



Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Kalmar 2022-01-15

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm
E-post: s.remissvar@regeringskansliet.se

Nationellt kompetenscentrum anhörigas yttrande avseende Socialstyrelsens rapport Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, deluppdrag I – Nationell insamling av register- uppgifter från primärvården, Dnr S2019/03056

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka¹) är ett kunskapscentrum inom anhörigområdet. Sedan 2008 har Nka haft som uppdrag från Socialdepartementet via Socialstyrelsen att vara ett expertstöd för kommuner, regioner och enskilda utförare avseende utveckling och införande av anhörigstöd. Nka är inte en formellt utsedd remissinstans för föreliggande utredning, men vill ta möjligheten att ge våra synpunkter på Socialstyrelsens utredning Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården, då vi ser God och nära vårdreformen som mycket central för anhörigfrågan och ser behov av ett tydligare anhörigperspektiv i den kommande omställningen.

I vårt remissvar används begreppet anhöriga för den som ger vård, hjälp och stöd medan begreppet närstående är den som tar emot omsorgen från den anhörige. En anhörig kan vara make/maka/partner, syskon, barn, förälder, granne, kollega eller vän eller annan person som står personen som får vård, hjälp och stöd nära.

I Sverige finns närmare 1,3 miljoner anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en närstående person. Det visar en befolkningsstudie genomförd av Nka och Linnéuniversitetet hösten 2018². Vid en jämförelse med tidigare studie från Socialstyrelsen³ så pekar resultaten mot att anhörigas insatser ökar. Nka:s studie visar att 150 000 anhöriga i arbetsför ålder har minskat sin arbetstid eller slutat arbeta på grund av vård, hjälp och stöd till en närstående. Av dessa har 35 000 helt slutat arbeta vilket är 30 000 fler än 2012.

De anhöriga bedömer sin hälsa betydligt mera påverkad än jämnåriga som inte ger omsorg till en närstående. Av anhöriga i åldern 18–66 år bedömde var tionde

¹ <http://anhoriga.se/>

² Nationellt kompetenscentrum anhöriga (1 manus), *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018*.

³ Socialstyrelsen (2012) *Anhöriga som ger omsorg till närstående Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

anhörig (10,2%) sin hälsa som ganska dålig eller mycket dålig, jämfört med 3,8 % av sina jämnåriga som ej gav omsorg till en närstående. Närmare hälften (42,3%) av de anhöriga uppger även att omsorgsgivandet ofta, nästan alltid eller alltid är psykiskt påfrestande. Det yngre anhöriga (18–44 år) är mest påverkade och hälften (49,8%) uppger att det ofta, nästan alltid eller alltid är psykiskt påfrestande.

Nka lämnar härmed följande synpunkter:

Nka tillstyrker Socialstyrelsens förslag gällande insamling av registeruppgifter.

Nka delar utredningens uppfattning att möjligheten att framöver kunna följa primärvårdens verksamhet på nationell nivå blir en viktig faktor till att kunna upprätthålla en god och nära vård. Samtidigt konstaterar Nka att anhörigfrågan helt saknas i föreliggande utredning. Grundförutsättningen för ett vårdbesök i primärvården är en patient och en vårdgivare. Nka är medvetna om att anhöriga inte är en förutsättning i sammanhanget. Anhörigas roll kan variera alltifrån en anhörig som tar fullt vård- och omsorgsansvar för en multisjuk närstående till att vara helt frånvarande och icke existerande i patientens livsmiljö. Det gör det därför komplext att följa och beforska anhörigas situation under och efter reformen God och nära vård. Inte desto mindre är det angeläget att följa anhörigas situation sett till hälsa och funktionsförmåga när allt mer specialiserad vård förflyttas till patientens hem. Vilket i sin tur med all sannolikhet kommer att innebära ytterligare ökade insatser för anhöriga, med påverkan på deras hälsa.

En utökning av patientregistret till att omfatta all hälso- och sjukvård är ett nödvändigt steg för att förbättra förutsättningarna till att öka kunskapen. Vi menar dock att för att öka kunskapen om anhörigas situation, och följa densamma under reformens implementering, är de 14 punkter med uppgifter som Socialstyrelsen föreslår inte tillräckligt. Ingen av punkterna betraktar patienten som del i ett socialt system eller förmår fånga frånvaron av ett socialt nätverk. Det stora individfokuset speglar en avsaknad av holistiskt perspektiv som förespråkas i God och Nära vård (SOU 2020:19). Anhöriga och anhörigas insatser är ofta marginaliserade. I själva verket bidrar anhöriga i stor utsträckning till vården och omsorgen om närstående.

En hälsoekonomisk undersökning baserad på den tidigare nämnda befolkningsstudien visar att om anhörigas insatser skulle ersättas med vård av personal med motsvarande undersköterskelön skulle det kosta 193,6 miljarder kronor per år⁴. Att utelämna uppgifter om patientens omgivning och nätverk riskerar att ytterligare marginalisera anhörigas roll inom hälso- och sjukvården samt att försvåra kvalitetssäkringen av den vård som ges. I de fallen anhöriga tar en aktiv del i vård, stöd och omsorg av patienten finns dessutom ett behov av att även denna vård kan följas upp och kvalitetssäkras. Sverige har traditionellt sett stått för att det offentliga ska utföra och vara ansvarig för all vård, men i realiteten har anhöriga fått ta ett allt större ansvar för vård och omsorg sedan en lång tid tillbaka, se exempelvis Szebehely & Meagher, 2018⁵.

Anhörigas insatser är nödvändiga för en fungerande vård och anhöriga står för den största delen av vård- och omsorg som ges till äldre⁶. Utan anhörigas stöd hade det

⁴ Ekman, B., McKee, K., Vicente, J., Magnusson, L., Hanson, E., (2021). Cost analysis of informal care: estimates from a national cross-sectional analysis in Sweden, *BMC Health Systems Research*

⁵ Szebehely, M., & Meagher, G. (2018). Nordic eldercare – Weak universalism becoming weaker? *Journal of European Social Policy*, 28(3), 294-308.

⁶ Katzin, M. (2014). Tillbaka till familjen: privat och offentligt ansvar i den svenska äldreomsorgen. *Retfærd: Nordisk Juridisk Tidsskrift*(2), 37-53.

varit omöjligt för många patienter att bo kvar i eget boende. Idag saknas ett systematiskt insamlande som tar hänsyn till anhörigas vård- och omsorgsinsatser, vilket gör det omöjligt att beräkna kostnader och göra konsekvensanalyser, för att utforma stödinsatser till gagn för individen så väl som för samhället⁷.

Nka ställer sig helt bakom Socialstyrelsens uppfattning om vikten av att undvika merarbete för uppgiftslämnarna.

Nka vill också belysa den indirekta mjuka styrning insamlingen innebär i vården. Alltså, det signalvärde som de utvalda variablerna i den här typen av uppföljningen har⁸. Genom att fråga om patientens nätverk uppmärksammas personalen på den vinst som anhöriga/nätverket kan tillföra i processen, som en friskfaktor för både den närstående och den anhörige och som medvårdare. Det skulle också kunna öppna upp för en ökad medvetenhet inom primärvården om behovet av att stötta anhöriga och att förebygga anhörigas ohälsa.

Nka ser det som angeläget att kunna följa upp och utvärdera primärvården och här ställer vi oss också bakom Vetenskapsrådet som i sitt remissvar understryker vikten av en strukturerad och enhetlig inrapportering av data.

Nka föreslår att Socialstyrelsen lägger till en punkt som gör det möjligt att på en grundläggande nivå följa anhöriga med inspiration/utgångspunkt i Socialstyrelsens utredning om Nationella anhörigstrategin⁹. Exempelvis om patienten/omsorgstagaren får vård, stöd eller hjälp från anhöriga för att klara vardagslivet (ja, nej).

I utformandet av detta remissvar har doktorand och möjliggörare/praktiker Maria Nilsson, möjliggörare/praktiker och utvärderare Eva Sennemark och möjliggörare/praktiker Linnéa Aldman i samverkan med undertecknade deltagit.

För Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Lennart Magnusson
Verksamhetschef, docent
lennart.magnusson@anhoriga.se
Tel: +46 480 41 80 21

Elizabeth Hanson
FoU-ledare, professor
elizabeth.hanson@anhoriga.se
Tel: +46 480 41 80 22

⁷ Larsen, T. & Svensson, H. (2021). *Vad kostar det att vårda patienter i kommunal vård och omsorg? Beräkningar baserade på sju vanligt förekommande patientgrupper i hemsjukvården*. Göteborgsregionen: FoU i Väst.

⁸ SOU 2020: 36. Betänkande av utredningen Sammanhållen kunskapsstyrning. *Ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård – ett system, många möjligheter*.

⁹ Socialstyrelsen (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi*. Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2021