i Sverige 2015 fann att utbildningarna vid tidpunkten generellt saknade både ett anhörig- och ett familjeperspektiv. Istället låg fokus på insatser till enskilda utifrån perspektiven klass, kön, generation, och etniskt eller internationellt perspektiv [68].

Utöver grundutbildningar efterfrågas kompetensutveckling om anhörigomsorg och anhörigperspektiv för medarbetare, chefer och politiker inom vården och omsorgen. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas kunskapsöversikt *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd* beskrivs olika sätt att sprida kunskap om hur ett anhörigperspektiv kan tillämpas genom kompetensutveckling. Bland de exempel som ges ingår särskilda utbildningssatsningar, information på arbetsplatsträffar samt att bygga upp en infrastruktur där vissa i personalen har i uppdrag att bevaka verksamheternas anhörigperspektiv [12].

I myndighetsutövning och i utförandet av vården och omsorgen

Vid utredning och beslut om insatser till den enskilde

Ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen innebär att professioner som möter enskilda i behov av vård eller omsorg i sitt arbete också uppmärksammar hur de anhöriga som finns omkring individen påverkas av planerade insatser. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att detta är ett område där äldreomsorgen och sjukvården ofta brister. Det beskrevs vara vanligt att anhörigas omsorg tas för given och att de inte får komma till tals inför beslut som rör deras närståendes vård eller omsorg. Bland annat påtalades att anhöriga upplever att de inte blir trodda och att de får kämpa för att deras närstående ska få de insatser de behöver, vilket kan öka deras omsorgsbörda och skapa känslor av maktlöshet [15]. Det sas även förekomma att biståndshandläggare väger in anhörigas omsorg när de fattar beslut om insatser och därmed beviljar mindre stöd än den enskilde ansökt om, något som också har uppmärksammats i tidigare studier [69].[77]

Anhöriga kan behöva höras enskilt

I dessa diskussioner påpekades att personal och handläggare behöver insikt om att anhöriga kan behöva höras enskilt, utan att individen som insatserna gäller närvarar. Detta kan vara nödvändigt för att den anhöriga ska kunna berätta om situationen och sina behov öppet, utan rädsla för hur det påverkar relationen till den närstående. En anhörigkonsulent berättade hur en anhörig beskrivit det svåra i att inför sin make berätta för handläggaren hur hon egentligen upplevde hans svårigheter:

> *Hon jobbar så hårt med att han ska klara saker och bekräfta honom i allt han gör. Och så ska hon sitta där med biståndshandläggaren, tillsammans med honom, och berätta allt han inte klarar av.*

[77] Prop. 2008/09:82, s.12-13.

I intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att anhöriga ibland nekas enskilda samtal med handläggare eller vårdpersonal med hänvisning till sekretess. Här anmärkte flera intervjupersoner att berörda professioner behöver kunskap om hur de kan involvera anhöriga i vårdplanering och behovsutredningar utan att bryta mot sekretesslagstiftningen. De underströk att det inte utgör ett sekretessbrott att lyssna på anhörigas erfarenheter och synpunkter. Detta betonas också i Socialstyrelsens *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § SoL.* Där konstateras att med kunskap om gällande bestämmelser och ett professionellt förhållningssätt är det möjligt för handläggare att samtala med anhöriga när den enskilde inte är med. Därtill påpekas att många sekretessproblem kan undvikas om man får enskildas samtycke till att lämna uppgifter till anhöriga [50].

När relationen inte är av godo

I dessa sammanhang understryks vidare att handläggare och personal behöver kunskap om att anhörigomsorg inte alltid är av godo och att det behöver finnas rutiner för att identifiera och hantera problematiska relationer mellan anhöriga och deras närstående. Det kan röra sig om våld i nära relationer, beroendeproblematik eller att relationen är ansträngd på sätt som påverkar anhörigas möjlighet eller vilja att ge omsorg. I socialstyrelsens *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § SoL* betonas vikten av att lyssna till familjemedlemmarna för att uppmärksamma när relationer inte är goda och främjar hälsa. Sådana faktorer kan behöva beaktas vid utredning om behovet av stöd till både den närstående och anhöriga, samt hur stödet erbjuds [50].

Individens behov i centrum (IBIC) kan användas för att uppmärksamma anhörigas behov och dokumentera stödinsatser

Individens behov i centrum (IBIC) är ett arbetssätt för handläggare och utförare som arbetar med personer i behov av stöd i den dagliga livsföringen utifrån SoL eller LSS, oavsett ålder eller funktionsnedsättning. IBIC hjälper handläggare och utförare att med ett gemensamt synsätt och språk beskriva, dokumentera och dela information om individens situation och behov utifrån olika perspektiv och livsområden. På så sätt blir olika behov och resurser synliggjorda och kan följas upp.

IBIC ger också stöd för att uppmärksamma anhöriga och deras situation samt synliggöra biståndsbedömt indirekt och direkt stöd till anhöriga. IBIC ger dels stöd för strukturerad dokumentation när stöd till den enskilde är ett samtidigt indirekt stöd till anhöriga, dels för strukturerad dokumentation av mål när stödet har som syfte att avlasta anhöriga.

Att det finns stöd för dokumentationen kan bidra till att anhörigas situation uppmärksammas och synliggörs i utredning och genomförande av olika stödinsatser. Om detta dokumenteras systematiskt är det också möjligt att följa upp vilket indirekt och direkt biståndsbedömt stöd som ges till anhöriga i en verksamhet eller kommun.

IBIC har även ett stödmaterial för samtal med anhöriga för att få en mer enhetlig beskrivning och dokumentation av deras situation och eventuella behov av stöd. [78] Socialstyrelsens publikation *Individens behov i centrum. Behovsinriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF* ger konkret vägledning till hur detta kan gå till. Vägledningen understryker att anhörigas synpunkter behöver beaktas både vid socialtjänstens behovsbedömningar och vid utförandet av insatserna. Vidare betonas vikten av att professionen ser den närstående och anhöriga som jämbördiga parter, med gemensamt ansvar för det som sker i en omsorgsrelation, och att detta kräver att de bjuds in och får vara delaktiga, om de så önskar och den närstående ger sitt godkännande [46].

I socialstyrelsens enkät om införandet av IBIC, som genomfördes i januari 2020 uppgav 167 av de 243 svarande kommunerna att de hade infört eller påbörjat ett införande av IBIC inom äldreområdet, 152 kommuner inom funktionshinderområdet SoL och 136 kommuner inom LSS. Nästan nio av tio svarande kommuner uppger att de har infört, håller på att införa eller avser införa IBIC inom samtliga områden. Det är dock inte känt i vilken utsträckning IBIC används för att utreda och dokumentera stöd till anhöriga idag [70].

I vård- och omsorgsplaneringen

Den kunskap som många anhöriga har om deras närståendes bakgrund, hälsa och behov kan vara ett viktigt stöd i vård- och omsorgsplaneringen, förutsatt att den anhöriga vill vara delaktig och att den enskilde samtycker till detta. Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner pekar dock på att äldre och deras anhöriga inte systematiskt erbjuds möjlighet att delta i vård- och omsorgsplaneringen idag; en observation som får stöd av tidigare undersökningar [57, 71].

Arbeten för att förbättra vårdplaneringen och öka möjligheterna för enskildas och anhörigas delaktighet pågår i olika delar av vården och omsorgen idag [58, 71, 72]. I intervjuer och mötesdiskussioner[79] som Socialstyrelsen tagit del av under arbetet med detta regeringsuppdrag framfördes förhoppningar om att detta arbete ska komma att leda till förbättrad kontinuitet och samordning i vården och omsorgen samt underlätta för anhöriga som önskar vara delaktiga i deras närståendes vård och omsorg. Samtidigt uttalades farhågor om att de lösningar som nu utvecklas, bland annat inom ramen för utredningen *Samordnad utveckling för god och nära vård* [58], inte kommer att få genomslag. Man menade att många vård- och omsorgsverksamheter saknar förutsättningar, incitament eller den kompetens som krävs för att genomföra exempelvis en individuell plan eller ett patientkontrakt i enlighet med utredningens intentioner.

Vidare efterfrågades i dessa diskussioner ett tydligare anhörigperspektiv i utredningens förslag. Exempelvis uttrycktes önskemål om att anhöriga systematiskt ska erbjudas möjlighet att delta i vårdplaneringen, förutsatt att den närstående ger sitt medgivande till detta. Det påpekades att det är orealistiskt att det ska vara upp till anhöriga att be om att få vara delaktiga i vårdplaneringen, eftersom många inte vet att möjligheten finns. Därtill framfördes att

[78] Länk till mer om IBIC: https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/aldre/individens-behov-i-centrum/

[79] Här ingick tre hearingar om anhöriga och nära vård i Nationellt kompetenscentrum anhörigas regi i augusti 2020.

patienter och anhöriga med störst behov av vård eller stöd tenderar att ha sämre förutsättningar att efterfråga information och delaktighet; ett faktum som också uppmärksammas i utredningens betänkande.[80]

Utmaningar vid tillämpningen av dessa arbetssätt och funktioner har också uppmärksammats i Myndigheten för vård- och omsorgsanalys uppföljning av lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutenvården. Där framförs bland annat att det finns behov av kompetensutveckling kring samordnad vårdplanering, att kvaliteteten i de individuella planerna behöver förbättras och att införandet av fast vårdkontakt kräver ytterligare utvecklingsarbete [71].

I utförandet av vård- och omsorgsinsatser

I Socialstyrelsens intervjuer med anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare, forskare och anhöriga betonades vikten av att personal och chefer i vård- och omsorgsverksamheter visar förståelse för den komplexa situation som många anhöriga befinner sig i. I äldreomsorgen kan ett anhörigperspektiv ta sig uttryck i att hemtjänstpersonal tar hänsyn till att deras arbetsplats är någon annans hem och behandlar bostaden och de som bor där med respekt [28]. På särskilda boenden kan det innebära att man har en välkomnande och öppen inställning till anhöriga, håller dem informerade om saker som händer och försöker tillmötesgå deras behov av att vara delaktiga. I intervjuer framfördes att personalen med relativt små medel kan göra stor skillnad för hur anhöriga upplever bemötandet. Att bjuda på kaffe, ta sig tid att prata en stund, bjuda in till anhörigträffar och ta hjälp av anhöriga genom att lyssna på deras synpunkter om deras närståendes omsorg eller verksamheten i övrigt, är exempel på vad som kan ingå i ett gott bemötande av anhöriga. Åter betonades vikten av att personalen lyssnar på vad som är viktigt för de äldre och deras anhöriga och inte enbart utgår från vad de själva anser utgör en god omsorg eller ett gott stöd till anhöriga. En anhörig maka till en man med demens förklarade att det som är viktigt för anhöriga kan vara saker som personalen inte tänker på, såsom att den äldre får behålla sitt vanliga utseende:

> *Jag får kämpa för att han ska vara den person han alltid har varit… hans integritet, att han ska få vara sig lik. Att omvårdnaden ska vara individualiserad. … Sådana enkla exempel som att man ser till att han har likartat skägg som han har haft förut, i stället för att vara renrakad för att det är enklare. … Plötsligt blir han någon annan. Han blir en institutionaliserad, vårdad människa.*

Gällande sjukvården betonades att både specialist- och primärvården har en viktig uppgift i det förebyggande hälsoarbetet, genom att tidigt uppmärksamma anhöriga som har eller kan komma att få ett behov av stöd [62, 67].[81] I intervjuer gavs en bild av att delar av specialistvården har kommit längre med att tillämpa ett anhörigperspektiv i arbetet, men att primärvården tenderar att ligga efter. Denna bild får stöd av Socialstyrelsens uppföljning av de

[80] Prop. 2019/20:164, s.52.
[81] Ds 2008:18, s.26.

nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom [44].[82] I intervjuer och mötesdiskussioner efterfrågades också att vården i större utsträckning uppmärksammar och bekräftar anhörigas insatser. Anhörig:

> *Jag tror det handlar väldigt mycket om attitydförändringar. Att göra anhörigrollen synlig. ... [De tänker] ”Hennes man är sjuk.” och då är det han som är sjuk. Det är ingen som tänker: ”Hon kanske behöver hjälp? Ska jag fråga henne?” ... Då kanske det inte är så stora grepp som behövs, utan mer att medvetandegöra vårdpersonal på alla nivåer om att de anhöriga också behöver någon sorts öga på sig.*

Därtill påpekades att anhöriga som ger omfattande stöd till en närstående kan ha svårt att uppmärksamma den egna hälsan eller att komma ifrån för att själva söka upp sjukvården. Några menade att uppsökande hälsoinsatser till denna grupp i form av exempelvis hälsorådgivning eller hälsoundersökning vore önskvärt. Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie från 2018 visade att 9 procent av anhöriga fått eller blivit erbjudna hälsoundersökning eller hälsorådgivning medan ytterligare 39 procent önskade få det [1]. Nationellt kompetenscentrum anhöriga lyfter detta som ett prioriterat område i ett förslag på nationell anhörigstrategi som publicerades 2018 [59].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes också att vård- och omsorgsmedarbetare behöver konkret vägledning kring hur anhöriga kan uppmärksammas och stöttas i deras verksamheter. Det föreslogs att sådan vägledning kan ta formen av exempelvis checklistor, konkreta handlingsplaner och uppföljningar utformade med det praktiska arbetet och dess effekter i fokus. Som förebild hänvisades till områden såsom jämställdhet, suicidprevention och barns rättigheter – perspektiv kring vilka kommuner och regioner tidigare har fått hjälp att konkretisera införandet av nya regelverk och tankesätt i sina verksamheter.

Vid insatser i gemensamma hem

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner inom ramen för detta uppdrag framhölls att det är särskilt viktigt att vården och omsorgen tar hänsyn till anhörigas behov i samband med insatser i gemensamma hem. Alla som bor i ett hem påverkas av insatser som sker där, oavsett om det gäller frekventa besök av hemtjänsten, installation av sensorer i sovrummet eller att vardagsrummet får göra plats för en sjuksäng [28]. Därtill är anhörigas stöd ofta en förutsättning för att insatserna eller den enskildes egenvård ska fungera, trots att regeringen tidigare har understrukit att det aldrig kan krävas att anhöriga ska utföra egenvård åt en närstående.[83]

Forskare, anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare och anhöriga som medverkade i arbetet med detta regeringsuppdrag påpekade att anhöriga allt för ofta inte tillfrågas om hur de påverkas av vård- eller omsorgsinsatser som

[82] Se vidare avsnitt *5.4 Regionernas stöd till anhöriga till äldre*
[83] Prop. 2008/09:82 s. 15.

sker i deras hem. Istället tenderar det att vara den enskildes vilja och verksamhetens behov som styr valet av insatser, något som också har uppmärksammats i tidigare publikationer [18].[84]

I intervjuer nämndes exempelvis att kvarboendeprincipen inom äldreomsorgen, som bygger på att äldre ska få bo kvar hemma så länge de själva önskar, kan bidra till att öka belastningen på anhöriga. I praktiken betyder kvarboendeprincipen att handläggare i första hand förväntas finna omsorgslösningar som möjliggör för den äldre att bo kvar hemma – hur anhöriga påverkas är inte uttalat en del av utredningen [7, 18].[85] För att illustrera problematiken i detta beskrev en anhörig ett möte med en biståndshandläggare som i en utredning lagt all fokus i på de praktiska förutsättningarna för fortsatt anhörigomsorg i hemmet, utan att ta hänsyn till övriga familjens vilja eller mående:

> *Där fanns inte någon riktig medvetenhet, annat än: ”Har hon stort nog? Finns det möjlighet att ta hand om modern i hemmet? Då är det inte akut.” Men hur jag mådde, eller den situation jag befann mig i, var inte en del av utredningen. Och det är väl [det som är] anhörigperspektivet, som jag ser det: Vilka är mina behov?*

Vidare påpekades att vården och omsorgen vid beslut om insatser i hemmet inte tar tillräcklig hänsyn till familjers olika förutsättningar att ta emot dessa. Faktorer som påverkar kan vara bostadens storlek, trångboddhet och om sammanboende anhöriga arbetar hemifrån eller har egna funktionsnedsättningar eller ohälsa [18, 28]. En anhörigkonsulent kontrasterade ideal om att vård- och omsorgsinsatser ska vara individanpassade med en verklighet där hemmet förväntas göra plats för vården och omsorgen, oavsett förutsättningar:

> *Vårdsängen ska in. I en tvåa hamnar den i vardagsrummet; i en villa på 140 kvadrat har vi rum att välja på. Men vi tar ingen hänsyn.*

Därtill anmärktes att det är en missuppfattning att alla omsorgsinsatser innebär ett stöd för anhöriga. Vård eller omsorg som ges i hemmet kan under vissa omständigheter upplevas som integritetskränkande både för den som tar emot insatserna och för deras anhöriga. Hemtjänst kan exempelvis upplevas som ett intrång som stör vardag eller sömn [28]. I flera intervjuer framfördes också att det är vanligt att vård- eller omsorgspersonal visar bristande förståelse för att deras arbetsplats är någon annans hem. Anhörigkonsulent:

> *Man kommer in där med inkontinenshjälpmedel, handsprit, omläggningsmaterial. Ja, det står allt möjligt i hallen och på toaletten och vid sängen. Alla ser att här bor det en sjuk människa. Och de ska möblera om. Helst ska de ha sängen i stora rummet, om de inte kan gå upp på övervåningen. Och den som är frisk har ju inte så lätt att ta detta, att vi kommer in och huserar i deras hem på det viset. ... Man går så lätt in i [att det är ens] arbetsplats. Men det är ju någon annans hem man är i.*

---

[84] Ibid.
[85] SOU 2017:21, s.582.

Av dessa skäl betonades i flera intervjuer att nyttan med planerade insatser alltid bör sättas i relation till den enskildes *och* deras anhörigas individuella förutsättningar och integritet.

De dilemman som utpekas ovan aktualiseras ytterligare av den pågående omorganiseringen mot en nära vård. I samband med att patienter skrivs ut snabbare från sjukhusen och att de tekniska möjligheterna att ge vård i hemmet ökar, får allt fler äldre med komplexa vårdbehov insatser i hemmet [42, 56]. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner uttrycktes att medan detta är en välkommen utveckling för många, finns en risk att det kommer att leda till en ökad belastning på anhöriga [6, 28, 42]. Därför betonades att det behövs rutiner för att låta anhöriga komma till tals vid beslut om insatser som ska ske i det gemensamma hemmet samt vid beslut om egenvård som förutsätter stöd från anhöriga.

4.3 Ett tillämpat anhörigperspektiv ställer krav på rimliga arbetsförhållanden

I diskussioner om hur anhörigperspektivet ibland brister i vården och omsorgen om äldre fanns bland Socialstyrelsens intervjupersoner en medvetenhet om att många medarbetare gör sitt bästa utifrån de förutsättningar de har. För att de ska kunna integrera ett anhörigperspektiv i sitt arbete krävs, utöver kompetensutveckling och tydligare styrning, att arbetet är organiserat på ett sätt som möjliggör att de uppmärksammar och stöttar de anhöriga som finns runt individen.

Detta betyder olika saker för olika yrkeskategorier. För samtliga yrkesgrupper inom vården och omsorgen krävs att arbetsbelastningen tillåter att de ägnar tid åt anhöriga. Tidsbrist och hård tidsstyrning anges vara vanliga skäl till brister i både omhändertagandet av äldre och bemötandet av anhöriga [5, 28, 53-55].

För handläggare inom äldreomsorgen kan det också betyda att de har tillgång till ett brett utbud av stödinsatser av god kvalitet, så att de kan erbjuda stöd som passar de äldres och deras anhörigas individuella behov [11]. Därtill behöver det finnas en flexibilitet kring hur, när och i vilken omfattning olika insatser erbjuds, så att handläggarna utifrån sin professionella bedömning snarare än förbestämda insatsförlopp kan erbjuda äldre och anhöriga det stöd de behöver vid en viss tidpunkt [5, 11, 55].

I hemtjänsten och hemsjukvården kan det bland annat betyda att man strävar efter högre personalkontinuitet och mindre tidsstyrning så att medarbetare får möjlighet att lära känna både den enskilde och dess anhöriga och frihet att utforma insatserna efter de situationer och behov som uppstår i hemmet [11, 54].

4.4 Fokus på den enskildes rättigheter förbiser anhörigas behov

Som anhörig förutsätts man underförstått göra en massa saker, men man får aldrig några befogenheter att göra någonting.

Anhörig

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framträdde en bild av att anhöriga har många skyldigheter men få rättigheter. Det framfördes att många anhöriga upplever att vården och omsorgen tar deras insatser för givna, samtidigt som de har lite att säga till om avseende både utformningen av den närståendes vård- eller omsorgsinsatser och i vilken omfattning de själva ger omsorg.

Anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare och forskare som medverkade i arbetet med detta underlag framförde att situationen delvis kan förklaras av att både SoL och HSL är skrivna med den enskildes självbestämmande och integritet i fokus. Det innebär bland annat att man behöver en persons samtycke för att utföra åtgärder såsom hemtjänst, flytt till särskilt boende eller samordning av individens vård eller omsorg. Om det finns en motsättning mellan den enskildes vilja och anhörigas behov är det den enskildes vilja som ska vara styrande.

Utöver dessa lagkrav pågår en omställning till att göra vården och omsorgen mer personcentrerad. Med detta menas att den enskildes upplevelse, inte sjukdomen, funktionsnedsättningen eller verksamhetens behov, ska sättas i fokus för vård- eller omsorgsarbetet [73].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att vården och omsorgens fokus på den enskilde medför en risk att anhörigas behov och rättigheter förbises. Exempelvis saknar medarbetare ofta rutiner och incitament för att beakta hur insatserna påverkar de som finns i individens närhet.

Generellt efterfrågades en bredare ansats i beslut och planering av vård- och omsorgsinsatser, där även människorna runtomkring den enskilde får komma till tals. Begrepp som ”systemperspektiv” och ”familjeorienterat arbetssätt” återkom i intervjuer och mötesdiskussioner som ett sätt att vidga fokus från den enskilde till de människor som befinner sig i dennes omgivning. Med detta menas att vården och omsorgen behöver beakta individen i sitt sociala sammanhang och låta anhöriga som så önskar bidra med synpunkter och på andra sätt vara delaktiga i utredningar och planering, förutsatt att den närstående ger sitt samtycke till detta. Här ingår också att uppmärksamma och ta hänsyn till *både* den enskilde och dess anhörigas behov, rättigheter och integritet vid utredningar och beslut om insatser. Forskare:

Man exkluderar anhöriga som en grupp i stället för att ha ett mer systemiskt förhållningssätt när man tittar på: ”Här finns en patient med den här diagnosen. Vi sätter diagnosen på bordet. Ni lever tillsammans – vilka förutsättningar behöver ni för att ha ett hanterbart liv?” Och att det är det man utgår från, oavsett vem som är vad.

Vikten av en sådan ansats för att förebygga negativa konsekvenser för anhöriga har också lyfts fram i tidigare rapporter och vägledningar [18, 20, 24, 28, 50, 74].

4.5 Sammanfattande reflektioner

Detta avsnitt har konstaterat att ett anhörigperspektiv innebär att familjen eller andra personer som är viktiga för individen synliggörs och, när det är möjligt, görs delaktiga i vården och omsorgen om den närstående. I praktiken innebär det att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare:

- ser och lyssnar på anhöriga, inklusive uppmärksammar deras behov av stöd för egen del
- håller anhöriga informerade om deras närståendes hälsa, vård och omsorg
- har kunskap om vad det innebär att vara anhörig och att ge anhörigomsorg.

Vikten av att vård- och omsorgssystemet genomsyras av ett tydligt anhörigperspektiv har framförts i flera tidigare rapporter och skrivelser [5, 24, 50, 75]. I både denna och andra undersökningar framkommer en bild av att mycket arbete återstår innan dessa ambitioner är uppnådda inom vården och omsorgen om äldre. En rad områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas har utpekats. På system- eller organisationsnivå efterfrågas ett stärkt anhörigperspektiv:

- vid beslut som rör vården och omsorgens organisering
- i styrning och uppföljning
- vid samverkan och samordning
- i grundutbildningar och kompetensutveckling.

I myndighetsutövningen och i utförandet av vården och omsorgen efterfrågas ett stärkt anhörigperspektiv:

- vid utredning och beslut om insatser till den enskilde
- i vård- och omsorgsplaneringen
- i utförandet av vård- och omsorgsinsatser
- vid insatser i gemensamma hem.

En utmaning för införandet av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen om äldre är att medarbetare på grund av resursbrist eller verksamheternas organisering inte alltid har förutsättningar att uppmärksamma och stötta de anhöriga som finns runt individen. Bland annat kan tidsbrist och hård tidsstyrning begränsa medarbetares möjlighet att lyssna på anhöriga och ta hänsyn till deras behov.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påpekades också att det faktum att både SoL och HSL är skrivna med den enskildes självbestämmande och integritet i fokus kan bidra till att anhörigas behov förbises. Vikten av en system- eller familjeorienterad ansats i beslut och planering av vård- och omsorgsinsatser har därför betonats i både denna och tidigare undersökningar [18, 20, 24, 28, 50, 74].

En annan utmaning för införandet av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen om äldre är att många beslutsfattare, chefer och medarbetare sägs sakna kunskap både om anhörigomsorgens omfattning och hur livet som anhörig kan te sig. Därtill sägs det saknas insikt om att anhörigas situation är en folkhälsofråga. Med det menas att när anhörigas behov inte beaktas kan det få följder både för deras egen hälsa och livskvalitet och för den omsorg de ger sina närstående, vilket i förlängningen får konsekvenser på samhällsnivå på både kort och lång sikt. Att öka kunskapen om anhörigas situation på olika nivåer – från beslutsfattare till personal i utförarverksamheter – är därmed ett viktigt första steg i tillämpningen av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen om äldre.

I nästa avsnitt redogörs för hur konkreta stödinsatser av olika slag kan vara till hjälp för anhöriga.

5. Behovet av ett riktat stöd till anhöriga

I detta avsnitt redogörs för vilka stödformer som efterfrågas av anhöriga, kunskapsläget om det stöd som anhöriga erbjuds idag samt brister i kommuners och regioners stöd till anhöriga som har framförts i denna och tidigare undersökningar.

5.1 Anhörigas behov av stödinsatser

Utöver en fungerande vård och omsorg av den närstående och att själva bli sedda och lyssnade på i kontakter med vården och omsorgen, kan anhöriga ha behov av olika typer av stödinsatser för egen del.

Vissa stödbehov kan ses som en naturlig följd av anhörigskapet, även om de påverkas av i vilken omfattning anhöriga ger omsorg till sin närstående. Här ingår behovet att bearbeta känslor av oro eller sorg i samband med att en närstående får en diagnos, eller behovet av information och utbildning i samma situation. Andra behov uppstår till följd av att anhörigrollen påverkar livssituationen på olika sätt, exempelvis när omsorgen tar mycket tid från arbete och fritid eller när anhöriga har svårt att lämna sina närstående ensamma. I dessa fall kan anhöriga behöva stöd i form av avlösning, hjälp i hemmet, möjlighet till flexibla arbetstider eller ekonomiskt stöd.

Olika stödformer fyller därmed olika funktioner och kan inte ersätta varandra. Avlösning och andra praktiska insatser kan underlätta vardagen och ibland ha en positiv inverkan på sociala relationer, men åtgärdar inte oro eller andra emotionella påfrestningar [12]. Likaså kan psykosocialt stöd av olika slag lätta den emotionella bördan, men gör mindre skillnad för omsorgsbelastningen.

Av dessa skäl är det viktigt att anhöriga erbjuds ett utbud av olika stödinsatser som kan kombineras och anpassas efter deras individuella och föränderliga behov [10].[86] Det är också viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten samverkar för att tillgodose anhörigas olika behov av stöd [20, 62].

Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 fann att andelen anhöriga som hade erbjudits stöd för egen del fördubblades mellan 2012 och 2018. Knappt en femtedel hade erbjudits stöd 2018 mot 9 procent 2012. Äldre anhöriga hade erbjudits och nyttjat mer stöd och var i högre utsträckning nöjda med det stöd de erhållit än yngre anhöriga [1]. Uppgifterna anger dock inte om stödet erbjudits av kommuner, regioner eller det civila samhällets organisationer.

Vikten av en förebyggande ansats

I Socialstyrelsens intervjuer betonades vikten av att kommuners och regioners stöd till anhöriga präglas av en proaktiv, förebyggande och uppsökande

[86] Prop. 2008/09:82, s.21-22.

ansats. Med detta menades att stöd till anhöriga behöver erbjudas i god tid, genom flera kanaler och gärna vid upprepade tillfällen, eftersom anhörigas behov, och insikten om de egna behoven, förändras över tid.

Att människor som ger vård eller omsorg till en närstående kan ha svårt att uttrycka sina egna behov av stöd har uppmärksammats i forskning. Många anhöriga är starkt fokuserade på den närståendes situation och välbefinnande och kan ha svårt att lägga fokus på de egna behoven [13]. I en kunskapsöversikt om olika former av stöd till anhöriga konstateras att det ofta finns en motsättning mellan anhörigas självbild av att vara kapabla, och deras behov av hjälp för egen del [12]. I Socialstyrelsens intervjuer och tidigare rapporter och vägledningar [50, 53, 76] har därför betonats att de som möter anhöriga i sitt arbete behöver följa upp kontakter och ”stå kvar” i sina erbjudanden om stöd. En forskare förklarade vad detta innebär i praktiken:

> *Att man står kvar, att man finns där, att man ringer: ”Hur är det nu? Hur känner du dig i dag? Ska vi prova…?” Att man känner av och återkommer aktivt, och finns kvar. … Att man inte släpper någon bara för att de säger: ”Nej, vi vill inte.” För om någon frågar: ”Vill du ha anhörigstöd?” och man inte förstår vad det innebär så är det lätt att säga: ”Nej, vi sköter det här.” … Man måste förklara, man måste finnas där, man måste följa upp.*

Ett proaktivt utformat anhörigstöd framställs därmed som nyckeln till att förebygga ohälsa och minska vård- och omsorgsbehoven hos både enskilda äldre och deras anhöriga [10, 50, 53, 76]. En anhörigkonsulent noterade att ”Ju tidigare vi kommer in med anhörigstöd, desto längre orkar anhöriga, och på det sättet kan vi spara pengar i samhället.” I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att stödet till anhöriga därför borde ses som en del i kommuners och regioners förebyggande och hälsofrämjande arbete, något som också betonas i regeringens proposition *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* (2008/09:82).[87]

När behoven krockar

Ibland uppstår krockar mellan anhörigas och deras närståendes viljor och behov. Det kan exempelvis ske om den anhöriga behöver avlösning men den närstående saknar sjukdomsinsikt eller av andra anledningar inte vill ta emot hemtjänst, ta del av dagverksamhet, korttidsboende eller andra avlösningsinsatser. En organisationsföreträdare och anhörig beskrev sina erfarenheter av detta dilemma:

> *Jag hade behövt avlastning ibland, när det var som jobbigast i början. Men min man var inte på avlastning för han tyckte inte att det var ett problem. Han såg det ju inte så. Och jag kan tycka också att den som är sjuk – tryggheten för den är ju att vara hemma. … Jag tyckte det var jättesvårt att han skulle åka hemifrån och vara där. Alltså man kände samvetskval – att flytta iväg någon hemifrån.*

[87] Prop. 2008/09:82, s.16.

Sådana situationer kan vara svåra att lösa både för anhöriga och för kommuners biståndshandläggare och riskerar därför att leda till att anhöriga inte får det stöd de behöver.

Krockar mellan anhörigas egna olika behov kan också uppstå. Ett exempel är när anhöriga vill att deras närstående ska bo kvar hemma, eller inte vill ta emot hjälp i hemmet, men inte själva orkar med den omsorgsbörda som detta innebär. I dessa situationer kan handläggare och andra medarbetare behöva motivera anhöriga att ta emot stödinsatser av olika slag – både för den närståendes och för deras egen skull. I kunskapsöversikten *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd* konstateras att det ligger en konst i att stödja en anhörig att fortsätta ge omsorg i den omfattning personen önskar ”utan att hen behöver uppleva att bli fråntagen något, delaktighet till exempel”. För att detta ska vara möjligt betonas att medarbetare behöver lyssna på den enskilde anhöriga och vara lyhörd för dennas perspektiv på situationen [10, 12].

Det saknas kunskap om olika stödformers effekter

Det råder brist på forskning som systematiskt undersöker effekterna av olika former av anhörigstöd. Att följa upp och utvärdera stöd till anhöriga kan vara svårt och kostsamt. De uppföljningar och utvärderingar som finns tenderar att vara småskaliga och saknar ofta en analys av hur de deltagande anhörigas livssituation, behov och relation till sin närstående påverkar hur de upplever stödet [12, 77]. Därmed är möjligheten att generalisera utifrån enskilda studier begränsad, även om de kan fylla en viktig funktion för kvalitetsutvecklingen av anhörigstödet lokalt. Sammantaget kan flera mindre studier i kombination med beprövad erfarenhet också ge en bild av hur olika stödformer fungerar [12, 13, 64, 78-80].

Anhörigas behov av utbildning och information

Utbildning och information om den närståendes tillstånd och om anhörigrollen

Utbildning och information efterfrågas av många anhöriga [1, 10, 81]. I detta kan ingå information om sjukdomen/funktionsnedsättningens konsekvenser, orsaker, förväntad utveckling samt rehabiliterings- och behandlingsmöjligheter. Därtill kan anhöriga behöva utbildning kring hur de ska hantera rollen som anhörig eller bemöta förändringar i den närståendes person och funktion, exempelvis minnesförlust, beteendeförändringar eller kommunikationssvårigheter.

Att anhöriga har nytta av utbildningar om den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning har stöd av forskning och sådana insatser rekommenderas därför i flera nationella riktlinjer och vägledningar som rör vården och omsorgen om äldre [50, 62-66]. Exempelvis finns vetenskapligt stöd för att utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom bidrar till lägre upplevd belastning och lindrigare depression hos anhöriga [12, 64, 82]. I kunskapsöversikten *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd* hänvisas till forskning som påvisat att utbildningsinsatser bör

ges fortlöpande under den närståendes sjukdom, ”eftersom nya frågor och problem ständigt uppkommer” [12].

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 framkom att närmare var fjärde (24 procent) anhörig hade fått eller blivit erbjuden information eller rådgivning, medan ytterligare 40 procent inte erbjudits det men önskade få det.[88] När det gäller utbildning hade drygt var tionde (12 procent) fått eller erbjudits det medan ytterligare 37 procent önskade få det [1].

Vägledning till vården och omsorgen

Många anhöriga efterfrågar hjälp att navigera i vård- och omsorgssystemet. Det är vanligt att anhöriga lägger mycket tid på att söka information eller ansöka om insatser eller hjälpmedel som kan vara till nytta för den närstående. Många upplever vården och omsorgen som fragmenterad och svåröverblickbar [56, 57].[89] I Socialstyrelsens intervjuer betonades att anhöriga vore hjälpta av information som ger vägledning till vården och omsorgen kopplat till den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning. Det kan exempelvis utgöras av att vårdpersonal, biståndshandläggare eller någon annan funktion i ett tidigt skede förklarar vård- och omsorgsutbudet – inklusive insatser som kan komma att behövas längre fram.

Vägledning till stödet till anhöriga

Av liknande skäl efterfrågas tydlig information och vägledning till stödet som finns tillgängligt för anhöriga. Studier har visat att kännedomen om att kommuner är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga är låg bland anhöriga och befolkningen i stort [1, 2]. I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att det är vanligt att anhöriga får tillgång till stöd först när behovet är akut och anhörigskapet redan fått negativa följder för deras egen livskvalitet eller hälsa. Därför betonades vikten av att anhöriga både tidigt och kontinuerligt informeras om vilket stöd som finns att tillgå.

Juridisk eller ekonomisk rådgivning

I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att många anhöriga till äldre efterfrågar juridisk eller ekonomisk rådgivning kring exempelvis framtidsfullmakt, testamenten, bostadsförsäljningar, bostadsbidrag och dylika behov som kan uppstå i samband med att en närståendes hälsa försämras. Därtill kan anhöriga behöva kunskap om vilka rättigheter och skyldigheter de har som anhöriga. I Socialstyrelsens intervjuer berättade organisationsföreträdare att många anhöriga vänder sig till intresseorganisationer med rättsliga frågor.

Utbildning i omvårdnad

Slutligen framfördes i Socialstyrelsens intervjuer att vissa anhöriga kan behöva grundläggande utbildning i omvårdnad, exempelvis förflyttningsteknik eller hur de ska hantera den närståendes mediciner. Detta sas vara särskilt viktigt för anställda anhörigvårdare – det vill säga anhöriga som får ekonomisk ersättning för sina omsorgsinsatser. I intervjuer påtalades att ordinarie hemtjänstpersonal utbildas för att de ska kunna utföra arbetet utan att skada

[88] Dessa uppgifter anger inte om stödet erbjudits av kommun, region eller civilsamhällesorganisation och är inte avgränsade till anhöriga till äldre.

[89] Prop. 2019/20:164, avsnitt 5.3 samt s.82; Prop. 2016/17:106, s.20; SOU 2020:19, s.103, 276.

sin egen eller den närståendes hälsa, men att motsvarande utbildningar inte systematiskt erbjuds till anhöriga som gör samma omsorgsinsatser.

Anhörigas behov av andra former av stöd

Andra typer av stöd som framhävts som särskilt viktiga i denna och tidigare undersökningar sammanfattas nedan.

Avlösning

För anhöriga till äldre med stora vård- eller omsorgsbehov kan avlösning vara nödvändigt för att de ska kunna få återhämtning och uträtta saker för egen del i eller utanför hemmet. För anhöriga till personer med behov av nattlig tillsyn eller omsorg kan avlösning också vara nödvändigt för att de ska få en hel natts sömn.[90] För många anhöriga är fungerande avlösning också en förutsättning för att de ska kunna delta i stödinsatser såsom utbildningar eller psykosocialt stöd för egen del [12]. Därtill kan dagverksamhet och andra avlösningsverksamheter vara en ingång för att informera anhöriga om andra stödinsatser som finns att tillgå i kommunen [76]. Därmed är avlösning en central del i arbetet med att förebygga ohälsa bland anhöriga [10, 12, 64].

Avlösning erbjuds huvudsakligen till anhöriga som bor tillsammans med sin närstående. Det kan ske i bostaden genom att omsorgspersonal ger den äldre tillsyn så att anhöriga kan ägna sig åt aktiviteter för egen del. Andra former av avlösning är ledsagning, dagverksamhet, dagvård, träffpunkt, korttidsboende och växelvård. Hur behovet av avlösning ser ut skiljer sig mellan personer och situationer och det är därför avgörande att de avlösningsinsatser som erbjuds anpassas efter de enskildas och deras anhörigas behov.

Forskning och beprövad erfarenhet har pekat på att avlösning som fungerar väl kan bidra till förbättrad livskvalitet, minskad upplevd belastning och uteblive vårdkonsumtion för anhöriga. Därtill kan det hjälpa personer med demenssjukdom att bo kvar i ordinärt boende längre än de som inte nyttjar dagverksamhet [12, 64]. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommenderar därför att socialtjänsten ska erbjuda avlösning i hemmet eller i form av särskilt boende eller dagverksamhet [64].

Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 hade drygt var tionde (14 procent) anhörig fått eller blivit erbjuden avlösning, medan ytterligare var femte (20 procent) önskade få det [1].

Samtal

Många anhöriga efterfrågar stödsamtal – enskilda, i familj eller tillsammans med andra anhöriga – för att få hjälp att hantera sin situation, prata om existentiella frågor och få dela erfarenheter med andra [1, 12, 13]. I en forskningsöversikt om olika former av stöd till anhöriga publicerad 2016 noteras att samtal med anhöriga särskiljer sig genom att de rör en annan persons

[90] I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 framkom att många anhöriga erfor sömnstörningar till följd av anhörigrollen. För 5 procent var sömnen störd varje natt, 5 procent stördes fyra till sex nätter i veckan, 13 procent två till tre nätter i veckan och 17 procent någon natt i veckan. 60 procent stördes inte alls. Uppgifterna anger inte de närståendes ålder, men anhöriga som var partner till sin närstående stördes i större utsträckning än de som gav stöd till en förälder. Se *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018* (manus). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2020.

sjukdom eller hjälpbehov. Anhöriga står ofta nära och vill skydda den närstående och kan ha svårt att acceptera att de själva behöver stöd. Detta betyder att känslor och tankar ofta är ambivalenta och att anhöriga kan behöva hjälp att hantera ”förbjudna” tankar och skuldkänslor [12].

Att olika former av stödsamtal kan hjälpa anhöriga att hantera sin situation betonades i Socialstyrelsens intervjuer och har visst stöd av forskning [12, 13]. I en kunskapsöversikt om samtalets betydelse som anhörigstöd konstateras att samtal med anhöriga är ett viktigt komplement till andra stödinsatser. Bland annat hänvisas till forskning som har visat att samtal med anhöriga gör skillnad för huruvida ordinarie omsorgsinsatser – såsom avlösning eller särskilt boende – fungerar som indirekt stöd för anhöriga eller inte. Vidare konstateras att det finns visst stöd i forskningen för att gruppsamtal av olika slag kan vara till nytta för anhöriga om de innefattar kunskapshöjande inslag, möjlighet till erfarenhetsutbyte och jagstödjande samtal – ett arbetssätt som syftar till att stärka individens självkänsla och resurser [13].

Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie från 2018 visade att endast var tionde (11 procent) anhörig har fått eller blivit erbjuden personligt stödsamtal, medan ytterligare var tredje (34 procent) önskade få det [1].

Ekonomiskt stöd

Som nämnts kan anhörigas ekonomi påverkas på olika sätt och på både kort och lång sikt av att en närstående behöver vård eller omsorg. Det kan exempelvis hända om anhöriga behöver gå ner i arbetstid, gå i pension i förtid eller behöver bistå en närstående ekonomiskt.[91] Av dessa skäl kan anhöriga behöva ekonomiskt stöd för att säkra en skälig levnadsnivå för dem själva och den närstående.

Kommuner kan ge ekonomiskt stöd till anhöriga i form av bistånd som anhöriga ansöker om för egen del enligt 4 kap. 1 § SoL eller genom anhöriganställning eller anhörigbidrag (också kallat hemvårdsbidrag eller omvårdnadsbidrag).[92] Anhöriganställning och anhörigbidrag erbjuds bara i vissa kommuner och formerna ser olika ut.

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 angav 10 procent av alla anhöriga över 18 år att de hade någon form av ekonomiskt bidrag eller stöd,[93] medan 40 procent uppgav att de inte erbjudits detta men var intresserade av det [1].

Stöd för att kombinera anhörigomsorg med förvärvsarbete eller studier

För att ge anhöriga en mer likvärdig ekonomisk situation samt för att möjliggöra ett jämlikt deltagande på arbetsmarknaden efterfrågas att anhöriga ska få bättre möjligheter att kombinera omsorg om en närstående äldre med förvärvsarbete eller studier. Socialstyrelsen har tidigare noterat att kommunernas stöd till förvärvsarbetande anhöriga och deras närstående behöver utformas så att det blir möjligt för anhöriga att fortsätta yrkesarbeta [50].

---

[91] Se avsnittet *2.4 Anhörigomsorgens konsekvenser.*
[92] Se bilaga 1.
[93] Uppgifterna omfattar alla anhöriggrupper över 18 år. Undersökningen anger inte vilken form av ekonomiskt bidrag eller stöd som avses.

Ytterligare önskemål som framförts i denna och tidigare undersökningar är att anhöriga ska ha rätt till flexibla arbetstider samt rätt att arbeta hemifrån om anhörigrollen kräver det. Ett annat förslag som diskuterats är vård av närstående (VAN), det vill säga en möjlighet att tillfälligt vara hemma från arbetet med ersättning från försäkringskassan för att vårda en förälder eller annan närstående [59, 83].

Att det behöver vara lättare att förena anhörigomsorg med arbete var också en av slutsatserna i Riksrevisionens granskning av stödet till anhöriga 2014. Riksrevisionen konstaterade bland annat att socialförsäkringssystemen och arbetsmarknadslagstiftningen inte är anpassade till anhörigas behov [5].

Europeiska unionen lade under 2019 fram ett nytt direktiv som förordar att medlemsländerna ska underlätta för yrkesverksamma anhöriga som stödjer en familjemedlem eller en person som bor i samma hushåll och som behöver omfattande omvårdnad eller stöd av ett allvarligt medicinskt skäl. Direktivet avser bland annat att göra det möjligt för anhöriga att få en mer flexibel arbetssituation, att anhöriga ska kunna få minst fem dagars ledighet per år samt att medlemsländerna arbetar för att förebygga diskriminering av yrkesverksamma anhöriga som omfattas av dessa nya rättigheter. Direktivet trädde i kraft den 1 augusti 2019 och EU:s medlemsländer har fram till den 2 augusti 2022 att göra direktivet till lag [84].[94] En utredning rörande hur direktivet ska genomföras i svensk rätt ska redovisas till Arbetsmarknadsdepartementet senast den 15 december 2020.[95]

Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 visade att endast var tjugonde (5 procent) anhörig yngre än 65 år hade fått eller blivit erbjuden stöd som underlättar arbetet, medan ytterligare 34 procent skulle önska få det [1].

Hälsofrämjande aktiviteter

En del kommuner och organisationer erbjuder hälsofrämjande aktiviteter (ibland ”må bra-aktiviteter”) till anhöriga. Det kan röra sig om exempelvis gymnastik, massage, utflykter, hälsokurser, mindfulness-kurser eller sociala aktiviteter [1, 24]. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 angav 5 procent av svarande anhöriga att de erbjudits stöd i denna kategori. 35 procent angav att de var intresserade men inte erbjudits sådant stöd [1].

5.3 Kommuners stöd till anhöriga till äldre

Kommunernas skyldigheter

Alla kommuner är skyldiga att 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 (5 kap. 10 § SoL).[96] Bestämmelsen anger dock inte vad stödet ska bestå av. Kommuners stöd till anhöriga kan ta

[94] 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.

[95] Kommittédirektiv 2019:97, Genomförande av direktivet om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare.

[96] Se bilaga 1.

formen av insatser som är riktade till anhöriga själva (direkt stöd) eller insatser som är riktade till den närstående men där syftet också är att ge stöd eller avlösning till anhöriga (indirekt stöd).[97]

En form av direkt stöd till anhöriga är insatser som kommuner erbjuder i form av service.[98] Sådana tjänster är tillgängliga för alla och ges utan behovsprövning och beslut. Exempel på anhörigstöd som ges i form av service är stödsamtal, anhöriggrupper, hälsofrämjande aktiviteter samt information eller utbildning om exempelvis anhörigrollen, samhällets stödinsatser samt om specifika funktionsnedsättningar eller sjukdomar.

En annan form av direkt stöd är behovsprövade insatser som anhöriga ansöker om för egen del enligt 4 kap. 1 § SoL. Anhörigas möjlighet att söka stöd för egen del understryks i regeringens proposition 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående.*[99] Vid beslut om behovsprövade insatser görs en individuell bedömning som dokumenteras och beslutet går att överklaga. Det finns inga begränsningar för vilka behov eller typer av insatser som kan komma i fråga. Det kan exempelvis röra sig om ekonomiskt bistånd, avlösning eller utbildning.

Det är dock vanligare att anhöriga får indirekt stöd i form av biståndsbedömda insatser riktade mot den närstående äldre, där syftet både är att tillfredsställa dennas behov av omsorg, stimulans eller rehabilitering och att samtidigt ge avlösning till dess anhöriga. Sådana insatser kan bestå av hemtjänst, ledsagning samt olika former av avlösning såsom dagverksamhet, avlösning i hemmet, korttidsboende och växelboende. Vid beslut om indirekt stöd behöver både den närstående äldre och den anhöriga ge sitt samtycke. Synpunkter behöver inhämtas från båda parter och om de inte är överens behöver handläggaren sträva efter att hitta en lösning där bådas behov tillgodoses [50].

Stöd till anhöriga till personer med demens

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommenderar att kommuner ska erbjuda olika former av stöd till anhöriga till personer med demenssjukdom.[100] Bland annat rekommenderas stöd till anhöriga i form av utbildning,[101] psykosociala stödprogram[102] och relationsbaserat stödprogram.[103] Riktlinjerna anger att syftet med stödet är att minska de anhörigas psykiska och fysiska belastning. Därtill rekommenderas att socialtjänsten erbjuder avlösning, exempelvis i hemmet eller i form av särskilt boende eller dagverksamhet, till anhöriga till personer med demenssjukdom [64].[104]

---

[97] I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner förespråkade några medverkande istället ett system- eller familjeorienterat förhållningssätt till behovsutredningar, där *både* den enskilde och dess anhörigas behov, rättigheter och integritet beaktas vid utredningar och beslut om insatser. Se avsnitt *4.4 Fokus på den enskildes rättigheter förbiser anhörigas behov.*

[98] 3 kap. 1 § SoL.

[99] Prop. 2008/09:82, s.24, 27, 35.

[100] Rekommenderade åtgärder redovisas enligt prioriteringsskalan 1–10, där åtgärder med prioritering 1 har störst angelägenhetsgrad och 10 lägst.

[101] Prioritet 2.

[102] Prioritet 2.

[103] Prioritet 6.

[104] Prioritet 2.

Statliga medel för kommuners stöd till anhöriga

Riksdagen beslutade i regeringens proposition 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* att avsätta särskilda medel för genomförande av bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL. År 2009 och 2010 fick Socialstyrelsen i uppdrag att utbetala 148,75 respektive 297, 65 miljoner kronor till kommunerna enligt en bestämd fördelningsnyckel. Sedan 2011 har regeringen istället överfört 300 miljoner kronor årligen i detta syfte till utgiftsområde 25 Allmänna bidrag till kommuner anslag 1:1 Kommunalekonomisk utjämning. Ingen uppföljning görs av hur medlen används av kommunerna.

Kunskapsläget om kommunernas stöd till anhöriga till äldre idag

Det saknas offentlig statistik om omfattningen av kommuners stöd till anhöriga. Försök har gjorts av Socialstyrelsen åren 2010–2014 [20] och Anhörigas riksförbund 2019 [24] att genom enkätundersökningar kartlägga det kommunala stödet. En svaghet i dessa undersökningar är att de endast ger information om vilka stödformer som kommunerna uppger att de erbjuder till anhöriga. Att insatser erbjuds säger ingenting om i vilken omfattning de faktiskt nyttjas eller om insatsernas kvalitet. Vidare har både Socialstyrelsens och Anhörigas riksförbunds kartläggningar begränsats av metodologiska problem som försvårar uppgiftsinsamlingen och tolkningen av resultaten.[105]

Indirekt stöd till anhöriga i form av behovsbedömda insatser riktade till den närstående

Indirekt stöd till anhöriga dokumenteras i den närståendes akt och syns därför inte i statistiken som stöd till anhöriga. Det går därmed inte att säga om en person tar emot hemtjänst, deltar i dagverksamhet eller bor på korttidsboende i syfte att avlösa anhöriga eller av andra skäl.

Det finns möjlighet för socialtjänsten att registrera när hemtjänst eller avlösning beviljas i syfte att också ge stöd till anhöriga. En granskning av dessa siffror ur socialtjänstregistret från åren 2015–2019 visar låg förekomst av sådana insatser generellt och stora skillnader över landet. Sannolikt tyder detta på att möjligheten att registrera en insats som avsedd att avlösa en anhörig inte används konsekvent i socialtjänsten.

Direkt stöd till anhöriga i form av behovsbedömda insatser

När anhöriga ansöker om och beviljas bistånd för egen del enligt 4 kap. 1 § SoL ska detta dokumenteras med en beskrivning av skälen till att biståndet beviljas. När Socialstyrelsen tidigare har frågat kommunerna i vilken utsträckning de prövat ansökningar om bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL från anhöriga tyder svaren på att sådana ansökningar är ovanliga. År 2014 meddelade endast 25 procent av kommunerna att de prövat ansökningar om bistånd till anhöriga inom äldreområdet. På grund av bristfällig dokumentation är det dock osäkert om dessa siffror är tillförlitliga [20]. Samtidigt har undersökningar riktade mot enskilda pekat på att kännedomen om möjligheten att söka stöd för egen del är låg både bland anhöriga och bland biståndshandläggare

[105] Se avsnittet *Metodproblem påverkar kunskapsläget* nedan.

[5, 85]. Detta stärker bilden av att det är ovanligt att anhöriga ansöker om behovsbedömt stöd för egen del.

Domstolspraxis

Socialstyrelsen gjorde under 2014 en genomgång av i vilken omfattning bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL hade lett till någon vägledande praxis när det gäller tillämpningen. Undersökningen begränsades till avgöranden från Regeringsrätten eller Högsta förvaltningsdomstolen och kammarrätterna under perioden den 1 juli 2009 till den 30 april 2014 [20].

En ny genomgång av avgöranden från Högsta förvaltningsdomstolen och kammarrätterna under perioden den 1 maj 2014 till den 30 september 2020 visar följande.

Det finns fortfarande inte något avgörande från Högsta förvaltningsdomstolen. Från kammarrätterna finns det totalt sju domar som på något sätt behandlar bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL, varav fyra avser bistånd till äldre. Samtliga mål som avsåg äldre rörde frågan om bistånd till växelvis boende eller växelvård. I samtliga fyra mål avseende äldre var det den närstående äldre som hade ansökt om bistånd.

I ett av de fyra målen innebar kammarrättens avgörande att den närstående äldre blev beviljad bistånd till växelvård. I detta mål framgår att kammarrätten vid bedömningen av behovet av bistånd även har tagit hänsyn till den anhörigas hälsotillstånd och behov av avlösning.[106]

Mot bakgrund av att det saknas domar från högsta instans och att det endast finns ett litet antal domar från kammarrätterna kan Socialstyrelsen inte dra några generella slutsatser när det gäller hur 5 kap. 10 § SoL behandlas i domstolspraxis.

Direkt stöd till anhöriga i form av serviceinsatser

Stöd till anhöriga i form av service är inte handläggning av ärenden eller genomförande av beslut och omfattas därför inte av dokumentationsskyldigheten i SoL och LSS.[107] Utöver att registrera deltagarantal förs alltså ingen dokumentation vid stöd till anhöriga som ges i form av service. Därför saknas även offentlig statistik om vilka serviceinsatser som erbjuds och hur många anhöriga som tar del av dessa. Försök att kartlägga det kommunala stödet till anhöriga har emellertid gjorts av Socialstyrelsen (2010–2014) och Anhörigas riksförbund (2019). Dessa undersökningar skiljde sig något åt i utformning och genomförande och är därför inte helt jämförbara, även om de ger en liknande bild av vilka kommunala insatser till anhöriga som är mer eller mindre vanliga.

Inom ramen för detta uppdrag har Socialstyrelsen utfört en analys av Anhörigas riksförbunds rådata från enkätundersökningen 2019, där endast svaren från förvaltningar som angett att de hade äldre som målgrupp ingick.[108]

---

[106] Se Kammarrätten i Stockholms dom 2020-02-26, mål nr 8132-19.

[107] 11 kap. 5 § SoL och 21 a § LSS. Anledningen till att det inte finns krav på att dokumentera rådgivning till exempel vid alkohol- och narkotikamottagning samt familjerådgivning anses vara för att möjliggöra anonymitet för den enskilde. Risken finns annars att den enskilde avstår från att söka stöd och råd hos rådgivningarna (Prop. 2004/05:39 s. 31). Se bilaga 1.

[108] Analysen från Socialstyrelsen är aggregerad på kommun- och stadsdelsnivå. Enbart kommuner med förvaltning som angett att de har äldre som målgrupp ingår i analysen. Procentberäkningar baserats sig på andelen som svara ”ja”. Även de svar som angivit ”ej relevant” finns med i beräkningen.

Utifrån dessa svar kan utläsas att en mycket hög andel av svarande kommuner och stadsdelar, nästan 100 procent, erbjöd psykosocialt stöd i form av enskilda samtal till anhöriga vuxna i förvaltningar med äldre som målgrupp. Cirka 90 procent uppgav att de erbjöd psykosocialt stöd i form av gruppverksamhet för anhöriga vuxna och nästan 80 procent att de erbjöd möteslokal eller café för anhöriga – i förvaltningar med äldre som målgrupp. Drygt 80 procent av de svarande kommunerna och stadsdelarna angav att de erbjöd information och utbildning om olika sjukdomstillstånd/diagnoser i dessa förvaltningar; dock utan att specificera om det gällde information eller utbildning. Hälsofrämjande aktiviteter såsom stavgång, vattengymnastik eller massage erbjöds inom äldreområdet av cirka 60 procent av svarande kommuner och stadsdelar.[109]

Undersökningen efterfrågade inte i vilken omfattning de olika stödformerna nyttjades av anhöriga. När Socialstyrelsen i sina tidigare kommunenkäter har efterfrågat antal deltagare i olika stödaktiviteter hade kommunerna dock svårt att lämna dessa uppgifter, varför de inte kunde redovisas [20, 85].

Avlösning som service

Avlösning kan erbjudas både som biståndsbedömda insatser och som service. Det är vanligt att kommuner erbjuder en viss mängd kostnadsfria avlösningstimmar per månad. Omfattningen på dessa skiljer sig dock åt. Anhörigas riksförbunds kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019 fann att antalet kostnadsfria avlösningstimmar som ges i olika kommuner varierar från inga timmar alls till ett obegränsat antal. I rapporten noteras att avlösning som beviljas utan biståndsbedömning eller dokumentation väcker frågor om rättssäkerheten, eftersom det kan antas att det i dessa fall inte heller finns något dokumenterat samtycke från den enskilde [24].

Funktioner med särskilt ansvar för stöd till anhöriga

I många kommuner finns en tjänst eller funktion med särskilt ansvar för att organisera eller utveckla stödet till anhöriga. De vanligaste namnen på dessa är anhörigkonsulent eller anhörigsamordnare. Andra benämningar är anhörigstödjare, samordnare av anhörigstöd, anhörigkurator, anhörigmotor, anhörigvägledare, anhörigkoordinator, anhöriginspiratör, anhörigambassadör, anhöriglänk, anhörigstrateg, anhörig- och frivilligsamordnare, konsulent för anhörigstöd och närståendesamordnare [20].

Nationellt kompetenscentrum anhöriga beskriver funktionen som ”en person som i sitt arbete bedriver konkret stöd till anhöriga och/eller ansvarar för samordningen och/eller utvecklingen av stödet i kommunen/stadsdelen”. Hit räknas inte personer som inom ramen för sitt ordinarie arbete utför enskilda anhörigstödsinsatser som exempelvis anhörigombud[110] eller avlösare [86].

I praktiken finns dock inga vedertagna definitioner eller yrkesbeskrivningar för dessa befattningar. I det följande används begreppet ”anhörigkonsulent” som samlingsnamn för denna yrkeskategori.

---

[109] Källa: Anhörigas riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

[110] Anhörigombud avser vanligen en anställd inom omsorgsverksamheter med särskilt ansvar för att stötta anhöriga och/eller utbilda övrig personal i anhörigfrågor.

Anhörigkonsulenternas uppgift

Anhörigkonsulenter och motsvarande arbetar som regel inte med myndighetsutövning och kan därför inte bevilja insatser enligt 4 kap. 1 § SoL. De kan dock utveckla och ge vissa typer av stöd i form av service. En del anhörigkonsulenter arbetar med att ge direkt stöd till anhöriga, exempelvis genom att erbjuda enskilda samtal eller anhöriggrupper. Andra har strategiska uppdrag att utveckla kommunens stöd till anhöriga, utbilda andra yrkesgrupper i anhörigfrågor eller på andra sätt bidra till att ett anhörigperspektiv tillämpas i olika kommunala verksamheter. Vissa anhörigkonsulenter utför en kombination av direkt stöd till anhöriga och strategiska uppdrag. Tidigare studier har visat att det är vanligt att anhörigkonsulenter saknar arbetsbeskrivning och själva ansvarar för att formulera sitt uppdrag [86, 87]. I Socialstyrelsens intervjuer beskrev några anhörigkonsulenter att de ser som sin uppgift att ”bevaka anhörigas rätt” inom kommunen. Med detta menades att de stöttar anhöriga till äldre i kontakter med biståndshandläggare, informerar anhöriga om vilka stöd- eller hjälpinsatser de kan ansöka om för sin egen eller en närståendes räkning, samt att de arbetar för att främja ett anhörigperspektiv på strategisk nivå, exempelvis genom att lyfta anhörigfrågor i ledningsgrupper.

Många anhörigkonsulenter arbetar deltid i dessa befattningar, vid sidan om ett annat uppdrag inom kommunen. I en enkätundersökning riktad till yrkesgruppen genomförd av Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2014 angav endast 36 procent av respondenterna att de arbetade heltid som anhörigkonsulenter eller motsvarande. De som hade ytterligare uppdrag inom kommunen arbetade med bland annat frivilligverksamhet, förebyggande/uppsökande arbete, som enhetschef, undersköterska eller verksamhetsutvecklare. Därmed har anhörigkonsulenterna också olika utbildningsbakgrund. Samma enkätundersökning visade att drygt tre fjärdedelar av respondenterna hade högskole- eller universitetsutbildning. Av dessa var social omsorgslinje eller socialt omsorgsprogram de vanligaste yrkesutbildningarna, följt av socionom- och sjuksköterskeutbildning. Bland övriga respondenter fanns bland annat arbetsterapeuter, sjukgymnaster, lärare och fritidspedagoger [86].

Hur vanligt förekommande är anhörigkonsulenter och motsvarande inom äldreomsorgen?

Tidigare undersökningar har konstaterat att det är mycket vanligt att det finns personer i denna typ av befattning inom äldreomsorgen, men att skillnader i uppdragens innehåll och omfattning gör det svårt att på ett meningsfullt sätt kartlägga förekomsten. I Socialstyrelsens uppföljningsenkät från 2014 angav 91 procent av kommunerna att det fanns en speciell tjänst eller funktion som ansvarade för stödet till anhöriga inom äldreomsorgen [20]. Också i Anhörigas riksförbunds enkät 2019 angav drygt 90 procent av svarande kommuner och stadsdelar att det fanns minst en person som arbetade 25 procent eller mer av sin arbetstid specifikt med stöd till anhöriga, i förvaltningar med äldre som målgrupp.[111] I rapporten där enkätresultaten publicerats noteras dock att svaren på denna fråga är svårtolkade eftersom det inte går att utlösa om det rör sig om personer som ger direkt stöd till anhöriga eller om de arbetar med

[111] Källa: Anhörigas riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

att ge insatser till en närstående som också avses som stöd till anhöriga – exempelvis någon form av avlösning [24]. En lägre andel – 63 procent – angav att det fanns minst en person som arbetade 25 procent eller mer av sin arbetstid specifikt med *strategiska frågor* avseende stöd till anhöriga, i förvaltningar med äldre som målgrupp.[112]

Den faktiska omfattningen av dessa funktioner räknad i heltidstjänster är svår att fastställa utifrån tillgängliga data. Likaså är det svårt att analysera förekomsten av anhörigkonsulenter och motsvarande i förhållande till kommunernas befolkningsstorlek eller demografi.

Kunskapsläget om effekterna av anhörigkonsulenternas arbete

Eftersom anhörigkonsulenternas funktion skiljer sig åt avseende såväl ansvarsområden och arbetsmetoder som i vilken omfattning de faktiskt arbetar med anhörigfrågor, ger sifforna som redovisas ovan endast en begränsad förståelse för vilken roll de spelar i kommunernas stöd till anhöriga. Avsaknaden av gemensamma definitioner och yrkesbeskrivningar gör det också svårt att granska och dra slutsatser om vilka effekter yrkesgruppens arbete har för anhöriga till äldre personer.

I tidigare undersökningar har anhörigkonsulenter och motsvarande funktioner lyfts fram som en viktig drivkraft bakom utvecklingen av anhörigstödet i många kommuner [5, 60, 78, 86]. Också i de intervjuer och mötesdiskussioner som hållits inom ramen för detta regeringsuppdrag framhävde forskare, organisationsföreträdare, enskilda anhöriga och anhörigkonsulenter själva att dessa funktioner kan spela en viktig roll både i att ge konkret stöd till anhöriga och i arbetet med att sprida kunskap om anhörigas situation inom kommunens verksamheter. Samtidigt underströks att anhörigkonsulenter har väldigt olika utbildningsbakgrund, vilket påverkar både deras kompetens och inriktningen på deras arbete. Som nämnts saknar många anhörigkonsulenter också mandat att arbeta med anhörigfrågor på strategisk nivå. Vissa saknar nära kontakter med andra delar av kommunen och har därmed begränsade möjligheter att påverka hur väl ett anhörigperspektiv integreras i övriga verksamheter. I Socialstyrelsens intervjuer med anhörigkonsulenter påtalades att de som är samlokaliserade med eller har ett upparbetat samarbete med biståndshandläggare eller någon annan yrkesgrupp i kommunen, upplever att det är en framgångsfaktor för deras möjlighet att påverka hur väl anhörigperspektivet beaktades i dessa verksamheter.

Anhörigkonsulenter kan inte axla hela ansvaret för kommuners stöd till anhöriga

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner ifrågasatte flera anhörigkonsulenter och forskare den betydelse som fästs vid anhörigkonsulenter och motsvarande funktioner i uppföljningen av 5 kap. 10 § SoL. Forskare och anhörigkonsulenter anmärkte att det är problematiskt att kommuners stöd till anhöriga ibland likställs med anhörigkonsulenten och att dennas arbete ofta ses som separat från övriga verksamheter. Anhörigkonsulent:

[112] Ibid.

Jag tycker fortfarande att vi [anhörigkonsulenter] betraktas som en verksamhet vid sidan av lite grann. ... Det är mycket positivt men fortfarande är det som en egen lite ö. Vi pratar om Nationella anhörigdagen – det får vi arrangera [själva]. Några dagar före den har vi Äldredagen – då är hela förvaltningen inblandad.

Detta synsätt ansågs problematiskt eftersom förekomsten av anhörigkonsulenter i en kommun säger lite om hur stödet till anhöriga fungerar i praktiken. En kommun kan ha ett välfungerande stöd till anhöriga och ett integrerat anhörigperspektiv i socialtjänsten och äldreomsorgen, utan någon anhörigkonsulent på plats. Likaså kan en kommun med flera anställda anhörigkonsulenter sakna ett fungerande stöd till anhöriga.

Vidare betonades att enskilda anhörigkonsulenter sällan räcker till för att möta det stora behov av stöd som finns bland anhöriga i kommunerna. Därmed menade man att stöd till anhöriga borde vara något som alla yrkesgrupper som möter människor i behov av vård och omsorg ägnar sig åt, genom att uppmärksamma och på olika sätt försöka stötta de anhöriga som finns runt individen.

Dessa argument pekar på att det finns skäl att lyfta blicken från anhörigkonsulenternas utbredning och funktion, för att istället lägga fokus på hur väl ett anhörigperspektiv tillämpas i kommunernas olika verksamheter samt hur väl det stöd som erbjuds möter anhörigas behov. Liknande synpunkter har framförts i tidigare rapporter [5, 24].

Måldokument för tillämpning av 5 kap. 10 § SoL

Socialstyrelsens och Anhörigas riksförbunds kartläggningar har visat att en växande andel kommuner har strategier, måldokument eller planer för hur 5 kap. 10 § SoL ska tillämpas. I Socialstyrelsens enkätundersökning ökade andelen kommuner och stadsdelar där sådana dokument fanns inom äldreomsorgen från 62 till 76 procent åren 2010–2014 [20]. I Anhörigas riksförbunds enkätundersökning 2019 angav 86 procent av svarande kommuner och stadsdelar att de i måldokument, verksamhetsplan eller motsvarande beskrivit hur verksamheten ska uppfylla intentionerna i 5 kap. 10 § SoL, i förvaltningar med äldre som målgrupp.[113] Även om enkäterna inte har samma utformning och svarsfrekvens tyder detta på att ökningen har fortsatt.

Detta kan tolkas som ett tecken på att bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL har blivit mer känd hos kommunerna under de knappt tio år som gått sedan det förtydligades att kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga. Samtidigt är det oklart huruvida dessa dokument faktiskt leder till ett bättre anhörigstöd eller ett mer implementerat anhörigperspektiv i verksamheterna. Exempelvis fann Anhörigas riksförbunds kartläggning att en del kommuner som svarade att de hade sådana måldokument avsåg dokument som enbart gällde anhörigkonsulentens uppdrag och inte den övriga verksamheten [24].

I Socialstyrelsens tidigare uppföljningar av 5 kap. 10 § SoL framkom att när kommunerna angav att de hade omsatt bestämmelsen i lokala riktlinjer

[113] Ibid.

rörde det sig i första hand om att man hade rutiner för att informera om kommunens skyldighet att erbjuda stöd. År 2013 angav endast var tredje kommun att det också fanns rutiner för hur handläggare skulle utreda de anhörigas situation och behov av stöd inom äldreomsorgen [61]. Förekomsten av måldokument kopplat till anhörigstöd bör följaktligen ses som en osäker indikator på i vilken utsträckning bestämmelsen har implementerats i kommunal verksamhet.[114]

Metodproblem påverkar kunskapsläget

Som nämnts har både Socialstyrelsens och Anhörigas riksförbunds kartläggningar av kommuners stöd till anhöriga begränsats av metodologiska problem. Dessa var bland annat kopplade till enkäternas utformning och svårigheter med att nå och tolka svar från flera förvaltningar inom varje kommun. I fritextsvar till Socialstyrelsens enkätundersökningar framförde kommuner att enkäterna var svåra att besvara på grund av att man saknade dokumentationssystem för serviceinsatser, att man var oklar över vad de olika benämningarna stod för samt att vissa insatser erbjöds både som service och som behovsbedömda insatser, vilket gjorde dem svåra att kategorisera i enkätsvaren [20]. Exempel på det senare är enskilda samtal, vilket i vissa kommuner erbjuds både som service och efter biståndsprövning. Också avlösning i hemmet kan förekomma både som behovsprövad insats och som service. Liknande utmaningar noteras i Anhörigas riksförbunds rapport, där resultaten presenteras med förbehållet att enkätundersökningen är en pilotstudie vars resultat bör användas med försiktighet [24].

Brister och utvecklingsbehov i kommuners stöd till anhöriga

Den övergripande bild som framförts i denna och tidigare undersökningar är att kommunernas stöd till anhöriga till äldre idag inte fullt ut lever upp till regeringens ambitioner om individualisering, flexibilitet och kvalitet. De brister och utvecklingsområden som har framförts kan sammanfattas i följande punkter:

- tillgången till stöd är inte jämlik över landet eller mellan grupper
- stödet är otillräckligt proaktivt och uppsökande
- vägledning till vården och omsorgen saknas
- det saknas kunskap om kommunernas stöd till anhöriga
- stödet som erbjuds är inte behovsstyrt eller individanpassat
- biståndsbedömningar upplevs godtyckliga och rättsosäkra
- möjligheterna att få ekonomiskt stöd är begränsade
- bristfällig dokumentation osynliggör både anhörigas behov och brister i det kommunala stödet
- stödet till anhöriga till personer med demenssjukdom behöver utvecklas.

[114] Se underavsnittet *I styrning och uppföljning* i *4.2 Områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas*.

Tillgången till stöd är inte jämlik över landet eller mellan grupper

Tidigare studier har visat att stödet som erbjuds till och nyttjas av anhöriga skiljer sig på olika platser i landet samt mellan kvinnor och män, personer med olika bakgrund samt mellan olika åldersgrupper.

Stödet som erbjuds är inte likvärdigt över landet

Som nämnts kan kommunernas stöd bestå av insatser som är riktade till anhöriga själva (direkt stöd) eller insatser som är riktade till den närstående men där syftet också är att ge stöd eller avlösning till anhöriga (indirekt stöd). Gemensamt för de olika stödformerna är att utbudet skiljer sig stort mellan kommuner och stadsdelar. Det betyder att anhöriga med likartade behov erbjuds stöd av olika form, kvalitet och omfattning beroende på var de bor [5, 12, 20, 24, 87].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner med anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare, forskare och anhöriga påtalades att en orsak till skillnaderna är avsaknaden av krav från nationell nivå på vad stödet till anhöriga ska bestå av. Bland annat noterades att när bestämmelsen om kommuners stöd till anhöriga i 5 kap. 10 § SoL ändrade lydelse från ”bör” till ”ska” blev den också mindre tydlig, genom att hänvisningen till avlösning som specifik stödform togs bort. Anhörigkonsulenter påpekade att avsaknaden av krav på att vissa stödformer ska erbjudas, i kombination med en utbredd resursbrist i många kommuner, kan leda till att stödet till anhöriga inte prioriteras av kommunledningen. Vissa efterfrågade därför tydligare vägledning från nationell nivå om vad stödet till anhöriga ska bestå av, i syfte att det ska bli mer likvärdigt.

Också Riksrevisionen konstaterade i sin granskning av stödet till anhöriga omsorgsgivare 2014 att regeringen varit otydlig om vad lagändringen innebär för kommunerna. Riksrevisionen påtalade att regeringen å ena sidan skrivit att lagändringen endast var ett förtydligande av ett befintligt kommunalt ansvar, och å andra sidan att lagändringen innebar ett utökat ansvar för kommunerna. Riksrevisionen anmärkte att trots de ansatser som gjorts för att tydliggöra och följa upp bestämmelsen genom Socialstyrelsens vägledningar och uppföljningar, hade bestämmelsens intentioner inte uppfyllts och stödet var fortsatt ojämnt över landet. Därför menade Riksrevisionen att ytterligare vägledning till kommunerna troligtvis inte är en tillräcklig åtgärd utan att regeringen borde överväga om 5 kap. 10 § socialtjänstlagen behöver förtydligas [5].

I ett bokkapitel om anhörigas delaktighet och behov publicerat 2019 konstateras att det skickas dubbla signaler där staten betonar vikten av anhörigstöd, ”samtidigt som neddragningar hos kommun och [region] försvårar utvecklingen av ett adekvat och evidensbaserat stöd” [10].

Kvinnor och män tar emot stöd i olika omfattning

Kön ska inte ha betydelse för socialtjänstens behovsbedömningar. Studier har dock visat att den enskilde och den anhörigas könstillhörighet kan påverka utfall av insatser.

Det finns möjlighet för socialtjänsten att registrera när hemtjänst eller avlösning beviljas i syfte att också ge stöd till anhöriga. Detta utförs dock inte konsekvent och socialtjänstregistret ger därför inte en tillförlitlig bild av omfattningen på dessa insatser. De uppgifter som registrerats visar emellertid att äldre män beviljats sådana insatser i betydligt högre utsträckning än kvinnor. År 2019 var det cirka 50 procent fler män än kvinnor i befolkningsgruppen 65 år och äldre som beviljades hemtjänst i syfte att avlösa en anhörig. Liknande skillnad mellan män och kvinnor kunde ses för andra avlösningsformer. Skillnaden är stabil under den granskade tidsperioden.[115] Det är oklart om män också ansökte om sådana insatser i högre utsträckning än kvinnor och det går därför inte att säga om skillnaderna i fördelningen av insatser beror på skillnader i ansökningsmönster mellan könen eller på att män och kvinnors ansökningar bedöms olika i handläggningen. Det är dock känt att kvinnor oftare är ensamstående i hög ålder och därför mer sällan har en partner i livet när de behöver omsorg [6], vilket delvis kan förklara att kvinnor får insatser i syfte att avlösa en anhörig i lägre utsträckning än män.

Andra studier har visat att män som vårdar en partner tenderar att få mer hjälp än kvinnor som vårdar. Anhöriga män har oftare hemtjänst och andra anhöriga vid sin sida, medan kvinnor som vårdar sin man oftare är ensamma med sitt omsorgsansvar [17].[116]

Stödet till minoritetsgrupper är bristfälligt

Flera undersökningar har konstaterat att det generellt saknas såväl äldreomsorg som stöd till anhöriga på andra språk än svenska och att de stödinsatser som erbjuds inte når anhöriga till utrikesfödda eller anhöriga till äldre tillhörande nationella minoriteter i tillräcklig utsträckning [24, 43, 44].

I Anhörigas riksförbunds kartläggning av kommuners stöd till anhöriga 2019 angav endast 42 procent av kommunerna att de erbjuder information om stöd till anhöriga på andra språk än svenska, i förvaltningar med äldre som målgrupp. Ungefär lika många, 43 procent, angav att det i dessa förvaltningar finns information om stöd till anhöriga tillgängligt för personer med syn- eller hörselnedsättning.[117]

I Socialstyrelsens uppföljning av de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom 2018 noteras att endast en liten andel av kommunerna erbjuder särskilda stödinsatser till anhöriga till personer med demenssjukdom och ett annat modersmål än svenska. Till skillnad från stödet till andra målgrupper har det inte skett någon ökning av stödinsatser på detta område [44].

En regional kartläggning av anhörigas erfarenheter av olika stödformer i Skåne, med fokus på anhöriga till utrikes födda personer med demens, fann att anhöriga till utrikesfödda får stöd i mindre utsträckning än anhöriga till inrikes födda. I rapporten konstateras att anhöriga som vårdar en person som är utrikes född tenderar att vara yngre och oftare är yrkesverksamma än anhöriga som ger omsorg till svenskfödda personer med demens. Anhöriga till utrikesfödda tar emot stöd senare och i mindre utsträckning än anhöriga till

[115] Källa: Socialtjänstregistret.
[116] Prop. 2008/09:82, s.6. Se också avsnitt *2.5 Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg.*
[117] Källa: Anhörigas riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

inrikes födda personer med demens. Rapportförfattarna föreslår att kommuner kan gå samman för att erbjuda anhöriggrupper och anhörigutbildningar på andra språk än svenska. Vidare påpekas att det finns potential att utveckla digitala lösningar som gör det möjligt för människor spridda över landet att ta del av stödinsatser på sitt eget språk [43].

I Socialstyrelsens samråd med organisationer tillhörande nationella minoriteter framfördes klagomål om att kommuner som tillhör förvaltningsområden för nationella minoriteter är dåliga på att erbjuda stöd till anhöriga på minoritetsspråk. Därtill påtalades att kommuner inte informerar om rätten till stöd på minoritetsspråk och att de inte erbjuder kulturanpassat stöd. En organisation menar att förvaltningskommuner borde vara skyldiga att utreda anhörigas behov och erbjuda anpassat stöd till personer som tillhör nationella minoriteter. Sametinget pekar på att samers livsmönster kan skilja sig från majoritetsbefolkningens och att detta behöver beaktas vid utformningen av avlösning och andra omsorgsinsatser. Bland annat kan vissa samer ha behov av att växla bostadsort över kommun-, läns- eller nationsgränser efter säsong.

Stödet som erbjuds är ofta anpassat för sammanboende makar

I Socialstyrelsens intervjuer och tidigare granskningar har framförts att mycket av kommunernas stöd till anhöriga är inriktat på sammanboende makar eller partner som själva är äldre. Ett skäl till detta kan vara att äldre anhöriga som bor tillsammans med sina närstående ger mest omfattande omsorg räknat i antal timmar [5, 12, 88]. Anhöriga barn, syskon, barnbarn och makar som är yrkesverksamma eller studerar tenderar emellertid att ha en annan livssituation och ofta en annan omsorgsroll, vilket betyder att deras stödbehov kan se annorlunda ut. I intervjuer med anhörigkonsulenter inom ramen för detta uppdrag framfördes att vuxna barn till äldre i större utsträckning efterfrågar utbildning om föräldrarns diagnos, information om vilka insatser som finns att tillgå och stöd kring hur de kan förena anhörigomsorgen med roller som yrkesarbetande, föräldrar och annat. I andra studier har liknande stödbehov noterats för dessa anhöriggrupper [1, 12]. Också minderåriga barn som ger stöd eller omsorg till äldre kan ha behov av särskilt anpassade stödinsatser [89].

Eftersom kommunernas stöd till anhöriga sällan dokumenteras eller följs upp på ett systematiskt sätt och det saknas analyser av vilka anhöriggrupper som nås av dem, är det svårt att bedöma hur de stödformer som erbjuds idag matchar behoven hos olika anhöriggrupper. I Socialstyrelsens intervjuer betonades att det därför är viktigt att kommuner i utformningen av stödet till anhöriga inhämtar synpunkter från en bredd av målgrupper och inte utgår från förutfattade meningar om vilka stödformer som är bäst lämpade. Liknande synpunkter har framförts i tidigare rapporter [12, 50].

Stödet är otillräckligt proaktivt och uppsökande

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att kommunernas stöd till anhöriga ofta saknar en förebyggande ansats. Med ett förebyggande stöd menades att såväl direkta som indirekta stödinsatser erbjuds i god tid, genom flera kanaler och vid upprepade tillfällen.

Vidare påtalades att kommuners stöd till anhöriga bör innefatta uppsökande aktiviteter för att nå anhöriga som inte är medvetna om att stöd finns att få eller som ännu inte har kommit till insikt om att de behöver hjälp. Utan uppsökande stödinsatser riskerar anhöriga att lämnas ensamma med omsorgen, oron och ovissheten inför framtiden. En anhörigkonsulent beskrev hur en sådan situation kan uppstå:

En man som var med i en anhöriggrupp sade till mig att han känner sig så väldigt lämnad, efter att hans fru hade fått diagnos på minnesmottagning. Hon fick komma hem, och de tillhörde då vårdcentralen. Hon var ju färdigdiagnostiserad och hade fått den medicin hon kan få, och sedan var det färdigt. Biståndshandläggaren hörde av sig, men det behövdes ingen hjälp ännu, för de klarade sig fortfarande. Då är det ju inte så mycket som biståndshandläggaren kan göra heller. Men han sade att han kände sig så otroligt lämnad liksom, ensam. Ingen ringer och kollar hur det går och vad som händer. Man sitter där och är väldigt ensam med alla sina funderingar: Vad ska hända? Hur ska det se ut? Hur ser det ut om ett år? Vad innebär det här? Vad är det för hjälp som finns? Hur ska den hjälpen …? Och när ska vi ta hjälp? Hur ska livet tillsammans se ut? Vad kommer att hända? Vad kan jag förvänta mig?

Kommuner har svårt att nå anhöriga i behov av stöd

I Socialstyrelsens intervjuer och tidigare granskningar har framförts att ett skäl till att det kommunala stödet till anhöriga inte är tillräckligt uppsökande och proaktivt är att många kommuner har svårt att identifiera och nå anhöriga i behov av stöd [12, 20]. Anhörigkonsulenter kommenterade i intervjuer att även om det finns information om stödet på kommunernas webbplats är det inte alla som nås av informationen. Därför är det viktigt att medarbetare som kommer i kontakt med anhöriga ser det som sin uppgift att uppmärksamma dem och att informera om det stöd som finns. Anhörigkonsulent:

[Stödet] måste finnas där anhöriga uppstår, för en anhörigkonsulent kan ju aldrig hitta alla anhöriga som behöver stöd. Till exempel de som har hemtjänst och kanske hade behövt komma hemifrån litegrann men som inte vet om att det finns stöd till anhöriga eller som inte vet om att det finns skogsbad och caféer och annat. Där behöver hemtjänsten veta att här är det en anhörig: ”Här kan vi hjälpa till med detta och detta, och här kan vi också informera om annat stöd som finns.”

Det sägs vara särskilt svårt att komma i kontakt med anhöriga till äldre som inte tar emot kommunala insatser och anhöriga till utrikesfödda och andra minoritetsgrupper, något som också noteras i tidigare studier [12]. Samtidigt är det oklart i vilken utsträckning kommunerna gör särskilda ansträngningar för att nå dessa grupper [43, 44].

Resursbrist begränsar det uppsökande arbetet

Vidare påtalades att det av resursskäl kan vara svårt för anhörigkonsulenter och biståndshandläggare att arbeta uppsökande för att nå anhöriga. En anhörigkonsulent berättade att dennas kommun begränsar marknadsföringen av

stödet till anhöriga eftersom man inte har tid att hjälpa fler än de som söker upp kommunens stöd på eget bevåg:

> *Hade jag haft fler kollegor hade vi kunnat gå ut i media och be dem göra en artikel om att det finns en anhörigkonsulent. Gör jag det nu finns det en risk att jag får mer ansvar än jag har tid med, och det skulle kännas väldigt jobbigt om jag var tvungen att mota bort anhöriga i grinden för att jag inte har tid. ... Jag vet att det finns så många fler anhöriga som jag inte når. Jag träffar de som har uppmärksammat att jag finns.*

Resursbrist angavs också vara ett skäl till att kommuner inte gör särskilda insatser för att nå utsatta grupper, exempelvis utrikes födda anhöriga.

Samarbete med regionen kan vara svårt att organisera

Många äldre som får hjälp eller vård av en anhörig är inte aktuella för den kommunala omsorgen. Det betyder att de inte är kända av kommunen och att deras anhöriga därför riskerar att inte nås av kommunernas stödinsatser. Som nämnts kan sjukvården i dessa situationer vara till hjälp med att uppmärksamma anhöriga och informera dem om kommunernas skyldighet att ge stöd. Att sjukvården ska fylla denna funktion rekommenderas bland annat i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom [64].[118] Därtill finns möjlighet för sjukvården att sätta kommunen i kontakt med anhöriga som gett samtycke till att bli kontaktade.

I Socialstyrelsens intervjuer beskrev några anhörigkonsulenter ett fungerande samarbete mellan kommunen och primär- eller specialistvården i dessa syften, medan andra berättade att de försökt men inte lyckats få till ett samarbete. Bristande kunskap om anhörigas situation i primär- och specialistvården och hög arbetsbelastning bland både vårdpersonal och anhörigkonsulenter angavs som hinder för samarbetet. I en av Socialstyrelsens tidigare uppföljningsrapporter påpekas att avsaknaden av lagstiftning om stöd till anhöriga i sjukvården utgör hinder för samverkan mellan regioner och kommuner i syfte att stödja anhöriga. Därtill kan det vara svårt att organisera ett kommunvis samarbete med sjukhus- och specialistvården, eftersom de ofta betjänar många kommuner samtidigt [20].

Vägledning till vården och omsorgen saknas

Som nämnts upplever många anhöriga den organisatoriska omsorgen som betungande. I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att många därför efterfrågar att medarbetare i vården och omsorgen förklarar utbudet och lotsar dem genom vård- och omsorgsförloppet på ett tydligt och proaktivt sätt, istället för att vänta sig att de själva ska söka reda på information och ansöka om insatser för den närstående [12]. Det beskrevs vara vanligt att anhöriga får kännedom om hjälpmedel, insatser och stödformer när den närstående redan blivit för dålig för att dra nytta av dem eller när de själva hunnit bli uttröttade av omsorgsbördan. Ofta delges sådan information av andra anhöriga i stödgrupper och andra informella sammanhang. Alla anhöriga har dock inte tillgång till dessa och därför uttrycktes önskemål om att vägledande stöd till vården

[118] Ds 2008:18, s.26.

och omsorgen ska erbjudas systematiskt till anhöriga till äldre med omfattande vård- eller omsorgsbehov.

Många anhöriga efterfrågar även ekonomisk eller juridisk rådgivning, inklusive hjälp att förstå regelverk, rättigheter, behovet av framtidsfullmakt och dylikt. En anhörig till en make med demens beskrev det svåra i att parallellt med anhörigomsorgen navigera dessa frågeställningar på egen hand:

> *Att slippa ligga på nätterna och leta efter information skulle vara underbart. Att ha den här kontaktpersonen som är insatt i hur vårdsvängen fungerar, hur kommunen fungerar, hur lagstiftningen ser ut. Att få den hjälpen skulle vara ovärderligt. Och som vet att man måste tänka på vissa saker när det gäller banken, när det gäller vem som står på kontraktet på lägenheten. ”Har ni funderat på det här? Ni måste prata med en advokat om de här sakerna. Har ni särkullbarn måste ni fundera på det här, medan ni fortfarande är någorlunda friska. Hur vill ni göra med boendet? Kan vi prata om det nu, medan den som är dement fortfarande är lite med och kan vara med och styra?” Jag har ju fått sköta alla de här processerna i tur och ordning, och då blir de inte alltid vid rätt tidpunkt. Jag tycker att det skulle ha varit underbart om jag hade kunnat ta mig tiden att prata med min man: ”Hur vill du bo, sedan när du måste flytta?” Men man kommer inte så långt, utan då ska man först hitta en dagverksamhet som passar honom. Sedan ska man göra upp med alla runtomkring, och så ska man berätta för vänner och bekanta. Det går i ett.*

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att de funktioner som införts delvis för att underlätta för anhöriga i dessa avseenden, såsom fast vårdkontakt och vissa anhörigkonsulenter, inte alltid fyller den vägledande funktionen.[119]

Det saknas kunskap om kommunernas stöd till anhöriga

> *Om någon hade sagt till mig: ”Gå med i en anhöriggrupp; du kommer att behöva det” så hade jag gjort det tidigare. Nu hade jag kämpat på ganska rejält innan jag kom in i den här gruppen.*
>
> *Anhörig*

I Socialstyrelsens intervjuer beskrev anhöriga och anhörigkonsulenter att det är vanligt att anhöriga först sent i sitt omsorgsgivande får vetskap om det stöd som kommunen erbjuder. Om anhöriga inte känner till att stöd finns att få är risken stor att de inte får hjälp när de behöver det, med konsekvenser både för deras egen och för deras närståendes hälsa och livskvalitet.

Undersökningar riktade mot enskilda har visat att kännedomen om kommunernas skyldighet att erbjuda stöd är låg bland både anhöriga och befolkningen i stort. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 angav en fjärdedel (26 procent) av samtliga personer som besvarat enkäten, oavsett om de själva gav stöd till en närstående eller inte, att de kände

[119] Se underavsnittet *Samverkan och samordning* under *3.1 Brister och förändringar i vården och omsorgen om äldre påverkar anhöriga.*

till kommunens skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga [1]. I både den och tidigare undersökningar var det vanligare att äldre personer och personer som gav mycket omsorg kände till bestämmelsen [1, 53, 85]. Kvinnor var bättre informerade om bestämmelsen än män [1, 2].

Vidare har både Socialstyrelsen och andra instanser tidigare uppmärksammat att det bland både biståndshandläggare och allmänheten saknas kunskap om att anhöriga kan söka biståndsbedömt stöd för egen del [5, 15, 87]. Intervjuer och mötesdiskussioner som skett inom ramen för detta uppdrag påpekades också att det är svårt för biståndshandläggare att bedöma anhörigas ansökningar om stöd för egen del, eftersom de är ovanliga. Man menade att det finns en risk att sådana ansökningar bedöms i förhållande till den närståendes behov och befintliga insatser, istället för utifrån den anhörigas egna behov av en skälig levnadsnivå.

Stödet som erbjuds är inte behovsstyrt eller individanpassat

En annan övergripande kritik mot kommunernas stöd till anhöriga till äldre är att det tenderar att styras av ett förbestämt insatsutbud, snarare än anhörigas individuella behov. Gällande både det direkta och det indirekta stödet efterfrågas ett bredare och mer flexibelt utbud av insatser. Avseende indirekta insatser efterfrågades mer flexibilitet kring vilka insatser och hjälpmedel som erbjuds samt i vilken ordning insatserna erbjuds.

Exempelvis påpekades att det händer att anhöriga som tackar nej till äldreomsorgsinsatser för att de själva vill ta hand om sin närstående – och därmed sparar betydande kostnader för kommunerna – får avslag när de ansöker om billigare insatser eller hjälpmedel som skulle underlätta deras vardag och omsorgsgivande. En anhörigkonsulent berättade om en kvinna som valt att ta hand om sin man själv och därför tackat nej till de omsorgsinsatser som erbjudits, men fått avslag på ansökan om enklare hjälpmedel:

> *Hon ville få en fjärrkontroll till hissen, en dörröppnare, för han sitter i rullstol. Men det fick hon inte, för hon är ju ändå där. Men han är tung, hon ska både öppna dörren och få in rullstolen – på tal om anhörigperspektiv.*

Vidare påtalades i Socialstyrelsens intervjuer att behovsbedömda stödinsatser ofta erbjuds enligt en bestämd ordning som styrs av lokala rutiner. När biståndshandläggare saknar mandat eller kompetens att göra avsteg ifrån dessa tvingas de äldre eller deras anhöriga att tacka ja till insatser som inte egentligen möter deras behov, för att senare kunna bli aktuella för den insats de egentligen önskar. I intervjuer beskrevs att ett sådant förfarande förfördelar anhöriga som väljer att själva vårda sina äldre länge utan att söka hjälp från socialtjänsten. När behovet väl uppstår kan det vara akut, men då förväntas de äldre och deras anhöriga följa ett förbestämt insatsförlopp, med följden att de inte får hjälp i tid. På samma sätt riskerar individer som av olika skäl inte vill ta emot hemtjänst att hamna i en svår situation, eftersom hemtjänst ofta är den första insats som erbjuds innan man blir aktuell för avlösning eller särskilt boende.

Denna typ av styrning av omsorgsinsatser riskerar att ge negativa konsekvenser i form av försämrad livskvalitet och hälsa och därmed ökade vårdbehov både för de äldre och för deras anhöriga. En anhörig berättade om hur hennes mamma nekats särskilt boende och istället placerats i en servicelägenhet där hennes hälsa försämrats:

> *Jag visste att min mamma behövde ett omsorgsboende, inte en servicelägenhet för det klarade hon inte av. Men då visade det sig att man ska ha hemtjänst, servicelägenhet och sedan kan man eventuellt få omsorgsboende. Det verkar vara ganska standard, har jag hört från andra sedan. Det är någon sådan ordning som man följer, vilket betyder att en gammal människa som är lite förvirrad tvingas till flera olika byten. Och jag påpekade att det här inte skulle gå. Jag överklagade till förvaltningsrätten. Jag fick inget gehör. ... Då sade den här läkaren: ”Acceptera en servicelägenhet och håll ögonen öppna.” Så hon fick en nära mig, och jag var där varje dag. Och jag bara såg hur hon blev mer och mer neddrogad. Till slut låg hon i sin egen avföring. Och jag höll på med det här hela tiden, och träffade folk, knackade på dörrar och ringde samtal. Till slut ringde jag och sade ”Nu går jag faktiskt till Aftonbladet!” Jag ville inte exponera min mamma, men jag visste inte hur jag skulle få rätsida på något.*

Att handläggare tenderar att vara hårt styrda av kommunala riktlinjer i biståndsbedömningarna har också uppmärksammats i tidigare undersökningar [5, 18]. I Riksrevisionens granskning av kommunernas stöd till anhöriga 2014 noteras att lokala riktlinjer i kombination med en ansträngd ekonomi begränsar handläggarnas möjligheter att utföra ett professionellt arbete. I Riksrevisionens intervjuer med handläggare beskriver dessa att de hamnar i lojalitetskonflikter mellan kommunens ekonomi och medborgarnas behov på grund av kommunernas ansträngda ekonomiska situation. Riksrevisionen konstaterar att det faktum att lokala riktlinjer är styrande i biståndsbedömningar också leder till kommunala skillnader i vilket stöd som erbjuds anhöriga och deras närstående [5].

Avlösning anpassas inte efter individens behov

Som nämnts är många anhöriga beroende av avlösning för att få vardagen att fungera. Det gäller i synnerhet anhöriga som bor tillsammans med närstående äldre med stora vård- eller omsorgsbehov. Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie från 2018 är det många anhöriga som önskar avlösning som inte erbjuds det idag [1].

Bristande flexibilitet och individanpassning av avlösningsinsatser kan ta sig uttryck på olika sätt [9, 12, 24, 86]. Exempelvis är det vanligt att avlösningstillfällen behöver bokas in med ett par veckors framförhållning, vilket begränsar anhörigas möjlighet att göra saker spontant eller att hantera akuta situationer, exempelvis läkarbesök för egen del. En annan brist kan vara att antalet avlösningstimmar som beviljas är för få för att anhöriga ska hinna uträtta ärenden, träffa familj eller vänner eller delta i andra aktiviteter. För personer i glesbygden kan långa restider ytterligare begränsa vad de hinner med under tiden de får avlösning. Bristande flexibilitet kring när avlösningen sker

och vad den får användas till påverkar också anhörigas möjligheter att uträtta det de vill eller behöver göra för egen del. Exempelvis händer det att avlösning inte går att få på helger eller kvällstid eller att dagverksamhet beviljas en specifik tid på veckan eller dygnet, utan att anpassas efter den enskildes eller dess anhörigas önskemål. Ibland saknas möjligheten att spara beviljade timmar för att ta ut fler vid ett senare tillfälle, vilket ytterligare inskränker anhörigas möjligheter att utforma avlösningen efter de egna behoven.

Andra gånger är det tillgången till avlösningsinsatser som ställer till problem. I Socialstyrelsens intervjuer beskrev anhörigkonsulenter att platstillgången på korttidsboenden kan vara så begränsad att även om en äldre person beviljas vistelse kan man inte garantera plats i förväg. Konsekvensen blir då att anhöriga inte bokar semesterresor eller andra aktiviteter eftersom de inte säkert vet att deras närstående blir omhändertagna vid den aktuella tidpunkten.

I kunskapsöversikten *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd* noteras att när avlösningsverksamheter får kritik tenderar ett organisationsperspektiv att ha varit styrande i utformningen av insatserna – ibland ”till den gräns att [avlösningen] inte längre tjänar sitt syfte; det vill säga den fungerar inte som ett stöd” [12]. Detta understryker åter vikten av att ta hänsyn till både de äldre och deras anhörigas behov i utformningen av vård- och omsorgsverksamheter.

Vidare kan oklarheter kring vem som ska utföra avlösning i hemmet eller i form av ledsagning göra att insatserna upplevs som otrygga, med följden att den äldre eller dess anhöriga inte vill ta emot dem. Missnöje med personalens kompetensnivåer och avlösningsverksamheternas bemanningssituation eller innehåll är ytterligare orsaker till att anhöriga tackar nej till avlösning. I Socialstyrelsens intervjuer påtalades exempelvis att många dagverksamheter är utformade för personer med demens och därmed inte är ändamålsenliga för äldre personer med andra diagnoser eller funktionsnedsättningar. För personer utan kognitiva problem kan det upplevas kränkande att de förväntas spendera dagarna på en verksamhet för demenssjuka. Betydelsen av att den äldre har det bra under avlösningen för att den anhöriga ska ha nytta av insatsen har bekräftats av forskning [9, 12].

Ett annat förbättringsområde som påtalats är samverkan mellan avlösningsverksamheter, anhöriga och andra vård- eller omsorgsaktörer. Socialstyrelsens vägledning *Dagverksamhet för personer med demenssjukdom* framhäver vikten av att dagverksamheter ser till den enskildes hela livssituation och samplanerar med exempelvis hemtjänsten och anhöriga, så att insatserna blir samordnade och individanpassade på bästa sätt [76].

I Socialstyrelsens intervjuer anmärktes att det händer att äldre skickas hem från dagverksamhet på grund av att de inte deltar aktivt i verksamheten, att de har beteendeproblem eller anses för vårdkrävande. Detta skapar problem för anhöriga som då inte får avlösning när de kanske som mest behöver den [12]. Anhörigkonsulent:

> *Plötsligt ringer dagverksamheten och så måste man hämta hem [den närstående]. Det kan vara att ”Din man är så orolig, han vill bara gå härifrån.” eller någon som är utåtagerande: ”Vi klarar inte av honom här.”*

”Nehej, men ni tror att jag ska klara av det? Ni klarar inte av det, ni är en verksamhet för de här personerna.” Man lägger tillbaka ansvaret på de anhöriga.

Dessa problem har också uppmärksammats i tidigare studier, där det har noteras att det behövs avlösningsverksamheter som är anpassade till fler målgruppers behov. Det kan röra sig om individer med svårare beteendeförändringar och större vårdbehov, personer som inte talar svenska och personer med skador eller funktionsnedsättningar som kräver rehabilitering men som inte innebär kognitiva svårigheter [12, 44].

De förslag på förbättringar av avlösningsverksamheter som framförts i denna och tidigare undersökningar [9, 12, 44, 86] kan sammanfattas i följande punkter:

- mer flexibilitet och mindre standardisering av avlösningsinsatser behövs – såväl omfattning som tidpunkt för avlösningen bör kunna anpassas efter individuella behov och förutsättningar såsom dygnsrytm, rutiner, arbete och sociala aktiviteter
- anhöriga behöver ha möjlighet att boka avlösning med kort varsel för att få en fungerande vardag; även akut avlösning bör vara tillgänglig för att anhöriga ska kunna hantera situationer såsom akuta läkar- eller tandvårdsbesök för egen del
- syftet med avlösningen bör inte begränsas av lokala riktlinjer; äldre och deras anhöriga bör själva få bestämma vad de behöver avlösningen till
- personalkontinuitet behöver säkras för att skapa trygghet för äldre och anhöriga
- handläggare och avlösningspersonal behöver kompetens om den äldres sjukdom eller funktionsnedsättning för att kunna utforma avlösningsinsatsen på ett ändamålsenligt sätt
- avlösningsverksamheter behöver anpassas till fler målgrupper
- avlösningsverksamheter bör samverka med andra vård- eller omsorgsinstanser för att bättre möta de äldres och deras anhörigas behov.

Biståndsbedömningar upplevs godtyckliga och rättsosäkra

Som tidigare nämnts är biståndshandläggare ofta hårt styrda av lokala riktlinjer och ekonomiska begränsningar, vilket påverkar deras möjligheter att göra individuella bedömningar utifrån individens behov och sitt professionella kunnande [5, 18]. I Socialstyrelsens intervjuer gavs samtidigt en bild av att många handläggare anstränger sig för att finna vägar runt dessa begränsningar i syfte att gå anhöriga tillmötes. Därmed framhölls att anhöriga kan ha mer eller mindre ”tur” med den handläggare de tilldelas. En anhörig beskrev hur hon under en kort period haft kontakt med en handläggare som särskilt ansträngt sig för att möta hennes behov:

Då lyckades jag få tag på en biståndshandläggare som var … Ja, hon var tapper! Det var en ung tjej, och hon var så tapper. Gud vad hon kämpade! Med regelverk och chefer och fanstyg. Henne fick jag till och med en mejladress till. … Det är inte normalt. Men jag kunde då mejla henne direkt,

och hon var helt fantastisk. Hon svarade och vi kunde ha en direktkontakt. Men då är det så vist ordnat i kommunen att om man har haft en kontakt i ungefär sex månader så byter man, för att det inte ska bli för personligt. Så då måste jag börja om med nästa biståndshandläggare och dra alltihop från början igen. Och så ska den biståndshandläggaren göra [nya] bedömningar.

Likaså påpekades att anhörigas ork och förmåga att driva den närståendes och sina egna rättigheter påverkar utfallet av biståndsbedömningar. Att sådana faktorer snarare än individuella behov och gemensamma regelverk blir styrande i vilket stöd som erbjuds äldre och deras anhöriga framställdes som godtyckligt och som ett hot mot rättssäkerheten.

I dessa diskussioner noterades att biståndshandläggare kan ha särskilt svårt att hantera situationer där anhörigas behov krockar med individens vilja, som enligt lag ska vara styrande i vårdplanering och biståndsbedömningar. I intervjuer kontrasterades situationer där handläggare i sådana lägen följer den enskildes vilja, vilket får konsekvensen att anhöriga inte får den avlösning de behöver; med handläggare som anstränger sig för att hitta en lösning som den enskilde kan godta. Anhörigkonsulenter, forskare och anhöriga framförde att handläggare ibland väljer att tumma på principerna om den enskildes samtycke och självbestämmande för att säkra att individen ska få omsorg och den anhöriga få avlösning [18]. Anhörigkonsulent:

Har man en demenssjukdom och inte har någon insikt om sin sjukdom, och så ska man tacka ja eller nej till dagverksamhet eller korttids- eller växelboende, särskilt boende. Där är det lite kruxigt när personen säger ”Nej, men jag behöver ingen hjälp. Jag klarar mig.” och så sitter en anhörig bredvid som är helt slutkörd. Nu är våra handläggare väldigt öppna, så vi försöker trixa och greja, och hitta lösningar för att vi ska smyga in insatser eller sådana där saker. Men det är ändå svårt.

När avsteg från principen om den enskildes samtycke görs i syfte att underlätta för anhöriga påverkas emellertid rättssäkerheten för den enskilde, något som också uppmärksammas i Anhörigas riksförbunds kartläggning av kommuners stöd till anhöriga [24].

I grunden bottnar denna problematik i att det finns en krock i regelverket mellan den enskildes rätt till självbestämmande och anhörigas rätt till en skälig levnadsnivå för egen del. I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att för att ett anhörigperspektiv ska kunna integreras i utredningar och beslut om insatser behöver medarbetare i vården och omsorgen praktisk vägledning kring hur de förväntas hantera motstridiga behov och rättigheter i myndighetsutövningen. Att balansakten idag lämnas åt enskilda handläggare öppnar för godtycklighet i biståndsbedömningen, vilket leder till skillnader i stöd som strider mot regeringens mål om en god och jämlik hälsa och en rättssäker myndighetsutövning [5, 18, 90].

Möjligheterna att få ekonomiskt stöd är begränsade

Det är vanligt att anhörigomsorg påverkar ekonomin negativt[120] och många anhöriga efterfrågar därför ekonomiskt stöd för att säkra en skälig levnadsnivå för dem själva och i vissa fall även för den närstående [1]. Möjligheten att tillfälligt vara hemma från arbetet med ersättning från försäkringskassan för vård av närstående (VAN) har också efterfrågats [59, 83].[121]

Som nämnts saknas uppgifter om i vilken utsträckning anhöriga erhåller stöd för egen del genom 4 kap. 1 § SoL, men tidigare granskningar tyder på att detta är ovanligt [5, 11, 20, 24]. Anhöriganställning och hemsjukvårdnadsbidrag erbjuds bara av vissa kommuner och formerna kan se olika ut. Sedan 2006 har dessa stödformer inte registrerats i socialtjänstregistret, varför det saknas tillförlitliga uppgifter om förekomsten. Socialstyrelsens intervjuer och andra källor pekar dock på att de är relativt ovanliga [5, 11, 24]. En anhörig som gått i pension i förtid för att ta hand om sin make påpekade att det hemvårdsbidrag som kommunen erbjöd låg långt under en skälig lön för den omfattande omsorg som maken hade behov av.

Några av de forskare och anhörigkonsulenter som medverkade i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner noterade att ekonomiskt stöd till anhöriga är en känslig fråga, eftersom det legitimerar att anhöriga tar över ett omsorgsansvar som egentligen ligger på kommuner och regioner. Det riskerar att få en inlåsningseffekt där anhörigvårdaren, som ofta är kvinna, får kraftigt minskad inkomst och pension och kan få svårt att återgå till arbetslivet i ett senare skede [59]. Andra menade att det är skäligt att ersätta anhöriga som självmant utför insatser som annars skulle genomföras av vård- eller omsorgspersonal.

Bristfällig dokumentation osynliggör anhörigas behov och brister i det kommunala stödet

Flera instanser har konstaterat att avsaknaden av dokumentation av serviceinsatser riktade till anhöriga och ofullständig dokumentation av behovsprövade insatser som indirekt ger stöd till anhöriga, utgör hinder för utvecklingen av kommuners stöd till anhöriga och uppföljning av hur 5 kap. 10 § SoL genomförs. Det har påpekats att bättre dokumentation både skulle synliggöra omfattningen av anhörigas behov och belysa brister i det lokala stödet [5, 12, 20, 24, 59].

Också i intervjuer och möten med anhörigkonsulenter och forskare inom ramen för detta uppdrag uttrycktes förhoppningar om att krav på mer dokumentation av stödet till anhöriga skulle fungera som ett styrmedel för att stimulera kommunerna att förbättra utbudet. Samtidigt framfördes reservationer om att eventuella nya krav och dokumentationssystem behöver utformas med varsamhet. Det finns annars en risk att en förstärkt dokumentationsplikt ökar den administrativa bördan för redan belastade yrkesgrupper och minskar tillgängligheten för anhöriga, utan att generera data som är till nytta i den fortsatta utvecklingen av stödet.

---

[120] Se avsnitt 2.4 *Anhörigomsorgens konsekvenser.*

[121] Se även Europaparlamentets och rådets direktiv (EU) 2019/1158 av den 20 juni 2019 om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare.

Stöd som ges i form av service omfattas inte av dokumentationsskyldigheten, vilket innebär att det vid dessa insatser saknas dokumentation utöver möjligheten att registrera antalet deltagare. Mängdstatistik ger dock ingen insikt om insatsernas kvalitet eller hur väl de möter anhörigas behov, och är därmed av begränsad nytta för arbetet med att utveckla stödet till anhöriga. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes därför att om sådana verktyg ska användas bör de kompletteras med andra former av uppföljning, såsom utvärderingar och verksamhetsberättelser som redogör för insatsernas innehåll, kvalitet och upplevda effekter.

Samtidigt noterades att det ligger en potentiell konflikt mellan önskemålen om att stödet till anhöriga ska följas upp och utvärderas i högre utsträckning, och ambitionen om att stödet samtidigt ska bli mer individanpassat. Det är svårt att utvärdera individuellt utformade stödinsatser på ett sätt som gör det möjligt att generalisera om hur verksamheten som helhet fungerar [12].

Stödet till anhöriga till personer med demenssjukdom behöver utvecklas

Socialstyrelsen följer upp hur de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom tillämpas, bland annat genom enkäter till regioner, kommuner och stadsdelar. De enkätfrågor som rör stöd till anhöriga till personer med demens är inte avgränsade till äldre utan omfattar personer i alla åldrar som är drabbade av demens. Majoriteten av dessa är dock över 65 år [91].

Den uppföljning som genomfördes 2017 fann att kommunerna generellt erbjuder stöd till anhöriga till personer med demens men att det saknas information om hur många som nyttjar insatserna. Fyra av fem kommuner angav att de erbjuder någon form av informations- och utbildningsprogram eller annat stödprogram som särskilt riktar sig till anhöriga till personer med demenssjukdom. I var fjärde kommun finns relationsbaserade stödprogram, där både den anhöriga och personen med demenssjukdom deltar. I en del kommuner finns öppna träffpunkter, där anhöriga till personer med demenssjukdom får träffa andra som befinner sig i en liknande situation. Därutöver angav många kommuner att de erbjuder andra insatser till anhöriga, såsom friskvårds- eller trivselaktiviteter eller enskilda stödsamtal, exempelvis med anhörigkonsulent eller demenssjuksköterska. Några angav också att de erbjuder webbaserade former av anhörigstöd [44].

Nästan alla kommuner angav att de erbjuder anhöriga till personer med demenssjukdom möjlighet till avlösning i hemmet, dagverksamhet och korttidsboende. Samtidigt konstateras att en relativt liten andel av personer med demenssjukdom har tillgång till dagverksamhet – mindre än 15 procent av de som bor i ordinärt boende. Även om uppgifterna är osäkra bedömer Socialstyrelsen därför i uppföljningsrapporten att alltför få personer med demens får dagverksamhet. Rapporten betonar behovet av att utveckla dagverksamheterna – både avseende tillgången till och innehållet i verksamheterna [44].

Anhöriga till personer med demenssjukdom och svårartade beteendeförändringar har ofta ett särskilt behov av stödinsatser, eftersom beteendeförändringarna kan vara svåra att bemöta för anhöriga och andra i den sjukas omgivning. I kommunenkäten 2017 angav knappt hälften av kommunerna att de har anhörigstöd som var särskilt inriktat mot anhöriga till personer med

demenssjukdom och beteendeförändringar. Detta innebar en ökning jämfört med föregående uppföljningsenkät 2013 [44].

Gällande stöd till anhöriga till personer med demenssjukdom och ett annat modersmål än svenska var det endast en liten andel av kommunerna som angav att de erbjuder särskilda stödinsatser för dessa målgrupper. Socialstyrelsen konstaterar att det behövs en fortsatt utveckling av stödet till anhöriga till personer med demens. Informations- eller stödprogram riktade till dessa grupper finns i en majoritet av kommunerna men borde finnas överallt. Därtill behöver fler kommuner utveckla anhörigstöd på andra språk än svenska [44]. I uppföljningsrapporten och i intervjuer som genomförts inom ramen för detta uppdrag noterades också att demenskompetensen behöver stärkas i delar av äldreomsorgen [44] och bland biståndshandläggare.

5.4 Regionernas stöd till anhöriga till äldre

Regionernas skyldigheter

Varken i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), Patientlagen (PL) eller tandvårdslagen är det på samma sätt som i Socialtjänstlagen uttalat att sjukvården ska erbjuda stöd till anhöriga till äldre personer.[122] Hälso- och sjukvården har dock ett ansvar att förebygga ohälsa enligt HSL.[123] I detta ingår att identifiera och arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa, däribland anhöriga.[124]

Det är ofta sjukvården som först kommer i kontakt med eller får kännedom om anhöriga, vars livssituation med stor sannolikhet kommer att förändras i samband med att en närstående får en diagnos eller råkar ut för en olycka. Hälso- och sjukvården har svar på många av de frågor som anhöriga initialt bär på. Det kan handla om kunskap kring en sjukdom eller funktionsnedsättning, dess konsekvenser och möjliga rehabiliterings- eller behandlingsmetoder. Därmed kan anhöriga behöva stöd av sjukvården i form av information och kunskap om vad deras närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning innebär, likaväl som kunskap om stöd som avlastar och underlättar vardagslivet. En viktig roll för primärvården och specialistvården är också att informera anhöriga om regionens och kommunernas skyldighet att erbjuda stöd[125] och att uppmärksamma kommunerna om familjer i behov av stöd – förutsatt att personerna i fråga ger sitt samtycke till detta [62, 67].

Efter Riksrevisionens granskning av stödet till anhöriga 2014 rekommenderade myndigheten regeringen att överväga om landstingens (nu regionernas) ansvar för stöd till anhöriga bör förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen [5]. Vid en uppföljning av granskningen tre år senare konstaterade Riksrevisionen att regeringen inte åtgärdat rekommendationen [92].

[122] Se bilaga 1.
[123] 3 kap. 2 § HSL.
[124] Prop. 2008/09:82 s. 16.
[125] Ds 2008:18, s.26.

Anhörigperspektiv i nationella riktlinjer och vägledningar

Anhörigas situation och behov av stöd av sjukvården uppmärksammas i flera nationella riktlinjer och standardiserade insatsförlopp som rör vården av äldre [62-67].

I *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* ägnas ett kapitel åt stöd till anhöriga eftersom stöd till anhöriga (närstående) är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård. Här betonas att stödet behöver individanpassas och att hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver samverka i att ge stödet [62].

I de nationella riktlinjerna för vård vid stroke betonas vikten av att anhöriga informeras och görs delaktiga i vården, förutsatt att den enskilde gett sitt medgivande till det. Vidare rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda kommunikationspartnerträning för anhöriga till personer som har afasi efter stroke, i syfte att förbättra kommunikationen och uppnå ökad delaktighet och livskvalitet för både patienter och anhöriga [65].

I Socialstyrelsens publikation *Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom* förordas att hälso- och sjukvården tidigt bör upplysa anhöriga om möjligheten att få stöd och att det med fördel kan göras i samband med att den enskilde får sin diagnos. Därmed fångas anhöriga upp tidigt och får bättre möjligheter att få stöd via sin kommun eller via hälso- och sjukvården. Modellen betonar anhörigas behov av utbildning och information om demenssjukdomars symptom och förlopp, hur man bemöter en person med demenssjukdom, och om vilka hjälpmedel och stödinsatser som finns att få, både från regionen, kommunen och olika organisationer [67].

I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommenderas vidare att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom samt kan erbjuda relationsbaserade stödprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom [64]. Enligt Socialstyrelsen ger en kombination av utbildning, psykosocialt stöd och färdighetsträning effekt för anhöriga till personer med demenssjukdom, i form av bland annat minskad upplevd belastning och depressionssymtom [93].

Exempel på stöd till anhöriga i hälso- och sjukvården

I Socialstyrelsens uppföljning av de nationella riktlinjerna för demenssjukdom konstateras att specialistsjukvården når många anhöriga med erbjudanden om stöd idag. Inom specialistvården initieras anhörigstöd i samband med demensdiagnos i mer än 80 procent avfallen. I uppföljningsrapporten noteras att det inte vore realistiskt att uppnå 100 procent, eftersom alla personer med demenssjukdom inte har anhöriga eller har kontakt med dessa [44].

Det finns många andra exempel på hur olika delar av hälso- och sjukvården kan arbeta för att bättre både uppmärksamma och ge stöd till anhöriga. I Socialstyrelsens artikel *Anhörigstöd på akutmottagningen* beskrivs behovet av akut stöd till anhöriga på en akutmottagning där en närstående konstateras vara allvarligt sjuk eller avlider [94].

I artikeln *Samordningssjuksköterskan – ett stöd till den äldre och dennes anhöriga* beskrivs hur en samordningssjuksköterska vid en vårdcentral kan stötta anhöriga genom att samordna sina insatser. Det kan till exempel handla om att planera så att både den äldre och dennes make/maka kan få vård vid mottagning samtidigt och när de ändå är på plats hantera sådant som avlastar den anhöriga från bördan att samordna den närståendes sjukvård [95].

Ett annat exempel är att man sedan många år tillbaka genomför patient- och närståendeutbildningar vid sjukhuset i Karlstad. Där erbjuds både nydiagnostiserade patienter med några olika sjukdomar och deras anhöriga utbildning med syfte att lära dem att leva med den nya – ofta kroniska – sjukdomen. I utbildningarna deltar mer erfarna anhöriga som kan förmedla erfarenheter och kunskap om att leva med sjukdomen [96, 97].

Intressant med dessa exempel är att de dels belyser anhörigas behov av stöd från hälso- och sjukvården och dels hur behovet kan mötas, samt hur hälso- och sjukvården i vissa fall kan se vinster med att uppmärksamma och förmedla kunskap till anhöriga i olika sammanhang.

Brister och utvecklingsbehov i regionernas stöd till anhöriga

Som nämnts möter sjukvården ofta anhöriga i ett tidigt skede och har därigenom möjlighet att i samverkan med kommuner uppmärksamma personer i behov av stöd och på så sätt bidra till att förebygga ohälsa bland anhöriga.[126] I denna och tidigare undersökningar har det framförts att sjukvården behöver bli bättre på att informera patienter och deras anhöriga om det stöd som kommunerna erbjuder, exempelvis i samband med diagnos eller vårdplanering [44, 62].

I Socialstyrelsens uppföljning av de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demens noteras att det finns stora skillnader mellan regionernas stöd till anhöriga till personer med demens [44]. I vissa regioner initieras stöd till anhöriga i samband med mer än 90 procent av demensdiagnoser, medan det på andra håll i landet sker i mindre än 40 procent av fallen. Inom primärvården har utvecklingen gått långsammare. I drygt hälften av fallen av demensdiagnoser tar primärvården initiativ till någon form av anhörigstöd. Andelen i olika regioner varierar mellan 13 och 75 procent [44, 73].

I rapporten *Närståendes situation*, utgiven av det nationella kvalitetsregistret Riksstroke 2018, konstateras att ett insjuknande i stroke ofta får stora konsekvenser för hela familjen, med nya roller och krav för anhöriga. Rapporten visar på ett stort behov av stöd från samhället för dessa anhöriga, såväl tidigt efter insjuknandet som i ett längre perspektiv. Trots att de som besvarat enkäten levt med någon som drabbats av sjukdomen en längre tid angav var tredje anhörig att de hade behov av mer kunskap [81].

För att hälso- och sjukvården ska kunna ge stöd till anhöriga behöver vårdpersonalen rutiner och kompetens för att identifiera anhöriga som är i behov av stöd eller som kan komma att behöva det längre fram. Det kräver i sin tur att de har kunskap om hur olika funktionsnedsättningar, diagnoser och medi-

[126] Ds 2008:18, s.26.

ciner kan förändra funktion, beteenden och sociala relationer och vilka följder det kan få för anhöriga [5]. I Socialstyrelsens intervjuer framfördes att kunskap om demens i synnerhet behöver stärkas inom primärvården. Även kunskapen om hur bland annat afasi, munhälsa och multisjuklighet bland äldre kan påverka anhöriga ansågs behöva stärkas.

Därutöver behöver vårdpersonal som möter patienter och anhöriga känna till det stöd som kommunerna erbjuder och ha en inarbetad rutin för att informera om stödet i möten med patienter och deras anhöriga.

I några av Socialstyrelsens intervjuer efterfrågades också att sjukvården i högre utsträckning ska ha möjlighet att flagga till kommunerna om familjemedlemmar och andra som är i behov av stöd, så att socialtjänsten eller kommunens anhörigkonsulent kan ta kontakt med personerna i fråga. Det är inte alltid människor som ger vård eller omsorg till en närstående identifierar sig själva som anhöriga eller är medvetna om de egna behoven av stöd [9, 12, 13, 28]. Tröskeln för att anhöriga själva ska kontakta kommunen och be om hjälp kan därför vara hög. I intervjuer påpekades att anhöriga i sådana situationer ändå kan vara mottagliga för att ta emot information eller hjälp om de själva blir kontaktade. Därtill betonades att erbjudanden om stöd behöver ges vid flera tillfällen, eftersom det kan ta tid för anhöriga att smälta innebörden av den närståendes diagnos eller tillstånd och förstå vilka behov av stöd de själva har.

Andra utvecklingsbehov som rör hälso- och sjukvården redovisas i de tidigare avsnitten *Brister i vården och omsorgen om äldre påverkar anhöriga* samt *Områden där anhörigperspektivet behöver stärkas*.

5.5 Det civila samhällets stöd till anhöriga

Många organisationer i det civila samhället ger på olika sätt stöd till anhöriga. Det kan röra sig om patientorganisationer, pensionärsorganisationer, funktionsrättsorganisationer, anhörigorganisationer eller andra ideella organisationer som erbjuder exempelvis mötesplatser, information, rådgivning, sociala aktiviteter, ledsagning, anhörigutbildningar, anhörigcirklar och liknande. Genom dessa aktiviteter får anhöriga tillgång till kunskap, stöd, information om sina rättigheter samt möjlighet att dela erfarenheter med och lära av andra i samma situation. Civilsamhällets organisationer kan också bistå vården, omsorgen och beslutsfattare med kunskap om vad det innebär att leva med olika sjukdomar eller funktionsnedsättningar samt om anhörigas behov [20].

Frivilligt organiserat stöd till anhöriga kan ha andra värden än offentliga insatser

I Socialstyrelsens intervjuer med anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare och anhöriga framfördes att stöd som organiseras av frivilliga krafter kan upplevas ha andra värden än stödet som organiseras av kommunen eller regionen. Det påtalades att det stöd till anhöriga som det civila samhället erbjuder därför utgör ett viktigt komplement till offentligt finansierade insatser. Organisationsföreträdare:

Jag tror att när stödet [från det civila samhället] finns så är det närmare människorna och ger en större förståelse. Det här att möta andra människor som har liknande erfarenhet – det har ett otroligt stort värde och kan vara det som ger stödet, så att säga. Det professionella är bra på ett annat sätt.

Därtill beskrev flera intervjupersoner att stödinsatser som drivs av frivilliga kan upplevas mer tillgängliga, flexibla och lösningsorienterade än det offentligt finansierade stödet. Som exempel beskrev en anhörigkonsulent en situation där en anhörig velat göra en utflykt tillsammans med sin närstående, men kommunen gett avslag på ansökan om ledsagning. Vid det tillfället kunde en lokal frivilligorganisation bistå med en person som följde med på utflykten istället. Ett annat exempel är att vissa organisationer erbjuder telefonrådgivning på kvällar och helger på ett sätt som kommuner och regioner inte gör. I detta kan ingå juridisk rådgivning eller vägledning till vården och omsorgen, vilket sällan erbjuds av kommunen. En organisationsföreträdare berättade att deras stödtelefon varit särskilt hårt trafikerad under covid-19-pandemin och att det förekommer att 1177 hänvisar anhöriga till deras ideellt drivna telefonlinje för att de ska få råd och stöd.

Det frivilliga engagemanget skiljer sig mellan områden

I Socialstyrelsens intervjuer med anhörigkonsulenter och organisationsföreträdare framkom att civilsamhällets insatser för anhöriga skiljer sig mycket åt mellan områden. Det påtalades att det civila samhällets organisationer ibland kompenserar för brister i det kommunala stödet genom att ta en mer aktiv roll i områden där det saknas ett välfungerande offentligt stöd. Omvänt sas lokala organisationerna ibland skala ned sina stödinsatser om det offentliga stödet fungerar bra. En anhörig och företrädare för en lokal anhörigförening förklarade:

Mycket av det som anhörigkonsulenten nu gör, de möten hon anordnar, det gjorde vi förut. Så nu har vi förflyttat vår verksamhet till en sorts påtryckningsarbete … vi arbetar mer med opinion och försöka göra vår röst hörd.

Samtidigt påpekades att det offentligt finansierade stödet till anhöriga aldrig bör ses som ett komplement till de insatser som erbjuds av det civila samhällets organisationer, bland annat eftersom dessa är sårbara för förändringar i det lokala engagemanget. Organisationsföreträdare och anhörig:

Styrkan i det offentliga stödet är att det ska finnas, att vi har lagar och regler om att det ska finnas. Civilsamhället är ju så att säga ideella krafter, och det är inte alls säkert att det finns, eller det som finns funkar för mig, liksom. Den verksamhet som finns på min ort är att vi spelar bingo, och det är långt ifrån det behovet som jag har. Däremot kan det ju vara genom bingospelet som jag möter den människan som verkligen kan ge mig stöd, för att den har en liknande erfarenhet.

Därtill är det civila samhällets stöd till anhöriga ofta beroende av mer eller mindre kortsiktiga bidrag från kommunen eller staten, vilket gör verksamheterna sårbara och försvårar organisationernas möjligheter att utveckla långsiktiga stödinsatser.

Samarbetet mellan det civila samhällets organisationer och kommuner fungerar olika bra

I Socialstyrelsens intervjuer med anhörigkonsulenter och organisationsföreträdare beskrevs att några kommuner har ett välfungerande, upparbetat samarbete mellan kommunen och frivilliga krafter. På andra orter menade man att samarbetet är obefintligt. Där ett samarbete finns kan det bestå av att kommunen hänvisar anhöriga till frivilligt drivna anhörigkurser eller anhörigcirklar eller att frivilliga bistår under aktiviteter organiserade av kommunen. Ibland lånar frivilligorganisationer lokaler av kommunen för anhörigaktiviteter och vice versa. Både organisationsföreträdare och anhörigkonsulenter menade att kommuner och civilsamhällesorganisationer kan ha stort utbyte av varandra men att deras olika förutsättningar skapar viss sårbarhet i samarbetet.

Statsbidrag till anhörigorganisationer

Några organisationer tar emot statsbidrag enligt förordningen (2011:1151). Statsbidragets syfte är att stödja dem som vårdar och hjälper någon närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionshinder. I detta regeringsuppdrag ingår att analysera hur statsbidraget påverkar möjligheten att stödja anhöriga som ger vård och omsorg till närstående äldre. Analysen grundas på de beskrivningar och synpunkter som har framförts i organisationernas årsredovisningar samt i intervjuer med organisationer som mottagit statsbidraget.

Statsbidraget fördelas årligen av Socialstyrelsen efter ett ansökningsförfarande. I tabell 5.5.1 redovisas de organisationer som beviljats statsbidraget mellan åren 2014–2020.

Tabell 5.5.1. Organisationer som beviljats statsbidrag mellan åren 2014–2020.

Organisation	2014 (tkr)	2015 (tkr)	2016 (tkr)	2017 (tkr)	2018 (tkr)	2019 (tkr)	2020 (tkr)	Totalt 2014 – 2020 (tkr)
Alzheimer Sverige	1 100	1 100	1 100	1 100	1 200	1 200	1 355	8 155
Anhörigas Riksförbund*	4 064	4 300	4 170	4 300	3 800	3 800	3 150	27 584
Autism- och Aspergerförbundet		400	400	400	800	840	700	3 540
Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar			500	500	1 000	1 000	1 100	4 100
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft	275	450	450	305	400	345	500	2 725
Riksförbundet Attention	962	900	720	712	700	500	1 070	5 564
Riksförbundet Balans						375	350	725

Organisation	2014 (tkr)	2015 (tkr)	2016 (tkr)	2017 (tkr)	2018 (tkr)	2019 (tkr)	2020 (tkr)	Totalt 2014 – 2020 (tkr)
Demensförbundet	3 000	2 500	2 310	2 300	2 200	2 200	1 900	16 410
Schizofreniförbundet	300	450	450	470	263	150	200	2 283
Svenska Röda Korset	1 299	900	900	913	637	590	675	5 914
Totalt (tkr)	11 000	11 000	11 000	11 000	11 000	11 000	11 000	77 000

* Organisationen har sedan 2014 årligen fått ett fast grundbidrag på två miljoner kronor. Grundbidraget utgör administrativa kostnader för att bedriva verksamheten. Sammanlagt 14 miljoner kronor av de 27 584 000 kronorna har utgjort grundbidraget.

Källa: Beslut om fördelning av statsbidrag till anhörigorganisationer 2014–2020

Enligt statsbidragets förordning ska Socialstyrelsen senast den 30 september året efter beviljat statsbidrag lämna en samlad redovisning av statsbidraget till regeringen. Redovisningen bygger på organisationernas egna uppskattningar av huruvida deras insatser genomförts på det sätt som avsågs i ansökan, om insatserna uppfyllt de uppsatta målen samt om de uppnått förväntade resultat. Organisationernas redovisningar omfattar inte uppgifter om hur många anhöriga som har fått stöd eller om de anhöriga erfarit att statsbidragets insatser varit ett stöd för dem.

Användningen av 2017–2019 års medel

Tio organisationer beviljades medel under åren 2017–2019. År 2019 hade dessa organisationer tillsammans drygt 169 000 medlemmar. Tabell 5.5.2 visar antal organisationer som arbetade med stödjande insatser till respektive målgrupp.

Tabell 5.5.2. Antal organisationer med riktat stöd till viss målgrupp

Har arbetat med insatser till anhörig som vårdar/hjälper en person …	2017 antal organisationer (N=8)	2018 antal organisationer (N=9)	2019 antal organisationer (N=10)
... som har funktionsnedsättning	8	9	9
... som är långvarigt sjuk	7	7	8
... som är äldre	5	6	6

Källa: Organisationernas återrapportering till Socialstyrelsen.

Under 2018 och 2019 angav sex organisationer att anhöriga till äldre ingick i deras målgrupper. Dessa var Alzheimer Sverige, Anhörigas Riksförbund, Riksförbundet Balans, Demensförbundet, Röda korset och Schizofreniförbundet.

I återrapporteringen 2019 ombads organisationerna besvara om de hade använt statsbidraget för att arbeta med ett antal listade aktiviteter. I tabell 5.5.3 presenteras de aktiviteter som organisationer som arbetar med målgruppen anhöriga till äldre personer.

Tabell 5.5.3. Organisationernas aktiviteter inom ramen för statsbidraget 2019

Aktivitet	Alzheimer Sverige	Anhörigas Riksförbund	Riksförbund. för demens-sjukas rättigheter	Schizofreniförbund.	Svenska Röda Korset	Riksförbundet Balans
Rådgivning per telefon	X	X	X			
Rådgivning per mejl, chatt och sociala medier		X	X			X
Samtalsstöd i individuella möten	X	X	X		X	
Samtalsstöd i grupp	X	X	X	X	X	X
Praktiskt stöd i myndighetskontakter, t.ex. genom att följa med vid möten	X	X	X			
Arrangerat sociala aktiviteter, t.ex. picknik, promenader		X	X		X	X
Grundutbildning av t.ex. anhörigstödjare, volontärer, cirkelledare		X	X		X	X
Fortbildning av t.ex. anhörigstödjare, volontärer, cirkelledare		X	X	X	X	
Informations- och påverkansarbete via t.ex. kampanjer, konferenser, media	X	X	X			X
Utveckling av informations- och utbildningsmaterial, t.ex. broschyrer, filmer	X	X	X	X	X	X
Utveckling av webbsidor och sociala medier	X	X	X			X

Källa: Organisationernas återrapportering till Socialstyrelsen.

Organisationernas syn på de egna resultaten

I återrapporteringen för användningen av 2017–2019 års statsbidrag ombads organisationer som tagit emot statsbidraget att själva skatta i vilken utsträckning de genomfört aktiviteterna enligt plan, uppnått angivna mål och förväntat resultat. Åtta av nio organisationer år 2017–2018 och nio av tio organisationer år 2019 angav att de genomfört de insatser som angivits i ansökan, att de uppnått sina mål i hög grad samt att de i hög grad nått sina förväntade resultat med insatserna.

I återrapporteringen ombads organisationerna även ange vilken eller vilka insatser de bedömde som mest effektiva under året för att nå organisationens mål med verksamhet riktad till anhöriga. I tabell 5.5.4 presenteras dessa insatser för de sex organisationer som arbetar med insatser till anhöriga till äldre.

Tabell 5.5.4. Självskattning av mest effektiva stödinsatser till anhöriga, 2019

Organisation	Mest effektiva insatser
Alzheimer Sverige	Nätverkande med omsorgspersonal samt allmänhet på mässor och publika event. Uppsökande och proaktiv verksamhet i sociala medier för att identifiera nya målgrupper.
Anhörigas Riksförbund	Anhörigriksdagen, en mötesplats där individer som arbetar med anhörigstöd och närstående möts på lika villkor. Kartläggning av det kommunala anhörigstödet till anhöriga för att få tillgång till faktabaserad kunskap.
Demensförbundet	Telefonrådgivningen samt projektet Ett demensvänligt samhälle.
Riksförbundet Balans	Att hitta nya informationsplattformar som vår Facebookgrupp. Vår kampanj att lyfta fram anhörigskapet på internet och sociala medier.
Schizofreniförbundet	Utbildning av åldrande föräldrar i Jönköping i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan Jönköping.
Svenska Röda Korset	Kompetenshöjningen för kuratorerna på RKC. Kortfilmerna som togs fram 2018 har fortsatt att spridas och har även varit värdefulla som diskussionsunderlag.

Källa: Organisationernas återrapportering till Socialstyrelsen.

Även om majoriteten av organisationerna uppgav att de i hög grad lyckats uppnå målen och förväntat resultat, angav vissa att de erfarit problem med exempelvis resurs- och personalbrist.

En del organisationer uttryckte tillfredsställelse över att de hade en fungerande samverkan med andra ideella organisationer och kommuner. Denna samverkan hade bland annat bidragit till att de nått fler deltagare, bredare grupper samt att de kunnat utveckla nya informationsmaterial.

Under rubriken ”Synpunkter på statsbidraget” betonade flera organisationer vikten av att det finns ett öronmärkt statsbidrag för verksamhet riktad till anhöriga så att organisationen kan driva och vidareutveckla den delen av sin verksamhet. En genomgång av redovisningar 2014–2019 pekar på att organisationerna oftast fortsätter att arbeta med samma aktiviteter. Detta kan tyda på att organisationerna genom statsbidraget kunnat skapa viss långsiktighet i sitt arbete. Samtidigt påpekade en organisationsföreträdare att ett ettårigt bidragsförfarande gör det svårt att planera långsiktigt, inte minst eftersom besked om vilka medel som tilldelas ges först i december året innan bidraget avser. Liknande kritik har noterats i tidigare skrivelser om hur statsbidrag är utformade.[127]

Statsbidraget bidrar till att stötta anhöriga till äldre

Sammanfattningsvis pekar organisationernas återrapporteringar och Socialstyrelsens intervjuer med organisationsföreträdare på att statsbidraget möjliggör insatser för anhöriga som inte skulle kunna genomföras utan statsbidraget. Det går inte att utifrån detta underlag avgöra om bidraget skulle göra mer nytta om det var utformat på ett annat sätt eller tilldelades andra organisationer.

[127] Departementspromemorian Långsiktigt stöd till det civila samhället (Ds 2018:13), s.27-29.

5.6 Sammanfattande reflektioner

Detta avsnitt har redogjort för anhörigas behov av riktade stödinsatser, kunskapsläget om det stöd som anhöriga erbjuds idag av kommuner, regioner och det civila samhället samt de brister i kommuners och regioners stöd till anhöriga som framförts i denna och tidigare undersökningar.

I avsnittet betonas att kommuners och regioners stöd till anhöriga behöver präglas av en proaktiv, förebyggande och uppsökande ansats. Med detta menas att stöd till anhöriga behöver erbjudas i god tid, genom flera kanaler och gärna vid upprepade tillfällen, eftersom anhörigas behov, och insikten om de egna behoven, förändras över tid.

Kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga som ger vård eller stöd till en närstående (5 kap. 10 § SoL). Regionerna saknar motsvarande skyldighet, men hälso- och sjukvården har ett ansvar att förebygga ohälsa i vilket ingår att identifiera och arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa, däribland anhöriga.[128] En viktig roll för hälso- och sjukvården är också att informera anhöriga om regionens och kommunernas skyldighet att erbjuda stöd[129] samt att uppmärksamma kommunerna på familjer i behov av stöd – förutsatt att personerna i fråga samtycker till detta [62, 67].

Anhörigas situation och behov skiljer sig åt mellan människor och över tid och det är därför viktigt att det finns ett brett utbud av stödinsatser. Bland de stödformer som framförts som särskilt viktiga i denna och tidigare undersökningar återfinns utbildning, information, olika former av avlösning, stödsamtal enskilt eller i grupp, ekonomiskt stöd, stöd för att kombinera anhörigomsorg med förvärvsarbete eller studier samt olika former av vägledning och rådgivning.

Avsaknad av dokumentation och gemensamma definitioner och arbetssätt gör det svårt att kartlägga, följa upp och utvärdera kommuners och regioners stöd till anhöriga. Kunskapen om omfattningen och kvaliteten på det stöd som erbjuds idag är därför bristfällig. I denna och tidigare undersökningar har emellertid ett antal brister och utvecklingsområden i det offentliga stödet till anhöriga påvisats. Dessa kan sammanfattas i följande punkter:

- tillgången till stöd är inte jämlik över landet eller mellan grupper
- stödet är otillräckligt proaktivt och uppsökande
- vägledning till vården och omsorgen saknas
- det saknas kunskap om kommunernas stöd till anhöriga och sjukvården informerar inte om det kommunala stödet i tillräcklig utsträckning
- stödet som erbjuds är inte behovsstyrt eller individanpassat
- biståndsbedömningar upplevs godtyckliga och rättsosäkra
- möjligheterna att få ekonomiskt stöd är begränsade
- bristfällig dokumentation osynliggör både anhörigas behov och brister i det kommunala stödet
- stödet till anhöriga till personer med demenssjukdom behöver utvecklas.

[128] 3 kap. 2 § HSL och prop. 2008/09:82 s. 16.
[129] Ds 2008:18, s.26.

Också organisationer i det civila samhället erbjuder stöd till anhöriga i form av exempelvis mötesplatser, information, rådgivning, sociala aktiviteter, anhörigutbildningar och anhörigcirklar. Vissa av dessa organisationer tar emot statsbidrag till anhörigorganisationer enligt förordningen (2011:1151). I detta regeringsuppdrag ingår att analysera hur statsbidraget påverkar möjligheten att stödja anhöriga som ger vård och omsorg till närstående äldre. Socialstyrelsens bedömning är att statsbidraget möjliggör insatser för anhöriga som annars inte skulle genomföras, men att det utifrån befintligt kunskapsunderlag inte går att säga om bidraget skulle göra mer nytta om det var utformat på ett annat sätt eller tilldelades andra organisationer.

6. Välfärdteknik och e-tjänster kan vara till hjälp för anhöriga

Välfärdsteknik kan på olika sätt utgöra ett stöd för både äldre och deras anhöriga. Samtidigt finns det flera utmaningar som behöver beaktas vid införandet av välfärdsteknik i vården och omsorgen om äldre. Det här avsnittet belyser olika aspekter av välfärdsteknik utifrån ett anhörigperspektiv.

6.1 Definition av välfärdsteknik och e-tjänster

”Välfärdsteknik” är digital teknik som syftar till att bibehålla eller öka trygghet, aktivitet, delaktighet eller självständighet för en person som har eller löper förhöjd risk att få en funktionsnedsättning [98].

Exempel på välfärdsteknik är digitala trygghetslarm, tillsyn via kamera, dörrsensorer och gps-larm. Dessa kan användas av den äldre själv, en anhörig, personal eller någon annan i personens närhet. Välfärdsteknik ges till enskilda efter utredning och beslut om bistånd enligt socialtjänstlagen eller förskrivning enligt hälso- och sjukvårdslagen. Vissa välfärdstekniska hjälpmedel kan också köpas på konsumentmarknaden.

”E-tjänster” är webbaserade tjänster genom vilka individer kan komma i kontakt med vården eller omsorgen. En e-tjänst är interaktiv, vilket innebär att den används i någon form av dialog mellan den enskilde och den offentliga aktören. Många e-tjänster kräver säker inloggning med till exempel bank-id [23].

6.2 Välfärdsteknik i äldreomsorgen

Socialstyrelsens årliga uppföljning av e-hälsa och välfärdsteknik i kommuner visar att allt fler kommuner erbjuder e-tjänster och välfärdsteknik. I 2020 års enkät ingick specifika frågor om välfärdsteknik kopplat till anhöriga.

Var femte kommun (20 procent) angav att de har välfärdsteknik som riktar sig till anhöriga till äldre personer. De kommuner som lämnat fritextsvar angav att denna välfärdsteknik kan utgöras av gps-larm, sänglarm, dörrsensorer och videosamtal. Enstaka kommuner angav att de har digital bokning av växelvård eller annan avlösning. Liknande exempel gavs av anhörigkonsulenter i intervjuer inom ramen för detta regeringsuppdrag.

Ungefär var femte kommun (17 procent) har styrande dokument för införande och användning av e-hälsa eller välfärdsteknik som avser stöd till anhöriga inom äldreomsorg. Var fjärde kommun (23 procent) har rutiner eller stöddokument för användning av välfärdsteknik och e-tjänster som riktar sig till anhöriga till äldre [23].

Olika tolkningar av rättsläget försvårar införandet av välfärdsteknik

Utredningen om välfärdsteknik i äldreomsorgen konstaterar i sitt slutbetänkande att det finns oklarheter i lagstiftningen om på vilket sätt personer med nedsatt beslutsförmåga kan erbjudas tjänster med hjälp av välfärdsteknik. Utredningen pekar på att kommuner har gjort olika tolkningar av rättsläget och att olika rättsliga argument har blandats med praktiska och etiska argument för att hitta lösningar på problemen.[130] Hälso- och sjukvården saknar reglering för när personer med varaktigt nedsatt beslutsförmåga behöver icke-akuta hälso- och sjukvårdsinsatser, och en konsekvens av det nuvarande rättsläget är att personer med kognitiv svikt ibland exkluderas från insatser som involverar användning av digital teknik. Utredningen noterar att detta strider mot principen om jämlik vård. I slutbetänkandet konstateras att om lagen inte ändras kommer rättsläget att fortsätta att utgöra ett hinder för moderniseringen av äldreomsorgen.[131]

6.3 Hur påverkar välfärdsteknik anhöriga?

I det följande redovisas perspektiv på hur välfärdsteknik kan påverka anhöriga som lyfts i forskning, myndighetsrapporter och i Socialstyrelsens intervjuer.

Välfärdsteknik kan ge ökad frihet och bidra till att bevara sociala roller

Många välfärdtekniska lösningar riktade till äldre har fördelar både för de äldre själva och för deras anhöriga. Verktyg såsom gps-larm kan ge trygghet när en närstående med demenssjukdom riskerar att gå vilse. Dörr- eller sängsensorer kan minska behovet av fysisk tillsyn av hemtjänstpersonal, vilket kan upplevas som mindre integritetskränkande och kan förbättra sömnen både för den äldre och för sammanboende anhöriga. Vidare kan välfärdsteknik användas för att larma om något är fel eller hålla anhöriga informerade om medicinering, matintag, besök och andra dagliga rutiner. Detta kan ge anhöriga som inte är sammanboende med den äldre en ökad känsla av trygghet. Tidigare undersökningar har visat att dessa förtjänster kan leda till att anhöriga upplever en större frihet i vardagen [99, 100].

Välfärdsteknik kan i vissa fall hjälpa anhöriga och deras närstående att bevara sina sociala roller. Exempelvis kan teknik som ger stöd i kroppslig omvårdnad hjälpa äldre att sköta sin hygien utan hjälp av andra, vilket kan göra det lättare för både anhöriga och närstående att behålla sina roller som partner, förälder, barn eller vän [101].

---

[130] SOU 2020:14, s.16.
[131] Ibid.

Välfärdsteknik förutsätter teknisk kompetens

Välfärdsteknik ställer krav på viss teknisk kompetens bland dem som ska använda den, vilket kan omfatta de äldre själva och deras anhöriga men även personalen [76, 102]. Därtill kan det falla på anhöriga att hantera välfärdsteknik avsedd för den närstående. Studier har visat att kravet att reagera på larm, stödja den närståendes användning samt utföra skötsel såsom felsökning och batteriladdning kan utgöra nya omsorgsuppgifter som ökar belastningen på anhöriga [76, 103].

Vidare är inte alla anhöriga bekväma med välfärdstekniska lösningar. Anhöriga med en låg digital kompetens och låg kännedom om digitalt stöd kan exempelvis känna oro för sin förmåga att hantera tekniken på rätt sätt [104]. Vissa upplever att välfärdsteknik ersätter en mänsklig kontakt som uppfattas som tryggare. Exempelvis föredrar vissa anhöriga fysisk nattillsyn istället för övervakning med kameror eller sensorer [105].

I en rapport publicerad 2020 konstaterar Myndigheten för vård och omsorgsanalys att utfallet av förskrivning av tekniska hjälpmedel påverkas av hur väl insatta anhöriga är och vilken kompetens de har. Därför belyser myndigheten vikten av att anhöriga får stöd, hjälp och råd om hur hjälpmedlen fungerar [106].

Studier har visat att omvårdspersonal kan hjälpa anhöriga till äldre personer att överbrygga oron och oviljan att använda välfärdsteknik. För att omvårdnadspersonalen ska kunna ta denna roll behöver de emellertid själva få rätt förutsättningar, såsom kunskap om hur tekniken fungerar [102, 104].

Välfärdsteknik ställer krav på digital inkludering

För att äldre personer och deras anhöriga ska kunna tillgodogöra sig e-tjänster och viss välfärdsteknik krävs i många fall en fungerande uppkoppling och i vissa fall tillgång till teknik såsom dator, surfplatta eller smart mobiltelefon.

I Socialstyrelsens intervjuer med organisationsföreträdare och anhörigkonsulenter framfördes att många äldre saknar tillgång till denna typ av teknik vilket betyder att de exkluderas från vissa e-tjänster, exempelvis att delta i vårdplanering digitalt.

Också tillgången till en robust internetanslutning varierar över landet. Det i sin tur medför att förutsättningarna för att leverera digitala tjänster varierar och att alla invånare inte kan nås av samma tjänster. I betänkandet *Framtidens teknik i omsorgens tjänst* påpekas att enskilda kommuner eller regioner saknar organisatoriska förutsättningar, mandat och resurser för uppgiften.[132]

Enligt rapporten *Svenskarna och internet 2019* lever cirka en miljon svenskar i digitalt utanförskap, varav en majoritet är 65 år eller äldre [107]. Det digitala utanförskapet är ett demokratiskt problem när allt fler välfärdstjänster digitaliseras. Forskning pekar på att hög ålder, låg inkomst och låg utbildning samt bristande motivation, infrastruktur, färdigheter och tillit/självtillit är faktorer som påverkar digitalt utanförskap på individuell nivå [31, 107, 108].

Funktionsnedsättningar kopplade till åldrande eller sjukdom kan också påverka äldre personers förmåga att ta till sig till digitala tjänster [109]. På

[132] SOU 2020:14, s.480.

gruppnivå kan styrning och ledning göra skillnader för utanförskapet. Studier visar att insatser som främjar digital inkludering är motivering, skapande av tillgång och främjande av färdigheter [31, 91, 108, 109].

Välfärdsteknikens nytta kontra den enskildes integritet

Det finns flera etiska aspekter som behöver beaktas när välfärdsteknik införs i vården och omsorgen om äldre. Nyttan av insatsen behöver sättas i relation till både den enskildes och deras anhörigas integritet. Integritet handlar om att individen har rätt och möjlighet till självbestämmande över det egna livets angelägenheter. Teknik kan bidra till ökad autonomi och möjligheten att bestämma över sitt eget liv samt öka möjligheten att fatta egna och säkrare beslut [110-112]. Det finns emellertid en risk att vissa välfärdstekniska insatser kan upplevas som integritetskränkande av både äldre och deras anhöriga. En annan etisk aspekt att beakta är risken att äldres behov av social stimulans, trygghet och mänsklig kontakt inte tillgodoses om fysisk tillsyn ersätts med exempelvis gps-sändare, kameror eller sensorer [113].

Långt ifrån alla anhöriga upplever dock tekniska välfärdslösningar som något negativt. Enligt tidigare studier ser många anhöriga till personer med demenssjukdom säkerheten för deras närstående som överordnad samtycket när det exempelvis handlar om kameratillsyn eller tillsyn via gps eller sensorer [100, 101]. En studie fann att anhöriga vars närstående fått kameratillsyn istället för fysisk tillsyn nattetid upplevde att tillsynen blev mer ändamålsenlig och att de inte ville återgå till fysisk tillsyn [99].

Tidigare studier har pekat på att även om inte alla anhöriga upplever exempelvis kameratillsyn som integritetskränkande, är det viktigt att de själva kan hantera tekniken och välja när de vill använda den [114]. I *Utredningen om välfärdsteknik i äldreomsorgen* framkom att det bland medarbetare i kommuner finns oklarheter kring hur de ska hantera etiska aspekter vid beslut om vissa välfärdstekniska stöd. Detta påtalades också i Socialstyrelsens intervjuer. Bland annat har det uppgetts vara tveksamt om man kan införa kameratillsyn av personer med nedsatt beslutsförmåga, med hänvisning till att det kan kränka individens integritet. I utredningens slutbetänkande konstateras att välfärdsteknik ibland kan inkräkta på det grundlagsreglerade skyddet för den personliga integriteten. Det gäller exempelvis sådan teknik som kan anses medföra övervakning eller kartläggning av enskildas personliga förhållanden.[133]

Socialstyrelsen har tagit fram en webbutbildning om *Etik och integritet vid införande av välfärdsteknik* samt en sammanställning av vilka etiska aspekter som diskuteras i forskning om välfärdsteknik för att synliggöra olika etiska aspekter och för att stödja kommunerna [115].

[133] SOU 2020:14, s.19.

6.4 Utvecklingsområden avseende välfärdsteknik och anhöriga

Välfärdstekniken behöver individanpassas ytterligare

Gruppen äldre personer i samhället omfattar idag flera generationer med olika behov, erfarenheter och kunskap, som lever sina liv i olika kontexter. Äldre människor har olika uppfattningar och olika erfarenheter av välfärdsteknik. Utvecklingen av teknik för äldre personer bör därmed ta hänsyn till såväl åldrandeprocesser som olika individers behov, preferenser och digitala kompetens [116].

Införandet av välfärdsteknik i vården och omsorgen kräver att både möjligheter och risker med tekniken identifieras för varje individ och för varje teknisk lösning [117]. Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att det finns potential att individanpassa tekniken mer än vad som görs idag i syfte att göra den mer effektiv och anpassad till den enskildes behov [91, 99].

Det finns potential att utveckla digitala stödinsatser för anhöriga

Många former av stöd till anhöriga, såsom utbildning och enskilda stödsamtal eller stödgrupper, kan erbjudas digitalt. För att digitalt stöd ska vara till hjälp för anhöriga förutsätts att målgruppen får hjälp att använda insatserna [102].[134]

Många anhöriga som bor tillsammans med äldre personer med stora omsorgsbehov är bundna till hemmet och har svårt att träffa vänner och familj eller uträtta ärenden. Detta kan vara särskilt kännbart i glesbygd där det är långt till service och stödinsatser. För dessa målgrupper kan internetbaserad service eller digitala anhöriggrupper vara till hjälp. Anhöriga som fått ett sådant stöd har upplevt mindre isolering, bättre kontakt med familj och funnit nya vänner [118].

Det är känt att anhöriga ibland tvingas välja bort stödinsatser på grund av att de krockar med anhörigomsorgen, arbete eller något annat. En studie med svenska anhöriga fann att fyra av tio anhöriga hade avstått stöd för egen del på grund av att arbete och anhörigomsorgen redan tog upp för mycket tid. För dessa grupper kan den flexibilitet som webbaserade anhörigstöd erbjuder betyda att de ändå kan få tillgång till stödinsatser för egen del [119].

En studie fann att det webbaserade anhörigstödet *En bra plats* gav förvärvsarbetande anhöriga stöd i att balansera arbete och omsorgsgivande med andra ansvarsområden. Stödet erbjöd information, utbildning och kanaler för att dela erfarenheter med andra anhöriga. Detta förstärkte deltagarnas känsla av kompetens, hjälpte dem att uppfylla vårdkrav och att se positiva aspekter i sin egen livssituation [104].

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 uppgav mer än var tredje anhörig[135] som besvarade enkäten att de skulle önska att få stöd via modern teknik eller internet. Samtidigt var det knappt var tjugonde anhörig som fått sådant stöd [1].

---

[134] Se det tidigare avsnittet *Välfärdsteknik ställer krav på digital inkludering*.
[135] Omfattar anhöriga till alla åldersgrupper, inte bara äldre.

Också i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner betonades att det finns stor potential att utveckla digitala former av stöd till anhöriga. Exempelvis föreslogs att stöd på andra språk än svenska, stöd till personer som har svårt att lämna hemmet eller bor i glesbygden samt stöd till anhöriga till personer med ovanliga funktionsnedsättningar eller diagnoser med fördel kan erbjudas digitalt för att göra dem tillgängliga för fler.

6.5 Sammanfattande reflektioner

Det här avsnittet har belyst hur e-tjänster och välfärdsteknik kan vara ett stöd till och på andra sätt påverka anhöriga till äldre. Som framgått kan välfärdstekniska lösningar innebära större trygghet och frihet och ibland bidra till att bryta isolering både för äldre personer och för deras anhöriga. Det finns dock utmaningar vid införandet av välfärdsteknik och e-tjänster. Bland annat finns oklarheter i lagstiftningen om när och hur välfärdsteknik kan tillhandahållas till personer med nedsatt beslutsförmåga. Etiska aspekter kring bland annat den enskildes integritet, självbestämmande och behov av mänsklig kontakt behöver klargöras för att kommuner och regioner ska kunna utveckla välfärdstekniska lösningar som möter både de äldres och deras anhörigas behov. Vidare pekar forskningen på att hur väl e-tjänster och välfärdstekniska lösningar fungerar påverkas av faktorer som digital kompetens och i vissa fall tillgång till uppkoppling och teknik. Digital inkludering är därför ett viktigt område för den fortsatta utvecklingen av välfärdsteknik. Därtill är det viktigt att enskilda och anhöriga erbjuds stöd och råd i hur tekniken ska användas.

Det finns också behov av att i större utsträckning individanpassa välfärdstekniken, både avseende vilka funktioner som erbjuds och i besluten om när och hur tekniska lösningar ska användas.

Många former av stöd till anhöriga, såsom utbildning, enskilda stödsamtal och stödgrupper, kan erbjudas via internet och modern teknik. Sådana lösningar kan potentiellt öka tillgängligheten till stödinsatser för anhöriga som förvärvsarbetar, bor i glesbygd, har svårt att lämna sina närstående, talar ett annat språk än svenska eller vars närstående har en ovanlig sjukdom eller funktionsnedsättning.

7. Diskussion: behovet av en nationell strategi för anhöriga

Drygt tio år har förflutit sedan bestämmelsen om kommuners stöd till anhöriga i 5 kap. 10 § SoL ändrades från ”bör” till ”ska”. Flera tidigare undersökningar har pekat på att kommuners stöd till anhöriga till äldre har blivit mer utbyggt sedan lagändringen trädde i kraft [1, 5, 20, 44]. Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie fördubblades andelen anhöriga som angav att de erbjudits stöd för egen del mellan 2012 och 2018. Trots det är det endast var femte anhörig (19 procent)[136] som uppger att de blivit erbjudna eller tagit emot något stöd [1].[137]

I detta avsnitt sammanfattas de brister och utvecklingsbehov som synliggjorts i rapporten och som kan utgöra underlag för en nationell strategi för anhöriga, samt de synpunkter på strategins funktion som har framförts under arbetet med regeringsuppdraget.

Anhöriga är beroende av att vården och omsorgen fungerar

I denna och tidigare undersökningar har det konstaterats att anhöriga i första hand är beroende av att vården och omsorgen om deras närstående fungerar som den ska [5, 11]. Det är en förutsättning för att anhörigas omsorg ska vara frivillig och hålla en rimlig nivå.

Idag är det känt att äldre inte alltid får den vård och omsorg de behöver och att det på olika sätt påverkar anhörigas omsorgsbörda. När vård- eller omsorgsinsatser inte är tillgängliga eller brister i kvalitet, eller när samordningen av den närståendes vård fungerar dåligt, ökar belastningen på anhöriga samtidigt som deras möjlighet att själva välja i vilken omfattning de ger omsorg till sina närstående minskar [5, 6, 11].[138] Detta medför en risk att deras egen hälsa och livskvalitet försämras.

Vidare är det känt att tillgången till vård och omsorg för äldre skiljer sig åt beroende på var man bor och på faktorer såsom den enskildes ålder, utbildningsbakgrund och etnisk, kulturell eller språklig tillhörighet [42, 44].[139] Det är viktigt att uppmärksamma att dessa förhållanden inte bara leder till sämre förutsättningar för en god och jämlik hälsa för äldre, utan också för deras anhöriga.

[136] Uppgiften avser samtliga anhöriga, inte enbart anhöriga till äldre. Anhöriga som själva är äldre hade dock erbjudits och nyttjat mer stöd och var i högre utsträckning nöjda med det stöd de erhållit än yngre anhöriga.
[137] Uppgifterna anger inte om stödet erbjudits av kommuner, regioner eller civilsamhällets organisationer.
[138] Prop. 2019/20:164, avsnitt 5.3 samt s.82; Prop. 2016/17:106, s.20; SOU 2020:19, s.103, 276.
[139] SOU 2017:21, s. 168-169 samt avsnitt 7.11 och 7.12.

Anhörigperspektivet behöver stärkas på alla nivåer

Utöver en fungerande vård och omsorg om den närstående har anhöriga behov av att den omsorg de ger sina närstående uppmärksammas samt att de i kontakter med vården och omsorgen blir lyssnade på och att deras egna behov beaktas. Vikten av att vård- och omsorgssystemet genomsyras av ett tydligt anhörigperspektiv har framförts i flera tidigare rapporter och skrivelser [5, 24, 50, 75].

Det finns tecken på att det sker en viss utveckling i denna riktning i vården och omsorgen om äldre. Anhörigas riksförbunds kartläggning av kommuners stöd till anhöriga 2019 fann att en ökad andel kommuner har måldokument, verksamhetsplaner eller liknande för hur socialtjänstlagen ska tillämpas för att ge stöd till anhöriga, jämfört med Socialstyrelsens tidigare kartläggningar [20, 24]. Sådana styrdokument kan bidra till att lyfta anhörigfrågor i kommunala verksamheter och ge medarbetare vägledning i arbetet, även om tidigare studier och Socialstyrelsens intervjuer pekat på att de inte alltid fyller denna funktion idag [5, 24, 60, 61]. Vidare har några av de anhörigkonsulenter och forskare som medverkat i arbetet med detta regeringsuppdrag vittnat om en positiv utveckling i vissa kommuner, där man genom utbildning och andra styrmedel har förbättrat förståelsen för och bemötandet av anhöriga i socialtjänsten och bland chefer och personal i äldreomsorgen.

Ett annat exempel på hur anhörigperspektivet uppmärksammas i vården och omsorgen är att vikten av att involvera anhöriga i utredningar och vård- och omsorgsplaneringen betonas i flera riktlinjer, utredningar och vägledningar [46, 62-64].[140] Det är en välkommen utveckling. Dock har personer som intervjuats eller på andra sätt medverkat i arbetet med detta underlag framfört att sådana styrmedel riskerar att få begränsat genomslag, eftersom många vård- och omsorgsverksamheter alltjämt saknar förutsättningar, incitament eller den kompetens som krävs för att involvera anhöriga eller på andra sätt beakta deras behov. Bland annat har man framhållit att resursbrist, hög arbetsbelastning och bristande kunskap om anhörigas situation utgör hinder för tillämpningen av ett anhörigperspektiv i vård- och omsorgsverksamheter. Också dessa observationer får stöd av tidigare studier [5, 10, 53-55].

Både denna och tidigare undersökningar pekar därmed på att mycket arbete återstår innan ambitionerna att vården och omsorgen om äldre ska genomsyras av ett tydligt anhörigperspektiv är uppnådda. Istället framträder en bild av att anhörigomsorgen ofta tas för given i det svenska vård- och omsorgssystemet. Det kan ta sig uttryck i att biståndshandläggare eller vård- och omsorgspersonal varken uppmärksammar anhörigas insatser, tar reda på om de verkligen vill utföra den omsorg de bidrar med eller ställer frågor om hur anhörigrollen påverkar deras egen hälsa och livssituation.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner med anhörigkonsulenter, forskare och organisationsföreträdare efterfrågade flera en mer familje-

[140] SOU 2020:19, s. 64, 106; SOU 2017:21, Del 2, s.586-588.

eller systemorienterad ansats i beslut och planering av vård- och omsorgsinsatser. Med detta menas att vården och omsorgen behöver beakta individen i sitt sociala sammanhang och låta personer i den äldres omgivning som så önskar vara delaktiga, förutsatt att den enskilde ger sitt samtycke till detta. I ett sådant arbetssätt ingår att uppmärksamma och ta hänsyn till *både* den enskilde och dess anhörigas behov, rättigheter och integritet vid utredningar och beslut om insatser som också påverkar anhöriga [18, 20, 24, 50, 74]. Det är särskilt viktigt i fråga om insatser i ett gemensamt hem eller insatser som förutsätter stöd från anhöriga för att fungera.

Socialstyrelsen bedömer att anhörigperspektivet behöver stärkas på flera nivåer i vården och omsorgen om äldre. Ett tydligare anhörigperspektiv behöver finnas med i beslut om vården och omsorgens utbud och organisering, i styrning och uppföljning av vård- och omsorgsverksamheter, i utbildningar och kompetensutveckling av politiker, chefer, vård- och omsorgspersonal, i myndighetsutövningen samt i planeringen och utförandet av vård- och omsorgsinsatser.

Stödet till anhöriga behöver vara individanpassat och jämlikt

I regeringsuppdraget som föranledde denna rapport meddelas att syftet med en kommande anhörigstrategi är att utifrån bästa tillgängliga kunskap bidra till att stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående äldre är tillgängligt och utformat efter behov. Liknande ambitioner uttrycktes i regeringens proposition 2008/09:82, där det fastslogs att stödet till anhöriga ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Samma ledord återkom i den genomgång av anhörigas behov av stöd som redovisas i avsnitt fem i denna rapport.

Kunskapen om omfattningen och kvaliteten på kommuners och regioners riktade stöd till anhöriga är bristfällig idag. Avsaknad av dokumentation och gemensamma definitioner och arbetssätt gör det svårt att kartlägga, följa upp och utvärdera stödet. Socialstyrelsens bedömning utifrån den bild som har framträtt i denna och tidigare undersökningar är dock att det stöd som erbjuds anhöriga till äldre idag inte fullt ut lever upp till regeringens ambitioner om individualisering, flexibilitet och kvalitet. Brister i individanpassningen tycks vara särskilt kännbara gällande insatser som avser att ge avlösning till anhöriga [9, 12, 44, 86]. I Socialstyrelsens intervjuer såväl som i tidigare undersökningar har anmärkts att när avlösningsverksamheter inte anpassas till anhörigas individuella behov fyller de inte sin funktion som stöd för anhöriga [12]. Andra stödformer som många anhöriga önskar men få erhåller är ekonomiskt bidrag/stöd, hälsofrämjande insatser, stöd via modern teknik/internet samt stöd som underlättar balansen mellan arbete och omsorg [1].

Vidare har kartläggningar av kommunernas stödinsatser fastställt att stödet som anhöriga har tillgång till inte är likvärdigt över landet och att de stödinsatser som erbjuds inte når anhöriga som tillhör minoritetsgrupper i tillräcklig utsträckning [20, 24]. Denna bild bekräftas av handläggare, anhörigkonsulenter, forskare och anhöriga som hörts inom ramen för denna och tidigare

studier [5, 43, 44, 59, 86]. Att anhöriga inte har tillgång till ett likvärdigt stöd betyder att de inte har jämlika förutsättningar att uppnå en god hälsa och levnadsnivå för egen del.

Anhörigas situation är en folkhälsofråga som rör flera politikområden

Anhöriga till äldre är en heterogen grupp som innefattar alla åldrar och vars livssituation och behov skiljer sig åt. Deras omsorgsgivande, hur de påverkas av att ge omsorg och vilket stöd de har tillgång till skiljer sig beroende på faktorer som kön, ålder, hemort, utbildningsbakgrund, etnisk, kulturell och språklig tillhörighet samt vilken sjukdom eller funktionsnedsättning deras närstående är drabbad av. Ofta samverkar olika bakgrundsfaktorer för att forma hur anhörigrollen och dess konsekvenser tar sig uttryck [7, 15, 17]. Exempelvis pekar forskning på att kvinnor med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen påverkas mer negativt av att ha hjälpbehövande närstående än andra anhöriggrupper [7, 39].

Om anhörigas behov av frivillighet, delaktighet och stöd inte tillgodoses kan det få konsekvenser både för deras egen och deras närståendes hälsa och livskvalitet, på kort såväl som på lång sikt. Konsekvenser för anhörigas fysiska och psykiska hälsa, ekonomi och vardag tenderar att förstärka varandra. I förlängningen får negativa konsekvenser för enskilda anhöriga också effekter på samhällsnivå, i form av ökade vård- och omsorgskostnader, minskade skatteintäkter och ojämlika livsvillkor. Av dessa skäl är det viktigt att fortsätta att följa anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser för olika grupper samt att arbeta både för ett stärkt anhörigperspektiv i vården och omsorgen och ett bättre riktat stöd till anhöriga.

Anhörigas situation är en folkhälsofråga och bör som sådan integreras i kommuners och regioners hälsofrämjande och förebyggande arbete. Det är dock inte bara en fråga för vården och omsorgen, utan något som berör flera politikområden, däribland arbetsmarknadspolitiken [5, 7, 15, 59]. Eftersom kvinnors arbete och studier i högre grad än mäns påverkas negativt av att ge anhörigomsorg, finns även jämställdhetspolitiska skäl till att göra det lättare för anhöriga att kombinera anhörigomsorg med studier eller arbete.

En förebyggande ansats krävs för att främja anhörigas hälsa och livskvalitet

Denna och tidigare undersökningar har understrukit vikten av att kommuners och regioners arbete med anhöriga präglas av en förebyggande och uppsökande ansats [10, 50, 53, 76]. Med detta menas att stöd till anhöriga bör erbjudas i god tid, genom flera kanaler och gärna vid upprepade tillfällen, eftersom anhörigas behov, och insikten om de egna behoven, förändras över tid. Därtill behöver fler yrkesgrupper som möter anhöriga se det som sin uppgift att uppmärksamma och underlätta för personer som riskerar att påverkas

negativt av sin anhörigroll [62, 67].[141] Eftersom sjukvården ofta kommer i kontakt med anhöriga först, har dessa verksamheter en viktig roll att informera om det stöd som finns tillgängligt i hälso- och sjukvården samt om kommunens skyldighet att ge stöd till anhöriga.[142]

Det är också viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten samverkar för att underlätta för anhöriga, exempelvis genom att verka för en fungerande samordning mellan huvudmän och verksamheter i syfte att lätta anhörigas organisatoriska omsorgsbörda. Dessutom finns möjlighet för vårdaktörer att uppmärksamma kommunerna på familjer som har behov av stöd – förutsatt att personerna i fråga samtycker till detta [20, 62, 67].

Synpunkter på en nationell strategi för anhöriga

De brister och utvecklingsbehov som lyfts fram i denna rapport inte är nya. Huvuddragen – att det saknas ett integrerat anhörigperspektiv i stora delar av vården och omsorgen om äldre, att det kommunala stödet till anhöriga inte är likvärdigt över landet, att olika grupper har tillgång till olika stödinsatser samt att det stöd som erbjuds är otillräckligt individanpassat och förebyggande – har framförts i flera tidigare publikationer, inklusive i regeringens egna skrivelser [5, 20, 24, 59, 75, 120]. Många av de intressenter som medverkat i detta regeringsuppdrag har uttryckt en förhoppning om att en nationell strategi för anhöriga ska bidra till att dessa brister nu åtgärdas.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga har tidigare lagt fram förslag på åtgärdsområden de anser bör lyftas i en sådan strategi. Utifrån tidigare forskning samt intervjuer och fokusgrupper med bland annat anhöriga, länssamordnare för anhörigstöd och beslutsfattare, konstaterar de att prioriterade områden bör vara att säkra den finansiella tryggheten vid vård av närstående, utbildning i anhörigperspektivet för personal som möter anhöriga samt att skapa ett evidensbaserat stöd som möter anhörigas behov. Vidare efterfrågas en harmonisering av anhörigstödet nationellt och bättre samverkan mellan kommuner och regioner. Vikten av en god kvalitet på vården och omsorgen till den närstående och att anhörigomsorgen bygger på frivillighet betonas också [59].

Synpunkter på den kommande strategins funktion har också framförts av aktörer som på olika sätt har medverkat i arbetet med detta underlag. Majoriteten av dessa var positiva till en nationell strategi för anhöriga. Generellt uttrycktes att det finns behov av en strategi för samtliga anhöriga, inte enbart anhöriga till äldre. I flera intervjuer och mötesdiskussioner uttrycktes förhoppningar om att en nationell strategi ska fungera som en tydlig avsiktsförklaring som lyfter och ger tyngd åt anhörigfrågor och därigenom underlättar tillämpningen av ett anhörigperspektiv i olika verksamheter. Man underströk att anhörigas behov inte kan tillgodoses enbart genom kommunernas riktade stödinsatser. Istället behöver alla yrkesgrupper som kommer i kontakt med anhöriga uppmärksamma deras situation, ta reda på om de har behov av stöd

[141] Ds 2008:18, s.26.
[142] Ibid.

för egen del och vägleda dem till var stöd finns att få. En uppgift för en nationell strategi kan vara att tydliggöra vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken i olika verksamheter.

Några medverkande efterfrågade att en nationell strategi ska fylla en vägledande funktion för kommuner och regioner genom att tydliggöra prioriterade områden – såsom vissa stödbehov hos anhöriga eller kompetensbehov hos ledning och medarbetare. Med reservation för att allt för standardiserade lösningar inte är ändamålsenliga i utformningen av stöd till anhöriga, menade man att hjälp med prioriteringar ändå skulle underlätta för kommuner och regioners utformning av deras egna strategier och styrdokument. Det uttrycktes förhoppningar om att en nationell strategi på så sätt kan bidra till att göra stödet till anhöriga mer likvärdigt över landet.

I intervjuer och mötesdiskussioner framfördes vidare att en nationell strategi kan bidra till att lyfta och ge tyngd åt anhörigfrågor inte bara i hälso- och sjukvården och omsorgen utan också inom andra politikområden och i den bredare samhällsdebatten. Det påtalades att en nationell strategi borde synliggöra hela samhällets beroende av anhörigas insatser – och därmed behovet av ett samlat grepp för att värna deras hälsa, ekonomi och möjligheter till ett jämlikt samhällsdeltagande. För att främja anhörigas lika möjligheter krävs att deras behov beaktas även i utformningen och genomförandet av bland annat socialförsäkrings- och arbetsmarknadspolitiken; något som också har betonats i tidigare rapporter [5, 15, 59].

Några skeptiska åsikter om en nationell strategi för anhöriga framfördes också. Exempelvis ställde sig några intervjupersoner undrande till hur en strategi ska göra skillnad där lagstiftning inte har lyckats säkerställa att anhörigas behov av stöd tillgodoses. Med hänvisning till de utmaningar som vården och omsorgen står inför idag uttrycktes farhågor om att en nationell strategi riskerar att bli ytterligare ett styrdokument för regioner och kommuner att förhålla sig till, utan att göra tydlig skillnad för målgruppen.

Vidare påtalades att det finns en risk att en nationell strategi för anhöriga befäster och legitimerar den offentligt finansierade vården och omsorgens beroende av anhörigas insatser. Som nämnts står anhöriga för en stor del av vården och omsorgen om äldre idag, samtidigt som de inte alltid har möjlighet att välja hur eller i vilken omfattning de hjälper sina närstående. Man menade att en strategi som syftar till att förbättra stödet till anhöriga inte åtgärdar de underliggande problem som försätter anhöriga i denna position.

Dessa argument understryker vikten av att den kommande strategin utformas på ett sätt som inte enbart beaktar anhörigas möjligheter att vara delaktiga i vården och omsorgen eller att få stöd för att orka med sin anhörigroll, utan också värnar deras rätt att välja om, hur och i vilken omfattning de ger omsorg till sina närstående.

Bilaga 1: Befintligt regelverk gällande anhöriga till äldre

Frivillighet

Anhöriga har generellt ingen skyldighet att ge vård och omsorg till sina närstående. Undantagen från detta är vårdnadshavarens ansvar mot barn och makars skyldigheter mot varandra.[143]

Makar ska, var och en efter sin förmåga, bidra till det underhåll som behövs för att deras gemensamma och personliga behov ska tillgodoses.[144] Denna skyldighet kan ses som en komplettering till de allmänna förhållningsregler som ges i äktenskapsbalkens inledande kapitel om att makar ska samarbeta för vård av hem och barn och fördela utgifter och sysslor emellan sig. Lagen bygger på uppfattningen att makar ska leva på samma villkor och ha lika levnadsstandard. Detta innebär att makar har ett gemensamt ansvar för ekonomi och skötsel av hemmet, exempelvis tvätt, städning och inköp. Någon omvårdnadsplikt finns inte inskriven i ÄktB och varje make avgör själv i vilken omfattning hon eller han vill hjälpa till med personliga omvårdnadssysslor såsom personlig hygien, toalettbestyr och matning.

Även i förarbetena konstateras att anhörigomsorg är ett frivilligt åtagande för den anhöriga.[145] Trots det förekommer det att kommuner väger in anhörigas möjlighet att hjälpa en närstående vid utredningen om bistånd med insatser. Men en kommun kan inte avslå en ansökan om till exempel hemtjänst med hänvisning till att den anhöriga kan tillgodose omvårdnadsbehovet.[146]

Om den ena maken på grund av sjukdom eller bortavaro inte själv kan sköta sina angelägenheter och det fattas medel för familjens underhåll, får den andra maken i behövlig omfattning lyfta den sjuka eller bortavarande makens inkomst och avkastning av dennes egendom samt kvittera ut banktillgodohavanden och andra penningmedel.[147]

Socialtjänst

Socialnämndens ansvar

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.[148]

---

[143] 6 kap. 2 § föräldrabalken (FB) och 6 kap. 1 § äktenskapsbalken (ÄktB).
[144] 6 kap. 1 § äktenskapsbalken, ÄktB.
[145] Regeringens proposition 2005/06:115, Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg om äldre, s. 156 och Socialutskottets betänkande 2008/09:SoU19 s. 1.
[146] Prop. 2008/09:82, s.13.
[147] 6 kap. 4 § ÄktB.
[148] 5 kap. 10 § SoL.

Av förarbetena framgår att bestämmelsen förtydligar socialnämndens ansvar för att erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en person som har funktionshinder.[149]

Även om stödet till dessa personer regleras som en skyldighet för kommunen kan en person aldrig grunda en rättighet att få stöd direkt på denna bestämmelse. Sådan rätt kan dock både den person som får vård eller stöd av en anhörig respektive den anhörige som vårdar eller stödjer ha enligt 4 kap. 1 § SoL.[150] En anhörig som vill ha socialnämndens stöd för att underlätta vården av en närstående kan alltså inte hävda att den har rätt till det enligt 5 kap. 10 § SoL, utan måste ansöka om bistånd på samma sätt som andra som är i behov av stöd från socialnämnden.

Socialnämnden kan även ge insatser till enskilda med stöd av 4 kap. 2 § SoL eller utan utredning och behovsprövning i form av service, se nedan.

Varje kommun svarar för socialtjänsten inom sitt område, och har det yttersta ansvaret för att enskilda får det stöd och den hjälp som de behöver. Detta innebär ingen inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän.[151]

I förarbetena till bestämmelsen anges bland annat att med ansvaret följer en skyldighet för kommunen att i samverkan med andra samhällsorgan medverka till att den enskilde får arbete, bereds sjukvård eller får det stöd eller den hjälp som hen i övrigt behöver. Med ansvaret följer också en skyldighet för kommunen att tillfälligt ge den enskilde behövlig vård i väntan på att ansvarig huvudman vidtar behövliga insatser. Det är vistelsekommunen som ska lämna den enskilde stöd och hjälp. Det är alltså den kommun där den enskilde befinner sig, när hjälpbehovet inträder, som har ansvaret för att den enskilde får den hjälp som behövs.[152]

Om en enskild är bosatt i en annan kommun än den kommun där hen vistas är det bosättningskommunen, det vill säga den kommun där den enskilde är stadigvarande bosatt eller annan kommun som den enskilde har sin starkaste anknytning till, som ansvarar för stöd och hjälp.[153] Det är dock vistelsekommunen, alltså den kommun där den enskilde befinner sig när hen ansöker om stöd och hjälp eller det på annat sätt framkommer att personen behöver stöd och hjälp, som har det yttersta ansvaret och som ska vara garanten för att det alltid finns en kommun som har ett ansvar när inte någon annan har det.[154]

Hur kan stöd till anhöriga ges?

Insatser utan utredning enligt socialtjänstlagen

Till socialnämndens uppgifter hör bland annat att svara för omsorg och service, upplysningar, råd, stöd och vård, ekonomisk hjälp och annat bistånd till familjer och enskilda som behöver det.[155]

---

[149] Prop. 2008/09:82 s. 38.
[150] Jfr prop. 2008/09:82 s. 38.
[151] 2 kap. 1 § första stycket SoL.
[152] Prop. 1979/80:1, Om socialtjänsten, s. 523 f.
[153] 2 a kap. 3 § SoL.
[154] 2 a kap. 1 § SoL och prop. 2010/11:49, Ansvarsfördelning mellan bosättningskommun och vistelsekommun, s. 32.
[155] 3 kap. 1 § SoL.

Enligt den allmänna kompetensregeln i kommunallagen (2017:725), KL, får kommuner och regioner själva ta hand om angelägenheter av allmänt intresse som har anknytning till kommunens eller regionens område eller deras medlemmar.[156] Att understödja enskilda betraktas inte som en ”angelägenhet av allmänt intresse”. Insatser som ges till enskilda måste ha stöd i annan lag.[157]

Att tillhandahålla individuellt inriktade insatser utan utredning och beslut strider mot bestämmelserna i kommunallagen. De insatser som kan komma i fråga utan behovsbedömning är allmänt inriktade insatser, till exempel insatser till enskilda i form av service.

Service är inte individanpassat utan lika för alla, det vill säga följer ett givet program. Det bygger på att individer själva söker upp verksamheten, även om det kan ske efter en rekommendation. Det kan inte anges var gränsen går för vilka insatsformer som kan ges som service, eftersom det centrala inte är insatsformen i sig utan om den ges efter behovsprövning och om den är individuellt anpassad.[158]

Förebyggande, rådgivande och informerande insatser samt olika typer av öppna verksamheter kan erbjudas utan föregående behovsbedömning och biståndsbeslut. Denna service är tillgänglig för alla och det är den enskilde som själv bedömer om han eller hon vill ta del av den service som kommunen erbjuder. Serviceinsatser kan i sig vara riktade till enskilda individer. Om insatsen är anpassad till den enskildes behov och förutsätter någon form av prövning av det aktuella behovet är den inte att anse som service. Då kan den endast beviljas som bistånd med stöd av 4 kap. 1 § SoL.[159]

Kommuner och regioner ska behandla sina medlemmar lika, om det inte finns sakliga skäl för något annat.[160] Likställighetsprincipen innebär att det inte är tillåtet för kommuner och regioner att särbehandla kommunmedlemmar eller grupper av kommunmedlemmar på annat än objektiv grund, utan att ha stöd i speciallag, till exempel SoL. Det får inte förekomma någon ”dold” behovsbedömning som stänger ute kommunmedlemmar som söker sig till verksamheter, som ska vara tillgängliga för alla utan något biståndsbeslut.

Information och rådgivning som ges enskilt eller i grupp omfattas inte av dokumentationsskyldigheten. Enligt förarbetena är inte heller vissa öppna verksamheter skyldiga att dokumentera. Någon förklaring av vad som menas med öppna verksamheter ges dock inte.[161] Exempel på rådgivning är samtalsgrupper för anhöriga till äldre och personer med funktionsnedsättning eller missbruksproblem, rådgivning i hushållsekonomiska frågor, familjerådgivning och rådgivning vid alkohol- och narkotikamottagningar.

Att det inte finns något krav på att dokumentera rådgivning till exempel vid alkohol- och narkotikamottagning samt familjerådgivning anses finnas för att möjliggöra anonymitet för den enskilde. Risken finns annars att den

[156] 2 kap. 1 § KL.
[157] Prop. 1990/91:117 s. 148 samt RÅ 1930 ref. 1 och RÅ 1991 ref. 64.
[158] SOU 2009:68, Lag om stöd och skydd för barn och unga, s. 387.
[159] Jfr RÅ 1991 ref 61.
[160] 2 kap. 3 § KL.
[161] Prop. 1996/97:124 s. 152.

enskilde avstår från att söka stöd och råd hos rådgivningarna. I de fall rådgivningen övergår till någon form av behandling inom socialtjänsten, som i sig kan utgöras av bland annat rådgivning, fattas dock ett beslut om detta. Såväl beslutet som den utredning som föregått beslutet ska dokumenteras.[162]

Eftersom insatser som ges som service ges utan att något beslut fattas kan de inte heller överklagas. Det innebär att det saknas praxis på området.

Behovsprövade insatser enligt socialtjänstlagen

Av 4 kap. 1 § SoL framgår att den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning (försörjningsstöd) och för sin livsföring i övrigt. Den enskilde ska genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå. Biståndet ska utformas så att det stärker hans eller hennes möjligheter att leva ett självständigt liv.

Av 4 kap. 2 § SoL framgår att socialnämnden får ge bistånd utöver vad som följer av 1 § om det finns skäl för det.

Socialnämnden ska utan dröjsmål inleda utredning av vad som genom ansökan, anmälan eller på annat sätt har kommit till nämndens kännedom och som kan föranleda åtgärd av nämnden.[163]

När det gäller individuellt anpassade insatser till enskilda har socialnämnden alltså en skyldighet[164] respektive möjlighet[165] att efter en individuell behovsprövning bevilja bistånd till enskilda. Det finns inga begränsningar för vilka behov eller typer av insatser som kan komma i fråga.

Insatser som kan innebära ett stöd till anhöriga är exempelvis avlösning i form av att den närstående vistas i en särskild boendeform, så kallad växelvård, dagverksamhet, nattverksamhet samt insatser från hemtjänsten som gör det möjligt för den anhöriga att under en viss tid av dygnet få avlösning. Många av dessa insatser förutsätter att den närstående ansöker om insatsen och att kommunen, efter en biståndsbedömning enligt 4 kap. 1 § SoL, bifaller den närståendes ansökan om exempelvis särskilt boende, dagverksamhet eller hemtjänst.

Det är alltid den närstående som avgör om hen vill utnyttja korttidsvård eller ha tillsyn i hemmet. Det kan därför hävdas att ett biståndsbeslut om avlösning i praktiken oftast kommer att gälla den närståendes behov av stöd. Det är i realiteten inte möjligt för en anhörig att själv ansöka om avlösning och beviljas sådan insats med stöd av 4 kap. 1 § SoL, om den närstående inte önskar ta emot stöd på annan plats eller av annan person än anhörig eller annan person i bekantskapskretsen.[166]

Handläggning av ärenden enligt SoL som rör enskilda samt genomförande av beslut om stödinsatser, vård och behandling ska dokumenteras.[167] Dokumentationen ska utvisa beslut och åtgärder som vidtas i ärendet samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse.[168]

---

[162] Prop. 2004/05:39 s. 31.
[163] 11 kap. 1 § SoL.
[164] 4 kap. 1 § SoL.
[165] 4 kap. 2 § SoL.
[166] Ds 2008:18, s. 38 f.
[167] 11 kap. 5 § SoL.
[168] Se 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS.

Insatser med stöd av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS

Personer som tillhör personkretsen för insatser enligt LSS har rätt till insatser enligt denna lag om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte kan tillgodoses på annat sätt.[169] Det handlar bland annat om personer med utvecklingsstörning, autism, autismliknande tillstånd eller andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder.[170]

Avlösarservice i hemmet och *korttidsvistelse utanför det egna hemmet* är insatser för särskilt stöd och service enligt LSS.[171]

Avlösarservice i hemmet avser att göra det möjligt för anhöriga, eller familjehemsföräldrar, att få avkoppling och uträtta sysslor utanför hemmet. Avlösarservice bör kunna erbjudas såväl som en regelbunden insats som en lösning vid akuta behov. Det är primärt kommunen som är ansvarig för avlösarservice.[172]

Syftet med korttidsvistelse utanför det egna hemmet är dels att den funktionshindrade ska erbjudas miljöombyte och rekreation, dels att anhöriga kan beredas avlösning. Insatsen kan därför delvis ses som ett alternativ till insatsen avlösarservice i femte punkten. Korttidsvistelsen kan förläggas i korttidshem eller i stödfamilj. Sommarläger och kortkurser kan också utgöra en form av korttidsvistelse. Korttidsvistelse bör kunna erbjudas både som en regelbunden insats och som en lösning vid akuta behov. Insatsen bör också kunna ses som ett led i att bryta ett ensidigt beroende mellan barn och föräldrar.[173]

Regionen har ansvaret för LSS-insatsen rådgivning och personligt stöd.[174] Syftet med insatsen är att ge personer som omfattas av LSS och deras anhöriga tillgång till experter som kuratorer, sjukgymnaster och psykologer.

Handläggning av ärenden enligt LSS som rör enskilda samt genomförande av beslut om insatser ska dokumenteras.[175] Dokumentationen ska utvisa beslut och åtgärder som vidtas i ärendet samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse.[176]

Framtidsfullmakt

En framtidsfullmakt är en fullmakt som någon (fullmaktsgivaren) ger åt en fysisk person (fullmaktshavaren) att företräda fullmaktsgivaren för det fall han eller hon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något liknande förhållande varaktigt och i huvudsak inte längre har förmåga att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser.[177]

En framtidsfullmakt får omfatta ekonomiska och personliga angelägenheter.[178]

---

[169] 7 § LSS.
[170] 1 § LSS.
[171] Se 9 § femte respektive sjätte punkten LSS.
[172] 2 § andra stycket LSS.
[173] Regeringens proposition 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade s. 178.
[174] 9 § första punkten LSS.
[175] 21 a § LSS.
[176] Se 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS
[177] 1 § lagen (2017:310) om framtidsfullmakter.
[178] 2 § lagen om framtidsfullmakter.

Ekonomiska angelägenheter motsvarar det som för en god man ingår i att förvalta egendom, till exempel att betala räkningar. Till personliga angelägenheter räknas det som för en god man innefattas i att sörja för någons person.[179] Framtidsfullmakten får inte omfatta frågor som rör hälso- och sjukvård eller tandvård. Den får inte heller omfatta frågor av utpräglat personlig karaktär, som till exempel att ingå äktenskap, bekräfta faderskap eller upprätta testamente.[180] Det hindrar naturligtvis inte att fullmaktshavaren kan hjälpa fullmaktsgivaren i hans eller hennes kontakter med myndigheter eller andra.[181]

Framtidsfullmaktshavaren får begära insatser enligt LSS för fullmaktsgivarens räkning.[182]

Anhörigas behörighet att rättshandla utan fullmakt i vissa fall

Om det är uppenbart att någon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något liknande förhållande inte längre har förmåga att ha hand om sina ekonomiska angelägenheter, är en anhörig behörig att för den enskilde vidta ordinära rättshandlingar med anknytning till dennes dagliga livsföring. Behörigheten gäller om den situation som avses i första stycket har inträffat sedan den enskilde har fyllt 18 år. Det är den anhörige som ska bedöma om behörigheten gäller.[183]

Behörigheten gäller i tur och ordning för make eller sambo, barn, barnbarn, föräldrar, syskon, och syskonbarn. Två eller flera anhöriga under samma punkt företräder den enskilde gemensamt. De kan lämna varandra fullmakt.[184]

Bestämmelserna i FB om anhörigbehörighet kan bli aktuella att tillämpa i de fall där det inte har upprättats någon framtidsfullmakt. Bestämmelserna infördes för att skapa trygghet för anhöriga som hjälper en familjemedlem i vardagen och ge dem tid att överväga en mera långsiktig lösning för den enskilde när han eller hon inte längre kan sköta sina angelägenheter. Även om ett godmanskap eller förvaltarskap på sikt kan vara den enda möjliga lösningen för den enskilde, kan en behörighet för anhöriga vara värdefull under den tid som ett eventuellt godmanskap eller förvaltarskap utreds. En sådan behörighet kan också leda till att det räcker med ett mera begränsat ställföreträdarskap i övrigt.[185]

Behörigheten gäller ordinära rättshandlingar med anknytning till den enskildes dagliga livsföring. I förarbetena anges att det kan avse betalning av periodiska utgifter som utgör en förutsättning för att den enskilde ska kunna upprätthålla sin levnadsnivå och sina levnadsförhållanden även sedan han eller hon har förlorat beslutsförmågan. Som exempel nämns betalningar som rör bostaden, transporter, sociala tjänster, telefonabonnemang, försäkringar, föreningsavgifter, tv och tidningar. Till transporter hör betalning för sådant

[179] Proposition 2016/17:30, Framtidsfullmakter – en ny form av ställföreträdarskap för vuxna, s. 28 f. och 109 f.
[180] 2 § lagen om framtidsfullmakter.
[181] Prop. 2016/17:30 s. 29 f. och 110.
[182] 8 § LSS.
[183] 17 kap. 1 § FB.
[184] 17 kap. 2 § FB.
[185] Prop. 2016/17:30 s. 81.

som tåg- eller bussbiljetter, taxiresor och avgifter för färdtjänst. Inköp av exempelvis en tv-apparat och annan egendom som den enskilde behöver i det dagliga livet omfattas också av behörigheten.[186] Även en ansökan om en förmån enligt socialförsäkringsbalken, till exempel bostadsbidrag, eller bistånd enligt SoL, till exempel hemtjänst, liksom att för den enskildes räkning lämna inkomstdeklaration är grundläggande för den dagliga livsföringen och bör därför ingå i anhörigbehörigheten.[187]

Den anhörige som omfattas av behörigheten ska handla i enlighet med den enskildes intressen och beakta den enskildes vilja eller förmodade inställning.[188]

Lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall, LVM

Ett skäl för tvångsvård med stöd av LVM är fara för att en missbrukare till följd av missbruket kan komma att allvarligt skada någon närstående.[189]

Med *skada* avses inte bara fysisk skada. Även sådana psykiska lidanden som kanske främst narkomaners familjer ibland utsätts för genom ett hotfullt, pockande eller hänsynslöst uppträdande kan utgöra grund för ingripande enligt lagen. Däremot avses inte enbart ekonomisk skada. Med *närstående* avses främst anhöriga, som står i ett sådant beroendeförhållande till missbrukaren att de till exempel kan tveka att göra en polisanmälan om hot eller misshandel. Sådana anhöriga kan vara make och varaktigt sammanboende, barn, föräldrar och syskon. Detta gäller även om de inte längre har gemensam bostad med missbrukaren. Även andra fall kan tänkas där ett beroendeförhållande föreligger.[190]

Hälso- och sjukvård

Regionens ansvar

Regionen ska erbjuda en god hälso- och sjukvård och tandvård åt den som är bosatt inom regionen. Detsamma gäller i fråga om den som har skyddad folkbokföring och som stadigvarande vistas inom regionen.[191]

Information till patienten

För att en patient ska kunna ta ställning till ett erbjudande om en behandlingsåtgärd är krävs att hen har fått god och anpassad information om vården och behandlingen samt förstått densamma.[192]

Patienten ska få information om sitt hälsotillstånd, de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning, vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård, det förväntade vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker

[186] Prop. 2016/17:30 s. 136.
[187] Prop. 2016/17:30 s. 88.
[188] 17 kap. 4 § FB.
[189] 4 § punkt 3 c LVM.
[190] Prop. 1981/82:8 om lag om vård av missbrukare i vissa fall m.m., s. 76.
[191] 8 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL; 5 § tandvårdslagen (1985:125).
[192] Proposition 2013/14:106, Patientlag, s. 57.

för komplikationer och biverkningar, eftervård, och metoder för att förebygga sjukdom eller skada.[193]

När det gäller tandvård finns krav i tandvårdslagen på att patienten ska få information om sitt tandhälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds. När patienten är ett barn ska även patientens vårdnadshavare få information. [194] Av samma lag 3 a § framgår att det finns krav på att vården och behandlingen så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten.

Om uppgifterna finns tillgängliga ska en patientjournal innehålla bland annat uppgift om den information som har lämnats till patienten, dennes vårdnadshavare och övriga närstående.[195]

Information till närstående

Om det inte går att lämna informationen till patienten ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till patienten.[196] Information får dock inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar det.[197] Som närstående kan både anhörig och en nära vän räknas. Om patienten inte uppgett vem som är närstående kan make, maka eller sambo samt barn, föräldrar och syskon i allmänhet anses vara det. Har patienten tydligt uttryckt att information inte ska lämnas till närstående ska hälso- och sjukvårdspersonalen respektera detta. Även om det är osäkert om uppgifter om patienten kan lämnas kan det vara bra att lyssna på närstående och eventuellt lämna allmän information om vissa sjukdomstillstånd.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den informationen som lämnats. Informationen ska ges skriftligt om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.[198]

Ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar. Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.[199]

Vårdgivares ansvar

Vårdgivaren ska planera, leda och kontrollera verksamheten så att kravet på god vård upprätthålls.[200]

---

[193] 3 kap. 1 § patientlagen (2014:821), PL.
[194] 3 b § tandvårdslagen 1985:125
[195] 3 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355), PDL.
[196] 3 kap. 4 § PL.
[197] 3 kap. 5 § PL.
[198] 3 kap. 7 § PL.
[199] 5 kap. 7 § HSL.
[200] 3 kap. 1 § PSL.

Vårdgivaren ska vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskador.[201] Som ett led i detta ska vårdgivaren utreda händelser i verksamheten som har medfört en vårdskada eller hade kunnat göra det.

Vårdgivaren ska också ta emot klagomål mot och synpunkter på den egna verksamheten från patienter och deras närstående.[202] Vårdgivaren ska ge patienterna och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet.[203]

Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar

Hälso- och sjukvårdspersonal är den som har legitimation för ett yrke inom hälso- och sjukvården, personal som är verksam vid sjukhus och andra vårdinrättningar och som medverkar i hälso- och sjukvård av patienter och den som i annat fall vid hälso- och sjukvård av patienter biträder en legitimerad yrkesutövare.[204]

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller är missbrukare av alkohol eller något annat beroendeframkallande medel. Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.[205]

Ansvarig för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten och dennes närstående ges information enligt 3 kap. patientlagen.[206]

Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen eller tandvårdspersonalen har själv ett ansvar för hur hen fullgör sina arbetsuppgifter.[207] Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt.[208]

E-tjänster inom hälso- och sjukvård

Vårdgivaren får under vissa förutsättningar ge en patient direktåtkomst via internet till hela eller delar av sin patientjournal.[209] Vårdgivaren ska ansvara för att en enskilds direktåtkomst till uppgifter om sig själv och till dokumentation om åtkomst tillåts endast efter att den enskildes identitet har säkerställts genom stark autentisering.[210]

E-hälsomyndigheten tillhandahåller system för att en utsedd person, till exempel en anhörig, ska kunna utföra någon annans apoteksärenden (ombud). Ett ombud kan: beställa och hämta ut fullmaktsgivarens recept, hämta en översikt över fullmaktsgivarens aktiva recept, ta del av fullmaktsgivarens aktuella saldo och startdatum i högkostnadsdatabasen, lämna samtycke till att fullmaktsgivaren registreras i högkostnadsdatabasen, lämna samtycke till att

[201] 3 kap. 2 § PSL.
[202] 3 kap. 8 a § PSL.
[203] 3 kap. 4 § PSL.
[204] 1 kap. 4 § PSL.
[205] 6 kap 5 § PSL.
[206] 6 kap 6 § PSL.
[207] 6 kap. 1 § PSL.
[208] 6 kap. 1 § PSL.
[209] 5 kap 5 § PDL.
[210] 5 kap. 11 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2016:40] om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

E-hälsomyndigheten sparar fullmaktsgivarens recept elektroniskt. Legitimation behövs när ett ombud ska hämta ut fullmaktsgivarens läkemedel på apotek. Legitimation behövs också för att lämna samtycke till E-hälsomyndighetens behandling av personuppgifter på ett apotek. Återkallande av fullmakt eller samtycke kan göras när som helst. Fullmaktsförfarande kan användas för att ge andra rätt att hämta ut en persons eller personens barns läkemedel på apotek. En person kan ge en fullmakt för apoteksärenden antingen till en annan person eller till en vårdenhet.

En fullmakt från privatperson till privatperson kan skapas digitalt, via ett e-handelsapotek eller ett apotek.

Direktåtkomst via ombud

Enligt en dom från Högsta förvaltningsdomstolen är det endast till patienten själv som vårdgivaren får ge direktåtkomst till regionens personuppgifter om enskilda. En vårdgivare som behandlar personuppgifter med stöd av PDL får alltså inte ge ett ombud till en enskild direktåtkomst till vårdgivarens uppgifter om den enskilde.[211]

En särskild utredare har fått i uppdrag att utreda och lämna förslag som rör personuppgiftshantering inom och mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård. Utredaren ska bland annat se över möjligheterna att ge ombud åtkomst till patientjournal. Uppdraget ska slutredovisas senast den 31 maj 2021.[212]

Egenvård

Vilka åtgärder som kan utföras som egenvård är beroende på omständigheterna i varje enskilt fall. Det är den behandlande legitimerade yrkesutövaren som inom sitt ansvarsområde ska bedöma om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.[213]

Om en patient behöver praktisk hjälp för att utföra egenvården, ska den behandlande legitimerade yrkesutövaren samråda bland annat med den eller de närstående som ska hjälpa patienten.[214]

Uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård för äldre och funktionshindrade

Regionen har ett ansvar att erbjuda den som har ett varaktigt behov av omfattande vård och omsorg en avgiftsfri uppsökande munhälsobedömning.[215]

En avgiftsfri munhälsobedömning ska lämnas. Munhälsobedömningen ska innefatta en bedömning av behovet av munhygieninsatser och en preliminär bedömning av behovet av nödvändig tandvård. Behovet av munhygieninsatser ska bedömas med utgångspunkt i vad den enskilde eller den som vårdar denne kan klara av att utföra i fråga om munhygien.[216]

---

[211] Se HFD 2017 ref. 67.
[212] Se Översyn av vissa frågor som rör personuppgiftshantering i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet, Dir. 2019:37.
[213] 4 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[214] 4 kap. 6 § SOSFS 2009:6.
[215] 8 a § tandvårdslagen.
[216] 8 § tandvårdsförordningen (1998:1338).

Samverkan mellan regionerna och kommunerna

Ett ökat samarbete mellan regionen och kommunerna krävs för att kommunerna ska få kännedom om anhöriga till personer som inte får kommunala insatser. Eftersom primärvården är den vårdgivare som många först kommer i kontakt med har den en viktig roll i att uppmärksamma anhörigas behov av stöd och informera om vilket stöd som kan ges inom hälso- och sjukvården samt informera om vart anhöriga kan vända sig för att få stöd av kommunen.[217]

Förutom myndigheters allmänna skyldighet att samverka med varandra inom sina verksamhetsområden[218] finns det både i SoL och HSL bestämmelser om socialtjänstens och regionernas skyldighet att samverka med andra samhällsorgan, organisationer, föreningar, vårdgivare och andra regioner.[219]

Samordnad individuell plan (SIP)

När den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården ska kommunen tillsammans med regionen upprätta en individuell plan. Planen ska upprättas om kommunen eller regionen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda, och om den enskilde samtycker till att den upprättas. Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål.

Planen ska när det är möjligt upprättas tillsammans med den enskilde. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det.[220]

En individuell plan ska också upprättas om en patient efter utskrivningen från sluten hälso- och sjukvård behöver insatser från både region och kommun i form av hälso- och sjukvård eller socialtjänst.[221]

Överenskommelser mellan kommunen och regionen

I SoL och HSL finns bestämmelser om att kommunen och regionen ska ingå överenskommelser om samarbete i fråga om personer med psykisk funktionsnedsättning och om personer som missbrukar alkohol, narkotika, andra beroendeframkallande medel, läkemedel, dopningsmedel eller spel om pengar.[222] Om det är möjligt bör organisationer som företräder dessa personer eller deras närstående ges möjlighet att lämna synpunkter på innehållet i överenskommelserna.

I förarbetena anges att det i lagstiftningen inte har reglerats på detaljnivå hur ansvaret för och framförallt övergången mellan olika insatser ska fördelas. Det anses därför vara av stor vikt att regionerna och kommunerna själva samordnar sina insatser och samverkar kring dessa. Syftet med skyldigheten

[217] Ds 2008:18 s. 26.
[218] 8 § förvaltningslagen (2017:900), FL.
[219] Se 3 kap. 4-5 §§ SoL och 7 kap. 7-8 §§ HSL.
[220] 2 kap. 7 § första och andra stycket SoL och 16 kap. 4 § HSL.
[221] 4 kap. 2 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.
[222] 5 kap. 8 a § SoL och 16 kap. 3 § första punkten HSL respektive 5 kap. 9 a § SoL och 16 kap. 3 § andra punkten HSL.

att ingå överenskommelser sägs vara att identifiera de områden där det är nödvändigt med ett gemensamt ansvar för vård- och stödinsatser.[223]

Sekretess

Sekretess inom offentlig verksamhet

Sekretess gäller inom socialtjänsten för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men.[224]

Inom den offentliga hälso- och sjukvården gäller sekretess för uppgifter om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men.[225]

Regleringen i OSL bygger på att man i varje enskild situation gör en bedömning av om uppgifter kan lämnas ut över en sekretessgräns. Den individuella bedömningen kan innebära att vissa uppgifter i det enskilda fallet kan lämnas ut till en viss person, men inte till en viss annan person. Sekretessprövningar görs även i förhållande till en enskilds närstående och anhöriga.

En uppgift som omfattas av sekretess får som huvudregel inte röjas för enskilda eller för andra myndigheter.[226] Sekretessen gäller också mellan olika verksamhetsgrenar inom en myndighet, om de är självständiga i förhållande till varandra.[227]

Även inom en myndighet finns begränsningar rörande vem som får ta del av uppgifter om patienter och enskilda. Det innebär att det inte är fritt fram för all personal att ta del av alla uppgifter bara för att de har samma arbetsgivare. Dessa regler kallas för inre sekretess.[228]

Tystnadsplikt inom privat verksamhet

Inom den enskilde hälso- och sjukvården gäller inte OSL, utan bestämmelserna om tystnadsplikt i patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL.[229]

För enskilt bedrivna verksamheter inom socialtjänsten, till exempel privata HVB eller äldreboenden, finns motsvarande regler om tystnadsplikt i socialtjänstlagen.[230]

Tystnadsplikten innebär att personalen inte obehörigen får röja vad de i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. I förarbetena har det framförts att det vid tolkningen av obehörighetsrekvisitet ter sig naturligt att söka viss ledning i det skaderekvisit som finns i sekretesslagens motsvarande bestämmelser.[231]

---

[223] Proposition 2008/09:193 Vissa psykiatrifrågor m.m., s. 13 och 15, samt proposition 2012/13:77 God kvalitet och ökad tillgänglighet inom missbruks- och beroendevården, s. 18.
[224] 26 kap. 1 § OSL.
[225] 25 kap. 1 § OSL.
[226] 8 kap. 1 § OSL.
[227] 8 kap. 2 § OSL.
[228] Se 4 kap. 1 § patientdatalagen [2008:355], PDL samt 11 kap. 5 § andra stycket SoL.
[229] 6 kap. 12-16 §§ PSL.
[230] Se 15 kap. SoL.
[231] Proposition 1980/81:28, Om följdlagstiftning till den nya sekretesslagen i fråga om hälso- och sjukvården samt den allmänna försäkringen, s. 23, samt proposition 1981/82:186, om ändring i sekretesslagen m.m., s. 26.

Samtycke

Sekretesskyddade uppgifter kan lämnas ut om den som uppgifterna gäller ger sitt samtycke.[232] Om den som uppgifterna gäller inte ger sitt samtycke finns vissa sekretessbrytande bestämmelser som medför att socialtjänsten och hälso- och sjukvården ändå kan lämna ut uppgifter som omfattas av sekretess.

JO har i ett avgörande behandlat frågan om att lämna ut uppgifter till anhöriga om att en person har tagits in på sjukhus. Om man från sjukhusets sida vill garantera att inte lämna ut uppgifter om patienten när det kan förorsaka denne men, kan det vara lämpligt att vid första lägliga tillfälle, till exempel vid inskrivningen, fråga patienten om hur hen vill ha det, samt göra en anteckning om inställningen i saken på patientens kort eller i patientregistret.[233]

Samtycke om den enskilde har nedsatt beslutsförmåga

Om en person har nedsatt beslutsförmåga kan det vara problematiskt att hantera samtyckesfrågan. Men man kan få ledning genom en eventuell ställföreträdare och anhöriga. Detta kan i sin tur användas i en bedömning av om det finns ett presumerat samtycke. En närstående kan dock inte samtycka i den enskildes ställe.

Sekretess i förhållande till personen själv

Som huvudregel gäller inte sekretess till skydd för en person i förhållande till personen själv.[234] Ett undantag från huvudregeln är om det (med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen) är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas till honom eller henne.[235] När informationen inte kan lämnas till patienten ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till patienten.[236]

Välfärdsteknik

Det finns inte någon juridisk definition av välfärdsteknik. I Socialstyrelsens termbank definieras välfärdsteknik som ”digital teknik som syftar till att bibehålla eller öka trygghet, aktivitet, delaktighet eller självständighet för en person som har eller löper förhöjd risk att få en funktionsnedsättning”.[237] Exempel på välfärdsteknik är olika former av hjälpmedel för det dagliga livet som innehåller digital teknik, digitala trygghetslarm, tillsyn via kamera, sensorer för påminnelser, robotar och datorprogram.

Insatser enligt HSL, SoL, och LSS bygger på frivillighet och förutsätter med andra ord samtycke. Det innebär att man inom vården och omsorgen i regel inte kan vidta åtgärder mot den enskildes vilja. Den enskilde kan ge sitt samtycke på olika sätt. Enligt regeringsformen är var och en gentemot det allmänna skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten, om

[232] 12 kap. 2 och 3 §§ OSL.
[233] JO 1982/83 s. 227.
[234] 12 kap. 1 § OSL.
[235] 25 kap. 6 § OSL.
[236] 3 kap. 4 § PL.
[237] Socialstyrelsens termbank 2015, http://termbank.socialstyrelsen.se/.

det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Vid bedömning av vilka åtgärder som kan anses utgöra ett ”betydande intrång” ska både åtgärdens omfattning och arten av det intrång åtgärden innebär beaktas. Även åtgärdens ändamål och andra omständigheter kan ha betydelse vid bedömningen.[238]

Ekonomisk ersättning och rätt till ledighet

Närståendepenning

En anställd som avstår från arbete för att vårda en närstående person som är svårt sjuk kan få ersättning från Försäkringskassan i form av närståendepenning.[239] Detta gäller även om den sjuke vårdas på sjukvårdsinrättning.

Ledighet för närståendevård

En arbetstagare som uppbär närståendepenning enligt 47 kap. SFB har rätt till ledighet från sitt arbete i motsvarande omfattning som närståendepenning betalas ut.[240]

Anhöriganställning

Anhöriganställning innebär att den som vårdar en anhörig kan bli anställd under ett antal timmar och få betalt. Möjligheten erbjuds bara i vissa kommuner och formerna ser olika ut.

Anhörigbidrag

I vissa kommuner har anhöriga som hjälper någon med personlig omvårdnad som hygien eller på- och avklädning möjlighet att få bidrag från kommunen. Detta kallas anhörigbidrag, hemvårdsbidrag eller omvårdnadsbidrag. Syftet med bidraget är att stimulera och ge uppskattning till anhörigvårdaren som gör saker som annars skulle utföras av hemtjänsten. Bidraget finns inte i alla kommuner och reglerna för vem som kan få bidraget är också olika liksom storleken på det. Oftast söks bidraget av och betalas ut till personen som tar emot hjälpen.

[238] Regeringsformen 2 kap. 6 § andra stycket och prop. 2009/10:80, En reformerad grundlag, s. 250.
[239] 47 kap. SFB.
[240] 20 § lagen (1988:1465) om ledighet för närståendevård.

Referenser

1. Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; (i manus).
2. Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
3. Jegermalm, M, Sundström, G. Stereotypes about caregiving and lessons from the Swedish panorama of care [Stereotyper kring omsorgsgivare och det svenska omsorgspanoramat]. European Journal of Social Work Taylor & Francis; 2015.
4. Unga omsorgsgivare, Svensk kartläggning – delstudie i det europeiska ME-WE-projektet Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; (i manus).
5. Stödet till anhörigaomsorgsgivare. rir 2014:9. Stockholm: Riksrevisionen; 2014.
6. Ulmanen, P. Omsorgens pris i åtstramningstid: Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet; 2015.
7. Sand, A-BM. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Uppdaterad version.; 2016.
8. Vingare, E-L. Paradoxer i välfärden: När anhöriga blir lösningen på demensomsorgens utmaningar [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Växjö: Linnaeus University Press; 2019.
9. Gough, R. Anhörigstöd - ett helt annat sätt att tänka. Kalmar: Fokus Kalmar län; 2011.
10. Hanson, E, Sennemark, E, Magnusson, L. Anhörigas delaktighet och behov. I: Ekstedt M, Flink M, red. Hemsjukvård - olika perspektiv på trygg och säker vård. Stockholm: Liber 2019.
11. Magnusson, L. Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
12. Winqvist, M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Nka Kunskapsöversikt 2016:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
13. Winqvist, M. Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2011.
14. Erlingsson, CL, Magnusson, L, Hanson, E. Family Caregivers' Health in Connection With Providing Care. Qualitative Health Research. 2012; 22(5):640–55.
15. Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
16. Szebehely, M, Ulmanen, P, Sand, A-B. Att ge omsorg mitt i livet; hur påverkar det arbete och försörjning? Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete; 2014.
17. Takter, M. Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? Om socialt hållbar utveckling. Malmö: Malmö stad; 2015.
18. Takter, M. Vem är den enskilde i ett gemensamt hem? En studie av hur biståndshandläggare förhåller sig till anhörigas möjligheter till

frivillighet, autonomi och personlig integritet. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö högskola; 2017.
19. Ulmanen, P. Kvinnors och mäns hjälp till sina gamla föräldrar – innehåll, omfattning och konsekvenser. Socialvetenskaplig tidskrift. 2015; 22(2):111-32.
20. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Slutrapport 2014. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
21. Effektutvärdering. Att välja upplägg. Stockholm: Ekonomistyrningsverket, ESV; 2006.
22. Danielson, A, Zetterberg, P, Amnå, E. Bidrag till vad? En kunskapsöversikt över effekter och metoder rörande statliga bidrag till ideella organisationer. Stockholm: Ungdomsstyrelsen; 2009.
23. E-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna 2020: uppföljning av utvecklingen inom e-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
24. Takter, M. Anhörigperspektiv - en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019. Anhörigas riksförbund; 2020.
25. Vad tycker de äldre om äldreomsorgen, 2020? Faktablad. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
26. Bo hemma på äldre da'r. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
27. Wimo, A, m.fl. Informell och formell vård hos äldre personer i ordinärt boende – förändringar och samspel över tid 2001–2015 i SNAC projektet. SNAC; 2020.
28. Takter, M, Andersson, M. Jag trodde det låg på mig: en studie av anhörigas situation vid omfattande omsorg och vård i hemmet. Malmö: Enheten för FoU, kvalitet och utbildning, Malmö stad; 2019.
29. Jarling, A, Rydström, I, Ernsth-Bravell, M, Nyström, M, Dalheim-Englund, A-C. A responsibility that never rests – the life situation of a family caregiver to an older person. Scandinavian Journal of Caring Sciences John Wiley & Sons; 2020.
30. Ulmanen, P. Anhörigomsorg i stad och land. I: Jönson H, Szebehely M, red. Äldreomsorger i Sverige: lokala variationer och generella trender Malmö: Gleerups; 2018.
31. von Essen, J, Jegermalm, M, Svedberg, L. Folk i rörelse: medborgerligt engagemang 1992-2014. Stockholm: Institutionen för socialvetenskap, Ersta Sköndal högskola; 2015.
32. Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality. Bryssel: European Commission; 2018.
33. Sundström, G. Mer familj, mer omsorg: svenska familjeband under senare år – särskilt 1985-2015. Storvreta: Familjen Först; 2019.
34. Dahlrup, B. Family caregiving, a long and winding road. Aspects on burden and life satisfaction among caregivers from the general population study 'Good Aging in Skåne' and effects of psychosocial intervention: Department of Health Sciences, Lund University; 2015.
35. En nationell strategi för demenssjukdom: underlag och förslag till prioriterade insatser till 2022. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
36. Stanfors, M, Welander Tärneberg, A. Det obetalda hem- och omsorgsarbetets fördelning mellan kvinnor och män – en fråga om jämställdhet med relevans för ekonomisk jämlikhet. Underlagsrapport till Jämlikhetskommissionen. Jämlikhetskommissionen; 2020.

37. Sundström, G, Jegermalm, M, Abellán, A, Ayala, A, Pérez, J, Pujol, R, et al. Men and older persons also care, but how much? Assessing amounts of caregiving in Spain and Sweden. International Journal of Ageing and Later Life. 2018; 12(1):75-90.
38. Hellstrom, I, Hakanson, C, Eriksson, H, Sandberg, J. Development of older men's caregiving roles for wives with dementia. Scandinavian journal of caring sciences. 2017; 31(4):957-64.
39. Forssell, E. Skyddandets förnuft: en studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholms universitet; 2004.
40. Holmgren, J, Emami, A, Eriksson, LE, Eriksson, H. Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: rethinking relatives' position as a betweenship. Nursing Inquiry. 2013; 21(3):227-37.
41. Sand, A-BM. Etnicitet - minoritet - anhörigskap. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2012.
42. Vård och omsorg om äldre – Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
43. Ett anhörigstöd för alla? Erfarenheter av att vara anhörig till en person med kognitiv sjukdom - med fokus på utrikes födda. Kristianstad: Migrationsskolan Region Skåne; 2019.
44. Nationella riktlinjer - utvärdering 2018. Vård och omsorg vid demenssjukdom: sammanfattning och förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
45. Behovet av kunskap om den stärkta minoritetslagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
46. Individens behov i centrum. Behovsinriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
47. Stoor, P. Kunskapssammanställning om samers psykosociala ohälsa. Kiruna: Sametinget; 2016.
48. Hur mår Sveriges nationella minoriteter? Kartläggning av hälsosituationen bland de nationella minoriteterna samt förslag till förebyggande och hälsofrämjande åtgärder. Stockholm Statens folkhälsoinstitut; 2010.
49. Romsk inkludering lokalt – nuläget i kommuner med statligt stöd 2012–2017. Stockholm: Länsstyrelsen Stockholm; 2018.
50. Stöd till anhöriga. Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
51. Szebehely, M, Ulmanen, P. Åtstramningens pris. Hur påverkas de medelålders barnen av äldreomsorgens minskning? Stockholm: Institutionen för socialt arbete - Socialhögskolan, Stockholms universitet; 2012.
52. Färre i ordinärt boende har fått insatser från socialtjänsten. Faktablad. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
53. Hjalmarson, I, Norman, E. Att utveckla stödet till anhöriga: en kartläggning av anhörigstöd på Östermalm. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2012.
54. Szebehely, M, Stranz, A, Strandell, R. Vem ska arbeta i framtidens äldreomsorg? Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete, 2017:1.

Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet; 2017.
55. Arbetsmiljö- och patientsäkerhetsarbetet - hinder och möjligheter för att arbeta integrerat. Svenska miljöinstitutet 2020.
56. Kommunalt finansierad hälso- och sjukvård. Förstudie. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
57. Vården ur patienternas perspektiv – 65 år och äldre Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017.
58. God och nära vård. En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19).
59. Magnusson, L, Sennemark, E, Hanson, E. Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka); 2018.
60. Winqvist, M. Stöd till anhöriga. Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013. Slutrapport. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
61. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
62. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
63. Nationella riktlinjer för epilepsivården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
64. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom: stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
65. Nationella riktlinjer för vård vid stroke: stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
66. Nationella riktlinjer. Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
67. Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom: en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
68. Sand, A-B. Förekomst av orden familj, anhörig och närstående i utbildningsplaner respektive kursplaner. En kartläggning av fem socionomutbildningar i Sverige. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
69. Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg om äldre (prop. 2005/06:115).
70. Individens behov i centrum – lägesbeskrivning för införandet januari 2020, Resultatredovisning av enkätundersökning i Sveriges kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
71. Laga efter läge. Uppföljning av lagen om samverkan vid utskrivning från slutenvården. Stockholm: Vårdanalys; 2020.
72. Om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan. Nationell vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
73. Nationella riktlinjer - utvärdering 2018. Vård och omsorg vid demenssjukdom 2018: indikatorer och underlag för bedömningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
74. Att ge ordet och lämna plats: vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
75. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående (prop. 2008/09:82).

76. Dagverksamhet för personer med demenssjukdom: en vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
77. Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre – en kartläggning av översikter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
78. Winqvist, M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Fokus Kalmar län; 2010.
79. Ewertzon, M. Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
80. Hellström, I, Sandberg, J, Hanson, E, Öhlén, J. Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2017.
81. Närståendes situation. Rapport från Riksstroke Umeå: Riksstroke/Västerbottens läns landsting 2018.
82. Utbildning för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. SBU kommenterar. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU; 2015.
83. Arleij, J. Nytt anhörigstöd kan bli regeringspolitik. Senioren. 2016 2016-08-18.
84. The Work Life Balance Directive What is in it for Carers? Factsheet, position paper. Brussels: Eurocarers; 2019.
85. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2012. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
86. Winqvist, M. Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll: Resultat från en enkätundersökning. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.
87. Kartläggning anhörigstödet i Stockholms stad. Stockholm: Ramboll 2018.
88. Jegermalm, M, Malmberg, B, Sundström, G. Anhöriga äldre angår alla! Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Hälsohögskolan i Jönköping; 2014.
89. Santini, S, Socci, M, D'Amen, B, Di Rosa, M, Casu, G, Hlebec, V, et al. Positive and Negative Impacts of Caring among Adolescents Caring for Grandparents. Results froman Online Survey in Six European Countries and Implications for Future Research, Policy and Practice. International Journal of Environmental Research and Public Health; 2020.
90. God och jämlik hälsa – en utvecklad folkhälsopolitik (prop. 2017/18:249).
91. Socialstyrelsens uppdrag om att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin - halvtidsrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
92. Riksrevisionen. Stödet till anhöriga omsorgsgivare. Uppföljning 2017. Hämtad Oktober 2020 från: https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2014/stodet-till-anhoriga-omsorgsgivare/uppfoljning.html
93. Att ge stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en äldre person med demenssjukdom. Nya kunskaper om anhörigstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
94. Anhörigstöd på akutmottagningen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
95. Samordningssjuksköterskan – ett stöd till den äldre och den anhöriga Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.

96. Patient- och närståendeutbildning med hög delaktighet. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
97. Patient- och närståendeutbildning enligt modellen Lära och bemästra. Hämtad Oktober 2020 från: https://regionvarmland.se/vardgivarwebben/utbildning-och-kompetensutveckling/Patient--och-narstaendeutbildning/
98. Socialstyrelsens termbank. Hämtad från: https://termbank.socialstyrelsen.se
99. Välfärdsteknik - en studie av användningen av trygghetskameror och gps-larm i 12 kommuner Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
100. Ruth Landau, GKA, Shirli Werner, Noam Shoval, Jeremia Heinik, Jeremia Heinik. Families' and Professional Caregivers' Views of Using Advanced Technology to Track People With Dementia. Qualitative Health Research. 2010; 20(3):409-19.
101. Eleanor Bantry White, PM. Electronic tracking for people with dementia: An exploratory study of the ethical issues experienced by carers in making decisions about usage. Dementia. 2014; 13(2):216–32.
102. Magnusson, L, Hanson, E. Partnership working: the key to the AT-technology transfer process of the ACTION service. Technology and Disability. 2012; 24(3):219-32.
103. Andersson, S, Erlingsson, C, Magnusson, L, Hanson, E. Information and communication technology-mediated support for working carers of older family members: an integrative literature review. International Journal of Care and Caring. 2017; 1(2):247-73.
104. Andersson, S, Erlingsson, C, Magnusson, L, Hanson, E. The experiences of working carers of older people regarding access to a web-based family care support network offered by a municipality. Scandinavian journal of caring sciences. 2017; 31(3):487-96.
105. Innovation efter funktion - välfärdsteknikens effekter ur fyra perspektiv Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2020.
106. Med varierande funktion – Förskrivning av konsumentprodukter som hjälpmedel vid funktionsnedsättning Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2020.
107. Svenskarna och internet 2019. Stockholm: Internetstiftelsen; 2020.
108. Iacobaeus, H, Francisco, M, Nordqvist, C, Sefyrin, J, Skill, K, Wihlborg, E. Digitalt utanförskap - en forskningsöversikt. Linköping: Linköping Universitet; 2019.
109. Larsson, E, Larsson Lund, M, Nilsson, I. Developing social contact and participation in social activities. Seniors experiences from a social Internet-based intervention process. 2017; 16(2):101-8.
110. Niemeijer, AR, Frederiks, BJM, Riphagen, II, Legemaate, J, Eefsting, JA, Hertogh, CMPM. Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. International Psychogeriatrics. 2010; 22(7):1129-42.
111. Hofmann, B. Ethical Challenges with welfare technology: A review of the Literature. Science and Engineering Ethics 19(2):389-406.
112. Zwijsen, SA, Niemeijer, AR, Hertogh, CMPM. Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: An overview of the literature. Aging & mental health. 2011; 15(4):419-27.
113. Robotar och övervakning i vården av äldre - etiska aspekter. Stockholm: Statens medicinsk-etiska råd; 2015.

114. Anita Melander-Wikman, YF, Gunvor Gard. Safety vs. privacy: elderly persons' experiences of a mobile safety alarm. Health and Social care in the community 2008; 16(4):337-46.
115. Etik och integritet vid införande av välfärldsteknik. Hämtad Oktober 2020 från: https://utbildning.socialstyrelsen.se/interna/learn/course/external/view/elearning/76/etik-och-integritet-vid-inforande-av-valfardsteknik
116. Välfärdsteknik: digitala verktyg som social stimulans för äldre personer med eller vid risk för psykisk ohälsa. En kartläggning av systematiska översikter. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2017.
117. Välfärdsteknik. Forskningsartiklar kring välfärdsteknik och en summering av de etiska aspekterna Stockholm: Socialstyrelsen och Myndigheten för delaktighet
118. Blusi, M, Kristiansen, L, Jong, M. Exploring the influence of Internet-based caregiver support on experiences of isolation for older spouse caregivers in rural areas: a qualitative interview study. International journal of older people nursing. 2015; 10(3):211-20.
119. Andersson, S, McKee, K, Magnusson, L, Erlingsson, C, Hanson, E. Valued and received forms of support among Swedish working carers of older people: A descriptive study with focus on ICT-mediated support. Technology & Disability. 2019; 31(4):189-202.
120. Departementspromemorian Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående (Ds 2008:18).