

Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära

Underlag till en nationell strategi

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

Artikelnummer 2021-6-7464
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2021

Förord

I regleringsbrevet för 2020¹ fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att ta fram ett underlag för en nationell strategi för anhöriga utöver det som framgår av det tidigare uppdraget² att ta fram ett underlag till en nationell strategi för anhöriga till äldre. Uppdraget ska redovisas till Socialdepartementet senast den 30 juni 2021.

Projektledare för uppdraget var utredaren Karin Gavelin. Juristen Elin Karlsson ansvarade för genomgång av regelverk och domstolspraxis. I arbetet medverkade också bland annat Agnes Lundström, Magdalena Helgesson, Ebba Hedlund, Kristina Lindholm, Kenneth Levin och Sanja Magdalenić. Eva Wallin har varit ansvarig enhetschef. Nationellt kompetenscentrum anhöriga har bistått med kunskap, kontakter, text och forskningsresultat samt värdskap för digitala möten. Anhörigas Riksförbund och Martina Takter har bistått med data från förbundets kommunundersökning. Sveriges Kommuner och Regioner har bistått med kunskap, kontakter och värdskap för digitala möten.

Socialstyrelsen vill tacka dessa organisationer samt alla anhöriga, organisationsföreträdare, professionsföreträdare, forskare och andra som med stort engagemang och kunnande har bidragit i arbetet med underlaget.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

¹ S2019/05315/RS (delvis).

² S2019/04223/FST.

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Kommuners och regioners skyldigheter	7
Anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser	7
Anhörigas behov	9
Inför en nationell strategi för anhöriga	9
1. Socialstyrelsens uppdrag	14
1.1 Begrepp och definitioner	14
1.2 Uppdragets genomförande	16
2. Anhörigomsorgens innehåll, omfattning och konsekvenser	19
Sammanfattning	19
2.1 Olika dimensioner av anhörigomsorg	20
2.2 Anhörigomsorgens omfattning	25
2.3 Hur många barn lever i ett anhörigskap?	33
2.4 Anhörigskapets konsekvenser	34
2.5 Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg	45
2.6 Anhörigas behov	50
3. Anhöriga är beroende av att samhällets insatser fungerar	52
Sammanfattning	52
3.1 Brister och förändringar i vården och omsorgen påverkar anhöriga	53
3.2 Anhöriga påverkas av flera samhällsaktörers agerande och samspel	70
3.3 Covid-19-pandemin har synliggjort samhällets beroende av anhöriga	77
4. Anhörigperspektivet behöver stärkas	79
Sammanfattning	79
4.1 Vad är ett anhörigperspektiv?	80
4.2 Områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas	90
4.3 Fokus på den enskildes rättigheter kan bidra till att anhörigas behov förbises	96
5. Många anhöriga har behov av stöd för egen del	98
Sammanfattning	98
5.1 Olika former av stöd till anhöriga	99
5.2 Kommuners stöd till anhöriga	106
5.3 Regioners stöd till anhöriga	116

5.4 Brister och utvecklingsområden i det offentliga stödet till anhöriga	122
5.5 Det civila samhällets stöd till anhöriga	144
6. En förbättrad situation för anhöriga kräver styrning, kunskap, resurser och samverkan	146
Sammanfattning	146
6.1 Ledning och styrning	147
6.2 Kunskap och kompetens.....	152
6.3 Tid och resurser	158
6.4 Samverkan och samordning	161
7. Inför en nationell strategi för anhöriga	164
7.1 Synpunkter som framförts i arbetet	164
7.2 Socialstyrelsens slutsatser	165
Referenser	168
Bilaga 1: Befintligt regelverk gällande anhöriga.....	181
Frivillighet.....	181
Socialtjänst.....	182
Hälso- och sjukvård	190
Samverkan mellan regionerna och kommunerna	194
Sekretess.....	195
Välfärdsteknik.....	197
Ekonomisk ersättning och rätt till ledighet.....	197
Bilaga 2. Metod	200
Genomgång av befintligt regelverk och domstolspraxis.....	200
Litteraturgenomgång	200
Materialinsamling	200
Analys av kvantitativa data	204
Extern samverkan	205
Bilaga 3. Anmälda deltagare vid dialogmöten med intresseorganisationer	207

Sammanfattning

Denna rapport redovisar ett regeringsuppdrag till Socialstyrelsen att ta fram underlag till en nationell strategi för anhöriga.³

I uppdraget ingår att göra en analys av vad ett anhörigperspektiv innebär för den anhöriga och för personalen, en kartläggning och analys av i vilken utsträckning ett anhörig-perspektiv finns med i tillämpningen av befintligt regelverk samt en redovisning av eventuella brister. Uppdraget omfattar inte att ge förslag på innehållet i den kommande strategin. Intressenters synpunkter på strategins funktion och innehåll som framförts under arbetet redovisas dock i rapporten.

Rapporten omfattar anhöriga i alla åldrar som ger vård eller stöd till någon de står nära, med undantag för anhöriga till äldre som redan har behandlats i ett tidigare uppdrag [1].⁴

Kommuners och regioners skyldigheter

Sedan 2009 är kommunerna skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga som ger vård eller stöd till någon de står nära.⁵ Anhörigstödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.⁶

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.⁷

Både regionala och kommunala hälso- och sjukvårdsaktörer är också skyldiga att beakta barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har allvarliga svårigheter eller avlider.⁸

Anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser

Närmare en femtedel av Sveriges vuxna befolkning ger vård eller stöd till någon de står nära [2, 3]. Nästan en tredjedel av dessa gör insatser mer än tio timmar per vecka. Också barn och ungdomar utför omsorgsinsatser och påverkas på andra sätt av sitt anhörigskap.

Anhöriga utför ett omfattande praktiskt, organisatoriskt och emotionellt arbete som utgör en avlastning för den offentliga vården och omsorgen. Därmed fyller anhöriga en samhällsbärande funktion.

³ S2019/05315/RS (delvis).

⁴ S2019/04223/FST.

⁵ 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL.

⁶ Regeringens proposition 2008/09:82, Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, s. 21.

⁷ 3 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:39), HSL, och prop. 2008/09:82 s. 16.

⁸ 5 kap. 7 § HSL samt 6 kap. 5 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL.

Anhörigas omsorg är inte alltid frivillig

Enligt lag ska den omsorg som anhöriga ger sina nära vara frivillig. Det är det offentligas skyldighet, inte anhörigas, att tillgodose enskildas behov av stöd eller vård.⁹

Idag kan många anhöriga emellertid inte välja hur, när och i vilken omfattning de ger omsorg [4-8]. Nära relationer och känslor av omtanke eller plikt kan göra det svårt att dra en gräns mellan frivillig och ofrivillig omsorg. Ibland påverkas anhörigas möjlighet att välja var gränsen för deras omsorgsgivande går av externa faktorer, såsom bristande tillgänglighet eller kvalitet i den offentliga vården och omsorgen. När välfärdens insatser inte fungerar som de ska ökar belastningen på anhöriga och deras möjlighet att välja i vilken omfattning de hjälper sina nära minskar [4, 9, 10].¹⁰ Det är dock inte bara vården och omsorgen som påverkar anhörigas situation, utan de berörs även av flera andra samhällsaktörers agerande och samspel, däribland Försäkringskassan och skolan.

Anhörigskapets konsekvenser

Att ibland behöva ge hjälp eller omsorg ingår i att ha mänskliga relationer och behöver inte innebära att anhöriga har behov av stöd för egen del. Att ge anhörigomsorg kan vara en positiv och berikande erfarenhet som ger nya perspektiv och fördjupar relationen mellan människor.

Samtidigt medför anhörigskapet stora påfrestningar för många, med negativa konsekvenser för anhörigas fysiska och psykiska hälsa, ekonomi och livskvalitet. En del anhöriga har ett omsorgsansvar som pågår dygnet runt och kraftigt begränsar deras möjligheter till återhämtning och till att få ägna sig åt arbete, studier, fritidsaktiviteter och sociala relationer. För vissa, exempelvis föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar, kan anhörigskapet innebära ett livslångt åtagande.

Anhörigskapets negativa konsekvenser tenderar att förstärka varandra. En person som inte hinner med arbetet på grund av att den ger anhörigomsorg riskerar försämrad psykisk hälsa och försämrad ekonomi. Likaså kan stress eller oro kopplat till anhörigrollen påverka anhörigas arbetskapacitet, sociala liv och andra livsområden. Att ge anhörigomsorg kan därmed få långtgående följder för den anhörigas levnadssituation.

Också ett passivt anhörigskap, där den anhöriga känner ansvar, oro eller sorg men har begränsade möjligheter att hjälpa personen i fråga, kan innebära stora påfrestningar för anhöriga och kan betyda att de har behov av stöd för egen del.

För barn som växer upp med en vuxen eller ett annat barn som har allvarliga svårigheter eller avlider, kan situationen innebära oro, orimligt ansvarstagande, förändringar i vardagen och svåra upplevelser som påverkar barnets mående, utveckling, skolgång och sociala relationer. På längre sikt kan det leda till att barnet utvecklar egen ohälsa och att utbildning, framtida arbetsliv och ekonomi påverkas [11-13].

⁹ Prop. 2008/09:82 s. 11 ff.

¹⁰ SOU 2020:19, God och nära vård. En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem, s. 146.

Anhörigomsorg påverkar olika grupper på olika sätt

Hur omsorgsansvaret ser ut, hur anhöriga påverkas och vilket stöd de själva behöver skiljer sig åt beroende på faktorer som den omsorgsbehövandes tillstånd och den anhörigas kön, ålder, utbildningsbakgrund, boendeort samt etnisk eller kulturell tillhörighet [2, 5, 10, 14-16]. Ofta samverkar olika bakgrundsfaktorer för att forma hur anhörigrollen och dess konsekvenser tar sig uttryck. Exempelvis pekar forskning på att kvinnor påverkas mer negativt av att ge anhörigomsorg än män och att kvinnor med annan etnicitet än majoritets-befolkningen är särskilt utsatta [5, 10, 17, 18].

Anhörigas behov

Anhörigas behov kan delas in i tre övergripande kategorier:

1. I första hand är anhöriga beroende av *att välfärdens insatser till den enskilde fungerar* – det är en förutsättning för att deras egna insatser ska vara frivilliga och inte för omfattande.
2. Därtill önskar många anhöriga att den information de delger beaktas, att de insatser de gör uppmärksammas och att deras egna behov tas hänsyn till – det som kallas ett *anhörigperspektiv* i vården och omsorgen.
3. Därutöver kan anhöriga ha behov av *stöd för egen del*, såsom information, utbildning, avlösning, ekonomiskt stöd och samtalsstöd.

Barn som är anhöriga har särskilda rättigheter

Barn som är anhöriga delar de behov som beskrivs ovan, men de har också ytterligare anspråk och rättigheter i egenskap av att de är barn. Utifrån principerna i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) har barn bland annat rätt till en god utveckling, till föräldrar som tillgodoser deras behov, till utbildning och till bästa möjliga hälsa.¹¹ Vidare ska barns bästa beaktas vid alla beslut som påverkar dem.¹² Barn som inte får sina grundläggande behov tillgodosedda har rätt till insatser från socialtjänsten.¹³

Inför en nationell strategi för anhöriga

Anhörigas situation är en folkhälsofråga

De konsekvenser som anhörigskapet kan medföra på individnivå får i förlängningen effekter på samhällsnivå. Dessa kan ta formen av ökade vård- och omsorgskostnader, minskade skatteintäkter samt ojämlika och ojämställda livsvillkor [2, 4, 5, 19]. Anhörigas situation är därmed en folkhälsofråga och bör som sådan ses som en del av kommuners och regioners hälsofrämjande och förebyggande ansvar. En uppgift för den kommande nationella strategin för anhöriga bör vara att tydliggöra detta.

¹¹ Jfr bland annat artikel 5, 6, 24 och 28 barnkonventionen.

¹² Artikel 3 barnkonventionen och 1 kap. 2 § SoL.

¹³ Jfr 5 kap. 1 § SoL.

Stödet till anhöriga behöver bli både mer individanpassat och mer likvärdigt

Avsaknad av dokumentation och gemensamma definitioner och arbetssätt gör det svårt att kartlägga, följa upp och utvärdera kommuners och regioners stöd till anhöriga [4, 20, 21]. Kunskapen om omfattningen och kvaliteten på stödet är därför knapp. Ett antal brister och utvecklingsområden i det offentliga stödet till anhöriga har dock framförts i denna och tidigare undersökningar. Där ingår bland annat följande:

- Tillgången till stöd är inte jämlik över landet, mellan grupper eller mellan vård- och omsorgsområden.
- Stöd till anhöriga ses ofta som ett separat uppdrag som inte integreras i vårdens och omsorgens kärnverksamheter.
- Möjligheterna för anhöriga att få ekonomiskt stöd som motsvarar deras insatser är begränsade.
- Vägledning till vården, omsorgen, andra samhällsinstanser och anhörigas rättigheter saknas ofta.
- Anhöriga som ansöker om insatser för den enskilde befinner sig i ett juridiskt underläge gentemot kommuner och regioner men erbjuds sällan juridiskt stöd.
- Kommuners stöd till anhöriga är otillräckligt flexibelt och individanpassat, vilket bland annat tar sig uttryck i att avlösningssatser inte utformas efter individens och anhörigas behov.
- Vuxna anhörigas livssituation och hälsa ses generellt inte som hälso- och sjukvårdens ansvar.
- Vårdaktörer informerar inte om kommuners skyldighet att ge stöd till anhöriga i tillräcklig utsträckning.

Vidare pekar underlaget på att det offentliga stödet allt för ofta saknar den förebyggande ansats som krävs för att undvika att anhörigas omsorgsansvar leder till negativa konsekvenser för deras mående och livssituation. Gällande stödet till barn som är anhöriga har några särskilda brister lyfts fram:

- Få barn nås av kommunernas stödinsatser.
- Regionernas stöd till barn är ojämnt över landet och mellan vårdområden.
- Vårdaktörer använder ibland orosanmälningar till socialtjänsten i stället för att själva tillgodose barns behov av stöd.
- Stödbehoven hos syskon till barn med sjukdomar och funktionsnedsättningar eller barn som har avlidit är förbisedda i både regelverk och verksamheter.

Samarbete och digitala lösningar har potential att förbättra stödet till anhöriga

Att det saknas en viss typ av stöd inom en kommun eller en region är emellertid inte att likställa med att det finns ett behov av det stödet just där. Behovet av stöd skiljer sig mellan grupper och över landet. För att kunna erbjuda ett individanpassat stöd till de anhöriga som behöver det krävs både ett ändamålsenligt och flexibelt stödutbud inom kommunala och regionala

verksamheter och en ökad samverkan mellan dem – samt i vissa fall även samverkan med det civila samhällets organisationer.

Digitala lösningar är ett annat område där det finns stor potential för att utveckla ett anpassat stöd som når fler anhöriggrupper [1, 3, 22].

Anhörigperspektivet behöver stärkas

För att förbättra anhörigas situation kan stöd till anhöriga dock inte behandlas som ett avgränsat verksamhetsområde, utan bör vara något som alla som möter enskilda och anhöriga i sitt arbete ser som en del av sitt uppdrag.

Utifrån det underlag som presenteras i rapporten är bedömningen att anhörigperspektivet behöver stärkas på flera nivåer och inom flera verksamhetsområden. På system- eller organisationsnivå efterfrågas ett starkt anhörigperspektiv

- vid beslut som rör vården och omsorgens organisering
- i styrning och uppföljning
- vid samverkan och samordning
- i grundutbildningar och kompetensutveckling
- i beslutsfattande och styrning inom andra politikområden som påverkar anhöriga, såsom socialförsäkrings- arbetsmarknads- och skolpolitiken.

I myndighetsutövning och i utförandet av vården och omsorgen efterfrågas ett starkt anhörigperspektiv

- vid utredning och beslut om insatser till den enskilde
- i vård- och omsorgsplaneringen
- i utförandet av vård- och omsorgsinsatser
- i verksamheter som möter barn.

En förbättrad situation för anhöriga kräver styrning, kunskap, resurser och samverkan

När Socialstyrelsen har frågat professionsföreträdare, forskare, anhöriga och intresseorganisationer vad som ligger bakom de brister i anhörigperspektivet och stödet till anhöriga som beskrivs ovan, framträdde fyra övergripande orsaks- och åtgärdsområden.

- *Ledning och styrning*
 - För att medarbetare i vården och omsorgen ska kunna uppmärksamma och stötta anhöriga krävs tydliga signaler från beslutsfattare och ledning om att detta ingår i deras uppdrag och ska prioriteras.
 - Anhörigperspektivet och kommuners och regioners ansvar gentemot anhöriga behöver synliggöras i nationella, regionala och lokala regelverk, riktlinjer, kunskapsstöd och uppföljningar.
 - Styrdokument behöver vara praktiskt förankrade och tydliggöra vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken i myndighetsutövningen och i olika utförarverksamheter.
 - Dokumentation och uppföljning kan vara ett stöd för implementeringen av ett anhörigperspektiv, men system för detta behöver utformas med

varsamhet så att de inte i stället leder till minskad tillgänglighet för anhöriga och ökad administration för redan belastade yrkesgrupper.

- *Kunskap och kompetens*
 - En förbättring av anhörigas situation kräver kunskaps- och kompetenshöjning på flera nivåer – både i grundutbildningar för yrken inom vård, omsorg och relevant myndighetsutövning och i kompetensutveckling riktad till beslutsfattare, chefer och medarbetare inom dessa områden.
 - Kunskaps- och kompetenshöjning behövs inom tre övergripande områden:
 - kunskap om skyldigheter och regelverk, inklusive hur sekretesslagstiftningen påverkar arbetet med anhöriga
 - kompetens kring hur man kan föra anhöriga på tal och bemöta anhöriga
 - kunskap om vad det innebär att vara anhörig, inklusive hur olika funktionsnedsättningar och tillstånd hos den enskilde kan påverka anhörigas situation.
- *Tid och resurser*
 - Tid- och resursbrist begränsar kraftigt medarbetares möjlighet att lyssna på, ta hänsyn till och stötta anhöriga.
 - Öronmärkta resurser och ekonomiska incitament kan därför behövas för att vård- och omsorgsverksamheter ska kunna lägga tid på anhöriga vid sidan om kärnverksamheten.
 - Sådana utgifter har potential att både minska lidande på individnivå och spara resurser på samhällsnivå, på både kort och lång sikt.
- *Samverkan och samordning*
 - Brister i samverkan och samordning mellan vård- och omsorgsverksamheter och andra samhällsaktörer kan både medföra ett ökat omsorgsansvar för anhöriga och leda till att anhöriga med behov av stöd inte får det.
 - Dåligt fungerande samverkan kring barn som är anhöriga kan leda till att barn i behov av stöd faller mellan stolarna. Detta utgör en brist i kommunernas och regionernas förebyggande uppdrag.
 - Organisatoriska stuprör, sekretess samt det stora antalet offentliga och privata aktörer som kan vara inblandade i en individs vård eller omsorg är några faktorer som sägs hämma samverkan och samordning.

Anhörigas frivillighet behöver värnas

Att ge anhörigomsorg är en del av livet och kan i många fall vara en positiv erfarenhet. En grundläggande princip är dock att anhörigas insatser och delaktighet alltid ska bygga på frivillighet. Det är därför avgörande att den kommande nationella 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. Detta är särskilt viktigt i ljuset av den pågående omställningen till en god och nära vård, som annars riskerar att medföra ett ökat omsorgsansvar för anhöriga.

Anhörigas situation berör flera politikområden

Eftersom anhöriga påverkas av flera samhällsaktörers agerande och samspel bör tydliggöranden och kunskapslyft ske inom flera politik- och verksamhetsområden, där utöver vården och omsorgen även socialförsäkrings-, arbetsmarknads- och skolpolitiken bör ingå. Anhöriga barns behov och rättigheter behöver tydligt knytas till barnrättspolitiken. Eftersom kvinnors arbete och studier i högre grad än mäns påverkas negativt av att ge anhängomsorg finns också jämställdhetspolitiska skäl till att stärka anhängperspektivet inom fler politikområden.

1. Socialstyrelsens uppdrag

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram ett underlag för en nationell strategi för anhöriga.¹⁴ Uppdraget omfattar en analys av vad ett anhörigperspektiv innebär för den anhöriga och för personalen, en kartläggning och analys av i vilken utsträckning ett anhörigperspektiv finns med i tillämpningen av befintligt regelverk samt en redovisning av eventuella brister i de fall Socialstyrelsen bedömer att sådana finns. Den kompetens som Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) besitter ska tas till vara i uppdragets genomförande.

Denna underlagsrapport är fristående från den tidigare rapporten *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi* [1]. De två rapporterna berör dock delvis samma frågor och bygger delvis på samma litteratur och empiriska material. Arbetet med de två uppdragen har utförts gemensamt och vissa textavsnitt återkommer därför i båda rapporterna.

1.1 Begrepp och definitioner

Anhörig eller närstående?

Begreppen anhörig respektive 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* i stället den person som tar emot omsorg, vård och stöd. Den som ger omsorg, stöd eller vård benämns *anhörig* eller *annan person*, där en annan person i det aktuella sammanhanget anges vara någon utanför familjekretsen, till exempel en vän eller granne.¹⁵ Det är dessa definitioner av begreppen som används i den nuvarande formuleringen av 5 kap. 10 § SoL.

I slutbetänkandet från utredningen *Framtidens socialtjänst* föreslås att bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL ska omformuleras till att socialnämnden ska erbjuda så kallat *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

¹⁴ S2019/04223/FST.

¹⁵ Prop. 2008/09:82 s. 12.

den närmaste släkten.¹⁶ Socialstyrelsens har tillstyrkt förslaget i sitt remissvar till betänkandet *Hållbar socialtjänst – en ny socialtjänstlag* [23].

Denna rapport följer huvudsakligen begreppsanvändningen i uppdragsbeskrivningen samt i förarbetena till 5 kap. 10 § SoL, där den som ger omsorg, stöd eller vård benämns *anhörig*. Undantag görs vid hänvisningar till intervjuer, rapporter och vissa lagtexter där begreppet *närstående* i stället används. Den som tar emot stöd eller hjälp från en anhörig benämns *den enskilde, individen, omsorgsmottagaren* eller motsvarande.

Anhöriga kan i det här sammanhanget omfatta både en familjemedlem och någon utanför familjekretsen, till exempel en vän eller granne. Det är viktigt att inte använda en allt för snäv förståelse av begreppet eftersom man då riskerar att exkludera människor som står den enskilde nära, till exempel särbopartners, nära vänner, bonusföräldrar och familjehemsföräldrar.

Vad är anhörigomsorg?

Med *anhörigomsorg* avses olika former av hjälpinsatser som ges av anhöriga till personer som på grund av ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning behöver sådana insatser för sin dagliga livsföring.

Anhörigomsorg kallas ibland informell omsorg, i kontrast till den formella, offentligt eller privat finansierade vården och omsorgen. Anhörigomsorg särskiljer sig genom att den alltid ges inom ramen för en känslomässig och social relation. Hur omsorgen upplevs av den som ger och tar emot den påverkas därmed av relationens karaktär och historia [2, 10, 24].

Vad är stöd till anhöriga?

Med *stöd till anhöriga* avses olika insatser som syftar till att fysiskt, psykiskt eller socialt underlätta den anhörigas situation.¹⁷

Övriga begrepp

Funktionsnedsättning och funktionshinder

Med *funktionsnedsättning* avser Socialstyrelsen en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Denna nedsättning kan uppstå till följd av sjukdom, annat tillstånd eller en medfödd eller förvärvad skada.¹⁸ Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller övergående natur [25].

Begreppet *funktionshinder* används när myndigheten vill beskriva de begränsningar som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen men också när myndigheten hänvisar till politikområdet, lagtexter, rapporter eller andra sammanhang där begreppet används.

Psykisk ohälsa och psykiatriska tillstånd

Psykisk ohälsa är ett samlingsbegrepp för tillstånd med olika svårighetsgrad och varaktighet. Hit hör både psykiatriska tillstånd och mindre allvarliga

¹⁶ SOU 2020:47, *Hållbar socialtjänst – En ny socialtjänstlag*. Del 1, s. 429.

¹⁷ Prop. 2008/09:82 s. 12.

¹⁸ Ytterligare information finns på <https://termbank.socialstyrelsen.se>.

psykiska besvär. Gemensamt är att båda orsakar lidande – antingen för individen själv eller för omgivningen [26].

Med *psykiatriska tillstånd* avses psykisk ohälsa där kraven för en psykiatrisk diagnos är uppfyllda. Dessa kan delas in i *psykiska sjukdomar och syndrom*¹⁹ respektive *utvecklingsrelaterade psykiska funktionsavvikelser* (i vardagligt tal *neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, NPF*).²⁰ Psykiska sjukdomar och syndrom kan debutera när som helst under livet, till skillnad från utvecklingsrelaterade psykiska funktionsavvikelser som utvecklas under barndomen [26].

Beroende, missbruk och skadligt bruk

Det finns flera olika termer om och definitioner av att ha ett problematiskt förhållande till alkohol, andra droger eller spel. De termer som används har också olika betydelse beroende på verksamhet och yrkesgrupp.

Inom socialtjänsten är ordet *missbruk* vanligt. Det förekommer i lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall, LVM, och beskrivs i förarbetena till denna lag som ”en konsumtion som leder till allvarliga följder för den enskilde i form av medicinska eller sociala problem”. Ordet förekommer också i socialtjänstlagen, men utan definition.

Inom hälso- och sjukvård är ordet *missbruk* mindre vanligt, särskilt vid dokumentation. I klassifikationen ICD-10 förekommer i stället diagnoser som *skadligt bruk* och *beroendesyndrom* när det gäller beroendeframkallande medel och *spelberoende* när det gäller spel om pengar. I diagnossystemet DSM-5 finns diagnosen *substansbrukssyndrom* som ersatt diagnoserna *missbruk* och *beroende*. När det gäller spel om pengar har DSM-5 diagnosen *hasardspelsyndrom* [25].

1.2 Uppdragets genomförande

Tolkning och avgränsningar

Vilka anhöriga omfattas av uppdraget?

Uppdraget rör anhöriga som omfattas av 5 kap. 10 § SoL, med undantag för målgruppen äldre personer som behandlats i den tidigare rapporten *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi*.

5 kap. 10 § SoL kan till exempel omfatta anhöriga till personer med

- fysisk funktionsnedsättning
- psykiatriska tillstånd
- intellektuell funktionsnedsättning
- psykiatriska tillstånd
- långvarig eller kronisk fysisk sjukdom
- problematiskt förhållande till alkohol, andra droger eller spel.

¹⁹ Exempelvis depressiva syndrom, schizofrenispektrumsyndrom, andra psykoser samt skadligt bruk och beroende.

²⁰ Exempelvis adhd, autismspektrumsyndrom inklusive autism och Aspergers syndrom samt intellektuell funktionsnedsättning.

Anhöriga i alla åldrar ingår, däribland föräldrar till minderåriga eller vuxna barn samt syskon i alla åldrar.

Socialstyrelsen gör en bred tolkning av betydelsen *vårdar eller stödjer* som också omfattar så kallad passiv omsorg. Passiv omsorg innebär att någon finns till hands och känner ansvar även när inga konkreta stödinsatser utförs [10]. Även passiv omsorg kan ta tid och kraft för anhöriga och kan därför få konsekvenser för deras vardag, arbete, ekonomi och mående, med följden att offentliga aktörer kan behöva ta hänsyn till situationen eller erbjuda de anhöriga stöd för deras egen del.

Vilket regelverk omfattas av uppdraget?

Befintligt regelverk tolkas här som de lagar, förordningar, föreskrifter och allmänna råd som berör vården och omsorgen samt kommuners och regioners stöd till och övriga skyldigheter gentemot anhöriga som vårdar och stödjer någon de står nära. Här ingår bland annat socialtjänstlagen; patientlagen (2014:821), PL; hälso- och sjukvårdslagen, HSL; lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, samt tandvårdslagen (1985:125). Andra regelverk som framförts vara viktiga för anhöriga, och som översiktligt berörs i rapporten, är socialförsäkringsbalken (2010:110), SFB, och skollagen (2010:800).

Avgränsningar av underlag och analys

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

Analys av anhörigperspektiv i tillämpningen av befintligt regelverk
Gällande bedömningen av i vilken utsträckning ett anhörigperspektiv finns med i tillämpningen av befintligt regelverk grundas analysen 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 samt företrädare för intresseorganisationer, till exempel anhörigorganisationer, patientorganisationer, pensionärsorganisationer och funktionsrättsorganisationer.

Covid-19-pandemins påverkan på datainsamling och urval

Arbetet med detta underlag sammanföll med, och har på olika sätt påverkats av, covid-19-pandemins utbrott 2020 och 2021. Det har bland annat inneburit att det har varit svårt att planera materialinsamlingen och att fysiska möten har ersatts med digitala sammankomster.

En annan konsekvens av pandemin med betydelse för regeringsuppdraget är att Socialstyrelsen i samråd med andra myndigheter samt Sveriges Kommuner och Regioner kom överens om att inte belasta kommuner och regioner med intervju- eller enkätförfrågningar under delar av 2020 och 2021. Detta har begränsat möjligheterna att samla in kunskap och erfarenheter från professionsföreträdare.

Genomförande

Följande arbetsmoment har genomförts för att besvara uppdragets frågeställningar:

- genomgång av befintligt regelverk och domstolspraxis
- litteraturgenomgång
- intervjuer
- dialogmöten med intresseorganisationer
- dialogmöten med professionsföreträdare
- träffar med Socialstyrelsens rådgivande organ
- träffar med nätverk
- skriftliga inlägg från organisationer och professionsföreträdare
- samråd med nationella minoriteter
- analys av kvantitativa data från bland annat Anhörigas Riksförbund och Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- extern samverkan.

Samtliga moment finns beskrivna i bilaga 2. En gemensam analys av befintlig litteratur och statistik samt nyinsamlat kvalitativt material har genomförts för att ge en samlad bild av dels kunskapsläget om anhörigas situation och behov i Sverige idag, dels de brister och utvecklingsområden i kommuners och regioners stöd till anhöriga som påvisats i dessa underlag. Där så är relevant har också material som insamlats under arbetet med rapporten *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi* ingått.

I denna rapport presenteras resultaten av tidigare forskning och tidigare granskningar sida vid sida med Socialstyrelsens nyinsamlade material. I rapporten är citat och hänvisningar till intervjuer och mötesinlägg anonymiserade. Däremot namnges citat ur skriftliga inlägg från organisationer och nätverk.

2. Anhörigomsorgens innehåll, omfattning och konsekvenser

Sammanfattning

I detta kapitel redogör Socialstyrelsen översiktligt för kunskapsläget om anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser i Sverige.

- Nära var femte person över 18 år ger regelbundet vård, stöd eller hjälp till någon de står nära. Mer än hälften av dessa ger vård och stöd mellan 1 och 10 timmar per vecka. Nästan var tredje anhörig som regelbundet ger vård och stöd gör insatser mer än 10 timmar i veckan.
- Trots att det enligt lag ska vara frivilligt att ge anhörigomsorg har många anhöriga i praktiken inte möjlighet att välja om, hur och i vilken omfattning de gör insatser. Det kan bero på att relationen till den omsorgsbehövande gör gränsen mellan frivillig och ofrivillig omsorg svår att dra. Det kan också bero på att brister i den offentliga vården och omsorgen innebär att anhöriga inte har något annat val än att ta hand om personen de står nära.
- Att ge anhörigomsorg kan under vissa omständigheter vara en positiv och berikande erfarenhet och alla anhöriga har inte behov av stöd för egen del. För många människor medför anhörigskapet dock stora påfrestningar, med negativa konsekvenser för den egna fysiska och psykiska hälsan, ekonomin och livskvaliteten. En del anhöriga har ett omsorgsansvar som pågår dygnet runt och som kraftigt begränsar deras möjligheter att ägna sig åt arbete, studier, sociala relationer och återhämtning. För vissa innebär anhörigskapet ett livslångt åtagande.
- Hur omsorgen ser ut, hur anhöriga påverkas av den och vilket stöd de själva behöver, skiljer sig åt beroende på faktorer som den omsorgsbehövandes diagnos eller tillstånd och den anhörigas kön, ålder, utbildningsbakgrund, boendeort samt etnisk eller kulturell tillhörighet.
- Anhörigskapets negativa konsekvenser tenderar att förstärka varandra och kan få långsiktiga följder för den anhörigas ekonomi och levnadssituation.
- Även barn påverkas av att växa upp i familjer där en vuxen eller ett annat barn har svårigheter. För barn kan ett anhörigskap innebära oro, orimligt ansvarstagande, förändringar i vardagen och svåra upplevelser som påverkar barnets mående, utveckling, skolgång och sociala relationer. På längre sikt kan det leda till att barnet utvecklar egen ohälsa och att dess utbildning, framtida arbetsliv och ekonomi påverkas.
- Också ett passivt anhörigskap, där den anhöriga känner ansvar eller oro men har begränsade möjligheter att hjälpa personen i fråga, kan innebära stora påfrestningar för anhöriga och kan betyda att de har behov av stöd för egen del.

- Ett passivt anhörigskap påverkar också barn, som redan från mycket tidig ålder tenderar att läsa av övriga familjemedlemmars sinnesstämning, oroa sig, ta ansvar, anpassa sig till situationen och åsidosätta de egna behoven.
- Anhörigomsorgens negativa konsekvenser på individnivå får också följder på samhällsnivå i form av ökade vård- och omsorgskostnader, minskade skatteintäkter samt ojämlika och ojämställda livsvillkor. Anhörigas situation är därmed en folkhälsofråga och bör som sådan ses som en del i kommuners och regioners hälsofrämjande och förebyggande ansvar.

2.1 Olika dimensioner av anhörigomsorg

Den omsorg som anhöriga ger sina nära kan ta många olika uttryck. Ett sätt att kategorisera anhörigas insatser är att skilja på praktiska, emotionella och intellektuella insatser [10]. I den *praktiska anhörigomsorgen* ingår exempelvis vård- eller omsorgsinsatser, hushållsarbete, hjälp med praktiska ärenden och personlig omsorg såsom hjälp med hygien, av- och påklädning och hjälp att äta. I den *emotionella anhörigomsorgen* ingår att finnas till hands, ge tillsyn och känslomässigt stöd, lyssna, motivera och stötta. Därtill rymmer anhörigrollen ofta omfattande *intellektuella insatser*, i vilka ingår både organisatorisk och administrativ omsorg. I den organisatoriska omsorgen ingår att hjälpa den enskilde med organisering, samordning och uppföljning av vård- och omsorgskontakter samt kontakter med andra samhällsinstanser, vänner och familj. Den administrativa omsorgen omfattar hjälp med exempelvis ekonomi och administrativa ärenden [10].

Gränserna mellan de olika dimensionerna av anhörigomsorg är inte skarpa utan tenderar att överlappa varandra. Exempelvis kan hjälp med praktiska sysslor upplevas som en form av emotionellt stöd både för den som ger och den som tar emot omsorgen [27].

Likaså kan gränserna mellan vad som utgör anhörigomsorg och vad som ingår i vanlig relationell omsorg, föräldraansvar, skötsel av hushåll och andra vardagsbestyr vara otydliga och skiftande. Att gränserna är otydliga kan bli särskilt påtagligt för anhöriga som bor tillsammans med den som behöver hjälp eller vård. När en vuxen i en parrelation är sjuk eller har en funktionsnedsättning kan den andra vuxna bli tvungen att ta ett större ansvar för hushållet, för eventuella barn, för sociala relationer och för omsorg om andra, exempelvis äldre släktingar.

När ett barn behöver mycket omsorg på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning kan det vara svårt att avgöra var gränsen för normalt föräldraansvar och anhörigomsorg går. Det kan också betyda att en av föräldrarna eller någon annan i familjen, exempelvis ett syskon, behöver dra ett tyngre lass i hemmet. I sådana situationer kan de extra vardagliga sysslorna övergå till att bli en form av anhörigomsorg som kan bli betungande för de som utför dem [28].

Ett osynligt åtagande

I denna och tidigare undersökningar har det framförts att anhörigas omsorg ofta upplevs som osynlig och förgivettagen i det svenska vård- och omsorgssystemet [29-33]. Det gäller både i anhörigas kontakter med vården

och omsorgen samt i politiken och beslutsfattandet gällande välfärdens organisering och styrning.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner betonades att när ingen ser, erkänner eller säger tack för de insatser som anhöriga gör, 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, är därför en viktig del i arbetet med att förebygga ohälsa bland anhöriga. Det är också viktigt för att öka kunskapen i samhället om hur mycket insatser anhöriga faktiskt gör och vilka konsekvenser anhörigomsorgen får såväl på individnivå som på samhällsnivå.

Ett åtagande som kan pågå dygnet runt och vara livslångt

Anhörigskapets påfrestningar är i många fall tillfälliga och övergående, men för vissa anhöriga kvarstår omsorgsansvaret under lång tid. Ibland tar ansvaret inte slut förrän den som ger eller tar emot vård eller stöd avlider. I vissa fall betyder den enskildes sjukdom eller funktionsnedsättning att anhöriga behöver finnas till hands dygnet runt. När ett barn eller en vuxen inte kan lämnas ensam eller behöver hjälp nattetid innebär det ofta ett betungande ansvar för anhöriga. Omsorgen påverkar möjligheten att sova, arbeta, uträtta ärenden, ta hand om barn och hushåll, umgås med vänner och göra annat som hör livet och vardagen till.

Föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar eller svåra sjukdomar är särskilt utsatta. Många i denna situation erfar också att deras föräldraansvar fortsätter efter att barnet blivit vuxet. Det är vanligt att föräldrar blir god man till sitt vuxna barn, och även bland de som inte blir det är det vanligt att de fortsätter att ge omsorg till och agera ombud för det vuxna barnet i olika situationer. Många åldrande föräldrar lever dessutom med en stor oro för vem som ska ta över ansvaret för barnet när de själva blir för gamla eller avlider. Även för barn kan anhörigomsorgen till föräldrar eller syskon sträcka sig över många år, i vissa fall hela livet [6, 34].²¹

En forskare beskrev hur ett långt omsorgsansvar kan påverka livet på olika sätt för olika anhöriggrupper:

... föräldrar som är omsorgsgivare till barn – antingen barn som fortfarande är omyndiga, där man har ett aktivt föräldraskap, eller vuxna funktionsnedsatta barn eller barn med långvariga sjukdomar. Det är ju ett livslångt uppdrag ... där man på något sätt fortsätter som förälder eftersom barnet inte blir självgående som vuxen.

... Men sedan är det ju den här andra rollen, om man är anhörig till en livspartner. Det kräver andra ställningstaganden, särskilt om man är mitt i livet ... hur man ska klara av sitt eget yrkesliv. Karriär, andra egna intressen, som man kanske måste lägga på hyllan, och där det blir svåra avgörande helt enkelt, som man måste förhålla sig till hela tiden.

²¹ Se vidare kapitel 3, avsnittet *Brister i vården och omsorgen skapar oro inför framtiden*.

... Och svårigheterna är riktigt stora när det gäller personer med intellektuella eller kognitiva funktionsnedsättningar, hjärnsjukdomar och annat sådant, där man måste finnas till hands som anhörig på så många olika sätt. Där det inte enbart handlar om den praktiska omvårdnaden utan också att vara till stöd för personens identitet och personliga önskemål, och försöka skapa situationer eller miljöer där den närstående ska kunna leva ett meningsfullt liv. Det blir ett väldigt omfattande uppdrag som många anhöriga lever i hela livet egentligen.

Också anhöriga som inte bor tillsammans med den som har behov av stöd, exempelvis vuxna barn eller syskon till personer med funktionsnedsättningar, psykiatriska tillstånd, beroendeproblem eller kognitiv svikt, kan uppleva att såväl arbetstid som fritid påverkas av oro, ansvarskänslor och praktiska eller organisatoriska omsorgssysslor [31, 35].

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

Den omsorg som anhöriga ger sina nära ska vara frivillig. Det är i grunden det offentliga skyldighet att tillgodose enskildas behov av stöd eller vård.²² Ett undantag är makars skyldighet att efter förmåga bidra till att deras gemensamma och personliga behov ska tillgodoses,²³ i vilket det dock inte ingår någon omvårdnadsplikt. Ett annat undantag är föräldrars ansvar att ge omsorg till sina barn enligt föräldrabalken, FB.²⁴

Trots att anhörigomsorgen ska vara frivillig kan många anhöriga emellertid inte välja hur och i vilken omfattning de ger omsorg [4-8]. Det kan dels bero på att de känslomässiga relationerna mellan omsorgsgivare och omsorgstagare gör gränsen mellan frivillig och ofrivillig omsorg svår att dra [5, 6]. Därtill kan externa faktorer, såsom brister i den offentliga vården och omsorgen, påverka i vilken utsträckning anhöriga själva kan välja var gränsen för deras omsorgsansvar går.

Många anhöriga känner att det är deras plikt att hjälpa personer som står dem nära. Synen på anhörigas skyldighet att ge omsorg påverkas också av faktorer som kön, socioekonomisk bakgrund, vilken generation de tillhör samt kulturell och etnisk bakgrund.²⁵ I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att det kan vara svårt för anhöriga att säga nej till att ta på sig ett omsorgsansvar. En forskare kommenterade:

Det är väldigt svårt [som anhörig] att säga nej. Även om du blir inbjuden till en [vårdplanering] – har du levt med en människa 50 år, eller 30 eller mindre, så är det alltid svårt att säga [att man inte vill att ens partner ska komma hem]. Det här möter vi på många olika sätt. Det kan ha att göra med att man har haft en otroligt dålig relation i jättemånga år. Man kanske har levt helt separata liv i separata sovrum, bara existerat sida vid sida, och plötsligt blir man den som ska hjälpa den här mannen med allt han behöver och stå tillbaka med sitt eget liv. Det finns ju också familjer

²² Prop. 2008/09:82 s. 11 f.

²³ 6 kap. 1 § äktenskapsbalken, ÄktB. Se bilaga 1.

²⁴ Se 6 kap. 2 § FB. Diskussioner om vad som utgör normalt föräldraansvar berörs i nästkommande två kapitel.

²⁵ Se avsnittet *Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg* i detta kapitel.

där det har förekommit misshandel på olika sätt, eller man kanske har varit på väg att separera, och så blir den ena sjuk.

Ibland går sjukdomsförloppet fort och den anhöriga har inte tid att känna efter om den verkligen vill ta på sig ett omsorgsansvar [9]. Det kan också vara svårt att göra ett informerat val om detta, eftersom man ofta inte vet hur mycket insatser som behövs och hur situationen kommer att utveckla sig över tid.

Detta betyder också att anhängigomsorg som initialt varit frivillig över tid kan bli ofrivillig. Det kan ske om anhöriga som självmant åtagit sig att hjälpa någon de står nära kommer till en punkt då de inte längre orkar eller kan. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att det därför är viktigt att vården och omsorgen kontinuerligt, inte enbart vid inledande kontakter, säkerställer att anhörigas insatser är frivilliga.

Vidare är anhöriga som inte önskar göra stora insatser ibland tvungna göra det för att kompensera för brister i den offentligt finansierade vården eller omsorgen. Det förekommer exempelvis att anhöriga som inte längre orkar ge omsorg ansöker om stöd från kommunen eller Försäkringskassan men att behovsutredningar då tar tid, det dröjer innan beslut verkställs eller den enskilde får avslag. I väntan på att personen i fråga ska få den vård eller omsorg den behöver fortsätter anhörigas omsorgsansvar – med risk för att deras egen hälsa, ekonomi och livskvalitet tar skada [4, 9].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes också att vården och omsorgen i många fall förväntar sig att anhöriga ska utföra omsorgsinsatser, ge tillsyn eller finnas till hands på andra sätt, utan att säkerställa om de verkligen vill det eller hur deras förutsättningar ser ut. Hur detta kan ta sig uttryck beskrivs i kapitel 3 och 4. Det kan bland annat handla om att vad som utgör normalt föräldraansvar tolkas olika av olika kommuner, myndigheter och enskilda handläggare. Det får till följd att föräldrar till barn med stora omsorgsbehov tvingas ta ett ansvar som långt överskrider omsorgen om barn i samma ålder utan särskilda behov [36, 37].²⁶ Det kan också handla om att personer med beroendeproblem saknar bostad eller hamnar i ett glapp mellan olika vårdaktörer och då får bo hos familje-medlemmar trots att dessa egentligen inte vill det.

Ibland vill individer 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 [17]. En forskare anmärkte i en intervju att bristande frivillighet är särskilt problematisk när den anhöriga är ett barn:

Själva insatsen – att jobba som anhörig och bistå, komplettera eller kanske rent av ta över vård- och omsorgsuppgifter – som barn kan ta på sig, eller få sig ålagda i de här familjerna, är ju mycket mer belastande för barn än för en vuxen. Frivilligheten blir ännu mer begränsad, så att säga, för ett barn och det beror både på de starka emotionella band som kan finnas och de vuxnas makt i de här situationerna. En förälder kan bestämma att de tycker det är så jobbigt att ha främmande människor

²⁶ SOU 2021:37, kapitel 8.

springande hemma, så de föredrar att deras barn tar hand om allt det de behöver hjälp med. Och då blir det ett utnyttjande av barnen.

Det händer också att enskilda eller deras anhöriga tackar nej till insatser som hemtjänst, LSS-boende eller olika former av avlösning, på grund av att dessa insatser inte upplevs hålla god kvalitet eller inte är individanpassade [2, 9, 27, 31]. Även i dessa fall tenderar följderna att bli en ökad belastning på de anhöriga, oavsett om de självmant tagit på sig omsorgsrollen eller inte. Neds kärningar och andra förändringar i vård- eller omsorgsutbudet kan därmed få stora konsekvenser för anhöriga [30], vilket diskuteras vidare i kapitel 3.

Också ett passivt anhörigskap kan vara tungt att bära

Anhörigskapet omfattar inte bara praktiska insatser. I forskning har påpekats att anhörigomsorg kan 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 enskilde, även när inga konkreta insatser utförs [10].

Även passiv omsorg kan ta tid och kraft för anhöriga och kan därför få konsekvenser för deras vardag, arbete, ekonomi och mående. I Socialstyrelsens tolkning av detta regeringsuppdrag inkluderas därför passiv anhörigomsorg i det stöd som anhöriga ger sina nära och som kan medföra att de har behov av stöd för egen del.

Vidare kan även anhöriga som inte har ett direkt ansvar för sina nära uppleva att anhörigskapet medför påfrestningar för deras hälsa eller andra livsområden. Det kan handla om barn eller vuxna anhöriga som lever med oro eller sorg när någon som står dem nära är svårt sjuk, vilket kan få följder både för deras mående och för förmågan att exempelvis arbeta eller studera. Ett annat exempel är anhöriga till vuxna med beroendeproblem, där många lever med en ständig oro utan möjlighet att påverka situationen. Dessa anhöriga har ofta begränsad insyn i hur personen med svårigheters liv och eventuella behandling ser ut, vilket kan leda till än mer oro.

Barn är också anhöriga

Många barn växer upp i en familj där en förälder eller annan familjemedlem har ett beroendeproblem, lider av psykiatriska tillstånd eller har en allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning, eller där det förekommer våld eller där någon som barnet står nära avlider [38, 39].

Barns anhörigskap kan ta sig olika uttryck. I många fall ställer anhörigrelationen krav på barnet att agera och hitta strategier för att ta hand om både den som har svårigheter i familjen och sig själv.

Barns anhörigomsorg kan bestå av uppgifter i hemmet och ansvar för föräldrar och syskon. Det kan omfatta praktiskt såväl som känslomässigt stöd både till den familjemedlem som har svårigheter och till andra i familjen som påverkas av anhörigsituationen. Att växa upp med en förälder som har en långvarig eller kronisk sjukdom innebär ofta ett ökat ansvar för barn och

unga, som tidigt kan få ta på sig en vuxenroll. Det ökade ansvaret kan handla om direkt omvårdnad av den sjuka föräldern och om att ta ansvar för hushållssysslor och yngre syskon [40].

Begreppet *unga omsorgsgivare* används ibland för att benämna barn eller ungdomar under 18 år som regelbundet ger vård, omsorg eller stöd till en annan familjemedlem [41]. Det förekommer att barn utför ett avancerat och tungs omsorgsarbete, till exempel att lyfta och vända på vuxna personer eller hantera mediciner. Om omsorgen sker till den grad att barn tar över föräldrars ansvar och uppgifter som normalt utförs av vuxna används ibland begreppet *föräldrafiering* (även parentifiering) [42, 43].

Vidare är barn ofta uppmärksamma på hur en förälder mår och märker när en förälder inte mår bra. Att oroa sig för sin förälder kan uppta mycket tid och energi, och vissa barn och ungdomar lägger mycket kraft på att hålla koll på och försöka få sin förälder att må bättre. I en svensk studie av ungdomar i nionde klass som syftade till att undersöka i vilken omfattning samt i vilken form ungdomarna ger stöd, vård och hjälp till en person som står dem nära, framkom att många av de unga utövar dessa former av känslomässig omsorg om sina föräldrar. 27 procent av de unga uppgav att de flera gånger i veckan på olika sätt försöker få sin förälder att må bättre.

Att avlasta en förälder genom att låta de egna behoven stå tillbaka kan vara ett annat sätt för barn att utöva omsorg. Här svarade 12 procent av de unga att de avlastar en förälder genom att inte be om stöd när de har problem, och 15 procent uppgav att de avlastar en förälder genom att inte be om hjälp med skolarbete och läxor flera gånger i veckan. Denna form av anhörigomsorg handlar om ett reflexivt agerande där de unga uppmärksammar hur deras föräldrar mår och agerar utifrån sin bedömning av detta [40].

Det förekommer också att barn och ungdomar får stötta sina föräldrar i kontakter med vården, omsorgen och andra myndigheter. Exempelvis förekommer att barn i familjer med utländsk bakgrund får i uppgift att översätta åt föräldrar eller andra släktingar i mötet med hälso- och sjukvård och socialtjänst [44]. Barn till föräldrar med funktionsnedsättningar kan behöva hjälpa sina föräldrar att öppna och läsa post, boka tider och ledsaga dem till möten med till exempel vården eller socialtjänsten.

Konsekvenserna av barns anhörigskap diskuteras i avsnittet *Barn som är anhöriga riskerar negativa konsekvenser på både kort och lång sikt* i detta kapitel.

2.2 Anhörigomsorgens omfattning

Sedan 1990-talet har anhöriga, deras insatser och behov av stöd uppmärksammats i större utsträckning av regeringen och svensk forskning [27, 45]. Flera studier har försökt fastställa hur mycket informella omsorgsinsatser som görs i Sverige, och gemensamt för dessa studier är att anhörigas insatser beskrivs som omfattande. Exakt hur omfattande är dock svårt att fastslå, eftersom undersökningarna utgår från olika definitioner av informell omsorg eller anhörigomsorg, studerar olika åldersgrupper och använder olika insamlingsmetoder [2, 45-49]. 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 [45].

Socialstyrelsens och Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudier

Socialstyrelsen genomförde 2012 på uppdrag av regeringen en befolkningsstudie om anhörigomsorgens omfattning [2, 50]. Nationellt kompetenscentrum anhöriga genomförde en snarlik befolkningsstudie 2018 i samarbete med Linnéuniversitetet [3]. Enkätfrågan som avgjorde om en person ger omsorg 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 gav fler än 1,3 miljoner personer, det vill säga nära var femte person 18 år eller äldre, anhörigomsorg. Minst 900 000 av dessa var i förvärvsaktiv ålder [50].

Den senare befolkningsstudien från 2018 bygger på samma frågor som Socialstyrelsens studie 2012 och innehåller även nya frågor. Vissa jämförelser kan göras över tid, och den senare studien pekar på att antalet anhöriga över 18 år som ger omsorg var något mindre 2018 än 2012 – totalt 1,2 miljoner personer, det vill säga knappt var femte person i landet. Av dessa var 940 000 i förvärvsaktiv ålder, det vill säga 18–64 år. Det är dock möjligt att skillnader i enkäternas utformning har påverkat resultaten, eftersom betydligt färre äldre besvarade enkäten 2018 jämfört med 2012.

Samtidigt framkom att de som ger omsorg gav mer omsorg 2018 jämfört med 2012. I genomsnitt utförde anhöriga vård-, hjälp- och stödinsatser 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 än manliga anhöriga både 2018 och 2012.

Anhöriga som gör regelbundna insatser

I den följande redovisningen²⁷ ingår endast de anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden.²⁸ Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas undersökning uppskattas denna grupp utgöra 82 procent av alla anhöriga och 14 procent av befolkningen. I åldersgruppen 18–64 år är det enligt undersökningen 16 procent av kvinnorna och 13 procent av männen som gör insatser minst en gång i månaden [3].

För att underlätta läsningen används uttrycket *vård och stöd* som samlingsbegrepp för anhörigas omsorgsinsatser. I redovisningen används ibland begreppet *äldre*, med vilket avses personer 65 år och äldre. Ibland används också begreppet *unga vuxna*; då avses personer i åldern 18–29 år.

Denna rapport syftar till att lyfta fram situationen för anhöriga som är yngre än 65 år. Det är emellertid svårt att tydligt identifiera dessa anhöriga i

²⁷ Lennart Magnusson, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, har bistått med text och analys till detta avsnitt.

²⁸ Insatser som utförs av anhörig som är personlig assistent eller god man, eller omsorg som föräldrar ger till barn som inte har speciella behov, omfattas inte.

befolkningsundersökningen. Anhöriga ger dessutom vård och stöd till personer i olika åldrar och många anhöriga ger omsorg till mer än en person. Vissa äldre ger omsorg till barn och unga vuxna. I det följande redovisas därför samtliga anhöriga utifrån den åldersgrupp de själva tillhör.

Omfattning av anhörigas vård och stöd

Omfattningen av anhörigas vård och stöd varierar stort. Vanligast är att anhöriga ger vård och stöd mellan 1 och 10 timmar per vecka; så är fallet för fler än hälften av de anhöriga som gör regelbundna insatser. Var tionde anhörig ger omsorg mindre än 1 timme i veckan, och en relativt stor grupp, närmare var tredje anhörig, ger vård och stöd mer än 10 timmar i veckan. Se tabell 1.

Tabell 1. Antal timmar som anhöriga* ger vård och stöd, i procent uppdelat på åldersgrupper

Antal timmar/vecka	De anhörigas ålder					Alla åldrar
	18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
Mindre än 1 timme	20	7	11	9	2	10
1–10 timmar	51	58	65	55	41	59
11–29 timmar	14	14	15	17	11	15
30–59 timmar	13	10	6	13	20	10
60 timmar och mer	2	11	3	6	26	6
	100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

Hur många personer ger anhöriga stöd till?

Vissa anhöriga ger stöd till mer än en person. Totalt 77 procent av de anhöriga ger enbart omsorg till en person, 16 procent ger omsorg till två personer och 7 procent ger omsorg till tre eller fler personer. Med ökande ålder minskar antalet personer som anhöriga ger omsorg till. Se tabell 2.

Tabell 2. Antal personer som anhöriga* regelbundet ger vård och stöd till, i procent uppdelat på åldersgrupper

Antal personer	De anhörigas ålder					Alla åldrar
	18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
En person	67	70	76	87	90	77
Två personer	14	18	19	10	10	16
Tre personer	8	11	3	1	0	4
Fler än tre personer	11	1	2	2	0	3
	100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

Vem ger de anhöriga vård och stöd till?

Det vanligaste är att anhöriga ger vård och stöd till en förälder; en dryg tredjedel av alla anhöriga gör det. Var femte anhörig ger främst vård och stöd till en partner och ungefär lika många till sina barn. Vem den anhöriga ger omsorg till varierar beroende på den anhörigas ålder. Äldre anhöriga ger främst vård och stöd till partners men också till föräldrar, barn, syskon och släktingar. Se tabell 3.

Tabell 3. Relation till den som anhöriga* vanligast ger vård och stöd till, i procent uppdelat på åldersgrupper

Relation	De anhörigas ålder					Alla åldrar
	18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
Make/maka/partner	16	13	11	42	81	22
Barn	8	32	24	10	11	21
Förälder	30	33	50	19	1	36
Syskon, släkting	40	13	9	17	1	13
God vän, granne	6	9	6	12	6	8
	100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

Åldern hos den som tar emot anhörigas insatser varierar. Mer än var tionde omsorgsmottagare är barn under 18 år och ungefär lika många är i åldrarna 45–64 år. Se tabell 4.

Tabell 4. Ålder på den som tar emot insatser i relation till den anhörigas* ålder, i procent uppdelat på åldersgrupper

Ålder på den som tar emot insatser	De anhörigas ålder					Alla åldrar
	18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
Under 18 år	9	32	10	3	6	12
18–29 år	25	8	12	1	1	10
30–44 år	6	15	4	6	2	6
45–64 år	27	18	12	8	2	14
65–79 år	13	19	17	40	10	21
80 år och äldre	20	8	45	42	79	37
	100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

Orsak till omsorgsbehov hos de som tar emot vård och stöd
Nedsatt fysisk hälsa, nedsatt fysisk funktion eller funktionsnedsättning är den vanligaste huvudorsaken till att någon tar emot vård och stöd av en anhörig. Drygt var tredje anhörig uppgav det som orsak till insatserna. Den näst vanligaste huvudorsaken var neurologisk eller intellektuell funktionsnedsättning. Det angav närmare var femte anhörig, och det är vanligare bland anhöriga under 65 år. Den tredje vanligaste orsaken (14 procent) var nedsatt psykisk hälsa, sociala eller personliga problem eller beroendeproblematik. Denna orsak var vanligast bland de yngre anhöriggrupperna; drygt var tredje anhörig i åldern 18–29 år och drygt var femte anhörig i åldern 30–44 år angav psykisk ohälsa, sociala eller personliga problem eller beroendeproblematik som huvudorsak till att de ger vård och stöd till någon de står nära. Se tabell 5.

Tabell 5. Huvudorsak till omsorgsbehov, i procent uppdelat på åldersgrupper hos anhöriga*

Huvudsaklig orsak till omsorgsbehov	De anhörigas ålder					
	18–29	30–44	45–64	65–80	81+	Alla åldrar
Demenssjukdom, minnesproblem	7	7	15	16	38	14
Neurologisk eller intellektuell funktionsnedsättning	14	21	19	13	10	17
Malign sjukdom, cancer eller leukemi	1	11	2	6	9	4
Nedsatt fysisk hälsa, nedsatt fysisk funktion eller fysisk funktionsnedsättning	36	25	38	43	24	36
Nedsatt psykisk hälsa, sociala eller personliga problem eller beroendeproblematik	34	22	10	6	5	14
Annan orsak	8	14	16	16	14	15
	100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

Ofta finns mer än en orsak till att anhöriga ger stöd. Fler än hälften av de anhöriga uppgav att personen de ger vård och stöd till även har andra orsaker utöver huvudorsaken till att de behöver omsorg. Vanligast var nedsatt fysisk hälsa, nedsatt fysisk funktion eller funktionsnedsättning (17 procent), nedsatt psykisk hälsa, sociala eller personliga problem eller beroendeproblematik (10 procent) respektive demenssjukdom, minnesproblem (9 procent) [3].

Vilka insatser gör anhöriga?

En majoritet av de anhöriga som ger vård och stöd utför praktiska aktiviteter som transporter och ledsagning, sysslor i bostaden eller trädgården samt bank- och postärenden. Hushållsgöromål som inköp, städning tvätt, och matlagning är en annan vanlig form av anhörigomsorg; drygt två tredjedelar av alla anhöriga uppgav att de utför sådana sysslor. Både vad gäller praktiska aktiviteter och hushållsgöromål delar två tredjedelar ansvaret med andra (se tabell 6) – oftast andra i familjen eller vänner.

Drygt en tredjedel av de anhöriga uppgav att de ger personlig omsorg som skötsel av hygien, av- och påklädning eller hjälp med att äta. Knappt en fjärdedel av dessa uppgav att de ger all personlig omsorg själv utan hjälp av andra, medan tre fjärdedelar uppgav att de ger personlig omsorg med hjälp av andra och då i första hand med hjälp av familj och vänner men också av personal från kommunen eller motsvarande. Det var främst anhöriga över 65 år som angav att de utför all personlig omsorg själva. Se tabell 6.

En dryg tredjedel av anhöriga uppgav att de ger stöd i form av hjälp med medicin och behandling, med vilket här menas exempelvis medicinuppdelning, omläggning av sår eller injektioner.²⁹

²⁹ Insatser som utförs av anhörig som är personlig assistent eller god man, eller omsorg som föräldrar ger till barn som inte har speciella behov, omfattas inte.

Tabell 6. Anhörigas* insatser avseende praktiska aktiviteter, hushållsgöromål, personlig omsorg samt medicin och behandling, procentuell fördelning i olika åldersgrupper

Typ av insats	Utförs av	De anhörigas ålder					Alla åldrar
		18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
Praktiska aktiviteter**	Inget behov	26	13	11	10	10	13
	Anhörig själv	8	28	22	41	50	26
	Med andra	54	58	63	42	35	56
	Endast andra	12	1	4	7	5	5
		100	100	100	100	100	100
Hushållsgöromål***	Inget behov	21	13	11	10	12	19
	Anhörig själv	10	28	22	41	41	22
	Med andra	59	58	63	42	39	48
	Endast andra	10	1	4	7	8	11
		100	100	100	100	100	100
Personlig omsorg****	Inget behov	61	42	51	44	32	48
	Anhörig själv	3	11	6	15	31	10
	Med andra	27	40	25	23	32	28
	Endast andra	9	7	18	18	5	14
		100	100	100	100	100	100
Medicin och behandling*****	Inget behov	51	41	36	34	34	38
	Anhörig själv	4	13	10	21	24	13
	Med andra	23	31	26	15	32	25
	Endast andra	22	15	28	30	10	24
		100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

** Till exempel transporter och ledsagning, fixa i bostaden eller trädgården samt bank- och postärenden.

*** Till exempel inköp, städning, tvätt och matlagning.

**** Till exempel hjälp med hygien, av- och påklädning samt hjälp med att äta.

***** Till exempel medicinuppdelning, omläggning av sår och injektioner.

När det gäller umgänge eller stöd kopplat till kulturella och fysiska aktiviteter är det främst anhöriga, familjemedlemmar och vänner som bistår med det, utan hjälp av kommunen eller motsvarande. Totalt 80 procent av de anhöriga uppgav att de gör insatser i form av att se till, påminna, motivera eller stödja någon de står nära. Något fler (82 procent) uppgav att de bistår med umgänge i form av samvaro, stimulans och förströelse, 61 procent angav att de bistår vid kulturella aktiviteter och 73 procent att de bistår vid fysiska aktiviteter. Se tabell 7.

Tabell 7. Anhörigas* vård och stöd avseende tillsyn, umgänge, kulturella och fysiska aktiviteter, procentuell fördelning i olika åldersgrupper

Typ av insats	Utförs av	De anhörigas ålder					Alla åldrar
		18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
Tillsyn**	Inget behov	20	8	13	19	18	14
	Anhörig själv	15	22	14	27	42	20
	Med andra	63	66	67	41	36	60
	Endast andra	2	4	6	13	4	6
		100	100	100	100	100	100
Umgänge***	Inget behov	23	9	15	26	22	17
	Anhörig själv	8	21	9	18	24	14
	Med andra	68	69	75	53	52	68
	Endast andra	1	1	1	3	2	1
		100	100	100	100	100	100
Kulturella aktiviteter****	Inget behov	37	26	32	43	38	34
	Anhörig själv	7	18	14	20	29	16
	Med andra	54	53	46	32	32	45
	Endast andra	2	3	8	5	1	5
		100	100	100	100	100	100
Fysisk aktivitet*****	Inget behov	22	11	20	25	23	20
	Anhörig själv	11	29	19	29	33	22
	Med andra	64	57	52	36	39	51
	Endast andra	3	3	9	10	5	7
		100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

** Här avser tillsyn till exempel att se till, påminna, motivera och stödja.

*** Till exempel samvaro, stimulans och förströelse.

**** Till exempel uppmuntran att ta del av kulturella aktiviteter eller att följa med på kulturella aktiviteter.

***** Till exempel uppmuntran till fysisk träning eller att följa med på promenader.

Totalt 71 procent av de anhöriga uppgav att de ger stöd vid kontakter med vård och omsorg (i enkäten specificerat som läkarbesök, kontakt med hemtjänsten med mera).³⁰ För personer som har behov av sådan hjälp var det vanligast att de anhöriga bistår med hjälpen själva eller tillsammans med familjemedlemmar och vänner. Endast 8 procent av de anhöriga uppgav att personer som behöver stöd i kontakten med vård och omsorg får det helt och hållet av andra. Se tabell 8.

Totalt 42 procent av de anhöriga uppgav att personen de hjälper behöver ekonomiskt stöd och 36 procent bistår med ekonomiskt stöd i någon form. Se tabell 8.

³⁰ Insatser som utförs av anhörig som är personlig assistent eller god man, eller omsorg som föräldrar ger till barn som inte har speciella behov, omfattas inte.

Tabell 8. Anhörigas* insatser avseende kontakt med vård och omsorg och ekonomi, procentuell fördelning i olika åldersgrupper

Typ av insats	Utförs av	De anhörigas ålder					Alla åldrar
		18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
Kontakt med vård och omsorg**	Inget behov	39	26	17	19	20	21
	Anhörig själv	6	22	24	32	36	24
	Med andra	44	47	50	39	38	47
	Endast andra	11	5	9	10	6	8
		100	100	100	100	100	100
Ekonomiskt stöd***	Inget behov	49	43	63	68	53	58
	Anhörig själv	3	19	12	17	29	14
	Med andra	29	34	20	10	17	22
	Endast andra	19	4	5	5	1	6
		100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

** Till exempel läkarbesök och kontakt med hemtjänst.

*** Till exempel bidrag till försörjning.

Är omsorgsmottagarens behov av vård och stöd tillräckligt tillgodosett?

På frågan *Anser du att den vård och det stöd som den här personen erhåller (det vill säga från dig, familj/vänner, kommunen eller andra aktörer) är tillräckligt för att möta de behov som finns?* svarade hälften av de anhöriga som regelbundet ger vård och stöd att omsorgsmottagarens alla behov av vård och stöd var uppfyllda.

Det var vanligast att äldre personer bedömde att behoven hos den som tar emot vård och stöd var tillräckligt tillgodosedda. Bland unga vuxna anhöriga ansåg 27 procent att alla behov av vård och stöd var uppfyllda. Bland anhöriga i åldern 30–44 år ansåg 39 procent att vård- och stödbehovet var uppfyllt. Båda dessa grupper uppgav att de själva skulle vilja bidra mer med vård och stöd men att de också skulle önska mer hjälp från familj, vänner samt från kommunen eller andra aktörer.

Totalt önskade var fjärde anhörig att den som tar emot omsorg skulle få mer vård och stöd från kommunen eller andra aktörer, och 15 procent önskade att personen fick mer vård och stöd både från familj och vänner samt från kommunen eller andra aktörer. Uppgifterna anger dock inte vilken typ av insats anhöriga efterfrågar från kommunen eller andra aktörer. Se tabell 9.

Tabell 9. Anhörigas* uppfattning om hur väl omsorgsmottagarens behov av vård och stöd är tillgodosett, procentuell fördelning i olika åldersgrupper

Hur väl tillgodosedda är behoven av vård och stöd	De anhörigas ålder					Alla åldrar
	18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
Ja, alla behov av vård och stöd är i dagsläget tillgodosedda	27	40	48	67	80	50
Nej, och jag skulle själv vilja bidra med mer vård och stöd	12	8	6	2	1	6
Nej, och jag skulle vilja ha mer hjälp från familjemedlemmar eller vänner	1	9	3	5	4	4
Nej, och jag skulle vilja ha mer hjälp från kommunen eller motsvarande	26	30	29	16	6	25
Nej, och jag skulle vilja ha mer hjälp från både familj och vänner samt kommunen eller motsvarande	34	13	14	10	9	15
	100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

2.3 Hur många barn lever i ett anhörigskap?

Flera studier har på olika sätt försökt kartlägga hur många barn som ger anhörigomsorg eller på annat sätt påverkas av ett anhörigskap.

Enligt en rapport framtagen av Centre for Health Equity Studies (CHES) vid Stockholms universitet och Karolinska Institutet, publicerad av Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2013, hade närmare 8 procent av alla barn en förälder som minst en gång innan barnet fyllt 18 år hade vårdats inläggande på sjukhus på grund av psykisk sjukdom eller missbruk. Andelen barn vars föräldrar hade mindre allvarlig psykisk ohälsa eller problem med alkohol eller droger av en mildare grad var betydligt högre [39].

Närmare 13 procent av barnen upplevde åtminstone en gång innan de fyllde 18 år att en av föräldrarna drabbades av fysisk sjukdom så allvarlig att den krävde minst en veckas sjukhusvård. I en undersökning gjord 2007–2011 uppgav 28 procent av föräldrarna till barn i åldern 10–18 år att de led av minst en kronisk sjukdom [39].

Drygt 3 procent av alla barn hade minst en förälder som avlidit före barnets 18-årsdag, där en tredjedel av dödsfallen bland papporna och en femtedel av dödsfallen bland mammorna orsakades av suicid, olycka eller våld. Skadligt bruk, beroende, sjukdom eller dödsfall bland föräldrar påverkar främst barn som lever i en socialt utsatt position [39].

I en litteraturoversikt publicerad 2019 av Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning beräknas 15 procent av alla barn i Sverige påverkas negativt i någon utsträckning av en förälders alkoholkonsumtion, och 10 procent beräknas påverkas mycket negativt av att växa upp i en familj där en förälder har alkoholproblem [51].

I en enkätundersökning riktad till ungdomar i åldern 15–17 år, genomförd av Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2018, uppgav 24 procent av ungdomarna att de hade någon familjemedlem med hälsoproblem och 26 procent att de hade en vän eller annan närstående med hälsoproblem. 23 procent av ungdomarna uppgav att de ger hjälp, stöd eller vård till någon familjemedlem, vän eller annan närstående [52].

2.4 Anhörigskapets konsekvenser

Att vara anhörig är en del av livet

De allra flesta är vid något tillfälle anhörig till någon som har en funktionsnedsättning, är sjuk eller lider av annan ohälsa. Att ibland behöva hjälpa eller stötta någon som mår dåligt ingår i att ha mänskliga relationer och behöver inte innebära att den som gör insatserna upplever det som negativt eller har behov av stöd för egen del.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes flera exempel på hur anhörigomsorg kan vara berikande både för den som är anhörig och för den som tar emot stöd eller hjälp. Exempelvis kan vissa anhöriga uppleva det positivt att känna sig behövda och uppskattade av den de hjälper [53]. Att ge omsorg kan upplevas som en positiv och utvecklande livserfarenhet – något som ger kunskap eller perspektiv på tillvaron och som i vissa fall kan fördjupa relationen till omsorgsmottagaren. Också tidigare granskningar har understrukit att anhörigomsorg kan vara delvis eller övervägande positivt och meningsfullt för många [3, 27-29, 33, 53].

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 uppgav drygt två femtedelar (43 procent) av de anhöriga³¹ att de ofta, nästan alltid eller alltid, upplever det som tillfredsställande att ge vård och stöd till någon de står nära. De yngsta anhöriga (18–29 år) upplevde tillfredsställelse i minst omfattning. Mer än tre av fyra anhöriga (76 procent) uppgav också att de ofta eller nästan alltid upplever en nära relation till den de ger vård och stöd.

Vidare behöver upplevelsen av att ge anhörigomsorg inte vara enbart negativ eller positiv, utan många motstridiga känslor kan förekomma samtidigt. Exempelvis kan den anhöriga känna sig trött och bunden men samtidigt känna glädje och tillfredsställelse över att hjälpa och kanske komma närmare någon hen tycker om [10, 28]. En organisationsföreträdare som också är mamma till en vuxen dotter med funktionsnedsättning förklarade att hennes erfarenheter som anhörig har påverkat henne både privat och i arbetslivet:

Det har varit ett otroligt arbete – jättejobbigt, fruktansvärt. Jag kämpar fortfarande än idag med att stötta och hjälpa och hela den biten. Samtidigt kan jag tänka att det ju är en livserfarenhet. Jag hade inte [arbetat med det jag gör idag] om jag inte hade haft den kunskapen. ... Det är klart: Livet hade varit otroligt mycket enklare utan den erfarenheten. Men å andra sidan är det ett innehåll som är värt att ha.

³¹ Endast anhöriga som ger omsorg minst en gång i månaden omfattas.

Negativa konsekvenser för individen

Negativa konsekvenser av anhörigskapet är dock vanligt förekommande, i synnerhet 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 kortfattat för hur anhörigomsorg kan påverka hälsa, ekonomi, arbete, vardag och livskvalitet negativt.

Det är viktigt att uppmärksamma att dessa effekter på olika livsområden tenderar att förstärka varandra. Exempelvis kan psykiska påfrestningar som uppstår till följd av anhörigskapet påverka anhörigas kapacitet på arbetet, i sociala relationer, i föräldrarollen och i andra sammanhang. Ekonomiska bekymmer eller svårigheter att kombinera anhörigomsorg med arbete och andra ansvarsområden kan också påverka den fysiska och psykiska hälsan negativt.

Likaså riskerar anhöriga som har egna funktionsnedsättningar, lider av orelaterad ohälsa eller sedan tidigare har dålig ekonomi att missgynnas ytterligare av anhörigskapets konsekvenser.

Fysisk och psykisk ohälsa

Ett anhörigskap kan påverka anhörigas psykiska och fysiska hälsa negativt. 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 samt sömnproblem till en ökad risk för förtida död [2].

Regeringen har tidigare noterat att anhöriga är en särskild riskgrupp för att drabbas av olika former av psykisk ohälsa.³² Psykisk påfrestning är också den vanligaste och svåraste hälsoeffekten som anhöriga uppgav att de erfar till följd av att ge omsorg [3, 33, 54].

Negativa konsekvenser för hälsan har rapporterats för alla anhöriggrupper som omfattas av detta regeringsuppdrag. Orsakerna till anhörigas ohälsa kan dock skilja sig åt beroende på anhörigskapets karaktär, exempelvis om omsorgen är huvudsakligen passiv och präglad av oro eller sorg, eller om den består av fysiskt eller administrativt betungande omsorgsuppgifter.

En regional studie av anhörigskap och anhörigstöd i Jönköpings län, Kalmar län 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 enskilde och den anhöriga [33].

En studie från Malmö universitet om föräldrar till vuxna barn med narkotikaproblem, publicerad 2017, fann att för mer än 90 procent av föräldrarna upptog barnens problem deras tid och tankar samt medförde känslor av maktlöshet eller sorg i hög eller mycket hög grad. Totalt 64 procent av föräldrarna uppgav att de kände skuld i hög eller väldigt hög utsträckning, och nästan hälften uppgav att de kände skam i hög eller mycket hög utsträckning [54]. I en artikel från 2020 rapporterar samma forskargrupp

³² Ds 2008:18 s. 14.

att en knapp femtedel av de föräldrar som besvarade enkäten hade utsatts för våld av sitt barn och två femtedelar hade utsatts för skadegörelse [55].

Andra studier har funnit att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar är sårbara för negativa hälsoeffekter orsakade av ett tungt omsorgsansvar, omfattande administrativa uppgifter i samband med ansökningar om stöd, samt oro för barnens framtid [7, 56].

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 hälsa, dålig hälsa eller mycket dålig hälsa.³³ I detta avviker anhöriga från den totala befolkningen i jämförbara studier, till exempel SCB:s *Undersökning om levnadsförhållanden*, där drygt 20 procent skattade sin hälsa som nedsatt [2].

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.³⁴ Nationellt kompetenscentrum anhöriga konstaterar att en större andel anhöriga uppgav nedsatt hälsa 2018 än 2012. Se tabell 10.

Tabell 10. Anhöriga och ej anhörigas bedömning av sitt hälsotillstånd 2012 och 2018, i procent

Självskattat hälsotillstånd	2012*		2018**	
	Anhöriga	Anhöriga	Ej anhöriga	Alla
Mycket gott	29	23	34	32
Ganska gott	42	46	46	46
Någorlunda	24	21	15	16
Ganska dåligt	5	8	4	5
Mycket dåligt	1	2	1	1

* Källa: Socialstyrelsen (2012), *Anhöriga som ger omsorg till en närstående: omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.

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

I den senare studien hade yngre anhöriga (18–64 år) sämre upplevd hälsa än anhöriga 65 år och äldre. Anhöriga hade också sämre upplevd hälsa än icke-anhöriga. Anhöriga som gav vård och stöd till en partner eller till ett barn upplevde sämre hälsa än andra anhöriga och befolkningen i stort [3].

Undersökningen från 2018 visade också att sömnproblem är vanligt bland anhöriga. Totalt 37 procent av anhöriga som regelbundet ger omsorg uppgav att anhörigomsorgen stör deras sömn i någon mån. Ungefär var femte anhörig (21 procent) störs i sömnen två gånger i veckan eller mer. Den åldersgrupp som upplever mest sömnstörningar är anhöriga 30–44 år. I den åldersgruppen uppgav mer än var fjärde anhörig (28 procent) att de störs två gånger i veckan eller mer till följd av sitt anhörigskap.

Konsekvenser för arbete och ekonomi

Anhörigas omsorgsinsatser kan påverka arbetslivet och ekonomin på både kort och lång sikt. Det kan ske på grund av att anhörigas möjlighet att arbeta

³³ Dessa uppgifter avser bara anhöriga som regelbundet gör omsorgsinsatser; studien omfattar inte hur anhöriga som inte gör konkreta insatser men som ändå känner oro, sorg eller ansvarskänslor påverkas av anhörigskapet.

³⁴ Frågorna i de två enkäterna var snarlika. Se bilaga 2 för en redogörelse av den senare studiens metod.

eller studera begränsas, att de använder semesterdagar eller andra former av betald eller obetald ledighet för att ge anhörigomsorg, att de får sämre löneutveckling, att de går i pension tidigare än planerat, att de tvingas bistå den enskilde ekonomiskt, att de har merkostnader kopplade till anhörigheten eller en kombination av dessa faktorer [2, 10, 48, 54, 57]. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 angav 12,9 procent av de anhöriga³⁵ att de ofta, nästan alltid eller alltid hade ekonomiska problem till följd av att de ger anhörigomsorg [3].

I den ovan nämnda studien om föräldrar till vuxna barn med narkotikaproblem, från Malmö universitet 2017, uppgav ungefär en tredjedel av föräldrarna att barnets drogproblem fick stora eller väldigt stora negativa konsekvenser för föräldrarnas förmåga att arbeta (30 procent) och deras ekonomiska situation (35 procent). Orsaker till att ekonomin påverkades var utöver effekter för arbetslivet också att föräldrarna bistod barnet ekonomiskt eller utsattes för stölder av dem [54]. Enligt en senare artikel hade hälften av föräldrarna som besvarade enkäten vid något tillfälle utsatts för stöld eller inbrott av sitt barn [58].

Svårt att kombinera anhörigomsorg med arbete och studier
Många anhöriga erfar att deras arbete eller studier påverkas negativt av anhörigrollen. 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 enskilde är drabbad av samt geografiskt avstånd till denne och dess vård- eller omsorgsgivare. Det är vanligt att anhöriga behöver ta ledigt från arbetet för att ge vård eller stöd, och många menar att det nuvarande socialförsäkringssystemet inte är utformat för att möjliggöra detta. Dessa svårigheter diskuteras vidare i kapitel 3, i avsnittet *Möjlighet till ledighet och ersättning påverkar anhörigas arbete och ekonomi*.

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie uppgav 40 procent av de anhöriga i åldrarna 18–64 år att anhörigomsorgen påverkade deras förmåga att arbeta eller studera i någon mån. 7 procent uppgav att deras förmåga att arbeta eller studera hade minskat 25–50 procent och 3 procent att den minskat med mer än 50 procent [3].

På en fråga om huruvida karriär- och studiemöjligheter påverkats på andra sätt angav 4 procent av anhöriga i åldrarna 18–64 år att de varit tvungna att lämna arbetet eller avsluta studierna och 21 procent att de inte kunnat ägna den tid de önskat till sin karriär eller sina studier [3].

Anhörigrollen kan medföra merkostnader

Anhörigrollen kan också medföra olika merkostnader för exempelvis transporter, insatser i form av hemtjänst eller avlösning samt att anhöriga hjälper den enskilde ekonomiskt, exempelvis om denne har ekonomiska problem till följd av ett spel-, alkohol- eller drogberoende.

Det är vanligt att personer med olika funktionsnedsättningar regelbundet får ekonomisk hjälp av anhöriga [59, 60]. Exempelvis förekommer att

³⁵ Endast anhöriga som ger omsorg minst en gång i månaden omfattas.

personer som bor i en bostad med särskild service enligt LSS är beroende av bidrag från anhöriga för att klara sig ekonomiskt.³⁶

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 angav drygt var tionde anhörig att de har ekonomiska utgifter till följd av att de ger vård och stöd till någon de står nära. Det gällde främst gruppen anhöriga i åldern 30–44 år, där var fjärde anhörig uppgav att de har sådana utgifter. Var tredje anhörig i den åldersgruppen angav att de har utgifter som uppgår till mer än 500 kronor extra i veckan, som en följd av att de ger vård och stöd till någon de står nära. Totalt 16 procent i gruppen uppgav att de har extra utgifter på mer än 1 000 kronor i veckan. Även den yngsta gruppen (18–29 år) uppgav stora utgifter; var femte anhörig angav att de har extra utgifter på över 500 kronor i veckan och drygt var tionde anhörig att de har extra utgifter på över 1 000 kronor i veckan.

Konsekvenser för relationer, vardag och livskvalitet

Anhörigrollen kan också medföra konsekvenser för vardagsliv, relationer och livskvalitet. Den tid och kraft som anhöriga ägnar åt att ge omsorg kan göra att deras tillgång till egen tid samt möjligheter att träffa vänner, upprätthålla egna intressen och att återhämta sig blir lidande [2, 28, 35, 61]. Anhöriga som är sammanboende med den som behöver hjälp eller stöd kan behöva ta över sysslor som man tidigare hjälptes åt med eller som den som får hjälp eller stöd tidigare ansvarade för. Det kan handla om matlagning, inköp, städning, föräldraansvar och administrativa sysslor eller att upprätthålla gemensamma sociala relationer. I kombination med omsorgsansvaret kan ett utökat ansvar för hem och hushåll medföra en stor belastning för anhöriga.

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 uppgav var fjärde anhörig att de ofta, nästan alltid eller alltid har svårt att hinna umgås med vänner. Det var framför allt anhöriga i de yngre åldrarna, 18–44 år, som uppgav stora svårigheter att hinna umgås med vänner. Knappt var fjärde av de yngsta vuxna anhöriga (18–29 år) och knappt var femte i åldern 30–44 år uppgav att de alltid eller nästan alltid har svårt att hinna träffa vänner [3].

Liknande förhållanden gäller avseende tid till motion, till exempel ta en promenad eller träna på gym. I befolkningsundersökningen uppgav närmare var fjärde anhörig att de ofta, alltid eller nästan alltid har svårt att hinna motionera [3]. I förlängningen riskerar begränsade möjligheter att motionera att påverka anhörigas hälsa negativt.

Det är också vanligt att anhöriga upplever att relationerna i familjen påverkas av omsorgsansvaret. Det kan exempelvis ske om övriga familjemedlemmars behov får stå tillbaka eftersom mycket tid går åt till anhörigomsorgen [33] eller om relationerna inom ett parförhållande, mellan föräldrar och barn eller mellan syskon, utsätts för påfrestningar till följd av att en person börjar ge omsorg till en annan [3, 28, 29, 61, 62]. Ibland leder den enskildes sjukdom, skada, beroende eller psykiatriska tillstånd dessutom till personlighetsförändringar som gör att relationen förändras [29, 63].

³⁶ SOU 2021:14, Boende på (o)lika villkor – merkostnader i bostad med särskild service för vuxna enligt LSS, s. 103, 134, 162 och 219.

I en enkätundersökning riktad till anhöriga till personer med psykisk ohälsa, genomförd 2015 av samarbetsorganisationen Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH, uppgav 51 procent av de svarade att anhörigsituationen medfört stora slitningar i relationen eller lett till separation [61].

Anhörigomsorgen kan därmed också medföra en sorg över en relation som gått förlorad [29]. En forskare beskrev en sådan situation:

Som anhörig får man inte vara bara hustru eller bara make eller bara barn, utan att man också måste bli någon typ av informell vårdgivare. Vissa blir påtvingade den här rollen. ... Jag tänker framför allt på en hustru till en person som hade avlidit, som jag intervjuade sex månader efter dödsfallet. När hon kom till intervjun frågade jag vad hon ville prata om kring sina erfarenheter och hur hon hade det nu. Hon började storgråta direkt, och det framkom så småningom ...

Hon var så ledsen över att inte hon hade fått vara en hustru, att ha kvar den rollen och relationen som hon och hennes man hade haft. Nu skulle hon torka honom i rumpan och hon skulle duscha honom. Hon fick mata honom på slutet. Efter många år tillsammans i de här andra rollerna hade hon blivit intvingad – utifrån att man inte fick tillräckligt med hjälp och stöd i hemmet – i en roll som upplevdes ovärdig både för henne och hennes man och för deras relation. Det var det hon jobbade med sex månader efter hans död – att de inte hade fått sluta livet så som de hade levt sitt liv.

Även relationerna utanför familjen kan bli lidande till följd av anhörigskapet, på grund av brist på tid eller för att situationen upplevs som stigmatiserande för familjen [33, 64]. En utredande socialsekreterare inom missbruksvården konstaterade i en intervju att anhöriga till personer med beroende kan bli väldigt isolerade och att en stor hjälp vore om samhällets attityder förändrades och ”om man hängde av skam och skuld från de här frågorna”.

Barn som är anhöriga riskerar negativa konsekvenser på både kort och lång sikt

Konsekvenserna för barn av att växa upp i en familj där en förälder eller ett syskon har en funktionsnedsättning, lider av psykiatriska tillstånd eller allvarlig sjukdom, har beroendeproblem, där det förekommer våld eller där någon i familjen avlider, kan vara allvarliga. Det kan innebära oro, orimligt ansvarstagande, förändringar i vardagen och svåra upplevelser som påverkar barnets mående, utveckling, skolgång och sociala relationer. På längre sikt kan det leda till att barnet utvecklar egen ohälsa och att deras utbildning, framtida arbetsliv och ekonomi påverkas [11-13].

Konsekvenser av att en familjemedlem har svårigheter

När allvarliga svårigheter drabbar någon i familjen kan hela livet och vardagsrutinerna samt familjens ekonomiska situation påverkas. När en förälders eller ett syskons sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar föräldrars möjlighet att arbeta kan det bidra till barns utsatthet och betyda att

vissa barn växer upp i fattigdom. Ekonomisk utsatthet till följd av anhörigskapet kan för barnet också innebära en extra oro samt omvälvande förändringar om familjen måste begränsa sina levnads-omständigheter och exempelvis byta bostad [65-67].

Också om en förälder eller ett syskon vårdas hemma eller behöver personlig assistans kan påverkan på familjelivet och vardagen bli påtaglig. Att ha personal och personliga assistenter hemma kan upplevas som ett intrång i barnets integritet och kan påverka relationen till föräldrar. För barnet kan relationen till utomstående personer som regelbundet befinner sig i hemmet också upplevas som oklar [65].

Ibland innebär en familjemedlems svårigheter att personen är frånvarande under kortare eller längre perioder, exempelvis för vård och behandling eller i samband med ett frihetsberövande. Barnet kan sakna och oroas för föräldern eller syskonet samt påverkas av den förändrade familjesituationen, där föräldraansvaret plötsligt vilar på bara en förälder som sannolikt själv har påverkats negativt av den uppkomna situationen. I en akut situation, eller när föräldern är ensamstående, kan barnet behöva tas om hand av någon utanför familjen.

Det förekommer att barn lägger skulden för familjens svårigheter på sig själva och försöker mildra konsekvenserna för föräldrarna. Barn kan också ta på sig att försöka fungera som buffert, förebygga och dämpa konflikter i familjen, för att skydda dels den förälder som har svårigheter, dels hela familjeklimatet. Det kan också bli svårt för barn att ta hem vänner – av hänsyn till föräldern eller för att barnet inte vill eller vågar visa upp hur det är hemma [38].

Flera av dessa svårigheter är förknippade med skamkänslor på grund av fördomar eller stigma. Om föräldrar känner skam, eller om omgivningen på olika sätt reagerar som om situationen skulle vara skamfylld, drabbar skammen även barnet, som försöker vara lojalt med sina föräldrar. Skamkänslor kan också göra det svårare för barnet att tala om svårigheterna och söka hjälp [65].

Vare sig det handlar om plötsliga eller långvariga tillstånd, sjukdom, funktionsnedsättning, skadligt bruk eller beroende, tenderar det att finnas mycket oro i familjen. För barn och unga är det ofta svårare än för vuxna att överblicka och förstå situationen, liksom att sätta sig in i risker och möjligheter. Sjukdom, funktionsnedsättning och beroendeproblem kan också innebära att den som har svårigheter betar sig oberäkneligt och oförutsägbart [38].

Det som barn inte vet eller förstår kan de fylla med egna föreställningar och fantasier. Barn kan känna stark rädsla för att föräldern ska dö. Oavsett om denna oro är berättigad eller inte kan den medföra ökad risk för ångest, depression, sorgereaktioner och existentiella funderingar. Om den som är sjuk har en ärftlig sjukdom kan barnet dessutom känna oro för sin egen hälsa och framtid [67, 68]. Det är därför viktigt att barn får stöd i att hantera dessa känslor samt adekvat och anpassad information om föräldrarnas eller syskonets tillstånd.³⁷

³⁷ Se vidare i avsnittet *Barn som anhöriga har särskilda rättigheter*.

Konsekvenser av barns och ungas omsorgsgivande

I en svensk studie om i vilken grad unga ger omsorg till någon de står nära framkom att omsorgsgivandet kan ha både positiva och negativa konsekvenser för barnets välbefinnande och utveckling samt på övergången från barndom till vuxenliv [40].

Bland de positiva effekterna nämns att barns och ungas omsorgsgivande kan hjälpa dem att utveckla sociala förmågor och motståndskraft, såsom förmågan att känna ansvar och att ge omsorg. Det kan också stärka relationen mellan föräldrar och barn i en positiv bemärkelse. Att delta i omsorgsarbete i förhållande till en förälder som är i behov av detta kan också ge en känsla av kontroll och delaktighet över en situation som barnet egentligen har ett begränsat inflytande över [40].

Bland de negativa konsekvenserna lyfts minskade möjligheter att utveckla sociala nätverk och delta i fritids-aktiviteter, svårigheter i övergången från barndom till vuxenliv på grund av svårigheten att lämna hemmet och kunna söka arbete och utbildning på andra orter, svårigheter att fullfölja skolgång, hög frånvaro i skolan och erfarenheter av mobbning.

Omsorgsgivandet kan även ge konsekvenser för barnets identitets-utveckling. Barn som blir erkända för vad de gör och inte för vilka de är kan utveckla en självförståelse som bygger på föräldrarnas önskemål och sårbarhet snarare än på barnets egna känslor, behov och egenskaper. Denna typ av självförståelse kan försvåra separation och självständiggörande från familjen i vuxen ålder, eftersom detta kan upplevas av familjen som illojalitet eller egoism [40].

I forskningen och i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner betonas huvudsakligen de risker för barnets utveckling och möjligheter i vuxenlivet som omsorgsgivande för med sig. Som nämnts tar barn ibland på sig ett så stort ansvar för uppgifter i hemmet, för syskon och för föräldrar att de tar över föräldrars ansvar och uppgifter (föräldrafiering) [42, 43]. I en forskningsgenomgång om föräldrafiering och dess konsekvenser framkommer att barn som får eller tar på sig ett stort omsorgsansvar löper större risk att utveckla olika former av psykisk ohälsa [42].

Vidare förekommer att barn i familjer med utländsk bakgrund får i uppgift att översätta åt föräldrar eller andra släktingar i mötet med hälso- och sjukvård och socialtjänst. I en rapport av Socialstyrelsen från 2018 framkommer att problemet inte är försumbart samt att det kan få stora negativa konsekvenser ur jämlikhets- och integrationssynpunkt för såväl individer och familjer som samhället. För barnet kan det innebära att de får information som de inte borde få, att de får ta ett vuxenansvar i familjen samt att skolfrånvaron blir högre [44].

Konsekvenser under uppväxten och vuxenlivet av svåra upplevelser i barndomen

Personer med svåra barndomsupplevelser, till exempel fysiskt och psykiskt våld, fysisk och psykisk försummelse, psykiatriska tillstånd eller beroendeproblem i familjen, förlust av en familjemedlem eller en frihetsberövad förälder, löper enligt forskningen större risk att råka ut för psykiska och fysiska sjukdomar som påverkar hälsan senare i livet.

Om flera sådana riskfaktorer förekommer samtidigt ökar dessutom risken för negativa konsekvenser senare i livet. Olika svårigheter i familjen är ofta överlappande. Exempelvis visar registerstudier att risken för att barn ska uppleva våld i familjen ökar väsentligt i familjer där det förekommer skadligt bruk/beroende eller psykisk ohälsa [69].

Negativa barndomsupplevelser kan även försämra den sociala, känslomässiga och mentala utvecklingen hos individen, vilket bland annat kan leda till ökat riskbeteende som ytterligare kan försämra hälsan. Om personen inte får hjälp att bearbeta de svåra upplevelserna riskerar de negativa konsekvenserna att följa individen genom livet [13, 70].

Av registerstudier som Socialstyrelsen låtit göra om barn som anhöriga framkommer att närmare 8 procent av barn i Sverige under uppväxten har varit med om att en förälder haft så allvarligt missbruk/beroende eller psykisk ohälsa att föräldern fått sjukhusvård [39]. Bland dessa barn är det nästan dubbelt så många, jämfört med andra barn, som går ut grundskolan med ofullständiga betyg, och de som gått gymnasiet fullföljer en eftergymnasial utbildning i mindre utsträckning än andra med jämförbara betyg [11].

Av en annan registerstudie inom samma projekt framgår att barn till föräldrar som vårdats för skadligt bruk löper fyra till sju gånger större risk att utveckla ett eget missbruk jämfört med andra. Dödligheten under tiden som ung vuxen är nästan tre gånger högre för dessa barn. Två till tre gånger fler har i ung vuxen ålder ekonomisk ersättning från samhället på grund av kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Två till tre gånger fler av de som haft en förälder som sjukhusvårdats för olika former av psykisk ohälsa har som unga vuxna själva vårdats inom psykiatrisk specialistvård. Även antalet sjukhusvårdade suicidförsök är trefaldigt högre i anhöriggruppen än för jämförbara grupper. Andelen utanför arbetskraften är omkring en tiondel högre än för andra jämnåriga och försörjningsstöd är fyra gånger vanligare hos barn till föräldrar med missbruk [12].

För barn som under uppväxten har en förälder med svår cancersjukdom finns en ökad risk för missbruk eller beroende samt kriminalitet i vuxen ålder. Även för dessa barn noterades en ökad risk för psykiatrisk vård [66].

En förälders död ger en kraftig ökning av riskerna för negativa konsekvenser för barn. En annan registerstudie av barn som förlorat en förälder, genomförd inom samma projekt som de ovan, visar att dubbelt så många av dessa jämfört med andra jämnåriga i 30–35-årsåldern lider av olika former av psykisk ohälsa. Barn till föräldrar som avlidit genom olycka, suicid eller våld har i ung vuxen ålder fem gånger oftare vårdats för missbruk och tre–fyra gånger oftare vårdats för suicidförsök. Mer än dubbelt så många hade själva avlidit jämfört med barn som vuxit upp i kärnfamilj³⁸ [13]. Socialstyrelsen har tidigare understrukit vikten av att uppmärksamma och stötta barn vars förälder eller någon annan de står nära har avlidit [71], vilket också föreskrivs i hälso- och sjukvårdslagen.³⁹

³⁸ Rapporten baseras på jämförelser mellan tre typer av familjesituation under barndomen: personer som förlorat en förälder på grund av dödsfall under barndomen, personer som vid 17 års ålder bodde i samma hushåll som enbart en av sina föräldrar, och personer som vid 17 års ålder bodde i "kärnfamilj", dvs i samma hushåll som bägge sina föräldrar

³⁹ 5 kap. 7 § HSL.

Faktorer som påverkar anhörigskapets konsekvenser

Anhörigskapets konsekvenser för vuxna och barn påverkas av många olika faktorer. Studier har visat att risken att hälsan och arbetslivet påverkas ökar ju mer omsorg anhöriga ger [2, 27].⁴⁰ Hur lång tid anhörigskapet varar gör också skillnad för hur anhöriga påverkas. Ett kortvarigt eller mindre omfattande åtagande behöver inte ha någon negativ påverkan alls och kan i vissa fall påverka hälsan positivt [2, 24, 27].

Under vissa omständigheter kan dock ett begränsat åtagande vara förknippat med svåra känslor av maktlöshet, stress och oro, till exempel om den anhöriga vill men inte kan hjälpa den enskilde.

Vidare pekar flera studier på att omsorgsgivarens kön, ålder och relationen mellan den som ger och den som tar emot omsorg har betydelse för hur anhöriga påverkas av situationen. Anhöriga som bor tillsammans med den som de ger omsorg till och anhöriga som ger stöd till en partner eller ett barn tenderar att påverkas mer negativt. Likaså påverkas anhörigskapets konsekvenser av den enskildes tillstånd, funktion och bättringsmöjligheter, av anhörigas egen hälsa och funktion samt av vård- och omsorgsgivares bemötande och anhörigas relation till dessa [2, 3, 31, 48, 53, 72, 73]. Omsorgsideal kopplade till kön och kultur kan också påverka.⁴¹

I en fördjupad studie av anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser publicerad 2014 fann Socialstyrelsen 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 påverkas mer än andra åldersgrupper vad gäller psykisk och fysisk hälsa, ekonomi och möjligheter till förvärvsarbete [2]. Samma åldersgrupp har utpekats i andra studier som särskilt sårbar för anhörigskapets negativa konsekvenser [3, 48].

Vissa tillstånd och situationer kan bära ett stigma som påverkar anhörigas mående och vilja att söka hjälp. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att skadligt bruk eller beroende, psykiatriska tillstånd och suicidförsök eller suicid är exempel på detta.

För föräldrar till barn och vuxna med skadligt bruk eller beroende kan barnets problematik medföra känslor av att ha misslyckats i föräldrarollen, vilket kan leda till att föräldrarna drar sig från att söka hjälp [74]. Det påpekades också att handläggare eller personal ibland förstärker sådana känslor genom att avfärda anhörigas oro eller omsorg som en form av medberoende eller genom att på annat sätt skuldbelägga anhöriga. Andra studier om anhöriga till personer med skadligt bruk eller beroende rapporterar om liknande erfarenheter [74, 75].

I Socialstyrelsens mötesdiskussioner framfördes att även neurodegenerativa⁴² och kognitiva sjukdomar bland yngre personer kan vara omgärdade av stigma och kunskapsbrist med följderna att deras anhöriga, som ibland är barn och unga vuxna, upplever sig osynliga och isolerade. I ett

⁴⁰ Ds 2008:18 s. 13 f.

⁴¹ Se vidare avsnittet *Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg*.

⁴² Neurodegenerativa sjukdomar är sjukdomar som långsamt förtvinar och bryter ner nervcellerna i nervsystemet. Här ingår bland annat ALS, Parkinsons sjukdom och Huntingtons sjukdom.

skriftligt inlägg till Socialstyrelsen kommenterade ett nätverk för unga anhöriga till personer med kognitiv sjukdom hur barn som lever ensamma med en förälder med kognitiv sjukdom kan uppleva känslor av skam och samtidigt ett stort ansvar:

I sjukdomsutvecklingen ingår en rad kryptiska symtom som barnet kan komma att skämmas inför. Detta i sig leder till risk för isolering, men även det faktum att den sjuke kan känna både oro, förvirring och desorientering kan leda till att barnet inte vågar lämna sin förälder ensam hemma och riskerar därmed att själv isoleras. Det är svårt att be om hjälp med något man skäms för, och vem ska man vända sig till? Allt barnet kan göra är att själv stanna hemma med föräldern för att se efter förälderns behov.

En forskningsöversikt publicerad av Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2012 fann också att anhörigas föreställningar om omsorgen spelar roll för hur de påverkas av den [24]. Om anhöriga exempelvis upplever att deras insatser är meningsfulla, om de känner sig uppskattade och om de känner att ansvaret delas med andra, till exempel 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 någon de står nära, att det inte finns något alternativ och att ingen delar ansvaret med dem, är det mer troligt att de bedömer sin hälsa negativt. En sådan situation kan i förlängningen påverka både relationen och anhörigas hälsa negativt [24, 31, 33].

Anhörigomsorgens konsekvenser för samhället

Anhöriga utför omfattande insatser som innebär stora besparingar för den offentliga välfärden [19, 46].⁴³ Därmed fyller anhöriga en viktig och samhällsbärande funktion [2].

Därtill är anhöriga i yrkesverksam ålder en viktig resurs ur ett samhälls-ekonomiskt perspektiv. I kunskapsöversikten *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg* konstateras att anhörigomsorgen inverkar på produktiviteten på arbetsmarknaden men att detta sällan uppmärksammas i forskningen. För arbetsgivare kan anställdas anhörigansvar 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 [5]. Därtill följer andra kostnader för samhället kopplade till att anhöriga som överanstränger sig får sämre hälsa, större behov av vård för egen del samt sämre möjlighet att ta hand om personer de står nära [4, 5, 19].⁴⁴

Dessa skäl gör att det är viktigt ur ett samhällsperspektiv att stötta anhöriga som frivilligt tar på sig rollen som omsorgsgivare. I regeringens proposition *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* (prop. 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 framtida behov av mer kostsamma insatser, vilka enligt regeringens bedömning kan skjutas upp och

⁴³ Prop. 2008/09:82 s. 6.

⁴⁴ Prop. 2008/09:82 s. 34 f.

kanske undvikas helt 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 uppnå en högre livskvalitet både för anhöriga och för de personer som de ger stöd till genom ett förebyggande och stödjande arbete.⁴⁵

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.⁴⁶

Konsekvenser för samhället av barns anhörigskap

Att barn och unga växer upp i hem där det finns personer med beroendeproblematik, funktionsnedsättning eller allvarlig sjukdom medför direkta och indirekta kostnader för samhället på både kort och lång sikt. Enligt en hälsoekonomisk studie publicerad av Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Linnéuniversitetet 2015 beräknas barn som har en förälder med psykisk sjukdom eller missbruk i vuxen ålder motsvara cirka en fjärdedel (52 miljarder kronor) av samhällets årliga kostnader för psykisk sjukdom och missbruk av alkohol och narkotika. Merparten av kostnaden utgörs av så kallade indirekta kostnader i form av produktionsbortfall vid sjukskrivning, förtidspensionering och förtida död [76].

I studien konstateras att dessa kostnader huvudsakligen beror på att andelen med psykisk sjukdom i denna grupp är dubbelt så hög som i resten av befolkningen och att andelen med beroendeproblem är cirka fyra till fem gånger så hög som i befolkningen i övrigt. Enligt rapporten skulle dessa samhällskostnader kunna minska med 35 miljarder kronor per år om gruppen barn som anhöriga i vuxen ålder inte mår sämre än jämnåriga i befolkningen i övrigt. Olika förebyggande insatser under uppväxten antas på lång sikt kunna bidra till det [76].

2.5 Jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv på anhörigomsorg

Anhörigas omsorgsgivande, hur de påverkas av att ge omsorg och vilket stöd de har behov av, skiljer sig åt beroende på faktorer som ålder, kön, var de bor, utbildningsbakgrund samt etnisk, kulturell och språklig tillhörighet [2, 5, 10, 14-16]. Ofta samverkar olika bakgrundsfaktorer för att forma anhörigrollen och dess konsekvenser.

Kvinnors och mäns anhörigomsorg

Forskningen om kvinnors och mäns anhörigomsorg är inte entydig [77]. Studier tyder på att kvinnor och män ger anhörigomsorg i ungefär samma omfattning [2, 18] men att det förekommer skillnader mellan olika åldersgrupper [3]. Studier pekar också på att det finns skillnader i vilken typ av omsorg som kvinnor och män ger och att de påverkas på olika sätt av att

⁴⁵ Prop. 2008/09:82 s. 34 f.

⁴⁶ SOU 2021:37, Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser, s. 461.

ge anhörigomsorg. Enligt flera granskningar påverkas kvinnor mer negativt än män av att ge anhörigomsorg [2, 5, 16].

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 var 55 procent av de anhöriga kvinnor [3]. I åldersgruppen 45–64 år uppgav 28 procent av de kvinnor som regelbundet ger omsorg till någon de står nära att de ger omsorg mer än 10 timmar per vecka, mot 21 procent av männen. I åldersgruppen 30–44 år uppgav 38 procent av de kvinnliga anhöriga och 31 procent av de manliga anhöriga att de ger omsorg mer än 10 timmar per vecka. I åldersgruppen 18–29 år var det betydligt vanligare bland män som regelbundet ger omsorg att göra insatser motsvarande mer än 10 timmar per vecka (53 procent) än bland kvinnor (14 procent). Se tabell 11. Det var dock fler kvinnor än män i åldersgruppen som gav anhörigomsorg.⁴⁷

Tabell 11. Antal timmar som kvinnor och män* ger vård och stöd till någon de står nära, i procent uppdelat på åldersgrupper

Antal timmar/vecka	De anhörigas ålder					Alla åldrar
	18–29	30–44	45–64	65–80	81+	
Män	Männens ålder					
Mindre än 1 timme	23	2	17	13	1	13
1–10 timmar	24	67	62	55	39	56
11–29 timmar	23	11	11	15	14	14
30–59 timmar	27	16	6	9	28	12
60 timmar och mer	3	4	4	8	18	5
	100	100	100	100	100	100
Kvinnor	Kvinnornas ålder					
Mindre än 1 timme	18	10	5	4	3	8
1–10 timmar	68	52	67	54	43	61
11–29 timmar	8	15	18	20	8	16
30–59 timmar	4	7	7	17	12	8
60 timmar och mer	2	16	3	5	34	7
	100	100	100	100	100	100

* Endast anhöriga som ger vård, hjälp och stöd minst en gång i månaden ingår i tabellen.

Skillnader i anhörigomsorgens konsekvenser för ekonomin

Ju mer omsorg en person ger, desto mer påverkas möjligheterna att förvärvsarbeta eller studera [2, 3, 5]. Både kvinnor och män upplever svårigheter att hinna med sina arbetsuppgifter och att de är förhindrade att delta i möten, kurser och arbetsresor [3, 17, 48]. Det är dock vanligare att kvinnor gör förändringar i yrkeslivet som leder till sämre inkomst och sämre framtida pension [2, 48].

Bland föräldrar till barn med funktionsnedsättning är det vanligt att kvinnor tar ett större ansvar för barnets omsorg och vardag, inklusive den organisatoriska omsorgen [78], medan män ansvarar för familjens försörjning. Detta leder till att kvinnors inkomst och anknytning till arbetslivet påverkas mer negativt än för män [5, 7, 79].

⁴⁷ Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas undersökning 2018 beräknades det finnas 130 473 anhöriga i gruppen 18–29 år. Av dessa var 51 208 (39 procent) män och 79 265 (61 procent) kvinnor.

Skillnader i anhörigskapets konsekvenser för hälsan

Flera studier har pekat på att fler kvinnor än män upplever att omsorgsgivandet är fysiskt eller psykiskt påfrestande och att de har svårigheter att hinna med fritidsaktiviteter [17, 78, 80]. Bland annat har studier funnit att bland föräldrar till vuxna barn med beroendeproblem och bland vuxna anhöriga med allvarlig psykisk sjukdom, upplever kvinnor i högre utsträckning än män att anhörigomsorgen påverkar livet negativt [54, 81, 82].

Anhöriga till personer med spelproblem upplever sämre psykisk hälsa, större ekonomiska utsatthet och ökad egen alkoholkonsumtion oavsett kön, men kvinnor får sämre stöd av sin omgivning och män är mer oroade för att förlora sitt jobb. Studier har också visat att det finns en koppling mellan spelproblem och våld i nära relationer. Risken att utsättas för våld av en partner eller familjemedlem med spelberoende är större för kvinnor än för män [83-85].

Många föräldrar till barn med funktionsnedsättning uppger att de fått sämre hälsa på grund av bristande stöd till barnet – i vissa fall i sådan utsträckning att de varit sjukskrivna. Även i detta fall är kvinnor mer utsatta än män [2, 86].

Socioekonomiska skillnader

Kunskapen om hur socioekonomiska skillnader påverkar anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser är begränsad. Vissa studier har pekat på att personer med låg utbildning ger mer omsorg än personer med hög utbildning [2, 5], medan andra studier antyder att sambandet är oklart och kan vara det motsatta [3].

När anhörigskapet innebär minskade inkomster och ökade utgifter missgynnas anhöriga som redan har begränsade resurser ytterligare [60, 87]. Likaså, när anhörigomsorgen kräver flexibla arbetstider och möjlighet att sköta delar av den organisatoriska omsorgen under arbetstid, blir situationen svårare för de som arbetar inom yrken som inte möjliggör detta.

Etniska, kulturella och språkliga perspektiv på anhörigomsorg

Det finns inte mycket svensk forskning om anhöriga till personer med annan etnisk, kulturell eller språklig tillhörighet än majoritetsbefolkningens [15, 80]. Det finns flera skäl till detta; bland annat att grupperna är mycket heterogena och att Sverige saknar folkbokföringsuppgifter om etnisk och kulturell tillhörighet [14].⁴⁸

De studier som finns pekar dock på att personer födda utanför Europa ger mer omfattande anhörigomsorg jämfört med inrikes födda och att det är vanligare bland utrikes födda än bland inrikes födda att ge anhörigomsorg varje dag [2, 88]. Detta kan bero på olika saker, bland annat att vissa grupper på grund av bristande språkkunskaper eller bristande kunskap om välfärdssystemet har sämre tillgång till samhällets insatser [57, 89], vilket

⁴⁸ Regeringens skrivelse 2017/18:282, Nystart för en stärkt minoritetspolitik, s. 43; SOU 2017:60, Nästa steg? Förslag för en stärkt minoritetspolitik, s. 121.

kan påverka belastningen på deras anhöriga. En studie av föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, publicerad 2014, fann att föräldrar födda utomlands hade färre kontakter med välfärdsaktörer jämfört med föräldrar födda i Sverige, men att de ägnade mer tid per månad åt att träffa dessa [57].

En ännu inte publicerad forskningsstudie från Stockholms universitet fann att anhöriga födda utanför Norden utför mer krävande omsorg än personer födda i Norden. Med krävande omsorg avses här bland annat personlig omsorg och medicinsk hjälp. Det gäller båda könen men i högre grad kvinnor än män. Anhöriga födda utanför Norden tycks också påverkas mer negativt av den omsorg de ger, jämfört med personer födda i Norden. Både kvinnor och män påverkas negativt men utrikes födda kvinnor tycks påverkas mer negativt än utrikes födda män, eftersom deras tillgång till arbetsmarknaden påverkades mer än för männen [90].

Att ge anhörigomsorg kan under vissa omständigheter påverka integrationen i samhället för anhöriga till utrikes födda. Studier om anhöriga till utrikes födda äldre har pekat på att det för dessa grupper finns en koppling mellan att ge anhörigomsorg och sämre integrering i arbetslivet [14, 91].

Anhöriga till personer med annan etnisk, kulturell eller språklig bakgrund har i många avseenden liknande behov som anhöriga till personer som tillhör majoritetsbefolkningen. Samtidigt kan bristande språkkunskaper, kulturella skillnader, integreringsproblem och invandrarsituationen i sig medföra att det kan behövas speciella verksamheter för att stötta anhöriga tillhörande minoritetsgrupper, i varje fall för en viss tid och i vissa situationer [14]. Exempelvis kan avsaknaden av dagverksamhet på andra språk än svenska betyda att personer med andra modersmål väljer att inte nyttja dessa verksamheter, med följderna att deras anhöriga går miste om avlösning [92, 93].

Liknande problem uppstår gällande andra insatser i form av till exempel hemtjänst, korttidsboende eller avlösning i hemmet. I en tidigare rapport har Socialstyrelsen uppmärksammat att det ibland finns särskilda seder och bruk som behöver upprätthållas för att enskilda ska vilja ta emot offentliga stöd- eller omsorgsinsatser. Här nämns bland annat kosherregler för vissa judar och renlighetsregler för vissa romer [94].

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.⁴⁹

För socialtjänsten och hälso- och sjukvården innebär minoritetslagen bland annat en skyldighet att skydda och främja de nationella minoritetsspråken och de nationella minoriteternas möjlighet att behålla och utveckla sin kultur i Sverige samt en skyldighet att särskilt främja barns utveckling av en kulturell identitet och användning av det egna minoritetsspråket.⁵⁰ Dessa skyldigheter aktualiseras bland annat i frågor som rör omhändertagande av barn, bemötande av kvinnor utsatta för våld i nära relationer samt

⁴⁹ De grupper som omfattas är romer, judar, samer, sverigefinnar och tomedalingar. Sveriges fem minoritetsspråk är romani chib, jiddisch, samiska, finska och meänkieli (2 § minoritetslagen).

⁵⁰ Se 4 § minoritetslagen. För äldreomsorgen finns särskilda bestämmelser i 18 § minoritetslagen.

verksamheter som bedrivs enligt LSS. Kommuner och regioner ska informera de nationella minoriteterna om deras rättigheter och det allmänna ansvar enligt minoritetslagen och de föreskrifter som lagen hänvisar till.⁵¹

De fem nationella minoriteterna kännetecknas av stor kulturell och språklig heterogenitet, både inom och mellan de olika grupperna. Därmed skiljer sig också deras behov och önskemål åt i kontakterna med vården och omsorgen. 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 [94].

Tidigare studier har funnit att personer som tillhör nationella minoriteter ibland saknar kännedom om sina rättigheter. Andra gånger är de ovilliga att utkräva sina rättigheter på grund av en misstro mot det offentliga, tidigare erfarenheter av stigmatiserande bemötande eller en ovilja att vara till besvär [94-97]. Vid Socialstyrelsens samråd med Sametinget och med riksorganisationer som företräder de nationella minoriteterna har minoritetslagens genomslag i vården och omsorgen och anhörigas situation tagits upp. Då har framför allt situationen för de anhöriga som ger omsorg till äldre personer diskuterats, men även problem inom social barn- och ungdomsvård, beroendevård och stöd till våldsutsatta kvinnor har behandlats.

Flera studier och granskningar har redovisat brister i beaktandet av språk och kulturell tillhörighet vid kommuners omhändertagande av barn tillhörande nationella minoriteter [97-100]. Eftersom minoritetslagen innebär en särskild skyldighet för det offentliga att främja barns utveckling av sin kulturella identitet och användning av det egna minoritetsspråket aktualiseras detta i de fall barn som tillhör de nationella minoriteterna ingår i familjer som har behov av insatser från socialtjänsten eller hälso- och sjukvården. När ett barn placeras utanför det egna hemmet ska det i första hand övervägas om barnet kan tas emot av någon anhörig eller annan närstående, så kallad nätverksplacering.⁵² Även i de fall barnet på annat sätt får stöd av socialtjänsten eller vårdas inom hälso- och sjukvården eller av annan myndighet, måste det få möjlighet att upprätthålla sitt språk och sin kultur – något som inte alltid erbjuds idag [94, 97-100].

Det finns mycket lite kunskap om hur situationen ser ut för personer som har en funktionsnedsättning och som tillhör de nationella minoriteterna, och än mindre om deras anhöriga. Socialtjänstens bemötande av samer med funktionsnedsättning har dock granskats i två studier initierade av Nordens välfärdscenter i samverkan med Västerbotten läns landsting (nu Region Västerbotten) [99, 101]. I rapporten *Förutsättningar och villkor för samer med funktionsnedsättning i de samiska förvaltningskommunerna i Sverige* från 2017 konstateras att de samiska förvaltningskommunernas kännedom om invånare med funktionsnedsättning i den samiska befolkningen mer beror på enskilda handläggares intresse än på att det finns en organisatorisk

⁵¹ 3 § minoritetslagen.

⁵² 6 kap. 5 § SoL.

kunskap. Vidare noteras att det i kommunerna generellt saknas utbildning om samisk kultur och språk samt att den kulturella förståelsen är bristfällig i flera kommuner, trots att samer har förstärkta rättigheter i förvaltningsområdena [99]. Sametinget har rapporterat om tillfällen när barns funktionsnedsättning och samiska identitet ställts mot varandra och att de professionella uppmanar föräldrar att helt eller delvis bortprioritera språkligt funktionsnedsatta barns inläring av sitt samiska modersmål [95].

Omsorgsideal kopplade till kön och kultur kan påverka anhörigas situation och hur den upplevs

De förpliktelser som anhöriga ibland upplever handlar om föreställningar om vad en människa förväntas göra och vad som är rätt respektive klandervärt agerande [33]. Forskning pekar på att de egna och omgivningens omsorgsideal påverkar upplevelsen av omsorgsburden. Omsorgsideal är dessutom ofta kopplade till kön [10, 18, 33, 77, 91], med följden att kvinnor både kan möta starkare förväntningar på att ge omsorg och ställa högre krav på sig själva som omsorgsgivare [10]. Studier från äldreomsorgen pekar på att olika förväntningar på kvinnors och mäns omsorgsansvar också kan innebära att personal bemöter kvinnliga anhöriga annorlunda än manliga anhöriga [18, 102, 103].

Omsorgsideal kan också vara kopplade till kultur och etnicitet [15, 91]. Studier pekar på att det i vården och omsorgen figurerar föreställningar om familjestrukturer och omsorgskulturer bland minoritetsgrupper, som på liknande sätt som för kvinnor kan innebära högre förväntningar om att dessa grupper ska ge anhörigomsorg. Detta kan påverka både bemötandet av anhöriga och vilka stödinsatser som erbjuds [14, 94].

Nationellt kompetenscentrum anhöriga publicerade 2012 en kunskapsöversikt om anhöriga till personer med annan etnisk bakgrund, inklusive de fem nationella minoriteterna, och deras behov av stöd. Där hänvisas till forskning som visar att det förekommer föreställningar om att utrikes födda har utvidgade familjenätverk som ger dem bättre möjligheter att få stöd och hjälp inom nätverket. För anhöriga tillhörande minoriteter kan dessa föreställningar bli ytterligare en belastning i en redan ansträngd situation, eftersom de bidrar till att osynliggöra deras behov av stöd [14].

2.6 Anhörigas behov

Regeringen har tidigare betonat att kommuners stöd till anhöriga ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.⁵³ Anhörigas behov kan dock inte tillgodoses enbart genom riktade stödinsatser. 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 välfärdens insatser till den enskilde fungerar* – det är en förutsättning för att deras egna insatser ska vara frivilliga och inte för omfattande.

⁵³ Prop. 2008/09:82 s. 21.

2. Därtill önskar många anhöriga att den information de delger beaktas, att de insatser de gör uppmärksammas och att deras egna behov tas hänsyn till – det som kallas ett *anhörigperspektiv* i vården och omsorgen.
3. Därutöver kan anhöriga ha behov av *stöd för egen del*, exempelvis information, utbildning, avlösning, ekonomiskt stöd och samtalsstöd.

Dessa tre övergripande behovsområden utgör ramen för rapportens nästföljande tre kapitel.

Barn som är anhöriga har särskilda rättigheter

Precis som vuxna anhöriga har anhöriga barn behov av att välfärdens insatser fungerar, att det finns ett anhörigperspektiv bland de samhällsaktörer som familjen kommer i kontakt med och att de barn som behöver stöd erbjuds det.

Anhöriga barns behov skiljer sig dock i vissa avseenden från vuxna anhörigas behov. Barn är i första hand rättighetsbärare; de har bland annat rätt till en god utveckling, till föräldrar som tillgodoser deras behov, till utbildning och till bästa möjliga hälsa.⁵⁴ Barnets bästa ska beaktas vid alla beslut som rör barn.⁵⁵

Barn som inte får sina grundläggande behov tillgodosedda riskerar att fara illa och har rätt till insatser från socialtjänsten.⁵⁶ Enligt hälso- och sjukvårdslagen har barn också rätt till information, råd eller stöd om någon vuxen i familjen har allvarliga svårigheter eller avlider.⁵⁷

I den mån anhöriga barn har behov av stöd kopplat till anhörigskapet handlar det inte bara om att de behöver informeras om situationen, stöd att hantera känslor av oro eller sorg eller att de behöver avlastas ett omsorgsansvar. Föräldrarnas egna svårigheter kan också leda till en bristande omsorg om barnet. Det kan medföra att barnet behöver utföra uppgifter det inte är moget för, samt att det kan vara utsatt även på andra sätt [8].

Det stöd som barnet och deras föräldrar då behöver handlar om att både minska de riskfaktorer och stärka de skyddsfaktorer som finns i och runt familjen. Trygga relationer i familjen och att föräldrarna får den hjälp och det stöd de behöver, både för egen del och i sitt föräldraskap, är grundläggande. Se vidare kapitel 5, avsnittet *Anhöriga barns behov av stödinsatser*.

⁵⁴ Jfr artikel 5, 6, 24 och 28 barnkonventionen.

⁵⁵ Artikel 3 barnkonventionen och 1 kap. 2 § SoL.

⁵⁶ Jfr 5 kap. 1 § SoL.

⁵⁷ Jfr 5 kap. 1 § SoL.

⁵⁸ 5 kap. 7 § HSL samt 6 kap. 5 §, PSL.

3. Anhöriga är beroende av att samhällets insatser fungerar

Sammanfattning

I detta kapitel redogör Socialstyrelsen för hur anhörigas situation påverkas av vården, omsorgen och andra samhällsaktörers agerande och samspel.

- En fungerande välfärd är en grundförutsättning för att anhörigas omsorg ska vara frivillig och att anhöriga ska kunna leva det liv de önskar.
- I kapitlet redovisas ett antal exempel på hur brister i vårdens och omsorgens tillgänglighet och kvalitet leder till att anhöriga tvingas ta ett allt för stort omsorgsansvar, med konsekvenser för deras mående, arbete, ekonomi och sociala liv.
- Också bristande samordning mellan huvudmän och verksamheter riskerar att medföra ett ökat omsorgsansvar för anhöriga. Det kan bland annat innebära att anhöriga behöver följa upp remisser eller provresultat åt den enskilde eller förmedla medicinsk information mellan vårdaktörer. Ett sådant ansvar är tidskrävande, ställer höga krav på anhörigas förmågor och kan innebära en patientsäkerhetsrisk.
- Även barn påverkas i hög grad av att deras föräldrar inte får de insatser de behöver eller att föräldrarnas omsorg om ett annat barn eller en vuxen är så omfattande att det påverkar föräldrarollen och familjens ekonomi negativt.
- Den pågående omställningen till en nära vård, som bland annat innebär att alltmer sjukvård utförs i patienters hem, riskerar att få stora konsekvenser för anhöriga. Anhörigas hjälp är ofta en förutsättning för att vård i hemmet och patienters egenvård ska fungera. Hur anhöriga påverkas, och hur deras förutsättningar att finnas tillhands och bidra ser ut, ges dock otillräcklig uppmärksamhet i omställningens planering och utförande.
- I kapitlet synliggörs också en paradox i att medicinska framsteg indirekt kan bidra till ett omfattande och ibland livslångt omsorgsansvar för anhöriga. Det sker när medicinsk utveckling som innebär att människor överlever olyckor, svåra sjukdomar och för tidig födsel i högre utsträckning än tidigare, inte åtföljs av den omsorg, habilitering och rehabilitering som krävs för att det liv de har räddats till ska kunna levas väl. Följen blir då att anhöriga får kompensera för dessa brister genom att ta ett omfattande och ofta långsiktigt omsorgsansvar.
- Slutligen betonas att anhöriga påverkas av flera samhällsaktörers agerande och samspel. När ett barn inte får det stöd det behöver i skolan för att tillgodogöra sig undervisningen, när en förälder blir utförsäkrad eller en vuxen inte får ersättning för förlorad inkomst till följd av anhörighetskapet, drabbas hela familjen. Det betyder att anhörigas situation bör ses som en gemensam uppgift för flera politikområden där utöver vården och omsorgen även arbetsmarknadspolitiken, socialförsäkringen och skolan bör ingå.

3.1 Brister och förändringar i vården och omsorgen påverkar anhöriga

För många anhöriga består den praktiska och organisatoriska omsorgen både av att kompensera för det som individen inte själv klarar att göra och att kompensera för sådant som vård- och omsorgssystemet är skyldigt att erbjuda men där de offentliga insatserna brister. En fungerande välfärd är därmed en grundförutsättning för att anhörigas omsorg ska vara frivillig och att de ska kunna arbeta, studera och leva det liv de önskar parallellt med sitt anhörigskap [4, 31, 102].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner uttrycktes att om samhällets insatser fungerade som det var tänkt, och om gällande regelverk tillämpades i enlighet med lagstiftarens intentioner, skulle anhörigas behov av stöd minska kraftigt och det skulle inte finnas behov av en nationell strategi för anhöriga. Samarbetsorganisationen NSPH kommenterade detta i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen:

Anhöriga har rätt att själva ha ett bra och självständigt liv utan att tyngas av en orimligt stor vård- och omsorgsbörda och en ständigt gnagande oro med täta akututryckningar. För att nå dit krävs att de anhöriga känner sig trygga med att deras närstående får bästa möjliga vård och omsorg. Då slipper man vara en ställföreträdande vårdare och kan vara den stödjande familjemedlem eller vän som de flesta vill vara. Det är också det i särklass bästa stödet man kan ge till anhöriga. När stödet fungerar bra, kan de anhöriga andas ut och känna sig lugna.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner gavs en mängd exempel på hur brister i vården och omsorgens tillgänglighet och kvalitet påverkar anhörigas liv. I det följande återges ett axplock av dessa berättelser.⁵⁸

Geografiska skillnader skapar ojämlikhet

Enskilda har enligt lag har rätt till samma vård och omsorg oberoende av var de bor men i praktiken förekommer stora skillnader mellan regioner och kommuner. Detta har bland annat uppmärksammats i flera av Socialstyrelsens lägesrapporter [104-107]. Dessa skillnader leder inte bara till sämre förutsättningar för en god och jämlik hälsa för de som har behov av vård eller omsorg, utan kan också leda till försämrade livsvillkor för deras anhöriga.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att familjer ibland känner sig tvingade att flytta eftersom den vård eller de insatser de behöver inte erbjuds där de bor. En sådan flytt innebär inte bara en stor och ofta kostsam olägenhet för familjerna, utan skapar också ett ökat tryck på de kommuner och regioner som de flyttar till. Exempelvis framfördes att lokala riktlinjer som begränsar utbudet av LSS-insatser leder till ojämlikhet i flera led: för enskilda som inte får likvärdiga insatser oberoende av var de bor, för anhöriga som själva får stå för eller bekosta de insatser som kommunen inte

⁵⁸ Brister i omsorgsinsatser som avser att ge stöd till anhöriga, såsom olika former av avlösning, behandlas i kapitel 5.

beviljar, samt för de kommuner som intagit en mer generös hållning och som riskerar en ökad belastning när personer med stora omsorgsbehov flyttar dit.

Nedskärningar och omorganiseringar kan medföra ett ökat ansvar för anhöriga

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framförde forskare, anhöriga, intresseorganisationer och professionsföreträdare att nedskärningar och omorganiseringar av olika vård- eller omsorgsområden i praktiken ofta medför en förskjutning av ansvar till anhöriga.

Ett exempel på detta som lyftes i flera intervjuer och möten var psykiatrin, där förändringar i vårdutbudet sas ha fått till följd att anhöriga får ta ett stort ansvar för att ge tillsyn och stöd till personer med allvarliga psykiatriska tillstånd. Det framfördes att det allt oftare uttalas från professionen att anhörigas delaktighet och insatser är en förutsättning för ett lyckat vårdresultat inom psykiatrin och beroendevården. Medan detta uppskattas av vissa anhöriga anmärktes att det också innebär ett stort ansvar och en potentiell källa till stress. Därtill framfördes att vården inte alltid kontrollerar om det verkligen finns anhöriga till hands och hur deras förutsättningar för att ge stöd och att vara delaktiga ser ut.

Vidare anmärktes att när patienter inom psykiatrin hänvisas till dagvård förutsätts anhöriga ge stöd vid dygnets andra timmar samt på helger. I praktiken kan det innebära att barn eller vuxna med exempelvis suicidtankar eller ätstörningar inte får professionellt stöd i den utsträckning de behöver, samtidigt som föräldrar, syskon, partners eller andra anhöriga upplever att de lämnas med ansvaret för personernas bättring och i vissa fall överlevnad. Det påtalades att detta ansvar kan vara mycket tungt att bära för anhöriga. Därtill är det svårt att förena med arbete eller studier, eftersom de anhöriga saknar rätt att ta ledigt från arbetet eller få ersättning för utebliven inkomst. Riksförbundet Attention kommenterade detta i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen:

Många anhöriga lever under en stress/oro som vi inte ens kan föreställa oss, med ständiga suicidala hot och försök till suicid från sina närstående. Ansvaret att "vaka" över den närstående läggs i mångt och mycket över på de anhöriga som i dagsläget inte har någon arbetsrättslig möjlighet till ledighet från sina arbeten eller någon rätt till ekonomisk ersättning från socialförsäkringssystemet. De hamnar helt mellan stolarna. Kan du tänka dig något värre än att ha fått ansvaret för ditt vuxna barns överlevnad och sedan misslyckas?

Bemanningsproblem påverkar anhöriga

Bemanningsproblem inom olika verksamheter kan också påverka kontinuiteten och kvaliteten i vården och omsorgen negativt, vilket i sin tur kan göra situationen otrygg för enskilda och deras anhöriga. I vissa fall leder personalbrist till minskade kontakter med hälso- och sjukvården och ett större omsorgsansvar för anhöriga. En förälder beskrev en sådan situation:

På 4,5 år har vi träffat [barnets] läkare fysiskt fem gånger. Enligt de medicinska handlingsplanerna ska det vara kontroll tre till fyra gånger

per år, och det är klart att det inte är optimalt att träffa läkaren tillsammans med barnet så sällan, när de medicinerar med mediciner som behöver uppföljning [...] Senast förra hösten gick de ut ett brev där de skrev att de stoppar alla planerade besök för att de har personalbrist.

Svårigheter att få utredning påverkar anhöriga

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner gavs också flera exempel på hur svårigheter i att få till stånd medicinska eller psykiatriska utredningar kan få följder för anhöriga. Det kan handla om långa väntetider till utredning eller att personalen på exempelvis barnavårdscentralen eller i elevhälsan inte känner igen symtomen på en funktionsnedsättning och därför inte vill initiera en utredning. Det kan också röra sig om personer med kognitiv svikt eller psykiatriska problem som saknar sjukdomsinsikt och inte själva vill uppsöka vården.

Ett annat exempel som togs upp var att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan ha svårt att få utredning och stöd för olika former av psykisk ohälsa, trots att sådan ohälsa är vanlig i denna grupp [104]. Psykiatrin beskrevs ha svårt att upptäcka och ta emot personer med intellektuell funktionsnedsättning och sas ha en kunskapsbrist gällande bemötande samt alternativ och kompletterande kommunikation.⁵⁹

Ytterligare ett exempel som togs upp i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner är när personer med skadligt bruk eller beroende inte får tillgång till utredning för samtida psykiatriska tillstånd, till exempel neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det är vanligt förekommande att psykiatrin inte utreder eller behandlar psykiatrisk problematik förrän personen varit fri från droger eller alkohol under en viss tidsperiod. Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att väntan på en psykiatriutredning för personer med substansberoende är ett kritiskt moment för patienten. Rutiner för hur länge en person behöver vara drogfri före utredningen varierar dessutom i landets regioner. Eftersom många personer med beroende inte klarar att bli drogfria utan stöd eller behandling finns en risk att de aldrig genomgår en sådan utredning [108].

När en medicinsk eller psykiatrisk utredning inte blir av eller fördröjs, uteblir eller försenas också möjligheterna att få behandling och stöd – både för den enskilde och för dess anhöriga. Gällande barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kan utebliven utredning betyda att barnet och dess familj inte får det stöd de behöver för att klara skolan och vardagen. Gällande samsjuklighet i form av beroende och psykiatriska tillstånd kan behandling av det senare vara avgörande för att den enskilde ska kunna ta sig ur sitt beroende [108].⁶⁰ För de anhöriga kan utebliven utredning därmed innebära att de får leva med både en fortsatt oro och ett fortsatt ansvar för att stötta personen på olika sätt.

⁵⁹ Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) är ett samlingsnamn för olika kommunikationssätt och metoder som stödjer kommunikation mellan människor och hjälper personer med kommunikationssvårigheter att förstå andra och att uttrycka sig. Se <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/alternativ-och-kompletterande-kommunikation/> (juni 2021).

⁶⁰ Kommittédirektiv 2020:68, Samordnade insatser vid samsjuklighet i form av missbruk och beroende och annan psykiatrisk diagnos eller närliggande tillstånd.

Anhöriga tvingas ta ansvar för tandvård och munhälsa

Många sjukdomar och funktionsnedsättningar innebär risker för en försämrad munhälsa. Uteblir stöd från vård- eller omsorgspersonal för att upptäcka och åtgärda problem med munhälsan behövs annan hjälp om den enskilde inte klarar detta själv [109, 110]. För anhöriga kan det innebära ytterligare ett område där de både behöver ge praktisk omsorg och ansvara för att samordna kontakter med omsorgen, sjukvården och tandvården. Bristande information och kunskap om tandvårdsstöd riskerar också att påverka anhöriga ekonomiskt och omsorgsmässigt. Det finns en särskild risk att personer med vissa funktionsnedsättningar och personer som vårdas av anhöriga i hemmet inte får del av tandvårdsstöden [110, 111].

Begränsade eller bristande LSS-insatser förskjuter ansvar till anhöriga

Tillgången till LSS-insatser skiljer sig åt över landet och vissa insatser har beviljats i allt mindre utsträckning eller begränsats i innehåll eller omfattning på senare år [104]. När enskilda inte får de insatser de behöver kan det innebära en dubbel belastning för anhöriga, som dels får ta ett större omsorgsansvar för att kompensera för den uteblivna insatsen, och dels riskerar ett omfattande administrativt arbete i samband med överklaganden eller nya ansökningar. I det följande återges några exempel som framfördes i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner på hur begränsade eller bristande LSS-insatser påverkar anhöriga.

Personlig assistans

Tillgången till och kvaliteten på den personliga assistansen tenderar att få direkta konsekvenser för anhörigas omsorgsansvar. Exempelvis kan tillgången till assistans vara avgörande för anhörigas möjlighet att arbeta och för föräldrars möjlighet att ge fullgod omsorg till sina barn och andra familjemedlemmar.⁶¹

Den statliga assistansersättningen har minskat på senare år [104]. Socialstyrelsen konstaterade i en rapport 2017 att rättsutvecklingen är en bidragande orsak till att många fått sin assistansersättning indragen, där domar från Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) har fått omfattande konsekvenser för både kommuner och brukare med personlig assistans [112].

Granskningar har visat att barn beviljas färre assistanstimmar än vuxna⁶² samt att barn är överrepresenterade bland de som fått indragen assistansersättning eller personlig assistans enligt LSS eller fått avslag på ansökan om sådana insatser [112].

Även när assistans beviljas kan det vara svårt att hitta personliga assistenter som har kompetens att hantera personer med omfattande funktionsnedsättningar, stora vårdbehov, kommunikations-svårigheter eller utåtagerande beteenden.⁶³ En forskare beskrev hur livet kan te sig för

⁶¹ SOU 2021:37, kap. 8.

⁶² SOU 2021:37 s. 255.

⁶³ SOU 2021:37, avsnitt 4.4.2; SOU 2020:1, Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor, kap. 6.

anhöriga till personer som vårdas hemma med ALS och anmärkte att liknande situationer uppstår med andra sjukdomar och funktionsnedsättningar:

Det var riktigt bedrövliga resultat, vilket stort ansvar närstående får ta ... För det första är det ett väldigt stort intrång i hemmet; hemmet förvandlas till ett sjukhus. Och det är svårt att få personliga assistenter att ta hand om den här vården – det är inte alla som är kvalificerade att klara av det, vilket gör att det ofta blir ... Det kan bli frånvaro, och så måste man gå in som närstående i stället – för det här är ju på liv och död. Det är många närstående som också är personliga assistenter, frivilligt eller ofrivilligt, för att de känner att de behöver det. ... Det är flera som beskriver att det egna livet sätts på vänt, så man bara är beredd att rycka ut om något händer.

Vidare har Socialstyrelsen tidigare uppmärksammat att det förekommer att indragen statlig assistansersättning leder till att enskilda behöver flytta till boende om deras omsorgsbehov inte längre kan tillfredsställas i hemmet [104, 112, 113]. Det förekommer även för barn, även om det är ovanligt [104, 112]. Antalet beslut om boende för barn minskade kraftigt mellan 2009–2018 men vissa kommuner förutspår ett ökat behov av insatsen i framtiden, bland annat eftersom personlig assistans inte räcker eller inte beviljas i tillräcklig utsträckning [104]. Därmed kan indragen assistans betyda att ett barn eller en vuxen behöver flytta från sin familj, trots att det inte är vad den enskilde eller dennes anhöriga önskar.

Bostad med särskild service enligt LSS

Också den omvända situationen förekommer – att enskilda som önskar flytta till boende inte får det eller inte erbjuds ett boende som möter deras behov. Det finns även en obalans i tillgången till särskilda boendeformer, till exempel gruppboende, serviceboende och annan anpassad bostad enligt LSS. I Boverkets bostadsmarknadsenkät för 2020 svarade en tredjedel av kommunerna nej på frågan om huruvida behovet av särskilda boendeformer för personer med funktionsnedsättning kommer att vara täckt om fem år [114]. Både Socialstyrelsen och andra instanser har tidigare uppmärksammat att verkställighetstiden för beslut om boende till både vuxna och barn är lång [104, 115].⁶⁴

Bristande tillgång till särskilda boendeformer betyder att ungdomar och vuxna i behov av dessa insatser tvingas bo kvar i föräldrahemmet längre än vad de själva och deras anhöriga vill, trots att de enligt lag har rätt till insatsen boende⁶⁵ och i vissa fall redan har beviljats det av kommunen. När en person med stora stödbehov bor kvar hemma betyder det att anhörigas ansvar för omvårdnad och omsorg sträcker sig över en längre tid än vad som egentligen är tänkt, ibland med konsekvenser för deras livssituation och ekonomi. Till exempel framfördes i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner att många vuxna som har behov av LSS-boende inte klarar sig hemma själva när de är sjuka. Det betyder att föräldrar eller andra

⁶⁴ SOU 2021:14 s. 75.

⁶⁵ 9 § 8 LSS.

anhöriga då kan behöva stanna hemma från arbetet för att ge tillsyn och omsorg, trots att de inte längre har rätt att ta ledigt eller få ersättning för det eftersom individen är vuxen och inte längre omfattas av regelverket för vård av barn.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner underströks vidare att de boenden som erbjuds behöver hålla god kvalitet avseende personalens kompetens och den omsorg och de aktiviteter som erbjuds [116, 117]. En organisationsföreträdare kommenterade:

Det bästa anhörigstödet är förstås att den [enskilde] bor i en bostad med god kvalitet, som gör att den får ha en god fysisk och psykisk hälsa, känner gemenskap i LSS-bostaden, alltså har något utbyte av de andra boende, har personal som kan erbjuda en meningsfull fritid, att de känner sig delaktiga och har inflytande över sitt eget liv. Och att de också blir förstådda, alltså att personalen klarar av att kommunicera på det kommunikationssätt som personen har. Så det är ju det allra viktigaste för den anhöriga – att veta att den närstående mår bra, helt enkelt.

När enskilda inte har det bra på sitt boende kan situationen upplevas som otrygg, vilket kan få följder för anhörigas psykiska hälsa. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att vissa anhöriga erfar att de inte får insyn i verksamheten och att det är svårt att framföra klagomål om de observerar eller misstänker missförhållanden. Socialstyrelsen har i en rapport publicerad 2021 konstaterat att det finns stora behov att stärka kompetensen på LSS-boenden [117].

Vidare framfördes att det råder brist på boenden som är anpassade för olika målgrupper, exempelvis yngre personer med funktionsnedsättningar, som är vana vid att leva ett aktivt och socialt liv [116]. En forskare påpekade att barn som vuxit upp med funktionsnedsättningar idag har högre förväntningar på vuxenlivet än för några decennier sedan, då fler barn växte upp på institution och flytten till boende kunde innebära en förbättring. Det innebär att unga människor med funktionsnedsättningar ibland tackar nej till boenden som inte möter deras behov av stimulans och umgänge. Detsamma gäller för andra grupper, när boendet som erbjuds inte stämmer överens med individens behov.

Habilitering

I intervjuer, mötesdiskussioner och skriftliga inlägg till Socialstyrelsen framfördes att begränsningar i innehållet i eller omfattningen på de habiliteringsinsatser som erbjuds får konsekvenser för anhöriga.

Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att det förekommer stora regionala skillnader i habiliteringens utbud. Habiliterande insatser erbjuds även inom andra verksamheter, exempelvis psykiatri. Att insatserna är spridda mellan olika verksamheter betyder dock att det kan vara svårt för den enskilde, anhöriga och andra aktörer att hitta rätt. Det kan också göra det svårt att upprätthålla den helhetssyn kring den enskilde som ofta präglar habiliteringens arbetssätt [106].

En medlemsundersökning genomförd av Autism- och Aspergerförbundet 2020 fann att 83 procent av barn upp till 10 år med autismspektrumsvårigheter

uppgavs ha behov av habiliterande stöd men att endast 27 procent fick sådant stöd. I åldrarna 11–17 år uppgavs 78 procent ha behov av sådant stöd medan endast 25 procent fick det. Förbundet konstaterar i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen att det habiliterande stödet för barn med autismspektrum-syndrom stadigt har försämrats:

På 80- och 90-talen fanns fungerande habiliteringsverksamheter i många landsting med tvärprofessionella team. Dessa har med tiden försvunnit. Idag är de flesta med autism utan en vidhängande intellektuell funktionsnedsättning hänvisade till BUP, som sällan kan ge individuellt utformat stöd, vilket är en förutsättning vid autism.

I intervjuer anmärkte också en forskare och en organisationsföreträdare att habiliteringsövningar som tidigare utfördes av utbildad personal, exempelvis logoped, arbetsterapeut eller fysioterapeut, numera ofta ska utföras av anhöriga, ofta föräldrar, efter instruktioner från habiliteringspersonal [116].
Organisationsföreträdare:

Det innebär en stor skillnad för föräldrar till barn [med funktionsnedsättningar]. Jämfört med att barnen tidigare fick regelbunden behandling av sjukgymnast eller logoped, så får föräldrarna ... handledning några timmar av sjukgymnast eller logoped för att sedan själva tvingas utföra den här träningen som lekmän, i bostaden, efter arbetstidens slut, när både barnet och föräldrarna är trötta. Naturligtvis, som lekman ... det går inte att jämföra. Logopedutbildningen är 4,5–5 år, och sjukgymnast/fysioterapeut har ju också en lång högskoleutbildning.

Också detta exempel illustrerar hur indragna eller förändrade insatser påverkar anhöriga i flera avseenden. Dels ökar deras eget omsorgsansvar när de förväntas utföra insatser som tidigare erbjöds av offentliga aktörer. Dels riskerar den enskilde att få en sämre omsorg eller behandling när den inte längre utförs av utbildad personal. Om detta leder till en försämring eller utebliven bättring blir det återigen anhöriga som, tillsammans med den enskilde, får leva med konsekvenserna av detta [116].

I intervjuer med Socialstyrelsen tog två arbetsterapeuter också upp att föräldrars förmåga att följa habiliteringens rekommendationer och instruktioner skiljer sig mycket åt. Detta utgör en utmaning för barn- och ungdomshabiliteringen och ett jämlikhetsproblem för barnen och deras föräldrar. Båda arbetsterapeuterna anmärkte att deras tid inte alltid räcker till för att hjälpa föräldrarna att förstå instruktionerna och omvandla dem till praktik. Den ena arbetsterapeuten kommenterade också att det föräldrastöd som erbjuds inte räcker till för att stötta alla föräldrar i att hantera barnets svårigheter:

Vi har råd och rekommendationer att ge, som man tänker skulle vara bra för barnet, men ibland finns det helt enkelt ingen mottagare. Och det kan bero på olika saker – [föräldrarnas] ork eller förmåga ... Och socialtjänsten har ju föräldrastöd och så, men ibland tycker jag ... att det kan behövas mer stöd i situationen där vi inte kan vara på plats ... när barnet vägrar gå att lägga sig, spela tv-spel hela natten eller vad det nu

kan vara. När föräldrastöd inte... när det inte fungerar bra alls. Jag tycker att det är svårt och att det tar tid. Man kan känna sig lite maktlös i sina råd och rekommendationer som är: Gör si eller gör så.

Det två arbetsterapeuter som intervjuades efterfrågade mer samverkan med exempelvis socialtjänst och skola för att hjälpa dessa familjer.

Ledsagarservice

Ett ytterligare exempel på hur anhöriga påverkas av nekade eller indragna LSS-insatser är ledsagarservice, där antalet beslut om insats minskade med drygt 20 procent mellan 2009 och 2018 [104]. I vissa fall har insatsen dock ersatts av ledsagning enligt SoL.

En kartläggning från Socialstyrelsen från 2015 visar att ledsagarservice är den insats som innehåller flest avgränsningar i kommunala riktlinjer. Avgränsningarna handlar om vem som kan beviljas insatsen ledsagarservice. Många kommuner anger i sina riktlinjer att ledsagare inte beviljas för personer som bor i bostad med särskild service för vuxna, det vill säga gruppboende eller serviceboende. Det förekommer även riktlinjer om att ledsagning inte beviljas för barn under 13 år, med hänvisning till föräldransvaret [116, 118].

Begränsad tillgång till ledsagning påverkar den enskilde men får också konsekvenser för anhöriga. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att bristande tillgång till ledsagning betyder att anhöriga kan behöva utföra ledsagningen på bekostnad av deras eget arbete eller fritid. För barn vars föräldrar nekats ledsagning kan avslaget innebära att deras tillgång till umgänge eller fritidsaktiviteter begränsas, om föräldern på grund av exempelvis synskada eller annan funktionsnedsättning behöver stöd av en annan vuxen för att kunna följa dem dit. Vikten av att föräldrarollen beaktas vid beslut om insatser enligt LSS och SoL diskuteras vidare i kapitel 4, i avsnittet *Barns rättigheter bör beaktas vid beslut om insatser till föräldrar och syskon*.

Insatser ställs emot varandra

Slutligen framfördes att det i vissa kommuner finns riktlinjer som påverkar vilka insatser en person kan ha samtidigt. Det kan betyda att ett barn som får personlig assistans inte samtidigt beviljas korttidsboende, även om de olika insatserna fyller olika funktioner för barnet och dess anhöriga. Som nämnts förekommer också att personer som bor i bostad med särskild service för vuxna inte får tillgång till ledsagarservice [116], vilket betyder att anhöriga lämnas ansvariga för att de ska få tillgång till utflykter sociala aktiviteter. Detta utgör både en belastning för de anhöriga och en begränsning för de enskilda, som kan vilja göra aktiviteter på egen hand, utan sina föräldrars eller andra anhörigas hjälp.

Avsaknad av fungerande klagomålmöjligheter försvårar för anhöriga

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att avsaknaden av verkningfulla klagomålmöjligheter försvårar situationen för anhöriga och förstärker deras oro. När anhöriga uppmärksammar

kvalitetsbrister i vård- eller omsorgsverksamheter, exempelvis kopplade till bemanning, personalens kompetens eller bristande tillgång till habilitering eller fritidsaktiviteter på ett boende, sås det vara svårt att nå fram till någon som har mandat att åtgärda problemet. Det framfördes att många kommuner saknar fungerande klagomålshantering, vilket betyder att inkomna klagomål inte utreds konsekvent och inte heller aggregeras eller används i utvecklingssyfte.

Vidare anmärktes att när klagomål framförs till kommuner är det vanligt att dessa i stället hänvisar till Inspektionen för vård och omsorg. Myndigheten har dock ingen skyldighet att utreda inkomna anmälningar utan avgör självständigt om det finns skäl att göra tillsyn, exempelvis om myndigheten bedömer att det föreligger svåra missförhållanden i en verksamhet. Inspektionen för vård och omsorg hänvisar därför ofta ärendet tillbaka till kommunen.

I mötesdiskussioner framfördes att anhöriga är missnöjda både med de klagomålmöjligheter som finns inom kommuner och regioner och med Inspektionen för vård och omsorg som tillsynsmyndighet, eftersom det uppgavs vara mycket svårt att få gehör för klagomål om missförhållanden hos någon av aktörerna. Följden blir att många anhöriga upplever att de är rättslösa gentemot kommunen eller regionen. Tidigare studier har konstaterat att sådana känslor av rättslöshet eller maktlöshet påverkar anhörigas psykiska hälsa negativt [24, 33].

Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar är särskilt hårt belastade

I denna och tidigare undersökningar har konstaterats att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar riskerar att bli hårt belastade när LSS-insatser begränsas eller när deras barns funktionsnedsättning inte omfattas av LSS [36, 56, 116]. Situationen är särskilt ansträngd för föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning eller omfattande funktionsnedsättningar. När dessa barn inte får de insatser som familjen behöver kan föräldrar behöva ge omsorg och tillsyn dygnet runt. Utan medicinsk kompetens kan föräldrar behöva ansvara för medicinering och avancerad sjukvårdsutrustning som i vissa fall är avgörande för barnets överlevnad – en uppgift som beskrevs som betungande för många.

I mötesdiskussioner med Socialstyrelsen beskrev företrädare för intresseorganisationer att föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar eller sjukdomar upplever att de är i en ständig kamp mot omgivningen:

Kommunerna utgår från sin budget och inte från familjernas behov. Vi får stånga oss blodiga i stället för att ägna tid åt barn och familj.

Kommunerna utnyttjar att vi som föräldrar inte har något val och arbetar inte efter lagstiftningen och ger oss det vi har rätt till.⁶⁶

Omsorgen om barnet kan innebära att föräldrarna kan tvingas ta ledigt från arbetet både planerat och akut. Många föräldrar tvingas dessutom gå ned i

⁶⁶ Anteckningar från mötesdiskussion, dialogmöte med fokus föräldrar till barn med sjukdomar eller funktionsnedsättningar, den 20 januari 2021.

arbetstid eller sluta arbeta, vilket kan medföra långsiktiga ekonomiska konsekvenser för hela familjen. Tidigare studier har pekat på att det är vanligare att kvinnor än män går ner i arbetstid för att ta hand om barn med funktionsnedsättningar [7, 78], vilket bidrar till ekonomisk ojämställdhet mellan könen. Likaså begränsas föräldrarnas tillgång till återhämtning, fritidsaktiviteter och socialt umgänge.

Omsorgen om barnet kan också vara så omfattande att föräldrarnas möjlighet att ta hand om syskon och andra relationer blir lidande. Det betyder att de anhöriga syskonen går miste om ett närvarande föräldraskap eller blir utsatta på andra sätt. Organisationsföreträdare:

När man inte får personlig assistans, kanske inte alls eller i den utsträckning man behöver, så blir föräldrarna, de anhöriga, oerhört snabbt slutkörda. Det påverkar självklart övriga barn i familjen negativt. Det är väldigt vanligt med sjukskrivningar, stora sömnsvårigheter hos föräldrarna, stress, psykisk ohälsa – ja, allt det här som följer naturligtvis. Så det påverkar de anhöriga oerhört, och självklart påverkas syskonen av att föräldrarna är trötta och slitna också.

Också här efterfrågades ett tydligare barnrättsperspektiv i utredningar av LSS-insatser till barn, där även syskons behov och rättigheter beaktas. Att anhöriga syskons behov beaktas är både en lagstadgad rätt och en viktig jämlikhetsfråga.

Socialstyrelsen har tidigare understrukt att det enligt barnkonventionen ingår i samhällets ansvar att stötta föräldrar till barn med sjukdomar eller funktionsnedsättningar. I barnkonventionen står att staten ska ge lämpligt bistånd till föräldrar när de fullgör sitt ansvar för barnets fostran⁶⁷ och att konventionsstaterna ska uppmuntra och säkerställa att de som ansvarar för ett barn med funktionsnedsättning och dess omvårdnad får ansökt bistånd som är lämpligt till barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden [78].⁶⁸

Att familjer till barn med funktionsnedsättningar påverkas av neddragna LSS-insatser har uppmärksammats i ett antal publikationer [7, 112, 116]. Som nämnts är barn överrepresenterade bland de som fått indragen assistansersättning eller fått avslag på ansökan om sådana insatser [112]. En anledning kan vara att barn har svårare att få rätt till personlig assistans för övriga grundläggande behov, till exempel måltider eller personlig hygien, där föräldrarna har ett visst ansvar att tillgodose behoven – det som anses vara normalt föräldraansvar enligt föräldrabalken.

Den 1 juli 2020 ändrades lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade samt socialförsäkringsbalken. Ändringarna innebär att alla delar av hjälp med andning och sondmatning kan ge rätt till assistans [119].

I en rapport från Socialstyrelsen 2017 framgår att föräldrarna fått ta ett större ansvar än tidigare för att tillgodose behov av stöd, tillsyn och omvårdnad [112]. Att många föräldrar till barn med stora omsorgsbehov får göra insatser som långt överstiger normalt föräldraansvar har uppmärksammats i andra granskningar [7, 36, 37].⁶⁹ I utredningsbetänkandet *Stärkt*

⁶⁷ Artikel 18 barnkonventionen.

⁶⁸ Artikel 23 barnkonventionen.

⁶⁹ SOU 2021:37, kap. 8.

rätt till personlig assistans, publicerat i maj 2021, konstateras att det idag finns dåliga förutsättningar för en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret samt att den nuvarande tillämpningen betyder att barn riskerar att få mindre assistans än vad som motsvarar deras behov.⁷⁰

När medicinska framsteg inte åtföljs av fungerande omsorg får anhöriga dra ett tungt lass

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att det finns en paradox i att medicinska framsteg som innebär att människor lever längre med svåra sjukdomstillstånd, skador och funktionsnedsättningar idag, inte åtföljs av den rehabilitering, habilitering eller omsorg de behöver för att leva ett gott liv. När sjukvårdens insatser efter olyckor och i samband med sjukdom inte åtföljs av ändamålsenlig omsorg och rehabilitering kan det medföra ett omfattande och ibland livslångt omsorgsansvar för anhöriga [33]. Exempelvis anmärktes att avsaknaden av rehabilitering eller habilitering ibland leder till att en skada eller funktionsnedsättning som hade kunnat lindras i stället förvärras eller blir permanent. Detta får konsekvenser för anhöriga, eftersom den enskilde då kan behöva mer omfattande hjälp och under en längre tid. En forskare kommenterade:

... Det är de kroniska sviterna efter olika olyckor som ofta blir problematiska för anhöriga – att leva med den funktionsnedsättning som deras närstående har, och där finns egentligen inte något stort strukturerat systematiskt stöd uppbyggt som är livslångt. Vi har inte riktigt tänkt oss att människor överlever så stora skador som människor gör idag. Våldigt många människor lever med sjukdomar som efter en tid också kommer att förvärras.

Afasiförbundet kommenterade i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen att personer som drabbats av hjärnskada och inte får tillgång till rehabilitering passiviseras och försämras, vilket får följder även för deras anhöriga:

I stället för att träna tal, minne, rörelse och initiativförmåga får många passiv hemtjänst, utan tid att försöka själv eller ens göra sig förstådd. På sikt innebär minskad övning och försämrade förmågor en ökad arbetsbörda för anhöriga.

Anhöriga kan i sådana situationer behöva ge mer praktisk omsorg och själva utföra de habiliterings- eller rehabiliteringsövningar som inte erbjuds av offentlig sektor [29]. De kan behöva ta reda på hur hjälpmedel fungerar och instruera den enskilde i detta när sådan vägledning inte erbjuds av den som förskrivit hjälpmedlet. När den enskilde är vuxen kan dess partner, barn eller andra anhöriga också behöva ta ett större ansvar för sysslor kopplade till hushållet och föräldraskapet.

Ett annat exempel är för tidigt födda barn, som idag överlever i större utsträckning än tidigare men som i vissa fall får men i form av omfattande och bestående funktionsnedsättningar. Det anmärktes att det engagemang som samhället visat i det livräddande skedet inte upprätthålls när familjen

⁷⁰ SOU 2021:37 s. 292 f.

lämnar sjukhuset. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs att föräldrarna vid hemkomsten både får ett omfattande omsorgsansvar och inleder en ofta livslång cykel av ansökningar, omprövningar och överklaganden kopplade till barnets behov av stöd hemma, på skolan och i vuxenlivet.

Sammanfattningsvis anmärktes att varken omsorgssystemet eller socialförsäkringen tycks vara byggda för att människor överlever med så svåra skador som de gör idag och att detta får långsiktiga konsekvenser både för de som drabbas och för deras anhöriga.

Brister i vården och omsorgen skapar oro inför framtiden

När ett barn eller en vuxen har en funktionsnedsättning eller sjukdom som inte kommer att gå över kan vården och omsorgens brister skapa stor oro inför framtiden [34]. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att föräldrar och syskon till vuxna barn med funktionsnedsättningar eller långsiktiga svårigheter ofta bär på en rädsla för vad som ska hända när föräldrarna blir för gamla för att hjälpa sitt barn eller när de avlider. En anhörigkonsulent beskrev situationen för äldre föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning eller psykiatriska tillstånd:

När den äldre närmar sig livets slut så är det en plågsam process att veta att jag kommer att lämna min son eller dotter ensam i livet med den här svåra sjukdomen. Hur kan jag göra det så bra så möjligt? Kan man vara säker på att socialtjänsten kommer att tillgodose min sons eller dotters behov när jag inte längre är i livet? Det kan skapa mycket ångest.

Vidare påpekades att det i vården, omsorgen och myndighetsutövningen tycks göras antaganden om att föräldraansvaret för barn med funktionsnedsättningar sträcker sig längre i tid än för föräldrar till andra barn. När föräldrar får ta ett stort ansvar även för sitt vuxna barn kan det ge upphov till en känsla av att ingen står beredd att ta över när de inte längre finns eller mäktar med [34]. En habiliteringsläkare beskrev de svåra frågor som dessa föräldrar brottas med:

Hur långt sträcker sig föräldrarnas ansvar för ett barn, en ung vuxen, med flerfunktionsnedsättning? Vem tar över? Vem ser till att de har det bra? Vem ser till att medicinen fungerar? Vem är deras tolk inom sjukvården, och allt det här? Kan föräldrar släppa? Vågar jag som 80-årig mamma släppa, och till vem då? ... Det är ju en ångest som man bär. Det är föräldrar som har sagt: "Hoppas att han dör först."

I många fall delas denna oro av andra anhöriga, till exempel vuxna syskon, och av den enskilde som är beroende av anhörigas stöd. I intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs det vara vanligt att vuxensyskon gör livsval baserat på vetskapen att de kommer att behöva ta över ansvaret för ett syskon med funktionsnedsättning eller psykiatriska tillstånd när föräldrarna går bort [6]. En kvinna som vuxit upp med en bror med intellektuell

funktionsnedsättning beskrev hur en gruppträff med andra vuxensyskon synliggjort hur anhörigskapet påverkat deras livsval på liknande sätt:

Vi hade alla flyttat hemifrån i väldigt tidig ålder. Många flyttade som au pair till utlandet; jag flyttade till Stockholm när jag var 17. ... Samtidigt som vi var medvetna om att vi skulle tillbaka. De flesta av oss var tjejer, kvinnor, och ... när man fick en relation så sa man: ”Ok, men du vet att jag ska ta hand om min bror sedan, när mina föräldrar går bort.”

Exemplen ovan illustrerar hur begränsningar i den enskildes vård, omsorg och andra offentliga insatser kan ge upphov till en kedjereaktion som kan påverka flera anhörigas livssituation över lång tid.

När vården och omsorgen flyttar hem tvingas anhöriga göra plats och finnas till hands

Utvecklingen av nya läkemedel och behandlingsmetoder sker parallellt med den pågående omställningen av hälso- och sjukvården till en nära vård. Omställningen syftar till att minska behovet av sjukhusvård, stärka primärvårdens och den kommunala hälso- och sjukvårdens roll samt stärka möjligheterna att ge hälso- och sjukvård i patientens närhet, inklusive i hemmet [120, 121].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att anhörigas roll i den nära vården inte har uppmärksammats i tillräcklig utsträckning. Samtidigt är anhörigas insatser ofta en förutsättning för att vård i hemmet och patienters egenvård ska fungera. I flera sammanhang beskrevs hur anhöriga utan medicinsk utbildning eller omvårdnadsutbildning lämnas ansvariga för svåra uppgifter som tunga lyft och skötsel av avancerad medicinsk utrustning [32].⁷¹ En forskare beskrev att anhöriga till personer som vårdas hemma tenderar att få ett stort praktiskt och medicinskt ansvar:

Ofta har man koll på läkemedel. Man ser till att de tas på rätt tid, man ser till att förändringar i ordinationerna ändras. Det kan också handla om att man behöver lära sig att identifiera när patienten får vissa symtom – vad man ska göra då. Att vara den som ser till att patienten tar smärtlindring, vilket ibland kan vara svårt för en del att vilja ta. Det kan handla om mer praktiska saker, som att se till att kateterpåsar inte blir överfulla med urin, stomier med avföring som går sönder, och precis då kan inte hemtjänst eller sjukvårdspersonal komma. ...

Man behöver också veta vilket material som behövs, hur materialet förbereds. Många närstående klipper till exempel till och ordnar stomiplattor och så vidare, så att det ska vara enkelt för sjukvårdspersonal att det ska passa precis för den patienten. De blir ju experter på den som är sjuk och allt det som den har med sig. Och utöver alla de här tekniska och medicinska och praktiska, kanske man måste hjälpa till med personlig hygien, med dusch, påklädning, se till att köpa nya kläder – allt det här

⁷¹ SOU 2021:37 s. 249 f.

som den som är sjuk inte längre kan göra. Så man blir som en förlängd hand.

Det anmärktes att hemsjukvården och egenvården har blivit alltmer avancerad, vilket ställer högre krav på anhörigas förmågor – något som också har uppmärksammats i utredningsbetänkandet *Stärkt rätt till personlig assistans*.⁷² I betänkandet konstateras att det finns många risker med att avancerad egenvård idag ges med hjälp av personer som saknar hälso- och sjukvårdsutbildning. Riskerna rör både patientsäkerheten för den enskilde och tryggheten för de som ger stöd i egenvård, däribland anhöriga. I betänkandet anmärks att dessa risker är oacceptabla och att en förändring därför är nödvändig.⁷³

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påpekades vidare att anhöriga till personer som vårdas hemma i många fall också behöver ge emotionellt och existentiellt stöd till den som är sjuk. Samtidigt behöver de hantera sin egen och andra familjemedlemmars oro eller sorg. Det gäller inte minst vid palliativ vård, som i allt högre utsträckning ges i hemmet [122]. Det anmärktes att även om många uppskattar denna möjlighet kan det vara svårt att leva länge med döden nära inpå [32, 123], i synnerhet för barn

I dessa diskussioner påpekades också att enskildas och anhörigas olika förutsättningar att ta emot vård eller omsorg i hemmet inte beaktas i tillräcklig utsträckning, vare sig på strukturell nivå eller vid enskilda beslut om utskrivning från slutenvård, om hemsjukvård eller egenvård [124].

Flera som medverkade i arbetet med detta regeringsuppdrag ifrågasatte att anhörigas roll och livskvalitet inte ges mer uppmärksamhet i det arbete som omgärdar den pågående omställningen till en god och nära vård. En forskare kommenterade:

Det är egentligen häpnadsväckande att varken Socialtjänstutredningen eller God och nära vård-utredningen tar upp vilka konsekvenser det har att man ska göra mer omsorg och vård i hemmen. Man vill gärna utöka den arenan [men] diskuterar över huvud taget inte vilka som finns där. ... Vem är det som följer med folk till behandlingarna och vem är det som tar hand om det som måste följas upp? ... Det här begreppet egenvård – man har på något tänkt sig att det är en outtömlig resurs. [Men]det är ju därför man vänder sig till vården, för att egenvården inte räcker till.

Frågan noteras i ett delbetänkande till utredningen *Samordnad utveckling för god och nära vård*, där det konstateras att anhöriga behöver tänkas in i utvecklingen av hälso- och sjukvården både utifrån behovet av stöd till patienter, när den enskilde önskar det, och behovet av stöd till de anhöriga själva när de behöver det.⁷⁴ I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner efterfrågades emellertid ett ännu tydligare anhörigperspektiv i arbetet. Här underströks också att det är särskilt viktigt att beakta situationen för de som har sämst förutsättningar att ta emot vård i hemmet.

⁷² SOU 2021:37 s. 306 f.

⁷³ SOU 2021:37 s. 306 f.

⁷⁴ SOU 2020:19 s. 64 och s. 106.

När samordning och samverkan brister får anhöriga ta över ansvaret

En viktig kvalitetsaspekt för anhöriga är att samverkan⁷⁵ och samordning⁷⁶ mellan verksamheter och huvudmän fungerar [125, 126]. Det är vanligt att anhöriga tvingas ta ett stort organisatoriskt ansvar för att kompensera för bristande samordning mellan olika vård- och omsorgsaktörer [2, 10, 31, 78, 102].⁷⁷

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att vården och omsorgen upplevs alltmer fragmenterad och nedskuren och att anhöriga ”behöver ligga på överallt” för att den enskildes behov ska tillgodoses. Det kan ta sig uttryck i att anhöriga själva behöver följa upp remisser eller provresultat, begära en samordnad individuell plan för den enskilde och sätta olika vård- eller omsorgsgivare i kontakt med varandra samt förmedla information mellan dem [78]. Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 visade att den organisatoriska omsorgen ökade mellan 2012 och 2018 [3].

Denna del av anhörigomsorgen är tidskrävande och ställer 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. De behöver känna till vilka rättigheter som de själva och den enskilde har. För anhöriga som själva har funktionsnedsättningar eller ohälsa blir uppgiften särskilt svår, och likaså för anhöriga som inte talar god svenska, är nyanlända eller av andra skäl inte känner till det svenska systemet.

Att samverkan och samordning brister har uppmärksammats inom flera vård- och omsorgsområden [31, 56, 74, 78, 108, 121, 126-131].⁷⁸ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterade i en rapport om missbruks- och beroendevården 2017 att bristande samordning kan medföra att personen som behöver hjälp och stöd får det vid fel tidpunkt, i fel ordning eller att insatser helt uteblir, vilket drabbar enskilda och anhöriga på olika sätt [126]. Många anhöriga försöker själva ta ansvar för att samordna den enskildes insatser och myndighetskontakter, vilket dock inte alltid är möjligt på grund av sekretess. Därtill får anhöriga leva med konsekvenserna av att den enskilde inte får den behandling eller det stöd den behöver [74, 126].

Samordning är särskilt viktigt för personer med komplexa behov
För personer med sam- eller multisjuklighet eller omfattande funktionsnedsättningar, som kräver kontakt med många vårdgivare, är det extra viktigt att samordningen mellan huvudmän och verksamheter fungerar [125].⁷⁹ För anhöriga till dessa grupper tenderar den organisatoriska delen av anhörigomsorgen att bli än mer omfattande. Det faller ofta på anhöriga att se till att

⁷⁵ Samverkan avser enligt Socialstyrelsens termbank ”övergripande gemensamt handlande på organisatoriskt plan för ett visst syfte”.

⁷⁶ 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.

⁷⁷ Regeringens proposition 2019/20:164, Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform, avsnitt 5.3 samt s. 82.

⁷⁸ 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 och s. 276.

⁷⁹ SOU 2020:19 s. 96 f. och s. 100 f.

viktig information förmedlas mellan olika vårdkontakter. En förälder till två barn med en ovanlig barnsjukdom beskrev en sådan situation:

När man utvärderar hur medicinerna fungerar för mitt barn, så får jag ta upp de reumatiska besvären med reumatologen och hudbesvären med huddoktorn. Men egentligen hör det ju ihop, för det är ju samma sjukdom. ... Det är inte så att de pratar med varandra. Det kan komma en mening på min uppmaning i en journalanteckning, och sedan nästa gång jag träffar den andra läkaren får jag berätta att: "Det finns en mening i journalanteckningen som är ett meddelande till dig." ...

Jag väntar på utvärdering av en av medicinerna för ena barnet. Och när den utvärderingen har blivit av, då faller det på mig att kontakta hudläkaren för att berätta att nu har reumatologen gjort utvärderingen av medicinen. ... De säger inte "Det är ditt ansvar att göra det här. Det gör inte vi." utan de säger "Ja, vi har så mycket att göra, det vore bra om du kunde göra det."

Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att när föräldrar förväntas komma ihåg och överföra rätt information till nästa led i vårdkedjan utgör det en patientsäkerhetsrisk för barnet [78].

Samordning är särskilt viktigt vid övergångar

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs övergångar mellan vård- och omsorgsgivare vara tillfällen när samordningen är särskilt viktig men allt för ofta brister. Också detta har uppmärksammats tidigare [124, 132, 133]. Det kan exempelvis handla om övergångar från slutenvård till hemsjukvård och rehabilitering i samband med utskrivning från sjukhus [124]. När samordningen inte fungerar vid dessa tillfällen kan det leda till bristande kontinuitet i stöd, vård och behandling, att den enskilde och dennes anhöriga är dåligt förberedda på nästa steg i vårdprocessen samt att anhöriga tvingas förmedla information mellan aktörer, med risk att patientsäkerheten hotas [78, 124, 129, 132].

Det kan också handla om övergångar kopplade till ålder, exempelvis från förskola till skola, från barnpsykiatri till vuxenpsykiatri eller från barnhabilitering till vuxenhabilitering – där sådan finns.⁸⁰ I flera intervjuer och möten framfördes att övergångar under barndomen ställer höga krav på föräldrars ork och förmåga att förmedla information och efterfråga stöd. Vid övergången till vuxenlivet uppstår andra problem, eftersom stödet som erbjuds till vuxna kan skilja sig avsevärt från det som erbjuds barn. Exempelvis påpekades att tillgången till rehabilitering för vuxna personer med funktionsnedsättningar är betydligt sämre än för barn [106, 133, 134].

En annan förändring sker när barnet blir myndigt och vårdnadshavare utestängs om man inte i förväg har upprättat fullmakter som ger anhöriga tillgång till information och delaktighet.⁸¹ I Socialstyrelsens intervjuer och

⁸⁰ Det anmärktes att vuxenhabilitering är mindre vanligt förekommande än barn- och ungdomshabilitering, något som Socialstyrelsen har uppmärksammat tidigare. Se Socialstyrelsen (2017), *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2017*.

⁸¹ I 17 kap. föräldrabalken finns bestämmelser om anhörigbehörighet. De innebär att en anhörig är behörig att vidta vissa rättshandlingar med anknytning till den enskildes dagliga livsföring om det är uppenbart att hen på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något liknande förhållande inte längre har förmåga att ha hand

mötesdiskussioner framfördes att när ansvaret flyttas från vårdnadshavare till den unga vuxna tas inte alltid hänsyn till individens mognadsgrad. Exempelvis anmärktes att unga vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, till exempel adhd, inte alltid har förmågan att själva samordna kontakter med vården eller vara sitt eget ombud gentemot vård- och omsorgsaktörer eller myndigheter. Följden kan då bli att den unga personen blir utan det stöd och de insatser hen behöver. Detta får konsekvenser också för anhöriga, som kan behöva kompensera med såväl praktiskt som organisatoriskt och ekonomiskt stöd.

Anhöriga barn påverkas när samordningen brister

Också barn och unga som är anhöriga påverkas när samordningen brister. Exempelvis riskerar barn med föräldrar eller syskon som har psykiatriska tillstånd eller beroendeproblem att fara illa om föräldern eller syskonet inte får vård och stöd när de behöver det. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påpekades också att det är vanligt att barn hjälper sina föräldrar med administrativa och organisatoriska sysslor kopplade till föräldrarnas hälsa. Bland annat förekommer att barn bokar tider, följer med på läkarbesök, agerar tolk och samordnar kontakter mellan olika aktörer. I ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen beskrev ett nätverk för unga anhöriga till personer med kognitiv sjukdom hur detta kan ta sig uttryck för barn till föräldrar med kognitiv sjukdom:

Eftersom personer med kognitiva sjukdomar under sjukdomsförloppet berörs av flera olika instanser inom såväl region (hälsocentral/vårdcentral, specialistvård/minnesmottagning och psykiatrivård) som kommun (till exempel socialtjänst med biståndshandläggare, LSS-handläggare med flera) så är det många olika kontakter att hålla reda på.

Till detta kommer de lagar som styr dessa verksamheter såsom patientlagen, hälso- och sjukvårdslagen, socialtjänstlagen och lagen om stöd och service som många gånger försvårar för verksamheterna att kommunicera och samverka för den sjuke och dennes anhörigas bästa. Detta leder till stuprörsliknande åtgärder som faller tillbaka på de unga anhöriga att samordna. ... Barnen behöver allt för ofta ta ett orimligt stort ansvar när samhällets funktioner sviker på grund av okunskap och de brister som finns i samverkan mellan kommun och region.

Att föräldrarna belastas med ett stort samordnande ansvar kan också bidra till att barn med funktionsnedsättningar känner oro för sina föräldrar. Det förekommer att dessa barn väljer att inte påtala sina egna behov för att de inte vill belasta föräldrarna ytterligare [78].

Verktyg som syftar till att stärka samordningen fyller inte alltid sin funktion

Att vård- och omsorgssystemet brister i samverkan och kan vara svårt att navigera i för patienter och anhöriga uppmärksammas också i regeringens proposition *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en*

om sina ekonomiska angelägenheter. Anhörigbehörigheten kan dock inte användas för personer som aldrig haft någon förmåga eller som mist denna innan hen fyllde 18 år.

primärvårdsreform,⁸² 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.⁸³

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att de verktyg som införts för att underlätta vårdsamordningen, såsom samordnad individuell plan, individuell plan, patientkontrakt och fast vårdkontakt, i teorin har potential att avlasta anhöriga men att de i praktiken inte alltid fyller denna funktion. Brister som påtalades var att både individuell plan och samordnad individuell plan inte erbjuds systematiskt och att anhöriga inte inbjuds att delta om de inte själva efterfrågar det.⁸⁴ Vidare anmärktes att det förekommer att de olika instanser som ska vara inblandade avböjer att delta på grund av tidsbrist.

Patientkontrakt sas inte alltid följas upp och man påpekade att det händer att den fasta vårdkontakten byts ut utan att enskilda och anhöriga informeras. Därtill påtalades att den fasta vårdkontakten inte alltid kan avlasta anhöriga det samordnande ansvaret, eftersom personen i fråga ofta själv är överbelastad och inte alltid har sjukvårdsutbildning.

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. I uppföljningen framförs bland annat att det finns behov av kompetensutveckling kring samordnad vårdplanering, att kvaliteten i de individuella planerna behöver förbättras och att införandet av fast vårdkontakt kräver ytterligare utvecklingsarbete [135].⁸⁵

3.2 Anhöriga påverkas av flera samhällsaktörers agerande och samspel

Hur tolkning och tillämpning av regelverk som LSS, SoL, socialförsäkringsbalken, SFB och skollagen påverkar anhöriga berörs i flera avsnitt av denna rapport. Likaså påverkas anhöriga av hur olika myndigheters kontakter och samspel med vården, omsorgen samt förskola och skola fungerar.

Ansökningar, omprövningar och överklaganden kan innebära omfattande arbetsinsatser och stor oro för anhöriga

Utöver att bristande tillgång till olika välfärdsinsatser kan leda till att anhöriga tvingas ta ett stort omsorgsansvar, så innebär ansökningar om insatser, omprövningar av tidigare beslut samt överklaganden efter avslag ett stort administrativt arbete som ofta faller på de anhöriga [56, 136].

⁸² Prop. 2019/20:164 s. 73.

⁸³ SOU 2020:19 s. 103 samt avsnitt 4.

⁸⁴ Enligt Socialstyrelsens öppna jämförelser har andelen kommuner som har en rutin för att informera om samordnad individuell plan inom olika socialtjänstområden ökat sedan 2017. Dock förekommer i dagsläget sådana rutiner endast i ungefär hälften av kommunerna. Se öppna jämförelser Missbruks- och beroendevård, Socialpsykiatri, LSS-barn. LSS-vuxen samt Barn och unga, 2017, 2018, 2019 och 2020: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/opppna-jamforelser>.

⁸⁵ Se även t.ex. SOU 2021:34, *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*, s.199.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att ansökningar om i synnerhet LSS-insatser kan vara så arbetskrävande att anhöriga väljer att inte ansöka om de insatser de behöver. En ansökningsprocess kan kräva intyg från flera olika professioner, vilket det ofta faller på den anhöriga att samla in och koordinera. Om informationen i intygen inte godkänns kan det leda till avslag, trots att läkare och andra professioner har gjort bedömningen att insatsen behövs. En anhörig beskrev att även efter att ansökningar och intyg är inskickade kan anhöriga förväntas komplettera med information som handläggare borde kunna ta reda på själv:

Det var ingen som visste vad [syndromet] var, så när vi kom till Försäkringskassan första gången sade de: "Jag vet inte om vi kan hjälpa dig, för vi vet inte ens vad det här är." De kunde inte ens ta reda på det. Och att bemötas med det, det är så dåligt ... Det är ju bara att gå in hos Socialstyrelsen och läsa, eller be om material. ... Men då fick vi det där, och jag sade: "Jag kan skaffa information." Det har varit väldigt mycket sådant där.

Likaså framfördes att återkommande omprövningar av tidigare beviljade insatser medför stora påfrestningar både för enskilda och deras anhöriga. Därtill belastas de professioner som förväntas bidra med återkommande utredningar och intyg.

I intervjuer och mötesdiskussioner uttrycktes vidare att det tycks ha blivit vanligt att kommuner och Försäkringskassan avslår ansökningar med hänvisning till rätten att överklaga. En organisationsföreträdare kommenterade:

Det har blivit en vana helt enkelt, att kommunerna avslår ansökningar om olika insatser, och föräldrarna då – eller den enskilde om det är en vuxen – hänvisas till att det bara är att överklaga. Och det är ju inte så bara, för där kommer vi till något som är väldigt jobbigt för anhöriga och tar mycket energi, och det är det här att överklaga när beslut eller ansökan avslås.

Och rättsstöd saknas i LSS, så det innebär att den enskilde själv får formulera en ansökan eller anlita advokat, vilket naturligtvis kostar mycket. ... Men det är ju en maktobalans i och med att kommunen har tillgång till både en och flera jurister som stöd. Så väldigt, väldigt ofta – så gott som nästan alltid – så vinner inte den enskilde en överklagan, utan kommunen får rätt.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framträdde en bild av att handläggningen av ansökningar om insatser och stöd enligt bland annat LSS, SoL och sjukförsäkringen präglas av en mer restriktiv hållning än vad lagtexterna föreskriver. Sparkrav, lokala riktlinjer och prejudicerande domar som påverkat tillämpningen var några av de orsaker som sas ligga bakom detta.

Bilden bekräftas delvis av tidigare rapporter [36, 112, 137, 138]. Enligt en rapport från Riksförbundet FUB 2018 förekommer att anhöriga uppmanas av LSS-handläggare att inte ansöka om vissa insatser med hänvisning till att de

inte erbjuds eller att de ändå inte kommer att beviljas. I rapporten konstateras att ett sådant råd är mycket problematiskt eftersom insatser enligt LSS förutsätter en aktiv begäran från den enskilde [116].

Vidare framfördes att man upplever att sådana riktlinjer och begränsningar har medfört att misstro mot sökande och de professioner som bistår med intyg har blivit ett vanligt inslag i handläggningen av ansökningar och omprövningar. Såväl anhöriga som forskare och professionsföreträdare anmärkte att det tycks ha blivit svårare att bli trodd i kontakter med LSS-handläggare. Utöver den omfattande arbetsinsats som dessa processer kräver beskrevs just upplevelsen av att bli ifrågasatt som mycket påfrestande för anhöriga och andra inblandade. Det sas skapa känslor av rättslöshet som påverkar anhörigas mående negativt [24, 33]. En läkare och forskare kommenterade:

[Det uppstår Joerhört mycket vånda hos föräldrar när de ska begära hjälp. Det är jättetufft att bli ifrågasatt, när du kanske inte har sovit en natt på många, många år. Det är kommunens handläggare och Försäkringskassan [som ifrågasätter]. ... Handläggarna måste kunna läsa intyg också, och det gör vissa jättebra och andra gör det inte. Det är fruktansvärt tufft för mina yngre läkarkollegor nu att skriva intyg, för man blir inte trodd.

Ansökningar, omprövningar och överklaganden ställer höga krav på anhörigas förmågor

Det är viktigt att uppmärksamma att ansöknings- och överklagandeprocesserna ställer höga krav på anhörigas förmågor och förutsättningar. Anhöriga behöver ha ork, tid, kunskap om systemet, juridisk kompetens samt tala god svenska. Det betyder att anhörigas förutsättningar att hantera ansökningar, omprövningar och överklaganden inte är jämlika. Familjer där de anhöriga har egen ohälsa eller funktionsnedsättningar, där det finns flera familjemedlemmar som behöver stöd samt där anhöriga inte talar svenska, har sämre förutsättningar att få rätt stöd.

Därtill kan dessa förfaranden ta lång tid, vilket innebär att enskilda och deras anhöriga kan behöva vänta länge på både besked och stödinsatser. Gällande barn och ungdomar som behöver stöd kopplat till skolan kan väntan innebära att de går miste om flera års skolgång i väntan på de stödinsatser de behöver för att klara skolsituationen. Det kan få till följd att anhöriga, utöver arbetet med ansökningar och överklaganden, behöver ge ett omfattande stöd till barnet både under tiden och längre fram, om deras vuxenblivande och möjlighet till vidareutbildning påverkas [136].

Möjlighet till ledighet och ersättning påverkar anhörigas arbete och ekonomi

Rätten till flexibla arbetstider eller till att kunna vara ledig från arbete eller studier, är för många anhöriga avgörande för att de ska kunna kombinera anhörigomsorgen med arbete eller studier. Likaså kan möjligheten att få ekonomisk ersättning för den tid de inte arbetar för många vara en

förutsättning för att anhörigheten inte ska leda till en betydande försämring av deras ekonomi.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att anhörigas möjligheter att få ersättning för tillfällig ledighet kopplat till anhörigheten är begränsade. Det finns idag två huvudsakliga sådana möjligheter: rätten till ledighet och ersättning för vård av barn (vab), som är begränsad till barn under vissa åldrar,⁸⁶ samt rätten till ledighet och ersättning för vård av närstående.⁸⁷ Den senare möjligheten är kopplad till regelverket för närståendepenning och omfattar endast personer som är så svårt sjuka att sjukdomen utgör ett påtagligt hot mot dess liv.⁸⁸

Därtill har föräldrar till barn som omfattas av LSS möjlighet att få ersättning för så kallade kontaktdagar [139] för att få ökad kunskap om hur de kan stötta sitt barn. Kontaktdagarna kan exempelvis nyttjas för att delta i föräldrautbildningar eller medverka i skolaktiviteter. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner anmärktes att även föräldrar till barn med svårigheter som inte omfattas av LSS, exempelvis adhd, skulle ha nytta av denna rättighet.

För anhöriga till barn och vuxna som inte omfattas av dessa regelverk saknas därmed möjlighet att vara ledig från arbetet och få ersättning för förlorad arbetstid, även om behovet kvarstår. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner gavs många exempel på hur ett sådant behov kan uppstå. Det kan röra sig om anhöriga till ungdomar eller vuxna med funktionsnedsättning eller sjukdom, som inte omfattas av regelverket för vård av barn eller närstående men som fortfarande behöver tillsyn eller hjälp i vissa situationer, såsom vid sjukdom eller i samband med läkarbesök. Även ungdomar och vuxna med exempelvis suicidrisk, ätstörningar eller andra psykiatriska tillstånd kan behöva tillsyn, ibland under långa perioder, för vilket det inte alltid beviljas ersättning.

Som noterats ovan förekommer ibland en direkt koppling mellan anhörigas behov att vara tillfälligt lediga och brister i olika välfärdsinsatsers tillgänglighet eller kvalitet. Exempelvis har föräldrar till barn med kroniska sjukdomar inte möjlighet att få ersättning för ledighet för att utbilda skolpersonal i hur egenvården ska skötas eller för att vara hemma med barnet när skolan inte klarar av att hantera sjukdomen.⁸⁹

Som nämnts kan även föräldrar till barn med omfattande skolfrånvaro kopplat till barnets funktionsnedsättning behöva stanna hemma från arbetet. Riksförbundet Attention kommenterade detta i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen:

Idag saknas helt möjlighet för ekonomisk ersättning och laglig rätt att vara ledig från ett arbete för att ta hand om ett barn som har problematisk skolfrånvaro. Det är en akut situation som måste lösas omgående. Många nekas VAB när det inte finns en sjukskrivning från

⁸⁶ Se 13 kap. SFB.

⁸⁷ Se 47 kap. SFB och lagen (1988:1465) om ledighet för närståendevård.

⁸⁸ Regeringens proposition 1987/88:176 om äldreomsorgen inför 90-talet, s. 114 f.

⁸⁹ Jfr HFD 2016 ref. 86.

vården gällande barnet. Vården sjukskriver inte barn eftersom skolplikt råder. Detta gäller framför allt barn med funktionsnedsättning.

Av dessa skäl efterfrågas utökade möjligheter att vara tillfälligt ledig från arbetet med ersättning för vård av närstående [140, 141]. Det pågående arbetet med att omsätta Europeiska unionens balansdirektiv⁹⁰ till svensk lag beskrivs i bilaga 1.

En ytterligare aspekt som togs upp var att när föräldrar utförsäkras till följd av allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning försätts hela familjen i en ekonomiskt utsatt situation – med ökad risk att deras barn växer upp i fattigdom [142].

Tillgången till stöd i skolan och förskolan påverkar hela familjen

Ett antal exempel gavs på hur tillgången till stöd i samband med förskolan och skolan påverkar föräldrar och syskon till barn med funktionsnedsättningar och sjukdomar.

Bristande stöd till barn med funktionsnedsättningar eller sjukdomar påverkar deras anhöriga

Många barn med funktionsnedsättning eller sjukdom behöver särskilt stöd i skolan och förskolan. Det kan handla om funktionsnedsättningar som påverkar barnets förmåga att ta till sig undervisningen eller hantera skolmiljön, eller sjukdomar som kräver särskild tillsyn eller medicinering. När barn och elever i behov av stöd i form av exempelvis resurspedagog eller tillgång till resursskola eller anpassad skola inte får detta kan det få långtgående konsekvenser både för barnet självt och för dess familj.

Bristande stöd riskerar att påverka barnets mående och utbildning negativt och kan betyda att förskolan/skolan inte upplevs vara en trygg plats för barnet. Om barnet är väldigt ungt kan detta betyda att föräldrarna inte vill lämna det på förskolan, skolan eller fritidshemmet. Bristande anpassning och stöd kan också leda till att barnet inte orkar eller vill gå till skolan, vilket kan skapa stor stress för barnet och för övrig familj. Sådana situationer kan betyda att den ena eller båda föräldrarna inte har möjlighet att arbeta i den omfattning eller med det yrke de önskar. En sådan situation kan därmed få svåra konsekvenser för familjens ekonomi [136].

Riksförbundet Attention genomförde 2011 en enkätundersökning som riktade sig till föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Där uppgav mer än hälften av de svarande (57 procent) att de fått gå ner i arbetstid för att kompensera för bristande stöd i skolan, 69 procent uppgav att de fått sämre hälsa och 57 procent uppgav att situationen gett upphov till mer bråk och försämrade relationer mellan föräldrarna [79].

Om ett barn på grund av bristande stöd eller skolfrånvaro inte har möjlighet att tillgodogöra sig sin skolgång kan det påverka både deras mående under skoltiden och deras framtida möjligheter att vidareutbilda och

⁹⁰ 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.

försörja sig. Detta får i sin tur följder för deras anhöriga, som kan behöva stötta barnet genom ungdomen och vuxenlivet i större utsträckning än andra barn [136]. Det riskerar även att leda till mer omfattande framtida insatser och bidrag, med ökade kostnader för samhället till följd. Autism- och Aspergerförbundet kommenterade hur detta kan ta sig uttryck i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen:

Unga flickor med autism är överrepresenterade inom LVU. Dessa tvångsomhändertagande bottnar ofta i att skolsituationen blir för svår, flickan blir hemma från skolan, och stöd från samhället uteblir. Socialtjänsten tolkar flickans beteende som omsorgsbrist från föräldrarna.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner anmärktes att beslut om resurstöd och tillgång till anpassade skolor inte i tillräcklig utsträckning beaktar hur avslag påverkar barnet, dess anhöriga och andra samhällsinstanser varken kortsiktigt eller långsiktigt.

När skolan och förskolan saknar kunskap om barnets diagnoser blir situationen otrygg för föräldrar och barn

Det är den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården som ansvarar för att bedöma om en åtgärd kan utföras som egenvård.⁹¹ När ett barn börjar i förskola eller skola måste en ny bedömning av egenvården göras utifrån de nya förutsättningarna. Den legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården som har gjort den första bedömningen ansvarar för att ompröva egenvården och måste då analysera vilka förutsättningar förskolans eller skolans personal har att klara av att utföra den aktuella åtgärden på ett säkert sätt. Hälso- och sjukvården måste också samråda med förskolan eller skolan.⁹² Om analysen visar att personalen inte kan utföra åtgärden på ett säkert sätt kan den inte bedömas som egenvård.⁹³

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att föräldrar och vårdnadshavare till barn med funktionsnedsättningar och sjukdomar ibland erfar att de behöver utbilda skolan/förskolan om deras barns diagnos och behov, vilket är en uppgift man menade inte borde falla på dem. Det kan exempelvis röra sig om barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar eller sjukdomar som behöver medicineras, till exempel diabetes.

När ansvaret att utbilda skolan/förskolan om hur barnet ska bemötas och tas omhand läggs på föräldrarna ställs höga krav både på deras kapacitet att förmedla denna kunskap och på personalens förmåga att ta till sig den. Situationen kan upplevas otrygg om föräldrarna erfar att de blir misstrodda eller inte lyssnade på, eller om det är oklart vem som ansvarar för exempelvis övervakning av barnets hälsotillstånd eller medicinering. I ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen beskrev Diabetesförbundets föräldraråd hur en sådan situation kan upplevas av föräldrarna:

⁹¹ 4 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

⁹² 4 kap. 6 § SOSFS 2009:6.

⁹³ 4 kap. 5 och 7 §§ SOSFS 2009:6.

Många föräldrar vittnar om att det tar minst ett år att lära sig hantera konsekvenserna runt sjukdomen. Pedagogiskt är det därför svårt för både anhöriga och barnet som har diabetes när skolan ofta möter familjen med en för grund förståelse för diabetes som sjukdom, men framför allt vad den kräver av omgivningen för att den anhöriga ska känna att barnet är tryggt i sin skolmiljö. Många föräldrar vittnar om att skolan uttrycker att de tagit sitt ansvar efter genomförandet av ett enskilt informationsmöte eller genom att lära upp en enskild resurs, som riskerar att bytas ut eller få en vikarie där kunskapsöverföringen är undermålig.

I intervjuer och mötesdiskussioner framfördes vidare att det kan vara svårt för föräldrar att ifrågasätta skolans hantering av deras barns funktionsnedsättning eller hälsotillstånd, eftersom det är viktigt för både föräldrarna och barnet att relationen till rektor och skolpersonal fungerar.

Fungerande skolskjuts kan vara avgörande för föräldrars möjlighet att arbeta

Också tillgången till skolskjuts kan direkt påverka föräldrarnas möjlighet att arbeta. Idag gäller rätten till skolskjuts enbart i omedelbar anslutning till skoldagens början och slut, vilket kan betyda att barnet inte får möjlighet att vara på fritidshem eller delta i andra aktiviteter efter skoltid.⁹⁴ I

Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att detta i praktiken betyder att föräldrarna till dessa barn inte får samma tillgång till barnomsorg som andra föräldrar. En förälder till barn på lågstadiet kommenterade:

Vår kommun beviljar bara skolskjuts till och från skolan under skoltid, inte fritidstiden. Men hade jag fått skolskjuts till och från fritids och hade jag haft särskilt stöd på fritids så att mitt barn hade kunnat vara där – då hade jag förmodligen kunnat fortsätta jobba som vanligt. ... När det var skola resonerade kommunen att då är det skolplikt, och då har de en skyldighet att tillhandahålla det som behövs för att det ska fungera för barnet där. När det övergick till fritids tyckte de själva att den skyldigheten upphörde. Och har man barn som går i förskoleklass eller på lågstadiet börjar barnet kanske 08.30 och slutar 13.00. Ska jag hinna jobba fullt utöver det – det fick inte vi ihop i vår familj i alla fall.

Begränsad tillgång till skolskjuts kan också betyda att äldre barn som beviljats korttidstillsyn efter skolan inte kan delta i denna, om de inte kan ta sig dit själva och föräldrarna inte kan skjutsa dem. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs ändamålsenlig skolskjuts därför som avgörande för många föräldrars möjlighet att arbeta i den utsträckning de önskar och behöver.

⁹⁴ Se 9 kap. 15 b § skollagen (förskoleklassen), 10 kap. 32 § skollagen (grundskolan) och 11 kap. 31 § skollagen (grundsärskolan).

3.3 Covid-19-pandemin har synliggjort samhällets beroende av anhöriga

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner gavs en bild av att hanteringen av covid-19-pandemin har synliggjort samhällets beroende av anhörigas insatser [22]. När offentliga verksamheter begränsades av smittskyddsskäl tvingades anhöriga träda in i dess ställe. Det vittnades om att detta ansvarsskifte i vissa fall skett utan att anhörigas omsorgsansvar följts upp och utan att de erbjudits stöd för att hantera den nya situationen. Vidare framfördes att pandemin har synliggjort att socialförsäkringssystemet inte är byggt för att kompensera för utebliven inkomst vid situationer där anhörigas omsorgsansvar plötsligt ökar.

Socialstyrelsen har under 2020–2021 rapporterat om hur pandemin har påverkat insatser enligt LSS och SoL [115, 143] samt produktion, köer och väntetider i vården [144]. Bland annat har dagverksamheter, korttidsboenden, avlösning i hemmet, kontaktpersoner och andra insatser stängts ned, krympt i omfattning eller ändrat form. Exempelvis har vissa inomhusaktiviteter i stället skett utomhus. Det är framför allt insatser till vuxna som har stängts ned [115]. Det skedde dessutom en markant ökning av ej verkställda beslut enligt både LSS och SoL 2020–2021. De flesta kommuner rapporterar till Socialstyrelsen att de har haft kontakt med brukare som påverkats och vidtagit åtgärder för att kompensera för förändrade insatser [115].

En kartläggning genomförd av Myndigheten för delaktighet, MFD, fann att tillgången till vård- och stödtjänster för barn och unga med funktionsnedsättning och deras familjer har begränsats under pandemin. Bland annat har barnsjukvård, habilitering, individuella insatser till barn och unga med funktionsnedsättning samt stödinsatser riktade till föräldrar ställts in eller minskat [145].

Insatser har också påverkats på andra sätt. Exempelvis har den personliga assistansen påverkats, när assistanspersonal liksom andra yrkesgrupper har stannat hemma från arbetet vid minsta symtom på infektion eller för vård av barn [115]. En förälder till ett barn med flerfunktionsnedsättning beskrev hur minskad tillgång till personlig assistans påverkat familjen:

[Assistenterna] är ju hemma när de får ont i halsen eller en liten förkylning, så nu har vi knappt haft någon på flera månader. De är inne en dag och sedan är de sjuka för att de känner av något. Vi är ganska slutkörda just nu, och det är väl det som är problemet – vi har ganska full assistans, men problemet är när vi inte får assistenter. Det gör ju att man blir ganska trött.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att dessa förändringar har fått stora konsekvenser för många anhöriga som man menade har lämnats ensamma med ett stort omsorgs- och tillsynsansvar. En annan konsekvens av pandemin har varit att enskilda och deras anhöriga har tackat nej till insatser i hemmet eller på annan plats på grund av rädsla för smitta. Många som har behov av anhörigomsorg tillhör en eller flera

riskgrupper för covid-19 och har därför behövt isolera sig i större utsträckning än andra [115, 145]. Kommentar från organisationsföreträdare:

Även anhöriga har varit hemma, man har isolerat sig i högre grad. ... Det har varit en osäkerhet under året ...: ”Är jag i en riskgrupp? Ska jag isolera mig för säkerhets skull? Ska hela familjen isolera sig? Ska vi hålla våra barn hemma från skolan?” Det har varit en påfrestning. Vi har sett en högre grad av oro, isolering och psykisk ohälsa i de undersökningar som vi har gjort.

Restriktionerna har också inneburit att många anhöriga inte haft tillgång till det stöd och den avlösning från vänner och övrig familj som de är vana vid och i många fall beroende av. I intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs att familjer som tidigare fått mycket hjälp med barnomsorg eller praktiska göromål av mor- och farföräldrar, annan släkt eller vänner, nu fått klara sig själva. Samtidigt har tillgången till stödinsatser riktade till anhöriga, såsom anhöriggrupper, utbildningar och stödsamtal, minskat på många håll i landet [22].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner anmärktes att situationen har varit särskilt problematisk i familjer där flera personer är sjuka eller har funktionsnedsättningar. Det gäller exempelvis föräldrar som behöver avlösning eller stöd i sitt föräldraskap på grund av egna svårigheter, där sådant stöd varit mindre tillgängligt under pandemin.

För anhöriga som förvärvsarbetar eller studerar har det blivit svårare än tidigare att kombinera dessa åtaganden med anhörigomsorgen. Även där assistansen eller andra insatser i hemmet fortlöpt som tidigare har omställningen till hemarbete och hemstudier inneburit särskilda påfrestningar för dessa familjer, eftersom det kan vara svårt att finna arbetsro i ett hem som delas av andra familjemedlemmar, vård- eller omsorgspersonal och i vissa fall sjukvårdsutrustning. En sådan situation riskerar att påverka barns studieresultat och vuxnas möjlighet att prestera på arbetet.

Därtill har covid-19-pandemin medfört påfrestningar för många par- och familjerelationer, när människor tillbringat mer tid i hemmet för att undvika smitta, anhörigas omsorgsansvar har ökat och de samtidigt inte har fått den avlösning eller andra stödinsatser de behöver [22].

Enligt en rapport av Nationellt kompetenscentrum anhöriga har covid-19-pandemin även haft stora negativa konsekvenser för många barn som anhöriga och bidragit till att göra målgruppen mer osynlig och svårare att nå. Större omsorgsbörda, uteblivet eget stöd och starkt begränsade nätverk är några av de konsekvenser för anhöriga barn som rapporteras. Några av de grupper som ses som extra sårbara på grund av pandemins restriktioner är barn till föräldrar med beroendeproblem eller psykiatriska tillstånd, barn till svårt sjuka föräldrar på sjukhus samt barn i sorg [146].

4. Anhörigperspektivet behöver stärkas

Sammanfattning

I regeringsuppdraget som föranledde denna rapport efterfrågas en analys av vad ett anhörigperspektiv innebär och i vilken utsträckning ett anhörigperspektiv finns med i tillämpningen av befintligt regelverk. I detta kapitel redogör Socialstyrelsen för denna analys.

- Socialstyrelsen konstaterar att ett anhörigperspektiv innebär att beslutsfattare och professioner som möter personer med behov av vård eller omsorg också uppmärksammar de människor som finns runt individen.
- Vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken skiljer sig åt mellan verksamheter, men grundläggande är att beslutsfattare, chefer och medarbetare:
 - har kunskap om vad det innebär att vara anhöriga och att ge anhörigomsorg
 - strävar efter att lyssna på de insikter och den kunskap som anhöriga kan delge om den enskildes bakgrund, hälsa och behov, i syfte att förbättra samhällets insatser till denne
 - uppmärksammar och söker tillgodose anhörigas behov av information om den enskildes hälsotillstånd, vård och omsorg
 - uppmärksammar de insatser som anhöriga utför och säkerställer att deras omsorg är frivillig
 - uppmärksammar hur anhöriga påverkas av situationen och om de har behov av stöd för egen del.
- Ibland är det olämpligt att involvera anhöriga. Det gäller exempelvis
 - när den enskilde motsätter sig att anhöriga kontaktas
 - när den anhöriga inte vill eller orkar bidra
 - när det finns kännedom eller misstanke om våld, hot, tvång eller andra problematiska inslag i relationen.
- Att anhöriga inte aktivt involveras betyder dock inte att deras perspektiv inte ska beaktas i exempelvis utredningar eller vårdplanering. Sekretesslagstiftningen hindrar inte personal från att lyssna på anhöriga. Därtill kan verksamheter alltid hänvisa anhöriga till det övergripande stöd som finns tillgängligt.
- Socialstyrelsen konstaterar att anhörigperspektivet behöver stärkas på flera nivåer och inom flera välfärdsområden. På system- eller organisationsnivå efterfrågas ett starkt anhörigperspektiv
 - vid beslut som rör vården och omsorgens organisering
 - i styrning och uppföljning
 - vid samverkan och samordning
 - i grundutbildningar och kompetensutveckling

- i beslutsfattande och styrning inom andra politikområden som påverkar anhöriga, såsom socialförsäkrings- arbetsmarknads- och skolpolitiken.
- I myndighetsutövningen och i utförandet efterfrågas ett stärkt anhörigperspektiv
 - vid utredning och beslut om insatser till den enskilde
 - i vård- och omsorgsplaneringen
 - i utförandet av vård- och omsorgsinsatser
 - i verksamheter som möter barn.
- Ett stärkt anhörigperspektiv ställer emellertid krav på att medarbetare får den kompetens som krävs för detta och att deras arbetsförhållanden tillåter att de omsätter denna kunskap till praktik. Dessa behov diskuteras vidare i det kapitel 6.

4.1 Vad är 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 lämpligt och möjligt görs delaktiga i vården och omsorgen om den som är sjuk eller har en funktionsnedsättning. Ett anhörigperspektiv är därmed inte detsamma som konkreta stödinsatser till anhöriga, utan ett förhållningssätt bland chefer och medarbetare som bör följa individen genom hela vård- eller omsorgsresan [147, 148].

Ett anhörigperspektiv förekommer inom olika verksamheter utan att kallas för det. Inom kommuners funktionshindersverksamhet och individ- och familjeomsorg pratar man inte nödvändigtvis om anhöriga utan om stöd till familjer, föräldrar, makar, barn och ungdomar. I skolan pratar man om skolbarns föräldrar, vårdnadshavare och syskon. I vården pratar man om patienters närstående och deras behov av information och delaktighet. I kunskapsstöd riktade till vården och socialtjänsten används ibland begrepp som ”systemperspektiv” eller ”familjeorienterad ansats” för att beskriva det som i denna rapport benämns som ett anhörigperspektiv.

Vad innebär ett anhörigperspektiv i praktiken?

Inom ramen för detta uppdrag har anhöriga, forskare, anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare och medarbetare i kommuner och regioner redogjort för vad de anser att ett anhörigperspektiv betyder i praktiken. I dessa diskussioner framkom att ett anhörigperspektiv innebär att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare

- ser och lyssnar på anhöriga, inklusive uppmärksammar om anhöriga har behov av stöd för egen del
- visar öppenhet för vilka som utgör den enskildes nätverk
- inte tar anhörigas insatser för givna, samt säkerställer att den omsorg de ger är frivillig
- uppmärksammar och söker tillgodose anhörigas behov av information om den enskildes hälsotillstånd, vård och omsorg

- har kunskap om vad det innebär att vara anhöriga och att ge anhörigomsorg.

I praktiken kan ett implementerat anhörigperspektiv innebära att personal är utbildad om anhörigas situation och hur de kan bemötas, att det finns rutiner för att ställa frågor till enskilda om deras anhöriga och att anhöriga rutinmässigt erbjuds möjlighet att delta vid exempelvis vårdplanering, utskrivningssamtal eller möten med handläggare.

Innebörden av ett anhörigperspektiv skiljer sig dock åt mellan verksamhetsområden och beroende på faktorer såsom den enskildes och dess anhörigas ålder. I senare avsnitt av detta kapitel redogörs för när det inte är lämpligt att involvera eller informera anhöriga, samt hur anhörig-perspektivet påverkas av att den anhöriga är en vårdnadshavare eller ett barn.

Att se och lyssna på anhöriga

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner efterfrågades en uppvärdering av anhörigas kunskap i vården, omsorgen och myndighetsutövningen. I mötesdiskussioner påpekades att det inom vissa verksamhetsområden har funnits en tendens att se anhöriga som ett negativt inflytande över individens mående och behandling. Följden av ett sådant synsätt kan bli att anhörigas erfarenheter och synpunkter inte tas på allvar och att de blir mistrodda eller skuldbelagda.

Exempelvis tog flera personer upp att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar eller sjukdomar ibland erfar att vårdprofessionen inte lyssnar på deras kunskap om barnet och dess tillstånd. Det sas vara särskilt problematiskt vid byte av läkare eller i akuta situationer, där personalen inte alltid tar sig tid att lyssna på föräldrarna eller läsa journalen ordentligt. En forskare kommenterade:

Det krävs att föräldrar lyssnas på i de sammanhangen. ”Den här medicinen funkade inte förra gången och kommer inte att funka den här gången heller.” ... Eller att ”Det här barnet kräks hela tiden så vi måste sätta in den här medicinen tidigt, inte i morgon utan nu, för nu ser vi att det börjar komma här.” Det är det ingen annan som ser, men det är så, och då kräks hon en hel vecka i stället för en halv dag.

Den här förståelsen, att föräldrar har en livserfarenhet med det här barnet och har varit på sjukhus kanske 20 gånger innan. Det [gäller särskilt] i akuta sammanhang – att man faktiskt läser journalen och lyssnar på föräldrarna.

Flera intervjupersoner och mötesdeltagare anmärkte att det pågår en förändring för att involvera och lyssna mer på anhöriga, men att förändringen kommit olika långt och att vissa verksamhetsområden ligger efter.⁹⁵

Sekretess är inte skäl att helt utestänga anhöriga

I dessa diskussioner anmärktes att anhöriga kan behöva höras enskilt, utan att individen som insatserna gäller är närvarande. Detta kan vara nödvändigt för

⁹⁵ Se kapitel 5, bl.a. underavsnitten *Stöd till anhöriga rekommenderas i vissa nationella riktlinjer och vårdförlopp* samt *Brister som uppmärksammats i nationella granskningar*.

att den anhöriga ska kunna berätta om situationen och sina behov öppet, utan rädsla för hur det ska påverka den som tar emot deras stöd.

I intervjuer och mötesdiskussioner framfördes emellertid att anhöriga ibland nekas enskilda samtal med handläggare eller vårdpersonal med hänvisning till sekretess. Det sas också vara vanligt att anhöriga av sekretessskäl helt utestängs från vård- och omsorgsplaneringen. Hur sekretess hanteras sas skilja sig åt både mellan verksamhetsområden och beroende på situationen. Samarbetsorganisationen NSPH kommenterade detta i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen:

Det råder svårigheter för anhöriga kring sekretessfrågan, där man ena stunden förväntas ta ett stort ansvar för samordnandet av stödet till den drabbade för att nästa stund utestängas med hänvisning till sekretess. Vissa anhöriga får veta och ta del av det mesta – utan fullmakt, medan andra hålls utanför och känner sig motarbetade av personal – trots att fullmakt upprättats. Det finns ett rättssäkerhetsproblem i detta.

I Socialstyrelsens intervjuer och möten framfördes att det finns situationer där anhöriga bör få komma till tals oavsett om den enskilde gett sitt samtycke. Det gäller exempelvis vid utredningar eller vårdplanering där anhöriga är sammanboende med eller har ett stort omsorgsansvar för den enskilde och därför påverkas direkt eller indirekt av de planerade insatserna.

Det kan också vara situationer där anhöriga har viktig information om den enskildes sjukdomshistoria och bakgrund som kan vara vården till godo. Det gäller exempelvis vid diagnoser som påverkar den enskildes självinsikt, såsom psykotiska tillstånd och kognitiva sjukdomar. Anhöriga som har sett individen frisk kan komplettera behovsbilden utifrån detta perspektiv samt berätta om sådant som den enskilde på grund av sin situation inte är medveten om eller kan sätta ord på.

Det är därmed viktigt att medarbetare har kunskap om att sekretesslagstiftningen inte utgör något hinder för att medarbetare lyssnar på anhöriga och beaktar deras perspektiv, så länge de inte delger sekretessbelagd information om den enskilde. Sekretesslagstiftningen hindrar inte heller personalen från att hänvisa anhöriga till information, utbildning och annat stöd som de kan behöva för egen del. Därtill kan många sekretessproblem undvikas om man får enskildas samtycke till att lämna uppgifter till anhöriga [147].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner med professionsföreträdare anmärktes vidare att samtycke inte behöver vara statiskt, utan att det är något man kan arbeta motiverande kring. En kommunal handläggare inom LSS och socialpsykiatri kommenterade:

Är det ett helt nytt ärende och personen säger nej då respekterar jag det. Men ser jag själv att det kan finnas ett behov av att föra samtal med anhöriga, då kan jag försöka motivera på så sätt att jag förklarar vad det skulle innebära och vad det kan vara för information som vi lämnar ut eller hämtar in.

Att visa öppenhet för vilka som utgör den enskildes nätverk

Ett anhörigperspektiv innebär också att handläggare och personal behöver vara öppna för att de som den enskilde ser som sitt närmaste nätverk inte alltid är den närmaste biologiska familjen eller makar. Det kan i stället vara vänner, särbopartners, bonusföräldrar, mor- eller farföräldrar, kontaktfamilj eller en lärare, för att nämna några exempel. Därför framfördes att det är bra att som rutin låta den enskilde själv definiera vilka som står den nära.

Samtidigt påpekades att personal behöver ha insikt om att de som mest berörs av den enskildes ohälsa kan vara en annan grupp, och att även dessa kan behöva få komma till tals eller få stöd för egen del. Det gäller exempelvis personer som är sammanboende med eller har ett stort omsorgsansvar för den enskilde och som därför påverkas direkt eller indirekt av insatserna.

Att inte ta anhörigas insatser för givna

Vidare framträdde en bild av att anhöriga upplever sig ha många skyldigheter men få rättigheter i kontakter med myndigheter, vården och omsorgen. I intervjuer, mötesdiskussioner och skriftliga inlägg till Socialstyrelsen framfördes att många anhöriga erfar att vård- och omsorgsaktörer tar deras insatser för givna, samtidigt som de har lite att säga till om avseende både utformningen av den enskildes vård- eller omsorgsinsatser och i vilken omfattning de själva ger omsorg [29-33].

Därför betonades att såväl handläggare som vård- och omsorgspersonal behöver vara uppmärksamma på de förväntningar som läggs på anhöriga och säkerställa att deras insatser bygger på frivillighet. Inom vissa vårdområden finns rutiner och verktyg för detta, exempelvis i den palliativa hemsjukvården [123].

Detta kräver emellertid också att medarbetare har förståelse för att anhörigas frivillighet är ett komplext område som kan påverkas av bland annat relationen till den enskilde samt kulturella eller könsbetingade omsorgsideal. Känslor av plikt, skuld eller skam kan driva anhöriga att ta på sig mer än de egentligen vill eller orkar [9, 27, 29].

Därtill behöver handläggare och personal vara uppmärksamma på att anhörigas vilja och möjlighet att utföra omsorgsinsatser kan förändras över tid, när de anhörigas egen livssituation och hälsa förändras. Därför räcker det inte att säkerställa deras frivillighet en gång, utan detta behöver stämmas av vid upprepade tillfällen. Kommentrar från forskare:

Där behövs stora insatser från det offentliga, hjälp att göra de här valen och vara öppen för att man väljer och väljer om. Man kanske i första början tänker: "Självklart ska vi fortsätta att leva tillsammans." Men tio, tjuo, trettio år kanske inte är rimligt att man klarar av.

Vidare påpekades att när en person insjuknar eller är med om en olycka kan det vara svårt för anhöriga att förstå hur mycket omsorg som kommer att behövas och hur det kommer att påverka deras liv och relationen till den som behöver stöd. Det kan göra det svårt för anhöriga att göra ett informerat val om vilken roll de själva vill spela i omsorgen. En kvinna vars man fått en

stroke förklarade att det tagit lång tid för henne att inse hur anhörigomsorgen påverkade livet och relationen:

Det var jättesynd om honom som blev sjuk, och man hamnar i samvetskval när man ska räcka till både för barnen och för honom. Och jag hade svårt att ta till mig hjälp också, i vissa saker som jag tänker annorlunda om idag. Nu kan jag säga [till andra i samma situation]: "Gör inte de sakerna, utan låt någon annan göra det" för det underlättar faktiskt i att vara anhörig. Som det personliga. Jag kunde [få frågan]: "Men ska du verkligen hjälpa honom med toalett och dusch och alla de här sakerna?" "Ja" tyckte jag, "det ska jag självklart göra." Men det kan jag säga att med åren har det blivit svårare, och det förstör en del saker mellan en.

Därmed underströks att anhörigas val av vilken nivå de lägger sitt ansvars- tagande på är en process som de kan behöva stöd i.

Att tillgodose anhörigas behov av information

Känslor av oro och ovisshet är en del av vardagen för många anhöriga. I Socialstyrelsens intervjuer betonades därför att ett anhörigperspektiv inte bara innebär att se och lyssna på anhöriga utan också att hålla dem informerade om den enskildes hälsa, vård och omsorg. Forskning har visat att information av detta slag är viktig för att anhöriga ska känna sig trygga [29, 102].

Information är också viktig 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 forskare, anhörigkonsulenter och organisationsföreträdare påpekades vidare att anhöriga kan ha svårt att acceptera och ta till sig information som rör personen som är sjuk eller har andra svårigheter, i synnerhet om situationen är ny – exempelvis om personen nyss har insjuknat, fått en diagnos eller råkat ut för en olycka. En forskare kommenterade:

Man får någon broschyr och sedan är det kanske något utskrivningssamtal som man eventuellt är med på som närstående, men det är ju inte alls säkert att man är det, för det går ju fort. Så det är både att man inte får ta del av den information som ges, och att den information som ges inte är riktigt anpassad till de behov man har.

Och ... man har olika förmåga att ta till sig information. Dels chocktillståndet, om det har hänt en stroke, att man befinner sig i chock, men också kanske att man inte har så hög hälsolitteracitet eller att man har svårt att ta till sig information. ... Även om man får ett tillfälle att ställa frågor eller så, så vet man inte riktigt: "Vad ska jag ställa för frågor?" Det här är ju en helt ny upplevelse, en ny erfarenhet, och då vet man heller inte vilken information man behöver, vilka frågor man behöver ställa.

Vikten av en kontinuerlig kommunikation, där information som delges till anhöriga rutinmässigt följs upp betonades därför i flera intervjuer [27, 29].

Som nämnts förekommer det att enskilda inte ger sitt samtycke till att deras anhöriga informeras om deras tillstånd, vård och omsorg. Det kan förekomma i alla verksamheter men sas vara särskilt vanligt i psykiatri, rättspsykiatri och beroendevården. I dessa sammanhang underströks att sekretesslagstiftningen inte hindrar vård- och omsorgspersonal från att hänvisa anhöriga till generellt utformad information, utbildning eller rådgivning som har bäring på deras situation och den enskildes tillstånd.

Ett annat område där information är viktig är i samband med ansökningar och omprövningar av insatser genom LSS eller SoL. I dessa sammanhang är det viktigt att de anhöriga som ansvarar för ansökningsförfarandet får tydlig information från handläggare om hur processen fortlöper och hur beslut om avslag eller förändringar har motiverats.

Att ha kunskap om vad det innebär att vara anhörig

Slutligen påpekades att en förutsättning för att ett anhörigperspektiv ska kunna tillämpas i vården, omsorgen och myndighetsutövningen är att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare har kunskap om anhörigas situation och behov [9, 141, 147]. 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 följderna att de inte beaktar hur anhöriga påverkas av beslut rörande vården och omsorgens utbud och organisering. Som exempel nämnde en anhörigkonsulent att det rutinmässigt görs konsekvensanalyser med brukarperspektiv men att motsvarande inte görs för anhöriga, även om besluten gäller exempelvis avlösningens verksamheter som delvis är till för att underlätta anhörigas situation.

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. Det innebär en stor påfrestning som kan påverka anhörigas mående men även deras beteende gentemot handläggare eller vård- och omsorgspersonal. 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 vården och omsorgen som "besvärliga" [33]. Man menade att sådana attityder visar på en bristande förståelse för de känslor av omsorg, ansvar, frustration, och ibland även skuld och skam, som kan ligga bakom de anhörigas engagemang [9, 27]. Bristande förståelse för anhörigas situation kan också ge avtryck i myndighetsutövningen, där det kan ta sig uttryck i att anhöriga ifrågasätts eller misstänkliggörs.⁹⁶

Därtill anmärktes 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 de omsorgsinsatser de utför, med konsekvenser på både individ- och samhällsnivå och på såväl kort som lång sikt. I intervjuer och mötesdiskussioner uttrycktes förhoppningar om att bättre kunskap om anhörigas

⁹⁶ Prop. 2008/09:82 s. 13.

verklighet bland personal, handläggare och chefer skulle leda till ett bättre bemötande av anhöriga i vården, omsorgen och myndighetsutövningen.

Vad innebär ett anhörigperspektiv när den anhöriga också är vårdnadshavare?

Föräldrar och andra vårdnadshavare kan både ha rollen som företrädare för och som anhörig till ett barn. Vårdnadshavare har också ett ansvar att tillgodose barns grundläggande behov enligt föräldrabalken. I takt med barnets ålder och mognad får barnet rätt till sin egen integritet och rätt att bestämma själv i vissa frågor.⁹⁷ Det innebär att vårdnadshavares rätt att vara involverad i barnets vård eller omsorg och att ta del av information och journalanteckningar förändras när barnet blir äldre.

Som nämnts i kapitel 3 görs olika tolkningar av var gränserna för normalt föräldraansvar går. Det förekommer att föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar eller sjukdomar nekas assistans eller andra insatser för barnet med hänvisning till föräldraansvaret. Följden blir då att föräldrar lämnas med ett omsorgsansvar som långt överskrider omsorgen om barn i samma ålder utan funktionsnedsättning [36].⁹⁸ I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner lyftes detta fram som ett av de mer problematiska exempel på hur anhörigperspektivet brister idag.

Vad innebär ett anhörigperspektiv när den anhöriga är ett barn?

När den anhöriga är ett barn innebär ett anhörigperspektiv att samhällsaktörer som kommer i kontakt med familjen har kunskap både om barns rättigheter enligt barnkonventionen och om bestämmelsen om anhöriga barns rättigheter i HSL. Barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet och hänsyn ska tas till barnets åsikter utifrån hans ålder och mognad.⁹⁹ Vid alla beslut som rör barn ska vad som bedöms vara barnets bästa i första hand beaktas,¹⁰⁰ och när hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.¹⁰¹

Ansvar att uppmärksamma anhöriga barn och ge stöd eller hänvisa till rätt stödinsats ligger på var och en som i sitt arbete inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten möter dessa barns föräldrar och syskon. Det är också dessa yrkespersoner som behöver se till att föräldern får stöd i föräldraskapet efter behov och att barnet får information, råd och stöd efter behov.

I praktiken kan det innebära att hälso- och sjukvårdsaktörer har rutiner för att fråga om patienter har barn. Om så är fallet bör de dels ta reda på om dessa har behov av information, råd och stöd, och dels säkerställa att behoven tillgodoses, antingen inom den egna verksamheten eller genom hänvisning till en annan aktör.¹⁰² Det kan också innebära att man inleder ett samtal med patienten om vilka konsekvenser situationen får för

⁹⁷ 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL.

⁹⁸ SOU 2021:37, kap. 8.

⁹⁹ Artikel 12 barnkonventionen. Se även 11 kap. 10 § SoL.

¹⁰⁰ Artikel 3 barnkonventionen och 1 kap. 2 § SoL.

¹⁰¹ Se 5 kap. 6 § HSL.

¹⁰² Se vidare kapitel 6, avsnitt 6.2, figur 1.

föräldraskapet och vilket stöd som kan behövas. Varje situation är unik, och barn och familjer kan ha behov av olika sorters stöd – alltifrån att barnet behöver ett informations-givande samtal med föräldrarnas läkare till att en orosanmälan till socialtjänsten behöver göras om det finns misstanke om att barnet far illa.

Inom socialtjänsten och hos Försäkringskassan kan ett anhörigperspektiv som omfattar barn innebära att handläggare tar hänsyn till barnets behov och rättigheter när de utreder och beslutar om stödinsatser till föräldrar eller syskon. Som tidigare nämnts är det särskilt viktigt vid utredningar om stödinsatser till föräldrar eller syskon som påverkar föräldrars möjlighet att fullfölja sitt föräldraansvar.

Det kan också innebära att vård-, omsorgs- och myndighetsaktörer beaktar att barn inte ska ansvara för vuxenuppgifter och därmed inte ska behöva till exempel agera tolk, utträtta myndighetsärenden, ledsaga föräldrarna eller läsa deras post.

I skolan och elevhälsan kan ett anhörigperspektiv innebära att personal är uppmärksam på om barn som mår dåligt eller har problem i skolan är påverkade av att någon i familjen har svårigheter och att man då ser till att barnet och familjen får stöd att hantera sin situation och barnets skolgång.

Ibland är det svårt eller olämpligt att involvera anhöriga

Det finns situationer där det inte är lämpligt att informera anhöriga om den enskildes hälsa eller involvera dem i utredningar eller vård- och omsorgsplaneringen. Det gäller exempelvis när anhöriga av något skäl inte vill eller kan vara delaktiga. Det gäller också när den enskilde inte ger sitt samtycke till att anhöriga kontaktas eller involveras. Som nämnts kan det dock finnas sådana situationer där det ändå finns skäl att lyssna på anhöriga eller på andra sätt beakta deras perspektiv.

När relationen inte är av godo

Andra situationer där det är olämpligt att involvera anhöriga är när det finns kännedom eller misstanke om våld, hot, tvång eller andra problematiska inslag i relationen. Exempelvis förekommer att anhöriga genom fysisk eller psykisk misshandel har bidragit till att den enskilde behöver vård eller omsorg. I sådana lägen kan det i stället vara avgörande att anhöriga hålls borta från vårdssituationen. Situationen kan också vara den omvända – att den anhöriga är utsatt och därför behöver skyddas från den som tar emot vård eller omsorg. Förekomsten av hedersproblematik angavs också som ett skäl till att elevhälsan och andra vårdinstanser väljer att inte involvera anhöriga när barn och ungdomar har problem.

Anhörigas omsorg är därmed inte alltid av godo och det behöver finnas rutiner för att identifiera och hantera problematiska relationer mellan personer i behov av vård eller omsorg och deras anhöriga. I Socialstyrelsens *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § SoL* betonas vikten av lyhördhet och av att lyssna på 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 [147].

När perspektiven krockar

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner gavs också exempel på olika etiska dilemman som gör frågan om hur och när anhöriga ska involveras komplex och svårhanterlig för medarbetare.

Ibland har enskilda, deras anhöriga och medarbetare olika syn på vad personen som tar emot vård eller stöd behöver. En person med beroende eller skadligt bruk kanske inte vill bli nykter, men har anhöriga som vill det och som vill att de ska omhändertas enligt lagen om vård av missbrukare i vissa fall, LVM. En utredande socialsekreterare inom missbruksvården beskrev hur anhörigas och handläggares tolkning av individens problem kan skilja sig åt:

När man jobbar i socialtjänsten har man ett bredare perspektiv på hur illa det kan vara. Och då när en anhörig hör av sig och man själv inte tycker att det är så illa, och det kanske inte det är, medan den anhöriga tycker att det är förfärligt illa, så kan man hamna i konstiga ... då är det bättre att man delar upp det. Så att [en medarbetare] lyssnar på den anhörigas förtvivlan och den andra jobbar med och försöker nå fram och hjälpa klienten i fråga.

I Socialstyrelsens mötesdiskussioner framfördes att medarbetare kan se anhörigas oro och stress som en belastning i vissa känsliga situationer. En sjuksköterska inom cancervården kommenterade:

Ibland kan det vara så att den anhöriga är så orolig att dennes oro smittar av sig på patienten. Då ser man ju det som sjuksköterska, och då kanske man ska prata med patienten [ensam]. ... Man ser ibland att det inte är av gagn för patienten att anhöriga är med. Man får inte glömma bort den som är anhörig. Men det är patienten som gäller i första hand.

I två andra intervjuer beskrev en annan sjuksköterska och en överläkare inom cancervården att anhöriga kan ha synpunkter på vilka behandlingar patienten ska få, vilket kan ge upphov till spända situationer mellan anhöriga och personal. Överläkaren kommenterade:

Anhöriga [kan vara] påstridiga kring olika behandlingar och driva på väldigt mycket, ... att [patienten] ska få tillgång till olika experimentella terapier. Det är viktigt att som doktor förstå att min relation är till patienten i första hand ... Om jag uppfattar att patienten inte vill det här men att det är en anhörig som driver på, då måste jag träffa den sjuke ensam ... Det kan vara en sida av problemet, när anhöriga är liksom för på. [Men]det positiva med att ha anhöriga omkring uppväger i de allra flesta fall.

I psykiatri, LSS-verksamheter eller skolan kan anhöriga ha synpunkter på vilka åtgärder som ska användas för att exempelvis bemöta utåtagerande eller självskadande beteenden. Det kan handla om att föräldrar invänder mot att ett LSS-boende medicinerar deras barn, medan personalen menar att det är

nödväntigt för att verksamheten ska fungera. Andra gånger vill anhöriga att verksamheten ska använda tvångsåtgärder för att den enskilde inte ska skada sig, medan metoderna inte är tillåtna för personalen.

Ett annat exempel är när föräldrar till ungdomar med funktionsnedsättningar har en annan syn på ungdomens vuxenblivande än personalen eller den unga själv. I Socialstyrelsens intervjuer och möten med professionsföreträdare framfördes att det förekommer att föräldrar vill ha inflytande över hur deras barn bor och lever även efter att de blivit vuxna. Det påpekades att det i sådana situationer kan vara svårt för handläggare eller personal att bedöma när de ska lyssna på de anhöriga och när de i stället bör hjälpa den enskilde att stärka sin autonomi gentemot familjen.

Därtill anmärktes att olika verksamheter och personalgrupper kan ha olika förhållningssätt till anhöriga till ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar. I Socialstyrelsens mötesdiskussioner påpekades att det kan försätta medarbetare i lojalitetskonflikter, där de upplever att de måste bevaka den enskildes intressen gentemot både anhöriga och andra professioner.

När behoven krockar

Det förekommer också att enskildas och anhörigas behov krockar, vilket skapar andra sorters etiska och juridiska utmaningar för handläggare och personal. Det kan exempelvis hända om en person med stora omsorgsbehov vill bo kvar hemma men dess partner eller familj inte vill att hemmet ska bli en vårdinrättning eller inte orkar med det omsorgsansvar som det innebär.

Det kan också handla om personer som inte vill ta emot insatser såsom hemtjänst, ledsagning eller korttidsvistelse, vilka utgör en form av avlösning som de anhöriga behöver för att orka. För handläggare och personal kan det vara svårt att bedöma vems behov som ska väga tyngst i sådana situationer.

I Socialstyrelsens intervjuer kontrasterades situationer där handläggare 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 [17]. När avsteg från principen om den enskildes samtycke görs i syfte att underlätta för anhöriga påverkas emellertid rättssäkerheten för den enskilde [20].

I grunden bottenar 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 den balansakten idag lämnas åt enskilda handläggare öppnar för godtycklighet i behovsbedömningen. Detta riskerar att leda till skillnader i stöd som strider mot regeringens mål om en god och jämlik hälsa och en rättssäker myndighetsutövning [4, 17, 149].¹⁰³

¹⁰³ SOU 2021:37 s. 286 och 418.

4.2 Områden där anhörigperspektivet anses behöva stärkas

I Socialstyrelsens rapport *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi* presenteras ett antal områden i vården och omsorgen om äldre där anhörigperspektivet ansågs behöva stärkas. I arbetet med denna underlagsrapport lyftes i stort sett samma utvecklingsområden fram, med några tillägg. Befintliga arbetssätt och utvecklingstakt skiljer sig dock åt mellan verksamhetsområden. Olika anhörigrupperns behov kan också se olika ut. De punkter som presenteras nedan ska därför läsas som en övergripande problembild och inte en skildring av utvecklingsbehoven inom specifika verksamhetsområden. Det är också viktigt att uppmärksamma att det pågår ett arbete för att lyfta vikten av ett anhörigperspektiv inom delar av hälso- och sjukvården och den kommunala omsorgen, bland annat inom ramen för det nationella systemet för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, där anhörigas medverkan ingår som en del i begreppet patientmedverkan [150].

Det utredningsarbete som genomförts inom ramen för detta regeringsuppdrag tyder på att anhörigperspektivet behöver stärkas inom flera välfärdsområden och på flera nivåer.

- 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 beslutsfattande och styrning inom andra politikområden som påverkar anhöriga.
- I myndighetsutövning och utförande:
 - vid utredning och beslut om insatser till den enskilde
 - i vård- och omsorgsplaneringen
 - i utförandet av vård- och omsorgsinsatser
 - i verksamheter som möter barn.

I kapitel 6 sammanfattas de orsaker till att anhörigperspektivet brister idag samt åtgärdsbehov som har identifierats av professionsföreträdare, forskare, anhöriga och intresseorganisationer i arbetet med detta och föregående [1] regeringsuppdrag.

På system- och organisationsnivå

Vid beslut som rör vården och omsorgens organisering

I kapitel 3 konstateras att när välfärdens insatser brister i tillgänglighet eller kvalitet tvingas anhöriga träda in och ta ett större ansvar. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner betonade forskare, organisationsföreträdare, anhöriga och profession att det därför är av stor vikt att man i beslut gällande vården och omsorgens 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 och om det framtida vård- och omsorgsutbudet, i upphandlingar av utförare samt vid omorganisering av verksamheter. På nationell nivå efterfrågades ett tydligare anhörigperspektiv i utredningar, beslut och regelverk som rör såväl avgränsade frågor som utvecklingen av vård- och omsorgssystemet i stort. Här framhövs särskilt behovet av ett anhörigperspektiv i utformningen och genomförandet av den pågående omställningen till en nära vård och i utvecklingen av hemsjukvården.

I styrning och uppföljning

För att chefer och medarbetare ska kunna ha ett anhörigperspektiv i sitt arbete behöver perspektivet genomsyra styrningen och uppföljningen av vården och omsorgen på ett tydligare sätt än det gör idag, vilket Socialstyrelsen har understrukt tidigare [1, 21]. Detta behov diskuteras vidare i kapitel 6.

Vid samverkan och samordning

I kapitel 3 redogörs för hur bristande samordning och samverkan mellan vård- och omsorgsverksamheter samt med andra samhällsaktörer medför en ökad belastning för anhöriga [2, 10, 78, 141].¹⁰⁴ I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes därför att pågående och framtida arbeten för att förbättra samarbetet mellan huvudmän och verksamheter behöver innefatta en uttalad strävan efter att minska anhörigas organisatoriska ansvar. Detta uppmärksammas också 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 både patienter och anhöriga.¹⁰⁵

I grundutbildningar och kompetensutveckling

En förutsättning för att beslutsfattare, chefer, handläggare och vård- eller omsorgspersonal ska kunna tillämpa ett anhörigperspektiv i sitt arbete är att de har kunskap om hur anhörigas situation kan se ut och hur anhöriga påverkas av välfärdens utformning och utförande. Chefer och medarbetare behöver också kompetens att dels bemöta anhöriga på ett bra sätt, dels identifiera anhöriga i behov av stöd för egen del samt kunskap om gällande regelverk [2, 4, 9, 27, 102, 141, 147, 151]. Se vidare kapitel 6.

I beslutsfattande och styrning inom andra politikområden som påverkar anhöriga

Som diskuteras i kapitel 3 påverkas anhörigas livssituation av flera samhällsaktörer, däribland Försäkringskassan, skolan och kommunala utbildningsförvaltningar. De konsekvenser som dessa aktörers agerande och samspel kan få för anhöriga, i form av ökat omsorgsansvar, olika former av psykisk ohälsa, svårigheter att kombinera anhöriginsatser med förvärvsarbete och därmed försämrade ekonomi, får också effekter på samhällsnivå – i vissa fall i form av följdkostnader i andra delar av välfärdssystemet.

¹⁰⁴ Prop. 2019/20:164 s. 52 f. och 82.

¹⁰⁵ SOU 2020:19 s. 146 och 198.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner anmärktes att kunskapen om anhörigas situation tycks vara låg inom ett antal välfärdsområden. Därför efterfrågades ett kunskapslyft och ett stärkt anhörigperspektiv i utformningen och genomförandet av arbetsmarknads-, socialförsäkrings- och skolpolitiken.

I myndighetsutövning och utförande

Vid utredning och beslut om insatser till den enskilde

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att anhörigperspektivet ofta brister vid utredning och beslut om insatser till den enskilde. Det beskrevs vara vanligt att anhörigas omsorg tas för given och att deras behov av stöd och avlösning inte alltid beaktas vid beslut om insatser och stöd enligt LSS och SoL. Som nämnts sas det också vara vanligt att anhöriga upplever att de får kämpa för att deras nära ska få de insatser de behöver [2, 33, 56, 74].

Barns rättigheter bör beaktas vid beslut om insatser till föräldrar och syskon

Gällande barn kan ett bristande anhörigperspektiv ta sig uttryck i att barnets behov och rättigheter inte beaktas när föräldrars eller syskons stödbehov utreds, med följderna att barnets tillgång till närvarande föräldrar och fritidsaktiviteter riskerar att inskränkas. Detta utgör både ett jämlikhetsproblem och en potentiell kränkning av barnets rättigheter enligt barnkonventionen.

Som nämnts förekommer det att föräldrar nekas insatser eller inte får insatser i den omfattning de behöver för att kunna fullfölja sin föräldraroll. Det kan handla om exempelvis ledsagning, hemtjänst eller personlig assistans. I mötesdiskussioner och inlägg från intresseorganisationer ifrågasattes att enskildas föräldraskap och barnets bästa inte rutinmässigt vägs in i beslut om LSS- och SoL-insatser. Det anmärktes att avslag eller begränsningar kan få stora konsekvenser för föräldrars förmåga att ta hand om sitt barn – och därmed deras möjlighet att säkerställa barnets rätt till utveckling enligt barnkonventionen.¹⁰⁶ Man framförde att detta barnrättsperspektiv tycks saknas i de riktlinjer som styr kommunernas och Försäkringskassans handläggning av föräldrars ansökningar om insatser.

Enligt Myndigheten för delaktighet, MFD, är kunskapen om behoven hos föräldrar som själva har en funktionsnedsättning alltför låg. MFD har i rapporten *Föräldraskap och funktionsnedsättning – självupplevda hinder för delaktighet* undersökt situationen för föräldrar som själva har en funktionsnedsättning. Resultaten från MFD:s undersökning visar att många föräldrar som har en funktionsnedsättning möts av hinder i sitt föräldraskap. Det handlar exempelvis om fördomar, otillgängliga miljöer och brist på individuellt stöd. Det finns stort behov av stödinsatser i föräldraskapet, men nära hälften av de som är i behov av stödinsatser i sitt föräldraskap får inte detta stöd enligt MFD. Avsaknaden av stöd får negativa konsekvenser för både förälder och barn enligt myndigheten [152].

¹⁰⁶ Jfr bland annat artikel 3, 5, 6 och 18 barnkonventionen.

Anhörigperspektiv vid beslut om stöd i förskolan och skolan
I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner underströks att föräldrar och syskon i hög grad påverkas av huruvida barn med särskilda behov får tillgång till stöd i skolan och förskolan samt till resursskola/anpassad skola och skolskjuts, och att det därför behövs ett tydligare anhörigperspektiv vid utredning och beslut om dessa insatser. För att möjliggöra detta efterfrågades höjd kompetens i förskolan, skolan, elevhälsan och bland kommunala handläggare om hur olika funktionsnedsättningar och sjukdomar kan påverka individen och dess anhöriga.

I vård- och omsorgsplaneringen

Som nämnts kan anhöriga bidra med viktiga perspektiv i vård- och omsorgsplaneringen. Därtill kan anhöriga behöva få komma till tals i dessa sammanhang för att säkerställa att deras eget perspektiv beaktas. Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner pekar dock på att enskilda och deras anhöriga inte systematiskt erbjuds möjlighet att delta i vård- och omsorgsplaneringen [135].

Arbeten för att förbättra vårdplaneringen och öka möjligheterna för enskildas och anhörigas delaktighet pågår i olika delar av vården och omsorgen idag [120, 135, 150, 153]. I intervjuer och mötesdiskussioner¹⁰⁷ som Socialstyrelsen tagit del av under arbetet med detta regeringsuppdrag framfördes förhoppningar om att dessa arbeten ska leda till en förbättrad kontinuitet och samordning i vården och omsorgen samt underlätta för anhöriga som önskar vara delaktiga i den enskildes vård eller omsorg. Samtidigt uttalades farhågor om att de lösningar som nu utvecklas, bland annat inom ramen för utredningen *Samordnad utveckling för god och nära vård* [120], inte kommer att få genomslag. Man menade att många vård- och omsorgsverksamheter saknar förutsättningar, incitament och den kompetens som krävs för att genomföra exempelvis individuella planer eller patientkontrakt i enlighet med utredningens intentioner.

Vidare efterfrågades att anhöriga systematiskt ska erbjudas möjlighet att delta i vårdplaneringen. 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 de patienter och anhöriga som har störst behov av vård eller stöd tenderar att ha sämre förutsättningar att efterfråga information och delaktighet; ett faktum som också uppmärksammas i utredningens betänkande.¹⁰⁸

I utförandet av vård- och omsorgsinsatser

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner betonades vikten av att personal och chefer i vård- och omsorgsverksamheter tar hänsyn till anhöriga även i utförandet av vård- och omsorgsinsatser. Det betyder dock olika saker för olika verksamheter. Det betyder också olika saker för olika anhöriga. Här betonades att personalen behöver vara lyhörd för vad som är viktigt för individen och deras anhöriga och inte enbart utgå från vad de själva anser vara en god omsorg eller ett gott stöd till anhöriga.

¹⁰⁷ Här ingick tre hearingar om anhöriga och nära vård i Nationellt kompetenscentrum anhörigas regi i augusti 2020.

¹⁰⁸ Prop. 2019/20:164 s. 52.

Gällande sjukvården nämndes exempelvis att både specialist- och primärvården har en viktig uppgift i att tidigt uppmärksamma anhöriga som har, eller kan komma att få, ett behov av stöd och hänvisa dem till var stöd finns att få [154, 155].¹⁰⁹ I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner 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, vilket diskuteras vidare i kapitel 5.

Vid insatser i gemensamma hem

Att uppmärksamma anhörigas behov är särskilt viktigt vid insatser som utförs i gemensamma hem, såsom hemtjänst, hemsjukvård, personlig assistans och palliativ vård i hemmet. Alla som bor i ett hem påverkas av de insatser som sker där [31]. Som nämnts är anhörigas stöd därtill ofta en förutsättning för att insatserna eller den enskildes egenvård ska fungera, trots att regeringen har understrukit att det aldrig kan krävas att anhöriga ska hjälpa till med egenvård.¹¹⁰

Forskare, professionsföreträdare, 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 sker i deras hem. I stället tenderar det att vara den enskildes vilja och verksamhetens behov som styr insatsernas utformning, något som också har uppmärksammats i tidigare publikationer [17].¹¹¹

Vidare anmärktes 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 [17, 31].

Ett anhörigperspektiv innebär också att handläggare och personal behöver visa förståelse för att inte 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 [17, 31], men i intervjuer, mötesdiskussioner och skriftliga inlägg till Socialstyrelsen framfördes att det är vanligt att vård- eller omsorgspersonal visar bristande förståelse för att deras arbetsplats är någon annans hem. Det påpekades att anhöriga ibland väljer att arbeta som personliga assistent åt den enskilde, eftersom det är deras enda möjlighet att slippa ha personal omkring sig i hemmet.

Som nämnts aktualiseras dessa dilemman ytterligare av den pågående omställningen till 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 människor med komplexa vård- och omsorgsbehov insatser i hemmet [109, 121]. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner uttrycktes att detta förvisso kan vara en välkommen utveckling men att det finns en risk att det kommer att leda till ökad belastning på de anhöriga [10, 31, 109]. Därför betonades att det behövs rutiner för att låta anhöriga komma till tals vid beslut om insatser som ska ske i det

¹⁰⁹ Ds 2008:18 s. 26.

¹¹⁰ Prop. 2008/09:82 s. 15.

¹¹¹ Prop. 2008/09:82 s. 15.

gemensamma hemmet samt vid beslut om egenvård som förutsätter stöd från anhöriga.

I verksamheter som möter barn

Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner pekar också på att anhörigperspektivet behöver stärkas i många verksamheter som möter barn. Utöver vården och omsorgen ingår här exempelvis Polisen och skolan. Det anmärktes att det bland personalen i dessa verksamheter behöver finnas en medvetenhet om att när barn och unga på olika sätt visar att de inte mår bra, så kan en orsak vara allvarliga svårigheter hos någon i familjen. Det kan exempelvis handla om föräldrar som är sjuka eller som har psykiatriska tillstånd eller beroendeproblem. Det kan också handla om att ett syskon har svårigheter som tar mycket av föräldrarnas tid och som ger upphov till oro [156].

Forskning pekar på att socialtjänsten i Sverige har utvecklats till att bli allt mer specialiserad, med medarbetare som blir experter inom sitt område [157, 158]. När arbetssätt och metoder utgår från individens symtom, problem eller behov kan det vara svårt för den professionella att vidga fokus och söka orsaker till problemet och möjliga lösningar utanför individen, i familjekontexten, i synnerhet om arbetssituationen är pressad. Detta riskerar att leda till att barns anhörigskap osynliggörs och att barnet lämnas utan det stöd de behöver och har rätt till. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner pekar på att liknande begränsningar förekommer i delar av hälso- och sjukvården och i skolans verksamheter.

Förskolan, skolan och elevhälsan har en viktig roll i att uppmärksamma barns anhörigskap [71]. En fungerande vardag i förskola och skola kan vara en viktig skyddsfaktor för barn med svårigheter i hemmet. Dels är det viktigt att någon del av vardagen ger struktur och fungerar som vanligt när rutinerna och tryggheten hemma rubbas. Dels är goda skolresultat en viktig skyddsfaktor för barns och ungas möjligheter att lyckas och må bra, trots svårigheter hemma. Dessutom är kamratrelationerna och relationerna till andra vuxna inom förskola och skola betydelsefulla för dessa barn och unga.

För att kunna ta hänsyn till barns anhörigskap behöver skolor och förskolor emellertid känna till de svårigheter som barnet har hemma. Dock framfördes att förskolor, skolor och elevhälsan ibland saknar rutiner för att uppmärksamma barns anhörigskap. Det kan betyda att personal inte ställer frågor om hemsituationen när ett barn visar tecken på att det inte mår bra. En forskare som studerat barn till föräldrar med beroendeproblem kommenterade att det kan leda till att barnet inte får rätt stöd, vilket påverkar dess mående och skolgång på sikt:

I vårt material framgår det tydligt att skolan, när det gäller elevers problem, i första hand tänker att det är individens problem ... Att tänka att problemen som visar sig i skolan har en koppling till familjesituationen är inget som man tar som en tolkningsmöjlighet, annat än att det blir väldigt påtagligt, om man till exempel möter föräldrar som är berusade.

Trots att man ser att det finns problem och kanske åtgärddar de problemen i skolan – eftersom man gör det utifrån en tolkning som inte tar tag i det

som är ursprungsproblemet för barnet, nämligen hemsituationen, så accelererar ju problemen i stället. Man löser dem egentligen inte. Man kanske i bästa fall skapar en skyddad miljö för barnen ... men man löser inte bakgrundsproblemen. Och då får man den här tydliga tendensen att de små problemen som man ser i början – i förskolan och kanske till och med förskoleklass – accelererar med tiden, för att sedan i slutet av mellanstadiet och under högstadiet bli riktigt besvärliga, och barnet utvecklar egna problem. Elevhälsan behöver mycket mer förstå anhörigperspektivet, alltså vad det innebär för barn att leva med föräldrar som har problematik.

Därtill framfördes att även när det finns en vilja och kompetens inom elevhälsan att uppmärksamma barns anhörigskap har man inte alltid förutsättningarna att göra det. Se vidare kapitel 6.

Ett tillämpat anhörigperspektiv ställer krav på goda arbetsförhållanden

I diskussioner om hur anhörigperspektivet ibland brister i vården och omsorgen underströks att många medarbetare gör sitt bästa utifrån de förutsättningar de har. För att de ska kunna integrera ett anhörigperspektiv i arbetet krävs, utöver kompetensutveckling och tydligare styrning, att arbetet är organiserat på ett sätt som möjliggör att personalen uppmärksammar och stöttar de anhöriga som finns runt individen. Dessa frågor diskuteras vidare i kapitel 6.

4.3 Fokus på den enskildes rättigheter kan bidra till att anhörigas behov förbises

Professionsföreträdare och forskare som medverkade i arbetet med detta underlag framförde att brister i anhörigperspektivet delvis kan förklaras av att gällande regelverk är skrivet med den enskildes självbestämmande och integritet i fokus. Det innebär att om det finns en motsättning mellan den enskildes vilja och anhörigas behov så är det den enskildes vilja som ska vara styrande. I intervjuer och mötesdiskussioner framfördes en rad exempel på när detta kan vara problematiskt, exempelvis om en person saknar sjukdomsinsikt och tackar nej till vård eller stödinsatser – med följderna att deras partner eller barn får en svår hemsituation och ett tungt omsorgsansvar.

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 utgöra fokus för vård- eller omsorgsarbetet [159]. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att vården och omsorgens fokus på den enskilde medför en risk att anhörigas behov och rättigheter förbises. En kommunal handläggare inom LSS och socialpsykiatri kommenterade:

Som lagen är utformad idag så jobbar vi mot den enskilde personen och dennes behov. Det finns ingenting där ... om de anhöriga. Så det är väl

där man kan se att det behöver föras in i nationella riktlinjer eller framgå på annat sätt, så att det förtydligas även på en nationell nivå.

Generellt efterfrågades därför en bredare ansats i utredning, beslut och planering av vård- och omsorgsinsatser, där även människorna runt den enskilde får komma till tals. Begrepp som ”systemperspektiv” och ”familjeorienterat arbetssätt” återkom i intervjuer och mötesdiskussioner som 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 dennes sociala sammanhang och sträva efter att låta anhöriga vara delaktiga i utredningar och planering. Här bör ingå en strävan efter att uppmärksamma och ta hänsyn till *både* den enskilde och de anhörigas behov, rättigheter och integritet vid utredningar och beslut om insatser. Vikten av en sådan ansats för att förebygga negativa konsekvenser för anhöriga har också lyfts fram i tidigare rapporter och vägledningar [17, 20, 21, 31, 147, 160].

5. Många anhöriga har behov av stöd för egen del

Sammanfattning

I detta kapitel redogör Socialstyrelsen för vilka stödformer som efterfrågas av anhöriga, kunskapsläget om det stöd som anhöriga erbjuds idag samt brister och utvecklingsområden i kommuners och regioners stöd till anhöriga som har synliggjorts i denna och tidigare undersökningar.

- Bland de stödformer som framförts som särskilt viktiga återfinns utbildning, information, individanpassad 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 utvecklingsområden i det offentliga stödet till anhöriga påvisats, vilka kan sammanfattas i följande punkter:
 - Tillgången till stöd är inte jämlik över landet, mellan grupper eller mellan vård- och omsorgsområden.
 - Stöd till anhöriga ses ofta som ett separat uppdrag som inte integreras i vården och omsorgens kärnverksamheter.
 - Möjligheterna för anhöriga att få ekonomiskt stöd som motsvarar deras insatser är mycket begränsade.
 - Vägledning till vården, omsorgen, andra samhällsinstanser och anhörigas rättigheter saknas ofta.
 - Anhöriga som ansöker om insatser för den enskilde befinner sig i juridiskt underläge gentemot kommuner och regioner men erbjuds sällan juridiskt stöd.
 - Kommuners stöd till anhöriga är otillräckligt flexibelt och individanpassat, vilket bland annat tar sig uttryck i att avlösningssatser inte utformas efter individens och anhörigas behov och att få anhöriga erbjuds hjälp med vardagssysslor, trots att det för vissa skulle förebygga behov av mer kostsamma insatser.
 - Regioners stöd till anhöriga skiljer sig mycket åt mellan vårdområden.
 - Vuxna anhörigas livssituation och hälsa ses generellt inte som hälso- och sjukvårdens ansvar.
 - Vårdaktörer informerar inte om kommuners skyldighet att ge stöd till anhöriga i tillräcklig utsträckning.
- Gällande stödet till barn som är anhöriga lyftes några särskilda brister fram:

- Få barn nås av kommunernas stödinsatser.
 - Regionernas stöd till barn är ojämnt över landet och mellan vårdområden.
 - Vårdaktörer använder ibland orosanmälningar till socialtjänsten i stället för att själva tillgodose barns behov av stöd.
 - Stödbehoven hos syskon till barn med sjukdomar och funktionsnedsättningar är förbisedda i både regelverk och verksamheter.
- Att det saknas en viss typ av stöd inom en kommun eller en region är dock inte att likställa med att det finns ett behov av det stödet just där. Behovet av stöd skiljer sig mellan grupper och över landet. För att kunna erbjuda ett individanpassat stöd till de anhöriga som behöver det krävs både ett ändamålsenligt och flexibelt stödutbud inom kommunala och regionala verksamheter och ökad samverkan dem emellan – samt i vissa fall med det civila samhällets organisationer.
 - Digitala lösningar är ett annat område där det finns stor utvecklingspotential för att utveckla ett anpassat stöd som når fler anhörigrupper [1, 3, 22].
 - Generellt konstateras att det offentliga stödet allt för ofta saknar den förebyggande ansats som krävs för att undvika att anhörigas omsorgsansvar leder till negativa konsekvenser för deras mående och livssituation.

5.1 Olika former av stöd till anhöriga

Många anhöriga har behov av stöd för egen del. Vissa stödbehov kan ses som en naturlig följd av anhörigskapet. Här ingår dels behovet att bearbeta känslor av oro eller sorg i samband med att någon som står en nära får en diagnos, försämras eller avlider, dels behovet av information och utbildning om diagnosen, funktionsnedsättningen eller beroendet. Andra stödbehov uppstår till följd av att anhörigrollen påverkar livssituationen på olika sätt, exempelvis när omsorgen tar tid från arbete och fritid, när anhöriga förväntas utföra vårdinsatser som de saknar utbildning för eller när de har svårt att lämna omsorgsmottagaren ensam.

Olika stödformer fyller därmed olika funktion och kan inte ersätta varandra. Anhörigas behov tenderar också att förändras över tid. Av dessa skäl är det viktigt att anhöriga erbjuds ett utbud av stödinsatser som kan kombineras och anpassas efter deras individuella och föränderliga behov [9].¹¹² Det är också viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten samverkar för att tillgodose anhörigas olika behov av stöd [21, 154].

Därtill är det viktigt att stödet till anhöriga präglas av en förebyggande ansats, det vill säga att anhöriga som löper risk för ohälsa och andra negativa konsekvenser uppmärksammas och att såväl direkta som indirekta insatser erbjuds i god tid, genom flera kanaler och vid upprepade tillfällen.

Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 fann att andelen anhöriga som hade erbjudits stöd för egen del fördubblades mellan

¹¹² Prop. 2008/09:82 s. 21 f.

2012 och 2018. Ändå var andelen som erbjudits stöd förhållandevis liten: knappt en femtedel 2018 mot en knapp tiondel 2012. Äldre anhöriga hade erbjudits och nyttjat mer stöd och var i högre utsträckning än yngre anhöriga nöjda med det stöd de erhållit [3]. Uppgifterna anger inte om stödet erbjudits av kommuner, regioner eller det civila samhällets organisationer.

Stöd i form av utbildning och information

Utbildning och information om den enskildes tillstånd och om anhörigrollen

Utbildning och information efterfrågas av många anhöriga [3, 9, 161]. I detta kan ingå information om sjukdomen, funktionsnedsättningens eller beroendets konsekvenser, orsaker, förväntad utveckling samt rehabiliterings- eller behandlingsmöjligheter. Därtill kan anhöriga behöva utbildning kring hur de ska hantera rollen som anhörig eller bemöta förändringar i den enskildes person och funktion. Utbildning och information riktad till anhöriga kan erbjudas av exempelvis socialtjänsten, sjukvården, habiliteringen och ideella aktörer.

Att anhöriga har nytta av utbildning om den enskildes sjukdom eller funktionsnedsättning har stöd av forskning, och sådana insatser rekommenderas därför i flera nationella riktlinjer och vägledningar [147, 154, 162-165]. Bland annat finns vetenskapligt stöd för att utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom bidrar till lägre upplevd belastning och lindrigare depression hos anhöriga [27, 162, 166].

Vägledning till vården, omsorgen och socialförsäkringen

Många anhöriga efterfrågar hjälp att navigera i välfärdens regelverk och verksamheter. Det är vanligt att anhöriga lägger mycket tid på att söka information om eller ansöka om hjälpmedel, insatser och stödformer som kan vara till nytta för den enskilde. Många upplever vården, omsorgen och socialförsäkringen som fragmenterade och svåröverblickbara och efterfrågar därför hjälp att navigera i systemen [29, 56, 78, 121, 167].¹¹³ Sådan vägledning kan exempelvis utgöras av att vårdpersonal, biståndshandläggare eller någon annan i ett tidigt skede förklarar vård- och omsorgsutbudet, inklusive insatser som kan komma att behövas längre fram. Även kunskap om regelverk kring socialförsäkringen och stöd i skolan efterfrågas.

Praktiskt stöd med att kartlägga och prioritera behov

För vissa anhöriggrupper, däribland föräldrar till barn med funktionsnedsättning, kan en tillfällig stödåtgärd i form av en förebyggande samordningsfunktion hindra att den organisatoriska omsorgen blir allt för komplicerad eller omfattande [67]. I en sådan samordningsfunktion ryms att ge stöd i att kartlägga och prioritera behov samt initiera samordning mellan de olika samhällsaktörer som ska ge stöd. Anhöriga kan även få hjälp med att upprätta eller återknyta de kontakter som behövs för att vardagen ska

¹¹³ Prop. 2019/20:164, avsnitt 5.3 samt s. 82; prop. 2016/17:106 s. 20; SOU 2020:19 s. 103 och 276.

fungera. Praktiskt stöd av en koordinator eller motsvarande syftar till att vara en tillfällig stödåtgärd för anhöriga.¹¹⁴

Vägledning till stödet till anhöriga

Av liknande skäl efterfrågas tydlig information och vägledning till det stöd som finns tillgängligt för anhöriga. Tidigare studier har visat att kännedomen om kommunernas skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga i alla åldersgrupper är låg både bland anhöriga och i befolkningen i stort [3, 61, 168-170]. Det är vanligare att äldre personer och personer som ger mycket omsorg känner till bestämmelsen [3, 168, 169] och kvinnor är bättre informerade om bestämmelsen än män [3, 50].

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 rådgivning

Anhöriga blir ofta den enskildes ombud gentemot vården, omsorgen, myndigheter, försäkringsbolag och andra, vilket kan innebära ett stort och betungande arbete som ofta pågår under lång tid. Anhörigas förutsättningar att ta sig an uppgiften skiljer sig mycket åt beroende på deras tid, ork, ekonomi, egna kunskapsnivåer, funktion och hälsa. Därför efterfrågar många anhöriga juridisk rådgivning och stöd, inklusive hjälp att förstå regelverk och rättigheter samt stöd i att överklaga beslut. Stöd kring framtidsfullmakt och andra behov som kan uppstå i samband med att den enskildes hälsa försämras efterfrågas också.

Utbildning i omvårdnad

Vidare kan vissa anhöriga behöva grundläggande utbildning i omvårdnad, exempelvis förflyttningsteknik eller hur de ska hantera den enskildes mediciner och sjukvårdsutrustning, så att de kan ge vård och stöd utan att skada sig själva eller den enskilde.

Andra former av stöd

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

Avlösning

För anhöriga till vuxna eller barn med stora vård- eller omsorgsbehov kan avlösning¹¹⁵ av olika slag vara nödvändig för att de ska kunna få återhämtning och utträtta saker för egen del i eller utanför hemmet. Det kan vara föräldrar till barn med funktionsnedsättningar som behöver avlösning för att kunna ägna sig åt andra barn i familjen, förvärvsarbete, hushållssysslor, sociala aktiviteter eller annat. Det kan också vara vuxna som

¹¹⁴ För vissa anhörigrupper kan stöd i form av *case management*, lotsar och särskilda sjuksköterskor fylla en vägledande funktion. Se vidare i avsnittet *Vägledning till vården, omsorgen och andra samhällsinstanser erbjuds inte till alla*.

¹¹⁵ Avlösningsinsatser erbjuds enligt både SoL och LSS. De kan utföras i bostaden genom att omsorgspersonal ger den enskilde tillsyn så att anhöriga kan ägna sig åt aktiviteter för egen del. Andra former av avlösning är dagverksamhet, ledsagning, korttidstillsyn eller korttidsvistelse.

bor tillsammans med en partner eller förälder med stora vård- eller omsorgsbehov som behöver avlösning av liknande skäl. För anhöriga till personer med behov av nattlig tillsyn eller omsorg kan avlösning vara nödvändigt för att de ska få en hel natts sömn.¹¹⁶ Forskning och beprövad erfarenhet har pekat på att avlösning som fungerar väl kan bidra till förbättrad livskvalitet, minskad upplevd belastning och utebliven vårdkonsumtion för anhöriga [27, 162].

Många anhöriga är också beroende av fungerande avlösning för att de ska kunna delta i stödinsatser i form av till exempel utbildning eller psykosocialt stöd för egen del [27]. I vissa fall kan enskildas deltagande i avlösningsverksamheter såsom dagverksamhet fungera som ingångskontakt, genom vilken anhöriga får information om andra stödinsatser som finns att tillgå i kommunen eller av regionala eller ideella aktörer [171].

Därmed är avlösning en central del i arbetet med att förebygga ohälsa bland anhöriga [9, 27, 162]. Hur behovet av avlösning ser ut skiljer sig mellan personer och situationer och det är därför avgörande att de avlösningssatser som erbjuds anpassas efter de enskildas och deras anhörigas behov.

Stödsamtal

Många anhöriga efterfrågar stödsamtal – enskilt, i familj eller i grupp tillsammans med andra anhöriga – för att få hjälp att hantera sin situation, prata om existentiella frågor och få dela erfarenheter med andra [3, 27, 28]. 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 sjukdom eller hjälpbehov. Anhöriga står ofta nära och vill skydda personen i behov av vård eller omsorg 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 skuldskänslor [27]. En kurator inom vuxenrehabilitering kommenterade detta i en intervju:

Ibland kan det vara viktigt att den anhöriga får prata utan att patienten är närvarande. Patienten och anhöriga är i olika faser av sin kris. Den ena kanske behöver prata om döden men den andra kanske inte klarar att höra ordet. Ibland kan det vara bra att den anhöriga, partnern eller barnen, får ett andrum och får ses själva. Där försöker jag också stötta, hitta nån sorts vardag man orkar med, som är så normal som möjligt. Patienterna kan ha enormt mycket hjälpmedel hemma, personal, personliga assistenter, det kan vara hemsjukvård ... Så hemmet kan kännas som att det inte är ens hem längre. Och [då kan man behöva] få komma bort från det och få prata med nån som vågar prata, vågar lyssna på de jobbiga sakerna.

Att olika former av stödsamtal kan hjälpa anhöriga att hantera sin situation har visst stöd av forskning [27, 28]. I en kunskapsöversikt om samtalets

¹¹⁶ 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 medan 60 procent inte stördes 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 Nationellt kompetenscentrum anhöriga, *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018* (i manus).

betydelse som anhörigstöd konstateras att samtal med anhöriga är ett viktigt komplement till andra stödinsatser. Bland annat hänvisas till forskning som visat att samtal med anhöriga gör skillnad för huruvida ordinarie omsorgsinsatser, såsom avlösning eller boendeinsatser, 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 jagstödande samtal – ett arbetssätt som syftar till att stärka individens självkänsla och resurser [28].

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 [3].

Ekonomiskt stöd

Som nämnts kan anhörigas ekonomi påverkas på olika sätt och på både kort och lång sikt av att någon de står nära behöver vård eller omsorg. Det kan exempelvis hända om anhöriga behöver gå ner i arbetstid, sluta arbeta eller behöver bistå personen ekonomiskt.¹¹⁷ Av dessa skäl kan anhöriga behöva ekonomiskt stöd för att säkra en skälig levnadsnivå för dem själva och den enskilde.

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).¹¹⁸ Anhöriganställning och anhörigbidrag erbjuds bara i vissa kommuner och formerna ser olika ut.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har möjlighet att ansöka om omvårdnadsbidrag (tidigare vårdbidrag) för den omsorg och tillsyn barnet behöver, utöver vad som är vanligt för barn i samma ålder utan funktionsnedsättning.¹¹⁹

Stöd för att kombinera anhörigomsorg med förvärvsarbete eller studier

För att ge anhöriga en mer likvärdig ekonomisk situation och möjliggöra ett jämlikt deltagande på arbetsmarknaden efterfrågas att anhöriga ska få bättre möjligheter att kombinera anhörigomsorgen med förvärvsarbete eller studier. Socialstyrelsen har tidigare noterat att kommunernas stöd till förvärvsarbetande anhöriga och de personer de hjälper behöver utformas så att det blir möjligt för anhöriga att fortsätta yrkesarbete [147].

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. Som nämnts efterfrågas också utökade rättigheter att vara hemma från arbetet med ersättning från Försäkringskassan för att ge anhörigomsorg [140, 141]. Det pågående arbetet med att omsätta Europeiska unionens balansdirektiv¹²⁰ till svensk lag beskrivs i bilaga 1.

¹¹⁷ Se avsnittet *Anhörigskapets konsekvenser* i kapitel 2.

¹¹⁸ Se bilaga 1.

¹¹⁹ 22 kap. 3 § SFB.

¹²⁰ 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.

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 [4].

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 [3].

Hälsofrämjande aktiviteter

Vissa anhöriga efterfrågar hälsofrämjande aktiviteter av olika slag, och en del kommuner och organisationer erbjuder sådana till anhöriga. Det kan röra sig om exempelvis gymnastik, massage, utflykter, hälsokurser, mindfulness-kurser och andra sociala aktiviteter [3, 20]. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 angav 5 procent av svarande anhöriga att de erbjudits stöd i denna kategori och 35 procent att de var intresserade men inte erbjudits sådant stöd [3].

Anhöriga barns behov av stödinsatser

Alla barn som är anhöriga till en förälder eller ett syskon med allvarliga svårigheter har ett grundläggande behov av information och råd. Det kan handla om information om sjukdomen eller tillståndet, vanliga konsekvenser för anhöriga och familjen eller direkta råd om hur man kan samtala om svårigheterna och underlätta i vardagen. Ett sådant stöd kan exempelvis erbjudas genom stödgruppsverksamhet för såväl barn som föräldrar, som syftar till att öka kunskap, stärka skyddsfaktorer, öka föräldrars insikt om barns behov i situationen samt ge möjlighet att träffa andra i liknande situation [38].

Flera kunskapsöversikter om metoder för stöd från Nationellt kompetenscentrum anhöriga visar att stöd till barn som anhöriga behöver riktas till både barn och föräldrar [172-175]. Stöd till föräldrarna kan bestå av stöd i föräldraskap och stöd i att se barns behov. Stöd direkt till barnet kan bestå av information om den enskildes (ofta förälderns eller syskonets) svårigheter, till exempel om beroendeproblematiken, sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Att träffa andra barn i liknande situation, få avlastning av skuld och skam och stärka skyddsfaktorer kan också vara viktiga stödinsatser. För en del barn behövs ytterligare stöd i olika former, till exempel bearbetning av sådant som varit känslomässigt påfrestande. För barn som har utvecklat egna symtom behövs behandlande insatser av olika slag [38, 63].

En fungerande vardag med rutiner och struktur är viktig för anhöriga barn. Det kan behövas praktiskt stöd för att avlasta barn och unga från övermäktigt ansvar och en tung omsorgsbörda. Lek, lärande och relationer till kamrater och vuxna i förskola och skola samt goda skolresultat är också viktiga skyddsfaktorer. Vidare kan någon stödjande vuxen utöver föräldrarna göra stor skillnad. Avlastning, till exempel i form av kontaktfamilj eller kontaktperson, och praktisk hjälp i familjen kan vara det som gör störst nytta [38].

Stöd till anhöriga barn kan därmed ges genom stöd till föräldrarna, till familjen som helhet och direkt till barnet – efter en bedömning av vars och ens individuella behov och ofta i kombination. Ett ändamålsenligt stöd till anhöriga barn kräver således att socialtjänst och hälso- och sjukvård parallellt tillämpar ett barn-, föräldra- och familjeperspektiv.

Familjer kan behöva motiveras att ta emot stöd

Precis som gällande vuxna anhöriga förekommer det att personen som tar emot vård eller omsorg inte vill att deras barn ska informeras eller involveras. Vissa vill skydda barnen genom att inte berätta och andra vill själva prata med barnen, utan kommunens eller regionens inblandning. Ibland kan föräldrars ovilja böttna i en rädsla att samtal om eller med deras barn kan leda till en orosanmälan till socialtjänsten. I sådana fall kan föräldrarna ändå vara hjälpta av att få stöd i hur de ska prata med sina barn. Forskare:

Då behöver vi i sjukvården hjälpa föräldern, eller patienten ... att förstå sin sjukdom ... Och nästa steg: Stötta dem med att hitta ett sätt att förmedla det till sina egna barn, som känns ok. Antingen ensamma i hemmet eller med stöd av någon professionell.

Personal kan behöva samtala med föräldern om hur föräldraskapet, familjeklimatet och barnet påverkas av den aktuella svårigheten eller sjukdomen, för att barnets behov ska klargöras.

Inom beroendevården har det konstaterats att personal kan uppleva ett motstånd mot att ta upp med föräldern hur dennes problem påverkar barnet och föräldraskapet. Det kan bero på rädsla för att det ska väcka ångest hos föräldern och skada behandlingsalliansen och förtroendet eller att föräldern ska avbryta behandlingen eller få ett återfall. Samtidigt visar erfarenheten att de flesta föräldrar oroar sig över hur deras problem påverkar barnet.

Forskning visar att ett familjeperspektiv i beroendevården också ökar möjligheten för att behandlingen ska lyckas. Om barnet får stöd och föräldrarnas oro för barnet minskar kan det också öka motivationen för behandlingen [176].

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 den de hjälper påverkar hur de upplever stödinsatserna [27, 177]. Därmed är möjligheten att generalisera utifrån enskilda studier begränsad, även om sådana studier 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 [27, 28, 162, 178, 179].¹²¹

¹²¹ Nationellt kompetenscentrum anhöriga har genomfört ett antal kunskapsöversikter som beskriver olika former av stöd till anhöriga, bland annat inom områdena barn som anhöriga, anhöriga till personer med olika former av psykisk ohälsa, anhöriga till personer i palliativ vård, anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, anhöriga till personer med funktionsnedsättning, samt anhöriga till äldre. Se: www.anhoriga.se/publicerat/kunskapsoversikter.

5.2 Kommuners stöd till anhöriga

Kommuners skyldigheter

Kommuners skyldigheter gentemot vuxna anhöriga

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 en funktionsnedsättning.¹²² Bestämmelsen anger dock inte vad stödet ska bestå av. Kommuners stöd till anhöriga kan ta formen av insatser som är riktade till de anhöriga själva (direkt stöd) eller insatser som är riktade till den enskilde enligt SoL eller LSS där syftet också är att ge stöd eller avlösning till anhöriga (indirekt stöd). Se vidare bilaga 1.

Kommuners skyldigheter gentemot barn som är anhöriga

I förarbetena till socialtjänstlagen sägs inget om huruvida barn omfattas av kommuners skyldighet att ge stöd till anhöriga, även om de inte uttryckligen utesluts.¹²³ Kommuner tolkar bestämmelsen olika. En del kommuner har gjort tolkningen att barn inte omfattas av bestämmelsen, ibland med hänvisning till att barn enligt lag inte ska utföra vård- eller stödinsatser.

Socialstyrelsen gör tolkningen att kommuners skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga även omfattar barn under 18 år. Även om målgruppen barn som anhöriga inte är tydligt utpekad i socialtjänstlagen har kommunerna enligt andra bestämmelser i denna lag ansvar för att barn och unga ska få en trygg uppväxt, skydd och stöd. Därtill ansvarar kommunen för förebyggande insatser [71].¹²⁴

Att uppmärksamma och stödja barn som anhöriga är en lagstadgad uppgift som rör många verksamheter inom hälso- och sjukvård, elevhälsan inräknad, och socialtjänsten. Det gäller såväl de som möter vuxna patienter och klienter som de som möter barn och familjer. Sedan 2010 finns en bestämmelse om att vården ska beakta barns behov om någon vuxen i familjen har vissa allvarliga svårigheter.¹²⁵ Att uppmärksamma barns livsvillkor och föräldraskapets betydelse i alla sammanhang där föräldrar med egna svårigheter möter hälso- och sjukvården eller socialtjänsten är även ett sätt att leva upp till barnkonventionens intentioner.¹²⁶

Det stöd som kommuner erbjuder barn som lever i ett anhörigskap benämns inte vanligtvis som stöd till anhöriga. I stället tenderar stöd till barn att ges inom ramen för individ- och familjeomsorgens verksamheter [20, 21], med utgångspunkt i barnets behov och föräldrarnas förmåga att tillgodose dessa.

Skolan och elevhälsan har också ett ansvar att stötta barn som anhöriga att klara skolans kunskapsmål.¹²⁷ Enligt skollagen ska elevhälsan bland annat stödja elevernas utveckling mot utbildningens mål.¹²⁸ I detta ingår ett särskilt

¹²² 5 kap. 10 § SoL. Se bilaga 1.

¹²³ Jfr prop. 2008/09:82. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående.

¹²⁴ Jfr bland annat 5 kap. 1 § SoL.

¹²⁵ 5 kap. 7 § HSL samt 6 kap. 5 § PSL.

¹²⁶ Jfr bland annat artikel 3, 5, 6 12 och 18 barnkonventionen.

¹²⁷ Jfr 2 kap. 25–28 §§ och 3 kap. skollagen.

¹²⁸ 2 kap. 25–28 §§ skollagen.

ansvar för att undanröja hinder för varje enskild elevs lärande och utveckling, i vilket ingår att stötta barn som lever i ett anhörigskap [71].

Statliga medel för kommuners stöd till anhöriga

Riksdagen beslutade i enlighet med regeringens proposition *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående* (prop. 2008/09:82) att avsätta särskilda medel för att genomföra bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL. År 2009 och 2010 fick Socialstyrelsen i uppdrag att utbetala 148 750 000 respektive 297 650 000 kronor till kommunerna enligt en bestämd fördelningsnyckel. Sedan 2011 har regeringen i stället överfört 300 miljoner kronor årligen i detta syfte till utgiftsområde 25 *Allmänna bidrag till kommuner*, anslag 1:1 *Kommunalekonomisk utjämning*. Ingen uppföljning görs dock av hur medlen används av kommunerna.

Vad vet vi om kommuners stöd till vuxna anhöriga idag?

Det saknas offentlig statistik om omfattningen av kommuners stöd till anhöriga. Försök har gjorts av Socialstyrelsen åren 2010–2014 [21] och av Anhörigas Riksförbund 2019 [20] att genom enkätundersökningar kartlägga det kommunala stödet. En svaghet i dessa undersökningar är dock 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 tillhandahålls eller nyttjas eller om insatsernas kvalitet.

Vidare har både Socialstyrelsens och Anhörigas Riksförbunds kartläggningar begränsats av metodologiska problem som försvårar uppgiftsinsamlingen och tolkningen av resultaten. Dessa problem var bland annat kopplade till enkäternas utformning samt svårigheter att nå och tolka svar från flera förvaltningar inom varje kommun [20, 21].

Indirekt stöd till anhöriga i form av behovsbedömda insatser riktade till den enskilde enligt SoL eller LSS

Den vanligaste formen av kommunalt stöd till anhöriga är indirekt stöd i form av behovsbedömda insatser riktade mot personen som är sjuk eller har en funktionsnedsättning. Dessa insatser syftar både till att tillfredsställa den enskildes behov av omsorg, stimulans eller rehabilitering och till att samtidigt ge avlösning till dess anhöriga. Insatserna kan bestå av exempelvis hemtjänst, avlösning i hemmet, dagverksamhet, ledsagning, korttidstillsyn eller korttidsvistelse utanför det egna hemmet. Vilken insats som erbjuds och enligt vilken lagstiftning avgörs bland annat av den enskildes ålder och hälsotillstånd. Inom LSS ska insatserna bestämmas av lagstiftningen, men när det gäller biståndsinsatser kan stödutbudet se olika ut i olika kommuner. Se bilaga 1.

Både enskilda och anhöriga behöver ge samtycke

Vid beslut om indirekt stöd behöver både den enskilde 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 [147]

Indirekt stöd dokumenteras sällan som stöd till anhöriga. Indirekt stöd till anhöriga dokumenteras i den enskildes akt och syns därför inte i statistiken som stöd till anhöriga. Det går därmed inte att utifrån registerdata säga om en person exempelvis deltar i dagverksamhet, är på korttidstillsyn, får ledsagning eller bor på korttidsboende i syfte att avlösa anhöriga eller av andra skäl.

Det finns möjlighet för socialtjänsten att registrera när hemtjänst eller avlösning enligt SoL beviljas i syfte att ge stöd till anhöriga. En granskning av dessa siffror ur socialtjänstregistret 2015–2019 visar låg förekomst av sådana insatser, i synnerhet bland yngre personer, samt stora skillnader över landet. Sannolikt tyder de låga siffrorna på att möjligheten att registrera en insats som avsedd att avlösa en anhörig inte används konsekvent inom socialtjänsten [1].

Gällande LSS-insatser har vissa insatser ökat över tid medan andra har minskat, och utvecklingen ser olika ut för olika åldersgrupper. I en analys av hur beslut om LSS-insatser har utvecklats i förhållande till befolkningsökningen konstaterar Socialstyrelsen att den största ökningen av insatser har skett i åldersgruppen 23–64 år – från 70 till 89 personer per 10 000 i befolkningen. Sannolikt rör det sig till stor del om en ökning av beslut om daglig verksamhet. I åldersgruppen 13–22 år har det skett en minskning sedan 2016. Det är oklart varför, men Socialstyrelsen konstaterar att delförklaringar kan både ett minskat behov och färre bifall på ansökningar. Bland annat konstateras att både insatserna korttidstillsyn och korttidsvistelse har minskat över tid.

I åldersgruppen 7–12 år är andelen insatser oförändrad över tid. I åldersgruppen 0–6 år har andelen med LSS-insatser minskat – från 14 till 12 personer per 10 000 i befolkningen. Det kan bero på att insatserna beviljas allt senare i åldrarna och på att informationen till föräldrarna om möjligheten att få stöd har minskat [115].¹²⁹ Även om det inte är känt i vilken utsträckning olika LSS-insatser beviljas i syfte att också utgöra ett stöd för anhöriga innebär de i praktiken ofta ett sådant stöd.

Sammanfattningsvis saknas en fullständig bild av omfattningen på det indirekta stödet till anhöriga i form av behovsbedömda insatser riktade till den enskilde. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes emellertid synpunkter på hur kommuners direkta och indirekta stöd till anhöriga brister. Dessa redovisas i avsnitt 5.4 *Brister och utvecklingsområden i det offentliga stödet till anhöriga*.

Direkt stöd till anhöriga i form av behovsbedömda insatser

Direkt stöd till anhöriga kan ges i form av behovsprövade insatser som anhöriga ansöker om för egen del enligt 4 kap. 1 § SoL.¹³⁰ 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. Åren 2010–2014 meddelade mellan 6 och 17 procent av kommunerna att de prövat ansökningar om bistånd till anhöriga inom funktionshindersområdet. Inom individ- och

¹²⁹ Se även kapitel 3.

¹³⁰ Se bilaga 1.

familjeomsorg var förekomsten något högre; mellan 19 och 27 procent av kommunerna hade prövat biståndsansökningar från anhöriga under samma tidsperiod [21].

På grund av bristfällig dokumentation är det osäkert om dessa siffror ger en korrekt bild av omfattningen på ansökningar under perioden. Samtidigt har undersökningar riktade mot enskilda pekat på att kännedomen om möjligheten för anhöriga att söka stöd för egen del är låg både bland anhöriga och bland biståndshandläggare [4, 168]. Detta stärker bilden av att det är ovanligt att anhöriga ansöker om behovsbedömt stöd för egen del.

Domstolspraxis 5 kap. 10 § SoL

En genomgång av i vilken omfattning bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL har lett till vägledande praxis när det gäller tillämpningen har genomförts inom ramen för detta uppdrag. Undersökningen begränsades till avgöranden från Högsta förvaltningsdomstolen och kammarrätterna under perioden 1 maj 2014–5 maj 2021. Genomgången visar att det inte finns något avgörande från Högsta förvaltningsdomstolen. Från kammarrätterna visar genomgången sju domar som på något sätt behandlar bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL. Fyra av dessa domar avser bistånd till äldre, två avser bistånd till familjer med barn med funktionsnedsättning och en avser föreläggande om vite.

Samtliga mål som avsåg äldre rörde frågan om bistånd till växelvis boende eller växelvård. I samtliga fyra mål avseende äldre var det den äldre omsorgsmottagaren som hade ansökt om bistånd. I ett av de fyra målen innebar kammarrättens avgörande att den 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.¹³¹

Målen som avsåg bistånd till barn med funktionsnedsättning rörde avlastning i form av korttidsvistelse respektive personligt stöd för att ta sig från fritids till hemmet. I båda målen beviljade kammarrätten det sökta biståndet.

I målet rörande avlastning i form av korttidsvistelse anförde kammarrätten att det behov av omvårdnad som en nioåring utan funktionsnedsättning har är avsevärt mindre än det omvårdnadsbehov som beskrevs i nämndens utredning samt att det inte framgick att avlastningen kunde ges inom ramen för familjens nätverk. Vid en sammantagen bedömning, i vilken kammarrätten tog särskild hänsyn till den samlade familjebilden, fann rätten att föräldrarna var i behov av det sökta biståndet för att uppnå en skälig levnadsnivå.¹³²

I målet rörande personligt stöd för att ta sig från fritids till hemmet konstaterade kammarrätten att det sjuåriga barnet hade behov av stöd i form av att ta sig till hemmet för vila samt att föräldrarna hade ett visst behov av avlastning. Med hänsyn till att föräldrarna redan hade tagit ett stort ansvar för barnets särskilda behov, bland annat genom att gå ner i arbetstid, fann kammarrätten vid en samlad bedömning att det inte var föräldrarnas ansvar att tillgodose det aktuella behovet.¹³³

¹³¹ Se Kammarrätten i Stockholms dom 2020-02-26, mål nr 8132-19.

¹³² Se Kammarrätten i Sundsvalls dom 2015-03-05, mål nr 2717-14.

¹³³ Se Kammarrätten i Göteborgs dom 2018-0416, mål nr 2641-17.

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

En annan och mer utbredd form av direkt stöd till anhöriga är insatser som kommuner erbjuder i form av service.¹³⁴ Sådana tjänster är tillgängliga för alla och ges utan behovsprövning och beslut. Exempel på anhörigstöd som ges i form av service är stödsamtal, gruppverksamheter, hälsofrämjande aktiviteter samt information eller utbildning om exempelvis anhörigrollen, samhällets stödinsatser eller specifika diagnoser. Vissa kommuner har ett anhörigcenter i form av en lokal för stödsamtal, gruppverksamheter, caféverksamhet och andra aktiviteter.

Insatser till anhöriga i form av service benämns inte alltid som stöd till anhöriga. Exempelvis förekommer att individ- och familjeomsorgen erbjuder insatser som föräldragrupper, barngrupper, stöd till våldsutsatta kvinnor och liknande som kan utgöra ett stöd till anhöriga utan att kallas för det [21].

Eftersom stöd till anhöriga i form av service inte innebär handläggning av ärenden eller genomförande av beslut omfattas de heller inte av dokumentationsskyldigheten i SoL och LSS.¹³⁵ Utöver att registrera deltagarantal förs därmed ingen dokumentation vid stöd till anhöriga som ges i form av service och det saknas därför offentlig statistik om detta.

Som nämnts har försök att kartlägga det kommunala stödet till anhöriga emellertid gjorts av Socialstyrelsen 2010–2014 [21] och av Anhörigas Riksförbund 2019 [20]. Dessa undersökningar skiljde sig något åt i genomförande och är därför inte helt jämförbara. Inom ramen för detta uppdrag har Socialstyrelsen gjort en analys av Anhörigas Riksförbunds rådata, där endast svaren från förvaltningar som angett att de hade beroende och missbruk, psykisk ohälsa, barn och unga, funktionshinder eller somatiska sjukdomar som målgrupper ingick, se tabell 12–16.¹³⁶

Tabell 12. Antal svarande förvaltningar som angett att de arbetar med respektive målgrupp¹³⁷

Målgrupp	Antal enkätsvar
Beroende och missbruk	138
Psykisk ohälsa	172
Barn och ungdom	121
Somatisk sjukdom	171
Funktionshinder	176

Källa: Anhörigas Riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

¹³⁴ 3 kap. 1 § SoL.

¹³⁵ 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 att möjliggöra anonymitet för den enskilde; risken finns annars att den enskilde avstår från att söka stöd och råd hos rådgivningarna. Se prop. 2004/05:39 s. 31 samt bilaga 1 i denna rapport.

¹³⁶ Andelarna i tabellerna baserar sig på de fördelningar som har svar "ja" vad gäller respektive verksamhetsområde. Varje förvaltning inom de olika verksamhetsområdena motsvarar en kommun.

¹³⁷ Totalt besvarade 169 kommuner enkäten, 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. Se vidare bilaga 2.

Majoriteten av förvaltningarna angav att de erbjuder individuella stödsamtal (99 procent) och gruppverksamheter (drygt 90 procent) riktade till anhöriga. Även familjesamtal erbjuds av många förvaltningar och är vanligast inom förvaltningar med barn och unga som målgrupp (92 procent).¹³⁸ Omkring hälften av förvaltningarna angav att de erbjuder efterlevandestöd till anhöriga. Efterlevandestöd var minst vanligt inom förvaltningar med barn och unga som målgrupp. Internetbaserat stöd till anhöriga erbjöds av mellan 12 och 15 procent av förvaltningarna. Se tabell 13.

Tabell 13. Psykosocialt stöd till vuxna anhöriga i respektive förvaltnings regi, procent

Målgrupp	Individuella samtal	Familjesamtal	Gruppverksamhet	Efterlevandestöd	Internetbaserat stöd*	Möteslokal/ café
Beroende och missbruk	99	88	90	48	12	75
Psykisk ohälsa	99	78	91	50	15	77
Barn och unga	99	92	90	45	13	74
Funktionshinder	99	78	91	52	14	78
Somatiska sjukdomar	99	78	91	53	15	78

Källa: Anhörigas Riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

* Till exempel grupper, chatt eller forum.

En stor andel av förvaltningarna uppgav att de erbjuder olika former av information och utbildning till anhöriga, se tabell 14. Uppgifterna anger dock inte om det är information eller utbildning som avses eller hur den förmedlas.

Tabell 14. Information och utbildning till vuxna anhöriga i respektive förvaltnings regi, procent

Målgrupp	Kontinuerlig information till allmänheten om de olika stödformer till anhöriga som finns tillgängliga	Om olika sjukdomstillstånd/diagnoser	Om att ge vård och omsorg till närstående	Om att som anhörig kunna bemästra sin situation	Om stöd till anhöriga från föreningar, privata aktörer med flera	Om beroende och missbruk
Beroende och missbruk	93	80	78	91	80	75
Psykisk ohälsa	94	83	79	90	80	63
Barn och unga	93	81	79	90	79	76
Funktionshinder	94	84	81	89	79	61
Somatiska sjukdomar	94	84	81	90	79	61

Källa: Anhörigas Riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

Mellan 49 och 57 procent av förvaltningarna angav att de erbjuder olika slags hälsofrämjande aktiviteter till anhöriga. Hälsorådgivning av legitimerad personal erbjuds av mellan 8 och 9 procent av förvaltningarna.¹³⁹

¹³⁸ Uppgifterna anger endast hur många som uppger att de erbjuder respektive stödprogram, inte i vilken utsträckning anhöriga tar del av dem.

¹³⁹ Källa: Anhörigas Riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

Stöd till anhöriga till personer med missbruk eller beroende
Socialstyrelsen följer upp vissa kommunala stödinsatser till anhöriga till personer med missbruk eller beroende inom ramen för Socialstyrelsens öppna jämförelser. Stödinsatserna kan utföras i kommunal eller annan regi och kan erbjudas med eller utan biståndsbeslut. I Socialstyrelsens öppna jämförelser 2020 uppgav 65 procent¹⁴⁰ av kommunerna att de erbjuder minst ett av fyra angivna stödprogram för vuxna anhöriga.¹⁴¹

Stödprogrammen syftar till att hjälpa deltagaren att hantera livet som anhörig till en person med missbruksproblem och rekommenderas i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende [130, 165, 180]. Vid denna fråga fanns även alternativet att kryssa i *Annat* samt ge kommentarer om vad. Av kommunernas inkomna kommentarer framgår att många erbjuder stöd till anhöriga både enskilt och i grupp.¹⁴²

Stöd till anhöriga till yngre personer med kognitiv sjukdom

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framhölls att stöd till anhöriga till personer med kognitiv sjukdom såsom demens är ett jämförelsevis utvecklat område, men att stödet som erbjuds huvudsakligen riktas till anhöriga till äldre personer. För anhöriga till yngre personer med kognitiv sjukdom är stödet inte lika välutvecklat [93].

Det finns cirka 4 000 personer under 65 år i landet med demens. Hälften av dessa är yngre än 60 år [181]. Enligt lokal statistik från minnesmottagningarna i Stockholm läns landsting (nu Region Stockholm) 2012 var cirka 75 procent av de yngre demenssjuka sammanboende eller gifta och 15 procent hade barn under 20 år [182].

De problem som uppstår när en yngre person får demens är svåra. De drabbade kan ha ansvar för familj och barn och vara yrkesverksamma, vilket skiljer gruppen från många äldre med demenssjukdom [183]. I samband med sjukdomens utveckling blir den sjuke allt mer beroende av hjälp och stöd för att klara vardagen, vilket påverkar relationen till anhöriga [184]. Eftersom yngre personer med demenssjukdom befinner sig i en annan del av livet kan deras anhöriga ofta ha andra behov av stöd än anhöriga till äldre personer med demenssjukdom. Om personen med demenssjukdom har barn är det därför mycket viktigt att uppmärksamma barnen och deras behov av stöd [162, 184, 185].

Vidare förekommer att yngre personer med kognitiv sjukdom faller mellan stolarna när det gäller hjälpinsatser som kan utgöra ett indirekt stöd till anhöriga, eftersom de ofta saknar insikt om sin sjukdom och därför inte själva vill söka och ta emot hjälp. Det belastar de anhöriga, inklusive barn och unga vuxna, som då får ta ett stort ansvar för såväl vardagliga sysslor som vård- och omsorgskontakter [185].

I *Nationella riktlinjer för personer med demenssjukdom* rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda individuellt anpassat

¹⁴⁰ Uppgifterna anger endast hur många kommuner som uppger att de erbjuder respektive stödprogram, inte i vilken utsträckning anhöriga tar del av dem.

¹⁴¹ Det var en ökning mot 2018 års 37 procent, vilket förklaras av att uppgifterna sedan 2019 även omfattar stödprogrammet CRAFT (*community reinforcement approach and family training*) som ytterligare ett alternativ till de program som erbjuds, till exempel Al-Anon, Nar-Anon och CST (*coping skills training*).

¹⁴² Öppna jämförelser, socialtjänst, kommunundersökningen 2020.

stöd till unga anhöriga till personer med demenssjukdom [162]. Gruppen lyfts även fram i modellen *Standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom* [155]. I Socialstyrelsens utvärdering av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna [93] konstateras att anhörigstöd som är anpassat för grupper med särskilda behov, till exempel anhöriga till yngre personer som insjuknar i demenssjukdom, har utvecklats i en positiv riktning. Samtidigt var det 2018 endast 38 procent av kommunerna som erbjöd särskilt anpassat anhörigstöd för anhöriga till yngre personer med demenssjukdom [93].

I intervjuer, mötesdiskussioner och skriftliga inlägg till Socialstyrelsen framfördes att många anhöriga till yngre med kognitiv sjukdom saknar anpassat stöd och att situationen är särskilt svår för barn och unga vuxna.

Funktioner med särskilt ansvar för stöd till anhöriga

I många kommuner finns en tjänst eller funktion med särskilt ansvar för att organisera och utveckla stödet till anhöriga. De vanligaste benämningarna 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 samt närståendesamordnare [21]. I denna rapport används begreppet *anhörigkonsulent* som samlingsnamn för denna yrkeskategori.

Anhörigkonsulenters uppdrag

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 anhörigombud¹⁴³ eller avlösare [186].

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 att de själva ansvarar för att formulera sina uppdrag [186, 187]. Vidare arbetar många anhörigkonsulenter deltid i dessa befattningar, vid sidan om ett annat uppdrag inom kommunen [186].

Förekomst av anhörigkonsulenter i kommunerna

Skillnader i anhörigkonsulenternas uppdrag och kommunernas organisation gör det svårt att på ett tillförlitligt sätt kartlägga förekomsten av denna yrkesgrupp inom olika kommunala verksamheter [20, 21, 186]. Tidigare undersökningar har dock funnit att det är vanligt att det finns en speciell tjänst eller funktion som ansvarar för stödet till anhöriga inom äldreomsorgen och funktionshindersområdet men att det är mindre vanligt inom individ- och

¹⁴³ Anhörigombud avser vanligen en anställd inom omsorgsverksamheter med särskilt ansvar för att stötta anhöriga och/eller utbilda övrig personal i anhörigfrågor.

familjeomsorgen [20, 21]. Anhörigas Riksförbund kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019 pekar på att det har skett en minskning av denna typ av funktion sedan Socialstyrelsens uppföljning 2014.

Oklara effekter av anhängkonsulenternas arbete

I denna och tidigare undersökningar har anhängkonsulenter och motsvarande funktioner lyfts fram som en viktig drivkraft bakom utvecklingen av anhängstödet i många kommuner [4, 27, 186, 188].

Eftersom anhängkonsulenternas funktion skiljer sig åt avseende såväl ansvarsområden och arbetsmetoder som i vilken omfattning de faktiskt arbetar med anhängfrågor, är det svårt att dra slutsatser om deras betydelse för kommunernas arbete med att implementera 5 kap. 10 § SoL. Avsaknaden av gemensamma definitioner och yrkesbeskrivningar gör det också svårt att granska och dra slutsatser om vilka effekter yrkesgruppens arbete har för anhöriga.

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. Dessa är vanligast inom äldreomsorgen och mindre vanliga inom andra verksamhetsområden. I Socialstyrelsens tidigare kartläggningar ökade andelen kommuner och stadsdelar där sådana dokument fanns inom funktionshindersområdet från 35 till 62 procent 2010–2014, och inom individ- och familjeomsorgen ökade förekomsten från 17 till 50 procent under samma period [21]. I Anhörigas Riksförbunds enkätundersökning 2019 konstateras att andelen kommuner som har måldokument, verksamhetsplaner eller liknande för hur verksamheten ska uppfylla intentionerna i 5 kap. 10 § SoL har fortsatt att öka [20].

Detta kan tolkas som ett tecken på att bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL har blivit mer känd hos kommunerna under de 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 anhängstöd eller ett mer implementerat anhängperspektiv i verksamheterna. Exempelvis fann Anhörigas Riksförbund i sin kartläggning att en del kommuner som svarade att de hade sådana måldokument avsåg dokument som enbart gällde anhängkonsulentens uppdrag, inte den övriga verksamheten [20].

I Socialstyrelsens tidigare uppföljningar framkom att när kommunerna angav att de hade omsatt bestämmelsen i lokala riktlinjer rörde det sig i första hand om att man hade rutiner för att informera om kommunens skyldighet att erbjuda stöd. År 2013 angav endast 16 procent av kommunerna att det också fanns rutiner för hur handläggare skulle utreda de anhörigas situation och behov av stöd inom funktionshindersområdet och 7 procent att det fanns sådana rutiner inom individ- och familjeomsorgen [189].

Förekomsten av måldokument kopplat till anhängstöd är följaktligen en osäker indikator på i vilken utsträckning bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL har implementerats i kommunal verksamhet.

Vad vet vi om kommuners stöd till anhöriga barn idag?

Som nämnts behandlas det stöd som kommuner erbjuder barn som lever i ett anhörigskap inte vanligtvis som stöd till anhöriga, utan som insatser till barn som ges inom ramen för den ordinarie individ- och familjeomsorgen [20, 21].¹⁴⁴ Därmed saknas nationell statistik om i vilken utsträckning barn får stöd av kommunerna för att hantera sitt anhörigskap.

Kommuners stöd till anhöriga barn kan ges genom stöd till föräldrarna, till familjen som helhet och direkt till barnet, ofta i kombination. Stödet till föräldrarna kan bestå av stöd i föräldraskap och i att se barns behov. Det kan röra sig om exempelvis behovsprövade insatser i form av familjebehandling eller stödsamtal med socialsekreterare eller behandlare, eller i form av deltagande i mer förebyggande föräldrastödsprogram.

Stöd direkt till barnet kan bestå av information om den enskildes (ofta förälderns eller syskonets) svårigheter, till exempel om beroendeproblemen, sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Denna information kan barnet få direkt av förälderns socialsekreterare eller behandlare. Barn kan också ha behov av insats i form av kontaktperson eller kontaktfamilj eller placering i familjehem eller hem för vård eller boende (HVB).¹⁴⁵

Vidare erbjuder kommuner inom ramen för det förebyggande arbetet olika insatser till barn som inte kräver individuell behovsprövning, såsom stödsamtal eller deltagande i gruppverksamhet. Det kan handla om så kallad psykoedukativ gruppverksamhet för barn, ibland i kombination med samtidiga grupper för föräldrar. Dessa insatser ges i vissa fall i samarbete med ideella aktörer. Syftet är att avlasta från skuld och skam, utbyta erfarenheter med andra i liknande situation och få mer kunskap.

Inom vissa verksamhetsområden, exempelvis stöd vid kognitiv sjukdom samt vid missbruk av alkohol och narkotika, finns etablerade arbetssätt för att informera och stötta familjer och nätverk kring den enskilde, inklusive barn [71, 155, 162]. Dessa erbjuds dock inte i alla kommuner, även om det på senare år har skett en ökning av andelen kommuner som erbjuder sådana insatser även till barn [71, 93].

Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att andelen kommuner som utökar sitt anhörigstöd till att på olika sätt även inbegripa stöd till barn ökar. Likaså ökar antalet kommuner som utvecklar ett mer samordnat och familjeorienterat arbetssätt för familjer där en vuxen eller ung person har missbruk [71, 180]. Också inom ramen för detta regeringsuppdrag berättade några anhörigkonsulenter att deras kommuners stödinsatser till anhöriga på senare tid har utökats till att även omfatta barn. Några beskrev ett pågående utvecklingsarbete kring anhöriga barn i samverkan med elevhälsan och andra delar av socialtjänsten.

När Anhörigas Riksförbund i sin kartläggning av kommunalt stöd till anhöriga frågade kommunerna vilka typer av psykosocialt stöd som erbjuds anhöriga barn under 18 år i kommunens regi, var sådant stöd vanligast i förvaltningar med barn och unga samt beroende och missbruk som målgrupp.

¹⁴⁴ Jfr 5 kap. 1 § SoL.

¹⁴⁵ Se 3 kap. 6 b § och 6 kap. 1 § SoL.

Individuella samtal var mer vanligt än gruppverksamhet. Efterlevandestöd till barn var mindre vanligt; mellan 16 och 40 procent av förvaltningarna angav att de erbjuder efterlevandestöd till barn. Det var vanligast i förvaltningar som hade personer med funktionsnedsättningar eller somatisk sjukdom som målgrupp och minst vanligt i förvaltningar med personer med psykisk ohälsa som målgrupp (16 procent). Se tabell 15. En jämförelse med tabell 13 ovan visar att det var mindre vanligt att psykosocialt stöd erbjöds anhöriga barn än vuxna anhöriga.

Tabell 15. Psykosocialt stöd till barn under 18 år som är anhöriga, i respektive förvaltnings regi, procent

	Individuella samtal	Gruppverksamhet	Efterlevandestöd	Internetbaserat stöd*	Möteslokal/ café
Beroende och missbruk	73	49	17	8	32
Psykisk ohälsa	63	40	16	7	45
Barn och unga	82	56	20	10	44
Funktionshinder	63	40	40	7	27
Somatiska sjukdomar	61	39	39	7	27

Källa: Anhörigas Riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

* Till exempel grupper, chatt eller forum.

Åter bör noteras att siffrorna anger hur många kommuner som uppgav att de erbjuder dessa stödinsatser till barn, inte i vilken utsträckning stödet nyttjas. Vissa kommuner uppgav att de erbjuder stöd ”vid efterfrågan” eller att stöd erbjuds i samverkan med ideella aktörer eller Svenska kyrkan [20].

Stöd i förskolan och skolan

Som tidigare nämnts kan barn som är anhöriga även behöva stöd inom förskola och skola för att kunna ta del av verksamheten och klara skolarbetet. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs att elevhälsan och skolpersonal har mycket olika förutsättningar att stötta barn i deras anhängighet, beroende på faktorer som personalens kompetens och arbetsbelastning. Ibland behöver föräldrarna stöd för att hantera sin situation eller bemöta sitt barn på ett bra sätt. Då kan förskolan eller skolan i samverkan med socialtjänsten, BUP och andra aktörer behöva stötta föräldrarna i detta eller hänvisa till var föräldrastöd finns att få.

5.3 Regioners stöd till anhöriga

Regioners roll och skyldigheter

Regioners roll och skyldigheter gentemot vuxna anhöriga

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 vuxna anhöriga.¹⁴⁶ Hälso- och sjukvården har dock ett ansvar att förebygga ohälsa enligt HSL.¹⁴⁷ I detta ingår att identifiera

¹⁴⁶ Se bilaga 1.

¹⁴⁷ 3 kap. 2 § HSL.

och arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa, däribland anhöriga.¹⁴⁸

Regionerna är även ansvariga för LSS-insatsen råd och stöd, om inte regionen och kommuner kommit överens om något annat.¹⁴⁹ Insatsen ges till den som har funktionsnedsättning men kan utformas som rådgivning och stöd till hela familjen.¹⁵⁰

Stöd till anhöriga i form av exempelvis utbildning, kurser, gruppverksamhet eller samtal med kurator eller specialpedagog kan också erbjudas inom ramen för habiliteringens verksamheter.

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 någon de står nära 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 samt dess möjliga rehabiliterings- eller behandlingsmetoder. Därmed kan anhöriga behöva stöd av sjukvården i form av information och kunskap om vad sjukdomen eller funktionsnedsättningen innebär, likaväl som kunskap om stöd och hjälpmedel som avlastar och underlättar vardagslivet.

En viktig roll för primärvården och specialistvården är också att informera anhöriga om regionens och kommunernas skyldighet att erbjuda stöd¹⁵¹ och att uppmärksamma kommunerna på familjer i behov av stöd – förutsatt att personerna i fråga ger sitt samtycke till detta [154, 155].

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 [4]. Vid en uppföljning av granskningen tre år senare konstaterade Riksrevisionen att regeringen inte åtgärdat rekommendationen [190].

Regionernas skyldigheter gentemot barn som är anhöriga
Sedan 2010 finns en bestämmelse¹⁵² om att vården ska beakta 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.¹⁵³ Hälso- och sjukvårdspersonalen ska samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa.¹⁵⁴

¹⁴⁸ Prop. 2008/09:82 s. 16.

¹⁴⁹ 2 §, 9 § 1 och 17 § LSS.

¹⁵⁰ Proposition 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade s. 174.

¹⁵¹ Ds 2008:18 s. 26.

¹⁵² 5 kap. 7 § HSL.

¹⁵³ 5 kap. 7 § HSL och 6 kap. 5 § PSL.

¹⁵⁴ 5 kap. 7 § HSL och 6 kap. 5 § PSL.

För vissa myndigheter, anställda och yrkesverksamma finns en anmälningsskyldighet till socialtjänsten när barn far illa eller misstänks fara illa, och för alla andra finns en rekommendation att anmäla.¹⁵⁵

Stöd till anhöriga/närstående rekommenderas i vissa nationella riktlinjer och vårdförlopp

Anhörigas/närståendes¹⁵⁶ situation och behov av stöd av sjukvården uppmärksammas i flera nationella riktlinjer och vårdförlopp.¹⁵⁷

Arbetet med att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp pågår för närvarande; sex publikationer godkändes 2020 och ytterligare fyra har hittills godkänts under 2021. Flera av dessa innehåller skrivningar om vikten av att informera och involvera anhöriga och närstående på olika sätt [191, 192].

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende* [165] ingår två åtgärder för att stödja vuxna anhöriga till personer med missbruk eller beroende av alkohol eller narkotika. Båda metoderna innehåller bland annat interaktiva föreläsningar om beroende och om anhörigas olika strategier för att hantera påfrestningar och krav. I riktlinjerna ingår även stödprogrammet CRAFT (*community reinforcement approach and family training*) som bland annat syftar till förbättrade familjerelationer och förbättrad hälsa och välbefinnande för de anhöriga.

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd* betonas vikten av att uppmärksamma de anhörigas delaktighet och behov av stöd. En insats som rekommenderas till familjer där en person nyligen insjuknat i en psykosjukdom är familjepsykoedukation, som syftar till att öka familjens kännedom om riskfaktorer, symtom och behandlingsalternativ [193].

I publikationen *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Schizofreni – förstagångsinsjuknande* hänvisas till de familj- och närståendestöd som beskrivs inom ramen för de nationella vård- och insatsprogrammet för schizofreni. Där ingår bland annat stöd till barn som anhöriga, stöd i föräldraskap, familjeintervention och rekommendationer för samarbete med närstående. I vårdförloppet betonas att den enskilde behöver ge sitt samtycke till att personalen ger stödinsatser till anhöriga men också att dessa kan få stöd utan att involveras i vården [194].

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom* [195] konstateras att depression och ångestsyndrom är allvarliga tillstånd som i hög utsträckning påverkar de närståendes liv. Riktlinjerna noterar att det ibland kan vara aktuellt för hälso- och sjukvården att involvera närstående för att få en mer fullständig bild av patientens funktionsnivå eller nuvarande psykosociala situation. Behoven hos närstående lyfts delvis fram men det saknas rekommendationer om specifika

¹⁵⁵ Se 14 kap. 1 respektive 1 c §§ SoL.

¹⁵⁶ I dessa publikationer används företrädesvis begreppet *närstående* i stället för *anhöriga*.

¹⁵⁷ Arbetet med att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp påbörjades 2019 av Sveriges regioner i samverkan inom ramen för *Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård*. Arbetet leds av Sveriges Kommuner och Regioner enligt en överenskommelse med regeringen. Vårdförloppen innebär bland annat tidigare utredningar, ökad delaktighet i vården för patient och närstående samt en samordning av insatser. Samtliga färdiga vårdförlopp finns angivna på Nationellt kliniskt kunskapsstöds webbplats: <https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/vardprogramochvardforlopp>.

åtgärder. Till barn och ungdomar med depression rekommenderas dock psykopedagogisk behandling¹⁵⁸ i syfte att öka hela familjens (barns, syskons och föräldrars) kunskap om olika symtom och funktionsnedsättningar samt stärka deras förmåga att hantera sin livssituation.

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* [162] rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda utbildningsprogram till anhöriga om bland annat demenssjukdomens symtom, orsaker samt förväntade utveckling. Därtill rekommenderas stöd i form av avlösning, individuellt anpassat stöd till unga anhöriga och relationsbaserat stödprogram [162]. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att anhöriga till yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas individuellt anpassat stöd. Även andra grupper, till exempel anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning och demens eller till personer med demens som har ett annat modersmål än svenska, kan behöva särskilt anpassade insatser [155, 162].

I publikationen *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom* uttrycks att ett mål för vårdförloppet är att ge mer stöd till enskilda och dess anhöriga. Bland annat rekommenderas att vårdaktörer ska ta reda på om det finns minderåriga barn i hemmet och att de ska erbjuda ett familjecentrat nätverksbaserat stöd där många är involverade, till exempel skola, andra närstående och kommunens anhängigstöd. Vidare rekommenderas att enskilda och deras anhöriga ska bjudas in till utbildning om demenssjukdom och att samordnad individuell plan och fast vårdkontakt ska erbjudas vid behov, för att underlätta för både enskilda och deras anhöriga. Därtill understryks att anhöriga kan vara ett stöd och en samarbetspartner både för den enskilde och för vårdpersonalen under utredning och uppföljning men att hälso- och sjukvården behöver ta hänsyn till anhörigas förmåga att ta till sig information och vara delaktiga [196].

Stöd till närstående är en av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård, och i Socialstyrelsens publikation *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* [154] ägnas ett kapitel åt detta. Syftet med stödet är att förebygga ohälsa samt främja närståendes förmåga att hantera svårigheter under vårdtiden och efter dödsfallet. Vidare betonas att stödet behöver individanpassas och att hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver samverka i att ge stödet, eftersom närståendes behov av stöd kan se olika ut och variera under patientens sjukdomstid beroende på sjukdomsförloppet. Närstående kan också ha behov av stöd efter dödsfallet. I kunskapsstödet betonas att när barn eller ungdomar har en förälder som befinner sig i livets slutskede kan det innebära stora psykiska, fysiska och sociala påfrestningar för barnet. Även syskon till barn i livets slutskede eller till barn som avlidit kan ha behov av psykosocialt stöd.

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi* [163] konstateras att diagnosen epilepsi kan vara livsomvälvande för både patienter och deras närstående. En tidig individanpassad information om sjukdomen och behandlingen kan därför vara avgörande för följsamheten till

¹⁵⁸ Psykopedagogisk behandling är en form av familjebaserade samtal, där pedagogiska metoder används för undervisning och rådgivning. Arbetet sker strukturerat och problemlösande, och föräldrarna är ett viktigt stöd för att barnet eller ungdomen ska återfå goda rutiner, öka sin aktivitetsnivå och få ett stödjande familjeklimat samt för att kraven i skolan ska anpassas.

behandlingen och för de psykosociala konsekvenserna. Vidare noteras att det finns ett stort behov av multiprofessionellt omhändertagande,¹⁵⁹ som även kan innefatta samtal och information till närstående och barn till personer med epilepsi [163].

Också i Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom* [197] rekommenderas att hälso- och sjukvården erbjuder tillgång till ett multidisciplinärt team¹⁶⁰ samt MS- eller Parkinson-sjuksköterska i syfte att stötta både den enskilde och dennes närstående.

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård* [198] beskrivs att en kontaktsjuksköterska kan säkerställa att det vid behov finns tillgång till ett psykosocialt stöd samt ta hänsyn till närståendes behov av liknande stöd.

I tre andra av Socialstyrelsens nationella riktlinjer – hjärtsjukvård [199], vård vid stroke [164] och diabetesvård [200] – betonas vikten av att anhöriga informeras och görs delaktiga vid möten i vården, förutsatt att den enskilde gett sitt medgivande till det.

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid stroke* rekommenderas också 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 [164].

Sammanfattningsvis har en del nationella riktlinjer och motsvarande dokument ett anhörigperspektiv i meningen att de lyfter betydelsen av anhörigas delaktighet för patientens skull, medan andra även lyfter anhörigas egna behov av stöd. Publikationerna berör sällan anhörigas frivillighet och vikten av att säkerställa denna.

Vad vet vi om regioners stöd till vuxna anhöriga idag?

Regionernas stöd till anhöriga följs inte upp från nationell nivå och det saknas därför samlad kunskap om vilket stöd som erbjuds inom hälso- och sjukvården och rehabiliteringen idag. Några av Socialstyrelsens uppföljningar av de nationella riktlinjerna innefattar dock uppföljning av stöd till anhöriga, vilket ger viss överblick. Dessa pekar på att det sker en positiv utveckling inom vissa vårdområden men att stödet till anhöriga skiljer sig mycket åt mellan regioner och verksamheter.¹⁶¹

I en kartläggning av rehabiliteringsverksamheter genomförd 2016 fann Socialstyrelsen att många av dessa erbjuder utbildningar och kurser till anhöriga. Det kan exempelvis vara utbildningar om en viss diagnos eller om behandlingsmöjligheter eller gruppaktiviteter, till exempel syskongrupper. Det var vanligast att sådana kurser och utbildningar erbjöds till anhöriga till personer med autismspektrumsyndrom, intellektuell funktionsnedsättning

¹⁵⁹ Ett multiprofessionellt team inom epilepsivården består av läkare, epilepsisjuksköterska, neuropsykolog, psykolog, kurator, psykiater och arbetsterapeut – alla med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. För barn och ungdomar ingår även logoped, fysioterapeut och vid behov specialpedagog i teamet.

¹⁶⁰ De olika professionerna i teamet bidrar utifrån sin specifika kunskap till att bedöma den enskilda personens behov av vård. Teamet ser sedan till att olika åtgärder planeras in och genomförs. Teamets sammansättning och arbetsfördelning utgår från den enskilda personens behov; vilka professioner som deltar kan därmed variera över tid.

¹⁶¹ Se det kommande avsnittet *Brister som uppmärksammas i nationella granskningar*.

eller rörelsehinder. Det var minst vanligt att sådant stöd erbjöds till anhöriga till personer med syn- och hörselnedsättningar [106].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner bekräftades bilden av att utbudet av stöd till anhöriga skiljer sig mycket åt mellan vårdområden och över landet. Det framfördes att det inom vissa områden har gjorts större ansträngningar för att utveckla anhörigas delaktighet och stödet till anhöriga. Palliativ vård, cancervård och demensvård lyftes fram som exempel på områden där arbetet ansågs ha kommit längre, även om det även där förekommer stora variationer över landet och mellan verksamheter.

Vad vet vi om regioners stöd till barn som är anhöriga idag?

Uppföljning av hur hälso- och sjukvårdens ansvar¹⁶² att beakta anhöriga barns behov av information, råd och stöd efterlevs, skiljer sig mellan vårdområden. Därmed saknas samlad kunskap om hur regionernas stöd till anhöriga barn fungerar idag. I denna och tidigare undersökningar har dock konstaterats att stödet till barn som är anhöriga skiljer sig mycket åt över landet och mellan vårdområden [71].

Socialstyrelsen har tidigare rapporterat att det i majoriteten av regioner pågår ett utvecklingsarbete för att implementera bestämmelsen i 5 kap. 7 § HSL. Flera regioner har en funktion på central nivå för att stödja utvecklingsarbetet, dock med varierande inriktning, mandat och omfattning på tjänsten. Flera regioner har också beslutade riktlinjer, rutiner eller liknande i syfte att implementera bestämmelsen, ofta med en koppling till regionens barnrättsarbete. Också här varierar dock ambitionerna för utvecklingsarbetet mellan regioner och verksamhetsgrenar [71].

Sedan 2015 finns tre KVÅ-koder (klassifikation av vårdåtgärder) i syfte att följa följsamheten till 5 kap. 7 § HSL. Koderna används i viss utsträckning i regional och lokal uppföljning idag, men alla regioner registrerar inte KVÅ-koder och det är därmed inte möjligt att göra en nationell uppföljning med hjälp av dessa [71].

Inom den specialiserade beroendevården har ett utvecklingsarbete genomförts för att säkerställa att personal frågar patienter om det finns berörda minderåriga barn. För att följa utvecklingen finns i kvalitetsregistret Bättre Beroendevård indikatorn *Berörda minderåriga barn* som visar att 90 procent av de registrerade patienterna i beroendevården 2019 fick frågan om huruvida de lever nära eller i familj med ett minderårigt barn [201, 202].

Nationellt kompetenscentrum anhöriga har en webbsida där regionerna har möjlighet att dela information om sitt utvecklingsarbete kring barn som anhöriga [203]. På webbsidan delas information om bland annat styrdokument, förutsättningar att dokumentera stöd till anhöriga barn i journaler, förekomst av barnombud, utbildning av personal samt huruvida man sprider informationsmaterial till personal, föräldrar samt barn och unga. Regionerna har också möjlighet att dela länkar till informationsmaterial och projekt. Exempel på aktiviteter som redovisas är regionala handlingsprogram för barn som anhöriga, barnrättsombudsutbildning, tvärprofessionella

¹⁶² 5 kap. 7 § HSL.

samverkansteam kring psykisk skörhet och sjukdom under graviditet och tidigt föräldraskap, gemensam grundutbildning om barn som anhöriga för alla medarbetare i hälso- och sjukvården samt en konceptbok som stöd för samtal med barn [203].

Också i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner inom ramen för detta uppdrag hänvisades till många goda exempel på hur stöd till anhöriga barn har prioriterats inom vissa kliniker och samverkansprojekt, med upplevt goda resultat. Som framgångsfaktorer i arbetet lyftes bland annat att det finns rutiner för att fråga patienter om deras barn, att medarbetare får kompetensutveckling kring hur de kan ställa frågor om patienters barn eller samtala med barnet samt att medarbetare vet vart de kan hänvisa barnet om råd eller stöd inte kan erbjudas inom den egna verksamheten. Därtill betonades att när stöd till anhöriga barn ska ges inom verksamheten behöver det finnas resurser avsatta för detta. En risk när dessa resurser saknas i en i övrigt pressad vardag är att kärnuppdraget tar all tid och arbetet med att stötta patienters barn eller syskon inte prioriteras.

5.4 Brister och utvecklingsområden i det offentliga stödet till anhöriga

I detta avsnitt redogörs för de brister och utvecklingsområden i det offentliga stödet till anhöriga som har framförts i denna och tidigare undersökningar. Avsnittet inleds med några brister och utvecklingsområden som är gemensamma för flera samhällsaktörers stöd till anhöriga; därefter redogörs för synpunkter som specifikt rör kommuners respektive regioners arbete, och slutligen redovisas särskilda brister och utvecklingsområden i stödet till anhöriga barn.

Övergripande brister och utvecklingsområden

Tillgången till stöd är inte jämlik över landet

En övergripande kritik mot både kommuners och regioners stöd till anhöriga som framförts i denna och tidigare undersökningar [4, 20] är att stödet som erbjuds skiljer sig åt över landet. Det betyder att anhöriga med likartade behov erbjuds stöd av olika form, kvalitet och omfattning beroende på var de bor [4, 20, 21, 27, 187]. Som exempel framförde en arbetsterapeut inom barn- och ungdomshabiliteringen att tillgången till korttidsvistelse och andra avlösningssamverksamheter skiljer sig mellan stad och glesbygd. Det betyder att barn med funktionsnedsättningar som bor i glesbygd riskerar att gå miste om den stimulans och det umgänge som dessa verksamheter erbjuder och att deras familjer går miste om den avlösning som insatserna innebär.

Även inom områden där stödet till anhöriga anses vara relativt utbyggt, såsom i beroendevården, den palliativa vården och i demensvården, råder stora skillnader över landet [93, 180, 204]. Exempelvis saknade 35 procent av kommunerna stödprogram för anhöriga till personer med missbruk eller beroende 2020, enligt Socialstyrelsens öppna jämförelser [205].

Tillgången till stöd är inte jämlik mellan grupper

Det är också känt att stödet som erbjuds till och nyttjas av anhöriga skiljer sig åt mellan kvinnor och män, mellan personer med olika etniskt eller kulturellt ursprung samt mellan olika åldersgrupper. Stödet är också mer utbyggt inom vissa vårdområden än andra. I Socialstyrelsens materialinsamling framhöll flera anhöriggrupper att det saknas stöd till deras målgrupp. Bland de som ansågs vara bortglömda i det offentliga stödet till anhöriga fanns unga anhöriga till personer med neurodegenerativa sjukdomar eller kognitiv sjukdom, vuxna syskon till vuxna med funktionsnedsättningar och anhöriga till personer som gjort ett suicidförsök eller suiciderat.

Eftersom kommuners och regioners stöd till anhöriga sällan dokumenteras eller följs upp på ett systematiskt sätt, och det därmed saknas analyser av vilka anhöriggrupper som nås av dem, är det svårt att bedöma hur de stödformer som erbjuds idag möter olika anhöriggruppers behov.

Kvinnor och män tar emot stöd i olika omfattning

Kön ska inte ha betydelse för socialtjänstens behovsbedömningar. Studier har dock visat att såväl den anhörigas som omsorgsmottagarens könstillhörighet i vissa fall kan påverka tillgång till stöd. En studie om anhöriga som sammanbor med personer med Alzheimers sjukdom fann skillnader i hur mycket stöd och hjälp som gavs till den enskilde, beroende på den anhörigas könstillhörighet. Om den anhöriga i parrelationen var en man fick den som var sjuk mer stöd från kommunen än om den anhöriga var en kvinna, vilket innebar att kvinnorna fick mindre avlastning än männen [206].

Stödet till minoritetsgrupper är bristfälligt

Studier har konstaterat att det generellt saknas såväl omsorgsinsatser som stöd till anhöriga på andra språk än svenska och att de stödinsatser som erbjuds inte når anhöriga till utrikesfödda eller anhöriga till personer tillhörande nationella minoriteter i tillräcklig utsträckning [20, 57, 92].

I Anhörigas Riksförbunds kartläggning av kommuners stöd till anhöriga 2019 uppgav omkring 45 procent av förvaltningarna¹⁶³ att de erbjuder psykosocialt stöd på annat språk än svenska. Något färre uppgav att de erbjuder information om stöd till anhöriga på andra språk än svenska eller att information om stödet finns tillgängligt för personer med syn- eller hörselnedsättning. Se tabell 16. Om personer med en annan etnisk, kulturell eller språklig tillhörighet inte nås av information om möjligheten till anhörigstöd utgör det ett hinder för likvärdig tillgång till stöd. En jämlik tillgång till anhörigstöd förutsätter också att stödet är utformat så att det är möjligt för anhöriga med annan språklig, kulturell eller etnisk bakgrund att tillgodogöra sig det.

¹⁶³ Se tabell 12 för antal svarande förvaltningar som angett att de arbetar med respektive målgrupp.

Tabell 16. Stöd för anhöriga med syn- eller hörselnedsättning samt personer som inte talar svenska i respektive förvaltnings regi, procent

Målgrupp	Möjligheter till psykosocialt stöd på annat språk än svenska	Information om stöd till anhöriga på andra språk än svenska	Information om stöd till anhöriga tillgängligt för personer med syn- eller hörselnedsättning
Beroende och missbruk	45	42	41
Psykisk ohälsa	45	43	43
Barn och unga	44	44	40
Funktionshinder	45	43	44
Somatiska sjukdomar	46	44	44

Källa: Anhörigas Riksförbunds enkätundersökning, rådatafil.

Ett individanpassat stöd kan kräva samarbete över kommun- och regiongränser

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påpekades att enskilda kommuner och regioner kan ha svårt att erbjuda ett gott stöd till olika grupper på grund av bristande resurser eller för att underlaget är för litet. En kurator inom vuxenrehabilitering förklarade att anhöriga efterfrågar gruppverksamheter men att anhöriggruppen inte är tillräckligt stor för att kliniken ska kunna erbjuda detta:

Många efterfrågar att träffa andra i liknande situation, men jag har för många olika sorters patienter och för litet underlag för att kunna ha en grupp. Vi hör till primärvården och då är vi väldigt styrda av vad vi får betalt för sorts patientkontakt. Vi måste ha 8 [anhöriga] i en grupp för att den gruppen ska gå runt ekonomiskt och så stort underlag har inte jag.

Det är inte realistiskt att varje kommun eller region ska kunna erbjuda ett skräddarsytt stöd till alla anhöriga som är anpassat efter den enskildes diagnos eller anhörigas ålder, kultur eller språk. I några av Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner förespråkades därför samverkan över kommun- och regiongränser samt digitala lösningar¹⁶⁴ i syfte att erbjuda anpassat stöd till anhöriga och möjliggöra möten mellan anhöriga som befinner sig i liknande situation eller talar ett annat språk än svenska. Som exempel på hur detta kan fungera nämndes att stöd till unga anhöriga till personer med kognitiv sjukdom och anhöriga till personer med psykiatriska tillstånd på vissa håll erbjuds i samverkan mellan flera kommuner inom ett län. Digitala stödsatser kan också vara till hjälp för anhöriga som inte bor i samma kommun eller region som den som har behov av vård eller stöd.

Här framförde dock några anhörigkonsulenter att deras kommuner inte tillåter att de erbjuder stöd till anhöriga som bor i annan kommun, vilket förhindrar ett sådant samarbete.

¹⁶⁴ Se vidare Socialstyrelsen (2020), *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi*. Där diskuteras bland annat att digitala lösningar ställer krav på digital inkludering, det vill säga att anhöriga behöver ha tillgång till fungerande uppkoppling, teknik såsom dator, surfplatta eller smart mobiltelefon samt förmåga att använda tekniken.

Stöd till anhöriga integreras inte i vården och omsorgens kärnverksamheter

En annan övergripande kritik som lyftes i detta arbete var att stöd till anhöriga i många kommunala och regionala verksamheter ses som ett avgränsat arbetsområde, ofta kopplat till anhörigkonsulenter, barnombud, regionala utvecklare eller liknande funktioner, och inte som en integrerad del i de olika förvaltningarnas och vård- eller omsorgsverksamheternas uppdrag.

Forskare och anhörigkonsulenter anmärkte exempelvis att det är problematiskt att kommuners stöd till anhöriga ibland likställs med anhörigkonsulentens uppdrag, eftersom enskilda anhörigkonsulenter sällan räcker till för att möta det stora behov av stöd som finns i kommunen. Vidare framhölls att när anhörigkonsulentens tjänst är placerad inom ett avgränsat verksamhetsområde, såsom äldreomsorgen, har de begränsade möjligheter att påverka hur väl ett anhörigperspektiv integreras i övriga verksamheter. Därtill noterades att många anhörigkonsulenter som arbetar inom vuxenverksamheter saknar kompetens att ge stöd till barn som är anhöriga. Det kan betyda att även när deras uppdrag i teorin omfattar att ge stöd till barn har de i praktiken inte möjlighet att erbjuda det.

I mötesdiskussioner hänvisades till att man i vissa kommuner har lyckats integrera ett anhörigperspektiv i fler verksamheter genom att anställa flera anhörigkonsulenter, genomföra interna utbildningssatsningar och utbilda anhörigombud. Samtidigt anmärktes att även anhörigombud kan få ett allt för tungt ansvar, om uppgiften att se och stötta anhöriga inte delas med chefer och övrig personal i verksamheten.

Därmed betonades att stöd till anhöriga borde vara något som alla yrkesgrupper som möter människor i behov av vård eller omsorg ägnar sig åt, genom att uppmärksamma och på olika sätt försöka stötta de anhöriga som finns runt individen. För detta krävs att ledningen säkerställer att berörda yrkesgrupper har både den kompetens och de förutsättningar som krävs för att de ska kunna uppmärksamma och stötta anhöriga, vilket diskuteras vidare i kapitel 6.

Möjligheterna att få ekonomiskt stöd som motsvarar anhörigas insatser är begränsade

Som nämnts är det vanligt att anhörigas ekonomi påverkas negativt av att de ger omsorg. Många anhöriga efterfrågar därför ekonomiskt stöd för att säkra en skälig levnadsnivå för dem själva och i vissa fall också för den de ger stöd eller vård till [3]. I intervjuer och mötesdiskussioner framfördes emellertid att möjligheterna att få ekonomiskt stöd som motsvarar anhörigas insatser och ersätter dem för förlorad arbetsinkomst är begränsade.

Stöd enligt 4 kap. 1 § SoL nyttjas sällan av anhöriga

Det finns möjlighet för anhöriga att ansöka om ekonomiskt stöd för egen del enligt 4 kap. 1 § SoL. Det saknas uppgifter om i vilken utsträckning denna möjlighet nyttjas, men tidigare granskningar tyder på att det är ovanligt och att kännedomen om möjligheten är låg bland såväl anhöriga som handläggare [4, 20, 21, 102].

Anhöriganställning och motsvarande är ovanligt
Ekonomiskt stöd i form av anhöriganställning eller anhörigbidrag/hemvårdsbidrag erbjuds av vissa kommuner och formerna kan se olika ut. Sedan 2006 registreras inte dessa stödformer i socialtjänstregistret och det saknas därför tillförlitliga uppgifter om förekomsten. Socialstyrelsens intervjuer och andra källor pekar dock på att stöden är relativt ovanliga och att stödet sällan motsvarar en skälig lön för de anhörigas omsorgsinsatser [4, 20, 102]

I några av Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner anfördes att ekonomisk ersättning till anhöriga är en känslig fråga, eftersom det kan ses som att det legitimerar att anhöriga tar över ett omsorgsansvar som egentligen åligger kommuner och regioner. Några menade att sådana stödformer riskerar att få en inlåsnings effekt där anhörigvårdaren, som ofta är kvinna, får kraftigt minskad inkomst och pension och kan få svårt att återgå till arbetslivet i ett senare skede [141, 207]. Tidigare studier har uppmärksammat att majoriteten av de som har dessa anställningsformer är anhöriga till utrikes födda äldre personer, för vilka anhörigomsorgen kan försvåra tillgången till studier och integreringen i arbetslivet [14].

Andra menade att det är motiverat att ersätta anhöriga för insatser som de utför gratis och som annars skulle genomföras av vård- eller omsorgspersonal. Enligt vissa är det särskilt angeläget att ersätta anhöriga som tvingas gå ned i arbetstid eller sluta arbeta på grund av att den offentligt finansierade vården och omsorgen inte räcker till. De menade att för dessa grupper kan anhöriganställning och motsvarande ses som en bekräftelse på att deras insatser värderas av samhället.

Omvårdnadsbidrag motsvarar inte anhörigas insatser
I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes också att det omvårdnadsbidrag som föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan ansöka om sällan motsvarar omsorgsinsatsen och inte ersätter en lön för föräldrar som tvingats gå ned i tid eller sluta arbeta för att ge omsorg till sitt barn. En förälder som slutat arbeta på grund av den omfattande praktiska och organisatoriska omsorg hon ger sina två barn förklarade:

Man kan ansöka om omvårdnadsbidrag hos [Försäkringskassan] om man lägger mycket tid på sina barn. Då får man rapportera in till dem hur mycket tid man lägger ner, vad man gör, hur man gör och varför man gör det. Och så får man ha ett läkarintyg som styrker det, och då finns det olika nivåer – en fjärdedel, två eller tre eller fyra fjärdedelar. Ligger man på en fjärdedel, som jag gör, blir det nettoutbetalning på ungefär 1 700 i månaden. ...

Det är mer än en heltidstjänst som vi lägger ner på våra barn, och 1 700 i nettoutbetalning ställer sig inte alls i relation till att täcka upp för det här. Men jag har inte lagt tid på att överklaga eller något sådant. Det känns som det tar mer energi än det ger något i slutänden, så det har jag inte gjort.

Vidare påtalades att handläggningstiden för omvårdnadsbidrag är lång,¹⁶⁵ vilket gör att familjer som förlorat hela eller delar av sin inkomst kan få vänta länge på besked och eventuella utbetalningar från Försäkringskassan.

Bilden bekräftas delvis i en rapport från Inspektionen för socialförsäkringen publicerad 2020 [137]. Rapporten är en delredovisning av ett regeringsuppdrag att utvärdera reformen om reformerade stöd för personer med funktionsnedsättning. Granskningen fann bland annat att det tycks vara svårare att komma upp till de högre ersättningsnivåerna inom omvårdnadsbidraget jämfört med det tidigare vårdbidraget, att handläggningstiderna för omvårdnadsbidrag är mycket långa samt att det finns en otydlighet och variation i hur Försäkringskassan förhåller sig till föräldraansvar jämfört med omsorg om barn i motsvarande ålder. Därtill anmärks att beslut inte alltid grundas på en helhetsbedömning av barnets behov av omvårdnad och tillsyn kopplat till funktionsnedsättningen [137]. Liknande slutsatser har dragits i andra granskningar [36, 208].

En annan aspekt som togs upp var att föräldrar som tar emot omvårdnadsbidrag inte har rätt till ersättning för vård av barn för samma åkomma, oavsett omfattningen på bidraget. Det betyder att en förälder som får 25 procents omvårdnadsbidrag och tillfälligt behöver vara hemma på heltid på grund av barnets funktionsnedsättning, inte får någon ersättning för den uteblivna arbetstiden [209].¹⁶⁶

Begränsade möjligheter till ersättning för ledighet i samband med anhörigomsorg

Som nämnts är anhörigas möjligheter att få ersättning för ledighet från arbetet i samband med anhörigomsorg begränsade. För anhöriga till barn och vuxna som inte omfattas av regelverket för vård av barn, närståendepenning och kontaktdagar saknas i de flesta fall möjlighet att få ersättning för förlorad arbetstid, även om behovet kvarstår. Som tidigare noterats förekommer ibland en direkt koppling mellan anhörigas behov att vara tillfälligt lediga och brister i vårdens och omsorgens tillgänglighet eller kvalitet. Av dessa skäl efterfrågas utökade möjligheter att vara tillfälligt ledig från arbetet med ersättning för vård av närstående [140, 141].¹⁶⁷

Vägledning till vården, omsorgen och andra samhällsinstanser erbjuds inte till alla som behöver det

För många anhöriga är den organisatoriska omsorgen en betungande del av anhörigskapet. Det beror dels på att organisatoriska och administrativa sysslor tenderar att vara tidskrävande och ställa höga krav på anhörigas kapacitet, dels på att många anhöriga upplever vård-, omsorgs- och socialförsäkringssystemen som svåra att överblicka och orientera sig i [29, 56, 78, 121, 167]. I en enkätundersökning riktad till föräldrar och vårdnadshavare till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, genomförd av Riksförbundet Attention 2015, uppgav 72 procent av respondenterna att det ofta är svårt eller omöjligt att veta var de kan få hjälp

¹⁶⁵ I maj 2021 var handläggningstiden åtta månader, enligt Försäkringskassans webbplats.

¹⁶⁶ 11 kap. 16 § SFB.

¹⁶⁷ Se vidare avsnitt om balansdirektivet och svensk rätt i bilaga 1.

och stöd. Bara 3 procent angav att det var lätt att veta vart de ska vända sig [56].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner anmärktes att denna form av stöd tidigare varit tillgänglig för vissa grupper inom ramen för insatsen råd och stöd enligt LSS, men att den sällan erbjuds idag. Socialstyrelsen har tidigare rapporterat att insatsen råd och stöd har minskat sedan slutet av 1990-talet [115].¹⁶⁸ Enligt uppgifter som regionerna lämnat till Socialstyrelsen är de vanligaste insatserna inom råd och stöd stödsamtal från kuratorer samt råd och stöd vid myndighetskontakter. Vidare uppger regionerna att de även erbjuder råd och stöd på annat sätt än som insats enligt LSS. 19 av 21 regioner uppger att de erbjuder råd och stöd inom ramen för barn- och ungdomshabiliteringen samt vuxenhabiliteringen [115].

Att vård- och omsorgssystemet kan vara svårt att navigera i för patienter och anhöriga har också uppmärksammats i regeringens utredningar och skrivelser.¹⁶⁹ I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att de funktioner som hittills har införts för att underlätta för enskilda och deras anhöriga i dessa avseenden, såsom samordnad individuell plan, individuell plan, patientkontrakt och fast vårdkontakt, inte alltid erbjuds och inte alltid fyller den vägledande funktionen.¹⁷⁰

För vissa diagnoser finns särskilda sjuksköterskor som har i uppdrag att koordinera vården och stötta enskilda och deras anhöriga i att hitta rätt i vårdlandskapet. Dessa funktioner har stöd av forskning och beprövad erfarenhet och rekommenderas i nationella riktlinjer för vissa vårdområden [163, 197, 198]. Enligt Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner har de dock inte alltid möjlighet att stötta patienters anhöriga, på grund av tidsbrist.¹⁷¹

Andra exempel på stöd som är riktat till den enskilde men som indirekt kan avlasta anhöriga är *case management* som används inom psykiatri och beroendevården [165, 193, 194], personligt ombud [210] som stöttar personer med psykiatriska tillstånd i kontakter med samhällsaktörer samt lots- och koordinatorfunktioner som vägleder enskilda och profession respektive stöttar anhöriga genom vård- eller omsorgsförloppet [78, 211]. Sådana funktioner erbjuds dock inte överallt.

I stället beskrevs det vara vanligt att anhöriga får kännedom om rättigheter, hjälpmedel, insatser och stödformer genom patientorganisationer eller andra anhöriga i stödgrupper – inte från vården eller omsorgen. Många har dock inte tillgång till dessa sammanhang, vilket skapar en ojämlikhet. Alla anhöriga har inte heller tid eller förmåga att själva söka rätt på information. Därför efterfrågades bättre stöd från det offentliga för att hjälpa anhöriga att navigera i vård- och omsorgssystemet och relaterade regelverk [27, 29]. En förälder beskrev att de hade önskat få information om barnets och familjens rättigheter i samband med barnets insjuknande:

¹⁶⁸ Detta efter att Högsta förvaltningsdomstolen i flera prejudicerande domar slagit fast att habiliteringsåtgärder inte är att betrakta som råd och stöd enligt LSS. Se bland annat RÅ 1997 ref 49.

¹⁶⁹ Prop. 2019/20:164 s. 73; SOU 2020:19 s. 103 samt kapitel 4.

¹⁷⁰ Se avsnittet *När samordning och samverkan brister för anhöriga ta över ansvaret* i kapitel 3.

¹⁷¹ Se vidare avsnittet *Brister och utvecklingsområden i det regionala stödet till anhöriga* i kapitel 5 samt kapitel 6.

Hade den rättigheten kommit till mig på något sätt i någon form – oavsett om det är via anhörigkonsulenten eller sjukhuset eller någon annanstans – hade det underlättat, för då hade jag sluppit ta reda på alla saker själv vad det gäller skolrättigheterna eller vårdrättigheterna, eller hur jag gör för att ansöka om färdtjänst, eller att jag har rätt till omvårdnadsbidrag. För alla de saker som jag har fått reda på, som finns, har jag fått höra av andra föräldrar.

Sedan har kanske inte alla rättigheter varit applicerbara på mig och min situation, men att få som en bricka framdukad som presenteras för dig: ”Det här finns om det blir aktuellt. Här finns allt samlat. Du kanske inte behöver allt men det här är vad samhället har att erbjuda.” Det hade underlättat.

Ett liknande förslag var att ett slags orienteringskartor delas ut till enskilda och anhöriga i samband med diagnos eller utskrivning från slutenvården. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft noterade i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen att ett sådant hjälpmedel skulle ”underlätta för anhöriga när de ska orientera sig i samhällssystemen och första vilket stöd som finns att få. En karta kan motverka att alla måste göra sin egen karta och börja från noll.”

Några intresseorganisationer och mötesdeltagare påpekade också att nationella telefonstödlinjer kan utgöra ett värdefullt stöd för anhöriga. Dessa tenderar dock att drivas av ideella organisationer vars beroende av kortsiktiga statliga bidrag kan göra dem sårbara [1].

Juridiskt stöd saknas för många

Som nämnts efterfrågar många anhöriga juridisk rådgivning och stöd, inklusive hjälp att förstå regelverk och rättigheter samt stöd i att överklaga beslut. Sådant stöd erbjuds i vissa fall av ideella organisationer eller assistansbolag men erhålls inte av offentliga aktörer idag. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påpekades att enskilda och deras anhöriga i princip alltid befinner sig i underläge gentemot den kompetens och de resurser som kommunens, regionens och Försäkringskassans jurister besitter. Utan rättshjälp i syfte jämna ut denna obalans ansågs den ofta påvisade möjligheten att överklaga ett myndighetsbeslut inte vara en reell rättighet.

Brister och utvecklingsområden i det kommunala stödet

Direkt och indirekt stöd till anhöriga är otillräckligt flexibelt
Den övergripande bild som framförts i denna och tidigare undersökningar är att kommunernas stöd till anhöriga idag inte fullt ut lever upp till regeringens ambitioner om att stödet som erbjuds enligt 5 kap. 10 § SoL ska präglas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.¹⁷²

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påtalades att stödet som erbjuds ofta styrs av ett förbestämt insatsutbud som inte anpassats efter anhörigas individuella behov. Det påpekades att kriterier för vilka

¹⁷² Prop. 2008/09:82 s. 21.

stödinsatser som erbjuds och i vilken ordning kan leda till att anhöriga lämnas ensamma med ett stort omsorgsansvar, tills de inte längre mäktar med och kommunen behöver träda in. Konsekvenserna på både individ- och samhällsnivå riskerar då att bli värre, mer kostsamma och mer långsiktiga än om ett ändamålsenligt stöd hade erbjudits i god tid.

Att handläggare tenderar att vara hårt styrda av kommunala riktlinjer och att dessa inte prioriterar stöd till anhöriga har också uppmärksammats i tidigare undersökningar [4, 17]. 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 beskrev dessa att de hamnar i lojalitetskonflikter mellan kommunens ekonomi och medborgarnas behov på grund av kommunernas ansträngda ekonomiska situation. Riksrevisionen konstaterade att det faktum att lokala riktlinjer är styrande i behovsutredningar också leder till kommunala skillnader i vilket stöd som erbjuds enskilda och deras anhöriga [4]. Liknande synpunkter framfördes av intresseorganisationer och anhörigkonsulenter i arbetet med denna och föregående rapport [1].

Avlösningens insatser utformas inte efter individuella behov

Som nämnts är många anhöriga beroende av olika former av avlösning för att få vardagen att fungera. Avlösning är därför ett område där individanpassning anses vara särskilt viktigt.

Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie från 2018 är det många anhöriga som önskar avlösning som inte erbjuds det idag [3]. Även när avlösning erbjuds kan begränsad tillgång, bristande kvalitet eller bristande individanpassning innebära att avlösningen inte blir ändamålsenlig [20, 27, 33, 116, 186].¹⁷³ Bristande individanpassning av avlösningens insatser kan ta sig uttryck på olika sätt. Exempelvis är det vanligt att avlösningstillfällen behöver bokas in med lång framförhållning, vilket begränsar anhörigas möjlighet att göra saker spontant eller att hantera akuta situationer, såsom läkarbesök för egen del eller för ett barn i familjen.

En annan brist kan vara att antalet avlösningstimmar som erbjuds är för litet för att anhöriga ska hinna uträtta ärenden, träffa familj eller vänner eller delta i andra aktiviteter. Långa restider kan också begränsa vad anhöriga hinner med under tiden de får avlösning, i synnerhet för de som bor i glesbygden. 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.

I vissa fall behöver anhöriga betala för avlösning i hemmet enligt SoL. I mötesdiskussioner och skriftliga inlägg till Socialstyrelsen anmärkte intresseorganisationer att det är orimligt att anhöriga förväntas betala kommunen för att vara ledig från ett omsorgsarbete som de utför gratis och som därmed innebär en besparing för kommunen.

¹⁷³ SOU 2018:88, Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen, s. 33.

Snäva riktlinjer för avlösning begränsar nyttan
Bristande flexibilitet kring när och var avlösningen får ske påverkar också
anhörigas möjligheter att utträtta det de vill eller behöver göra för egen del.
Exempelvis förekommer att vissa typer av avlösning inte erbjuds på helger
eller kvällar. Dagverksamhet, korttidsboende och korttidsvistelse kan beviljas
en specifik tid på veckan eller dygnet, utan hänsyn till den enskildes eller
dess anhörigas önskemål och behov. Det förekommer också att antalet
timmar som erbjuds styrs av lokala riktlinjer snarare än av familjens behov.
Kommentar från organisationsföreträdare:

*Man begränsar och säger att ett visst antal timmar är maximalt, oavsett
familjens behov eller familjens konstellation. Man tar inte hänsyn till om
det är en ensamstående förälder till exempel, som man rimligtvis kan
tänka sig behöver mer avlösning.*

Att handläggare inte alltid tar hänsyn till familjekonstellationen vid beslut
om insatser har uppmärksammats tidigare [36].

Gällande insatsen avlösarservice i hemmet enligt LSS och avlösning som
ges enligt 5 kap. 10 § SoL finns i vissa kommuner riktlinjer för vad avlösaren
får göra under insatsen och var den sker. I Socialstyrelsens intervjuer
påpekades att avlösning som enbart får utföras i hemmet inte alltid är
ändamålsenlig. För familjer med barn med funktionsnedsättning kan det till
exempel vara en större hjälp att avlösaren hämtar barnet på förskola eller
fritidshemmet eller följer med barnet till en fritidsaktivitet. Liknande
slutsatser drogs i utredningsbetänkandet *Översyn av insatser enligt LSS och
assistansersättningen*, där det föreslogs att LSS-insatsen avlösarservice i
hemmet enbart ska benämnas avlösarservice, för att det tydligt ska framgå att
den inte är begränsad till att ges i hemmet.¹⁷⁴

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påpekades vidare att
vissa kommuner begränsar vad anhöriga får göra under tiden de får
avlösning. Det förekommer att lokala riktlinjer anger att föräldrar som tar
emot avlösning för ett barn inte får använda tiden till förvärvsarbete eller
studier. Sådana riktlinjer begränsar familjens frihet att styra över sin tid och
ägna sig åt sådant de behöver göra.

Gällande korttidsvistelse har enskilda och deras anhöriga inte alltid
möjlighet att påverka utformningen av insatsen, vilket kan medföra att den
inte känns trygg eller inte fyller sitt syfte. För familjer med barn med
funktionsnedsättning kan det innebära att man inte har möjlighet att påverka
om barnet ska vara på ett familjehem eller korttidsboende och i så fall på
vilket boende. Likaså kan man ibland inte påverka vilken tidpunkt insatsen
ges. En organisationsföreträdare hänvisade till hur rättspraxis har bidragit till
dessa begränsningar:

*Här inskränks möjligheten att få insatsen väsentligt genom befintlig
rättspraxis som innebär att föräldrarna inte kan påverka utformningen av
insatsen, det vill säga var barnet är på korttids – om det är familjehem,
korttidsboende eller vilket korttidsboende – och inte heller när familjen
beviljas den här korttidsvistelsen. Det är ju stor skillnad om man har*

¹⁷⁴ SOU 2018:88 s. 33.

behov av två helger i månaden, för att föräldrarna då är lediga och då kan få tid för övriga barn i familjen, eller tid för egen rekreation och fritidsverksamhet, eller om man får ett par vardagskvällar, då man kanske ändå inte orkar eller har tid att åka i väg och göra något med de andra barnen. Så den inskränkningen har påverkat väldigt mycket.

Det finns också kommunala riktlinjer som sätter en minimiålder på barnet och en begränsning på antal dygn per månad, oavsett behov. LSS är ju en individualistisk lag, det vill säga det är den enskildes behov som ska styra – inte någon tumstock som man sätter upp.

Som tidigare nämnts kan familjers tillgång till korttidstillsyn också begränsas om det inte erbjuds skolskjuts kopplat till insatsen. Det betyder att föräldrarna antingen behöver hämta barnet själva, vilket inte alla kan, eller nyttja färdtjänst, vilket inte alla har råd med.

En arbetsterapeut inom barn- och ungdomshabiliteringen kommenterade att det för barn med begränsad ork kan vara bättre att få tillsyn hemma än på fritidshem eller korttidstillsyn men att detta inte alltid erbjuds.

Likaså anmärktes att det saknas avlösningalternativ för familjer där den som har behov av korttidsvistelse inte kan eller vill vistas i sådana verksamheter. Flera anmärkte att det för vissa familjer vore mer ändamålsenligt om de anhöriga i behov av avlösning i stället kunde få bo borta, med personal i hemmet som ger tillsyn eller omsorg till den enskilde.

Bemannings- och kompetensproblem kan göra avlösningen otrygg. Vidare kan problem kopplade till bemanningen av avlösningssatserna, oavsett om de utförs i den enskildes hem eller på annan plats, göra att insatserna upplevs som otrygga. Det kan handla om att det är stor personalomsättning på ett korttidsboende eller att personalen som utför avlösningen inte har kunskap om den enskildas sjukdom eller funktionsnedsättning [116].

Personalens förmåga att kommunicera med den enskilda kan vara avgörande för att avlösningen ska fungera och kännas trygg, i synnerhet när personen som tar emot insatsen är ett barn eller en vuxen med begränsad kommunikationsförmåga. Missnöje med personalens kompetensnivåer och avlösningssatsernas bemanningssituation eller innehåll kan i vissa fall leda till att anhöriga tackar nej till avlösning.

Det saknas verksamheter anpassade för olika målgrupper. Det förekommer också att enskilda eller anhöriga tackar nej till avlösningssatser för att de verksamheter som erbjuds inte är anpassade för deras behov. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påtalades exempelvis att många dagverksamheter är utformade för äldre personer med kognitiv svikt och därmed inte är ändamålsenliga för yngre grupper eller för personer med andra diagnoser eller funktionsnedsättningar. För personer utan kognitiva problem kan en sådan verksamhet ha en negativ effekt på måendet och möjligheterna till rehabilitering. Afasiförbundet kommenterade detta i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen:

Många med afasi har oförändrat intellekt och då kan korttidsboenden, där övriga är dementa, eller dagverksamhet, där övriga har demens eller intellektuell funktionsnedsättning, upplevas kränkande. Eftersom personalen på dessa ställen ofta saknar kunskap om afasi blir kränkningen ännu djupare. När verksamheterna inte fungerar blir det svårt att motivera den med afasi till fler vistelser utanför hemmet.

Dessa begränsningar har också uppmärksammats i tidigare studier, där det har noterats att det behöver finnas avlösningens verksamheter som är anpassade till fler målgruppers behov, exempelvis yngre personer, människor som inte talar svenska och personer med skador eller funktionsnedsättningar som kräver rehabilitering men som inte innebär kognitiva svårigheter [27, 93]. När det saknas verksamheter anpassade för fler målgrupper belastas de anhöriga, inklusive barn och unga vuxna, som går miste om den avlösning insatsen innebär. Betydelsen av att den enskilde har det bra under avlösningen för att den anhöriga ska ha nytta av insatsen har bekräftats av tidigare forskning och rapporter [27, 33, 116].

Förslag på förbättrade avlösningens insatser

Ovanstående brister och utvecklingsområden understryker vikten av att utgå från både enskilda och deras anhörigas behov i utformningen av vård- och omsorgsverksamheter. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas kunskapsöversikt *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd* konstateras att avlösningens verksamheter som får kritik tenderar att styras av ett organisationsperspektiv snarare än ett individ- eller familjeperspektiv – ibland ”till den gräns att [avlösningen] inte längre tjänar sitt syfte; det vill säga den fungerar inte som ett stöd” [27]. Liknande observationer gjordes av personer som deltog i arbetet med detta regeringsuppdrag. Det konstaterades att handläggningen av behovsbedömda insatser enligt SoL och LSS idag delvis styrs av andra omständigheter än individens behov. Beslut kan påverkas av faktorer såsom rättspraxis, ekonomi, lokala riktlinjer och av handläggarens mandat, vilja eller ovilja att kringgå dessa. När insatser avsedda att ge avlösning begränsas till den grad att de inte fyller sin funktion får det konsekvenser för familjens och omgivande nätverks livssituation, mående och ekonomi. När det rör sig om barn eller föräldrar med funktionsnedsättning eller sjukdom, påverkas också barn och syskon till den enskilde, vars fritid och tillgång till närvarande föräldrar inskränks.

De förslag på förbättringar av avlösningens insatser som framförts i denna och tidigare undersökningar [27, 33, 93, 186] kan sammanfattas i följande punkter:

- Mer flexibilitet och mindre standardisering av avlösningens insatser behövs – såväl utformning och 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 som akuta läkar- eller tandvårdsbesök för egen del eller för en annan familjemedlem.

- Syftet med avlösningen bör inte begränsas av lokala riktlinjer; enskilda och deras anhöriga bör själva få bestämma vad de behöver använda avlösningstiden till.
- Personalkontinuitet behöver säkras för att skapa trygghet för enskilda och anhöriga.
- Handläggare och personal behöver kompetens om den enskildes 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 enskildas och deras anhörigas behov.

Det finns begränsade möjligheter att få hjälp med vardagssysslor

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes vidare att många anhörigas livssituation skulle kunna förbättras med relativt små medel men att kommunerna saknar den flexibilitet som krävs för att erbjuda de stödinsatser som skulle göra skillnad. Exempelvis påpekades att många familjer där ett barn eller en vuxen är sjuk eller har en funktionsnedsättning skulle ha stor nytta av att få hjälp med vardagssysslor såsom städning, handling eller tvätt, eftersom kombinationen av anhörigomsorg och sådana sysslor blir övermäktig. Detta erbjuds dock generellt inte. Det påtalades att sådant stöd skulle kunna förebygga ohälsa och stress hos både vuxna och barn. Därtill menade man att det i vissa fall skulle kunna förebygga behovet av mer omfattande insatser, såsom korttidsboende eller i värsta fall placering av barn om föräldrarna inte längre orkar.

Vidare framfördes att hjälp med vardagssysslor skulle frigöra tid för både vuxna och barn att vårda sina relationer till varandra. I intervjuer och mötesdiskussioner påpekades att barn som är anhöriga ibland får en kontaktfamilj enligt SoL i syfte att ge barnet stöd och trygghet i en miljö utanför familjen. I dessa sammanhang kan barnet få göra saker som föräldrarna på grund av omsorgen om en annan familjemedlem inte kan göra med dem, som att åka på utflykter eller gå på bio. Här noterades att även om det kan vara positivt för barnet att få tillgång till sådana upplevelser utanför familjen kan det också innebära en sorg för både vuxna och barn att inte få dela dem med varandra.

Avsaknaden av stödinsatser som utgör hjälp i vardagen skapar också en ojämlikhet mellan familjer som har ekonomiska förutsättningar att själva betala för exempelvis städning och matleveranser, och de som inte har det. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner lyftes ensamstående föräldrar fram som en grupp som är särskilt utsatt, eftersom de tenderar att ha sämre förutsättningar att själva bekosta hjälp i vardagen, samtidigt som de inte alltid tilldelas mer avlösning eller assistans – trots att de står ensamma med både anhörigomsorgen och den vanliga skötseln av barn och hushåll.

Dessa exempel synliggör också hur olika anhöriggrupper erbjuds olika former av stöd. I Socialstyrelsens tidigare rapport om anhöriga till äldre uppmärksammades att äldre i behov av särskilt boende kan få veta att de

måste ta emot hemtjänst under en period innan de kan bli aktuella för en plats på ett boende – även om hemsituationen inte längre är hållbar för de anhöriga som vårdar dem [1]. För familjer till barn med funktionsnedsättningar kan situationen alltså vara den omvända: De får inte tillgång till stöd i vardagen men kan i stället erbjudas mer omfattande insatser, till exempel korttidsvistelse, även om det inte är den hjälp de efterfrågar. Socialstyrelsen har tidigare uppmärksammat att det finns behov av att erbjuda mer förebyggande stödinsatser till familjer till barn och unga med komplexa behov [104].

Stöd till anhöriga saknar en förebyggande ansats

Ovanstående brister och utvecklingsområden illustrerar hur den förebyggande ansatsen ibland saknas i kommuners arbete med familjer och anhöriga. I flera intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att det är svårt för anhöriga att få hjälp innan behovet blir akut, vilket kan ta sig uttryck i att en anhörig blir utbränd eller deprimerad, utvecklar ett beroende eller skadligt bruk av alkohol, narkotika eller läkemedel, eller själv blir sjuk. En mamma till ett barn med omfattande funktionsnedsättning, vars man gått bort, beskrev hur kommunens oförmåga att hjälpa henne i förebyggande syfte bidrog till en ohållbar situation som först belastade omgivande familj och sedan slutade med utbrändhet:

[Kommunen] kunde bara erbjuda bistånd för att få hemtjänst, men då får jag betala det själv. Och då gav de ändå tipset att "Du kan ju ta [privat] städning hemma. Då får du rutavdrag och då blir det ungefär samma peng som för hemtjänst, men då får du samma personer." Det var det enda som de kunde hjälpa till med, och det blev ju ingen hjälp i slutändan. Under de här åren, om jag inte hade haft min mamma som bodde här praktiskt taget hela första året, plus farmor och farfar, och några vänner som verkligen har hjälpt till, kan jag säga att då hade jag gått under mycket tidigare än vad jag har gjort nu. Nu tog det i alla fall fem år innan jag gick under. ...

Om jag hade haft psykisk sjukdom eller om jag har varit beroende av alkohol – då hade jag kunnat få hjälp. Det var svaret jag fick av kommunen när jag ringde. ... Då sade jag: "Bra, men då börjar jag väl dricka alkohol då." Men det är ju inget man gör precis. Om man inte har det i sig kan man inte göra det. Jag har ju tre barn att ta hand om, jag kan ju inte börja dricka. Nej, det funkar inte.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner anmärktes att om föräldrar och andra anhöriga i god tid fick ett ändamålsenligt och behovsanpassat stöd i form av exempelvis avlösning, ledsagning eller hjälp i vardagen skulle deras förutsättningar att må bra och vara närvarande föräldrar öka, vilket skulle gynna hela familjen på både kort och lång sikt.

Många anhöriga nås inte av kommunens stöd

Många 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 stöderbjudanden.

I intervjuer, mötesdiskussioner och skriftliga inlägg från intresseorganisationer kommenterades att anhöriga själva förväntas ta reda på vilket stöd som finns att tillgå och söka upp det, vilket ställer stora krav på deras förmåga. Många anhöriga saknar tiden, orken eller kunskapen som krävs för att göra detta, med följderna att de inte når av kommunens stödinsatser. För personer som inte talar god svenska eller som tillhör en kulturell minoritet kan avståndet till kommunens stödinsatser vara ännu längre.

En del är ovilliga att söka stöd hos kommunen

Anhöriga som förvärvsarbetar eller studerar har inte alltid tid att ta del av kommuners stödinsatser. Ibland efterfrågar de andra insatser och på andra tider än vad kommunerna erbjuder [21].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes också att det i vissa situationer kan finnas ett stigma kring att vända sig till kommunen för hjälp eller en rädsla för att bli föremål för en utredning av socialtjänsten om föräldrar eller barn inte mår bra.

Det kan också finnas en ovilja att vända sig till kommunens anhörigstöd om den enskilde eller anhöriga upplever sig ha en negativ relation till någon del av kommunen, exempelvis om man befinner sig i en klagomåls- eller överklagandeprocess. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft påpekade i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen att det kan vara svårt för anhöriga att samtidigt som de agerar ombud gentemot kommunen eller andra myndigheter söka stöd för egen del från samma aktörer:

Här blir den anhöriga besvärlig, den som påtalar kvalitetsbrister, den som måste skaffa sig juridisk kompetens för att hantera överklaganden etc. Att samtidigt strida för sina egna behov är en hopplös sits. Bemötandet från olika verksamheter blir inte enkelt när man har så dubbla roller.

Vidare kan dåliga relationer mellan den enskilde och dennes anhöriga påverka anhörigas vilja och möjlighet att få stöd av kommunen. Enskilda som tar emot insatser kan motsätta sig att kommunen kontaktar deras anhöriga. I synnerhet inom socialpsykiatri och beroendevården kan problematiska relationer mellan enskilda och deras anhöriga göra det svårt för medarbetare att arbeta uppsökande mot anhöriga [21].

Tröskeln för att anhöriga själva ska kontakta kommunen och be om hjälp kan därför vara hög, och för vissa är det av dessa eller andra skäl mer naturligt att vända sig till en patient- eller anhörigorganisation, informella nätverk eller forum på internet för att få råd eller stöd. Alla har dock inte tillgång till eller kunskap om dessa vägar, eftersom de inte erbjuds överallt eller till alla anhöriggrupper.

Information om kommuners stöd till anhöriga behöver spridas genom flera kanaler

Denna och tidigare undersökningar pekar på att fler anhöriga skulle vara intresserade av att ta emot stöd från kommunen om de kände till att möjligheten finns [3]. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner konstaterades dock att det av resursskäl kan vara svårt för anhörigkonsulenter, handläggare och andra att arbeta uppsökande för att nå anhöriga. Resursbrist angavs också vara ett skäl till att kommuner inte gör

särskilda insatser för att nå vissa grupper, till exempel utrikes födda anhöriga eller unga vuxna, som man menade mer sällan nås av kommunens stöd. Därtill noterades att rättsläget avseende när och hur personal i kommuner och regioner kan arbeta uppsökande gentemot anhöriga är oklart.

Av dessa skäl anmärktes att det är viktigt att medarbetare som kommer i kontakt med enskilda ser det som sin uppgift att dels uppmärksamma de anhöriga som finns kring individen, dels informera dem om det stöd som erbjuds.

I diskussionerna påpekades också att människor som påverkas negativt av sitt anhörigskap inte alltid identifierar sig själva som anhöriga eller är medvetna om de egna behoven av stöd [27, 28, 31, 33]. Eftersom det kan ta tid för anhöriga att smälta innebörden av den enskildes diagnos eller hälsotillstånd, bli uppmärksam på de egna behoven och förstå hur dessa kan förändras över tid, är det viktigt att information om kommunens stöd sprids genom flera kanaler och vid flera tillfällen.

Brister och utvecklingsområden i det regionala stödet till anhöriga

En övergripande kritik som framfördes i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner var att regionerna generellt saknar ett folkhälso-perspektiv på anhörigas situation. Med vissa undantag, däribland regionernas arbete med att implementera den lagstadgade skyldigheten att beakta anhöriga barns behov av information, råd och stöd,¹⁷⁵ saknar anhörigas livssituation och framtida hälsa inte tolkas som vårdens ansvar. Därmed menade man att det på många håll saknas en förebyggande ansats där regionala verksamheter uppmärksammar anhörigas behov av stöd både kortsiktigt, exempelvis i samband med en diagnos eller trauma, och på längre sikt, för att förebygga att anhöriga själva drabbas av psykisk eller fysisk ohälsa.

Stöd till anhöriga saknas i stället behandlas som en sidoverksamhet inom många verksamhetsområden – något som kan väljas bort och som ofta gör det. Vårdpersonal hänvisade till tids- eller resursbrist som faktorer som påverkar deras möjlighet att ge stöd till anhöriga; något som diskuteras vidare i kapitel 6. Exempelvis anmärktes att vissa av de funktioner som delvis finns till för att stötta anhöriga, såsom kuratorer inom habiliteringen och kontaktsjuksköterskor inom vissa vårdområden, inte alltid har förutsättningarna i sitt arbete att ge anhöriga det stöd de behöver. En sjuksköterska inom cancervården kommenterade:

Till en början får man en kontaktsköterska men i verkligheten tar det slut sedan. Väldigt många kontaktsköterskor hinner inte följa upp, de har för mycket patienter per sjuksköterska. Så de hinner göra en insats i början, en omvårdnadsplan och sätta in stödåtgärder, men sen skulle man behöva... [fråga]: "Hur mår barnen, hur har det gått?" Den biten hinns ofta inte med.

¹⁷⁵ 5 kap. 7 § HSL.

Det framfördes också att slutenvården tidigare kunnat erbjuda tillfälliga inskrivningar av patienter som vårdas hemma i syfte att avlösa anhöriga, men att detta sällan erbjuds idag. Det betyder att anhöriga till personer med stora vårdbehov som inte kan tas omhand på exempelvis korttidsboenden, inte har tillgång till sådan avlösning. En forskare och sjuksköterska kommenterade detta:

Tidigare kunde vi ta in en patient från hemsjukvården några dagar på vår specialiserade avdelning för att närstående skulle få vila hemma eller göra en mindre helgresa eller något, för att hämta energi. Men som det ser ut idag med dagens ekonomiska system så fungerar inte det. ... Det har man inte tillåtelse till att göra i dagens vård. ... Utan då ska det vara för patientens skull, att patienten får en infektion eller om något annat tillstöter, så att den måste komma in till avdelningen kanske tre dagar, och sedan åka hem. Men det kan inte vara en orsak att närstående inte orkar, eller att närstående behöver få åka i väg en helg för att hämta energi. ... Så var det tidigare, men det är många år sedan nu. Det var väldigt värdefullt. Det var något som uppskattades otroligt mycket. Vi hade närstående som kunde åka i väg till sin övriga familj kanske. Man kanske har barn i andra delar av Sverige som man vill åka och hälsa på, eller vänner, eller vad som helst. Det kan ju vara en kryssning till Åland, det kan vara 12 timmar bara, att få komma i väg. Men många har ju inte möjlighet. Många har knappt möjlighet att gå utanför dörren.

Primärvården lyftes fram som ett område som ofta saknar stöd till anhöriga. Det påtalades att primärvården inte i tillräcklig utsträckning ser anhöriga som en del av sin förebyggande uppgift och att det ofta saknas rutiner för att uppmärksamma anhöriga och erbjuda dem stöd, antingen i egen regi eller genom hänvisning till andra regionala eller kommunala verksamheter. Samtidigt påtalades att personal inom primärvården kan ha särskilt svårt att uppmärksamma och stötta anhöriga, bland annat på grund av resursbrist och bemanningsproblem.¹⁷⁶

Vårdaktörer informerar inte om kommunernas stöd

I denna och tidigare publikationer har det framförts att sjukvården behöver bli bättre på att informera patienter och deras anhöriga om det stöd som kommunerna är skyldiga att erbjuda samt vilka stödmöjligheter som finns inom kommunala och regionala verksamheter [93, 154].¹⁷⁷ För att det ska vara möjligt behöver vårdpersonal känna till det stöd som erbjuds av kommunerna och på andra håll i vården samt ha en inarbetad rutin för att informera om stödet i möten med patienter och deras anhöriga.

För att medarbetare ska kunna hänvisa anhöriga till andra aktörers stödinsatser krävs emellertid också att det erbjuds ett gott stöd någonstans. I intervjuer och mötesdiskussioner påpekade professionsföreträdare att de är medvetna om att exempelvis kommunen eller vårdcentralen har begränsade förutsättningar att ge ett stöd som möter den anhörigas behov. Dessa verksamheter har inte alltid kunskap om den aktuella diagnosen, hur den

¹⁷⁶ Se vidare kapitel 6.

¹⁷⁷ Ds 2008:18 s. 26.

påverkar patienten och dess nätverk och hur anhöriga kan stöttas i att hantera situationen. I stället erbjuder de generella lösningar. Forskare:

Det är ju inte kliniken där patienten vårdas, eller boendet där patienten vårdas, som ser som sitt uppdrag att ta hand om den anhöriga utan då skickar man den till vårdcentralen, och vad har man för [kompetens och] incitament där? ”Ja, jag kan sjukskriva dig. Du kan få lugnande eller sömnmedel.”

I mötesdiskussioner påpekade flera vårdmedarbetare att när det inte finns någonstans att skicka anhöriga väljer man ibland att inte uppmärksamma dem alls, eftersom man inte vill blottlägga ett behov och skapa förväntningar som man inte kan tillgodose.

*Brister som uppmärksammats i nationella granskningar*¹⁷⁸

Viss information om hur regioners stöd till anhöriga fungerar står att finna i nationella granskningar och uppföljningar av avgränsade vårdområden.

I Socialstyrelsens rapport *Utvärdering av vården vid depression och ångestsyndrom*, som tar sin utgångspunkt i de nationella riktlinjerna, konstateras brister i regionernas stöd till anhöriga. Exempelvis anmärks att primärvårdsmottagningar i stor utsträckning saknar rutiner för hur de ska stödja både vuxna närstående och barn till personer med depression eller ångestsyndrom. Endast var femte mottagning har en rutin för stöd till vuxna anhöriga, och rutinerna är oftast enbart muntliga. Även inom den specialiserade psykiatriska vården saknar hälften av verksamheterna rutiner för stöd till vuxna närstående. Inom vuxenpsykiatri är det vanligare än i primärvården att rutinerna är skriftliga. I enkätsvar till Socialstyrelsen framkommer att många mottagningar är medvetna om bristen på rutiner och framhåller att stöd till närstående är ett område där de skulle kunna bli bättre [212].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner bekräftades bilden av att stödet till anhöriga till personer med psykiatriska tillstånd är otillräckligt. Exempelvis anmärktes att det inom andra vårdområden – såsom diabetes och demens – systematiskt erbjuds utbildningar till anhöriga och att det skulle behövas något liknande inom psykiatri.¹⁷⁹

I Socialstyrelsens uppföljning av *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demens* noteras att det finns stora skillnader mellan regionernas stöd till anhöriga till personer med demens [93]. I vissa regioner initieras stöd till anhöriga i samband med mer än 90 procent av demensdiagnoserna, 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 med demensdiagnoser tar primärvården initiativ till någon form av anhörigstöd. Andelen i olika regioner varierar mellan 13 och 75 procent [93, 159].

I uppföljningen konstateras en positiv utveckling av anhörigstöd som är anpassat för grupper med särskilda behov, såsom anhöriga till yngre personer

¹⁷⁸ I dessa publikationer används företrädesvis begreppet *närstående* i stället för *anhöriga*.

¹⁷⁹ Vikten av att involvera och stötta anhöriga lyfts emellertid fram i publikationen *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Schizofreni – förstagångsinsjuknande* som publicerades hösten 2020 inom ramen för det nationella systemet för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård.

med demens och anhöriga till personer med svårartade beteendeförändringar. Det har också skett en ökning av anpassat stöd till anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning och demens. Detta gäller dock inte anhörigstöd riktat till personer med ett annat modersmål än svenska, vilket fortfarande bara finns i ett fåtal kommuner [93].

Socialstyrelsen publicerade 2016 en utvärdering av *palliativ vård i livets slutskede* [204]. Stöd till närstående utgör en grundläggande del i den palliativa vården och målet är att alla ska erbjudas stöd. Också i denna utvärdering konstateras skillnader i regionernas och kommunernas palliativa vård. Totalt 60 procent av primärvårdsmottagningarna erbjöd stöd till närstående i någon form, men variationen mellan regionerna var stora. Detta gällde även rutiner för att uppmärksamma barns och ungdomars behov som närstående. Två tredjedelar av primärvårdsmottagningarna saknade helt sådana rutiner. Flera primärvårdsmottagningar angav att de inte har ansvar för patienter i palliativ vård eller endast har ett fåtal patienter. Primärvården har oavsett detta ett ansvar för barn och ungdomar efter ett dödsfall.

Utvärderingen visade vidare att flera sjukhuskliniker saknade rutiner för att uppmärksamma barns och ungdomars behov som närstående. Inom den kommunala hälso- och sjukvården konstaterades att över 70 procent av kommunerna erbjöd stöd till närstående men det fanns stora variationer [204].

På strokeområdet gavs rapporten *Närståendes situation* ut av det nationella kvalitetsregistret Riksstroke 2018. I rapporten konstateras att ett insjuknande i stroke ofta får stora konsekvenser för hela familjen, med nya roller och krav för anhöriga. Rapporten visar att det finns 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 levte med någon som drabbats av sjukdomen en längre tid angav var tredje anhörig att de hade behov av mer kunskap [161].

Särskilda brister och utvecklingsområden i stödet till barn som är anhöriga

Få anhöriga barn nås av kommuners stödinsatser

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att många barn som är anhöriga inte nås av kommunernas stödinsatser. Det påpekades att det är vanligt att stöd till anhöriga barn ses som regionernas ansvar medan stöd till vuxna anhöriga ses som kommunernas ansvar – en uppdelning som ansågs olycklig.

Som nämnts gör vissa kommuner tolkningen att bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL inte omfattar barn under 18 år, med följderna att de exkluderar barn från stödinsatser som erbjuds vid exempelvis anhörigcentrum eller av anhörigkonsulenter. I de fall anhöriga barn erbjuds tillgång till sådana insatser påpekades att de som ger stödet inte alltid har kompetensen att stötta barn. Därtill påpekades att kommuner ofta saknar kompetens att stötta barn i sorg och kris och att många kommuner saknar stöd till barn som har varit med om ett trauma eller som har förlorat en förälder, ett syskon eller någon annan de står nära i sjukdom, suicid eller genom en olycka. Att det råder brist

på efterlevandestöd riktat till barn har konstaterats tidigare [71] och bekräftas av Anhörigas Riksförbunds kartläggning av kommuners anhörigstöd [20].

Enligt barnorganisationen Junis årsrapport 2020 är det fortfarande många barn med föräldrar med skadligt bruk eller beroende som inte får det stöd som de har rätt till. Av de 320 000 barn som påverkas negativt av en förälders drickande fick bara 3 200 barn – det vill säga 1 procent – hjälp och stöd 2019. Den vanligaste stödformen var stödsamtal, följt av stödgrupp och kontaktperson eller kontaktfamilj. Det är dock fortfarande långt ifrån alla kommuner som kan erbjuda någon av dessa stödformer. I rapporten understryks vikten av samverkan mellan exempelvis socialtjänst och skola som en viktig framgångsfaktor. Medvetenheten kring barn i familjer med beroendeproblematik behöver öka bland personalen i skolorna. Därtill behöver det göras mer för att nå fler barn än de som redan har etablerad kontakt med socialtjänsten [213].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner underströks vidare att när stöd till anhöriga barn enbart ges inom ramen för socialtjänstens verksamheter, kan det få till följd att barn i familjer som inte redan har kontakt med dessa inte nås av kommunernas stöd. Det kan röra sig om barn som har en förälder eller ett syskon som är sjukt eller har avlidit, som enbart har haft kontakt med sjukvården och inte med kommunen.

Därtill framfördes att många familjer är ovilliga att vända sig till socialtjänsten för hjälp, på grund av att de inte ser sig själva som målgrupp för dess verksamheter, att det finns ett stigma associerat med socialtjänsten eller att de är rädda att familjen ska bli föremål för orosanmälan och eventuell utredning. Det påpekades därför att det finns behov av att erbjuda stöd som service, frånkopplat socialtjänstens verksamheter, även till anhöriga barn. Vidare framfördes att det finns skäl att bättre informera allmänheten om bredden i socialtjänstens uppdrag, i syfte att motverka eventuella stigma.

Regioners stöd till anhöriga barn skiljer sig över landet och mellan vårdområden

Också regioners stöd till barn som är anhöriga beskrivs vara ojämnt [63, 71]. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner samt i inlägg från intresseorganisationer framfördes att vissa regioner har kommit längre i implementeringen av 5 kap. 7 § HSL, men att det förekommer stora skillnader mellan vårdområden och verksamheter, även i regioner där arbetet är prioriterat.

Inom vissa vårdområden, såsom cancervården, psykiatri och beroendevården, sås det vara vanligare att det finns rutiner för att erbjuda information, råd och stöd till anhöriga barn, även om det även där finns stora skillnader över landet och mellan kliniker. Skillnader över tid förekommer också, exempelvis när en verksamhet som kommit längre i arbetet backar i utvecklingen på grund av sparkrav, omorganisering eller att drivande personer slutar. Stiftelsen Allmänna Barnhuset kommenterade detta i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen:

Att barn uppmärksammas är till stor del beroende av eldsjälar eller barnombud, som inte räcker till. När nyckelpersoner som driver frågan

slutar, ersätts de inte alltid och ett påbörjat arbete med att utbilda personal kan avstanna. Detsamma kan ske vid omorganiseringar eller besparingar. Uppdraget att uppmärksamma barn när de är anhöriga är inte det primära uppdraget för personal som har vuxna som målgrupp. När det behöver skäras ner och sparas så är våra erfarenheter att barnen inte prioriteras.

Inom ramen för Socialstyrelsens arbete med att stärka stöd till barn som anhöriga har det konstaterats att samhällets stöd till barn i akuta situationer, exempelvis när föräldrar eller syskon plötsligt avlider genom suicid eller olycka, behöver stärkas. Ett kunnigt och ändamålsenligt stöd till barn i dessa påfrestande situationer berör många olika aktörer och kräver tydlig ansvarsfördelning och samarbetsrutiner för att upprätthålla ett fokus på barnets behov och på barnperspektivet. Det är emellertid få regioner som har strukturer för att dessa barn ska få ett adekvat akut och långsiktigt stöd [71].

I Socialstyrelsens mötesdiskussioner och i inlägg från intresseorganisationer framfördes att barn och unga vuxna vars föräldrar utvecklar kognitiv sjukdom ofta har svårt att finna stödinsatser som är anpassade till deras åldersgrupp och till de särskilda svårigheter de brottas med. Också här förekommer skillnader över landet; vissa professionsföreträdare menade att stödet till just denna grupp är bättre utvecklat än stödet till anhöriga barn inom andra vårdområden.

Primärvården sägs särskilt brista i sitt ansvar att stötta anhöriga barn. I flera intervjuer och mötesdiskussioner lyftes primärvården fram som ett område där stödet till anhöriga barn ofta brister. Läkare och forskare som intervjuades vittnade om att 5 kap. 7 § HSL är dåligt känd bland medarbetare inom primärvården.

Samtidigt konstaterades att barns behov av information från primärvården i många fall kan vara relativt enkelt att tillgodose. Det gäller i synnerhet när det rör sig om tillstånd som utbrändhet eller lindrig depression, som trots att de är förhållandevis ofarliga kan innebära stora påfrestningar för en familj och oro för barnet. Det påpekades att såväl vårdpersonal som föräldrar tenderar att underskatta barns behov av information även om sådana hälsotillstånd, för att de ska slippa oroa sig i onödan. En forskare noterade:

Det finns en stark rädsla för att föräldern ska bli sämre och att föräldern ska dö. ... Men man dör inte av måttlig panikångest och fibromyalgi, så jag tycker att vi har väldigt positiva nyheter till de här barnen. Men vi är väldigt snåla; vi berättar det inte för dem.

[Vi hade kunnat säga] ”Det här är jättebesvärligt: Mamma ser ut som om hon får hjärtinfarkt, hon kan inte bära mjölk från Ica, du måste skynda dig från skolan och hjälpa henne. Men vet du vad? Det är helt ofarligt att få sådana där anfall. Hon kommer att leva lika länge som alla andras mammor och pappor. Det kommer att gå jättebra!” Så är det ju, det vet ju vi, men det säger vi inte till dem. Jag tycker det är himla snålt.

Orsakerna till att stödet till barn och andra anhöriga brister diskuteras vidare i kapitel 6.

Syskon glöms bort

En övergripande brist som framfördes i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner var att syskon ofta glöms bort i kommuners och regioners stöd till anhöriga barn. I hälso- och sjukvårdslagen står att barns behov av information, råd och stöd ska beaktas när en förälder eller annan vuxen som barnet bor tillsammans med har vissa allvarliga svårigheter eller avlider. Det betyder att barn vars syskon är svårt sjuka, har funktionsnedsättningar eller avlider inte omfattas av bestämmelsen.

Några regioner rapporterade att de inkluderar syskon i regionala riktlinjer för vilka som ska erbjudas stöd, men så är inte fallet överallt. Företrädare för intresseorganisationer anmärkte att stöd till syskon, till exempel syskon-grupper, alltmer sällan erbjuds av habiliteringsverksamheter. Också i kommunerna sås det ofta saknas stödinsatser för syskon. Samtidigt är det känt att barn vars syskon är sjuka, har funktionsnedsättningar, psykiatriska tillstånd, beroendeproblem eller har avlidit påverkas av detta både på kort och på lång sikt [6, 8, 214, 215].

Risk att orosanmälningar ersätter det egna ansvaret

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framkom en bild av att vårdpersonal ibland ser orosanmälningar till socialtjänsten som en del av genomförandet av 5 kap. 7 § HSL. Liknande observationer gjordes i en förstudie till en kartläggning av anmälningar om barn som far illa eller misstänks fara illa, som Socialstyrelsen genomförde 2018. Där konstaterades att det i vissa kommunala och regionala verksamheter tycks finnas en osäkerhet kring var gränsen går mellan skyldigheten att göra en anmälan till socialtjänsten och ansvaret att själva se till att barnet får den information, de råd eller det stöd det behöver. Denna otydlighet kan leda till att anmälnings-skyldiga underlåter att göra orosanmälningar, om de uppfattar att det egna arbetet är tillräckligt för att tillgodose barnets behov av skydd och stöd. Omvänt kan det också leda till att orosanmälningar används *i stället* för att verksamheten fullföljer det egna ansvaret att ge information, råd och stöd till barnet [216].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner påpekades vidare att orosanmälningar inte garanterar att barnet får det stöd det behöver. Risken finns att ingen utredning inleds, att utredningen kommer fram till att det inte finns behov av insats eller att föräldrar tackar nej till föreslagna insatser. Konsekvensen blir då att barnet blir helt utan stöd i att hantera sin situation. En annan konsekvens kan bli att föräldrar känner sig ifrågasatta i föräldraskapet, vilket kan få till följd att de sluter sig ytterligare och värjer sig mot kontakt med offentliga aktörer som hade kunnat fånga upp barnets behov.

Därtill framfördes att olika aktörer behöver bättre kunskap om hur kommunens hantering av orosanmälningar fungerar, exempelvis att det kan behövas flera eller mer utförliga orosanmälningar för att socialtjänsten ska kunna inleda en utredning eller motivera en viss insats. Likaså kan socialtjänsten i vissa fall behöva kunskap om hur barn som lever i ett anhörigskap kan få stöd och var sådant stöd erbjuds om det inte går att tillgodose inom den egna verksamheten.

Vidare konstaterades att det i många verksamheter saknas kunskap om att socialtjänsten tar emot och beviljar ansökningar om stöd från föräldrar. Personal som uppmärksammar behov av stöd för barn och familjer i utsatta situationer har alltså en möjlighet att stödja föräldrar att själva ansöka om stöd hos socialtjänsten i de fall det inte föreligger misstanke om att barnet far illa men där man ändå ser ett behov av någon form av insats.

I diskussioner om orosanmälningar föreslogs också att det borde tydliggöras att barn som har ett stort omsorgsansvar ingår i anmälningsskyldigheten. Likaså anmärktes att syskon till barn som far illa eller misstänks fara illa rutinmässigt bör inkluderas i utredningar, vilket man menade inte sker i alla kommuner idag.

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, anhörigutbildningar, anhöriggrupper 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 [21].

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. Kommentar från 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. Ett 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, omsorgen och andra samhällsinstanser, vilket efterfrågas av många anhöriga.

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 på områden där det saknas ett välfungerande offentligt stöd. Omvänt ses lokala organisationerna ibland skala ned sina stödinsatser om det offentliga stödet fungerar bra.

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 långsiktighet i stödinsatserna och i samarbetet med offentliga aktörer.

6. En förbättrad situation för anhöriga kräver styrning, kunskap, resurser och samverkan

Sammanfattning

I detta kapitel redogör Socialstyrelsen för orsakerna till de brister i anhörigperspektivet och stödet till anhöriga som presenterats i föregående två kapitel. Redogörelsen bygger på en analys av de orsaker som har lyfts fram av professionsföreträdare, forskare, anhöriga och intresseorganisationer i arbetet med detta och föregående [1] regeringsuppdrag, samt i tidigare publikationer. Kapitlet är indelat i fyra övergripande åtgärdsområden.

- *Ledning och styrning*
 - För att medarbetare i vården och omsorgen ska kunna uppmärksamma och stötta anhöriga krävs tydliga signaler från beslutsfattare och ledning om att anhörigperspektivet ingår i deras uppdrag och ska prioriteras.
 - Anhörigperspektivet och kommuners och regioners ansvar gentemot anhöriga behöver synliggöras i nationella, regionala och lokala regelverk, riktlinjer, kunskapsstöd och uppföljningar.
 - Styrdokument behöver vara praktiskt förankrade och tydliggöra vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken i myndighetsutövningen och i olika utförarverksamheter.
 - Dokumentation och uppföljning kan vara ett stöd för implementeringen av ett anhörigperspektiv, men system för detta behöver utformas med varsamhet så att de inte i stället leder till minskad tillgänglighet för anhöriga och ökad administration för redan belastade yrkesgrupper.
- *Kunskap och kompetens*
 - En förbättring av anhörigas situation kräver kunskaps- och kompetenshöjning på flera nivåer – både i grundutbildningar för yrken inom vård, omsorg och relevant myndighetsutövning och i kompetensutveckling riktad till beslutsfattare, chefer och medarbetare inom dessa områden.
 - Kunskaps- och kompetenshöjning behövs inom tre övergripande områden:
 - kunskap om skyldigheter och regelverk, inklusive hur sekretesslagstiftningen påverkar arbetet med anhöriga
 - kompetens kring hur man kan föra anhöriga på tal och bemöta anhöriga
 - kunskap om vad det innebär att vara anhörig, inklusive hur olika funktionsnedsättningar och tillstånd hos den enskilde kan påverka anhörigas situation.

- *Tid och resurser*
 - Tid- och resursbrist begränsar kraftigt medarbetares möjlighet att lyssna på, ta hänsyn till och stötta anhöriga.
 - Öronmärkta resurser och ekonomiska incitament kan därför behövas för att vård- och omsorgsverksamheter ska kunna lägga tid på anhöriga vid sidan om kärnverksamheten.
 - Sådana utgifter har potential att både minska lidande på individnivå och spara resurser på samhällsnivå, på kort såväl som på lång sikt.
- *Samverkan och samordning*
 - Brister i samverkan och samordning mellan vård- och omsorgs- verksamheter och andra samhällsaktörer kan både medföra ett ökat omsorgsansvar för anhöriga och leda till att anhöriga med behov av stöd inte får det.
 - Dåligt fungerande samverkan kring barn som är anhöriga kan leda till att barn i behov av stöd faller mellan stolarna. Detta utgör en brist i kommunernas och regionernas förebyggande uppdrag.
 - Organisatoriska stuprör, sekretess och det stora antalet offentliga och privata aktörer som kan vara inblandade i en individs vård eller omsorg är några faktorer som sägs hämma samverkan och samordning.

6.1 Ledning och styrning

Som nämnts är det vanligt att chefer och medarbetare i vården, omsorgen och socialtjänsten är hårt styrda av nationella och lokala rutiner och riktlinjer [4, 217]. Om dessa inte särskilt förordar att anhöriga ska uppmärksammas, eller om direktiv gällande hur anhöriga ska involveras och stöttas inte följs upp, saknas formella incitament för dessa yrkesgrupper att ta hänsyn till anhöriga eller att uppmärksamma deras behov av stöd. Likaså kan det försvåra för anhängigkonsulenter, regionala utvecklare, anhängigombud och motsvarande funktioner att sprida kunskap om anhängigas behov inom olika verksamheter.

Många som medverkade i arbetet med detta regeringsuppdrag menade därför att för att fler verksamheter inom vården och omsorgen ska kunna implementera ett anhängigperspektiv behöver det finnas ett uttalat uppdrag till medarbetare om att de ska uppmärksamma anhöriga och beakta deras behov vid sidan om kärnverksamheten. Man anmärkte att frågorna behöver prioriteras mer från högre nivåer, där även politiken behöver ha och prioritera ett anhängighetperspektiv.

Styrdokument behöver vara praktiskt förankrade

I diskussionerna om styrdokument underströks att det inte räcker att dessa nämner anhöriga som en målgrupp som bör uppmärksammas. De behöver också tydliggöra *hur* detta kan gå till: vad ett anhängigperspektiv innebär i praktiken i myndighetsutövningen samt för olika utförarverksamheter som LSS-boenden, habiliteringen, assistansverksamheter, primärvården, specialistvården, hemtjänsten och hemsjukvården. 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

och barns rättigheter, kring vilka kommuner och regioner tidigare har fått hjälp att konkretisera införandet av nya regelverk och perspektiv i sina verksamheter.

Slutligen påpekades att det är viktigt att sådana vägledande verktyg och dokument har en inbyggd flexibilitet, eftersom allt för standardiserade lösningar inte är ändamålsenliga för att möta anhörigas skilda behov.

Styrning från nationell nivå

Nationell styrning av det kommunala stödet till anhöriga

Gällande kommunernas stöd till anhöriga noterades bland annat att när bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL ändrade lydelse 2009 från ”bör” till ”ska” blev den också mindre tydlig, genom att hänvisningen till avlösning som specifik stödform togs bort. Kommunala anhörigkonsulenter påpekade att avsaknaden av krav på att vissa stödformer ska erbjudas, i kombination med en utbredd resursbrist i många kommuner, leder till att stödet till anhöriga inte prioriteras av kommunledningen.

Vidare framträdde en bild av att många kommuner ser anhörigstöd som främst kopplat till äldreomsorgen eller som en avgränsad verksamhet som anhörigkonsulenter och liknande funktioner ansvarar för. I en tidigare rapport har Socialstyrelsen konstaterat att kommuner har svårt att veta dels vilka anhöriga som ska erbjudas stöd inom exempelvis individ- och familjeomsorgen, dels vad detta stöd ska bestå av. Det anmärktes att det är svårt att uppfylla en skyldighet när man inte vet vad den innebär [21].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner efterfrågades därför tydligare vägledning från nationell nivå om vad det kommunala stödet till anhöriga ska bestå av, i syfte att det ska bli mer likvärdigt. Liknande slutsatser har dragits tidigare. 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” [9].

Också Riksrevisionen konstaterade i sin granskning av stödet till anhöriga omsorgsgivare 2014 att regeringen varit otydlig om vad lagändringen innebär 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 § SoL behöver förtydligas [4].

Nationell styrning av regionernas stöd till anhöriga

Regionerna har inte samma skyldigheter som kommuner att erbjuda stöd till vuxna anhöriga. Dock har hälso- och sjukvården ett ansvar att arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa, däribland anhöriga.¹⁸⁰

¹⁸⁰ 3 kap. 2 § HSL; prop. 2008/09:82 s. 16.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att vuxna anhörigas livssituation och hälsa generellt inte ses som en del av hälso- och sjukvårdens ansvar. Synen på detta skiljer sig dock åt mellan verksamhetsområden. Därtill anmärktes att det saknas lagstöd för att ge stöd till syskon till ett barn som är sjukt, har funktionsnedsättningar eller avlider, med följden att vissa verksamheter inte erbjuder stöd till syskon.

Rekommendationer om stödinsatser till anhöriga ingår i vissa nationella riktlinjer, vård- och insatsprogram och vårdförlopp.¹⁸¹ Därtill pågår ett arbete med att lyfta vikten av att involvera och stötta anhöriga inom ramen för *Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård*, där anhörigas medverkan ingår som en del i begreppet patientmedverkan [150].

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framkom att många anser att sådana kunskapsstöd är bra sätt att uppmärksamma ledning och vårdpersonal på vikten av att involvera och stötta de anhöriga som finns omkring en patient. Därför ansågs det vara problematiskt att vissa riktlinjer och kunskapsstöd saknar ett anhörigperspektiv eller enbart har ett partiellt sådant.

Huruvida ett anhörigperspektiv inkluderas i nationella kunskapsstöd och riktlinjer avgörs delvis av tillgången till evidens om effekterna av olika former av stöd till anhöriga inom de aktuella vårdområdena. Detta styrs i sin tur av vilken forskning som initieras och finansieras. I intervjuer framfördes att mer systematisk utvärdering och uppföljning av olika former av stöd till anhöriga därför skulle kunna gynna spridningen av dessa genom nationella kunskapsstöd och riktlinjer.

I Socialstyrelsens intervjuer noterades emellertid att huruvida anhörigperspektivet inkluderas även är en prioriteringsfråga. En väg till att säkerställa att ett anhörigperspektiv rutinmässigt ingår i nationella kunskapsstöd och riktlinjer kan vara att det tydligt efterfrågas i de regeringsuppdrag och instruktioner som föregår dem.

Styrning genom dokumentation och uppföljning

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs att även i verksamheter där det finns kompetens och vilja att ge stöd till anhöriga kan det vara svårt för personalen att motivera att tid läggs på detta, i synnerhet om verksamheten är pressad och medarbetarna har svårt att hinna med kärnuppdraget. Vårdpersonal framförde att eftersom de inte ”får några pinnar” för att stötta anhöriga har de inte möjlighet att prioritera detta över arbetsuppgifter som räknas i pinnstatistiken. Därmed betonades att en anledning till att arbetet med anhöriga inte uppmärksammas kan vara att det inte dokumenteras och följs upp.

Gällande kommunernas stöd till anhöriga har flera instanser tidigare konstaterat att avsaknaden av dokumentation av serviceinsatser riktade till anhöriga, samt 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

¹⁸¹ Se kapitel 5.

anhörigas behov och belysa brister i det lokala stödet [4, 20, 21, 27, 141]. Också i intervjuer och möten inom ramen för detta uppdrag uttryckte vissa en förhoppning om att krav på mer dokumentation av kommuners stöd till anhöriga skulle fungera som styrmedel för att stimulera kommunerna att förbättra utbudet. Några efterfrågade nationell uppföljning av kommunernas stöd till anhöriga inom ramen för Socialstyrelsens öppna jämförelser eller på liknande sätt [141].

I vården påtalades att det kan finnas behov av att samla in KVÅ-koder¹⁸² om arbetet med anhöriga. Man menade att en kod ger en signal om att arbetet är viktigt. Vissa KVÅ-koder genererar dessutom pengar till klinikerna när de används. Så länge arbetet inte är kopplat till några pengar menade man att frågan inte blir prioriterad. Samtidigt anmärktes i mötesdiskussioner att de KVÅ-koder som finns för att dokumentera stöd till barn som anhöriga inte används konsekvent och därmed inte utgör ett gott stöd för nationell uppföljning. Dock påpekades att koderna kan fylla ett sådant syfte inom en specifik verksamhet eller på regional nivå [71].

Dokumentationssystem behöver ha utrymme för anhöriga

Vidare krävs att system för journalföring och annan dokumentation möjliggör att anhöriga uppmärksammas vid sidan om patienten eller brukaren. När det saknas fungerande system för att dokumentera och journalföra kontakter med anhöriga är det svårt att följa upp både stödet till enskilda anhöriga och verksamhetens arbete med anhöriga generellt. En forskare anmärkte att inom den palliativa vården försvåras stödet till anhöriga av att det inte finns utrymme för dem i journalföringssystemet:

När det gäller WHO:s palliativa vård ska hela familjens livskvalitet beaktas. Men vi har inget formellt incitament. Vi kan inte ens föra journaler [...] Vi har bara patienten att föra journalen på. Ska vi skriva in när vi gör stödjande åtgärder gentemot anhöriga, gentemot familjen, i patientens journal, för vi har ingen annanstans att föra in det? Nej, det finns ingen organisation som stödjer stöd till anhöriga och stöd till familjen.

Gällande barn som är anhöriga konstaterades att personal som möter föräldrar behöver kunna dokumentera om det finns barn i familjen, om personalen har pratat med barnet och om de har pratat med föräldrarna om barnets behov. I vissa verksamheter journalför personalen detta i föräldrarnas journal, i vissa öppnas en egen journal för barnet, medan vissa verksamheter inte dokumenterar stöd till barn alls.

Individens behov i centrum (IBIC) kan användas av kommuner för att dokumentera anhörigas behov och stödsatser. Inom kommunala verksamheter erbjuder arbetssättet Individens behov i centrum (IBIC)¹⁸³ en möjlighet att systematiskt uppmärksamma anhöriga och deras situation samt synliggöra biståndsbedömt indirekt och direkt stöd till anhöriga.

¹⁸² Klassifikation av vårdåtgärd.

¹⁸³ 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 personens ålder eller funktionsnedsättning.

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.¹⁸⁴ 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 enskilde 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 enskilde ger sitt godkännande [148].

Socialstyrelsen har tidigare rapporterat att allt fler kommuner använder IBIC vid utredningar och uppföljningar av den enskildes behov [115]. Det är dock inte känt i vilken utsträckning IBIC används för att utreda och dokumentera stödet till anhöriga [218].

I skriftliga inlägg till Socialstyrelsen inom ramen för detta uppdrag kommenterade kommunala medarbetare att IBIC kan vara ett bra stöd för att uppmärksamma och inkludera anhöriga. Det framfördes att när det används konsekvent kan IBIC fungera som en återkommande påminnelse om medarbetares skyldighet att belysa anhörigperspektivet. En kommunal företrädare framförde emellertid att verktyget behöver ett tydligare barnperspektiv. En annan kommenterade att handläggare kan vara insatsstyrda i sitt arbete, vilket innebär en risk att anhöriga bara uppmärksammas i utredningar som rör avlösning men inte lika tydligt i andra utredningar.

Risk att krav på dokumentation och uppföljning ökar den administrativa bördan utan att hjälpa målgruppen

I diskussioner om hur dokumentation och uppföljning kan användas för att implementera ett anhörigperspektiv i fler verksamheter framfördes också 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, men utan att generera data som är till nytta i det fortsatta utvecklingsarbetet.

Likaså framfördes att uppföljningar genom register, koder och mängdstatistik inte ger någon djupare information om vad som har fungerat bra eller dåligt utan bara om huruvida det har gjorts eller inte gjorts. Därför kan sådan uppgiftsinhämtning behöva kompletteras med andra former av uppföljning, såsom utvärderingar och verksamhetsberättelser som redogör för insatsernas innehåll, kvalitet och upplevda effekter.

Rutiner som stöd för implementering

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att arbetet med ett anhörigperspektiv riskerar att bli personbundet, det vill säga att det finns någon eller några i personalen som brinner för frågan eller har stöd till anhöriga som en del i sitt uppdrag, men om den eller dessa slutar så fortsätter inte arbetet.

¹⁸⁴ Länk till mer om IBIC: <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/aldre/individens-behov-i-centrum/>.

I dessa diskussioner förespråkade vissa deltagare användandet av verksamhetsrutiner för att säkerställa att anhöriga beaktas. Som exempel nämndes att det inom sjukvården ibland finns rutiner för att ta reda på om en patient har barn och hur barnets behov ser ut, eller för att samverka med andra aktörer kring enskildas och deras anhörigas behov. Vissa verksamheter har rutiner för att erbjuda anhöriga möjlighet att delta i vårdplanering eller för att säkerställa att anhörigas omsorg är frivillig [123]. Inom elevhälsan framfördes att rutiner kan vara ett bra stöd för att systematiskt ta reda på om ett barn befinner sig i en anhörigsituation som påverkar barnets mående och skolgång.

6.2 Kunskap och kompetens

Kompetenshöjning bör ske på flera nivåer

Den kunskaps- och kompetenshöjning som efterfrågas i statliga, regionala och kommunala verksamheter behöver ske på flera nivåer. I denna och tidigare undersökningar har det betonats att kunskap om anhörigas situation samt om hur anhöriga kan bemötas och stöttas behöver ges större plats i grundutbildningar [2, 4, 9, 27, 102, 141, 147, 151]. Det gäller alla yrken som möter enskilda i behov av vård eller omsorg och som arbetar med myndighetsutövningen kopplad till SoL, LSS och socialförsäkrings-balken.

Utöver sådana inslag i grundutbildningar efterfrågas löpande kompetensutveckling om anhörigomsorg och anhörigperspektiv för medarbetare, chefer och politiker inom vården och omsorgen. I Socialstyrelsens mötesdiskussioner föreslogs också att kommunernas anhörigkonsulenter och motsvarande funktioner kan hjälpa till att utbilda och vidareutbilda där det är möjligt, till exempel på vård- och omsorgsutbildningen på gymnasienivå eller komvux.

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas kunskapsöversikt *Individer, 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 utbildnings-satsningar, information på arbetsplatsträffar samt uppbyggnad av en infra-struktur där vissa i personalen har i uppdrag att bevaka verksamheternas anhörigperspektiv [27].

Kunskapshöjande insatser behövs inom tre områden

Kunskapshöjande insatser behövs inom tre övergripande områden:

- kunskap om skyldigheter och regelverk
- kompetens om hur man kan föra anhöriga på tal och bemöta anhöriga
- kunskap om vad det innebär att vara anhörig, inklusive hur funktionsnedsättningar och sjukdomar hos den enskilde kan påverka anhörigas situation.

Kunskap om skyldigheter och regelverk

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framträdde en bild av att kunskapen om kommuners och regioners skyldigheter gentemot anhöriga är

ojämn bland chefer och medarbetare i vården och omsorgen. Vidare påpekades 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 betonats i både denna och tidigare undersökningar [17, 20, 21, 31, 147, 160] men framgår inte tydligt av lagstiftningen.

Kunskap om stöd till anhöriga enligt SoL

Gällande kommuners skyldighet att ge stöd till anhöriga framfördes att medarbetare inom sjukvården inte alltid känner till bestämmelsen, vilket betyder att de inte hänvisar anhöriga dit. Därtill påpekades att det även inom kommunerna ibland saknas kunskap om bestämmelsen och om det stöd som finns att tillgå i kommunen.

Vidare har både Socialstyrelsen och andra instanser tidigare uppmärksammat att det bland både kommunala handläggare och anhöriga saknas kunskap om att anhöriga har rätt att söka biståndsbedömt stöd för egen del [2, 4, 187]. I intervjuer och mötesdiskussioner inom ramen för detta uppdrag påpekades också att det kan vara svårt för handläggare att bedöma anhörigas ansökningar om stöd enligt 4 kap. 1 § SoL, eftersom sådana ansökningar är ovanliga. Man menade att det finns en risk att ansökningarna bedöms i förhållande till den enskildes behov och befintliga insatser i stället för utifrån den anhörigas egna behov av en skälig levnadsnivå. Detta tyder på att det fortfarande krävs kunskapshöjande insatser om denna möjlighet. Att anhöriga kan söka stöd för egen del understryks i förarbetena till 5 kap. 10 § SoL.¹⁸⁵

Kunskap om stöd till anhöriga enligt HSL

Inom hälso- och sjukvården framfördes att kunskapen om bestämmelsen att personal ska beakta anhöriga barns behov av information, råd och stöd¹⁸⁶ är låg inom vissa verksamhetsområden. Det påpekades också att lagparagrafen ges otillräckligt utrymme i grundutbildningar, med följderna att nyutexaminerad vårdpersonal inte känner till bestämmelsen. En forskare som utbildar läkare inom primärvården anmärkte att många som genomgår specialistutbildning för allmänläkare inte känner till deras skyldighet att beakta patienternas barn. Det gjorde inte heller de två primärvårdsläkare som intervjuades inom ramen för detta uppdrag. I Socialstyrelsens dialogmöten beskrevs lagparagrafen som ”undangömd och luddig”.

Det anmärktes att det av dessa skäl behövs mycket stöd från ledningen i att arbeta med barn som anhöriga. Vidare konstaterades att det behov er göras en tydlig koppling mellan kommuners och regioners arbete med barn som är anhöriga och barns rättigheter enligt barnkonventionen.

Kunskap om sekretesslagstiftning och hur den ska hanteras

Som nämnts framfördes i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner att det är vanligt att handläggare och vård- och omsorgspersonal avstår från att involvera eller informera anhöriga med hänvisning till sekretess. Detta ska vara särskilt vanligt inom beroendevården, psykiatrin och rättspsykiatrin, där

¹⁸⁵ Prop. 2008/09:82 s. 24, 27 och 35.

¹⁸⁶ 5 kap. 7 § HSL.

den som tar emot vård inte alltid ger sitt samtycke till att verksamheten kontakter deras anhöriga. Samverkansorganisationen NSPH föreslog i ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen att det behövs riktlinjer som vägleder anställda inom psykiatrisk vård och kommunal omsorg kring hur de kan bemöta anhöriga om sekretessrelaterade frågor.

Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner tyder på att behovet även finns inom andra verksamhetsområden. Berörda professioner behöver kunskap om hur de kan involvera anhöriga i vårdplanering och behovsutredningar utan att bryta mot sekretesslagstiftningen, samt vilka sekretessbrytande bestämmelser som finns [141, 147].

Som tidigare nämnts betyder sekretesslagstiftningen exempelvis inte att personalen inte får lyssna på anhöriga. Den betyder inte heller att anhöriga som själva tar kontakt med dessa verksamheter inte kan erbjudas stöd i form av exempelvis utbildningar eller anhörigrupper.

En annan svårighet kopplad till sekretesslagstiftningen infinner sig när den anhörige är ett barn och barnets rätt till information, råd och stöd ställs emot föräldrarnas rätt att avgöra vilken information som ska lämnas till barnet. Barnet både behöver och har rätt till information om föräldrarnas aktuella svårighet eller sjukdom, för att det ska kunna hantera den situation och oro som anhörigskapet innebär. Som nämnts kan föräldrar behöva motiveras och få stöd i hur barnet ska informeras om situationen.

Bemötandekompetens

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framträdde en bild av att vissa professioner och verksamheter saknar en vana att dels lyssna på anhörigas synpunkter, dels beakta hur anhöriga påverkas av planerade vård- eller omsorgsinsatser. Studier har visat att personalens bemötande kan ha stor betydelse för hur anhöriga upplever anhörigskapets påfrestningar [72, 73]. Vård- och omsorgsprofessioner kan därför behöva utbildas både om hur anhörigas kunskap kan vara till nytta för verksamheten och om hur de själva kan bemöta anhöriga, ta tillvara deras kunskap och hantera eventuella konflikter mellan anhörigas behov och den enskildes vilja.

Det påpekades att vård- och omsorgspersonal inte alltid vet hur de ska föra anhöriga på tal i möten med patienter och brukare och att det krävs mod för att ta upp hur anhöriga påverkas av situationen. Vid ett dialogmöte konstaterades att ”Man ska våga fråga, våga se och våga agera – men alldeles för många gånger vågar man inte, och så gör man ingenting i stället.”

Därmed betonades att kunskap om bemötande av anhöriga behöver ingå i grundutbildningar för vård- och omsorgspersonal och för handläggare inom socialtjänsten.

I detta bör ingå kunskap om vad ett interkulturellt bemötande är och hur det kan tillämpas inom olika verksamheter och med olika målgrupper. Socialstyrelsen har tidigare understrukt vikten av ett interkulturellt perspektiv och bemötande i vården och omsorgen. Det innebär att medarbetare behöver ha insikt om att synen på funktionsnedsättning, sjukdom och åldrande samt uppfattningar om hur individens, samhällets och familjens roll skiljer sig åt mellan kulturer. Vidare behöver de ha insikt om att myndigheters sätt att se på vilka insatser som är lämpliga har sin grund i

svensk tradition och svenskt kulturmönster. I ett interkulturellt bemötande ingår också en förmåga till självreflektion kring medarbetarens egna kulturella referensramar och hur de påverkar medarbetarnas egen tolkning av enskildas och anhörigas behov [94, 148].

Personal som arbetar med vuxna behöver kompetens att identifiera och stötta anhöriga barn

Personal i både kommuner och regioner behöver också ha kunskap om hur barns behov av information, råd och stöd kan se ut och hur det kan tillgodoses, antingen inom ramen för den egna verksamheten eller genom att barnet hänvisas till en annan aktör.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att vårdpersonal som arbetar med vuxna ofta känner sig osäkra på hur de ska ställa frågor om patienters barn eller samtala med barn om deras förälders hälsotillstånd. Denna okunskap och rädsla kan påverka följsamheten till 5 kap. 7 § HSL. Som nämnts förekommer också att vårdpersonal ser orosanmälningar som en del av genomförandet av bestämmelsen eller använder anmälningarna som ett sätt att överföra ansvaret för att stötta barn som är anhöriga till socialtjänsten. På mindre orter anmärktes att personal kan vara ovillig att ställa frågor om patienters/klienters barn, eftersom man kanske känner varandra och att det därmed uppfattas som känsligt.

Det finns utbildningar och verktyg utformade för att hjälpa vårdpersonal att uppmärksamma och stötta barn. Modeller för samtal med barn som anhöriga kan utgöra en trygghet för personal att tillämpa i mötet med barn. Samtidigt framfördes i intervjuer och mötesdiskussioner att det är själva samtalet i sig som är centralt för att barnets rätt till information ska tillgodoses, medan vilken modell som används är av mindre vikt. Forskning har visat att en förtroendefull relation med barnet avgörande för att få till ett bra samtal med ett barn. Komponenter som att vara äkta, ärlig och personlig i kontakten med barnet bidrar till ett gott samtal, liksom att vara lugn, se till att barnet är i centrum och göra vad man kan för att minska maktobalansen mellan barnet och sig själv [219]. Följande är några arbetsmodeller som används:

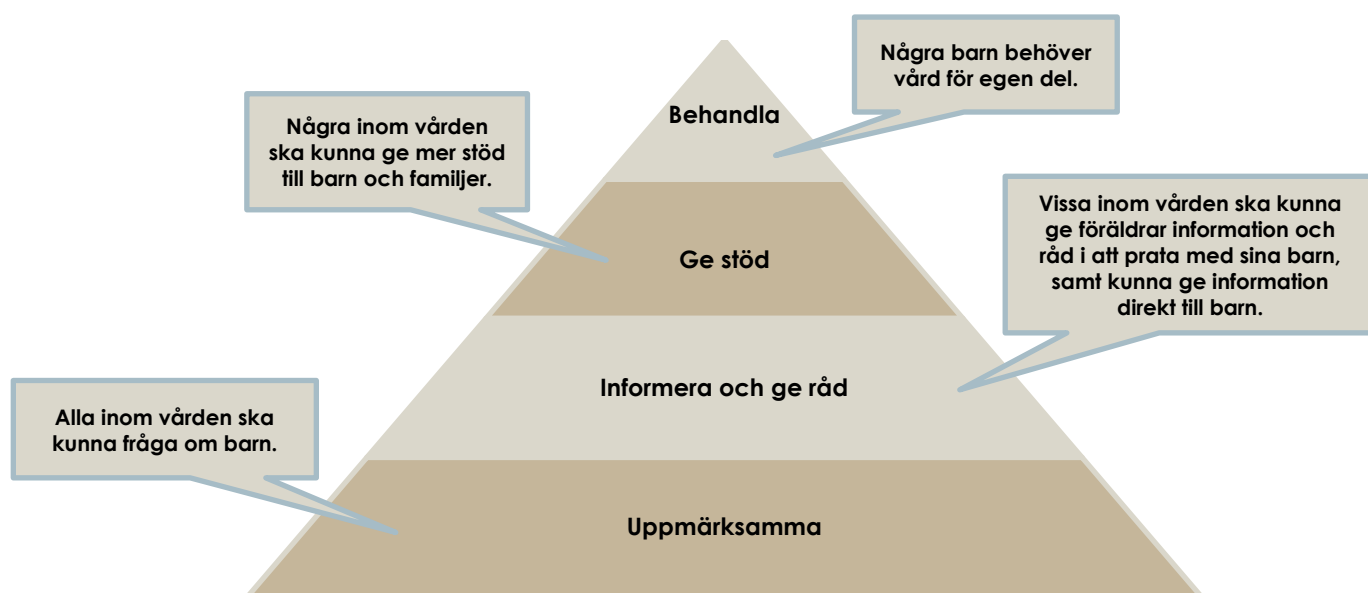
- Webbutbildningen *Våga fråga* tar upp hur man beaktar barns behov av information, råd och stöd samt ger stöd i framtagande av rutiner för verksamheten [220].
- BRA-samtal (*Barns rätt som anhöriga*) är utformade för att stödja personal inom kommuner, regioner och idéburna organisationer i hur de kan gå till väga när de pratar med föräldrar och barn för att uppmärksamma barnets rätt till information, råd och stöd [221].
- *Föra barnen på tal* är en manualbaserad samtalsmetod som främjar barns välbefinnande när en förälder har psykiatriska tillstånd. Metoden bygger på två samtal mellan behandlare och föräldern. Syftet är att samtala om hur föräldrarna kan stärka barns utveckling [222].
- *Beardslees familjeintervention* är en preventiv metod riktad till familjer där en förälder har psykiatriska tillstånd. Metoden är utvecklad för att öppna upp samtal om förälderns sjukdom inom familjen. Syftet är att

minska barnets risk att själva insjukna genom att stärka skyddande faktorer runt barnet [223].

I mötesdiskussioner med professionsföreträdare anmärktes att utbildningar i denna typ av metoder inte är tillgängliga för alla personalgrupper som skulle ha användning av dem. Det framfördes också att vissa regioner har avgiftsbelagt sådana utbildningar, vilket lett till sämre spridning. Vidare påpekades att bemötandebildningar som enbart erbjuds digitalt, utan koppling till någon gemensam reflektion eller diskussion bland kollegor, tenderar att få begränsat genomslag. Därtill anmärktes att vissa av dessa metoder är väldigt ambitiösa och omfattande, vilket betyder att många vårdverksamheter riktade till vuxna inte har förutsättningar att använda dem.

Några regionala företrädare hänvisade till arbetsmodellen *Barn som anhöriga-pyramiden*¹⁸⁷ (figur 1) som ett sätt att illustrera hur alla vårdgivare har ett ansvar gentemot anhöriga barn men att ansvaret skiljer sig åt beroende på deras roll och kompetens.

Figur 1: Barn som anhöriga-pyramiden



Källa: Region Östergötland 2015. Barn som anhöriga-pyramiden.

I botten av pyramiden synliggörs att alla medarbetare har ett gemensamt ansvar att rutinemässigt uppmärksamma barn genom att fråga patienter om de har barn och journalföra svaret.

Ett steg upp illustreras det utökade ansvaret att ge information och råd till barnet, vilket kan betyda att barnet behöver hänvisas till personal eller verksamheter som har särskild kompetens för detta.

På nästa nivå synliggörs att barn med behov av stöd har rätt att få det, vid behov genom samverkan med verksamheter som har kompetens för att stötta anhöriga barn.

¹⁸⁷ Även kallad *närstående*pyramiden.

I pyramidens topp påvisas att barn som har behov av vård eller behandling till följd av sitt anhöringskap ska erbjudas detta, antingen inom den egna verksamheten eller av en annan aktör [224, 225].

Det är avgörande att medarbetare har kännedom om var i pyramiden de själva befinner sig och förstår att det inte enbart handlar om att uppmärksamma barnet utan att de också själva kan behöva erbjuda information, råd eller stöd.

Kunskap om anhörigas situation och hur den påverkas av den enskildes tillstånd

För att chefer och medarbetare i vården och omsorgen ska kunna ta hänsyn till och stötta anhöriga behöver de ha kunskap om omfattningen på anhörigas insatser, hur anhörigas villkor kan se ut och vilka konsekvenser anhöringskapet kan få för anhörigas olika livsområden. Man menade att sådan kunskap behöver förmedlas i grundutbildningar och kompetensutveckling till bland annat läkare, psykologer, socionomer, sjuksköterskor, undersköterskor, behandlare, personliga assistenter, habiliteringspersonal, lärare, elevhälso-personal samt handläggare inom kommunen och på Försäkringskassan.

Kunskap om hur olika funktionsnedsättningar och tillstånd påverkar anhöriga

Utöver generell kunskap om vad det innebär att ge anhöringsomsorg och hur anhörigas situation kan se ut, behöver chefer och medarbetare ha kunskap om hur olika funktionsnedsättningar, diagnoser och mediciner kan påverka funktion, beteenden och sociala relationer och vilka följder det kan få för anhöriga [4, 36, 116]. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs att sådan kunskap är bristfällig i många kommunala och regionala verksamheter.

Exempelvis framfördes att kunskapsläget inom socialtjänsten och skolan kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ibland är allt för låg. Det anmärktes att en sådan kunskapsbrist kan leda till att föräldrarna möts av misstro eller skuldbeläggande när de försöker uppmärksamma skolan på barnets och familjens behov. Det kan också innebära att syskons behov av stöd kopplat till en familjemedlems funktionsnedsättning eller sjukdom inte uppmärksammas. I ett skriftligt inlägg till Socialstyrelsen beskrev Riksförbundet Attention hur bristande kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inom socialtjänsten kan leda till att enskilda inte får det stöd de behöver, med en ökad belastning på anhöriga till följd:

Kunskapsläget inom socialtjänsten kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) kan vara väldigt lågt. De har inte koll på utmaningarna som personen med NPF har och det är ofta en person med NPF tackar nej till insatser för att de antingen inte kan greppa vad det innebär eller att de inte klarar av förändringen eller att ha någon som "klampar in" i deras liv och hem.

Det behövs specifik kunskap och förståelse för att få en person med NPF att godta insatser som hen verkligen behöver. Ofta tar socialtjänsten den enkla vägen ut och beslutar att inte sätta in insatser eftersom den sökande inte vill ha dem. Då faller återigen hela ansvaret på de anhöriga att fixa

den närståendes livsföring. Hade man jobbat på rätt sätt och blandat in de anhöriga från början, hade man kanske fått ett annat utfall. I stället skuldbeläggs och ifrågasätts de anhöriga för att inte kunna släppa taget eller lägga sig i för mycket. I vissa fall kan det naturligtvis vara så, men oftast vill de anhöriga inget hellre än att deras närstående ska klara sig själva – men de vet att de inte klarar det utan stöd.

Liknande brister har framförts avseende kompetens kring hur kognitiv svikt, psykotiska tillstånd och olika former av samsjuklighet, såsom samtidiga psykiatriska tillstånd och skadligt bruk/beroende eller samtidig intellektuell funktionsnedsättning och olika former av psykisk ohälsa, påverkar enskildas självinsikt och beteende och vilka konsekvenser det kan få för anhöriga.

I en rapport om covid-19-pandemins konsekvenser för anhöriga publicerad av Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2021 konstateras att även serviceverksamheter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan behöva kunskap om anhörigas situation. Det gäller verksamheter som IT och informationsförvaltningar samt verksamheter som sysslar med kris- och katastrofplanering [22].

Kunskapsstöd om barns anhörigskap i förskolan och skolan Socialstyrelsen har tidigare betonat vikten av att förskolan och skolan stödjer barn i svåra livssituationer, så att även barn som anhöriga kan tillgodogöra sig sin skolgång [71]. Underlag för kompetensutveckling om barn som anhöriga för personal inom förskolan respektive skolan finns på Nationellt kompetenscentrum anhörigas webbplats [226, 227]. Socialstyrelsen har också låtit anpassa ett danskt handledningsmaterial om barn som anhöriga i förskola [228] respektive skola [229] till svenska förhållanden. Syftet med dessa material är att de ska utgöra underlag för lokala handlingsplaner i förskola och skola för att möta barn och föräldrar i svåra livssituationer. Arbetet är även kopplat till Socialstyrelsens och Skolverkets gemensamma uppdrag *Tidiga samordnade insatser*, som syftar till att förbättra samverkan mellan skola, hälso- och sjukvård och socialtjänst [71].

6.3 Tid och resurser

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att även om anhörigperspektivets implementering i olika verksamheter delvis är en fråga om styrning och kompetens, är det också resurskrävande. Många exempel gavs på hur bristande tid och resurser begränsar medarbetares möjlighet att lyssna på, ta hänsyn till och stötta anhöriga. Det framfördes att det tar tid att ge anhöriga ett bra, individanpassat stöd men att personalen ofta saknar både tiden och kompetensen som krävs. En del anhöriga arbetar dagtid och behöver stöd på helger eller kvällar, men det kan vara svårt att tillgodose.

Flera intervjupersoner förklarade att även när det ingår i uppdraget att stötta anhöriga kan det vara svårt att prioritera. Tids- och resursbrist kan också göra det svårt för personalen att vara så tillmötesgående och flexibel i stödet som de skulle vilja. En sjuksköterska inom cancervården beskrev att man med relativt små medel skulle kunna göra skillnad för både patienter

och anhöriga men att det inte alltid är möjligt inom den pressade verksamheten:

Visst har man önsknings om saker som man skulle vilja förbättra. Det kan vara så enkelt som att bjuda barnen och makan på middag tillsammans med patienten ... på sjukhusrummet. ... Eller bjuda på en kopp kaffe eller barnen på någon glass.

Jag tycker att det gör ganska mycket. Lite trivsel, att vi har något att bjuda på ... att det inte är så sterilt. Här kan man känna sig välkommen, ni kan äta middag med pappa allihop här. Det kanske är sista middagen medan patienten är med och ganska vaken och det kanske betyder att man fick den här sista middagen ihop. Om patienten inte kan vara hemma utan måste vara där. Sådana saker, lite guldkant, tycker jag betyder mycket faktiskt.

En habiliteringsläkare inom barn- och ungdomsneurologi konstaterade att vårdpersonal kan vara väl medveten om att anhöriga mår dåligt och är överbelastade, men ändå väljer att inte uppmärksamma dem på grund av tidsbrist:

Vi måste våga ställa en del obehagliga frågor, och vi måste frigöra tid. På barnmottagningen, i primärvården. Vissa frågor har ju inte ens jag har vågat ställa, för jag vet att det sitter en massa andra människor i väntrummet och vill in. Och ställer jag den här frågan kommer hela schemat att spricka.

För att komma runt detta behöver systemet tillåta att vissa patienter och deras anhöriga kräver mer tid. Samma läkare fortsatte:

[Jag säger] till de unga läkarna som jag har kontakt med och som jag har handlett: ... "Vet du att nu kommer Majas familj och hon behöver längre tid – då blockerar du tider efter och säger att de tiderna är blockerade." Det måste få ske utan att vi räknar pinnar.

Läkaren konstaterade att primärvården är ännu mer pressad. Bilden bekräftades i andra intervjuer och mötesdiskussioner där det framfördes att vårdcentraler som i hög utsträckning bemannas av tillfälliga läkare har sämre förutsättningar att uppmärksamma anhöriga i behov av stöd, eftersom dessa läkare endast träffar patienterna enstaka gånger och därmed har svårt att ta hänsyn till och följa upp patienternas nätverk och hemsituation.

En forskare som även arbetar som primärvårdsläkare beskrev hur primärvårdens organisation prioriterar besöksfrekvens framför personalkontinuitet och att det innebär att vissa primärvårdsläkare har så tillfälliga kontakter med sina patienter att de inte har möjlighet att följa deras utredning eller behandling, än mindre ta reda på om de har barn eller andra anhöriga med behov av information eller stöd. De har inte heller möjlighet att bygga upp det förtroende som kan krävas för att föräldrar ska vilja svara på frågor om barnens situation.

Samma intervjuperson anmärkte att primärvårdsläkare som har ambitionen att anamma ett bredare perspektiv i arbetet, där de beaktar patientens

livssituation, nätverk och eventuella barns behov av information och stöd, tenderar att bli så hårt belastade att arbetet inte blir långsiktigt hållbart:

De som vill jobba så här orkar inte jobba kvar... De [patienter] som har komplexa symtom, komplexa situationer, komplex socioekonomisk situation, behöver ju doktor X. Vilket gör att sköterskorna ser till att de som behöver det bäst hamnar hos doktor X. Som då bara får komplexa fall, och sedan ska producera lika många besök som doktor Y, som får mindre komplexa fall. Du förstår.

Intervjupersonen menade att följderna blir att dessa läkare tvingas välja mellan att sänka ambitionsnivån eller att lämna yrket.

Ett annat exempel som togs upp var elevhälsan, där forskare och yrkesverksamma noterade att även när det finns kunskap och vilja att uppmärksamma skolbarns anhörigskap har man inte alltid förutsättningar att göra det och att erbjuda ett ändamålsenligt stöd. Det kan bero på att tiden som personalen tillbringar på varje skola är begränsad och att de därmed inte hinner lära känna barnen eller bygga upp det förtroende som krävs för att barnen ska vilja berätta om sin hemsituation. Detta begränsar personalens möjlighet att uppmärksamma om ett barn befinner sig i en anhörigsituation själv eller om barnet har egna svårigheter kring vilka familjen kan behöva stöd. En skolsköterska i grundskolan beskrev att tidsbrist och snäv styrning av arbetsuppgifterna gör det svårt att prioritera kontakter med skolbarnens familjer:

[att ta hänsyn till anhöriga] ingår i mitt jobb. Men vi har så ont om tid. Vi lägger ansvar på föräldrarna, till exempel när vi skickar brev. Men jag vet inte vilka förmågor föräldrarna har. ... Idag är det 700 elever per skolsköterska. Vi är så styrda av riktlinjer. ... det är ganska pressat, vad man ska hinna.

Liknande berättelser hördes från flera vårdverksamheter samt från socialtjänsten och kommunala omsorgsverksamheter.

Öronmärkta resurser och ekonomiska incitament

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner underströks därmed att arbetet med att uppmärksamma och stötta anhöriga tar tid och behöver få kosta pengar. Öronmärkta resurser och ekonomiska incitament kan därför behövas för att vård- och omsorgsverksamheter ska kunna ägna tid på anhöriga vid sidan om kärnverksamheten. Exempelvis framfördes att finansieringen inom vården behöver inkludera möten med anhöriga och även medge tillräcklig tid för dessa, så att dessa möten blir av.

Åter betonades att dessa kostnader sannolikt bidrar till besparingar i en annan del av välfärdssystemet eller i framtiden. Stöd till anhöriga kan därmed ses som en investering i folkhälsan – en insats som har potential att både minska lidandet på individnivå och spara resurser på samhällsnivå, på kort såväl som på lång sikt.

6.4 Samverkan och samordning

Bristande samordning påverkar både anhörigas omsorgsbörda och deras tillgång till stöd

Som nämnts kan brister i samordningen mellan vård- och omsorgs-verksamheter och andra samhällsaktörer medföra ett ökat omsorgsansvar för anhöriga. Därtill kan bristande samverkan och samordning leda till att anhöriga som har behov av stöd inte får det.

Många 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 stöderbjudanden. Hälso- och sjukvården kan i dessa situationer vara till hjälp med att uppmärksamma anhöriga och informera dem om kommunernas skyldighet att ge stöd.¹⁸⁸ Därtill finns det möjlighet för vården att sätta kommunen i kontakt med anhöriga som gett sitt samtycke till att bli kontaktade.

I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner beskrevs att det på vissa håll finns ett upparbetat och fungerande samarbete mellan olika kommunala och regionala aktörer i syfte att gemensamt lotsa anhöriga till rätt stödinsats. Samtidigt anmärktes att ett sådant samarbete i många fall saknas och att vårdaktörer i allt för liten utsträckning sätter anhöriga i kontakt med kommunernas stöd [93, 154].

Anhöriga barn faller mellan stolarna

Bristande samverkan och samordning sas även leda till att anhöriga barn inte får det stöd de behöver. I Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner framfördes att det ofta saknas upparbetade kontaktvägar genom vilka förskola, skola, elevhälsa, socialtjänst, hälso- och sjukvård och andra samhällsaktörer kan samarbeta kring barn som har behov av stöd kopplat till sitt anhörigskap.

Precis som med vuxna anhöriga anmärktes att för att personal ska kunna fullfölja sina skyldigheter gentemot anhöriga barn behöver de veta vart de ska skicka stafettpinnen, det vill säga vem som har kompetensen och uppdraget att stötta barnet.

Som diskuteras i kapitel 5 framfördes att vissa vårdaktörers huvudsakliga metod för att informera kommunen om barns anhörigskap är oros-anmälningar, vilket inte alltid är ändamålsenligt eftersom ett barn eller en familj kan ha behov av stöd utan att det finns misstanke om att barnet far illa.

Även inom socialtjänsten och bland anhörigkonsulenter konstaterades att man inte alltid vet vart man ska hänvisa barn som har behov av stöd kopplat till sitt anhörigskap. Medarbetare inom både kommun och region framförde att när man inte vet vart man ska skicka barnet och inte själv har kompetens att ge stöd, händer det att man i stället väljer att inte uppmärksamma barn och deras stödbehov alls.

Bristande kommunikation och samverkan mellan vården, socialtjänsten, Försäkringskassan och skola/förskola sas också påverka skolans och förskolans möjligheter att stötta barn som påverkas av ett anhörigskap. Från

¹⁸⁸ Ds 2008:18, s. 26.

vårdens perspektiv framfördes att vårdpersonal ibland förutsätter att elevhälsan stöttar barn till föräldrar som är sjuka, lider av psykiatriska tillstånd eller har avlidit. Denna information når dock inte alltid skolan eller förskolan – ibland för att kommunikationskanaler saknas och i andra fall för att föräldrarna inte vill att skolan informeras.

Bristen på samverkan kring barn som är anhöriga, och avsaknaden av kompetens att samtala med och stötta dem, sas därmed bidra till att barn som lider av sitt anhöringskap faller mellan stolarna. Detta är en brist i kommunernas och regionernas förebyggande uppdrag.

Stuprör, resursbrist och sekretess hämmar samordningen

Att vård- och omsorgspersonal ofta saknar förutsättningar att samarbeta med andra aktörer har uppmärksammats tidigare [31, 56, 78, 121, 124-127, 129] och bekräftades av forskare samt professionsföreträdare i Socialstyrelsens intervjuer och möten. Tidsbrist och frånvaro av rutiner samt av ekonomiska incitament för samverkan lyftes fram som några av orsakerna till detta. Avsaknad av gemensamma journalsystem och oklarheter kring hur man ska hantera sekretess i kontakter mellan huvudmän var andra hinder för samverkan som togs upp. En forskare beskrev hur ett arbete för att utveckla bättre övergångar mellan strokeenheter och hemsjukvården hämmats av att organisationerna har dålig kontakt med varandra och saknar inblick i varandras verksamheter:

Man jobbar mycket i stuprör fortfarande. Även inom en organisation är det mycket professionsstyrt. Det är ingen som har någon riktig överblick. Också mellan organisationer, mellan olika vårdgivare. Man känner inte till varandras verksamheter, vilket också gör att det är svårt att informera patienten på ett bra sätt om vad som kommer sedan. Man har föreställningar och idéer [om den andra verksamheten] som inte alltid stämmer med verkligheten. Det är ytterligare en aspekt av det hela som påverkar patienten och närstående.

En annan försvårande faktor är det stora antal offentliga och privata aktörer som vård- och omsorgspersonalen behöver förhålla sig till. En forskare förklarade hur det fria vårdvalet inom hemtjänsten har försvårat för personal inom avancerad sjukvård i hemmet (ASIH):

Tidigare kunde man inom sin ASIH jobba mot kanske fyra, fem olika hemtjänstteam. Idag kan du ju jobba mot 50. Det är omöjligt att ha en bra kontakt med alla de här olika kontoren.

I en tidigare rapport konstaterade Socialstyrelsen att avsaknaden av lagstiftning om stöd till anhöriga i sjukvården utgör hinder för samverkan mellan regioner och kommuner i syfte att stödja anhöriga. Därtill anmärktes att det kan vara svårt att organisera ett kommunvis samarbete med sjukhus- och specialistvården, eftersom dessa ofta betjänar många kommuner samtidigt [21].

Även inom kommunala eller regionala organisationer kan en specialisering av verksamheten utgöra hinder i arbetet med att uppmärksamma anhöriga runt en klient eller patient. I många kommuner är socialtjänstens olika verksamheter specialiserade, vilket försvårar ett samordnat arbete kring barn som är anhöriga. Medarbetare har fokus på den egna klienten eller patienten och fördjupade kunskaper i metoder för utredning och behandling av den vuxnas problem. När föräldrar med svårigheter uppmärksammas behövs emellertid både ett barn- och ett föräldraperspektiv för bästa möjliga resultat och bemötande. I beroendevården kan det handla om att ställa frågor om föräldraskapet, att uppmärksamma barnet och dess behov samt att samordna föräldrarnas och barnets utredningar, bedömningar och insatser. Ett familjeorienterat arbetssätt, som förbättrar stödet till såväl barn och föräldrar som familjen som helhet, förutsätter samordning internt och mellan verksamhetens olika enheter. Socialstyrelsen stödjer redan idag kommuner att utveckla ett mer familjeorienterat arbetssätt [158].

7. Inför en nationell strategi för anhöriga

Precis som i Socialstyrelsens föregående rapport [1] är det viktigt att uppmärksamma att de brister och utvecklingsområden som lyfts fram i detta underlag inte är nya. Huvuddragen – att det saknas ett integrerat anhörigperspektiv i många delar av vården och omsorgen, att det kommunala och regionala stödet till anhöriga inte är likvärdigt över landet eller mellan anhöriggrupper samt att det stöd som erbjuds varken är tillräckligt individanpassat eller förebyggande – har framförts i flera tidigare publikationer, inklusive regeringens egna skrivelser [4, 20, 21, 141, 230, 231]. Många som medverkat i detta och föregående regeringsuppdrag har uttryckt en förhoppning om att en nationell strategi för anhöriga ska bidra till att dessa brister nu åtgärdas.

I det följande sammanfattas de synpunkter på den kommande strategin som framförts i arbetet med detta regeringsuppdrag. Därefter redovisas Socialstyrelsens övergripande slutsatser.

7.1 Synpunkter som framförts i arbetet

När planerna på en nationell strategi för anhöriga diskuterades i Socialstyrelsens intervjuer och mötesdiskussioner var majoriteten av deltagarna positiva till förslaget. Många uttryckte förhoppningar om att en nationell strategi ska leda till att stödet till anhöriga blir mer likvärdigt över landet och mellan vård- och omsorgsområden. En annan förhoppning var att en nationell strategi ska lyfta och ge tyngd åt anhörigfrågor – såväl inom vården och omsorgen som inom andra politik- och verksamhetsområden som anhöriga påverkas av.

Vidare framfördes önskemål om att en nationell strategi ska bidra till att 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 stärka anhörigperspektivet inom fler områden efterfrågades både en tydlig avsiktsförklaring från nationell nivå och ett brett kunskapslyft om anhörigas insatser och villkor.¹⁸⁹

Likt i Socialstyrelsens föregående uppdrag [1] uttrycktes dock också reservationer kring huruvida en nationell strategi har den tyngd som krävs för att driva reell förändring. Några medverkande ifrågasatte hur en strategi ska göra skillnad där lagstiftning inte har lyckats säkerställa att anhörigas behov

¹⁸⁹ Nationellt kompetenscentrum anhöriga har tidigare lagt fram förslag på åtgärdsområden som de anser bör lyftas i en nationell strategi för anhöriga. Utifrån tidigare forskning samt intervjuer och fokusgrupper med bland annat anhöriga, länssamordnare för anhörigstöd och beslutsfattare, konstaterar de att prioriterade områden i en strategi bör vara att säkra den finansiella tryggheten vid vård av närstående, att utbilda personal som möter anhöriga i ett anhörigperspektiv samt att skapa ett evidensbaserat stöd som möter anhörigas behov. Vidare efterfrågar de 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. Se Magnusson m.fl. (2018), *Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag*.

tillgodoses. Med hänvisning till de omfattande utmaningar och förändringar som vård- och omsorgs-verksamheter står inför idag uttrycktes farhågor om att en nationell strategi riskerar att bli ytterligare ett styrdokument för dessa att förhålla sig till. Man menade att en strategi inte påverkar de arbetsförhållanden och annan problematik som förhindrar professioner från att ta hänsyn till anhöriga, och att den därmed riskerar att inte göra skillnad för målgruppens situation.

Precis som i föregående rapport anmärktes också 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 utför anhöriga ett omfattande praktiskt, organisatoriskt och emotionellt arbete idag, samtidigt som de inte alltid har möjlighet att välja hur, när eller i vilken omfattning de ger anhörigomsorg. Man menade att om strategin huvudsakligen fokuserar på att förbättra stödet till anhöriga kommer de underliggande problem som försätter dem i denna position inte att åtgärdas.

7.2 Socialstyrelsens slutsatser

Anhörigas situation är en folkhälsofråga

Anhörigomsorgens negativa konsekvenser på individnivå får också följer på samhällsnivå, i form av ökade vård- och omsorgskostnader, minskade skatteintäkter samt ojämlika och ojämställda livsvillkor. Anhörigas situation är därmed en folkhälsofråga och en uppgift för den kommande strategin bör vara att tydliggöra detta.

Samarbete och digitala lösningar har potential att förbättra stödet till anhöriga

Ett mål för arbetet med den kommande strategin bör vara att anhöriga i alla åldrar har en fungerande vardag och livssituation. I förarbetena till 5 kap. 10 § SoL fastslogs att stödet till anhöriga ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.¹⁹⁰ Socialstyrelsens bedömning, utifrån den bild som har framträtt i denna och tidigare undersökningar [4, 20, 21], är att det stöd som erbjuds idag inte fullt ut når upp till dessa ambitioner.

Att det saknas en viss typ av stöd inom en kommun eller en region är emellertid inte att likställa med att det finns ett behov av det stödet just där. Behovet av stöd skiljer sig mellan grupper och över landet. För att kunna erbjuda ett individanpassat stöd till de anhöriga som behöver det krävs både ett ändamålsenligt och flexibelt stödutbud inom kommunala och regionala verksamheter och en ökad samverkan mellan dem – samt i vissa fall även samverkan med det civila samhällets organisationer.

Digitala lösningar är ett annat område med stor utvecklingspotential. Många former av stöd till anhöriga, såsom utbildning och enskilda stöd-samtal eller stödgrupper, kan erbjudas digitalt och kan därmed vara en väg till att utveckla ett mer individanpassat stöd som når fler anhörigrupper [1, 3, 22].

¹⁹⁰ Prop. 2008/09:82 s. 21.

Anhörigperspektivet behöver stärkas

För att förbättra anhörigas situation kan stöd till anhöriga inte behandlas som ett avgränsat verksamhetsområde. Det behöver i stället ses som en prioriterad del av kommuners och regioners hälsofrämjande och förebyggande folkhälsoarbete och något som alla som möter enskilda och anhöriga i sitt arbete ser som en del av sitt uppdrag. En uppgift för den kommande strategin kan vara att tydliggöra detta ansvar samt att stärka anhörigperspektivet inom offentliga verksamheter, vilket också har framförts i flera tidigare rapporter och skrivelser [4, 20, 147, 230].

Det behövs ett kunskapslyft om anhöriga

Anhöriga och deras omsorgsinsatser beskrivs ofta som osynliga såväl i vård- och omsorgsverksamheter som i politiken och samhället i stort. Så länge det är fallet är möjligheterna att åtgärda de brister som redovisas i denna rapport begränsade. Därför bör ett viktigt steg i arbetet med den kommande nationella strategin vara att öka kunskapen om anhörigas insatser och villkor.

Viss utveckling sker redan

Det finns tecken på att det sker en viss utveckling i denna riktning inom kommunala och regionala verksamheter. En ökande andel kommuner har måldokument, verksamhetsplaner eller liknande för hur socialtjänstlagen ska tillämpas för att ge stöd till anhöriga [20, 21]. Sådana styrdokument kan bidra till att lyfta anhörigfrågor i kommunala verksamheter och ge medarbetare vägledning i arbetet, även om denna och tidigare studier pekar på att de inte alltid fyller denna funktion [4, 20, 188, 189]. Vidare har några av de professionsföreträdare och forskare som medverkat i arbetet med detta regeringsuppdrag vittnat om en positiv utveckling i vissa kommuner, regioner och verksamheter, där man genom utbildning och andra styrmedel har förbättrat förståelsen för och bemötandet av anhöriga.

Andra exempel på hur anhörigperspektivet uppmärksammas är att vikten av att involvera anhöriga i bland annat utredningar och vård- och omsorgsplaneringen betonas i flera riktlinjer, utredningar, vägledningar och vårdförlopp [148, 154, 162, 163, 191, 192, 194, 196].¹⁹¹ Patient- och närståendemedverkan lyfts också fram som ett prioriterat område inom ramen för *Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård* [150].

Ett stärkt anhörigperspektiv kräver styrning, kunskap och goda arbetsförhållanden

Den ovan beskrivna utvecklingen är välkommen. Samtidigt har personer som medverkat i arbetet med detta underlag framfört att många vård- och omsorgsverksamheter alltjämt saknar förutsättningar, incitament och den kompetens som krävs för att involvera anhöriga eller på andra sätt beakta deras behov. Bland annat påpekades att resursbrist, hög arbetsbelastning och bristande kunskap om anhörigas situation utgör hinder för tillämpningen av ett anhörigperspektiv i både kommunala och regionala verksamheter. Om sådana hinder inte åtgärdas riskerar den kommande strategin och andra

¹⁹¹ SOU 2020:19, s. 64 och 106; SOU 2017:21 del 2, s. 586 ff.

styrmedel att få begränsat genomslag. Också dessa observationer får stöd av tidigare studier [4, 9, 169, 217, 232].

Anhörigas frivillighet behöver värnas

Att involvera och ta hänsyn till anhöriga är ett komplext arbete som kräver förståelse för att anhöriga förvisso kan vara en resurs i många sammanhang, men att de inte är en outtömlig sådan. Grundläggande är att anhörigas insatser och delaktighet alltid bygger på frivillighet. Betydelsen av och bristen på frivillighet i anhörigas omsorgsåtaganden har varit en röd tråd genom arbetet med detta och föregående [1] regeringsuppdrag. Det 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. Detta är särskilt viktigt i ljuset av den pågående omställningen till en god och nära vård, som annars riskerar att medföra ett ökat omsorgsansvar för anhöriga.

Anhörigas situation berör flera politikområden

Eftersom anhöriga påverkas av flera samhällsaktörers agerande och samspel bör dessa tydliggöranden och kunskapslyft ske inom flera politik- och verksamhetsområden, där utöver vården och omsorgen även socialförsäkrings-, arbetsmarknads- och skolpolitiken bör ingå. Även detta har betonats i tidigare rapporter [1, 2, 4, 141]. Anhöriga barns behov och rättigheter behöver tydligt knytas till barnrättspolitiken. Eftersom kvinnors arbete och studier i högre grad än mäns påverkas negativt av att ge anhörigomsorg finns också jämställdhetspolitiska skäl att stärka anhörigperspektivet inom fler politikområden.

Referenser

1. Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
2. Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
3. Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; (i manus).
4. Stödet till anhörigaomsorgsgivare. RiR 2014:9. Stockholm: Riksrevisionen; 2014.
5. Sand, A-BM. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Uppdaterad version.; 2016.
6. Gough, R. Vuxensyskon som anhöriga. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2019.
7. Gough, R. Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
8. Gough, R. Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
9. 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.
10. Ulmanen, P. Omsorgens pris i åtstramningstid: Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv [Avhandling]. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet; 2015.
11. Hjern, A, Berg, L, Rostila, M, Vinnerljung, B. Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
12. Hjern, A, Arat, A, Vinnerljung, B. Att växa upp med föräldrar som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.
13. Hjern, A, Arat, A, Rostila, M, Berg, L, Vinnerljung, B. Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.
14. Sand, A-BM. Etnicitet - minoritet - anhörigskap. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2012.
15. Magnusson, F. Omsorgsgivare med utländsk bakgrund – en kunskapsöversikt. I: Takter M, red. Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? Om Socialt hållbar utveckling. Malmö: Malmö stad.
16. Sand, A-B. Anhörigomsorg, förvärvsarbete och försörjning. I: Takter M, red. Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? – Om socialt

- hållbar utveckling. Malmö: Malmö stad, Region Skåne och Finsam i Malmö; 2015.
17. 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.
 18. Ulmanen, P. Kvinnors och mäns hjälp till sina gamla föräldrar – innehåll, omfattning och konsekvenser. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2015; 22(2):111-32.
 19. Jarl, J, Saha, S. Det obetalda omsorgsarbetet ur ett hälsoekonomiskt perspektiv. I: Takter M, red. Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? Om Socialt hållbar utveckling. Malmö: Malmö stad; 2015.
 20. Takter, M. Anhörigperspektiv - en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019. Anhörigas riksförbund; 2020.
 21. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Slutrapport 2014. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
 22. Magnusson, L, Sennemark, E, Ekman, B, Johansson, P, Hanson, E. Konsekvenser av covid-19-pandemin för anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en närstående. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2021.
 23. Socialstyrelsens yttrande över betänkandet Hållbar socialtjänst – en ny socialtjänstlag, SOU 2020:47. Dnr 39601/2020-1. Stockholm: Socialstyrelsen 2021.
 24. Erlingsson, CL, Magnusson, L, Hanson, E. Family Caregivers' Health in Connection With Providing Care. *Qualitative Health Research*. 2012; 22(5):640–55.
 25. Socialstyrelsens termbank. Hämtad från: <https://termbank.socialstyrelsen.se>
 26. Begrepp inom området psykisk hälsa. Version 2020. Stockholm: Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR; 2020.
 27. Winqvist, M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. *Nka Kunskapsöversikt 2016:4*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
 28. Winqvist, M. Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2011.
 29. Ytterberg, C, von Koch, L, Erikson, A. Abandoned to the strains of daily life: a qualitative study of the long-term experiences in partners to persons after a mild to moderate stroke. *Disability and rehabilitation*. 2019; 41(6):649-55.
 30. Vingare, E-L. Paradoxer i välfärden: När anhöriga blir lösningen på demensomsorgens utmaningar [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Växjö: Linnaeus University Press; 2019.
 31. 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.
 32. Andersson, M. Närstående till patienter inom palliativ vård och omsorg. I: Takter M, red. Vem ska betala för det obetalda omsorgsarbetet? Om Socialt hållbar utveckling. Malmö: Malmö stad; 2015.

33. Gough, R. Anhörigstöd - ett helt annat sätt att tänka. Kalmar: Fokus Kalmar län; 2011.
34. Råhlander, K. Jag önskar att hon dör före mig: ett annorlunda föräldraskap. Helsingborg: Komlitt; 2014.
35. Ulmanen, P. Anhörigomsorg i stad och land. I: Jönson H, Szebehely M, red. Äldreomsorger i Sverige: lokala variationer och generella trender Malmö: Gleerups; 2018.
36. Larsson, M. Föräldraansvar för barn med funktionsnedsättningar. Stockholm: FUB; 2018.
37. Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem? RiR 2011:17. Stockholm: Riksrevisionen; 2011.
38. Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
39. Hjern, A, Adelino Manhica, H. Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet ”Barn som anhöriga” - en kartläggning. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
40. Nordenfors, M, Melander, C, Daneback, K. Unga omsorgsgivare i Sverige. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.
41. Becker, S. Gestaltning av begreppet ”unga omsorgsgivare” och politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv. I: Järkestig Berggren U, Magnusson L, Hanson E, red. Att se barn som anhöriga - om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
42. Haugland, BSM. Barn som omsorgsgivare: Adaptiv versus destruktiv parentifiering. Tidsskrift for Norsk Psykologforening. 2006; 43(3):211-20.
43. Tedgård, E, Råstam, M, Wirtberg, I. An upbringing with substance-abusing parents: Experiences of parentification and dysfunctional communication. NAD Nordic Studies on Alcohol and Drugs. 2019; 36(3):223-47.
44. Barn och andra anhöriga som översätter och medlar inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
45. von Essen, J, Jegermalm, M, Svedberg, L. Folk i rörelse: medborgerligt engagemang 1992-2014. Stockholm: Institutionen för socialvetenskap, Ersta Sköndal högskola; 2015.
46. Bo hemma på äldre da'r. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
47. Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality. Bryssel: European Commission; 2018.
48. 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.
49. Anders Wimo, ea. Informell och formell vård hos äldre personer i ordinärt boende – förändringar och samspel över tid 2001–2015 i SNAC projektet. SNAC; 2020.
50. Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
51. Ramstedt, M. Hur många barn växer upp med föräldrar som har alkoholproblem? – Resultat från en systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning, CAN; 2019.

52. Brolin, R, Magnusson, L, Hanson, E. Unga omsorgsgivare, Svensk kartläggning – delstudie i det europeiska ME-WE-projektet Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; (i manus).
53. Månsson-Lexell, E. Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke. En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
54. Richert, T, Johnson, B, Svensson, B. Being a Parent to an Adult Child With Drug Problems. Negative Impacts on Life Situation, Health, and Emotions. 2017; 39(8):2311-35.
55. Johnson, B, Richert, T, Svensson, B. Physical Violence and Property Damage towards Parents, Committed by Adult Children with Drug Problems. Journal of family Violence; 2020.
56. "All vår tid går att till att söka stöd, nu orkar vi inte mer – bristande samordning är ett akut problem." En enkätundersökning om bristande samordning av stödinsatser till föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Stockholm: Riksförbundet Attention; 2015.
57. Broberg, M, Norlin, D, Nowak, H, Starke, M. Riktat föräldrastöd. RiFS-projektets slutrapport En aktionsforskningsansats för att kartlägga behov och förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. FoU i väst; 2014.
58. Johnson, B, Richert, T, Svensson, B. Parents as victims of property crime committed by their adult children with drug problems: Results from a self-report study. International Review of Victimology. 2018; 24(3).
59. Medlemsundersökning om LSS-insatser. Stockholm: Autism- och Aspergerförbundet; 2017.
60. Fångad i fattigdom? Inkomster och utgifter för vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning. Uppdaterad 2021. Stockholm: Riksförbundet FUB; 2021.
61. "Vem hjälper den som hjälper?". Stockholm: NSPH; 2015.
62. 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.
63. Axberg, U, Priebe, G, Afselius, M, Wirehag Nordh, L. Barn till föräldrar som har kontakt med vuxenpsykiatri – hur har de det? Rapport från en nationell studie. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Linnéuniversitetet; 2020.
64. Katarina Allerby, RN, Birgitta Sameby, RN, Cecilia Brain, MD, Erik Joas, MS, Patrick Quinlan, MS, Nils Sjöström, RN, et al. Stigma and Burden Among Relatives of Persons With Schizophrenia: Results From the Swedish COAST Study. Psychiatric Services. 2015; 66(10):1020-6.
65. Ferm, U, Jenholt Nolbris, M, Linnsand, P, Nilsson, S. Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
66. Berg, L, Hjern, A. Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? Rapport 5 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Kalmar: Nationellt

- kompetenscentrum anhöriga; 2016 2016. Report No.: 978-91-87731-34-1 (ISBN).
67. Bogosian, A, Moss-Morris, R, Hadwin, J. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2010; 24(9):789-801.
 68. Sparbel, KJH, Driessnack, M, Williams, JK, Schutte, DL, Tripp-Reimer, T, McGonigal-Kenney, M, et al. Experiences of teens living in the shadow of Huntington disease. *Journal of Genetic Counseling*. 2008; 17(4):327-35.
 69. Landberg, Å, Jernbro, C, Janson, S. Våld löser inget! Sammanfattning av en nationell kartläggning om våld mot barn. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2017.
 70. Felitti, VJ, Anda, RF, Nordenberg, D, Williamson, DF, Spitz, AM, Edwards, V, et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) study. *American Journal of Preventive Medicine*. 2019; 56(6):774-86.
 71. Stärkt stöd till barn som anhöriga. Slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
 72. Ewertzon, M, Lutzen, K, Svensson, E, Andershed, B. Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2010; 17(5):422-32.
 73. Johansson, A, Anderzén-Carlsson, A, Ewertzon, M. Parents of adult children with long-term mental disorder: Their experiences of the mental health professionals' approach and feelings of alienation—A cross sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2019; 33(6):129-37.
 74. Richert, T, Svensson, B, Johnson, B. “You Have to Fight Against Those Who Should be Helping” Parents Seeking Support from the Social Services for their Adult Children with Drug Addiction. *Journal of the Society for Social Work & Research*. 2021; (förtryck).
 75. Narkotikaanvändningen och dess negativa konsekvenser i Sverige. Studier av socioekonomiska skillnader och hälsotillstånd hos användare och deras närstående. Stockholm: Folkhälsomyndigheten; 2021.
 76. Hovstadius, B, Ericson, L, Magnusson, L. Barn som anhöriga – hälsoekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
 77. Sennemark, E, Andersson, J, Magnusson, L, Hanson, E. Anhörigskap ur ett genusperspektiv. 2019:3 Kunskapsöversikt. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2019.
 78. Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
 79. "Allt är en kamp" En undersökning om skolsituationen för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Stockholm: Riksförbundet Attention; 2011.
 80. 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.

81. Möller, T, Gudde, CB, Folden, GE, Linaker, OM. The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: gender differences, health and functioning Scandinavian journal of caring sciences. 2009; 23(1):153-60.
82. Flyckt, L, Fatouros-Bergman, H, Koernig, T. Determinants of subjective and objective burden of informal caregiving of patients with psychotic disorders. The International journal of social psychiatry. 2015; 61(7):684-92.
83. Spelproblem påverkar både spelare och närstående negativt. Stockholm: Folkhälsomyndigheten; 2018.
84. Spel om pengar och spelproblem i Sverige 2008/09. Stockholm: Folkhälsomyndigheten; 2016.
85. Svensson, J, Romild, U, Shepherdson, E. The concerned significant others of people with gambling problems in a national representative sample in Sweden - a 1 year follow-up study. BMC public health. 2013; 13:1087.
86. ”Det finns så mycket kunskap om NPF, kan inte begripa varför den inte når ut till skolorna” – en undersökning om hur barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har det i skolan och hur det påverkar familjen. Stockholm: Attention; 2017.
87. Näsman, M. Konsekvenser av indragen assistansersättning. En studie om medikalisering och hur kostnader skiftar från samhället till brukaren och dess anhöriga. Rapport för STIL om förändrat stöd enligt LSS och SFB. Umeå Papers in Economic History no 46/2016. Umeå: Umeå universitet; 2016.
88. Szebehely, M. Omsorgsmönster bland kvinnor och män: inte bara en fråga om kön. I: Gunnarsson E, Szebehely M, red. Genus i omsorgens vardag. Malmö: Gleerups Utbildning AB; 2017.
89. Hälsa hos personer som är utrikes födda – skillnader i hälsa utifrån födelseland. Stockholm: Folkhälsomyndigheten; 2019.
90. Ulmanen, P, Brodin, H. The role of gender and country of birth for the extent and consequences of informal caregiving in Sweden. Changing priorities: The making of care policy and practices : Book of Abstracts; 2019.
91. 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.
92. 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.
93. Nationella riktlinjer - utvärdering 2018. Vård och omsorg vid demenssjukdom: sammanfattning och förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
94. Behovet av kunskap om den stärkta minoritetslagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
95. Stoor, P. Kunskapssammanställning om samers psykosociala ohälsa. Kiruna: Sametinget; 2016.
96. Hur mår Sveriges nationella minoriteter? Kartläggning av hälsosituationen bland de nationella minoriteterna samt förslag till förebyggande och hälsofrämjande åtgärder. Stockholm Statens folkhälsoinstitut; 2010.

97. Romsk inkludering lokalt – nuläget i kommuner med statligt stöd 2012–2017. Stockholm: Länsstyrelsen Stockholm; 2018.
98. Nästa steg? Förslag för en stärkt minoritetspolitik. Delbetänkande av utredningen om en stärkt minoritetspolitik (SOU 2017:60).
99. Edin-Liljegren, A, Flyckt, K. Förutsättningar och villkor för samer med funktionsnedsättning i de samiska förvaltningskommunerna i Sverige. Projektrapport. Stockholm: Nordens välfärdscenter; 2017.
100. Advisory Committee on the Framework Convention for the Protection of National Minorities. Fourth Opinion on Sweden (ACFC/OP/IV(2017)004). Europarådet; 2017.
101. Uttjek, M. Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige [projektrapport]. Stockholm: Nordens välfärdscenter; 2016.
102. Magnusson, L. Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
103. 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.
104. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
105. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård samt tandvård - Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
106. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
107. Individ- och familjeomsorg. Lägesrapport 2019. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
108. Kartläggning av samsjuklighet i form av psykisk ohälsa och beroendeproblematik. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
109. Vård och omsorg om äldre – Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
110. Utvärdering av tandvårdsstöd som regleras genom tandvårdsförordningen och det särskilda tandvårdsbidraget. Delrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
111. Juslin, M, Nordenram, G. Uppsökande tandvård: många berättigade är okända. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2007.
112. Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
113. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2019. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
114. Bostadsmarknadsenkäten 2020. 2020. Hämtad maj 2021 från: <https://www.boverket.se/sv/samhallsplanering/bostadsmarknad/bostadsmarknaden/bostadsmarknadsenkaten/>
115. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
116. Borgström, E. 500 röster om LSS. En inblick i verkligheten, från norr till söder. Stockholm: Riksförbundet FUB; 2017.
117. Kompetens i LSS-boenden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
118. Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Delredovisning av ett regeringsuppdrag. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
119. Samtliga hjälpmoment när det gäller andning och sondmatning blir assistansgrundande. Hämtad maj 2021 från:

- <https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/hjalp-moment-andning-sondmatning>
120. God och nära vård. En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19).
 121. Kommunalt finansierad hälso- och sjukvård. Förstudie. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
 122. Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede. Indikatorer och underlag för bedömningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
 123. Alvariza, A, Holm, M. Palliativ vård i hemmet. I: Ekstedt M, Flink M, red. Hemsjukvård - olika perspektiv på trygg och säker vård; 2019.
 124. Sebastian, L, Charlotte, Y, Marie, E, Maria, F. Perceptive Dialogue for Linking Stakeholders and Units During Care Transitions – A Qualitative Study of People with Stroke, Significant Others and Healthcare Professionals in Sweden. International Journal of Integrated Care. 2020; 20(1).
 125. Samordnad vård och omsorg: en analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2016.
 126. Att komma överens. En uppföljning av överenskommelser inom missbruks- och beroendevården. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017.
 127. Missbruk, substansrelaterade diagnoser och spel om pengar. Tematisk uppföljning av behov, vård och stöd i förhållande till det nationella ANDT-arbetet och spel om pengar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
 128. Vården ur befolkningens perspektiv 2020. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2021.
 129. Kartläggning av hinder för samverkan mellan tandvård och hälso- och sjukvård. Slutrapport 2019. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
 130. Individ- och familjeomsorg. Lägesrapport 2020. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
 131. Samverkan för patienter och brukares välbefinnande. Missbruks- och beroendevården. Stockholm: Inspektionen för vård och omsorg, IVO; 2016.
 132. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Stockholm: Socialstyrelsen 2015.
 133. Från barnhabilitering till vuxenvård - vårdplanering och sällsynt samverkan. Centrum för sällsynta diagnoser Sydöst; 2019.
 134. Ung vuxen – en habiliteringsinsats för att stödja vuxenblivandet. FoU-rapport 12/2014. Region Skåne, Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel; 2014.
 135. Laga efter läge. Uppföljning av lagen om samverkan vid utskrivning från slutenvården. Stockholm: Vårdanalys; 2020.
 136. Widell, J, Klint Langland, E. Förlorade år. Rapport från byråkratins väntrum. Autism- och Aspergerförbundet; 2021.
 137. Uppdrag att utvärdera reformen om reformerade stöd för personer med funktionsnedsättning. Redovisning av ISF:s förstudie till uppdraget. Göteborg: Inspektionen för socialförsäkringen; 2020.
 138. Försäkringskassans utredningsskyldighet. Rapport 2021:3. Göteborg: Inspektionen för socialförsäkringen; 2021.

139. Kontaktdagar. Hämtad juni 2021 från:
https://www.forsakringskassan.se/privatpers/foralder/om_ditt_barn_har_en_funktionsnedsattning/kontaktdagar
140. Arleij, J. Nytt anhörigstöd kan bli regeringspolitik. *Senioren*. 2016 2016-08-18.
141. Magnusson, L, Sennemark, E, Hanson, E. Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka); 2018.
142. Altermark, N. Avslagsmaskinen: byråkrati och avhumanisering i svensk sjukförsäkring. Stockholm: Verbal förlag; 2020.
143. Vård och omsorg för äldre. Lägesrapport 2021. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
144. Analys av första och andra covid-19-vågen – produktion, köer och väntetider i vården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
145. Barn och unga mitt i en pandemi. Konsekvenser av coronapandemin för barn och unga med funktionsnedsättning Stockholm: Myndigheten för delaktighet, MFD; 2021.
146. Johansson, P, Sennemark, E, Magnusson, L, Hanson, E. Konsekvenser av Covid-19-pandemin för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare. Kalmar: Socialstyrelsen; 2021.
147. Stöd till anhöriga. Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
148. Individens behov i centrum. Behovsinriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
149. God och jämlik hälsa – en utvecklad folkhälsopolitik (prop. 2017/18:249).
150. Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning. Stockholm: Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Sveriges Regioner i samverkan; 2021.
151. 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.
152. Föräldraskap och funktionsnedsättning, självupplevda hinder för delaktighet. Fördjupningsområde 1:2017. Stockholm: Myndigheten för delaktighet, MFD; 2017.
153. Om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan. Nationell vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
154. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
155. Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom: en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
156. Barn som anhöriga. Stöd till barn i förskola och skola som har svårigheter hemma. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
157. Perlinski, M. Skilda världar: specialisering eller integration i socialtjänstens individ- och familjeomsorg. Umeå: Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet; 2010.
158. Alexanderson, K, Jess, K. Stuprör, hängrännor och rännkrokar: utvärdering av projektet Samordnat stöd till barn och föräldrar i familjer

- med missbruk 2013-2014. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
159. Nationella riktlinjer - utvärdering 2018. Vård och omsorg vid demenssjukdom 2018: indikatorer och underlag för bedömningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
 160. Att ge ordet och lämna plats: vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
 161. Närståendes situation. Rapport från Riksstroke Umeå: Riksstroke/Västerbottens läns landsting 2018.
 162. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
 163. Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
 164. Nationella riktlinjer för vård vid stroke. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
 165. Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
 166. Utbildning för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. SBU kommenterar. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU; 2015.
 167. Vården ur patienternas perspektiv – 65 år och äldre Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017.
 168. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2012. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
 169. Hjalmarsen, I, Norman, E. Att utveckla stödet till anhöriga: en kartläggning av anhörigstöd på Östermalm. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2012.
 170. ”Man får kämpa för varje åtgärd – trots att anhöriga har rätt till stöd” – en undersökning om situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Stockholm: Riksförbundet Attention; 2019.
 171. Dagverksamhet för personer med demenssjukdom: en vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
 172. Järkestig-Berggren, U, Hanson, E. Stödprogram riktade till barn och/eller föräldrar när en förälder missbrukar alkohol eller andra droger - En kunskapsöversikt. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
 173. Järkestig Berggren, U, Magnusson, L, Hanson, E, red. Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
 174. Järkestig Berggren, U, Hanson, E. Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
 175. Gough, R. Anhöriga till personer med funktionshinder. Barn som anhöriga. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2013.
 176. Föräldraskap och missbruk. Att ta upp frågor om föräldraskap i missbruks- och beroendevården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
 177. Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre – en kartläggning av översikter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.

178. Ewertzon, M. Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
179. 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.
180. Öppna jämförelser 2019. Missbruks- och beroendevården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
181. Socialstyrelsens uppdrag om att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin - halvtidsrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
182. Stadens insatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn. Stockholm: Socialförvaltningen, Stockholms stad; 2017.
183. Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer – en kunskapssammanställning. Stockholm Socialstyrelsen, Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS); 2007.
184. Berger, A-K. Yngre personer med demenssjukdom: en kartläggning av behov och verksamheter riktad till yngre personer med demens och deras anhöriga i Stockholms län. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2007.
185. Sonde, L. ”Att hon säger att hjälp inte behövs, betyder inte att hjälp inte behövs” Behov och resurser för yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2013.
186. Winqvist, M. Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll: Resultat från en enkätundersökning. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2014.
187. Kartläggning anhörigstödet i Stockholms stad. Stockholm: Ramboll 2018.
188. Winqvist, M. Stöd till anhöriga. Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013. Slutrapport. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
189. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
190. Riksrevisionen. Stödet till anhöriga omsorgsgivare. Uppföljning 2017. Hämtad oktober 2020 från:
<https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2014/stod-et-till-anhoriga-omsorgsgivare/uppfoljning.html>
191. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Stroke och TIA. Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Sveriges regioner i samverkan; 2020.
192. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Sepsis. Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Sveriges regioner i samverkan; 2021.
193. Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
194. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Schizofreni – förstagångsinsjuknande. Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Sveriges regioner i samverkan; 2020.

195. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
196. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Sveriges regioner i samverkan; 2021.
197. Nationella riktlinjer. Vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
198. Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancer-vård. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
199. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
200. Nationella riktlinjer för diabetesvård. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
201. Årsrapport 2019. Stockholm: Svenskt beroenderegister; 2020.
202. Bättre beroendevård. 2021. Hämtad juni 2021 från: <https://rfma.se/wp-content/uploads/2021/05/Franck-BC-Stockholm.pdf>
203. Regionernas arbete med barn som anhöriga. Hämtad mars 2021 från: <http://anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/implementering/sveriges-landsting-karta/>
204. Nationella riktlinjer - utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede: sammanfattning med förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
205. Öppna jämförelser av missbruks- och beroendevård. Hämtad maj 2021 från: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/oppna-jamforelser/socialtjanst/missbruk-och-beroendevard/>
206. Wattmo, C, Londos, E, Minthon, L. Solitary living in Alzheimer's disease over 3 years: association between cognitive and functional impairment and community-based services. *Clinical Interventions in Aging*. 2014; 9:1951-62.
207. Forssell, E, Torres, S, Olaison, A. Anhörigomsorg mot betalning. Biståndshandläggare om sent-i-livet-invandares önskemål. 2014; 21(2):114-37.
208. Tusentals familjer får sänkta bidrag efter vårdbidragsreform. 2020. Hämtad maj 2021 från: <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/halland/tusentals-familjer-fick-sankta-bidrag-efter-vardbidragsreform>
209. Tillfällig föräldrapenning. Vägledning 2016:2 Version 5 Stockholm: Försäkringskassan; 2020.
210. Kunskapsguiden - Om personligt ombud. Hämtad juni 2021 från: Om personligt ombud
211. Pihl, M, Tornmalm, M. Från kaos till struktur och riktning framåt. Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2020.
212. Nationella riktlinjer – utvärdering 2019. Utvärdering av vård vid depression och ångestsyndrom. Huvudrapport med förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
213. Wannberg, H. Det funkar! Om kommunernas stöd till barn som växer upp i familjer med missbruk. Rapport 2020. Stockholm: Junis, IOGT-NTOs juniorförbund; 2020.

214. Ewertzon, M, Cronqvist, A, Lützén, K, Andershed, B. A lonely life journey bordered with struggle: Being a sibling of an individual with psychosis. *Issues in mental health nursing*. 2012; 33(3):157-64.
215. Nolbris, M. Syskon till en bror eller syster med en cancersjukdom Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning; Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2009.
216. Kartläggning och analys av anmälningar om barn som far illa eller misstänks fara illa. Förstudie. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
217. Arbetsmiljö- och patientsäkerhetsarbetet - hinder och möjligheter för att arbeta integrerat. Svenska miljöinstitutet 2020.
218. Individens behov i centrum – lägesbeskrivning för införandet januari 2020, Resultatredovisning av enkätundersökning i Sveriges kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
219. Att samtala med barn. Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
220. Webbutbildningen Våga fråga. Hämtad juni 2021 från: <https://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/webbutbildningar/barn-som-anhoriga-vaga-fraga/>
221. BRA - Barns rätt som anhöriga. Hämtad juni 2021 från: <https://www.allmannabarnhuset.se/temaomraden/projekt/bra-barns-ratt-som-anhoriga/>
222. Föra barnen på tal. Hämtad juni 2021 från: <http://anhoriga.se/metoder-och-stod/modeller-och-metoder/fora-barnen-pa-tal/>
223. Beardslee's familjeintervention. Hämtad juni 2021 från: <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/evidensbaserad-praktik/metodguiden/beardslees-familjeintervention>
224. Barn som anhöriga-pyramiden. Landstinget i Östergötland; 2014.
225. Barn som anhöriga. Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2015.
226. Stöd till barn i svåra livssituationer att klara skolarbetet. Hämtad 210504 från: <http://anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/skolan/stod-till-barn-i-svara-livssituationer-att-klara-skolarbetet/>
227. Förskolan är livsviktig för barn som anhöriga - ett material för fortbildning. Hämtad 210504 från: <http://anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/skolan/forskolan/forskolan-ar-livsviktig-for-barn-som-anhoriga-ett-material-for-fortbildning/>
228. Du är en viktig vuxen i förskolan. Handbok i att stötta barn i svåra livssituationer. Stockholm: Randiga Huset; 2015.
229. Du är en viktig vuxen i skolan. Handbok i att stötta barn i svåra livssituationer. Stockholm: Randiga huset; 2015.
230. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående (prop. 2008/09:82).
231. Departementspromemorian Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående (Ds 2008:18).
232. 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.

Bilaga 1: Befintligt regelverk gällande anhöriga

Frivillighet

Anhöriga har generellt ingen skyldighet att ge vård och omsorg till sina närstående. Undantagen från detta är vårdnadshavarens ansvar mot barn samt makars skyldigheter mot varandra.¹⁹²

Makar

Makar ska, var och en efter sin förmåga, bidra till det underhåll som behövs för att deras gemensamma och personliga behov ska tillgodoses.¹⁹³ 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 samt 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 för tvätt, städning och inköp. Någon omvårdnadsplikt finns inte inskriven i äktenskapsbalken, och varje make avgör själv i vilken omfattning hen vill hjälpa till med personliga omvårdnadssysslor, till exempel personlig hygien, toalettbestyr och matning.

Även i förarbetena konstateras att anhörigomsorg är ett frivilligt åtagande för den anhöriga.¹⁹⁴ 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 en anhörig kan tillgodose omvårdnadsbehovet.¹⁹⁵

Om den ena maken inte själv kan sköta sina angelägenheter på grund av sjukdom eller bortavaro, 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.¹⁹⁶

Vårdnadshavare

Vårdnadshavare kan ha rollen både som företrädare för och som anhörig till sitt barn. I takt med barnets ålder och mognad får barnet rätt till sin egen integritet och rätt att bestämma själv i vissa frågor.¹⁹⁷

Barn har rätt till omvårdnad, trygghet och god fostran.¹⁹⁸ Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och

¹⁹² 6 kap. 2 § föräldrabalken (FB) och 6 kap. 1 § äktenskapsbalken (ÄktB).

¹⁹³ 6 kap. 1 § ÄktB.

¹⁹⁴ Regeringens proposition 2005/06:115, Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg om äldre, s. 156 och socialutskottets betänkande 2008/09:SoU19 s. 1.

¹⁹⁵ Regeringens proposition 2008/09:82, Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, s.13.

¹⁹⁶ 6 kap. 4 § ÄktB.

¹⁹⁷ 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL.

¹⁹⁸ 6 kap. 1 § FB.

ska se till att barnets behov av bland annat omvårdnad blir tillgodosett. Barnets vårdnadshavare svarar även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder, utveckling och övriga omständigheter.¹⁹⁹

Enligt Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) ska medlemsstaterna respektera det ansvar och de rättigheter och skyldigheter som tillkommer föräldrar, vårdnadshavare eller andra som har juridiskt ansvar för barnet, att utifrån utvecklingen av barnets förmåga ge lämplig ledning och råd när barnet utövar sina rättigheter.²⁰⁰

God man för ensamkommande barn

Barn som kommer till Sverige utan båda sina föräldrar eller någon annan vuxen person som får anses ha trätt i föräldrarnas ställe ska som huvudregel förordnas en god man. Uppdraget som god man består ytterst i att tillförsäkra barnet omvårdnad, trygghet och en god fostran. Den gode mannen ska träda i både vårdnadshavares och förmyndares ställe och därmed ansvara för barnets personliga förhållanden och sköta dess angelägenheter.²⁰¹

När den gode mannen företräder barnet har hen samma juridiska ställning som en förälder. Utgångspunkten är därför att till exempel socialtjänsten behöver förhålla sig till den gode mannen på samma sätt som till andra vårdnadshavare. Däremot är det inte den gode mannens uppgift att fysiskt sörja för den dagliga omvårdnaden och tillsynen av barnet. I den gode mannens ansvar ingår till exempel inte att handla mat, tvätta kläder eller att skjutsa barnet till skolan eller olika aktiviteter. Den gode mannen har inte heller någon försörjningsplikt gentemot barnet.

Om barnet beviljas uppehållstillstånd ska i stället en eller två särskilt förordnade vårdnadshavare utses.²⁰²

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 har²⁰³

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.²⁰⁴

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.²⁰⁵ En anhörig som vill ha socialnämndens stöd för att

¹⁹⁹ 6 kap. 2 § FB.

²⁰⁰ Artikel 5 barnkonventionen.

²⁰¹ 2 § första stycket lagen (2005:429) om god man för ensamkommande barn, Lgeb.

²⁰² 10 § Lgeb.

²⁰³ 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL.

²⁰⁴ Prop. 2008/09:82 s. 38.

²⁰⁵ Jfr prop. 2008/09:82 s. 38.

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 dock ingen inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän.²⁰⁶

I förarbetena till socialtjänstlagen anges bland annat att med kommunens ansvar följer en skyldighet för kommunen att i samverkan med andra samhällsorgan medverka till att enskilda får arbete, bereds sjukvård eller får det stöd eller den hjälp som de i övrigt behöver. Med ansvaret följer också en skyldighet för kommunen att tillfälligt ge enskilda behövlig vård i väntan på att ansvarig huvudman vidtar behövliga insatser. Det är vistelsekommunen som ska lämna stöd och hjälp åt enskilda. Det är alltså den kommun där personen befinner sig när hjälpbehovet inträder som har ansvaret för att hen får den hjälp som behövs.²⁰⁷

Om en enskild är bosatt i en annan kommun än den kommun där hen vistas är det bosättningskommunen, det vill säga den kommun där personen är stadigvarande bosatt eller annan kommun som hen har sin starkaste anknytning till, som ansvarar för stöd och hjälp.²⁰⁸ Det är dock vistelsekommunen, alltså den kommun där personen befinner sig när hen ansöker om stöd och hjälp eller om 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.²⁰⁹

I förarbetena till 5 kap. 10 § SoL sägs inget om barn, även om de inte uttryckligen utesluts.²¹⁰ Även om målgruppen barn som anhöriga inte är tydligt utpekad i socialtjänstlagen har kommunerna enligt andra bestämmelser i denna lag ansvar för att barn och unga ska få en trygg uppväxt, skydd och stöd samt även för förebyggande insatser.²¹¹

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.²¹²

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

²⁰⁶ 2 kap. 1 § första stycket SoL.

²⁰⁷ Jfr regeringens proposition 1979/80:1, Om socialtjänsten, s. 523 f.

²⁰⁸ 2 a kap. 3 § SoL.

²⁰⁹ 2 a kap. 1 § SoL och regeringens proposition 2010/11:49, Ansvarsfördelning mellan bosättningskommun och vistelsekommun, s. 32.

²¹⁰ Jfr prop. 2008/09:82.

²¹¹ Jfr bland annat 5 kap. 1 § SoL.

²¹² 3 kap. 1 § SoL.

deras medlemmar.²¹³ Att understödja enskilda betraktas dock inte som en ”angelägenhet av allmänt intresse”. Insatser som ges till enskilda måste därför ha stöd i annan lag.²¹⁴

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 dock 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.²¹⁵

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 en enskild person bedömer själv om hen 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.²¹⁶

Kommuner och regioner ska behandla sina medlemmar lika, om det inte finns sakliga skäl för något annat.²¹⁷ 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 alltså inte förekomma någon dold behovsbedömning som stänger ute kommunmedlemmar som söker sig till verksamheter som ska vara tillgängliga för alla utan något biståndsbeslut.

Verksamheter som rådgivning och information som ges enskilt eller i grupp omfattas inte av dokumentationsskyldigheten. Enligt förarbetena är vissa öppna verksamheter inte heller skyldiga att dokumentera. Någon förklaring av vad som menas med öppna verksamheter ges dock inte.²¹⁸ 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.

Skälet till att det inte finns något krav på att dokumentera rådgivning till exempel vid alkohol- och narkotikamottagning samt familjerådgivning anses vara att det kan möjliggöra anonymitet för den enskilde. Risken finns annars att den enskilde avstår från att söka stöd och råd hos rådgivningarna. I de fall rådgivningen övergår till någon form av behandling inom socialtjänsten, som

²¹³ 2 kap. 1 § KL.

²¹⁴ Regeringens proposition 1990/91:117, En ny kommunallag, s. 148 samt RÅ 1930 ref. 1 och RÅ 1991 ref. 64.

²¹⁵ SOU 2009:68, Lag om stöd och skydd för barn och unga, s. 387.

²¹⁶ Jfr RÅ 1991 ref 61.

²¹⁷ 2 kap. 3 § KL.

²¹⁸ Regeringens proposition 1996/97:124, Ändring i socialtjänstlagen, s. 152.

i sig kan utgöras av bland annat rådgivning, fattas dock beslut om detta. Såväl beslutet som den utredning som föregått beslutet ska dokumenteras.²¹⁹

Eftersom insatser som ges som service ges utan att något beslut fattas kan de inte heller överklagas. Det innebär att det saknas domstolspraxis 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 hens 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.²²⁰

När det gäller individuellt anpassade insatser till enskilda har socialnämnden alltså en skyldighet²²¹ respektive möjlighet²²² 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.²²³ Detta innebär dock ingen inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän.²²⁴

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 dock 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 person som den anhöriga vårdar eller stödjer som avgör om hen vill nyttja 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 en 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.²²⁵

När det gäller biståndsinsatser till barn med funktionsnedsättning blir en faktor i bedömningen av rätt till insatser att föräldrar har ett långtgående ansvar att tillgodose sina barns behov.²²⁶ Eftersom en förutsättning för att få

²¹⁹ Regeringens proposition 2004/05:39, Kvalitet, dokumentation och anmälningsplikt i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), m.m., s. 31.

²²⁰ 11 kap. 1 § SoL.

²²¹ 4 kap. 1 § SoL.

²²² 4 kap. 2 § SoL.

²²³ Jfr prop. 2009/10:57 s. 7.

²²⁴ 2 kap. 1 § första stycket SoL.

²²⁵ Ds 2008:18, Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående, s. 38 f.

²²⁶ Se 6 kap. 2 § FB.

rätt till bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL är att behovet inte kan tillgodoses på annat sätt blir en fråga i ärenden om insatser till barn huruvida det ingår i föräldrarnas ansvar att tillgodose behovet eller inte.²²⁷

Ett barn som fyllt 15 år har rätt att själv föra sin talan i mål och ärenden enligt socialtjänstlagen och kan på egen hand ansöka om bistånd från socialnämnden.²²⁸ Vårdnadshavarens inställning till ansökan och behov av bistånd behöver dock hämtas in under utredningen.²²⁹ Vid alla åtgärder som rör barn ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.²³⁰ När en åtgärd rör ett barn ska barnet få relevant information. Ett barn ska även ges möjlighet att framföra sina åsikter i frågor som rör barnet, och barnets åsikter och inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hens ålder och mognad.²³¹

Handläggning av ärenden enligt SoL som rör enskilda samt genomförande av beslut om stödinsatser, vård och behandling ska dokumenteras.²³² Dokumentationen ska utvisa beslut och åtgärder som vidtas i ärendet samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse.²³³

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

LSS är en rättighetslag. Syftet med lagen är att garantera personer med omfattande och varaktiga funktionshinder stöd som kan undanröja svårigheter i den dagliga livsföringen.²³⁴ Verksamhet enligt LSS ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som ingår i lagens personkrets. Målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.²³⁵

För att ha rätt till insatser enligt LSS måste personen tillhöra någon av de tre grupperna i LSS personkrets som definieras i 1 § 1–3 LSS. Det handlar bland annat om personer med intellektuell funktionsnedsättning, autism, autismliknande tillstånd eller andra stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar. Eftersom det bara är den person som omfattas av personkretsen som har rätt till insatser enligt lagen kan en insats enligt LSS endast vara ett indirekt stöd till anhöriga.

Lagen innehåller bestämmelser om tio olika insatser med olika syften och innehåll. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade. De ska anpassas till mottagarens individuella behov och utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.²³⁶

Rådgivning och annat personligt stöd enligt 9 § 1 LSS syftar till att tillförsäkra människor med stora funktionsnedsättningar och deras anhöriga

²²⁷ Se bland annat Kammarrätten i Göteborg 2017-05-18, mål nr 156-17, där ett 14-årigt barn nekas stöd enligt SoL för att komma i väg till skolan på morgonen samt Kammarrätten i Göteborg 2018-04-16, mål nr 2641-17, där ett 7-årigt barn får bistånd för att kunna gå hem och vila från fritids.

²²⁸ 11 kap. 10 § SoL.

²²⁹ JO:s ämbetsberättelse 1989/90, s. 219 och RÅ 1983 2:18.

²³⁰ Artikel 3 barnkonventionen. Se även 1 kap. 2 § SoL.

²³¹ Artikel 12.1 barnkonventionen och 11 kap. 10 § SoL.

²³² 11 kap. 5 § SoL.

²³³ 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.

²³⁴ Se regeringens proposition 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade s. 45 f.

²³⁵ 5 § LSS.

²³⁶ 7 § LSS.

tillgång till kvalificerat expertstöd från till exempel kurator, psykolog, sjukgymnast eller logoped.²³⁷

Personlig assistans enligt 9 § 2 LSS är ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar behöver hjälp med andning, sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om personer med funktionsnedsättning (grundläggande behov).²³⁸

Om personen behöver personlig assistans som i genomsnitt omfattar mer än 20 timmar i veckan för grundläggande behov kan hen ha rätt till assistansersättning enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken (SFB).²³⁹ I de fall personen ansöker om assistansersättning är det Försäkringskassan som utreder, beslutar och betalar ut ersättningen. Det stöd som tillhandahålls genom assistansersättning motsvarar det stöd som tillhandahålls genom personlig assistans enligt LSS.²⁴⁰

Ledsagarservice enligt 9 § 3 LSS syftar till att underlätta för personer med omfattande funktionsnedsättning att komma ut och delta i samhällslivet, till exempel att besöka vänner, delta i fritidsaktiviteter eller kulturlivet.²⁴¹

Kontaktperson enligt 9 § 4 LSS syftar till att vara ett personligt stöd, för att bryta isolering och för att underlätta ett självständigt liv.²⁴²

Avlösarservice enligt 9 § 5 LSS syftar till att göra det möjligt för anhöriga att få avkoppling eller utträta sysslor utanför hemmet. Avlösarservice i hemmet kan erbjudas både som regelbunden insats och som en lösning vid akuta behov under hela dygnet.²⁴³

Korttidsvistelse enligt 9 § 6 LSS ges utanför det egna hemmet, bland annat för att en person med funktionsnedsättning ska få miljöombyte eller rekreation, eller för att ge de anhöriga avlastning.²⁴⁴ Insatsen kan 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.²⁴⁵

Korttidstillsyn enligt 9 § 7 LSS är en form av tillsyn utanför det egna hemmet för skolungdom över 12 år med funktionsnedsättning. Insatsen ges före och efter skoldagens slut samt under lovdagar, studiedagar och längre lov.²⁴⁶

Boende för barn enligt 9 § 8 LSS innebär boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn eller ungdomar. Insatsen ges till barn eller ungdomar som av olika skäl behöver bo utanför föräldrahemmet.

²³⁷ Prop. 1992/93:159 s. 59 f. Omfattningen av insatsen har dock begränsats genom praxis, se bl.a. RÅ 1997 ref. 49.
²³⁸ 9 a § LSS.

²³⁹ 51 kap. 3 § SFB.

²⁴⁰ 51 kap. 2 § första stycket SFB och regeringens proposition 2009/10:176, Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet, s. 78.

²⁴¹ Se prop. 1992/93:159 s. 74.

²⁴² Se prop. 1992/93:159 s. 75 och s. 178.

²⁴³ Se prop. 1992/93:159 s. 77 och s. 178.

²⁴⁴ Se RÅ 2006 ref. 66 I och II.

²⁴⁵ Prop. 1992/93:159 s. 178. Se även HFD 2013 ref 70.

²⁴⁶ Se prop. 1992/93:159 s. 78 och s. 178.

Boende för vuxna enligt 9 § 9 LSS ges som bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. Insatsen ges i form av bostäder till personer i vuxen ålder som har behov av stöd, service eller omvårdnad som kan utformas på olika sätt. Gruppboende och serviceboende är de vanligaste formerna.

Daglig verksamhet enligt 9 § 10 LSS innebär sysselsättning för en person med funktionsnedsättning som är i yrkesverksam ålder, som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Rätten till daglig verksamhet gäller endast personer som tillhör grupp 1 och 2 i LSS personkrets.²⁴⁷

Regionerna har ansvaret för LSS-insatsen rådgivning och annat personligt stöd och kommunerna har ansvaret för de övriga insatserna i den mån regioner och kommuner inte har kommit överens om något annat.²⁴⁸

Handläggning av ärenden enligt LSS som rör enskilda samt genomförande av beslut om insatser ska dokumenteras.²⁴⁹ Dokumentationen ska utvisa beslut och åtgärder som vidtas i ärendet samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse.²⁵⁰ När åtgärder rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas.²⁵¹ När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.²⁵²

Framtidsfullmakt

En framtidsfullmakt är en fullmakt som någon (fullmaktsgivaren) ger åt en fysisk person (fullmaktshavaren) att företräda fullmaktsgivaren för det fall hen 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.²⁵³

En framtidsfullmakt får omfatta ekonomiska och personliga angelägenheter.²⁵⁴

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.²⁵⁵ 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.²⁵⁶ Det hindrar dock inte att fullmaktshavaren kan hjälpa fullmaktsgivaren i hans kontakter med myndigheter eller andra.²⁵⁷

Fullmaktshavaren får begära insatser enligt LSS för fullmaktsgivarens räkning.²⁵⁸

²⁴⁷ Se 9 § 10 och 7 § första stycket LSS.

²⁴⁸ Se 2 § LSS.

²⁴⁹ 21 a § LSS.

²⁵⁰ Se 4 kap. SOSFS 2014:5.

²⁵¹ 6 a § LSS. Se även artikel 3 barnkonventionen.

²⁵² 8 § andra stycket LSS. Se även artikel 12 barnkonventionen.

²⁵³ 1 § lagen (2017:310) om framtidsfullmakter.

²⁵⁴ 2 § lagen om framtidsfullmakter.

²⁵⁵ Regeringens proposition 2016/17:30, Framtidsfullmakter – en ny form av ställföreträdarskap för vuxna, s. 28 f. och s. 109 f.

²⁵⁶ 2 § lagen om framtidsfullmakter.

²⁵⁷ Prop. 2016/17:30 s. 29 f. och 110.

²⁵⁸ 8 § LSS.

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 anhöriga som ska bedöma om behörigheten gäller.²⁵⁹

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.²⁶⁰

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 mer långsiktig lösning för den enskilde när hen 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 mer begränsat ställföreträdarskap i övrigt.²⁶¹

Behörigheten gäller ordinära rättshandlingar med anknytning till den enskildes dagliga livsföring. I förarbetena anges att det kan gälla betalning av periodiska utgifter som utgör en förutsättning för att den enskilde ska kunna upprätthålla sin levnadsnivå och sina levnadsförhållanden även sedan hen 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 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.²⁶² 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 enligt förarbetena ingå i anhörigbehörigheten.²⁶³

Den anhöriga som omfattas av behörigheten ska handla i enlighet med den enskildes intressen och beakta den enskildes vilja eller förmodade inställning.²⁶⁴

²⁵⁹ 17 kap. 1 § FB.

²⁶⁰ 17 kap. 2 § FB.

²⁶¹ Prop. 2016/17:30 s. 81.

²⁶² Prop. 2016/17:30 s. 136.

²⁶³ Prop. 2016/17:30 s. 88.

²⁶⁴ 17 kap. 4 § FB.

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.²⁶⁵

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 det finns ett beroendeförhållande.²⁶⁶

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.²⁶⁷

I barnkonventionen erkänns specifikt barnets rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård. Där framgår att konventionsstaterna ska sträva efter att säkerställa att inget barn berövas sin rätt att ha tillgång till sådan hälso- och sjukvård.²⁶⁸ Rättigheterna i konventionen ska tillförsäkras varje barn inom en konventionsstats jurisdiktion utan åtskillnad av något slag.²⁶⁹

När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.²⁷⁰

Regionen ska även erbjuda

1. habilitering och rehabilitering
2. hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning
3. tolktjänst för vardagstolkning för barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade.²⁷¹

Information till patienten

För att en patient ska kunna ta ställning till ett erbjudande om en behandlingsåtgärd krävs att hen har fått god och anpassad information om vården och behandlingen samt förstått densamma.²⁷²

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 hen kan förvänta sig att få

²⁶⁵ 4 § punkt 3 c LVM.

²⁶⁶ Regeringens proposition 1981/82:8 om lag om vård av missbrukare i vissa fall m.m., s. 76.

²⁶⁷ 8 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, och 5 § tandvårdslagen (1985:125).

²⁶⁸ Artikel 24 barnkonventionen.

²⁶⁹ Artikel 2 barnkonventionen.

²⁷⁰ 5 kap. 6 § HSL.

²⁷¹ 8 kap. 7 § HSL.

²⁷² Regeringens proposition 2013/14:106, Patientlag, s. 57.

vård, det förväntade vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, eftervård samt metoder för att förebygga sjukdom eller skada.²⁷³

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.²⁷⁴ Vården och behandlingen ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.²⁷⁵

Om uppgifterna finns tillgängliga ska en patientjournal innehålla bland annat uppgift om den information som har lämnats till patienten, dennes vårdnadshavare och övriga närstående.²⁷⁶

Information till närstående

Om det inte går att lämna informationen till patienten ska information i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till patienten.²⁷⁷ Information får dock inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar det.²⁷⁸ 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 huruvida uppgifter om patienten kan lämnas kan det vara bra att lyssna på närstående och eventuellt lämna allmän information om vissa sjukdomstillstånd.

När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt 1 och 2 §§ patientlagen, PL. Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras.²⁷⁹

Den som ger informationen ska så långt möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den informationen som lämnas. Informationen ska ges skriftligt om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om hen ber om det.²⁸⁰

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.²⁸¹

²⁷³ 3 kap. 1 § patientlagen (2014:821), PL.

²⁷⁴ 3 b § tandvårdslagen.

²⁷⁵ 3 a § tandvårdslagen.

²⁷⁶ 3 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355), PDL.

²⁷⁷ 3 kap. 4 § PL.

²⁷⁸ 3 kap. 5 § PL.

²⁷⁹ 3 kap. 6 § PL.

²⁸⁰ 3 kap. 7 § PL.

²⁸¹ 5 kap. 7 § HSL.

Vårdgivares ansvar

Vårdgivaren ska planera, leda och kontrollera verksamheten så att kravet på god vård upprätthålls.²⁸²

Vårdgivaren ska vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskador.²⁸³ 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.²⁸⁴ Vårdgivaren ska ge patienterna och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet.²⁸⁵

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.²⁸⁶

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.²⁸⁷

Ansvarig för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten och dennes närstående ges information enligt 3 kap. PL.²⁸⁸

Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen eller tandvårdspersonalen har själv ett ansvar för hur hen fullgör sina arbetsuppgifter.²⁸⁹ Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska visas omtanke och respekt.²⁹⁰

E-tjänster inom hälso- och sjukvård

Vårdgivaren får under vissa förutsättningar ge en patient direktåtkomst via internet till hela eller delar av sin patientjournal.²⁹¹ 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.²⁹²

²⁸² 3 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL.

²⁸³ 3 kap. 2 § PSL.

²⁸⁴ 3 kap. 8 a § PSL.

²⁸⁵ 3 kap. 4 § PSL.

²⁸⁶ 1 kap. 4 § PSL.

²⁸⁷ 6 kap. 5 § PSL.

²⁸⁸ 6 kap. 6 § PSL.

²⁸⁹ 6 kap. 1 § PSL.

²⁹⁰ 6 kap. 1 § PSL.

²⁹¹ 5 kap 5 § PDL.

²⁹² 5 kap. 11 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.

E-hälsomyndigheten ska ansvara för register och it-funktioner som öppenvårdsapotek och vårdgivare behöver ha tillgång till för en patientsäker och kostnadseffektiv läkemedelshantering. Myndigheten ska vidare samordna regeringens satsningar på e-hälsa samt övergripande följa utvecklingen på e-hälsoområdet.²⁹³

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.²⁹⁴

I slutbetänkandet från utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg föreslås bland annat att

- vård- och omsorgsgivare ska få ge andra fysiska personer elektronisk tillgång till patientuppgifter och sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation
- det införs en bestämmelse i patientdatalagen som gör det möjligt för vårdgivare att ge någon utanför hälso- och sjukvården elektronisk tillgång till patientuppgifter
- det tidigare lämnade förslaget om lagstiftning för sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation²⁹⁵ kompletteras med motsvarande bestämmelser om ombuds elektroniska tillgång.²⁹⁶

Egenvård

Vilka åtgärder som kan utföras som egenvård beror på omständigheterna i varje enskilt fall, och det är den behandlande legitimerade yrkesutövaren som inom sitt ansvarsområde ska bedöma om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.²⁹⁷

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.²⁹⁸

Utredningen om stärkt assistans har bland annat sett över möjligheten att stärka rätten till personlig assistans för stöd vid egenvårdsinsatser. Utredningen föreslår bland annat att en egenvårdslag införs som reglerar hälso- och sjukvårdens ansvar för exempelvis samverkan, planering, instruktioner och uppföljning.²⁹⁹

²⁹³ 1 § förordningen (2013:1031) med instruktion för E-hälsomyndigheten.

²⁹⁴ Se HFD 2017 ref. 67.

²⁹⁵ Se SOU 2021:4, Informationsöverföring inom vård och omsorg.

²⁹⁶ Se SOU 2021:39, Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården.

²⁹⁷ 4 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

²⁹⁸ 4 kap. 6 § SOSFS 2009:6.

²⁹⁹ Se SOU 2021:37, Stärkt rätt till personlig assistans – Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser.

Uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård för äldre och personer med funktionsnedsättning

Regionen har ett ansvar att erbjuda den som har ett varaktigt behov av omfattande vård och omsorg en avgiftsfri uppsökande munhälsobedömning.³⁰⁰

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.³⁰¹

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.³⁰²

Förutom myndigheters allmänna skyldighet att samverka med varandra inom sina verksamhetsområden³⁰³ finns det både i SoL och HSL bestämmelser om socialtjänstens och regionernas skyldighet att samverka med andra samhällsorgan, organisationer, föreningar, vårdgivare och andra regioner.³⁰⁴

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 samordnad individuell plan (SIP). 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.³⁰⁵

Av förarbetena framgår att det endast bör vara i undantagsfall som den enskilde nekas en SIP om hen anser att det behövs en sådan.³⁰⁶

³⁰⁰ 8 a § tandvårdslagen.

³⁰¹ 8 § tandvårdsförfordningen (1998:1338).

³⁰² Ds 2008:18 s. 26.

³⁰³ 8 § förvaltningslagen (2017:900), FL.

³⁰⁴ Se 3 kap. 4–5 §§ SoL och 7 kap. 7–8 §§ HSL.

³⁰⁵ 2 kap. 7 § första och andra stycket SoL och 16 kap. 4 § HSL.

³⁰⁶ Regeringens proposition 2008/09:193, Vissa psykiatrifrågor m.m., s. 25 f.

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.³⁰⁷

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, personer som missbrukar alkohol, narkotika, andra beroendeframkallande medel, läkemedel, dopningsmedel eller spel om pengar samt barn och unga som vårdas utanför det egna hemmet.³⁰⁸ 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 framför allt 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 att ingå överenskommelser sägs vara att identifiera de områden där det är nödvändigt med ett gemensamt ansvar för vård- och stödinsatser.³⁰⁹

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.³¹⁰

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.³¹¹

Regleringen i offentlighets- och sekretesslagen, OSL, bygger på att man i varje enskild situation bedömer 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.³¹² Sekretessen gäller också mellan olika verksamhetsgrenar inom en myndighet, om de är självständiga i förhållande till varandra.³¹³

³⁰⁷ 4 kap. 2 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

³⁰⁸ 5 kap. 8 a § SoL och 16 kap. 3 § första punkten HSL, 5 kap. 9 a § SoL och 16 kap. 3 § andra punkten HSL respektive 5 kap. 1 d § SoL och 16 kap. 3 § tredje punkten HSL.

³⁰⁹ Prop. 2008/09:193, s. 13 och 15, samt regeringens proposition 2012/13:77, God kvalitet och ökad tillgänglighet inom missbruks- och beroendevården, s. 18.

³¹⁰ 26 kap. 1 § OSL.

³¹¹ 25 kap. 1 § OSL.

³¹² 8 kap. 1 § OSL.

³¹³ 8 kap. 2 § OSL.

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.³¹⁴ Dessa regler kallas för inre sekretess.

Tystnadsplikt inom privat verksamhet

Inom den enskilda hälso- och sjukvården gäller inte OSL utan bestämmelserna om tystnadsplikt i patientsäkerhetslagen, PSL.³¹⁵

För enskilt bedrivna verksamheter inom socialtjänsten, till exempel privata hem för vård eller boende (HVB) eller äldreboenden, finns motsvarande regler om tystnadsplikt.³¹⁶

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 skaderekvisitet som finns i sekretesslagens motsvarande bestämmelser.³¹⁷

Samtycke

Sekretesskyddade uppgifter kan lämnas ut om den som uppgifterna gäller ger sitt samtycke.³¹⁸ 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.

Justitieombudsmannen (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 man inte lämnar 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.³¹⁹

Samtycke om en person 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.³²⁰ Ett undantag från huvudregeln är om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften

³¹⁴ Se 4 kap. 1 § PDL samt till exempel 11 kap. 5 § andra stycket SoL.

³¹⁵ 6 kap. 12–16 §§ PSL.

³¹⁶ Se 15 kap. SoL och 29 § LSS.

³¹⁷ Regeringens proposition 1980/81:28, Om följdlagstiftning till den nya sekretesslagen i fråga om hälso- och sjukvården samt den allmänna försäkringen, s. 23; regeringens proposition 1981/82:186, om ändring i sekretesslagen m.m., s. 26.

³¹⁸ 12 kap. 2 och 3 §§ OSL.

³¹⁹ JO 1982/83 s. 227.

³²⁰ 12 kap. 1 § OSL.

inte lämnas till hen.³²¹ När informationen inte kan lämnas till patienten ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till patienten.³²²

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”.³²³

Välfärdsteknik är olika former av hjälpmedel för det dagliga livet som innehåller digital teknik, till exempel 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 dock ge sitt samtycke på olika sätt. Enligt regeringsformen är var och en gentemot det allmänna skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten om 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.³²⁴

Ekonomisk ersättning och rätt till ledighet

Omvårdnadsbidrag

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan få omvårdnadsbidrag efter beslut från Försäkringskassan om barnet på grund av funktionsnedsättningen kan antas vara i behov av omvårdnad och tillsyn under minst sex månader.³²⁵

För att få en fjärdedels förmån måste barnet ha mer än måttliga behov av omvårdnad och tillsyn på grund av funktionsnedsättningen.

Omvårdnadsbidraget lämnas som hel förmån om barnet har särskilt stora behov av omvårdnad och tillsyn på grund av funktionsnedsättningen.³²⁶

Merkostnadsersättning

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan få merkostnadsersättning efter beslut från Försäkringskassan för merkostnader till följd av att barnet har fått sin funktionsförmåga nedsatt om det kan antas att nedsättningen kommer att bestå under minst sex månader.³²⁷

³²¹ 25 kap. 6 § OSL.

³²² 3 kap. 4 § PL.

³²³ Socialstyrelsens termbank 2015, <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=385>, hämtad 2021-06-09.

³²⁴ Regeringsformen 2 kap. 6 § andra stycket och regeringens proposition 2009/10:80, En reformerad grundlag, s. 250.

³²⁵ 22 kap. 3 § SFB.

³²⁶ 22 kap. 4 § SFB.

³²⁷ 50 kap. 5 § SFB.

Vårdbidrag

Tidigare kunde föräldrar som vårdar ett barn med funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom få vårdbidrag efter beslut från Försäkringskassan. De som har ett gällande beslut om vårdbidrag får fortfarande ersättning enligt det beslutet. För nya ansökningar om bidrag gäller i stället reglerna om omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning, se ovan.

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.³²⁸ 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.³²⁹

Balansdirektivet och svensk rätt

Europeiska unionen lade 2019 fram ett nytt direktiv om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare, det så kallade balansdirektivet.³³⁰ Direktivet 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 ska arbeta 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.

En utredning rörande hur direktivet ska genomföras i svensk rätt redovisades till Arbetsmarknadsdepartementet i december 2020.³³¹

Utredningen konstaterar att svensk rätt redan uppfyller direktivets krav och att det därför inte behövs några lagändringar.³³²

I Socialstyrelsens yttrande över betänkandet konstateras att det finns skäl att utreda frågan mer ingående, eftersom direktivets intentioner om att det finns en rätt till ledighet för att ge personlig omvårdnad eller stöd till den som är i behov av ”omfattande omvårdnad eller stöd av ett allvarligt medicinskt skäl” torde inkludera fler situationer än när personen har en livshotande sjukdom. Socialstyrelsen konstaterar att den svenska

³²⁸ 47 kap. SFB.

³²⁹ 20 § lagen (1988:1465) om ledighet för närståendevård.

³³⁰ 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.

³³¹ SOU 2020:81, Genomförande av balansdirektivet – balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare.

³³² SOU 2020:81 s.16.

regleringens höga krav på sjukdomens allvarlighet riskerar att missgynna anhöriga i förhållande till direktivets intentioner.³³³

Anhöriganställning

Anhöriganställning innebär att den som vårdar en anhörig kan bli anställd under ett antal timmar och få betalt för detta. Möjligheten erbjuds bara i vissa kommuner och formerna ser olika ut.

Anhörigbidrag

I vissa kommuner har anhöriga som hjälper någon med personlig omvårdnad, till exempel 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.

³³³ Socialstyrelsens yttrande över SOU 2020:81.

Bilaga 2. Metod

Genomgång av befintligt regelverk och domstolspraxis

En juridisk genomgång av domstolspraxis och regelverk har genomförts i syfte att klarlägga gällande rätt beträffande anhöriga som gör omsorgsinsatser.

Litteraturgenomgång

En översiktlig genomgång av befintlig forskning och annan litteratur har genomförts i syfte att sammanfatta det aktuella kunskapsläget om anhörigas situation och behov i Sverige. Litteraturgenomgången omfattade offentliga utredningar, regeringspropositioner, myndighetsrapporter, systematiska kunskapsöversikter samt forskningspublikationer. Intervjupersoner och andra medverkande bistod med tips på relevant litteratur. Därutöver har Socialstyrelsens bibliotekstjänst genomfört en sökning på forskningslitteratur som publicerats mellan 2015 och våren 2020 om anhöriga i Sverige.

Materialinsamling

Intervjuer

Tre intervjuundersökningar genomfördes under arbetet med detta och föregående [1] underlag – sammanlagt 71 intervjuer.

Under april–augusti 2020 gjordes en intervjuundersökning inom ramen för arbetet med föregående underlagsrapport [1], med huvudsakligt fokus på anhöriga till äldre personer. Flera av dessa intervjuer berörde ämnen som är relevanta också för detta regeringsuppdrag, och de har därför ingått i analysen för denna rapport. Totalt genomfördes 36 intervjuer³³⁴ där följande kategorier ingick:

- forskare (5 intervjuer)³³⁵
- företrädare för anhörigorganisationer, äldreorganisationer och funktionsrättsorganisationer (12 intervjuer)³³⁶
- anhörigkonsulenter och motsvarande funktioner anställda i kommuner (16 intervjuer)³³⁷
- regional kunskapsenhet (1 intervju)

³³⁴ I ett fåtal av dessa medverkade fler än en intervjuperson.

³³⁵ Följande forskare intervjuades: Mats Ewertzon, Magnus Jegermalm, Lennarth Johansson, Martina Takter och Petra Ulmanen.

³³⁶ Följande organisationer intervjuades: Anhörigas Riksförbund, Demensförbundet, Funktionsrätt Sverige, Pensionärernas riksorganisation (PRO), Riksförbundet HjärtLung, Röda Korset, SPF-Seniorena, STROKE-riksförbundet, SKPF Pensionärerna, Svenskt Demenscentrum och Alzheimer Örebro län.

³³⁷ Följande kommuner var representerade: Danderyd, Ekerö, Forshaga, Hässleholm, Hörby, Kalmar, Lysekil, Malmö, Nybro, Simrishamn, Skellefteå, Stockholm (Södermalm), Strängnäs, Söderhamn, Västerås och 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.

- enskilda anhöriga (2 intervjuer).

December 2020–februari 2021 gjordes en andra intervjuundersökning med fokus på övriga anhöriggruppers situation och behov. Intervjuerna omfattade 13 sakkunniga/forskare³³⁸ och 5 vuxna anhöriga.³³⁹

I båda dessa intervjuomgångar förekom att intervjupersoner som tillhörde kategorierna forskare, sakkunnig, anhörigkonsulent eller organisationsföreträdare utöver dessa perspektiv också delgav sina egna erfarenheter av att vara anhöriga och ge anhörigomsorg.

I januari–mars 2021 genomfördes en tredje intervjustudie med fokus på kommunala och regionala medarbetares syn på anhöriga samt deras förutsättningar att involvera eller ta hänsyn till anhöriga i arbetet. Totalt intervjuades 17 professionsföreträdare:

- handläggare, LSS och socialpsykiatri (2 intervjuer)
- utredande socialsekreterare, barn och unga (1 intervju)
- utredande socialsekreterare, missbruk (1 intervju)
- behandlare, beroendevården (1 intervju)
- arbetsterapeut, barnhabilitering (2 intervjuer)
- arbetsterapeut, strokeenhet (1 intervju)
- kurator, vuxenrehabilitering (1 intervju)
- skolkurator, grundskolan (1 intervju)
- skolsköterska, grundskola (1 intervju)
- skolsköterska, gymnasieskola (1 intervju)
- sjuksköterska, cancervård (2 intervjuer)
- primärvårdsläkare (2 intervjuer)
- överläkare, cancervård (1 intervju).

Samtliga intervjuer var semistrukturerade och utgick från ett antal övergripande frågeställningar enligt följande:

- *Intervjuer med forskare, anhörigkonsulenter, organisationsföreträdare och anhöriga*
 - 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?
 - Hur ser du på behovet av en nationell anhörigstrategi? Vilken funktion kan en sådan fylla? Vad är viktigast att lyfta där?
- *Intervjuer med professionsföreträdare*
 - Vad innebär ett anhörigperspektiv för dig och i din verksamhet?

³³⁸ Följande intervjupersoner deltog: Anette Alvariza, Eva Borgström, Ritva Gough, Malin Grände, Malin Lövgren, Elisabet Näsman, Charlotte Oja, Carina Persson, Gisela Priebe, Torkel Richert, Jenny Wilder, Charlotte Ytterberg och Ann-Kristin Ölund.

³³⁹ Mot bakgrund av att barn ofta är anhöriga och bär på unika erfarenheter av detta hade det varit värdefullt att ha intervjuat anhöriga barn om deras erfarenheter. Inga barn har emellertid intervjuats inom ramen för uppdraget, då det inte visat sig vara görbart på grund av det pressade tidsschema som uppstod till följd av pandemin. Dock har forskning där anhöriga barn har deltagit som informanter ingått i litteraturgenomgången.

- Kan du beskriva hur du/ni jobbar med anhöriga i er verksamhet? När är det lämpligt alternativt olämpligt att ta hänsyn till anhörigas behov och perspektiv?
- Anser du att det finns förutsättningar i din verksamhet att ta hänsyn till anhörigas behov och perspektiv i tillräcklig utsträckning? Varför/varför inte?
- Vad skulle behöva förändras för att du eller andra medarbetare i din verksamhet skulle ha bättre möjlighet att ta hänsyn till anhörigas behov och perspektiv? Om relevant – skilj på åtgärder på verksamhetsnivå samt lokal, regional respektive nationell nivå.
- Hur ser du på behovet av en nationell anhörigstrategi? Vilken funktion kan en sådan fylla? Vad är viktigast att lyfta där?

Med utgångspunkt i de övergripande frågorna utformades intervjuans ordning anpassad till de olika kategorierna av intervjupersoner.

Samtliga intervjuer genomfördes digitalt eller per telefon, spelades in och transkriberades. Intervjuerna analyserades sedan tematiskt.

Dialogmöten med intresseorganisationer

I syfte att samla kunskap om olika anhöriggruppers situation och behov, brister i det offentliga stödet till anhöriga samt åtgärdsförslag, inbjöd Socialstyrelsen anhörigorganisationer, patientorganisationer och andra ideella aktörer till fyra dialogmöten under januari–februari 2021. Fyra möten hölls med följande teman:

- Föräldrar och vårdnadshavare till barn under 18 år med sjukdomar eller funktionsnedsättningar, 20 januari 2021.
- Barn som är anhöriga till föräldrar eller syskon med funktionsnedsättning, allvarlig eller långvarig somatisk sjukdom, psykiatriska tillstånd, beroendeproblem eller en förälder eller syskon som avlidit, 26 januari 2021.
- Vuxna anhöriga till vuxna med psykiatriska tillstånd, missbruk och beroende, psykiatriska tillstånd eller intellektuell funktionsnedsättning, 5 februari 2021.
- Vuxna anhöriga till vuxna med somatisk sjukdom eller fysisk funktionsnedsättning, 9 februari 2021.

Inbjudningar skickades i första hand till riksorganisationer, paraplyorganisationer och nationella nätverk samt till ytterligare några organisationer som själva anmälde intresse eller särskilt rekommenderades. Urvalet gjordes med hjälp av Socialstyrelsens sakkunniga, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, intervjupersoner samt offentliga listor över patientorganisationer. Ett fåtal offentliga aktörer deltog, främst som åhörare. Mellan 20 och 30 organisationsföreträdare deltog i varje möte. En lista över anmälda organisationer finns i bilaga 3.

Dialogmöten med professionsföreträdare

Vidare har Socialstyrelsen hållit dialogmöten med kommunala och regionala medarbetare i syfte att samla kunskap om hur kommuner och regioner arbetar

idag för att uppmärksamma och stötta anhöriga samt vad som hindrar eller möjliggör ett anhörigperspektiv i vården, omsorgen och myndighetsutövandet. Fyra digitala möten genomfördes med följande fokus och målgrupper:

- länsamordnare för kommunalt anhörigstöd, inbjudna genom Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 10 februari 2021
- kommunala och regionala medarbetare med fokus barn som anhöriga, inbjudna genom Sveriges Kommuner och Regioners nationella nätverk för barn och unga, 25 februari 2021
- regionala utvecklare med fokus barn som anhöriga, inbjudna genom Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2 mars 2021
- medarbetare från psykiatrin och beroendevården, inbjudna genom Sveriges Kommuner och Regioners nationella nätverk för missbruk och beroende (BIRK) samt Sveriges Kommuner och Regioners nätverk för styrning och ledning av psykiatrin, 16 mars 2021.

Träffar med Socialstyrelsens rådgivande organ

Projektgruppen har under arbetet med denna och föregående [1] rapport presenterat uppdraget och insamlat synpunkter vid träffar med följande rådgivande organ inom Socialstyrelsen:

- Socialstyrelsens äldreråd, 12 februari 2020
- Socialstyrelsens nämnd för funktionshindersfrågor, 20 februari 2020 samt 11 februari 2021
- Socialstyrelsens råd för missbruks- och beroendefrågor, 8 oktober 2020

Träffar med nätverk

Vidare har Socialstyrelsen presenterat uppdraget och insamlat synpunkter vid digitala träffar med följande professions- och forskarnätverk:

- Forskarnätverk vuxna anhöriga, 31 augusti 2020
- Anhörigkonsulenters nätverk, 3 september 2020
- Nationella nätverket för äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård, i Sveriges Kommuner och Regioners regi, 9 september 2020
- Socialstyrelsens IBIC-nätverk, 21 oktober 2020
- Nationella nätverket för missbruk och beroende (BIRK) i Sveriges Kommuner och Regioners regi, 20 januari 2021
- Nätverket för styrning och ledning av psykiatrin, i Sveriges Kommuner och Regioners regi, 22 januari 2021
- Nationella nätverket för funktionshinder, i Sveriges Kommuner och Regioners regi, 12 februari 2021
- Nationella nätverket för barn och unga, i Sveriges Kommuner och Regioners regi, 8 mars 2021
- Stockholms nätverk aktion psykisk hälsa (SNAPH), 8 mars 2021
- Socialchefs nätverket, i Sveriges Kommuner och Regioners regi, 9 april 2021.

Därtill har Socialstyrelsen deltagit som åhörare vid följande digitala hearingar i Nationellt kompetenscentrum anhörigas regi:

- tre hearingar om anhöriga och nära vård, augusti 2020
- två hearingar om anhörigperspektivet i slutbetänkandet från utredningen *Hållbar socialtjänst – En ny socialtjänstlag*, januari 2021.

I rapporten beskrivs dessa olika tillfällen samt de dialogmöten som beskrivs ovan som *mötesdiskussioner* som Socialstyrelsen har hållit eller medverkat i under arbetet med regeringsuppdraget.

Skriftliga inlägg från organisationer och professionsföreträdare

Vid nätverksträffar och i andra sammanhang har Socialstyrelsen uppmuntrat organisationer och andra intressenter att skicka in frågor eller synpunkter till projektgruppen. Organisationer och professionsföreträdare som deltog i Socialstyrelsens dialogmöten fick också möjlighet att komplettera med skriftliga synpunkter efter dessa. Tolv intresseorganisationer³⁴⁰ inkom med information eller inlägg via e-post, varav några skickade flera skrivelser på olika teman.

Vidare inbjöds IBIC-processledare att inkomma med erfarenheter och synpunkter kring hur och när IBIC används för att synliggöra och dokumentera anhörigas situation och behov. Inbjudan spreds genom Sveriges Kommuner och Regioners digitala samarbetsrum för IBIC; sex svar inkom via e-post.

Samråd med nationella minoriteter

Inom ramen för uppdraget inbjöd Socialstyrelsen Sametinget och ett antal riksorganisationer³⁴¹ som företräder de nationella minoriteterna till samråd om situationen för anhöriga tillhörande nationella minoriteter.

Frågeställningarna rörde hur minoritetsföreträdarna ser på situationen för anhöriga ur ett minoritetsperspektiv och vilka eventuella brister som finns. Organisationerna erbjöds att inkomma med synpunkter, antingen skriftligt eller via telefonintervju. Fem organisationer samt Sametinget skickade in skriftliga inlägg. En organisationsföreträdare blev intervjuad per telefon.

Analys av kvantitativa data

Analys av Anhörigas Riksförbunds enkätdata

Anhörigas Riksförbund utförde en enkätundersökning till samtliga kommuner 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. 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. Av

³⁴⁰ Följande organisationer inkom med skriftliga synpunkter: Afasiförbundet, Anhörigas Riksförbund, Autism- och Aspergerförbundet, Bräcke diakoni, Diabetesförbundets föräldraråd, Hjärnkraft, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH), Riksförbundet Attention, Riksförbundet för ME-patienter, Svenska nätverket för unga anhöriga till personer med kognitiv sjukdom, Stiftelsen Allmänna Barnhuset, Synskadades Riksförbund.

³⁴¹ Alla organisationer som 2020 erhållit statsbidrag (2005:765) för nationella minoriteter genom Länsstyrelsen Stockholm fick en inbjudan att delta.

dessa besvarade 3 kommuner samtliga 3 verksamhetsriktade enkäter medan 38 kommuner besvarade 2 verksamhetsriktade enkäter. Totalt inkom 227 svar [20].

Inom ramen för detta uppdrag har Socialstyrelsen utfört en analys av enkätundersökningens rådata. Socialstyrelsens analys är aggregerad på kommun- och stadsdelsnivå. Analysens resultat presenteras i kapitel 5.

Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har bistått med data och analys om anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser. Dessa data och analys presenteras i kapitel 2 och 5. Uppgifterna kommer från en befolkningsstudie som genomfördes av Statistiska centralbyrån (SCB) 2018 på uppdrag av Nka och i samarbete med Linnéuniversitetet [3]. Undersökningen genomfördes genom postenkäter till drygt 30 000 befolkningsrepresentativa personer i åldern 18 år och äldre.

Efter två påminnelser hade svar från totalt 11 168 personer inkommit, vilket motsvarande en svarsfrekvens på 37,3 procent. En fjärdedel av dessa besvarade enkäten via ett webbformulär. Webbenkäten fanns också tillgänglig på engelska. Enkätfrågorna var snarlika de frågor som användes av Socialstyrelsen i den befolkningsstudie som genomfördes 2012 på uppdrag av regeringen [50].

Totalt 2 141 personer (19 procent) uppgav att de gav omsorg i någon form till en eller flera personer. Dock varierade svarsbenägenheten, där kvinnor liksom äldre var mer benägna att besvara enkäten; högst var svarsandelen i åldersgruppen 65–80 år. Svenskfödda var mer benägna att svara än utlandsfödda. Personer med eftergymnasial utbildning och akademiker samt personer med högre inkomst var också mer benägna att svara än andra socioekonomiska grupper. Gifta och samboende var mer svarsbenägna än ensamstående.

Det finns skillnader mellan urvalet och kända fakta om befolkningen i åldersgruppen från 18 år och uppåt, och undersökningen baseras på ett slumpmässigt stratifierat urval i landets 21 regioner. Det gör att det blir en överrepresentation av regioner med liten befolkning SCB har därför gjort en vägning av svaren som för dem upp till befolkningsnivå. I den redovisning som återges i rapporten används det vägningstalet.

Extern samverkan

Nationellt kompetenscentrum anhöriga har bistått i arbetet med denna rapport via kontakter, källor, forskningsresultat, textavsnitt, värdskap för digitala dialogmöten samt synpunkter på rapportutkast.

Vidare har Socialstyrelsen under arbetet träffat Inspektionen för vård och omsorg, Folkhälsomyndigheten, Myndigheten för delaktighet samt Sveriges Kommuner och Regioner – däribland personer som arbetar med regionernas nationella system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Genom dessa möten har projektgruppen tagit del av dessa aktörers kunskap om anhörigas situation samt fått tips om pågående och avslutade arbeten med bäring på

uppdraget. Sveriges Kommuner och Regioner har också bistått med inbjudningar till samt värdskap för digitala möten med professionsföreträdare och tillgång till olika professionsnätverk.

Anhörigas Riksförbund har bistått med kunskap samt med rådata från den ovan nämnda kartläggningen av kommuners stöd till anhöriga.

Bilaga 3. Anmälda deltagare vid dialogmöten med intresseorganisationer

Följande organisationer anmälde sig till ett eller flera av Socialstyrelsens dialogmöten med intresseorganisationer i januari–februari 2021.

Afasiförbundet
Stiftelsen Allmänna Barnhuset
Anhörigas Riksförbund
Autism- och Aspergerförbundet
Barnens rätt i samhället (Bris)
Bräcke diakoni
Barn och ungdom med förälder/familjemedlem i fängelse (Buff)
Cancerfonden
Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN)
Centrum för sällsynta diagnoser, Karolinska Universitetssjukhuset
Föreningen Equal, för ett jämlikt Stockholm
Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)
Funktionsrätt Stockholm
Funktionsrätt Sverige
Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft
Hjärtebarnsfonden
Intressegruppen för Assistansberättigade
JAG personlig assistans
Junis
Kvinnorganisationernas Samarbetsråd i Alkohol- och Narkotikafrågor (KSAN)
Maskrosbarn
Mind
Motala Fontänhus
Neuroförbundet
Njurförbundet
Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH)
Nära Cancer
Nätverket för unga anhöriga till personer med kognitiv sjukdom
OCD-föreningen, Stockholm
Personskadeförbundet RTP
Randiga Huset
Riksförbundet Attention
Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU)
Region Skåne
Region Stockholm
Region Västernorrland

Riksförbundet för ME-patienter (RME)
Riksförbundet Föräldraföreningen Mot Narkotika (FMN)
Riksföreningen mot ätstörningar, Frisk & fri
Schizofreniförbundet
Shedo
Socialpsykiatriskt Forum
Riksförbundet för suicidprevention och efterlevandes stöd (Spes)
Stiftelsen Allmänna Barnhuset
Stockholm Förebygger Alkohol- och Drogetproblem (STAD), representanter
för Anhörigskolan samt Barn i missbruksmiljö – BIM.
Stockholms stad
STROKE-Riksförbundet
SUF-Kunskapscentrum
Svenska Diabetesförbundet
Svenska Downföreningen
Sveriges Fontänhus
Synskadades Riksförbund
Trygga Vuxna
Unizon
Vändpunkten Ersta
Ågrenska