

Rapport om nationell anhörigstrategi

– några konkreta förslag

Lennart Magnusson, Eva Sennemark & Elizabeth Hanson



Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag

© 2018 Författare och Nationellt kompetenscentrum anhöriga

FÖRFATTARE Lennart Magnusson, Eva Sennemark & Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Smålandsbilder.se, Svante Örnberg och Funkisbyrå

ISBN 978-91-87731-53-2

TRYCKERI webbversion

Innehållsförteckning

Sammanfattning	5
1. Introduktion	10
1.1 Metoder för datainsamling	10
1.2 Rapportens disposition	13
2. En nationell anhörigstrategi	14
2.1 Bakgrund	14
2.2 Samma möjligheter ur ett livslöppsperspektiv	15
3. Åtgärdsområden och konkreta förslag	17
3.1. Åtgärder för att säkra finansiell och social trygghet – personlig ekonomi och pension	17
3.2. Balans mellan förvärvsarbete och vård av närstående	22
3.3. Förebyggande åtgärder för att motverka ohälsa	24
3.4. Anhöriga som samarbetspartners inom vård och omsorg	27
3.5 Utbildning för personal inom kommun och landsting som möter anhöriga	30
3.6 Utbildning och träning för anhöriga samt validering av anhörigas färdigheter	32
3.7 E-hälsotjänster och välfärdsteknologi som anhörigstöd	34
3.8 Möta anhörigas behov och önskemål och skapa ett evidens- baserat anhörigstöd	38
3.9 Samverkan/koordinering mellan landsting och kommun	40

3.10 Säkra barnrättsperspektivet – barn och unga som anhöriga	42
3.11 Vilka områden är viktigast?	44
3.12 Avslutande reflektioner	45
Referenser	46
Bilaga 1. Deltagande intresseföreningar och beslutsfattare	47
– några konkreta förslag	48

Sammanfattning

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en samarbetsresurs för att utveckla stödet till anhöriga¹ som vårdar eller stödjer en närstående. Under 2017 togs ett underlag fram för en nationell anhörigstrategi vilket presenterades för socialdepartementet.

Strategin har som utgångspunkt att anhöriga ska ha samma möjligheter som andra medborgare ur ett livsloppsperspektiv. Det innebär att anhöriga ska

- ha valfrihet att bestämma om de vill ta på sig en anhörigvårdarroll.
- ha samma möjligheter till utbildning, arbete och social delaktighet oberoende av kön, etnisk tillhörighet, trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning och ålder.

Som ett led i ytterligare konkretisering av strategin och de åtgärdsområden som forskningen pekar på har fokusgrupper och intervjuer genomförts med anhöriga, personal och beslutsfattare under hösten/vintern 2017–2018. Totalt har 35 anhöriga, ett trettiootal personal (främst länssamordnare för anhörigstöd) och tio beslutsfattare nåtts av studien. De intervjuade har fått diskutera underlaget i grupp eller reflektera över det enskilt, samt komma med förslag på konkreta främst statliga åtgärder för varje åtgärdsområde. Underlaget har därefter reviderats något utifrån resultatet av studien.

Studien visar på ett tydligt behov av en nationell anhörigstrategi. Även om de intervjuades förslag till åtgärder inte är helt nya, så pekar de på dilemman och utvecklingsområden som redan påtalats i svensk och internationell forskning, policydokument och annan dokumentation (se exempelvis RiR 2014, Socialstyrelsen 2016, <https://ec.europa.eu/commission>). Områden som anhöriga prioriterar är att säkra den finansiella tryggheten vid vård av närstående, utbildning i anhörigperspektivet för personal som möter anhöriga samt att möta anhörigas behov och skapa ett evidensbaserat anhörigstöd. En harmonisering av anhörigstödet nationellt och en bättre samverkan mellan kommun och landsting är andra viktiga frågor som lyfts i fokusgrupper och intervjuer. Samtidigt betonar de intervjuade att vårdandet bör bygga på frivillighet och att en god kvalitet på vård och omsorg till den närstående är förutsättningar för att anhöriga ska känna sig trygga.

¹ Anhörig – person som vårdar, hjälper eller stödjer en äldre, sjuk eller funktionsvarierad närstående (Socialstyrelsen 2012).

Nedan presenteras strategins tio åtgärdsområden utifrån studiens resultat. Under varje område redovisas några av de förslag som framkommit. Mer detaljer och fler förslag finns att läsa i kapitel 3, avsnitten 3.1–3.10.

1. Säkra finansiell och social trygghet – egen ekonomi och pension.

- Nationella riktlinjer kring ersättning och kompensation för ekonomiskt bortfall till personer som vårdar och/eller stödjer en närstående.
- Vård av närstående ska vara pensionsgrundande om den sker utifrån ingånget avtal med kommunen.
- Rätt till semester för personer som vårdar och/eller stödjer en närstående på heltid.
- Tydligt uppdrag till kommunerna att skapa mötesplatser (även virtuella enligt Nka-modell) och uppmuntra bildandet av anhörigföreningar som kan fungera som dialogpart till kommunen.

2. Balans mellan förvärvsarbete och vård av närstående.

- Rätt till insatser som personlig assistens och andra insatser även om det finns en anhörig som vårdar men inte orkar/vill vårda heltid. Förtydliga föräldraansvaret i detta sammanhang.
- Rätt till VAN (vård av närstående) på motsvarande sätt som VAB (vård av barn).
- Ge utrymme i lagstiftningen för tillfällig tjänstledighet för anhöriga som vårdar och/eller stödjer en närstående.
- Initiering av forskning och utveckling kring fungerande metoder för att fånga upp och stödja barn, vuxna och äldre som är anhöriga och ger vård och stöd till en närstående.

3. Förebyggande åtgärder för att motverka ohälsa hos anhöriga.

- Informationskampanjer för att öka medvetenheten kring anhörigvårdandets påverkan på hälsan.
- Frivilliga hälsokontroller.
- Krav på hälso- och sjukvård att ställa frågor kring anhörigskap vid alla besök som en del av anamnesen.

- Krav på arbetsgivare att stödja yrkesverksamma anhöriga
- Krav på samverkan mellan hälso- och sjukvården, socialtjänsten och omgivande samhället
- Krav på samverkan mellan primärvården, socialtjänsten, elevhälsan och anhörigstödet så att unga omsorgsgivare kan erbjudas stöd/behandling tidigt i processen.

4. Anhöriga som samarbetspartners inom vård och omsorg.

- Tydligt uppdrag till kommun och landsting med krav på dialog med anhöriga vid planering för en sjuk eller funktionsvarierad närstående samt utveckling av verk-samheter.
- Nationell uppföljning av kvaliteten på anhörigstödet utifrån anhörigas perspektiv som även fokuserar på anhörigas delaktighet.
- Förtydligande av sekretesslagstiftningen gällande anhörigas delaktighet och ombudskap. Uppföljning av hur detta fungerar i praktiken.
- Möjlighet till framtidsfullmakt där närstående, anhöriga och kommun/sjukvård skriver avtal om vem/vilka som ska representera den närstående vid exempelvis recidiv i psykisk sjukdom etc.

5. Utbildning av personal inom kommun och landsting som möter anhöriga.

- Krav på att anhörigperspektivet ska in i samtliga grundutbildningar för alla personalkategorier som möter anhöriga inom kommun och landsting.
- Krav på obligatorisk fortbildning av personal inom området, introduktion av nyanställda utifrån ny forskning. Uppdrag till Nka att utveckla fler webbutbildningar, exempelvis riktade till chefer.
- Nationella kampanjer som lyfter anhöriggruppen och deras situation för att öka medvetenheten generellt i samhället.

6. Utbildning och träning för anhöriga samt validering av anhörigas färdigheter.

- Krav på kommunala rutiner för när och hur anhöriga ska tillfrågas om de vill påta sig rollen som anhängvårdare samt erbjudande om utbildning till anhöriga. Nationella uppföljningar av hur detta följs.
- Uppdrag till Nka att utveckla webbutbildningar för anhöriga som kommuner och landsting kan använda.
- Undersöka möjligheten till validering av anhörigas färdigheter utifrån de instrument som redan finns.

7. E-tjänster och välfärdsteknologi som anhörigstöd.

- Riktade stimulansmedel för utveckling av tjänster och välfärdsteknologi utifrån olika anhörigkategoriers (barn & unga, förvärvsarbetande, äldre) behov.
- Krav på att utveckling av nya tjänster ska ske i samverkan med anhöriga och personal.
- Säkerställa tillgång till internet i hela landet och kompatibla system för välfärdsteknologi.
- Se över regleringen för användning av e-tjänster och välfärdsteknologi, exempelvis integritetsaspekterna.
- Harmonisering av e-tjänster nationellt, exempelvis kan e-tjänster kopplas till 1177 eller annan välbesökt databas.

8. Möta anhörigas behov och utveckla ett evidensbaserat anhörigstöd.

- Kartläggning av omfattningen på det aktuella anhörigstödet i kommunerna för att skapa en baslinje.
- Nationella riktlinjer kring utveckling av anhörigstödet miniminivå utifrån tillgänglig kunskap. Detta kan revideras i takt med att kunskapen evidensbaseras. Kartlägg vilka funktioner som behöver arbeta med detta och nödvändiga mandat för uppföljning.
- Initiera forskning kring vilket stöd som fungerar bra, inte minst stöd till barn och unga.
- Systematiska nationella uppföljningar kring hur anhöriga upplever anhörigstödet utifrån behov och kvalitet.

9. Samverkan mellan kommun och landsting.

- Systematisk uppföljning av samverkan mellan kommun och landsting som en del i övrig uppföljning av valitet inom hälso- och sjukvården. Utvärdera metoder för samverkan och sprid dessa.
- Se över lagstiftningen som förhindrar möjligheten att dela information mellan kommun och landsting – exempelvis gemensamma journalsystem.
- Gemensam lagtext kring ansvar för att informera och stötta anhöriga i Socialtjänstlagen (SoL), Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Ge kommuner och landsting ett tydligt ansvar som följs upp nationellt.

10. Säkra barnrättsperspektivet – barn och unga som anhöriga.

- Ta fram standardiserade instrument med frågor som elevhälsan ska ställa till skolelever i syfte att fånga upp barn och unga som är anhöriga.
- Säkra e-hälsotjänsters och utbildningars tillgänglighet för barn och unga anhöriga.
- Utveckla stödtjänster som specifikt riktar sig till barn och unga utifrån deras behov.
- Nationella uppföljningar kring rutiner och omfattning på anhörigstöd till barn/unga samt uppföljning av hur de själva upplever stödet.

De områdena som anhöriga och personal prioriterar högst är finansiell och social trygghet (område 1), utbildning för berörda personalkategorier (område 5) samt att möta anhörigas behov och skapa ett evidensbaserat anhörigstöd (område 8). Även beslutsfattare prioriterar område 1 men också område 9, samverkan mellan kommun och landsting.

1. Introduktion

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en samarbetsresurs för att utveckla framtida anhörigstöd. Med anhöriga avses personer som vårdar, hjälper eller stödjer en äldre, sjuk eller funktionsvarierad person (närstående) (Socialstyrelsen 2012). Som ett led i arbetet att utveckla framtida anhörigstöd har ett underlag till en nationell anhörigstrategi tagits fram och presenterats för socialdepartementet i februari 2017. Underlaget bestod då av 14 områden och bygger på aktuell forskning och samtal med anhöriga.

Strategin har som bakomliggande utgångspunkt att anhöriga ska ha samma möjligheter som andra medborgare ur ett livsloppsperspektiv. Det innebär att anhöriga ska ha ...

- valfrihet att bestämma om de vill ta på sig en anhörigvårdarroll.
- avseende utbildning, arbete och social delaktighet.
- oavsett kön, etnisk tillhörighet, trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder.

Efter revidering bestod strategin av åtta åtgärdsområden. För att konkretisera dessa områden har fokusgrupper och intervjuer genomförts med anhöriga, personal som arbetar med anhörigstöd samt beslutsfattare. Syftet är att skapa ett underlag med förslag på konkreta åtgärder som kan underlätta för anhöriga i framtiden, och som även kan fungera som underlag för politiska beslut.

Föreliggande rapport är en sammanställning av de förslag på åtgärder som framförts av anhöriga, personal som arbetar med anhörigstöd samt beslutsfattare (chefer) på olika nivåer inom kommuner och landsting.

1.1 Metoder för datainsamling

Data har samlats in mellan september 2017 och januari 2018, främst genom kvalitativa metoder såsom fokusgrupper och telefonintervjuer. Totalt har sex fokusgrupper genomförts för att nå anhöriga och personal:

- Anhöriga, medlemmar i föreningen Hjärnkoll
- Anhöriga/medlemmar i Anhörigas riksförbund²
- Referensgruppen i anhörigprojektet/NSPH (se bilaga 1).
- Representanter för sex intresseorganisationer, varav tre digitalt och tre via telefonintervjuer (bilaga1).
- Länsamordnarna för anhörigstöd – två fokusgrupper

Under fokusgrupperna visade diskussionsledaren utgångspunkterna för själva samtalet samt gick igenom de åtta områden/punkter som strategin innehåller och frågade efter konkreta förslag på åtgärder som deltagarna kunde se behov av. Därefter ombads de att gemensamt prioritera några punkter som mest viktiga samt att fundera på om något område saknades i strategin. Det sistnämnda ledde till att ytterligare tre punkter bifogades och sedan var med under den fortsatta processen. Dessa beskrivs närmare i kapitel 2. Fokusgrupperna tog mellan 1,5 och 2,5 timmar att genomförande beroende på hur mycket tid som deltagarna kunde avsätta för genomförandet.

Dessutom telefonintervjuades beslutsfattare på olika nivåer inom kommun och lands-ting. Dessa fick punkterna skickade till sig i förväg för att hinna fundera på åtgärder för telefonintervjun. Ytterligare en telefonintervju genomfördes med företrädare för Maskrosbarn för att få perspektiv från barn och unga anhöriga. Telefon-intervjuerna tog som regel 45-60 minuter att genomföra.

Intervjupersoner och deltagare i fokusgrupperna har också fått fylla i en kort enkät med bakgrundsdata kring ålder, kön, utbildning samt hur länge personen vårdat en närstående eller vilken målgrupp de ger stöd till i sitt arbete.

Urvalsförfarande

Urvalet har diskuterats och gjorts via ansvarig verksamhetschef på Nka. Ett strategiskt urval för att fånga så många olika perspektiv har varit utgångspunkten. Urvalet har också delvis varit avhängigt föreningarnas och personalens egna möten och sammankomster.

Exempelvis genomfördes fokusgrupperna med länsamordnarna under deras nationella nätverksdagar och fokusgrupper med anhöriga/föreningar vid styrgruppsmöten, arbetsgruppsmöten eller andra sammankomster. Vid den digitala fokusgruppen deltog endast ett fåtal intresseföreningar, varför urvalet kompletterades med telefonintervjuer med

² Tre personal från kansliet deltog också i fokusgruppen, varav åtminstone en också var anhörig.

föreningsrepresentanter. Även det sistnämnda urvalet var strategiskt, där en spridning på föreningarnas inriktning eftersträvades.

Totalt har studien nått 35 anhöriga, varav 27 kvinnor och 8 män. Dessa är i åldern 16-83 år, majoriteten över 50 år. Utbildningsnivån varierar och representerar folkskola, yrkesutbildningar och högskoleutbildning. Flera av de anhöriga hade vårdat mer än en person, exempelvis både barn och förälder eller syskon. Vårdtiden varierade mellan 4 och 40 år. Ett trettiotal personal har deltagit i fokusgrupper/intervjuer, främst länssamordnarna för anhörigstöd, i mindre omfattning kanslipersonal från intresseföreningarna (4 personer). Bland personalen är alla utom två kvinnor i åldrarna 35-61 år och många med lång erfarenhet från vård och omsorgsarbete. Majoriteten är högskoleutbildade, ofta inom socialt arbete, och arbetar främst med stöd till anhöriga till äldre eller funktionsvarierade. Några ger också stöd till anhöriga föräldrar, eller i enstaka fall till barn som är anhöriga.

Urvalet beslutsfattare bestod ursprungligen av en lista med 13 namn på chefer, ansvariga för äldreomsorg och liknande inom kommunen, i ett fall inom landstinget. Listan tillhandahölls av Nka. En person hade redan deltagit i en fokusgrupp och ströks därför från listan. Tre chefer tackade nej till intervju på grund av tidsbrist eller annat skäl. Resterande nio chefer intervjuades samt ytterligare en person (ordförande i socialnämnd) som gavs som förslag av en av intervjupersonerna.

Majoriteten i urvalet är kvinnor vilket förmodligen speglar verkligheten för anhöriga som vårdar och hos den personal som arbetar med anhörigstöd i föreningar eller kommuner. Urvalet anhöriga består främst av personer som är aktiva inom en förening/organisation och inte är i den mest akuta fasen av vårdandet. Detta är en styrka då det gett möjlighet till reflektioner kring vårdandet, egna behov och diskussioner med andra. Urvalet beslutsfattare omfattar sex kvinnor och fyra män. I övrigt har urvalet en god spridning gällande både ålder och utbildningsnivå samt representerar olika delar av landet. Dock förefaller urvalet ha ingen eller låg representation av deltagare med utländsk bakgrund eller funktionsvariationer.³

³ Detta är inte helt klart då intervjuaren inte personligen har träffat de telefonintervjuade personerna och det faktum att utländsk bakgrund eller funktionsvariationer inte alltid är synligt.

Dataanalys

Insamlade data har analyserats med vedertagna metoder. Fokusgrupp, intervjuer och telefonintervjuer har som regel spelats in digitalt, lyssnats igenom och skrivits ut i sammanfattad form. En kvalitativ innehållsanalys har genomförts där citat har plockats ut för att illustrera de framkomna temana. Mindre justeringar i citaten har genomförts för att underlätta läsningen, dock utan att förändra innebörden i det som sagts. Analysen har dels omfattat en analys inom varje målgrupp (anhöriga, beslutsfattare, personal), dels mellan målgrupperna, för att se eventuella skillnader och likheter. Resultatet har även relaterats till nationella riktlinjer och annan dokumentation när så bedömts vara relevant.

Efter analysen har de åtgärdsområden som varit utgångspunkt för intervjuer och fokusgrupper formulerats om något utifrån de resultat som framkommit. Förslag som framkommit under flera områden eller bedömts passa bättre under ett annat åtgärdsområde, har flyttats till det åtgärdsområde som bedömts vara mest relevant. Förslag på väldigt detaljerad kommunal nivå har strukits då uppdraget främst handlat om statliga åtgärder.

1.2 Rapportens disposition

Kapitel 2 innehåller en kort bakgrund om utgångspunkter och områden för den nationella anhörigstrategin. I kapitel 3 redovisas resultatet från fokusgrupper och intervjuer med förslag under respektive åtgärdsområde.

2. En nationell anhörigstrategi

Nedan presenteras framtaget underlag och utgångspunkter för dessa samt resultatet från fokusgrupper och intervjuer.

2.1 Bakgrund

Sedan 1990-talet har riksdag och regering genomfört lagändringar med målsättningen att bygga upp ett förebyggande anhörigstöd i kommunerna och där stödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Den 1 juli 2009 infördes en bestämmelse i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, om att socialtjänsten ska erbjuda stöd till personer som vårdar, hjälper eller stödjer en äldre, sjuk person eller en person med funktionsnedsättning (Socialstyrelsen 2012), hädanefter kallade anhörigvårdare eller anhöriga i rapporten.

Socialstyrelsens uppföljning 2010-2014 visade att kommunerna tillämpar bestämmelsen på olika sätt och i varierande utsträckning (Socialstyrelsen 2014). Stödet är främst inriktat på äldre anhöriga som vårdar, men har också börjat utvecklas inom funktionshinder samt individ- och familjeomsorgen. Dock visar Socialstyrelsens uppföljning att socialtjänsten förefaller ha svårt att ge ett individinriktat stöd (ibid). I Riksrevisionens granskning 2013-14 (RiR 2014) påtalas att staten trots stora ekonomiska satsningar inte har skapat tillräckligt bra förutsättningar för implementering av bestämmelsen. Riksrevisionen rekommenderar därför ett förtydligande av 5 kapitlet, 10 § samt att överväga om av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen bör anpassas till anhörigas behov för att underlätta för anhöriga att förena anhörigomsorg med arbete (ibid).

Reviderat underlag

Underlaget till den nationella strategin avgränsades och justerades något för att underlätta genomförandet av fokusgrupper och intervjuer. Det reviderade underlaget bestod av åtta åtgärdsområden vilket har varit utgångspunkt för fokusgrupper och intervjuer med anhöriga, personal och beslutsfattare:

1. Åtgärder för att säkra finansiell och social trygghet - personlig ekonomi och pension
2. Balans avseende anhörigomsorg och förvärvsarbete
3. Hälsokontroller för att bibehålla hälsa och motverka ohälsa
4. Anhöriga som samarbetspartner i vård och omsorg

5. Utbildning för vård- och omsorgspersonal
6. Utbildning och träning för anhöriga samt validering av deras färdigheter
7. e-hälsotjänster och välfärdsteknologi för att stärka och stödja anhöriga
8. Möta anhörigas behov och önskemål och skapa effektivt evidensbaserat anhörigstöd

Under de inledande fokusgrupperna med länssamordnarna tillkom ytterligare två områden såsom viktiga förutsättningar för att garantera ett bra anhörigstöd. Dessa är delvis överlappande och presenteras i redovisningen som åtgärdsområde 9.

9. Samverkan/samordning mellan landsting och kommun
10. Lagstiftning – samma skrivningar i SoL och HSL om ansvar för anhöriga

Senare i processen lyftes även barnrättsperspektivet som viktigt för att speciellt uppmärksamma barn och unga som är anhöriga. Detta lades till som punkt 11 under den sista fokusgruppen och under telefonintervjuerna.

2.2 Samma möjligheter ur ett livsloppsperspektiv

I detta avsnitt diskuteras strategins tre utgångspunkter vilka är en förutsättning för att anhöriga som vårdar en närstående ska ha samma möjligheter som andra medborgare, det vill säga frivillighet, möjlighet till utbildning/arbete och delaktighet oavsett bakgrund och andra diskrimineringsgrunder.

Rollen som anhörig

Att påta sig rollen som anhörigvårdare av en äldre, sjuk eller funktionsvarierad person är lagstadgat frivillig och befriar inte samhället från det övergripande ansvaret för att ge vård och omsorg till den närstående. Dock visar erfarenheter och den nu aktuella studien att detta inte alltid fungerar i praktiken. Inte minst barn och unga anhöriga tenderar att osynliggöras och kommunernas stöd är i begränsad omfattning inriktat på denna anhörigrupp. Vikten av frivillighet betonas genomgående i diskussionerna under telefonintervjuer och i fokusgrupperna. Detta gäller inte minst barn och unga som skulle vilja lämna över ansvaret för föräldrarna till någon vuxen person. Samtidigt framförs också synpunkter om att det för vuxna på många sätt är tillfredsställande att vårda, men att samhället måste ta ansvar för att den vård och omsorg som ges är av god kvalitet och för att stötta den anhörige vid behov.

Och då kommer vi in på att det är ett frivilligt uppdrag. Det finns inget lagstadgat om att man har ett krav på sig att vara en anhörigstödare eller anhörigomvårdare. Hur frivilligt är det egentligen? Det tål att lyftas upp. Personal

Forskning inom området pekar på att kvalitet inom äldreomsorg utifrån anhörigas perspektiv består av två huvudområden, dels upplevd kvalitet på vården, omsorgen och bemötandet av den närstående, dels bemötande och möjlighet till delaktighet för den anhörige själv (Magnusson, Hansson et al. 2015). Upplevd kvalitet på vård och omsorg avgör till stor del om den anhörige känner sig trygg och därmed vågar släppa uppgiften till samhället. Riksrevisionen pekar i sin granskning 2014 på att kvalitetshöjande åtgärder inom vården och omsorgen är det som i första hand skulle förbättra situationen för de anhöriga (RiR 2014).

Många anhöriga upplever också att de aldrig får frågan utan förutsätts vårda sin närstående. Barn och unga anhöriga fångas inte alltid upp vilket på sikt ökar risken för psykisk ohälsa och minskar möjligheterna till utbildning och arbete. Andra diskrimineringsgrunder, såsom kön, etnisk bakgrund, funktionsvariation eller sexuell läggning kan också påverka möjligheterna att ta del av det stöd som samhället erbjuder. Staten behöver därför säkra frivilligheten och ett stöd som är tillgängligt för alla.

3. Åtgärdsområden och konkreta förslag

I detta kapitel redovisas en sammanställning av studiens resultat utifrån de åtgärdsområden som varit utgångspunkt för fokusgrupper och intervjuer, men som omformulerats något utifrån resultatet. Varje område inleds med en kort bakgrundsbeskrivning, följt av de teman som analysen visar på och slutligen förslag på åtgärder från statligt håll. Citaten kommer från samtliga tre intervjukategorier; anhöriga, personal och beslutsfattare. I kategorin anhöriga ingår också intervjuade föreningsrepresentanter då majoriteten av dessa också var eller har varit anhöriga.

De förslag som framförs både kommunal, regional och statlig nivå, där de intervjuade ibland har haft svårt att särskilja möjligheterna för staten att reglera detaljer inom anhängigtödet. Författarna kan konstatera att många av förslagen också finns med i Socialstyrelsens vägledning till stöd för kommunerna (Socialstyrelsen 2016) och även i Socialstyrelsens uppföljning av kommunernas anhängigtöd (2014). Förslag på detaljerad kommunal nivå redovisas inte.

3.1. Åtgärder för att säkra finansiell och social trygghet – personlig ekonomi och pension

Att vårda en närstående påverkar ofta den personliga ekonomin och därmed också den ekonomiska tryggheten för hela familjen över en längre tid. Anhöriganställningar, vårdnadsbidrag och andra former av ekonomisk ersättning till anhöriga varierar mellan kommunerna, dock saknas sådan statistik inte längre in i socialtjänststatistiken som enbart omfattar biståndsbeslutade insatser (Riksrevisionen 2014). Socialstyrelsen konstaterar i sin uppföljning (2014) att med utgångspunkt i de fåtal ärenden som prövats i domstolar så har enskilda personer sannolikt inte rätt att få ekonomisk ersättning med direkt stöd av bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL.

Finansiell trygghet

Fokusgrupper och intervjuer visar att anhöriga upplever att den personliga ekonomin påverkas negativt av att vårda en närstående både under och efter vårdperioden. Ur ett livsloppsperspektiv blir också pensionen lidande genom att förvärvsarbete på heltid kan vara uteslutet. Den generella utgångspunkten hos de intervjuade är att anhöriga bör

kompenseras för inkomstbortfall på grund av vård av närstående. Detta kan ske på flera olika sätt och de intervjuade har också olika syn på anhöriganställningar.

Utgångspunkterna hos de intervjuade är delvis olika beroende på vem den anhöriga har vårdat. Att även den närstående har en skälig ekonomisk levnadsnivå framförs som viktig för att inte anhöriga ska behöva stötta upp ekonomiskt. Detta gäller främst äldre föräldrar med låg pension eller vuxna barn med funktionsvariationer eller psykisk ohälsa. Anhöriga bör i så fall ha möjlighet att ansöka om bidrag för det ekonomiska stödet menar dessa intervjuade personer.

Ett förslag som underlättar anhörigas ekonomi och som framförs av både anhöriga, personal och beslutsfattare är möjligheten att ta ut icke biståndsbedömt Vård av närstående (VAN) på motsvarande sätt som finns för vård av barn (VAB).

Jag tycker att när det gäller vård av närstående så kan man väl använda vård av barn som en utgångspunkt. Sen förstår vi att man måste titta mer noggrant på det, det är inte lika självklart vilken anhörig som ska ha rätt till ersättning till skillnad från när det gäller föräldrar. Men att hitta en lösning som täcker inkomstbortfall på ett rimligt sätt och det gäller ju även närståendepenningen som är ett sätt att få ersättning. Sen så är vi oroliga. Vi förstår att det med anhöriganställning är svårt och kan få negativa konsekvenser så som beroendesituationer. Anhörig

I sammanhanget nämns också de 100 dagar som Försäkringskassan hanterar för vård av närstående med en livshotande sjukdom. Dessa dagar skulle kunna vara ett sätt att underlätta för anhöriga att använda även i andra sammanhang menar intervjuad personal och anhöriga. De bör dock vara fria att ta ut utan bedömning från försäkringskassan. För barn med svåra funktionsvariationer räcker inte 100 dagar totalt men det skulle kunna begränsas till ett visst antal dagar per år menar intervjuade länsamordnare.

Jag tänker på de 100 dagar som är kopplade till närståendepenning och som är kopplade till vård i livet slut och som många anhöriga inte hinner ta ut. De är väldigt begränsade och de är underutnyttjade. Man skulle kunna finansiera och byta ut de här 100 dagarna och byta ut mot VAN eller vård av närstående så att de har möjlighet att styra och ta ut dem när under resan som det behövs. Och att det inte behövs läkarintyg. Personal

I ett par av fokusgrupperna diskuteras anhörigkontrakt mellan den anhörige och kommunen och där den anhöriga påtar sig vissa arbetsuppgifter. Det bör finnas nationella riktlinjer kring ersättning till anhöriga så att det inte blir beroende av var den anhörige bor. För personer med funktionsvariationer bör staten ha ett fortsatt delat ansvar så att

inte kommunernas ekonomi avgör vilket stöd som ges i form av ledsagare, personlig assistens etc. Anställningar för kontaktpersoner eller ledsagare bör ses över så att användningen underlättas och inte är beroende av när personen har tid. Staten bör även se över godmanskapet som idag riskerar att professionaliseras via privata företag.

Kontaktpersoner och ledsagare. Att de uppdragen behöver se annorlunda ut för att kunna vara ett riktigt stöd för dem som behöver det. Som det är nu, så när man inte är anställd utan bara har ett uppdrag, så blir det inte tillräckligt stöd. Det blir så mycket upp till när kontaktpersonen eller avlösarfamiljen har tid. Det är ofta svårt att få till det. När det inte fungerar så använder man det inte. Personal

Ytterligare förslag som de intervjuade är överens om är att det bör vara pensionsgrundande att vårda en närstående. Detta kan lagstadgas och kräver en formalisering av anhörigskapet, exempelvis i form av avtal mellan den anhörige och kommunen. Samtidigt påpekar intervjuade att anhörganställningar också kan bli en kvinnofälla och att förväntningarna på att påta sig anhörigvårdarrollen kan öka.

Ofta är det kvinnorna som tar tjänstledigt när man behöver vårda eller stötta sin närstående... och då blir pensionen sämre för kvinnorna och inte för männen så det är en riktig kvinnofälla. Anhörig

För unga anhörigvårdare beskrivs övergången till vuxenlivet som extra svår. Stöd i denna process efterfrågas därför, både rent praktiskt i form av en kontakt inom socialtjänsten, men även ekonomiskt. Möjlighet till eget försörjningsstöd kan också innebära att den unge har möjlighet att själv handla mat och andra basnödvändigheter som inte finns i hemmet.

Jag tänker mycket på alla ungdomar mellan 13 och 19 år som ska ut i arbetslivet och där föräldrarna går på ekonomiskt bistånd. Där är det väldigt svårt med övergången. Där tycker jag att man skulle kunna stötta upp de unga mycket mer just för att hjälpa dem till ekonomisk och social trygghet för många har ju inte det från sina föräldrar. Anhörig

Staten bör stimulera kommunerna till att införa ersättning till anhöriga, antingen genom kräva detta eller genom riktade stimulansbidrag. Rätt till tjänstledighet, sjukskrivning och större flexibilitet i skolan för anhöriga är andra förslag som återkommer under fokusgrupper och intervjuer.

Social trygghet

Vid vård av närstående kan de sociala kontakterna bli lidande. Av socialstyrelsens uppföljning 2010–2014 framgår att mycket av det stöd som kan öka den sociala tryggheten

erbjuds anhöriga definieras som icke-biståndsbedömda serviceinsatser och som är tillgängliga för alla, exempelvis enskilda samtal eller avlösning i hemmet (Socialstyrelsen 2014). Då detta ofta dokumenteras i den närståendes akt saknas statistik över kommunernas anhörigstöd och hur många som använder det. Intresseorganisationerna för också fram att servicen genom ska-kravet på anhörigstöd har medfört att nivån på kommunernas service har ökat mer inom äldreomsorgen än inom funktionshinder och barn och familj. Speciellt sjukvården bör bli bättre på att uppmärksamma anhöriga menar organisationerna (ibid).

Social trygghet hänger delvis ihop med möjligheten till ekonomisk trygghet, exempelvis möjligheten till personlig assistens och kontaktpersoner, menar de intervjuade. Främst betonas dock möjligheten att få träffa andra i samma situation (fysiskt eller virtuellt) och utbyta erfarenheter. Kommunerna bör därför skapa förutsättningar för att anhöriga ska kunna mötas och umgås, fysiskt och/eller virtuellt. Staten bör därför ställa krav på kommunerna att utveckla sådana nätverk, liksom avlösning och personlig assistens så att anhöriga kan ha ett socialt liv även kvällstid. Rätt till semester är ytterligare ett önskemål som lyfts i sammanhanget.

För barn och unga anhöriga kan det istället handla om större flexibilitet i skolan då de kan behöva följa en förälder till läkarbesök, ta hand om dem nattetid eller försäkra sig om att föräldern inte gör sig illa. Kunskapsnivån i skolan beskrivs av den intervjuade representanten som låg där, barnens symptom ofta tolkas som ointresse eller individuella problem och därför inte fångas upp.

Här handlar det om barn som inte ska behöva ta det ansvaret för sina föräldrar. Dels måste man stötta upp i skolan och uppmärksamma och fånga upp dem, men också att vara mer flexibla så att de kan lämna in en uppgift senare eller få praktik en period när de inte orkar med skolan. Och en bättre elevhälsa som stöttar upp. De unga inte vill ha det ansvaret, de vill att någon vuxen tar det. Anhörig

En harmonisering av anhörigstödet över hela landet efterlyses. Idag står det att kommunerna SKA tillhandahålla anhörigstöd, men inte vad det ska innehålla. Staten bör utforma nationella riktlinjer eller lagstifta gällande vad som skall ingå i anhörighetsstödet samt tillhandahålla ytterligare stimulansmedel menar många av de intervjuade.

Det vi diskuterar är ju avlösning i hemmet och alla insatser har ju en prislapp och vad ska man ha rätt till? Man kanske behöver se över kostnadsnivåer när det gäller insatser och beslut. Det finns ju högkostnad men det är ju relativt och ser olika ut i alla kommuner. Beslutsfattare

Anhörigstödet bör enligt vissa intervjupersoner i lagstiftningen beskrivas som en rättighet för anhöriga och inte bara som en skyldighet för kommunerna för att understryka vikten av stödet och anhörigas betydelse för samhället.

Förslag på åtgärder

Utifrån ovanstående kan förslagen sammanfattas i följande punkter. Notera att det rör sig om statlig nivå men att åtgärderna rent operationellt kan utföras av och delegeras till andra aktörer.

Gällande ekonomisk trygghet

- Nationella riktlinjer kring ersättning/kompensation till anhöriga för bortfall på grund av vård av närstående. Det kan röra sig om någon form av tidsbegränsad anhöriganställning med upprättande av avtal kring vad som ingår i arbetet.
- Vård av närstående ska vara pensionsgrundande om den sker utifrån ingånget avtal med kommunen.
- Rätt till icke biståndsbedömt Vård av närstående (VAN) för att kunna följa med sjuk närstående på läkarbesök och andra nödvändiga besök inom vård och omsorg.
- Rätt till sjukskrivning när den anhöriga är sjuk och/eller inte orkar utföra vårdandet.
- Se över anställningsformer för ledsagare och kontaktpersoner.
- Se över professionaliseringen av god manskapet (privata företag).
- Se över ersättning till vuxna personer med psykisk ohälsa/funktionsvariationer så att anhöriga inte tvingas stötta ekonomiskt.
- Rätt att söka ekonomisk kompensation om anhörig tvingas stötta vuxna barn eller annan närstående ekonomiskt.

Gällande social trygghet

- Harmonisering av anhörigstödet nationellt så att det finns vissa basfunktioner som kan erbjudas.
- Ändra texten i 5 kapitlet 10 § så att stöd till anhöriga också uttrycks som en rättighet för individen och inte bara en skyldighet för kommunen.
- Statliga stimulansmedel för att förtydliga behovet av och kravet på anhörigstöd.
- Tydligt uppdrag till kommunerna att skapa mötesplatser (även virtuella enligt

Nka-modell) och uppmuntra bildandet av anhörigföreningar som kan fungera som dialogpart till kommunen.

- Rätt till semester för anhöriga som vårdar en närstående.
- Förslag som ev. kan förtydligas ytterligare i Socialstyrelsens vägledning:
 - Tidig information om rätten till stöd till anhöriga, exempelvis via kuratorer.
 - Insatser gällande avlösning även på kvällstid.
 - Använd COAT⁴ som utgångsläge och uppföljning för anhörigstöd.

3.2. Balans mellan förvärvsarbete och vård av närstående

Vård av en närstående kan innebära den anhörige måste gå ner i arbetstid eller helt sluta förvärvsarbeta. Stödet till förvärvsarbetande anhöriga och deras närstående behöver utformas så att det blir möjligt att fortsätta förvärvsarbetet och vara individuellt anpassat för att underlätta situationen skriver Socialstyrelsen i sin vägledning till kommunerna (2016). Även Riksrevisionen påpekar behovet av att anpassa delar av socialförsäkrings-systemet och arbetsmarknadslagstiftningen så att förvärvsarbete och omsorg lättare kan kombineras (RiR 2014). I den Europeiska pelaren för sociala rättigheter ges bland annat förslag på möjlighet till fem dagars ledighet per år för att vårda anhörig som är allvarligt sjuk eller vårdberoende (<https://ec.europa.eu/commission/>, Regeringskansliet 2016:17).

Frågan om frivillighet lyfts ett flertal gånger under intervjuer och fokusgrupperna. Frivilligheten ifrågasätts då anhöriga inte erbjuds assistans eller annat stöd vilket försvårar möjligheten att förvärvsarbeta. Inte minst krävs ett förtydligande kring föräldrabalken och föräldraansvaret så att inte familjesituationen blir helt orimlig menar både personal och anhöriga. Stöd till barn med funktionsvariationer är beroende av den enskilde handläggarens kunskap i frågorna, men också av föräldrarnas möjlighet att uttrycka sina behov i ord och skrift när de ansöker om stöd. Regeringen bör se över dessa ersättningar och vid behov lagstifta kring detta. Dessutom bör det finnas tydliga riktlinjer kring att föräldraansvaret rent ekonomiskt och på annat sätt upphör när barnet är vuxet så att det inte blir ett livslångt åtagande menar intervjuade.

Det är bekymmersamt för många föräldrar. Ibland har de inte valfriheten att välja [om de vill vårda]. Många föräldrar måste gå ner i arbetstid eller sluta helt för skolan klarar inte av deras barn. Jag tror att man från samhället behöver titta på hur man ska kunna hjälpa och stötta. Om skolan kan ta hand om barnen så avlastar det ju bäst för de anhöriga. Insatserna måste fungera för den närstående.
Anhörig

⁴ COAT – Carers Outcome Agreement Tool. Se Socialstyrelsen 2005, www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-123-32

Ytterligare områden för utveckling som tas upp i fokusgrupper och intervjuer är att staten eller myndigheter ser över hur insatser beviljas. Ofta beviljas färre insatser om det finns en anhörig hemma. Anhöriga och föreningsrepresentanter betonar att möjligheten till personlig assistent har försämrats vilket gör att föräldrar inte kan arbeta. Staten har där ett ansvar för att bedömning sker likvärdigt i landet och att medborgarna ges samma förutsättningar i livet. Anhöriga från intresseföreningar lyfter också behovet att dokumentera insatser riktade direkt till den anhöriga för att synliggöras anhörigas behov.

Får man inte de insatserna som man behöver så kan man inte jobba heller. Att titta på hur insatserna beviljas för jag vet att det lite ut att om det finns en anhörig hemma så får man mindre insatser än om det inte finns en anhörig i närheten. Och det är enligt mitt sätt att se felaktigt. Att sätta en liten press på dem som gör bedömningarna. Anhörig

En aspekt som framförs av anhöriga, personal och beslutsfattare är frågan om mer anhörigvänliga arbetsplatser. Ett exempel är Eskilstuna kommun där samtliga anställda har rätt att årligen välja tjänstgöringsgrad men får behålla sin heltids pensionsgrundande inkomst. Arbetsgivarna behöver bli medvetna om och få en viktig förståelse för anhörigas situation, på samma sätt som gäller vård av barn för att öka flexibiliteten. Detta ansvar behövs lagstadgas, liksom rätten till vård av närstående (VAN).

Lagstiftningen måste ge utrymme för att kunna vara tillfälligt tjänstledig för anhöriga för att kunna behålla sitt arbete. Att de exempelvis kan arbeta hemifrån en dag i veckan och att man ger arbetsgivaren verktyg för att kunna stötta anhöriga. Beslutsfattare

Andra förslag som framförs i sammanhanget är en utökad rätt att arbeta 75 % för föräldrar med svårt funktionsvarierade barn som är äldre än åtta år, samt att komplettera lagstiftningen kring arbetsgivares rätt att bevilja ledighet i tio dagar för enskilda angelägenheter med anhörigskap. Ytterligare förslag berör främst möjligheten att öka medvetenheten kring anhörigas situation genom att lyfta in anhörigas rättigheter i diskrimineringslagen samt att genomföra nationella kampanjer kring anhörigas situation.

Det handlar ju om den arbetsrättsliga delen, att man till exempel får vara ledig och liknande, det går ju att reglera. Att man överhuvudtaget för en diskussion om dessa frågor på ett sätt som gör att arbetsgivare och arbetslivet förstår att detta är en stor sak. Det har ju tagit lång tid att arbetsgivarna förstå att deras medarbetare har barn och måste få vara hemma med sjukt barn. På samma sätt måste en modern arbetsgivare förstå att ganska många av deras medarbetare har ett anhörigansvar och det kräver ju en omställning och ett annat tankesätt. Anhörig

För barn och unga anhöriga handlar det om att få möjlighet till stöd i skolan så att de klarar sin utbildning och inte behöver ta huvudansvaret för sina föräldrar. Framförallt behövs metoder för att fånga upp barn som är anhöriga så att de kan erbjudas stöd från elevhälsa och socialtjänsten. Stimulansmedel kan underlätta framtagandet av sådana metoder.

Förslag på åtgärder

Utifrån ovanstående kan förslagen på åtgärder sammanfattas i följande punkter:

- Statligt förtydligande av föräldraansvaret för barn med svåra funktionsnedsättningar kring rättigheter, exempelvis ekonomisk kompensation och rätt till personlig assistens.
- Laglig rätt för föräldrar med svårt funktionsvarierade barn att kunna arbeta 75 procent, även för barn över 12 år.
- Rätt till sjukskrivning och vikarie för anhöriga som vårdar en närstående.
- Rätt till insatser såsom personlig assistens och andra insatser även om det finns en anhörig som vårdar men inte orkar/vill vårda heltid.
- Rätt till VAN (vård av närstående) på motsvarande sätt som VAB (vård av barn).⁵
- Riktat och dokumenterat stöd till anhöriga för att synliggöra deras behov.
- Nationella kampanjer kring anhörigas (inklusive föräldrars) situation för att synliggöra detta hos arbetsgivare, personal och allmänhet. Ett led i kampen om ”anhörigvänliga” arbetsplatser.
- Inkludera vård av närstående i arbetsgivares rätt att bevilja 10 dagars ledighet för enskilda angelägenheter.
- Statliga stimulansmedel för utveckling av metoder för att fånga upp och stötta unga anhöriga.

3.3. Förebyggande åtgärder för att motverka ohälsa

Anhöriga i förvärvsaktiv ålder som ger omfattande omsorg skattar sin hälsa sämre än vad genomsnittsbefolkningen i samma åldersgrupp gör (Socialstyrelsen 2016). Detta är speciellt vanligt bland kvinnor som vårdar en närstående (Socialstyrelsen 2016). I Socialstyrelsens vägledning förordas också vikten av en preventiv ansats för att minska risken för att anhöriga utvecklar ohälsa. Riksrevisionen påtalar att barn och unga omsorgsgivare är en grupp anhöriga som sällan uppmärksammas och där forskning visar

⁵ Betonas som viktigt av de intervjuade både under åtgärdsområde 1 och 2.

att barns fysiska och psykiska hälsa, liksom skolresultat riskerar att påverkas negativt när en förälder har en allvarlig sjukdom (Riksrevisionen 2014). Bilden bekräftas av den föreningsrepresentant som intervjuats kring barn och unga som anhöriga.

Den ursprungliga rubriken på detta åtgärdsområde var hälsokontroller för anhöriga för att bibehålla hälsa och motverka ohälsa. Rubriken har dock modifierats utifrån studiens resultat. De intervjuade är delade gällande frågan om hälsokontroller för anhöriga. Alla är överens om att anhörigvårdare är en riskgrupp och bör tas hand om, dock anser inte alla att hälsokontroller av samtliga anhörigvårdare är den mest effektiva åtgärden. Frågan om hälsokontrollen ska vara kostnadsfri eller inte debatteras, liksom hur en avgränsning låter sig göras. Allmänna hälsokontroller utifrån ålder kommer upp som ett alternativt förslag. Samtidigt framförs också positiva exempel på hur hälsokontroller uppmärksammat ohälsa hos anhöriga och kunnat åtgärdas i tid.

Jag ser svårigheter gällande exempelvis avgränsningar. Vilka är de anhöriga, vilka ska få göra de här hälsokontrollerna... det är kanske inte är det viktigaste förslaget utav alla utan då finns det nog fler på listan som jag hellre skulle vilja att staten tog ansvar för. Beslutsfattare

[Jag har] en kollega i länet där anhörigstödet hade ett avtal med en vårdcentral, så att anhöriga fick gå och få en gratiskontroll och uppföljning. De hade hittat höga blodtryck och annat som man kan åtgärda. Det var väldigt positivt. Personal

Det finns stor samstämmighet kring vikten av att anhöriga förstår att deras vårdande kan påverka både fysisk och psykisk hälsa negativt. Flera av de intervjuades förslag rör samverkan och rutiner kring att öka personalens och anhörigas medvetenhet i frågan. Förslag som återkommer är att inkludera en fråga om anhörigskap i anamnesen vid samtliga läkarbesök inom hälso- och sjukvården samt att skapa ett kontaktformulär där anhörigas kontaktuppgifter efter samtycke kan vidarebefordras till kommunens anhörigstöd. Möjlighet till samtalsstöd och hälsosamtal för anhöriga nämns också som positiva, och tas också upp i Socialstyrelsens vägledning (2016). För barn och unga efterfrågas en stärkt elevhälsa med standardiserade frågor kring hälsa och anhörigskap till alla elever och mer flexibel kuratorstillgänglighet för att fånga upp unga anhöriga som mår dåligt.

Det absolut viktigaste är ju att vården och omsorgen vågar ta upp den här frågan; hur mår du som anhörig? Att den här frågan finns med, att man tänker på anhöriga och anhörigas hälsa. Det tror jag inte att man riktigt gör. Jätteviktigt att man lyfter den anhöriges hälsa i olika situationer. Det ska inte vara upp till den enskilda personen att lyfta. Anhörig

Även beslutsfattare lyfter behovet av förebyggande åtgärder, exempelvis stresshantering eller må-bra-resor. Möjlighet finns också att koppla hälsokontroll till anhöriganställningar så att anhöriga får samma rättigheter som många andra anställda.

Är det just anhörigvårdarna som ska få hälsokontroller? Däremot tycker jag att man ska ge det lilla extra, som utflykter och spa som är utöver det jag unnar mig annars. Göra andra saker som gör det möjligt för att ge lite flärd i tillvaron. Beslutsfattare

Många av de intervjuade menar att staten bör sätta krav på kommuner och landsting att följa upp och informera om anhörigas hälsa och mående. Medel för ökad forskning på området nämns också för att öka förståelse för anhörigas situation och förebygga utmattning och psykisk ohälsa. Gällande unga anhöriga bör staten se över åtgärder som gör att anhöriga kan få stöd på ett tidigare stadium än via psykiatrin som har långa kötider. Möjlighet att utöka elevhälsan eller ungdomsmottagningarna så att unga kan få snabb hjälp i ett akut skede bör ses över. Standardiserade frågor att ställa till alla skol elever kan också vara ett sätt att fånga upp dessa barn och unga tidigt.

Förslag på åtgärder

De intervjuades förslag kan sammanfattas i följande punkter:

- Statliga direktiv om att frågor kring anhörigskap (däribland mående och behov av stöd) ska inkluderas i anamnesen vid besök inom hälso- och sjukvården. Detta gäller även anhöriga som följer med närstående på läkarbesök.
- Nationella informationskampanjer för att öka medvetenheten kring anhörigvårdandets påverkan på hälsan och vikten av frivilliga hälsokontroller.
- Vid anhöriganställningar ingår hälsokontroll som för stor del av andra anställda.
- Direktiv kring samverkan mellan primärvård, elevhälsa och anhörigstöd så att hälsofrämjande åtgärder kan ges vid behov.
- Uppföljning av identifierade anhörigas mående via årliga enkäter.
- Initiera forskning på området.
- Se över möjligheten att utöka elevhälsan och ungdomsmottagningar resurser och uppdrag för att fånga upp och ge stöd till unga anhöriga på ett tidigt stadium.
- Utforma standardiserade frågor till elevhälsan för att fånga upp barn och unga som är anhöriga.

3.4. Anhöriga som samarbetspartners inom vård och omsorg

Delaktighet i den närståendes vård och omsorg beskrivs av anhöriga som en viktig förutsättning för att de ska känna trygghet och kunna slappna av. I detta ingår information, att bli sedda, lyssnade på som den expert de ofta är på den närståendes behov personliga önskemål och behov (Magnusson, Hanson et al. 2015) I Socialstyrelsens vägledning står följande: *Ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen innebär att verksamheterna ser, respekterar och samarbetar med både brukaren eller patienten och de personer som är viktiga för honom eller henne* (Socialstyrelsen 2016:19). Dock konstaterar Socialstyrelsen att det inte är självklart att anhöriga involveras vare sig inom socialtjänsten eller vid biståndsbedömningen, där tidsbrist och kostnader anges kunna vara bidragande orsaker (Socialstyrelsen 2014). Att sjukvården inte har lagstadgad skyldighet gentemot vuxna anhöriga och anges också som hinder i sammanhanget (Riksrevisionen 2014).

Fokusgrupper och intervjuer i denna studie bekräftar bilden av att anhöriga ofta inte känner sig sedda och respekterade inom vård och omsorg. Både personal och anhöriga menar att kvalitén på vården och omsorgen för den närstående ökar om anhörigas perspektiv integreras mer i verksamheterna. Det familjeorienterade arbetssätt som nu håller på att implementeras kan vara en ingångspunkt att öka delaktigheten för anhöriga. Det bör därför lagstiftas kring att anhörigperspektivet ska integreras på alla nivåer inom vård och omsorg; både inom ordinarie arbete och i utvecklingsarbete. Checklistor, mallar, journaler och liknande bör också innehålla frågor kring anhörigskap för att fånga upp både vuxna anhöriga men också barn och unga som är anhöriga.

De intervjuade menar vidare att uppföljning bör genomföras nationellt via Socialstyrelsen eller Nka, eller möjligen via kommunernas anhörigkonsulenter. De sistnämnda bör i så fall få ett tydligt mandat att göra uppföljningar. Nationella informationskampanjer kan behövas för att höja medvetenheten generellt och statusen för anhöriga. Jämförelser görs med implementeringen av pappamånader och jämställdhet.

Det skulle regeringen kunna lagstifta om att så fort ni som kommun eller landsting ska jobba med utvecklingsprojekt så SKA anhöriga finnas med som en parameter och att ta vara på erfarna anhörigas kunskaper genom att låta anhöriga finnas med i olika, vare sig det gäller verksamhetsutveckling eller individärenden.

Anhörig

Intervjuade beslutsfattare poängterar att anhöriga som regel är en tillgång inom vård och omsorg och bör ses som en sådan. Svårigheten är dock att säkerställa att detta sker vilket kräver uppföljning och tydlighet från statligt håll.

Hur ska det säkerställas att anhöriga ska vara en samarbetspart? Återigen måste det vara systematik. Vi [i kommunen] har byggt in det så att vi har en ruta och att det står i policys att anhöriga ska tillfrågas. Man kan tydliggöra i olika skrifter från Socialstyrelsen att anhöriga ska tillfrågas om de vill vara en samarbetspart. En del tycker inte att man ska fråga anhöriga utan att det är den enskilde som ska bestämma. Om man är mer tydlig från Socialstyrelsens sida så blir det tydligare för myndigheterna. Beslutsfattare

Många av beslutsfattare berättar om åtgärder som gjorts inom respektive kommun, exempelvis utbildning av berörd personal och anhöriglötsar. Återigen påpekas statens ansvar för att ta fram relevanta utbildningar för allmänhet, personal och anhöriga, liksom för standardiserade checklistor och annat relevant material. De anhöriga bör även informeras om vilka skyldigheter kommunen har, samt vilka rättigheter de har som anhöriga.

En möjlighet att förtydliga ansvaret för att göra anhöriga delaktiga kan vara att fortsätta med statliga uppföljningar om hur kommunerna tillämpar bestämmelsen om krav på anhörigstöd. Att statliga myndigheter efterfrågar och följer upp vissa aspekter gör att den uppmärksammas av berörda myndigheter vilket kan bidra till en prioritering. Det behövs också resurser från statlig sida för att arbeta med barn och unga anhöriga. Brukarråd för barn/unga och mentorskapsprogram är nya sätt att öka barns/ungas delaktighet. SKL arbetar i dagsläget med en innovationsguide tillsammans med socialtjänsten och unga anhöriga. Statliga medel för att utveckla och testa nya former av ungas delaktighet beskrivs som viktiga.

Sekretesslagstiftningen

Sekretesslagstiftning och anhörigas möjligheter att agera som ombud lyfts i Socialstyrelsens vägledning 2016. Intervjupersoner från samtliga intervjukategorier ser ett behov av att förtydliga sekretesslagstiftningen som upplevs försvåra möjligheten till delaktighet för anhöriga. Detta beskrivs som extra viktigt inom psykiatrin, där unga och vuxna anhöriga upplever svårigheter att få ta del av information kring den närståendes sjukdom och behandling. Personalen betonar å sin sida att anhöriga inte alltid kan förutsättas vara bra för den sjuke och att deras åtaganden kan behöva begränsas. Både anhöriga och personal påtalar vikten av tillfråga den närstående i ett tidigt skede (eller under friskare perioder) vem som har mandat att föra hans talan och få information om läget. Avtal/fullmakt bör skrivas mellan sjukvården och den anhörige som skydd för personalen och för att inte anhöriga ska uteslutas från informationen. I dagsläget är fullmakten inte giltig för nästa sjukdomsrecidiv vilket bör ändras menar anhöriga.

Det är viktigt att fråga patienten, vem de vill ska vara delaktig? Flera studier är ju väldigt tydliga med att om man har det förhållningssättet från början, betonar att anhöriga är viktiga. Om man säger det direkt att det är viktigt för oss att samarbeta med dina nära och kära, vilka vill du att vi kontaktar? Då är det sällan ett problem med sekretess utan det blir bättre för alla. Regeringen måste se till att riktlinjerna efterlevs. Anhörig

Ibland är sekretessen mer till för personalen än för patienten. Sekretessen fungerar åt ena hållet men däremot när man ska släppa hem någon samma eftermiddag, då är det inga problem att ringa upp och berätta. Så det behöver verkligen förtydligas. Där kan man väl gå ut med riktlinjer om bemötande av anhöriga och även till socialtjänsten. Personal

Representanten för barn och unga anhöriga betonar att dessa ofta inte får någon information alls kring sjukdom och behandling från vård och omsorg. Barn och unga anhöriga kan känna sig avlastade om de görs delaktiga i vad som ska hända med föräldern och där gemensamma möten med socialtjänsten, vård och omsorg kan underlätta den anhöriges situation.

Förslag på åtgärder

De intervjuades förslag kan sammanfattas i följande punkter:

- Lagstiftning kring att anhörigas perspektiv ska integreras på alla nivåer inom vård och omsorg; både inom ordinarie arbete och i utvecklingsarbete.
- Initiera utveckling av nationellt gemensamma checklistor, mallar, journaler där också frågor kring anhörigskap ingår.
- Nationell översyn av kommunernas organisation av anhörigstöd i kommunerna. Ge direktiv kring var anhörigstödet bör ligga organisatoriskt inom kommunerna, exempelvis mer strategiskt inom folkhälsoarbetet.
- Fortsatt uppföljning av hur kommunerna tillämpar bestämmelsen kapitel 5 10§ i socialtjänstlagen.
- Nationell uppföljning av kvaliteten på anhörigstödet utifrån anhörigas perspektiv som även fokuserar på anhörigas delaktighet.
- Riktade medel för att utveckla metoder för att öka unga anhörigas delaktighet.
- Riktade stimulansmedel för utveckling av anhöriglotsar, anhörigombud inom fler verksamheter än äldreomsorgen.

- Förtydligande av sekretesslagstiftningen och riktlinjer kring hur förhålla sig till anhörigas delaktighet och ombudskap. Det behövs riktlinjer och utbildning inom vård- och omsorg såväl som inom socialtjänsten.
- Direktiv kring framtidsfullmakt där närstående, anhöriga och kommun/sjukvård skriver avtal om vem/vilka som ska representera den närstående vid ex recidiv i psykisk sjukdom etc.
- Direktiv om att frågor kring anhörigas synpunkter ska ingå i framtagna nationella planeringsinstrument, exempelvis Barns behov i centrum (BBIC) och Samordnad individuell plan (SIP).

3.5 Utbildning för personal inom kommun och landsting som möter anhöriga

En förutsättning för att kunna bemöta anhöriga på ett professionellt sett är att öka kunskapen och förståelsen för anhörigas situation och det arbete de utför i hemmen. Vikten av kunskap om anhörigperspektivet lyfts av Socialstyrelsen (2014, 2016) och Riksrevisionen (2014), och är även en viktig kvalitetsaspekt som anhöriga för fram inom äldreomsorgen (Magnusson, Hanson et al. 2015). I Socialstyrelsens vägledning (2016) betonas att personal inom vård och omsorg även bör ha kunskap om att den svenska synen på sjukdom, funktionsvariation, familj och roller inte delas av alla kulturer. De bör därför kunna hantera detta, exempelvis genom att våga fråga. Mer kunskap om gällande sekretessbestämmelser gör det också lättare att hantera sekretessen på ett professionellt sätt, exempelvis genom att få brukarens tillåtelse att berätta för anhöriga menar Socialstyrelsen i sin vägledning (2016).

Behov av utbildning och kompetensutveckling kommer spontant upp i diskussionerna i relation till flera av de åtgärdsområdena i underlaget. Sammantaget visar studien att intervjuade anhöriga, personal och beslutsfattare ser utbildning på flera nivåer inom vård och omsorg som viktigt för att höja kvalitén och underlätta anhörigas delaktighet. Samtliga grundutbildningar inom vård och omsorg, inklusive läkare, men även grundutbildningar för andra personalkategorier som möter anhöriga, exempelvis skola (lärare, elevhälsa), socionomer och kommunala handläggare, bör få baskunskaper i ett anhörigperspektiv menar de intervjuade. Det omfattar exempelvis kunskap om anhörigas situation, bemötande av anhöriga, frågor att ställa i anslutning till sekretess och liknande.

De som möter anhöriga i vården borde ha utbildning i det här så att de förstår anhörigas roll och villkor och hur man kan hantera det. Anhörig

Nkas webbutbildning nämns som givande och en motsvarande utbildning behövs utformas för chefer och beslutsfattare. Från statligt håll behövs krav på införande av anhörigperspektivet i grundutbildningar samt krav på kommunerna att arrangera fortbildning för nyanställd och redan anställd personal/chefer på alla nivåer. Idag ligger ansvaret för fortbildning på enhetscheferna vilket gör att kommunens anhörigkonsulent har små möjligheter att påverka. Föreningarna för även fram att de är en resurs och bör vara delaktiga i dessa sammanhang. Flera av de intervjuade beslutsfattarna berättar om projekt och/eller kompetensutveckling som har inletts och där de har sett att förståelsen för anhöriga har ökat.

Det är en arbetsledningsfråga. Jag har till exempel inte fått ta det här med utbildning som många här pratar om utan man har sagt att det är enhetschefens jobb att utbilda sitt vårdlag i dessa bitar eftersom det är de som har ansvar för kvaliteten. Och så är det ju, men hur når vi dem om inte enhetschefen heller förstår det här?... det är lätt att anhöriga blir syndabocken när det faktiskt kanske handlar om kvaliteten. Personal

Nu har vi börjat med utbildningar på äldreboende om att det här har vi informerat anhöriga om innan de kommer hit. Orsaken har varit att det varit konflikter mellan arbetsgrupper och de tycker att anhöriga är till besvär. När vi förklarar den andra sidan så börjar personalen förstå. Nu säger cheferna att de fått ett mycket bättre samarbetsklimat med anhöriga. Nu har äldrenämnden bestämt att denna utbildning ska ges till alla verksamheter. Beslutsfattare

Igen lyfts att staten bör göra riktade informationsinsatser gällande hela anhöriggruppen för att öka den allmänna medvetenheten om anhörigas situation. Det framhålls även att det är viktigt att personalen förstår skillnaden mellan den närståendes och den anhöriges behov. En av respondenterna nämner att Vårdcollege har webbutbildningar kring anhörigstöd och att detta bör kollas upp.

Förslag på åtgärder

Förslagen kan sammanfattas i följande punkter:

- Krav på anhörigperspektivet ska in i samtliga grundutbildningar för personer som möter anhöriga, såsom vård- och omsorg, socionomutbildning, lärare, HR-utbildning etc.
- Anhörigperspektivet bör komma in under livskunskap i grundskola/gymnasium.
- Krav på obligatorisk fortbildning av personal inom området, introduktion av nyanställda utifrån ny forskning. I detta ingår sekretesslagstiftningen och framtidsfullmakt.
- Uppdrag till Nka att utveckla webbutbildningar riktade till chefer kring anhörigskap.
- Statlig riktad insats som lyfter anhöriggruppen och deras situation för att öka medvetenheten generellt i samhället.

3.6 Utbildning och träning för anhöriga samt validering av anhörigas färdigheter

Anhöriga som påtar sig att vårda en närstående kan behöva ny kunskap och nya färdigheter för att klara av vårdandet och sin egen situation. Det kan röra sig om kunskap om den närståendes diagnos eller funktionsvariationer, lyftteknik eller stresshantering. Kommun och landsting har dock det övergripande ansvaret för att ge tydlig, upprepad och individuell information till anhöriga (Socialstyrelsen 2016). Socialstyrelsen har också tidigare betonat att landstingen har en nyckelroll för korta kurser kring diagnoser, då erfarenheter visar att dessa varit mycket uppskattade av anhöriga och betydelsen av utbildning för anhöriga har också granskats av statens beredning för medicinsk och social utvärdering (<http://www.sbu.se>). Validering av anhörigas kunskap/färdigheter görs idag inom olika EU projekt för att underlätta inträde eller återinträde på arbetsmarknaden för personer som vårdat en närstående under en längre tid.

Studien visar att anhöriga själva upplever sig ha behov av kunskap kring en rad frågor som dels är medicinska (diagnoser, arbetsuppgifter) men också kunskap om rättigheter, hur de kan navigera inom vård och omsorg samt träning i förebyggande hälsovård.

Det har vi pratat en hel del om [i vår förening]. Utbildning för anhöriga kring exempelvis den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning... eller lyftteknik, bara en sådan enkel sak behöver man ju ofta och det kan man ju ha ett sug efter att få kunskaper om. Anhörig

Stor del av de intervjuade lyfter att anhöriga bör bli erbjudna utbildning och träning om de själva vill. Utbildningarna kan anordnas i kommunens eller landstingens regi men bör vara nationellt förankrade och kan också utformas via exempelvis Nka, Socialstyrelsen eller en nationell databas med tips och utbildningar. Riktade stimulansmedel är ett sätt att öka kommunernas och landstingens motivation till att hitta rutiner och utveckla lokala kurser. Personalen lyfter också att anhöriga kan behöva redskap för att förstå personalens perspektiv, exempelvis säkerhetsaspekter.

Anhöriga betonar vikten av att det ska vara frivilligt att vårda och att de själva måste känna ett behov av utbildning eller träning. De kan också behöva hjälp med att utveckla strategier för att hantera vårdandet utan alltför mycket stress. Utbildningar kan också ske i samverkan med erfarna tidigare anhörigvårdare menar företrädare för intresseföreningarna.

Det måste vara frivilligt. Jag måste själv välja; vill jag i första hand vara anhörig eller vill jag i första hand vara vårdare? Det måste vara jag själv som bestämmer det. Upplever jag att jag behöver något mer än det jag redan kan så bör jag ju bli erbjuden att få det. Om andra upplever att den anhöriga behöver något; tipsa dem på ett snyggt sätt. Anhörig

Generellt finns en enighet att staten bör följa upp hur kommunerna arbetar med information, utbildning och träning till anhöriga. Krav på återrapportering till central myndighet bör ingå i de allmänna uppföljningskraven på kommunernas anhörigstöd. Ytterligare ett förslag är att anhöriga vid behov ges möjlighet att delta i delar av undersköterskeutbildningen och bereds avlösning under tiden.

Validering av anhörigas färdigheter

De intervjuade har olika uppfattning gällande validering av anhörigas färdigheter. Vissa är skeptiska och talar om risken för att alltför många arbetsuppgifter läggs på anhöriga och/eller lyfter svårigheterna med yrkesvalidering på andra områden. Andra är positiva och menar att validering dels fyller ett tomrum i den anhöriges CV, dels kan öka självförtroendet hos anhöriga som vårdat länge. Beslutsfattare påtalar behovet av bättre valideringsmetoder medan en föreningsinformant nämner att Finland har ett valideringsinstrument som skulle kunna utvecklas vidare utifrån svenska förhållanden.

Det måste finnas en balans så att det inte blir en professionalisering av de anhöriga och då kanske man helt plötsligt har rätt att lägga ännu mer på dem... på ett sätt kan det ju bli ett alibi för att lägga mer saker på den anhörige och det kanske

inte var det den anhörige ville utan att man är tydlig med att den kompetens höjningen är mer för att ge en trygghet i rollen... men just det att det inte blir ett alibi att lägga mer på dem så som att nu är ju du utbildad och kan massa saker. Om man inte vill göra den resan som anhörig. Beslutsfattare

Många av de intervjuade är intresserade av valideringsförslaget och ser det som en möjlighet. Dock menar de att initiativet måste komma från statlig nivå och att det finns ett stort behov av åiterrapportering och uppföljning av vilka metoder som fungerar bra.

Förslag på statliga åtgärder

Förslagen kan sammanfattas i följande punkter:

- Krav på rutiner för information och erbjudande om utbildning till anhöriga. Dessa bör innefatta rutiner för hur informera och utbilda anhöriga med utländsk bakgrund så att de förstår sina rättigheter.
- Uppföljningsansvar nationellt så att rutiner utarbetas och följs.
- Nationellt utarbetade webbutbildningar för anhöriga som kommunerna kan använda – kan exempelvis tas fram av Nka.
- Initiera mer forskning på området
- Riktade nationella kampanjer kring möjligheten till utbildning och validering för anhöriga.
- Undersöka möjligheten till validering av anhörigas färdigheter och de instrument som redan finns, exempelvis i Finland.

3.7 E-hälsotjänster och välfärdsteknologi som anhörigstöd

E-hälsotjänster och välfärdsteknologi är ett område som är i stark utveckling. Socialstyrelsen konstaterar i sin fjärde uppföljning (Socialstyrelsen 2017) att användningen av e-hälsa välfärdsteknologi är ojämn över landet och på vissa håll på mycket låg nivå. Det är främst inom äldreomsorgen kommunerna har dragit nytta av tekniken medan användningen av e-tjänster inom socialtjänsten fortfarande är låg och endast en liten andel av personalen kan läsa och dokumentera information mobilt. Få privata utförare av kommunal hälso- och sjukvård använder den nationella patientöversikten (NPÖ) (ibid).

Inställningen till e-hälsotjänster och välfärdsteknologi varierar hos de intervjuade. Alla är överens om att utvecklingen går fort, är nödvändig och att staten måste ta ansvar för de etiska dilemman som kan uppstå. Det är inte helt självklart att teknologin är ett anhörigstöd, men många hjälpmedel kan också underlätta för anhöriga och öka deras trygghet.

het. Exempel som nämns är GPs-larm, möjligheten att kontakta sjukvården, utveckla digitala nätverk eller ta del av webbaserade utbildningar. För barn och unga beskrivs e-tjänster som en stor fördel om dessa tjänster utvecklas tillsammans med brukarna så att tillgängligheten ökar.

Tillgänglighet är något som barn och unga efterfrågar. De har svårt att få hjälp och att söka hjälp för sina föräldrar. Där finns jättemycket att göra inom digitalisering av socialtjänsten men också för BUP, en snabbare väg in där. Det är svårt att få kontakt med socialtjänsten och de unga vet inte vad föräldrarnas handläggare heter. Det ska vara lättare att få kontakt och det är bra om det finns en anonym chat som i Skåne. Även att man ska kunna ha möten via nätet för ibland är det svårt för dem att ta sig hemifrån och ibland har de inte sovit på natten. Anhörig

Samtidigt påpekar de intervjuade att välfärdsteknologi är dyr och inte alltid välkommen bland personal och anhöriga. Det finns en oro för att tekniken ska ersätta de personliga mötena. Staten behöver därför ta ansvar för information kring tekniken som något positivt, men också bidra med resurser så att kommunerna har råd att använda sig den. Det är viktigt att alla ges möjlighet att använda den så att inte vissa grupper exkluderas. Även detta är ett statligt ansvar menar de intervjuade.

Satsa pengar på välfärdsekonomin. Låt den inte blir för dyr för oss kommuner för då bojkottar vi den för att det inte finns pengar till det. Det är det vi har sett när det är teknologi som kosta... då väljer kommunerna bort det för det genererar för lite i verksamheterna och då kan vi inte ha det eftersom vi måste spara pengar. Så satsa lite på ny-tänk och teknologi som inte är så dyr. Personal

Anhörigperspektivet inom området välfärdsteknologi beskrivs som en utmaning som inte alltid är självklar. En av de intervjuade menar att hen aldrig har tänkt teknologin som ett stöd för anhöriga utan enbart för ensamboende personer.

Utmaningen för oss i kommunerna är väl att tänka välfärdsteknologi så att man får med anhörigperspektivet. Vi har tänkt på att det gäller att stärka individerna så att de kan ha ett eget ansvar. Jag tänker på GPS-larm, att det kan vara ett stöd för den anhörige. Vi har ett utbud som i första hand riktar sig till den anhöriga.
Beslutsfattare

Samtidigt påtalar de intervjuade att det finns en hel del integritetsfrågor som behöver diskuteras och regleras av staten. Den nuvarande lagstiftningen sätter hinder för delande av information som kan vara till nytta för individen. Både anhöriga och personal kan behöva utbildning i tekniken vilket är kommunernas ansvar men också statens menar

intervjuade anhöriga. Stimulansmedel kan bidra till utveckling av ny teknik och information/utbildning till berörda parter, exempelvis personer med funktionsvariationer eller barn och unga.

Staten bör kräva att anhörigperspektivet finns med i regionala och kommunala digitala plattformar. Sociala medier och webbaserade nätverk, exempelvis dem som genomförts i NKAs regi bör användas för att sprida riktad information till anhöriga.

Tekniska aspekter som framförs av intervjupersoner som statligt ansvar i termer av lika möjligheter för alla medborgare är att säkra internettillgång över hela landet samt att de tekniska systemen är kompatibla med varandra. Ett förslag är att koppla informationen om välfärdsteknologin till 1177 som är nationellt och välkänt.

*Många har ju sina versioner och sin teknik och det är väldigt olika över landet.
Lite mer samarbete över regioner hade nog varit till fördel för att nå till den anhöriga. Till exempel 1177 är ju en bra tjänst som alla känner till och som är nationell.
Anhörig*

Ytterligare statliga angelägenhet som betonas är att användning av välfärdsteknologiska vara frivillig, där även anhöriga tillfrågas när användningen kan inkräkta på deras personliga integritet. Tekniken bör utvecklas tillsammans med brukare, anhöriga och personal.

Förslag på åtgärder

Förslagen på åtgärder inom detta område är många och kan delas in i tre huvudområden; se nedan.

Resurser och utveckling

- Riktade stimulansmedel till utveckling av välfärdsteknologi.
- Stimulansmedel för att underlätta för kommunerna att använda sig av teknologin och för att kunna utbilda personal/anhöriga i att använda den.
- Styra medel till utveckling av e-tjänster och välfärdsteknologi utifrån barn och ungas behov.
- Nationell spridning av goda exempel och föredömen inom området, exempelvis via kampanjer och sociala medier.
- Uppmuntra forskning på området, peka på behovet av fler tjänster och innovation.
- Säkerställa att det finns tillgång till internet i hela landet samt att systemen är kompatibla med varandra.
- Krav på att utveckling av nya tjänster ska ske i samverkan med brukare, anhöriga och personal.

Reglering

- Teknologin ska vara frivillig och ett komplement till annat anhörigstöd. Detta behöver förtydligas och regleras från statligt håll.
- Se över regleringen integritetsaspekterna.
- Krav på att det finns tjänster som är anpassade till barn och unga.
- Harmonisering inom landet – exempelvis kan informationen kopplas till 1177 eller annan välbesökt databas.
- Skyldighet för kommun och landsting att informera anhöriga om tekniska hjälpmedel.

Riktlinjer

- Krav på anhängigperspektivet bör vara en del av den regionala och kommunala digitala utvecklingsplanen.
- Nationella dagar för erfarenhetsutbyte kring tekniska lösningar - via SKL?
- Nationella riktlinjer kring att anhöriga ska vara delaktiga vid införandet av välfärdsteknologi som berör deras personliga integritet (exempelvis kamera).

3.8 Möta anhörigas behov och önskemål och skapa ett evidensbaserat anhörigstöd

Riksrevisionen konstaterar i sin granskning 2014 att det saknas nationell statistik över vilket stöd kommunerna erbjuder anhöriga och vilket stöd de anhöriga använder sig av. Dilemmat förklaras genom bristande dokumentation av stödet (RiR 2014). Riksrevisionen pekar också på en rad andra brister, exempelvis att det saknas jämförbara studier om anhörigomsorgens utveckling över tid, liksom kartläggningar som visar omfattningen av minderåriga barns omsorgsgivande. Vidare saknas underlag för att bedöma de samhällsekonomiska konsekvenserna av och kostnaderna för anhörigomsorgen på individ- och samhällsnivå (ibid).

Intervjuer och fokusgrupper stöder riksrevisionens påpekanden och lyfter behovet av forskning och kartläggningar på området, inte minst kring barn och ungas vårdande. Länsamordnarna konstaterar att det finns en framtagen vägledning (Socialstyrelsen 2016) men att staten måste efterfråga på vilket sätt den används för att anhörigstödet ska prioriteras i kommunerna. Det behövs också någon form av riktlinjer kring var inom den kommunala organisationen som anhörigstödet ska ligga, det vill säga på vilken nivå och med vilket mandat? Mer samordning inom kommunerna krävs så att inte ansvaret vilar på en enskild tjänsteperson.

Det är en folkhälsofråga ytterst och jag tänker att man många gånger kanske lägger det på lite för låg nivå, eller utan mandat. Men anhöriga är väldigt stor procentsats av vårt samhälle... och många gånger hamnar vi då i en organisation som på något sätt ska ha uppdraget organisatoriskt här uppe, men vi jobbar med enskilda samtal här nere. Det matchar inte, så hur bygger man den organisationen? Det bör man se över, det är en jätteviktig del för implementeringen kommer inte bli bra annars. Personal

De intervjuade är i stort sett överens om att det behövs mer forskning kring vad anhöriga tycker fungerar i praktiken för att evidensbaserat stödet. Systematisk uppföljning av hur anhörigstödet fungerar bör initieras från statligt håll, liksom krav på någon form av dokumentation av anhörigstödet. Detta kan bidra till att höja statusen på anhörigstödet. Evidensbaserad dokumentation kan också bidra till mer specifika krav på vilka former av stöd som bör ingå i kommunernas anhörigstöd. Intervjupersoner efterfrågar även ett kontrollsystem för att säkra användning av de instrument som redan finns, exempelvis Samordnad individuell planering (SIP) och Barns behov i centrum (BBIC).

Jag tänker på det här med SIP, Samordnad individuell planering. Det är ju något som finns men det känns inte riktigt som att det riktigt följs upp, även fast det är

uppskattat där de har använts. Jag tror att Uppsala kommun gjorde någon uppföljning och bara 5 procent av kommunerna använde det trots att alla anhöriga tycker att det var fantastiskt att inte behöva vara den där spindeln i nätet. Kontrollsystem från staten, se till att det görs. Anhörig

Det är en statlig angelägenhet att bidra till att vi får ett bättre och ännu effektivare och evidensbaserat anhörighetsstöd. Framförallt evidensbaserat. Här finns det ju mycket forskning att utveckla, även om den här listan är gedigen och forskningsbaserad så finns det ju mer kvar att göra. Beslutsfattare

För att möte barn och unga anhörigas behov behöver nya stödformer utvecklas tillsammans med dessa anhöriga och evidensbaseras. I dagsläget finns huvudsakligen kommunala stödgrupper för unga anhöriga, vilket är inte den form av stöd som efterfrågas, menar en representant för unga anhörigvårdare. Kommunerna behöver få ett statligt uppdrag och resurser att prioritera dessa frågor.

Förslag på åtgärder

De intervjuades förslag kan sammanfattas i nedanstående punkter:

- Kartläggning av omfattningen på det aktuella anhörigstödet i kommunerna för att skapa en baslinje.
- Initiera mer forskning på området som kan utgå från anhörigas behov.
- Nationella riktlinjer kring utveckling av anhörigstödet miniminivå utifrån tillgänglig kunskap. Detta kan revideras i takt med att kunskapen evidensbaseras. Kartlägg vilka funktioner som behöver arbeta med detta och nödvändiga mandat för uppföljning.
- Säkerställ att kommunerna skapar bra förutsättningar för anhörigstödet genom att ge socialstyrelsen i uppdrag att efterfråga och följa upp anhörigstödet så att det blir tydligt och därför prioriteras.
- Krav på dokumentation av anhörigstödet så att statistik kan följas upp.
- Systematiska nationella uppföljningar kring hur anhöriga upplever anhörigstödet utifrån sina behov.
- Utveckla och evidensbasera stödformer till barn och unga som är anhöriga.

3.9 Samverkan/koordinering mellan landsting och kommun

I Socialstyrelsens uppföljning (2014) påpekas att Socialtjänsten i landets kommuner har ett mycket begränsat samarbete med sjukvården gällande stöd till anhöriga. Det saknas en motsvarande lagstiftning om ansvar för stöd till vuxna anhöriga inom hälso- och sjukvården, något som också påpekas i Riksrevisionens granskning (RiR 2014). Ytterligare faktorer som försvårar samverkan är att ett sjukhus ofta betjänar flera kommuner men även samverkan med primärvården fungerar generellt sett inte tillfredsställande. Den viktigaste faktorn som Socialstyrelsen pekar på är avsaknaden av en etablerad struktur för samverkan mellan landsting och kommun (Socialstyrelsen 2014).

Intervjuer och fokusgrupper stödjer ovanstående. Bristande samverkan mellan kommun och landsting kommer spontant upp i diskussionerna under flera av ovanstående åtgärdsområden men efterfrågades också som ett separat åtgärdsområde redan i en av de första fokusgrupperna med personal. Anhöriga finner sig ofta i en samordnande roll då samverkan mellan huvudmännen inte fungerar. Förhoppningar finns på nya bestämmelser där primärvården får ett tydligare samordningsansvar för patienter som skrivs ut från sjukhuset. Anhöriglotsar och anhörigstöd kopplat till elevhälsa och vårdcentralernas seniormottagningar är exempel på kommunala insatser som de intervjuade menar fungerar. Barn och unga anhöriga blir ofta osynliggjorda då de inte själva, utan föräldern, har kontakter med vård och omsorg.

Det behövs betydligt mer samverkan [mellan kommun och landsting]. Ofta vill man lägga över ansvaret på den andra parten där barn hamnar mellan stolarna. Det är extra svårt för barn för det kan ju vara så att föräldern har kontakten och barnen syns inte alls. Man behöver jobba ihop sig på ett annat sätt. Anhörig

Det är ett av de viktigaste kraven, alltså att samordningsrollen inte ska ligga på den anhöriga som det ofta är idag. Sen behöver man väl också ha lagstiftning, riktlinjer kring att professionen är skyldiga att samordna sig. Det finns ju en del nu kring samordnad vårdplanering och allt vad det nu heter och det är ju ett steg på vägen. Men de måste se till att de används och jag tror att man behöver gå ännu längre i det här att se till att det verkligen är en skyldighet att samordna det här. Anhörig

Dilemman som tas upp i sammanhanget är olika lagtexter kring ansvaret för anhöriga i SoL/LSS och HSL. Lagstiftningen sätter också käppar i hjulet för delande av information mellan huvudmännen vilket också försvårar samverkan. Dessutom används begreppen anhörig och närstående olika inom kommun och landsting⁶ vilket ytterligare skapar för-

⁶ Anhörig betecknas inom kommunen den som vårdar och den närstående den som vårdas. Inom

virring. Lagtexterna kring ansvaret för att informera och stötta anhöriga bör därför harmoniseras och begreppsförvirringen redas ut. Samverkan måste vara tvingande på motsvarande sätt som när en Samordnad individuell plan (SIP) upprättas. Ersättningsnivåer kan också underlätta eller försvåra samverkan. Exempelvis får landstingen ersättning vid upprättande av en Samordnad individuell plan (SIP), dock inte kommunerna. Andra glapp som nämns i sammanhanget är övergången mellan slutenvården och vårdcentralen gällande rehabilitering, liksom samverkan med skola och elevhälsa.

Man ska tvinga kommuner och landsting, som man gör i SIP-en, att samverka kring att ge anhöriga ett sammanhållet anhörigstöd genom hela vårdkedjan, vare sig jag befinner mig inom kommunens eller landstingets verksamheter. Personal

Landstinget har också ett ansvar och det finns inte med... hur ska kommunerna och Landstinget samverka för att kunna göra det bra för anhöriga? Vi har varit inne på det flera gånger gällande överrapportering men Landstinget har också ett ansvar i lagstiftningen och i de bästa världar så skulle ju den lagtexten som står i Socialtjänstlagen också flyttas över till Hälso- och sjukvårdslagen så att vi har samma förutsättningar med samma lagtext. Personal

Förslag framförs på ett kunskapsråd gällande anhörigfrågor inom SKL för att underlätta samverkan, liksom på en tydligare politisk styrning kring samverkan mellan olika aktörer. Uppföljning och sanktioner vid bristfällig samverkan är förslag som tas upp.

Det vi måste säkra är att säkra det område som vi har gemensamt kommun och landstinget. Den nya lagstiftningen som säger att det ska ske en samverkan mellan kommun och landsting vid utskrivning. Fast vårdkontakt på Hälsocentralen och att det ska göra individuella planer och att möta upp och trygga den enskilda så jag kan känna att den är mer... Arbetssättet i den kommer att ge fördelar i stort och det kommer att minska glappet emellan för det är glappet som de anhöriga får ta ansvar för. Beslutsfattare

De intervjuade framhåller att samverkan är viktig för att anhöriga ska kunna fångas upp och erbjudas stöd tidigt i processen. Ekonomin i kommunerna påverkar med besparingar på framförallt icke-lagstadgade tjänster. Teamarbete och krav tydliga roller i relation till barn och unga som är anhöriga bör uppmuntras och följas upp från statligt håll.

Landstingen används begreppen tvärtom (RiR 2014).

Förslag på åtgärder

De intervjuades förslag kan sammanfattas i följande punkter:

- Nationell systematisk uppföljning av samverkan mellan kommun och landsting som en del i övrig uppföljning av kvalitet inom hälso- och sjukvården. Utvärdera metoder för samverkan och sprid dessa.
- Se över lagstiftningen som förhindrar möjligheten att dela information mellan kommun och landsting – exempelvis gemensamma journalsystem.
- Gemensam lagtext kring ansvar för att informera och stötta anhöriga i SoL, LSS och HSL. Ge kommuner och landsting ett tydligt ansvar som sedan följs upp.
- Slå fast vilka begrepp som gäller för den enskilde och deras anhöriga (idag används begreppen närstående och anhörig olika i kommun och landsting).
- Se över ersättningarna, exempelvis får landstingen ersättning för SIP, kan motsvarande ges för att stötta anhöriga? Krav på att SIP och BBIC mm inkluderar anhöriga som fått den närståendes mandat att vara med. Speciellt bör barn och unga möjligheter beaktas.
- Inrätta ett kunskapsråd för anhörigfrågor på SKL för att säkerställa att frågan lyfts och behandlas kontinuerligt.
- Ta fram standardiserade checklistor och mallar kring uppföljning av anhörigskap inom hälso- och sjukvården samt kräv rutiner för vidareförmedling till kommunens anhörigstöd. Nationell uppföljning av hur detta görs.
- Krav på anhöriglotsar och anhörigombud i kommunerna.
- Ge kommun och landsting i uppdrag utveckla rutiner för samverkan för att fånga upp barn och unga som är anhöriga. Följ upp hur denna samverkan fungerar.

3.10 Säkra barnrättsperspektivet – barn och unga som anhöriga

I Barnrättighetsutredningen SOU 2016:9 lämnas i betänkandet förslag på en inkorporering av FN:s konvention om barnets rättigheter, liksom förslag på åtgärder som behöver vidtas för att stärka barns rättigheter i svensk lagstiftning. Förslagen omfattar bland annat ett kunskapslyft för att öka kunskapen om barnkonventionen samt nya bestämmelse i förvaltningsprocesslagen (1971:291) och förvaltningslagen (1986:223) där barnets bästa ska utredas och särskilt beaktas i ärenden och mål som rör barn, samt att barn ska få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter (SOU 2016:19).

Barnrättsperspektivet lades till som extra punkt av en av intresseföreningarna. Samtliga intervjuade föreningsrepresentanter tycker att perspektivet är viktigt och lätt att glömma bort, både barn som anhöriga och barn med funktionsvariationer. Förhoppningarna är stora på att barnkonventionen ska bli lag under 2018.

Man glömmet så lätt. Som på Syncentralen så ordnar man träffar för partner men man glömmet barnen till de synnedsetta. Om en förälder förlorar sin syn så påverkar det hela familjen. Det är otroligt viktigt att man uppmärksammar barn som anhöriga och syskon. Det är viktigt att de kan få eget stöd och att de kan ta del av information och utbildningar utifrån barn behov. Anhörig

Bland beslutsfattarna är alla överens om att barnrättsperspektivet är viktigt, dock menar vissa att det på grund av att barnkonventionen förmodligen blir lag inte behövs specifika skrivningar och åtgärder i kommunerna då detta kommer att komma automatiskt. Flera pekar dock på vikten av att fokusera på att anhörigstöd skall inkludera även barn och unga utifrån deras specifika situation och behov. Hur detaljerat staten skall styra detta är alla inte överens om, men perspektivet skall finnas med.

Barn som anhöriga, det är självklart att det blir ju på ett annat sätt. Barn skall ju inte behöva vårda sin mor eller far och där tror jag man måste bli mer vaken med vad som händer, både skola, kommun och landsting. Och försöka gå till botten om till exempel om någon uteblir från skolan, kommer sent eller sover på lektionerna. Där har ju skolan ett jätteansvar att signalera om det är någonting. Hur man ska kunna lagstifta om det, det vet jag inte riktigt. Det kanske går. Men jag tror absolut att man måste lyfta barnperspektivet, det görs inte tillräckligt. Beslutsfattare

Från statligt håll kan personalens skyldigheter synliggöras genom utbildning av berörda grupper men det krävs i så fall också nationella uppföljningar.

Förslagen är relativt få då detta område tillkom sent i studien. Dock lyfter representanten för barn och unga anhöriga vikten av att uppmärksamma de unga anhörigas behov separat och genom riktade medel för utveckling av relevant stöd. Det behövs också direktiv om att anhörigstöd ska finnas anpassat även till barn och unga och att elevhälsan och anhörigstödet ska samverka för att fånga upp barn/unga som är anhöriga och behöver stöd.

Förslag på åtgärder

- Säkra att ett barnrättsperspektiv genomsyrar kommunernas anhörigstöd.
- Synliggöra skyldigheter hos personal som möter barn för att fånga upp barn/unga som är anhöriga, exempelvis genom direktiv att anhörigstöd och elevhälsan bör samverka för att fånga upp barn som är anhöriga.
- Ta fram standardiserade instrument för skolelever i syfte att fånga upp barn och unga anhöriga.
- Säkra att e-hälsotjänster och utbildningar också har ett barnrättsperspektiv, även utifrån tillgänglighet.
- Utveckla stödtjänster som specifikt riktar sig till barn och unga utifrån deras behov.
- Nationella uppföljningar kring rutiner och omfattning på anhörigstöd till barn/unga samt uppföljning av hur de själva upplever stödet.
- Initiera forskning på området barn och unga anhöriga och deras behov.

3.11 Vilka områden är viktigast?

Samtliga intervjupersoner har ombetts prioritera åtgärdsområdena för att öka förståelsen för vad som upplevs som viktigast. De områdena som både anhöriga och personal prioriterar högst är finansiell (och social) trygghet (område 1), utbildning för berörda personalkategorier (område 5) samt att möta anhörigas behov och skapa ett evidensbaserat anhörigstöd (område 8). Även område 2, Balans mellan förvärvsarbete och vårdande, hälsofrämjande arbete (område 3) och samverkan mellan kommun och landsting (område 9) kommer högt upp på agendan. Då barnrättsperspektivet inte funnits med från början är det svårt att bedöma hur detta skulle ha prioriterats annars. Generellt betonar både anhöriga och personal frivillighet i vårdande och en god kvalitet inom vård och omsorg till den närstående som en förutsättning för deras egen trygghet. Detta stöds också av forskning på området (se exempelvis Magnusson, Hanson et al. 2017).

De tio beslutsfattarna prioriterar främst område 1 (finansiell trygghet) och 9 (samverkan mellan kommun och landsting) högt även om det även här finns individuella skillnader. Därefter kommer område 3, 4 och 5 vilket delvis stämmer överens med anhöriga/personalens bedömningar.

3.12 Avslutande reflektioner

Resultatet visar tydligt på behovet av en nationell anhörigstrategi som tydliggör kommunernas och landstingens ansvarsområden gentemot anhöriga på ett enhetligt sätt. Vidare att barn och unga anhöriga behöver uppmärksammas och få sina rättigheter tillgodosedda.

De förslag som studien genererat är inte nya och är inte alltid tydligt inriktade på den statliga nivån. Samtidigt visar studien på att de intervjuade efterfrågar ett övergripande nationellt ansvar för att medborgare får en liknande service och möjlighet till stöd oavsett var de bor. Utifrån resultatet ser vi en harmonisering och evidensbaserad av anhörigstödet såsom viktigt, med krav på uppföljning och dokumentation. Även om anhörigstödet bör vara individuellt och utgå från behov så blir bestämmelsen om kommunens skyldighet att anordna anhörigstöd tandlös utan fortsatta nationella uppföljningar och krav. De instrument som finns framtagna för att underlätta samverkan, exempelvis SIP och BBIC, bör användas i större utsträckning än vad som nu förefaller ska. En systematisk uppföljning från statligt håll (eller annan aktör) är ett sätt att både informera om instrumenten, liksom att betona vikten av att de används.

Det är intressant att beslutsfattare i högre utsträckning prioriterar samverkan och anhörigas delaktighet än anhöriga och personal. Samtidigt visar intervjuer och fokusgrupper att även anhöriga och personal bedömer dessa områden som mycket viktiga och att anhöriga ofta finner sig i den samordnande positionen. Socialstyrelsens uppföljning (2014) visar att avsaknaden av strukturer för samverkan är en stor utmaning i sammanhanget, varför behovet av att utveckla hållbara strukturer bör betonas och följas upp från statligt håll.

Vi är medvetna om att många av de förslag som gett i denna studie redan har påtalats tidigare. Staten har, både via stimulansmedel, lagändringar och tidigare uppföljningar arbetat för att förbättra för anhöriga. Samtidigt visar studien tydligt på behovet av fortsatt arbete för att anhöriga ska vilja och orka påta sig rollen som vårdare utan att riskera sin personliga ekonomi, hälsa eller på annat sätt få sämre livsvillkor i samhället. En nationell anhörigstrategi fungerar där som en ständig påminnelse om behovet av ständig utveckling och gör det möjligt att följa upp anhörigas situation utifrån områden som de själva prioriterat.

Referenser

Magnusson, L. Hanson, E. et. al. (2017). *Kvalitet inom äldreomsorgen ur ett anhörigperspektiv*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, på uppdrag av utredningen nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen (S 2015:03).

Regeringskansliet (2016). *Direktiv om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare*. Regeringskansliet: Faktapromemoria 2016/17:FPM88. Hämtad 29/1 2018 kl. 17.00.

Riksrevisionen (2014). *Stöd till anhöriga omsorgsgivare*. Riksrevisionen, RiR, 2014:9.

Socialstyrelsen (2005). *Planeringsinstrument för anhörigstöd*. Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2005. Hämtad 2018-01-29 kl. 15.23.

Socialstyrelsen (2012). *Stöd till personer som vårdar eller stödjer en närstående. Lägesbeskrivning 2012*. Socialstyrelsen: Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2012, hämtad 180215 kl. 11.07.

Socialstyrelsens uppföljning (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående*. Socialstyrelsen. Publicerad www.socialstyrelsen.se december 2014. Hämtad 2017-12-18 kl. 10.15.

Socialstyrelsen (2016). *Stöd till anhöriga. Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kapitel 10 § socialtjänstlagen*. Socialstyrelsen. Publicerad www.socialstyrelsen.se juli 2016. Hämtad 2018-12-15 kl. 10.25.

Socialstyrelsen (2017). *E-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna 2017. Redovisning av en uppföljning av utvecklingen inom e-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna*. Socialstyrelsen, publicerad www.socialstyrelsen.se april 2017. Hämtad 2018-01-15 kl. 13.35.

SOU 2016:19. *Barnkonventionen blir svensk lag*. Betänkande av Barnrättighetsutredningen. Stockholm: Eklanders Sverige AB.

<http://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-kommentar/utbildning-for-anhoriga-till-hemmaboende-personer-med-demenssjukdom/> Hämtad 190131 kl. 10.22

<https://ec.europa.eu/epale/en/blog/track-erasmus-project-training-and-recognition-informal-carers-skills>

https://ec.europa.eu/commission/priorities/deeper-and-fairer-economic-and-monetary-union/european-pillar-social-rights_sv

Bilaga 1. Deltagande intresseföreningar och beslutsfattare

I studien har följande anhörig- och intresseföreningar deltagit, antingen via en eller flera representanter i fokusgrupper eller via enskilda telefonintervjuer. Majoriteten av dessa var själva eller hade vårdat en eller flera närstående.

- Anhörigprojektet
- NSPH – Nationell Samverkan för Psykisk hälsa
- Svenska Ocd-förbundet
- Riksförbundet Balans
- Attention (ADHD, ASD/Aspergers, språkstörningar, Tourettes)
- Schizofreniförbundet
- Bräckö Diakoni
- Ågrenska stiftelsen/NFSD (Nationella funktionen sällsynta diagnoser)
- Synskadades riksförbund
- FuB (Föreningen utvecklingsstörda barn)
- JAG personlig assistans
- Hjärnkoll
- Anhörigas Riksförbund

Följande beslutsfattande funktioner har nåtts av studien:

11. Vård- och omsorgschef, kommun
12. Förvaltningschef, kommun
13. Socialchef, kommun
14. Utvecklingschef, kommun
15. Avdelningschef socialförvaltningen, kommun
16. Enhetschef socialförvaltningen, kommun
17. Enhetschef, kommun
18. Chef resurscentrum, kommun
19. Utvecklingsdirektör, landstinget
20. Ordförande socialnämnden, politiskt tillsatt

Rapport om nationell anhörigstrategi

– några konkreta förslag

Lennart Magnusson, Eva Sennemark & Elizabeth Hanson

Nka Rapport 2018:2

ISBN 978-91-87731-53-2

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 601

391 26 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se

NkaTM