

Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

Att förstå och möta anhörigas situation och behov

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2023-11-8815

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, november 2023

Förord

Den 13 april 2022 beslutade regeringen om en nationell anhörigstrategi för att hjälpa kommuner och regioner att stärka anhörigperspektivet inom vården och omsorgen samt göra stödet till anhöriga mer individanpassat och likvärdigt över landet. Regeringen beslutade samtidigt om uppdrag till Socialstyrelsen att ta fram stöd för att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg. Uppdraget har resulterat i detta kunskapsstöd som ska ge stöd till hälso- och sjukvården och socialtjänsten i arbetet med att integrera anhörigperspektivet, både på system- och verksamhetsnivå.

Kunskapsstödet utgår från regeringens nationella anhörigstrategi och riktar sig till arbetsgivare, beslutsfattare och chefer inom hälso- och sjukvård och socialtjänst men även till strateger, handläggare, utredare, läkare, sjuksköterskor och övrig vård- och omsorgspersonal. Grundläggande principer och förutsättningar för att integrera ett anhörigperspektiv lyfts fram. Materialet innehåller även ett antal kartläggnings- och reflektionsfrågor som kan ge hälso- och sjukvården och socialtjänsten viktiga kunskaper inför ett utvecklingsarbete.

Ansvariga för att ta fram kunskapsstödet har varit projektledaren Lisette Wahlroth, utredaren Åsa Lefèvre, utredaren Ann Jönsson samt juristen Jesper Dahl. Ansvarig enhetschef har varit Eva Lindqvist.

Socialstyrelsen vill tacka alla företrädare från olika intresseföreningar, regioner, kommuner, Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Sveriges Kommuner och Regioner som bidragit till detta kunskapsstöd med stort engagemang och kunnande!

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

| | |
|--|-----------|
| Förord | 3 |
| Sammanfattning | 5 |
| Inledning | 7 |
| Begrepp och definitioner | 8 |
| Målgrupper för kunskapsstödet | 10 |
| Avgränsningar | 10 |
| Därför är ett anhörigperspektiv viktigt | 11 |
| Anhörigperspektivet – ett förhållningssätt | 11 |
| Många ger vård eller stöd till någon de står nära | 12 |
| Anhörigperspektivet behövs inom vården och omsorgen | 12 |
| Frivillighet är en utgångspunkt..... | 13 |
| Samhällets ansvar för stöd till anhöriga | 15 |
| Kommuners och regioners ansvar | 15 |
| Civilsamhällets organisationer spelar en viktig roll | 15 |
| Stödet till anhöriga skiljer sig åt..... | 16 |
| Brister finns i både kommuner och regioner | 17 |
| Sekretess och tystnadsplikt | 18 |
| Integrera anhörigperspektivet | 22 |
| Anhörigperspektivet måste fördjupas i styrning och ledning..... | 22 |
| Kunskap och kompetens behövs för att tillämpa ett anhörigperspektiv | 25 |
| Fungerande samverkan och samordning är centralt..... | 30 |
| Läs mer för fördjupning: | 35 |
| Referenser | 36 |
| Bilaga 1. Frågor för kartläggning och reflektion | 38 |
| Ledning och styrning | 38 |
| Kunskap och kompetens..... | 39 |
| Samverkan och samordning..... | 39 |
| Bilaga 2. Sekretess, tystnadsplikt och dokumentation | 41 |
| Sekretess och tystnadsplikt | 41 |
| Menprövning när ställföreträdare eller anhöriga vill ta del av sekretessbelagda uppgifter..... | 41 |
| Samtycke för att få ta del av sekretessbelagda uppgifter | 42 |
| Dokumentation..... | 44 |

Sammanfattning

En stor andel av Sveriges vuxna befolkning, ungefär var sjätte person, ger vård eller stöd till någon de står nära på grund av sjukdom, hög ålder eller funktionsnedsättning. Möjligheten att ge stöd kan kännas positivt och berikande, men det är samtidigt ett stort och många gånger ett tungt ansvar. Det är avgörande för anhöriga hur väl vården och omsorgen fungerar. När vården och omsorgen och samordningen mellan olika aktörer brister, tvingas anhöriga ta ett allt större ansvar. Befolkningsstudier har visat att personer som regelbundet ger vård eller stöd till någon som står dem nära har sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen. Många anhöriga söker dock inte stöd för egen del. De är inte alltid medvetna om sina behov, rätten till stöd eller vart de kan vända sig för att få hjälp. Vården och omsorgen erbjuder inte heller alltid det stöd som anhöriga är i behov av. De konsekvenser som anhörigskapet kan medföra på individnivå såsom psykisk ohälsa och sjukskrivningar får i förlängningen även effekter på samhällsnivå.

Socialstyrelsen har tagit fram detta kunskapsstöd på uppdrag av regeringen. Syftet med kunskapsstödet är att utifrån regeringens nationella anhörigstrategi hjälpa kommuner och regioner att stärka anhörigperspektivet i vården och omsorgen, både på system- och verksamhetsnivå. Kunskapsstödet inkluderar kartläggnings- och reflektionsfrågor som kan hjälpa hälso- och sjukvården och socialtjänsten att få kunskap om hur anhörigperspektivet beaktas i olika styrdokument, i verksamheter och i egenuppföljningen. Resultatet kan ligga till grund för utvecklingsarbeten för att stärka och integrera anhörigperspektivet.

Alla parter vinner på att ett anhörigperspektiv genomsyrar vårdens och omsorgens verksamheter. Det ger bättre förutsättningar för att ge rätt insatser eller vård till den enskilde och det främjar både anhörigas och den enskildes hälsa och välbefinnande. Vård och stöd som anhöriga ger medför stora besparingar för den offentliga välfärden. Det är angeläget att uppmärksamma att anhöriga fyller en viktig samhällsbärande funktion.

Ett anhörigperspektiv är inte detsamma som konkreta stödinsatser utan ett förhållningssätt bland chefer och medarbetare inom vården och omsorgen. Det innebär att familjen eller andra personer som är viktiga för den enskilde synliggörs och när det är möjligt görs delaktiga i vården och omsorgen om den enskilde. Det innebär att lyssna på anhöriga, att förstå deras situation och behov och ta tillvara på deras kunskaper och erfarenheter.

En grundläggande princip är att anhörigas insatser och delaktighet alltid ska bygga på frivillighet. I praktiken är detta en mycket komplicerad fråga då

ansvar och engagemang påverkas av olika faktorer. Inte minst när det gäller anhörigas vård och stöd som ges inom äktenskap, samboförhållanden eller när det gäller föräldrars ansvar för sina minderåriga eller vuxna barn med särskilda behov. Det är viktigt att frågor om frivillighet återkommer i hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens dialoger med anhöriga. Att som anhörig ge insatser som inte är frivilliga och som dessutom innebär ett alldeles för krävande ansvar innebär stora risker för den anhöriges hälsa. Detta får i sin tur följer både för den enskilde, vården och omsorgen.

Kommunerna har en reglerad skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga som ger vård eller stöd till någon de står nära som är långvarigt sjuk eller äldre eller som har funktionsnedsättning. Regionerna har inte motsvarande skyldighet, men ett ansvar att medicinskt förebygga sjukdomar och skador samt förebygga ohälsa. I detta arbete ingår att identifiera personer och grupper som riskerar att drabbas av ohälsa och arbeta hälsofrämjande och förebyggande. Kommuners och regioners stöd till anhöriga skiljer sig åt vad gäller tillgänglighet, kvalitet och omfattning beroende på var i landet den anhörige bor.

För att stärka anhörigperspektivet kan åtgärder behöva vidtas när det gäller ledning, styrning, kunskap, kompetens, samverkan och samordning. Detta gäller både i myndighetsutövningen och i utförandet av vården och omsorgen. Kommuner och regioner behöver anamma en proaktiv, individanpassad och förebyggande ansats i arbetet med att uppmärksamma anhörigas behov. Professioner inom kommuner och regioner har lyft fram flera förutsättningar som nödvändiga för att ett anhörigperspektiv ska kunna stärkas. Några av dessa är:

- Anhörigperspektivet ska inte behandlas som ett separat ämnesområde. Det är ett förhållningssätt som måste integreras i hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamheter om det ska ge resultat.
- Det behövs en politisk förankring på kommunal och regional nivå om en prioritering av anhörigperspektivet, för att kunna integrera perspektivet i hela hälso- och sjukvården och socialtjänsten.
- Anhörigas situation behöver behandlas som en folkhälsofråga och ingå i kommuners och regioners förebyggande och hälsofrämjande arbete.
- Samverkan och samordning mellan olika vård- och omsorgsaktörer måste fungera för att anhöriga inte ska behöva ta en koordinerande roll.
- Hållbara strukturer, policys, riktlinjer och rutiner måste finnas för att integrera, behålla och följa upp anhörigperspektivet.
- Resurser behöver avsättas för att medvetandegöra och utbilda chefer och medarbetare.
- Bättre kunskaper behövs om bland annat vad det innebär att arbeta utifrån ett helhetsperspektiv, jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv och utifrån interkulturella aspekter.

Inledning

De flesta personer stödjer någon gång i livet någon som står dem nära som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. De kunskaper och erfarenheter som anhöriga¹ har är en viktig kunskapskälla för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Att lyssna till anhöriga bidrar till regioners och kommuners förmåga att kunna ge bättre och mer individanpassade insatser och vård. Detta är något alla vinner på.

Det är viktigt att tidigt uppmärksamma anhöriga och deras behov. Befolkningsstudier genomförda av Socialstyrelsen 2012 och Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2018 har visat att personer som regelbundet ger vård eller stöd till en person som står dem nära har sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen. Genom att synliggöra anhöriga och ta reda på hur anhöriga mår och vilket stöd de behöver kan den ohälsa som drabbar många anhöriga hindras eller lindras. Många anhöriga som är utan, eller inte får rätt stöd, får ta ett alldeles för tungt ansvar. Detta får konsekvenser både för den anhörige och den enskilde som tar emot vård och omsorg men även för samhället. Det är också viktigt att lyssna till och samverka med anhörigas olika intresseföreningar. Dessa har en central roll när det handlar om att samla anhörigas kollektiva erfarenheter och är därmed en viktig kunskapskälla både för kommuner och regioner.

I april 2022 beslutade regeringen om en nationell anhörigstrategi. Strategin ska hjälpa kommuner och regioner att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och omsorgen och göra stödet till anhöriga mer individanpassat och likvärdigt över landet [1]. Syftet med detta kunskapsstöd är att, utifrån regeringens nationella anhörigstrategi, ge stöd till hälso- och sjukvården och socialtjänsten i arbetet med att integrera ett anhörigperspektiv, både på system- och verksamhetsnivå.

Kunskapsstödet innehåller flera kartlägnings- och reflektionsfrågor, både i den löpande texten och i bilaga. Kartlägnings- och reflektionsfrågorna kan hjälpa kommuner och regioner att på system- eller verksamhetsnivå få kunskap om hur anhörigperspektivet beaktas i olika styrdokument, i verksamheter och i egenuppföljningen. Resultaten kan ligga till grund för utvecklingsarbeten för att stärka och integrera anhörigperspektivet.

Socialstyrelsen har utöver detta kunskapsstöd, på uppdrag av regeringen, tagit fram stöd som riktar sig till socialtjänstens handläggare för ett mer individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga när det gäller den dagliga

¹ Anhörigperspektivet i detta kunskapsstöd gäller anhöriga över 18 års ålder.

Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

livsföringen. Materialet finns att tillgå på kunskapsguiden.se under temat Anhörigperspektiv i socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

Begrepp och definitioner

Hälso- och sjukvård

Med hälso- och sjukvård avses bland annat åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador [2].

Vård och omsorg

Med vård och omsorg avses åtgärder och insatser till enskilda personer gällande socialtjänst, stöd och service till funktionshindrade samt hälso- och sjukvård enligt gällande lagar [2].

Socialtjänst

Med socialtjänst avses i första hand den verksamhet som regleras genom bestämmelser i socialtjänstlagen (2001:453), SoL, lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU, lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall, LVM och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, samt personlig assistans som utförs med assistansersättning som regleras i 51 kap. socialförsäkringsbalken (2010:110). Socialtjänst avser även handläggning av ärenden som rör adoptioner, faderskap, vårdnad, boende och umgänge enligt föräldrabalken (1949:381), FB. Socialtjänst bedrivs som kommunal eller enskild verksamhet. Även staten bedriver socialtjänst när vård enligt LVU och LVM genomförs på vårdinstitutioner som drivs av Statens institutionsstyrelse [2].

Anhörig och närstående

Begreppen *anhörig* respektive *närstående* används inkonsekvent i olika lagar och inom olika områden. Begreppen används därför olika inom kommunala och regionala verksamheter vilket kan bidra till en begreppsförvirring och möjligen vara ett problem i samverkanssituationer. *Den som kallas anhörig inom kommunala verksamheter benämns som närstående inom regioners verksamheter.*

Socialstyrelsen har i detta kunskapsstöd valt att använda begreppet *anhörig* med utgångspunkt i regeringens nationella anhörigstrategi, med ett tillägg.²

² Observera att definitionen av anhörig i detta kunskapsstöd skiljer sig från definitionen i Socialstyrelsens termbank.

En anhörig avser den person som *vårdar eller stödjer en familjemedlem eller annan person som står den anhörige nära* och som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. I detta kunskapsstöd vidgar Socialstyrelsen begreppet att även inkludera *anhöriga som inte vårdar eller stödjer av olika skäl, men som ändå är en viktig person i den enskildes nätverk*. Anhöriga kan ha behov av stöd i sin roll som anhörig även i dessa fall.

Definitionen av begreppet anhörig såsom det används i den nationella anhörigstrategin har sin grund i förarbetena till 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (SoL). Bestämmelsen reglerar socialnämndens ansvar att erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. Begreppet anhörig är sedan länge etablerat inom kommuner och det finns en hel yrkeskår av anhörigkonsulenter och anhörigsamordnare.

Begreppet *närstående* används i den nationella anhörigstrategin i enlighet med 5 kap. 10 § SoL, vilket innebär den person som tar emot vård eller stöd av en person i familjekretsen eller för individen annan viktig person (*en anhörig*). Inom hälso- och sjukvården används begreppet *närstående* för en familjemedlem eller nära vän till den person som tar emot hälso- och sjukvård. Den som tar emot hälso- och sjukvård benämns som *patient*. I patientlagen (2014:821), PL, hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, samt i patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, används genomgående begreppen *närstående* och *patient* medan begreppet *anhörig* inte omnämns alls.

Socialstyrelsen har i detta kunskapsstöd valt att inte använda begreppet närstående för att undvika begreppsförvirring. Den som tar emot hälso- och sjukvård, insatser och stöd beskrivs på olika sätt beroende på sammanhanget. Personen benämns oftast som **den enskilde**. Förhoppningen är att skapa ett tydligt kunskapsstöd som kan passa både region och kommun.

Patient

Med patient avses den som får eller tidigare har fått sjukvård och den som endast är registrerad, det vill säga är listad, för att få hälso- och sjukvård hos en vårdgivare.³

³ Jfr 1 kap. 1 § lagen (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation.

Stöd till anhöriga

Med stöd till anhöriga avses olika insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt eller socialt underlätta anhörigas situation.⁴

Målgrupper för kunskapsstödet

Kunskapsstödet riktar sig till kommuner och regioner. Målgrupperna är politiker, arbetsgivare och chefer inom hälso- och sjukvård och socialtjänst men även strateger, handläggare, utredare, läkare, sjuksköterskor samt övrig vård- och omsorgspersonal.

Avgränsningar

Kunskapsstödet är framtaget med utgångspunkt i regeringens nationella anhörigstrategi som riktar sig till hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Barn som anhöriga är inte den primära målgruppen i anhörigstrategin då samhällets ansvar för barn är mer långtgående än för vuxna. Regeringen har därför gett Socialstyrelsen ett särskilt uppdrag gällande barn som anhöriga (S2021/03118). Inte heller anhöriga till personer med skadligt bruk eller beroende ingår i anhörigstrategin. *Socialstyrelsen bedömer dock att detta kunskapsstöd är relevant även för professioner inom ANDTS-området.* Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att stödja genomförandet av den förnyade strategin för politiken avseende alkohol, narkotika, doping, tobak och nikotin samt spel om pengar, den s.k. ANDTS-strategin (S2021/03341). Båda ovan uppdrag ska slutredovisas till regeringen i mars 2026.

⁴ Regeringens proposition 2008/09:82 Stöd till personer som vårdar eller stöder en närstående s. 12.

Därför är ett anhörigperspektiv viktigt

Anhörigperspektivet - ett förhållningssätt

Ett anhörigperspektiv innebär att familjen eller andra personer som är viktiga för den enskilde, såsom en granne, vän eller god man, synliggörs och, när det är möjligt, görs delaktiga i vården och omsorgen om den enskilde. Det är inte detsamma som konkreta stödinsatser till anhöriga utan ett förhållningssätt bland chefer och medarbetare inom vården och omsorgen. Det är viktigt att anta ett anhörigperspektiv som följer den enskilde och anhöriga genom hela vård- och/eller omsorgsförloppet, såväl vid planering och genomförande som vid uppföljning.

Vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken skiljer sig åt mellan verksamheter men grundläggande är att chefer och medarbetare:

- ser och lyssnar på den anhörige,
- håller den anhörige informerad om den enskildes hälsa, vård och omsorg, under förutsättning att den enskilde ger sitt samtycke och att den anhörige vill vara delaktig,
- har kännedom om vilket stöd eller vilken vård som den anhörige ger och vad anhörigskapet innebär för den anhörige,
- tar tillvara på den anhöriges kunskaper och erfarenheter,
- uppmärksammar den anhöriges eget behov av stöd.⁵

Ett anhörigperspektiv kan förekomma inom olika verksamheter utan att kallas för det. Inom exempelvis kommuners verksamheter för stöd och service till personer med funktionsnedsättning och individ- och familjeomsorgen pratar man nödvändigtvis inte om anhörigperspektiv utan om familjeperspektiv eller familjeorienterat arbetssätt. Inom elevhälsan pratar man om elevers föräldrar, vårdnadshavare och syskon. Inom vården pratar man om patienters närstående [3].

⁵ Jfr Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg, Regeringskansliet, dnr S2022/02134.

Många ger vård eller stöd till någon de står nära

Nära 1,2 miljoner, eller ca 15 procent, av Sveriges vuxna befolkning ger vård, och/eller stöd till någon de står nära på grund av sjukdom, hög ålder eller funktionsnedsättning. Nästan en tredjedel av dessa anhöriga ger vård eller stöd mer än tio timmar per vecka. Det vanligaste är att anhöriga ger vård eller stöd till en förälder, dessa utgör en tredjedel. Var femte anhörig ger främst vård eller stöd till en partner och ungefär lika många till sina barn [3]. *Anhöriga utför ett omfattande praktiskt, organisatoriskt och emotionellt arbete som utgör en avlastning för den offentliga vården och omsorgen.*

En kostnadsanalys från 2022 av anhörigas vård och stöd till någon de står nära visar att anhörigas insatser är en mycket viktig tillgång för vården och omsorgen. Vård och stöd anhöriga ger uppskattas kosta närmare 152 miljarder kronor per år. Det omfattar till stor del inkomstbortfall för de anhöriga men även andra kostnader som t.ex. transporter och hjälpmedel. Enligt analysen skulle det kosta vården och omsorgen 194 miljarder kronor per år att ersätta de insatser anhöriga ger med offentlig vård och omsorg, om den skulle utföras av personer med lön som motsvarar undersköterskelön [4]. *Detta bekräftar att den vård och det stöd anhöriga ger innebär stora besparingar för den offentliga välfärden och att anhöriga fyller en viktig samhällsbärande funktion.*

Anhörigperspektivet behövs inom vården och omsorgen

Befolkningsstudier har visat att anhöriga som regelbundet ger vård eller stöd till en eller flera personer som står dem nära ofta har sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen. Att som anhörig ge vård eller stöd kan upplevas som positivt och berikande, men om belastningen blir för stor på anhöriga kan det få konsekvenser på individnivå såsom psykisk ohälsa, sjukskrivningar och att anhöriga behöver söka vård för egen del. I förlängningen får detta effekter på samhällsnivå, genom exempelvis ökade vård- och omsorgskostnader, minskade skatteintäkter samt ojämlika och ojämställda livsvillkor [3]. Ett väl fungerande stöd till anhöriga kan bidra till att anhöriga orkar ge vård och stöd under en längre tid än de annars skulle ha gjort och det kan vara ett sätt att förebygga framtida behov av mer kostsamma insatser. Det är viktigt att samhällets stöd till anhöriga strävar efter att uppnå

en högre livskvalitet både för anhöriga och för de personer som de ger vård eller stöd till genom ett förebyggande och stödjande arbete.⁶

Anhöriga finns inom alla vård- och omsorgsområden och bör inte behandlas som ett eget avgränsat verksamhetsområde. Det är viktigt att alla som möter enskilda och anhöriga i sitt arbete ser anhörigperspektivet som del av sitt uppdrag. Människor identifierar sig inte alltid själva som anhöriga eller är medvetna om de egna behoven av stöd. Tröskeln för att anhöriga själva ska be om hjälp kan vara hög.

En kartläggning genomförd av Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2018 visade att hälften av anhöriga inte hade blivit erbjudna stöd som anhörig och de visste inte heller vart de kunde vända sig för stöd [3]. Detta visar vikten av att anhörigperspektivet genomsyrar vårdens och omsorgens verksamheter. Det är något alla parter vinner på – det ger bättre förutsättningar för vården och omsorgen att ge rätt insatser eller vård till den enskilde, det förebygger och främjar anhörigas och den enskildes hälsa och det är kostnadsbesparande för samhället. Ett integrerat anhörigperspektiv ger också bättre förutsättningar till ett mer tillgängligt, jämlikt och jämställt stöd till anhöriga över landet och mellan vårdområden.

Regeringen framhåller i den nationella anhörigstrategin att anhörigas situation är en folkhälsofråga och utifrån detta kan ses som del i kommuners och regioners förebyggande och hälsofrämjande ansvar.

Frivillighet är en utgångspunkt

En grundläggande princip är att anhörigas vård, stöd och delaktighet alltid ska bygga på frivillighet. Det måste även vara klart att den enskilde samtycker till den anhöriges insatser och delaktighet. En anhörig har inte några lagreglerade skyldigheter gentemot familjemedlemmar med undantag från vissa skyldigheter mellan makar enligt äktenskapsbalken och föräldrars ansvar enligt föräldrabalken.

Av 6 kap. 2 § föräldrabalken framgår att den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov av bland annat omvårdnad blir tillgodosett. Barnets vårdnadshavare svarar även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder, utveckling och övriga omständigheter. Vad som kan anses ingå i ett

⁶ Prop. 2008/09:82 s. 35.

normalt föräldraansvar är ofta föremål för diskussion när det gäller insatser till barn med funktionsnedsättningar [3, 5].

När det gäller ansvar mellan makar ska dessa, var och en efter sin förmåga, bidra till det underhåll som behövs för att deras gemensamma och personliga behov ska tillgodoses (1 kap. 2 § och 6 kap. 1 § äktenskapsbalken). Ansvaret gäller för hushållets ekonomi och sysslorna i hemmet, och om makarna har barn, att gemensamt sörja för barnets underhåll. *Någon omvårdnadsplikt finns inte inskriven i äktenskapsbalken och varje make/maka avgör själv i vilken omfattning hen vill hjälpa till med personliga omvårdnadssysslor.*

Socialstyrelsens dialogmöten med professioner inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten har tydligt visat att principen om frivillighet i anhörigskapet är en central men mycket komplicerad fråga. Detta har särskilt lyfts när det gäller anhörigas vård och stöd som ges inom äktenskap, samboförhållanden och när det gäller föräldrars ansvar för sina minderåriga och vuxna barn med särskilda behov. En del anhöriga ger vård och stöd dygnet runt vilket kraftigt begränsar deras möjligheter att ägna sig åt arbete, studier, uträdda ärenden, sociala relationer, återhämtning och annat som hör livet till. För vissa, exempelvis föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, kan anhörigskapet innebära ett livslångt åtagande.

Anhörigas engagemang och ansvar påverkas bland annat av normer och värderingar, plikt känsla och socioekonomisk bakgrund. Avgörande både för anhöriga och den enskilde är hur väl vården och omsorgen fungerar. När vården och omsorgen, och samordningen mellan aktörer, brister tvingas anhöriga ta ett allt större ansvar. Anhöriga kan även vara i en situation där de inte riktigt vet vad som väntar i framtiden och kan hamna i ett läge där ansvaret blir allt större med tiden. Det är därför viktigt att frågor om frivillighet återkommer i hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens dialog med anhöriga. Det kan annars finnas en risk i att anhöriga låses in i en situation som de inte kunde förutse och som de egentligen inte vill, kan eller bör ta ansvar för. Vården och omsorgen kan behöva föreslå att träda in med insatser till den enskilde. När anhöriga ofrivilligt ger vård och stöd, som dessutom omfattar ett alldeles för stort och krävande ansvar, innebär detta stora risker för den anhöriges hälsa. Det får i sin tur följder både för den enskilde och vården och omsorgen [3, 5].

Samhällets ansvar för stöd till anhöriga

Kommuners och regioners ansvar

Sedan 2009 är kommunerna enligt socialtjänstlagen skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga som ger vård eller stöd till någon de står nära som är långvarigt sjuk eller äldre eller som har funktionshinder.⁷ Stödet till anhöriga ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Den anhöriges unika behov ska identifieras och stödet ska utformas efter dennes behov.⁸ *Bestämmelsen gäller för hela socialtjänsten och alla dess målgrupper och verksamheter.* Regionerna saknar motsvarande skyldighet, men hälso- och sjukvården har ett ansvar att förebygga sjukdomar och skador samt ohälsa.⁹ I detta ingår att arbeta hälsofrämjande och att identifiera personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa. Forskning har visat att många anhöriga riskerar att drabbas av ohälsa.¹⁰ *Det är därför viktigt för hälso- och sjukvården att identifiera anhöriga och uppmärksamma deras situation och behov.*

Både regionala och kommunala hälso- och sjukvårdsaktörer är också skyldiga att särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd. Det gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med avlider eller har särskilda svårigheter.¹¹

Civilsamhällets organisationer spelar en viktig roll

Många organisationer i det civila samhället ger på olika sätt stöd till anhöriga. Det kan röra sig om patient- och brukarorganisationer, pensionärsorganisationer, funktionsrättsorganisationer och anhörigorganisationer. De erbjuder exempelvis mötesplatser, information, rådgivning, sociala aktiviteter, anhörigutbildningar, anhöriggrupper och liknande. Genom dessa aktiviteter får anhöriga tillgång till kunskap, stöd, information om sina rättigheter samt möjlighet att dela erfarenheter med, och lära av, andra i samma situation. Civilsamhällets organisationer kan

⁷ 5 kap. 10 § SoL.

⁸ Prop. 2008/09:82, s. 21.

⁹ 2 kap. 1 § och 3 kap. 2 § HSL

¹⁰ 3 kap. 2 § HSL och prop. 2008/09:82 s. 16.

¹¹ Jfr 5 kap. 7 § HSL samt 6 kap. 5 § PSL.

också bistå hälso- och sjukvården och socialtjänsten med kunskap om vad det innebär att leva med olika sjukdomar eller funktionsnedsättningar samt om anhörigas behov. *Kommuner och regioner har ett ansvar att i planeringen och utvecklingen av socialtjänsten och hälso- och sjukvården samverka med bl.a. organisationer.*¹²

Civila samhällets organisationer kompenserar ibland för brister inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten genom att ta en mer aktiv roll där det saknas ett välfungerande offentligt stöd. Vården och omsorgen bör å sin sida inte utveckla sina stödformer till anhöriga som ett komplement till det stöd som det civila samhällets organisationer erbjuder. Civila samhällets stöd till anhöriga är ofta beroende av mer eller mindre kortsiktiga bidrag från kommunen eller staten. Detta gör verksamheterna sårbara och försvårar organisationernas möjligheter att utveckla långsiktighet i stödinsatserna och i samarbetet med offentliga aktörer. Om det ideella engagemanget minskar påverkar även detta långsiktigheten [3].

Stödet till anhöriga skiljer sig åt

Kommuners och regioners stöd till anhöriga skiljer sig åt över landet. *Det betyder att anhöriga med likartade behov erbjuds stöd av olika form, kvalitet och omfattning beroende på var de bor.* Det är också känt att stödet som erbjuds till och nyttjas av anhöriga skiljer sig åt mellan personer med olika könstillhörigheter, olika etniskt och kulturellt ursprung och mellan olika åldersgrupper. Stödet är också mer utbyggt inom vissa vårdområden än andra [3]. De flesta kommuner erbjuder serviceinsatser till anhöriga genom anhörigkonsulent eller motsvarande. Anhörigkonsulenter arbetar ofta även strategiskt med exempelvis utveckling av stödformer och spridning av kunskap till medarbetare [6].

Eftersom kommuners och regioners stöd till anhöriga sällan dokumenteras eller följs upp på ett systematiskt sätt, och det därmed saknas analyser av vilka anhöriggrupper som nås av stöd, är det svårt att bedöma hur de stödformer som erbjuds idag möter olika anhöriggruppers behov [3]. Nationellt kompetenscentrum anhöriga har tagit initiativ till att utveckla en databas för att följa kommuners grundläggande stödformer till anhöriga. Data har visat att kommunernas anhörigkonsulenter främst når ut till äldre kvinnor [7].

¹² 7 kap. 7 § och 11 kap. 3 § HSL, 5 kap. 6 och 8 §§ SoL samt 15 § 7 LSS.

Brister finns i både kommuner och regioner

I Socialstyrelsens dialogmöten med professionsföreträdare från vården och omsorgen har det tydligt framgått hur ojämnt anhörigperspektivet beaktas i olika verksamheter. Det lyftes till exempel att det inom den palliativa vården finns ett integrerat anhörigperspektiv medan det oftast saknas inom den somatiska vården. Där är det inte självklart för läkare och annan vårdpersonal att ställa frågor som rör familjesituationen eller andra personer som har betydelse för den enskilde. Exempel på andra områden som lyftes där anhörigperspektivet och samhällets stöd brister är vuxenpsykiatri och barn- och ungdomspsykiatri (BUP). Den generella bilden som förmedlades i dialogmöten är att det finns stora brister när det gäller anhörigperspektivet inom regionernas verksamhet medan kommunerna har kommit längre [5].

I olika undersökningar och rapporter har brister belysts när det gäller samverkan mellan vård- och omsorgsverksamheter och andra samhällsaktörer [8]. I Socialstyrelsens tidigare dialoger med professionsföreträdare, forskare, anhöriga och intresseorganisationer har *samverkansbrister framhållits som en viktig orsak till att även anhörigperspektivet och stödet till anhöriga brister* [3, 9].

Organisatoriska stuprör har beskrivits vara ett vanligt hinder för samverkan. Bland annat har stuprör lyfts som problem för samverkan mellan skola, elevhälsovård, BUP, habiliteringen och socialtjänsten. Samverkansbrister kan innebära ett ökat ansvar för anhöriga och leda till en ohållbar situation. Anhörigas intresseorganisationer har framfört att det finns en otydlighet i vart anhöriga ska vända sig och att det är svårt att förstå hur vård- och omsorgsprocessen fungerar och interagerar. *De menar att upplevelsen bland många anhöriga är att samverkan inte fungerar. Istället möts de av "portvakter" som skickar dem vidare till andra instanser. De bollas runt och blir inte lyssnade på* [5].

Vård- och omsorgspersonal saknar ofta förutsättningar för samverkan och samordning med andra aktörer. Viktiga orsaker som framhålls är:

- tidsbrist,
- frånvaro av rutiner och ekonomiska incitament för samverkan,
- avsaknad av gemensamma journalsystem,
- oklarheter hur man ska hantera sekretess mellan huvudmän,
- det stora antalet offentliga och privata aktörer som kan vara inblandade i en individs vård eller omsorg,
- organisatoriska stuprör, och

- flera verktyg som införts för att underlätta vårdsmordningen, och som kan avlasta anhöriga, fungerar inte som avsett.

Det har rapporterats brister i att systematiskt erbjuda samordnad individuell plan (SIP) och att bjuda in anhöriga att delta i planeringen, i de fall de själva inte efterfrågar det. Det brister även i att patientkontrakt inte alltid följs upp och att den fasta vårdkontakten kan bytas ut utan att patienter och anhöriga informeras [3].

Sekretess och tystnadsplikt

Frågor som rör sekretess och tystnadsplikt har lyfts i Socialstyrelsens dialogmöten som återkommande hinder för att i praktiken kunna informera och göra anhöriga delaktiga [5]. Det är grundläggande att chefer och medarbetare har kunskap om hur lagstiftning om sekretess och tystnadsplikt påverkar arbetet med anhöriga [1]. Sekretess gäller inom socialtjänsten för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, och inom den offentliga hälso- och sjukvården om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon som står denne nära lider men.¹³ Begreppet ”men” har en mycket bred innebörd. Det kan handla om olika kränkningar av den personliga integriteten som kan uppstå om uppgifterna lämnas ut. Tystnadsplikten inom den enskilda hälso- och sjukvården är reglerad separat men ska i praktiken tillämpas på samma sätt.¹⁴ När det gäller barn finns särskilda regler om sekretess i förhållande till vårdnadshavare.¹⁵

Uppgifter skyddade av sekretess eller tystnadsplikt kan i regel lämnas ut om den som uppgifterna gäller ger sitt samtycke till det.¹⁶ Detta är det enklaste tillvägagångssättet för att kunna informera anhöriga och möjliggöra delaktighet. Om den enskilde har lämnat sitt samtycke till att en uppgift lämnas ut behöver inte någon menprövning göras.

Det är inte ovanligt att handläggare och vård- och omsorgspersonal avstår från att involvera eller informera anhöriga med hänvisning till sekretess. Enligt Socialstyrelsens dialogmöten förekommer det ofta inom exempelvis beroendevården, psykiatri och rättspsykiatri, då den som tar emot vård inte alltid ger sitt samtycke till att verksamheten kontaktar deras anhöriga [3]. Det kan också handla om situationer när den enskilde inte har förmågan

¹³ 26 kap. 1 § samt 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

¹⁴ 6 kap. 12-16 §§ PSL och Lars-Åke Jonsson, Patientsäkerhetslagen – En kommentar, JUNO version 1, kommentar till 6 kap. 12 § PSL.

¹⁵ 12 kap. 3 § OSL.

¹⁶ 12 kap. 2 § OSL, se även Sekretess- och tystnadspliktsgränser i socialtjänsten och i hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen 2012, s. 26.

att uttrycka sig eller har kognitiva svårigheter och därför inte kan ge ett entydigt samtycke.

Sekretess och tystnadsplikt är inte hinder för ett anhörigperspektiv

Det är viktigt att uppmärksamma att varken sekretesslagstiftningen eller tystnadsplikten hindrar en verksamhet att anta ett anhörigperspektiv.

Sekretess eller tystnadsplikt hindrar till exempel inte att

- medarbetare informerar den enskilde om möjliga fördelar med att lämna ett samtycke till att bjuda in anhöriga att vara delaktiga,
- medarbetare lyssnar och erbjuder stöd till anhöriga som själva tar kontakt,
- medarbetare hjälper anhöriga att förstå vad olika diagnoser innebär,
- kommunen eller regionen proaktivt arbetar med att utveckla stödformer till anhöriga,
- kommunen eller regionen utvecklar rutiner för att underlätta arbetet med anhöriga,
- verksamheter samverkar med olika parter för att koordinera den enskildes vård och omsorg.

Läs mer i bilaga 2 om sekretess, menprövning och samtycke, med exempel på rättsfall och rättspraxis.

Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Den 1 januari 2023 trädde lagen (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation i kraft. Det innebär att vårdgivare och socialtjänstens verksamheter som gäller omsorg om äldre personer och personer med funktionsnedsättning under särskilda förutsättningar kan dela personuppgifter med varandra. Bestämmelserna i patientdatalagen (2008:355) om sammanhållen journalföring har förts över till den nya lagen [10].

Det övergripande syftet med lagen om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är att de som utför hälso- och sjukvård eller som handlägger eller utför insatser inom socialtjänsten enkelt ska kunna ta del av uppgifter ur patientens journal eller ur socialtjänstens dokumentation om den enskilde. Detta bedöms underlätta både för den enskilde men även för anhöriga då lagen kan säkra att rätt information når olika aktörer inom vården och omsorgen i rätt tid. På så vis behöver inte anhöriga längre vara bärare av information mellan olika verksamheter inom socialtjänsten och

hälso- och sjukvården. Ett sådant ansvar upplevs många gånger som tungt och tidskrävande. Vidare ställer ett sådant ansvar höga krav på anhörigas egna kunskaper om hälso- och sjukvårdssystemet och kan innebära ett hot mot patientsäkerheten.

För att tillämpa regler om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation krävs att den enskilde samtycker till att dennes personuppgifter sprids till andra aktörer. Lagen ger även möjlighet att i vissa fall tillgängliggöra och ta del av uppgifter som rör en person som inte själv kan ta ställning i frågan.

Det är frivilligt för verksamheter inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården att ansluta sig till ett system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Det är dock endast anslutningen som är frivillig. Om en vård- eller omsorgsgivare väljer att ansluta sig måste alla bestämmelser i lagen följas.¹⁷

Läs mer i bilaga 2 om dokumentation och vad som gäller avseende uppgifter från eller om anhöriga

Omställningen till en god och nära vård

Det pågår en omställning till en god och nära vård i kommuner och regioner. Omställningen syftar till att invånare och patienter ska få stöd att stärka sin hälsa och förebygga ohälsa, att vården ska vara tillgänglig, ges med god kontinuitet och att patienter och anhöriga ska vara delaktiga. Den syftar också till att primärvården ska vara navet i hälso- och sjukvården och tydligt samverka med övrig vård och omsorg för att vården av den enskilde ska bli personcentrerad och effektiv [11].

Omställningen till en mer nära vård innebär att patienter och anhöriga behöver bjudas in att vara delaktiga i att utveckla nya arbetssätt som gör detta möjligt. Det är en långsiktig utveckling mot att fler vårdinsatser kan göras med goda resultat i öppna vårdformer. Det innebär att en större del av vård och rehabilitering behöver göras i hemmiljö av personen själv, personal eller anhöriga. När mer av den enskildes vård ges i hemmet kommer detta påverka anhörigas situation och hemmiljö. Anhörigperspektivet är därför en mycket viktig del i omställningen.

Även samverkan mellan olika vård- och omsorgsaktörer behöver utvecklas. Samverkan är ett centralt fokusområde i det arbete som pågår för att ställa om till god och nära vård och ett hälsosystem som är bättre anpassat till behoven hos befolkningen. Många personer med komplexa hälsoproblem behöver insatser från olika vårdgivare och från socialtjänsten. Idag läggs

¹⁷ Prop. 2021/22:177, Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation s. 44 och 193.

ofta ett stort ansvar på anhöriga att koordinera insatserna men omställningen till en god och nära vård syftar till att vården tar ett större ansvar och utvecklar system och arbetssätt för att underlätta koordineringen.¹⁸

¹⁸ Jfr prop. 2019/2020:164 Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – En primärvårdsreform. Socialstyrelsen, Hälso- och sjukvård i hemmet. Kunskapsstöd för personcentrerad vård och rehabilitering, 2023. Socialstyrelsen, Insatser under 2022 för att främja omställningen till en God och Nära vård. Slutredovisning, 2023.

Integrera anhörigperspektivet

Regeringens nationella anhörigstrategi lyfter fram att anhörigperspektivet kan behöva stärkas på såväl system- och organisationsnivå som i myndighetsutövningen och i utförandet av vården och omsorgen [1]. Inför framtagandet av den nationella anhörigstrategin genomförde Socialstyrelsen dialogmöten med professionsföreträdare, forskare, anhöriga och intresseorganisationer. Dessa dialoger tydliggjorde att det som framför allt behöver förbättras handlar om ledning, styrning, kunskap, kompetens, samverkan och samordning. Vidare att kommuner och regioner behöver anamma en proaktiv, individanpassad och förebyggande ansats i arbetet med att uppmärksamma anhörigas behov [3].

Socialstyrelsens dialogmöten med olika professioner från kommuner och regioner under framtagandet av detta kunskapsstöd bekräftar ovan. Ett antal förutsättningar har särskilt lyfts fram som nödvändiga för att ett anhörigperspektiv ska kunna stärkas och genomsyra verksamheter. En viktig aspekt är att anhörigperspektivet inte är ett ämnesområde som behandlas separat, utan ett förhållningsätt som måste integreras i hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens alla verksamheter om det ska ge resultat. För att anhörigperspektivet ska kunna integreras krävs en politisk förankring och prioritering inom kommuner och regioner. Resurser behöver avsättas för att medvetandegöra och utbilda politiker, chefer och medarbetare. I vissa arbetsmiljöer krävs en attitydförändring för att se anhöriga som en tillgång i arbetet, och inte som en belastning. Anhörigas erfarenheter och kunskaper om den enskildes behov och önskemål, om den enskildes sjukdom och/eller funktionsnedsättning, kan vara till stor hjälp i olika bedömningar.

Att uppmärksamma och informera anhöriga, att lyssna på och ta tillvara på anhörigas erfarenheter, att förstå anhörigas individuella behov och hur anhörigskapet påverkar hela livssituationen är grundläggande för att lyckas integrera ett anhörigperspektiv i verksamheter. Hållbara strukturer behöver utvecklas för att stärka och behålla anhörigperspektivet. Olika styrdokument såsom strategier, handlingsplaner, riktlinjer och rutiner som anger vad som gäller underlättar arbetet och ger en kontinuitet. Detta är särskilt viktigt vid arbetsplatser med hög personalomsättning [5].

Anhörigperspektivet måste fördjupas i styrning och ledning

För att medarbetare i hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska kunna uppmärksamma och stödja anhöriga krävs att politiker och chefer inom

regioner och kommuner skapar förutsättningar för medarbetare att anta ett anhörigperspektiv. Det innebär kunskapshöjande aktiviteter och tydliga signaler från beslutsfattare på politisk och tjänstemannanivå om att anhörigperspektivet ingår i medarbetarnas arbete och ska prioriteras. Det måste framgå att anhörigperspektivet är en självklar del i verksamheten. En återkommande kommentar från Socialstyrelsens dialogmöten var att *”anhörigperspektivet måste få stöd uppifrån för att kunna förankras i det praktiska arbetet”*.

Anhörigperspektivet behöver integreras i styrning och ledning av verksamheterna. I rapporten Statlig styrning och lokalt självstyre beskrivs fyra olika former av nationell styrning

- juridisk styrning i form av lagstiftning och annan reglering,
- ekonomisk styrning,
- granskning och kontroll,
- nationella mål, strategier och inriktningsdokument, nationella samordnare, kunskapsstyrning, överenskommelser och utvecklingsprojekt [12].

Med ledning avses aktiviteter som syftar till att definiera en verksamhets uppgift och se till att tillgängliga resurser samordnas och nyttjas på bästa sätt för att denna uppgift ska kunna lösas [2]. Annorlunda uttryckt kan man säga att *styrning* är de olika verktyg – juridik, ekonomi, kontroll, strategier, inriktningsdokument med mera – som används för att styra. *Ledning* är den organisation och de processer som ska verkställa styrningen genom planering, genomförande och uppföljning.

Anhörigperspektivet och kommuners och regioners ansvar gentemot anhöriga behöver vara synligt i såväl nationella som regionala och kommunala regelverk, riktlinjer, kunskapsstöd och uppföljningar. Att perspektivet är synligt på en övergripande nivå underlättar sannolikt för anhörigkonsulenter, regionala utvecklare, anhörigombud och motsvarande funktioner att sprida kunskap om anhörigas behov inom olika verksamheter. I verksamheterna behöver det finnas rutiner för att se till att anhörigperspektivet finns med i det konkreta arbetet så att medarbetare kan få möjlighet att kontinuerligt uppmärksamma och stödja anhöriga. Att integrera anhörigperspektivet i det praktiska arbetet förutsätter såväl kunskap, resurser som hållbara strukturer.

Det är viktigt att i policys, riktlinjer, rutiner med mera försöka göra tydligt vad ett anhörigperspektiv kan innebära i praktiken, i myndighetsutövningen och i olika utförarverksamheter. Det kan bland annat handla om att

- säkerställa att anhöriga får individanpassad och återkommande information, både om den enskildes tillstånd (när det är möjligt) och om de stöd som finns att söka,
- bjuda in anhöriga att medverka vid olika möten, exempelvis vid utredning om insats och vid vård- och omsorgsplaneringar,
- efterfråga, lyssna och ta tillvara på de kunskaper som den anhöriga har om vård- och stödbehov hos den enskilde som tar emot vård och omsorg,
- efterfråga och lyssna på anhörigas erfarenheter av anhörigskapet och hur det påverkar livssituationen,
- kontinuerligt efterfråga anhörigas synpunkter på verksamheten,
- återkommande följa upp anhörigas insatser,
- återkommande följa upp frivilligheten i anhörigas insatser. Vid behov föreslå att träda in med vårdens och omsorgens insatser till den enskilde.
- uppmärksamma anhörigas eget behov av individanpassat stöd och kontinuerligt följa upp om behovet förändras, och
- beakta sitt ansvar som arbetsgivare, då många medarbetare i olika verksamheter ger stöd och vård som anhöriga. Ett anhörigperspektiv innebär i dessa fall att underlätta för medarbetare att kombinera anhörigskapet med yrkesarbetet.

Vidare behövs det på kommunal och regional nivå tas fram konsekvensanalyser med anhörigperspektiv vid beslut om förändringar som påverkar utbudet av vård och omsorg. Vid upphandling av enskilda utförare är det viktigt att dokumenten innehåller skrivningar om betydelsen av att även den upphandlade leverantören anlägger ett anhörigperspektiv.

Ett anhörigperspektiv bör även finnas med i kris- och katastrofplanering. Att anhöriga får information är centralt vid en krissituation. Det kan handla om att informera om den enskildes tillstånd, hur planeringen ser ut de närmaste dagarna eller hur personalsituationen ser ut på ett boende. Det kan också vara så att socialtjänsten behöver information från anhöriga om hur många anhöriga som vårdar den enskilde i hemmet. Anhöriga kan ha särskilt behov av stöd vid exempelvis en värmebölja, en pandemi eller ett strömavbrott. Det är betydelsefullt att verksamheten har system för att kunna nå de anhöriga även vid driftsstörningar i IT-systemen [13].

Dokumentation och verksamheternas egenuppföljning kan vara ett stöd för att säkerställa att ett anhörigperspektiv genomsyrar verksamheter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det är samtidigt viktigt att försäkra sig om att det ger ett mervärde och bidrar till utveckling och inte leder till enbart ökad administration.



Frågor för kartläggning och reflektion:

1. Uttrycks målsättningar med ett anhörigperspektiv i olika styrdokument?
 - Om ja, finns det verksamheter som inte omfattas av målsättningarna och vilka är skälen till detta?
 - Om nej, vilka är skälen till att sådana målsättningar inte uttrycks i styrdokument?
2. Finns rutiner för hur anhörigperspektivet ska tas tillvara i myndighetsutövningen, i mötet med anhöriga och den enskilde, samt i utförandet av insatser?
 - Om ja, vilka?
 - Om nej, vilka rutiner bör upprättas? (Se bilaga 1 för exempel)
3. Ingår anhörigperspektivet i metodutvecklingsarbetet?
 - Om ja, hur? Vilka förbättringsområden finns?
 - Om nej, vad krävs för att anhörigperspektivet ska ingå?
4. Ingår anhörigperspektivet i arbetet med systematisk uppföljning?
 - Om ja, hur? Vilka förbättringsområden finns?
 - Om nej, vad krävs för att anhörigperspektivet ska ingå?
5. Säkerställer kommunen/regionen att anhörigperspektivet är tydligt vid upphandling av verksamhet?
 - Om ja, hur?
6. I chefers utbildningar – ingår frågor om hur arbetsgivaren kan stödja och underlätta för medarbetare som har ett anhörigskap?

Kunskap och kompetens behövs för att tillämpa ett anhörigperspektiv

En förutsättning för att beslutsfattare på politisk och tjänstemannanivå, handläggare, läkare eller annan vård- eller omsorgspersonal ska kunna tillämpa ett anhörigperspektiv i sitt arbete är att de har kunskap om hur anhörigas situation kan se ut. Det handlar bland annat om hur olika funktionsnedsättningar, diagnoser och mediciner kan påverka funktion, beteenden och sociala relationer, och vilka följder det kan få för anhöriga. Det behövs även kunskap om hur anhöriga påverkas av välfärdens utformning och utförande [3].

Det är viktigt att känna till omfattningen av anhörigas insatser och vilka konsekvenser anhörigskapet kan få för anhörigas livssituation. Det kan till exempel vara så att en anhörig ger vård och stöd till flera personer. Vidare kan en anhörig själv ha funktionsnedsättning som kräver egna vårdkontakter. Genom att kartlägga den anhöriges, och även den enskildes,

nätverk och vårdkontakter blir det lättare att förstå vilken livssituation de befinner sig i och vilka behov som finns av individuellt stöd.

I Socialstyrelsens dialogmöten underströks att det krävs en prioritering av anhörigperspektivet på politisk nivå för att resurser ska frigöras för kompetensutveckling och verksamhetsutveckling inom området. Det talades vidare om att anhörigskapet ofta i väsentlig del består av att bevaka och försöka ombesörja att den enskildes behov av stöd tillgodoses av samhället. När välfärden brister ökar belastningen på anhöriga. Vetskapen om att den som står en nära inte får den vården eller omsorgen den behöver skapar otrygghet och stress både för den enskilde och för anhöriga. Det lyftes att det inte är ovanligt att anhöriga bemöts av okunskap och att det finns en bristande förståelse hos vården och omsorgen för de situationer de befinner sig i [5].

Kunskap om rättigheter, skyldigheter, behov och stöd

Socialnämnden ska enligt 5 kap. 10 § SoL erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar någon som står dem nära och som är långvarigt sjuk eller äldre, eller som stödjer någon som står dem nära som har funktionshinder. Även om stödet till dessa personer regleras som en skyldighet för kommunen kan en person aldrig grunda en rättighet att få stöd direkt på denna bestämmelse. Sådan rätt till stöd kan dock anhöriga ha enligt 4 kap. 1 § SoL. Denna rättighet understryks i förarbetena till 5 kap. 10 § SoL.¹⁹

Medarbetare inom socialtjänstens myndighetsutövning och utförarverksamheter behöver ha kunskap om anhörigas rätt att ansöka om biståndsbedömt stöd för egen del, och vilket stöd för anhöriga som finns att tillgå i den aktuella kommunen. Socialtjänstens medarbetare bör också känna till hälso- och sjukvårdens hälsofrämjande och förebyggande ansvar.

Likaså är det viktigt att hälso- och sjukvården har kunskap om socialtjänstens skyldighet att ge stöd till anhöriga samt vilket stöd de kan hänvisa anhöriga till. En inarbetad rutin behövs för att informera om stödet i möten med patienter och deras anhöriga.

Det behöver även finnas rutiner och kompetens inom både hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamheter för att identifiera anhöriga som är i behov av stöd eller som kan komma att behöva det längre fram. Den enskildes anhöriga behöver inte alltid vara makar, föräldrar eller syskon

¹⁹ Prop. 2008/09:82 s. 24, 27 och 35.

utan det handlar om vilka nära relationer den enskilde har. Det kan vara vänner, särbopartner, bonusföräldrar, mor- och farföräldrar etc. [1].

Det är ofta hälso- och sjukvården som först kommer i kontakt med eller får kännedom om anhöriga. I samband med att den enskilde får en diagnos eller råkar ut för en olycka kommer livssituationen med stor sannolikhet att förändras för de anhöriga. Hälso- och sjukvården har svar på många frågor som anhöriga initialt bär på. Det kan handla om att förmedla kunskap kring en sjukdom eller funktionsnedsättning, dess konsekvenser och möjliga rehabiliterings- eller behandlingsmetoder. Det kan också handla om att ge information om stöd som avlastar och underlättar vardagslivet.²⁰

För att nå ut till anhöriga och säkerställa att rätt insatser och stöd erbjuds behöver kommuner och regioner skaffa sig kunskap om vilket typ av stöd anhöriga efterfrågar. För medarbetare innebär det att ställa frågor och lyssna på den anhörige för att förstå den individuella situationen och behoven. Denna kunskap kan avidentifieras och samlas på aggregerad nivå, och exempelvis användas i arbetet med att utveckla olika stödformer. Ett annat sätt att få förståelse för vilka stödformer som efterfrågas är att bjuda in anhöriga och civilsamhällets organisationer till rundabordssamtal.

Helhetsperspektiv behövs för att uppmärksamma olika behov

Människor utgör delar i ett system eller nätverk av relationer, som formas under livets gång. Medlemmarna i en familj, släkt och vänner påverkas när någon som står dem nära har en sjukdom, skada eller funktionsnedsättning och är i behov av vård eller omsorg. Det innebär att medarbetare behöver se den enskilde i sitt sociala sammanhang i det nätverk av relationer som finns runt den enskilde. Att anta ett helhetsperspektiv stärker anhörigperspektivet i verksamheter och det blir lättare att uppmärksamma olika behov av individuellt stöd runt den enskilde och vad som behöver samordnas [3].

Underlätta för anhöriga att vara delaktiga

Det är viktigt att socialtjänsten och hälso- och sjukvården arbetar för att underlätta anhörigas delaktighet. Kunskap behövs om hur delaktighet kan möjliggöras och verksamheter behöver ha rutiner för att nå ut till anhöriga.

Hälso- och sjukvården har en skyldighet att involvera anhöriga i vården av en patient när detta är möjligt. I situationer när information inte kan lämnas till en patient ska den i stället när det är möjligt lämnas till en anhörig.

²⁰ Jfr Prop. 2008/09:82, s 16.

Vidare ska anhöriga få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården om det är lämpligt. Detta gäller dock enbart om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.²¹

I de situationer när den enskilde motsätter sig att anhöriga kontaktas, och inte ger sitt samtycke, kan anhöriga behöva information och stöd, utan att sekretess eller tystnadsplikt bryts [5]. Anhöriga kan dessutom själva ha sjukdom eller funktionsnedsättning som påverkar anhörigskapet. Dessa faktorer kan göra att behovet av stöd blir ännu större.

Medarbetare behöver, i varje enskilt fall, ta reda på om det kan finnas problematiska inslag i relationen mellan den enskilde och den anhörige, som kan göra att den anhöriges delaktighet är olämplig. Skäl till att inte involvera anhöriga kan vara när det finns kännedom eller misstanke om till exempel våld, hot eller tvång mellan den anhörige och den enskilde.

Det är även angeläget att medarbetare följer upp att den anhöriges delaktighet, vård och stöd till den enskilde inte riskerar den anhöriges fysiska och psykiska hälsa samt att relationen mellan den anhörige och den enskilde inte påverkas negativt.

Uppmärksamma skillnader ur jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv

Chefer och medarbetare behöver vara medvetna om och uppmärksamma skillnader för anhöriga som kan förekomma ur ett jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv. Hur anhöriga påverkas av att ge vård och stöd och vilket behov av stöd de har skiljer sig åt beroende på faktorer såsom ålder, kön, utbildningsbakgrund och kulturell tillhörighet samt vilken sjukdom eller funktionsnedsättning den person har som står den anhörige nära.

Flertalet forskningsstudier indikerar att kvinnor och män i lika stor utsträckning hjälper någon som står dem nära men att det finns skillnader i vilken typ av omsorgsuppgifter kvinnor och män utför. Kvinnor tenderar att avsätta mer tid för mer omfattande vård och stöd jämfört med män. Vidare upplever fler kvinnor än män att omsorgsgivandet är fysiskt eller psykiskt påfrestande [14-16]. Det är vanligare bland kvinnor än män att göra förändringar i yrkeslivet för att kunna ge vård och stöd, vilket leder till sämre inkomst och sämre framtida pension [3].

²¹ 3 kap. 4 och 5 §§ PL samt 5 kap. 3 § PL.

Kompetens i att möta anhöriga har stor betydelse

Studier har visat att personalens bemötande kan ha stor betydelse för hur anhöriga upplever anhörigskapets påfrestningar. Genom ett gott och professionellt bemötande kan tillit och en bättre vård och omsorg byggas.

Vissa tillstånd och situationer kan bära ett stigma som påverkar anhörigas mående och vilja att söka hjälp. Enskilda och anhöriga ska inte behöva hamna i en situation där de avstår kontakt med vården och omsorgen av rädsla för att utsättas för ett bristfälligt bemötande. Grundläggande byggstenar är att ge adekvat information, lyssna på anhöriga och ta tillvara på deras kunskaper och erfarenheter, och inte minst att möta deras behov av stöd [1, 17, 18]. Ett uppbyggt förtroende underlättar även hanteringen av eventuella konflikter som kan uppstå. Det kan till exempel handla om konflikter mellan anhörigas behov och den enskildes vilja, eller när vården och omsorgen inte kan möta de önskemål som anhöriga har [5].

Interkulturella bemötanden

För ett bra bemötande och för en jämlik vård och omsorg krävs även kunskap om interkulturella bemötanden och hur det kan tillämpas inom olika verksamheter och med olika målgrupper. Mer än en fjärdedel av Sveriges befolkning, 27 procent, har utländsk bakgrund [19].²²

Medarbetare behöver ha en medvetenhet om vilka särskilda förutsättningar som kan finnas i mötet med den enskilde och anhöriga, till exempel när det gäller kommunikation och delaktighet. Det innebär att ha insikt om att synen på funktionsnedsättning, sjukdom och åldrande samt uppfattningar om individens, samhällets och familjens roll kan skilja sig åt mellan kulturer. Det behövs även en insikt om att myndigheters sätt att se på vilka insatser som är lämpliga har sin grund i svensk tradition och svenskt kulturmönster. I ett interkulturellt bemötande ingår en förmåga till självreflektion kring medarbetarens egna kulturella referensramar och hur de påverkar medarbetarens egen tolkning av den enskildes och anhörigas behov [3].

Hbtqi-perspektiv för likvärdigt bemötande

Det är angeläget att medarbetare inom vården och omsorgen skaffar sig kunskap om hbtqi-personers²³ livssituation. Detta är inte bara viktigt för den enskilde utan även för anhöriga. Hbtqi-personer kan eller vill inte alltid vara

²² Med utländsk bakgrund avses personer antingen födda utomlands eller födda i Sverige med två utrikes födda föräldrar.

²³ Förkortningen hbtqi-personer står för homosexuella, bisexuella, transpersoner, queera och intersexpersoner.

öppna i kontakten med vården och omsorgen. Bemötandet behöver utformas så att det är likvärdigt oavsett vad personalen vet om den enskildes eller anhörigas sexuella läggning, könsidentitet, könsuttryck.

Forskning visar att homosexuella, bisexuella, queera och transpersoner har sämre hälsa än övriga befolkningen. Transpersoner är en särskilt utsatt grupp. Hälsoskillnaderna kan delvis förklaras av att homo- och bisexuella och transpersoner är mer utsatta för diskriminering, trakasserier, våld och hot på grund av omgivningens negativa föreställningar om sexuell identitet och könsidentitet [20].

I regeringens handlingsplan för hbtqi-personers lika rättigheter och möjligheter är en av målsättningarna att hbtqi-personer ska ha lika förutsättningar och möjligheter som övriga befolkningen att uppnå en god hälsa och erhålla en jämlik vård och omsorg. Äldre hbtqi-personer lyfts som särskilt utsatta. Kommuner och enskilda utförare som arbetar på kommunens uppdrag behöver ha kunskap om äldre hbtqi-personers livssituation och behov för att de ska få de tjänster de har rätt till och ett gott bemötande [21].



Frågor för kartläggning och reflektion

1. Vilken kunskap förmedlar arbetsgivaren till medarbetare om verksamhetens ansvar och skyldigheter gentemot anhöriga?
2. Vilken kompetensutveckling erbjuder arbetsgivaren i vad ett anhörigperspektiv innebär?
3. Vilka verksamheter och professioner är berörda av att ha särskild kunskap om anhörigperspektivet?
4. Har ni på ett strukturerat sätt inhämtat kunskap om vilket stöd och bemötande anhöriga efterfrågar?
 - Om ja, hur har kunskapen använts?
 - Om nej, hur säkerställer ni att verksamheten erbjuder rätt stöd?
5. I verksamhetens arbete, hur beaktas
 - helhetsperspektivet,
 - jämställdhetsperspektivet, och
 - kulturella aspekter?

Fungerande samverkan och samordning är centralt

Det är vanligt att personer med en eller flera samtidiga diagnoser behöver få vård, behandling och stöd parallellt av olika aktörer. Det kan exempelvis innebära att den regionala slutenvården och primärvården, hemsjukvården och socialtjänsten har ett gemensamt ansvar för den enskildes vård och

omsorg. I fall där patienter har vistats på sjukhus och behöver fortsatta insatser efter att de skrivits ut måste flera aktörer samverka för att vården ska kunna fortsätta ges i öppna vårdformer utan att kontinuiteten hotas [8]. Det finns flera bestämmelser i lagstiftningen som ställer krav på samordning av insatser, dels av olika insatser inom hälso- och sjukvården, dels när den enskilde har behov av insatser från både region och kommun.

Ett ökat samarbete mellan regioner och kommuner krävs även för att kommuner ska få kännedom om anhöriga till personer som inte får kommunala insatser. Eftersom primärvården är den vårdgivare som många först kommer i kontakt med har den en viktig roll i att dels uppmärksamma anhörigas behov av stöd, dels informera om vilket stöd som kan ges inom hälso- och sjukvården men även vart anhöriga kan vända sig för att få stöd av kommunen²⁴ och av civila samhällets organisationer.

Förutom myndigheters allmänna skyldighet att samverka med varandra inom sina verksamhetsområden²⁵ finns det både i SoL och HSL bestämmelser om socialtjänstens och regionernas skyldigheter att samverka med andra samhällsorgan, organisationer, föreningar, vårdgivare och andra regioner.²⁶

Dokumentation är viktigt för samarbete och samverkan när det är möjligt. När informationen i dokumentationen är ändamålsenlig, strukturerad och kodad utifrån en gemensam grund kan den användas som utgångspunkt för vård av enskild individ, för uppföljning och rapportering [22].

Vad är samverkan?

Samverkan förstås här som ett agerande som är koordinerat eller bygger på samarbete mellan två eller flera aktörer som strävar efter ett gemensamt mål, i detta fall den enskildes och anhörigas hälsa och välbefinnande. Ur ett patientperspektiv upplevs vården samordnad när den fungerar som en helhet, när information inte behöver återupprepas, och när den enskilde inte behöver bry sig om hur systemet är organiserat för att få sitt vårdbehov tillgodosett [23]. En viktig kvalitetsaspekt för anhöriga är att samverkan och samordningen mellan verksamheter och huvudmän fungerar.

Gemensam planering för ökad samordning

När den enskilde har behov av insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten, ska regionen tillsammans med kommunen upprätta en

²⁴ Ds 2008:18 s. 26.

²⁵ 8 § förvaltningslagen (2017:900), FL.

²⁶ Se 3 kap. 4–5 §§ SoL och 7 kap. 7–8 §§ HSL.

samordnad individuell plan (SIP).²⁷ Planen ska upprättas om regionen eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och om den enskilde samtycker till det. En SIP ska alltid upprättas när en patient skrivs ut från slutna hälso- och sjukvård och behöver insatser från både region och kommun i form av hälso- och sjukvård eller socialtjänst (och om patienten samtycker till det).²⁸ Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål. Planen ska, när det är möjligt, upprättas tillsammans med den enskilde. *Anhöriga ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det.*²⁹

Det är viktigt att medarbetare uppmärksammar om anhöriga koordinerar olika vårdkontakter. Medarbetarna behöver säkerställa att anhöriga inte tar ansvar för att kompensera brister i vårdens och omsorgens samordningsansvar. Detta ansvar ligger hos vården och omsorgen. I en SIP ska ansvarsfördelningen mellan aktörerna tydligt framgå.

Fasta kontakter ger kontinuitet, trygghet och effektivitet

Det är centralt att det finns en kontinuitet i relationen mellan den enskilde, anhöriga och vårdens och omsorgens medarbetare, samt mellan olika verksamheter. Det har betydelse för vårdens och omsorgens kvalitet och effektivitet och för individens upplevelse. Många personer har idag någon typ av fast kontaktperson eller omsorgskontakt. Det finns flera olika typer av fasta kontakter. Reglerat i lagar och förordningar är fast vårdkontakt, fast läkarkontakt och fast omsorgskontakt i hemtjänsten, alla med syfte att skapa trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet.³⁰

Genom att erbjuda fasta kontakter får vården och omsorgen bättre kännedom om den enskildes hela situation vilket inkluderar det nätverk som finns runt individen. Det ger en ökad möjlighet att inkludera och uppmärksamma anhörigas behov och resurser i det gemensamma arbetet runt den enskilde. För den anhörige innebär det också att det blir tydligare vart och till vem man ska vända sig när behov uppstår. Sannolikheten ökar även att den fasta kontakten redan har kännedom om den enskildes situation och på så vis

²⁷ 16 kap 4 § HSL och 2 kap. 7 § SoL.

²⁸ 4 kap. 1–3 §§ lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård, LoSUS.

²⁹ 16 kap. 4 § HSL och 2 kap. 7 § SoL.

³⁰ 6 kap. 2 § PL, 6 kap. 3 § PL, samt 4 kap. 2 b § SoL.

motverkas att den anhörige blir uppgiftsbärare och samordnare av den enskildes vård och insatser.

Samarbete och samverkan med anhöriga och civila samhället

Anhörigperspektivet omfattar att på olika sätt samarbeta och samverka med anhöriga, både på den individuella nivån, verksamhetsnivån och systemnivån. På den individuella nivån handlar det om den anhöriges möte med medarbetare i olika verksamheter, att ge information, att ta del av den anhöriges kunskaper och erfarenheter och uppmärksamma behov av eget stöd. På verksamhetsnivå kan det innebära att bjuda in anhöriga att medverka i framtagandet av en handlingsplan för att formulera hur perspektivet ska vara tydligt i arbetet på ett boende, en mottagning etc. På systemnivå kan det innebära att beslutsfattare på kommunal och regional nivå bjuder in anhöriga och civila samhällets organisationer att medverka i att ta fram vårdprogram och olika typer av riktlinjer [24]. Civilsamhällets organisationer har en central roll när det gäller att samla anhörigas kollektiva erfarenheter. De är därför en viktig samarbetspart för både hälso- och sjukvården, socialtjänsten och politiker för att få bättre förståelse och kunskaper om vad det innebär att leva med olika sjukdomar eller funktionsnedsättningar samt om anhörigas behov [25].

När samverkan och samordning brister

När samordningen av den enskildes vård och omsorg brister kan det leda till att anhöriga tvingas ta ett mer omfattande organisatoriskt ansvar. Det kan ta sig uttryck i att anhöriga själva behöver följa upp remisser eller provresultat, begära en samordnad individuell plan för den enskilde, sätta olika vård- och omsorgsgivare i kontakt med varandra och förmedla vad som sagts i tidigare vårdmöten. För anhöriga till personer som behöver ha flera vård- och stödkontakter och därför har stora behov av samordning mellan huvudmän och verksamheter, blir det organisatoriska ansvaret en stor del av omsorgsgivandet. Något som påtalas inte minst av anhöriga till barn med funktionsnedsättning och till äldre med stora vårdbehov [3, 9]. Många anhöriga drabbas själva av ohälsa som följd av det omfattande ansvaret när vårdens och omsorgens samordning brister. Anhöriga tvingas ta en koordinerande roll och det är inte ovanligt att de enskilda hamnar mellan stolarna.

Det är avgörande att chefer och medarbetare ges rätt förutsättningar för att samverkan och samordning ska kunna möjliggöras och fungera. Det är viktigt att tid kan avsättas och att fasta rutiner upprättas som tydliggör och

underlättar en systematisk och kontinuerlig samverkan och uppföljning av denna. Det behöver vara tydligt för medarbetare hur de ska hantera sekretess i kontakter mellan huvudmän. *Vidare måste det finnas rutiner som säkerställer att samordnad individuell plan erbjuds systematiskt till enskilda, och att vården och omsorgen tar initiativ till att anhöriga bjuds in.* Ansvarsfördelningen mellan olika huvudmän ska framgå vid samordnade planeringar och vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen.

Vården och omsorgen bör alltid ta reda på vilka vård- och stödkontakter som den anhöriga koordinerar. Ansvaret för samordningen ska ligga hos vården och omsorgen och inte belasta anhöriga.



Frågor för kartläggning och reflektion

1. Vilka möjligheter till utveckling ser ni inom samverkan och samordning när det gäller att stärka anhörigperspektivet?
2. Vilka utmaningar ser ni inom samverkan och samordning när det gäller anhörigperspektivet?
 - Hur kan utmaningarna hanteras?
3. Sker samverkan med civila samhällets organisationer som arbetar med frågor som rör stöd till anhöriga?
 - Om ja, finns det en struktur eller rutiner för samverkan?
 - Om nej, hur skulle samverkan kunna ske och struktureras?



Läs mer för fördjupning:

- Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg, Regeringskansliet, 2022
- Anhöriga som vårdare eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi, Socialstyrelsen, 2021
- Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, Underlag till nationell strategi. Socialstyrelsen, 2020
- Handläggning och dokumentation. Handbok för socialtjänsten, Socialstyrelsen, 2021

Kunskapsguiden, teman:

- Anhörigperspektiv inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården
- Barn som anhöriga
- God och nära vård
- Samordnad vård och omsorg
Delaktighet
Vägledning för elevhälsan – samverkan
- Främja hälsa och förebygga ohälsa
- Våld i nära relationer
- Hedersrelaterat våld och förtryck
- Interkulturellt perspektiv
- Hbtqi
- Krisberedskap och civilt försvar inom kommunal hälso- och sjukvård och socialtjänst
- Stöd för samtal med anhöriga, Individens behov i centrum, IBIC
- Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete

Övrigt:

- Carers Outcome Agreement Tool – COAT. Instrument för planering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhöriga
- Stöd till kommuner som önskar utveckla koordinatorsstöd för föräldrar till barn med funktionshinder, Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- FN:s Agenda 2030 för hållbar utveckling – se bl.a. delmål 5.4 om att erkänna och värdesätta obetalt omsorgs- och hushållsarbete genom att tillhandahålla offentliga tjänster.

Referenser

1. Regeringskansliet. Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg (S2022/02134). 2022. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.regeringen.se/contentassets/29579d4400834b759d3c78faf438dece/nationell-anhorigstrategi-inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg.pdf>
2. Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2023-10-04 från: <https://termbank.socialstyrelsen.se/>
3. Socialstyrelsen. Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till nationell strategi. 2021. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>
4. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Kostnadsanalys av anhörigomsorg: Uppskattningar från en nationell undersökning i Sverige. 2022. Hämtad 2023-10-03 från: <https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/rapporter/kostnadsanalys-av-anhorigomsorg.pdf>
5. Dialogmöten 2023 med professionsföreträdare från hälso- och sjukvård, socialtjänst och civilsamhällesorganisationer, inom ramen för uppdrag enl. regeringsbeslut S2022/02128.
6. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Anhörigstöd 2023, enkät i samverkan med Anhörigas Riksförbund; 2023.
7. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Rapportering för erhållna anslag för skapandet av databas för grundläggande stödformer till anhöriga - Delrapport till Stiftelsen Uppsala Hemsysterskolas Fond. 2022.
8. Blomqvist P, Winblad U. Samverkan kring multisjuka äldre : lärdomar från praktik och forskning: SNS förlag; 2023.
9. Socialstyrelsen. Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi. 2020. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-11-7045.pdf>
10. Socialstyrelsen. Ny lag om sammanhållen vård och omsorgsdokumentation. Meddelandeblad Nr 8/2022. 2022. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2022-12-8294.pdf>
11. Socialstyrelsen. Insatser under 2022 för att främja omställningen till God och Nära Vård. Slutredovisning. 2023. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-3-8469.pdf>
12. Sveriges Kommuner och Regioner. Statlig styrning och lokalt självstyre. 2023. Hämtad 2023-10-04 från: <https://skr.se/download/18.24483ab51852998d026f005d/1673612224868/Statlig-styrning-webbpdf.pdf>
13. Kunskapsguiden. Krisberedskap och civilt försvar inom kommunal hälso- och sjukvård och socialtjänst. Hämtad 2023-09-21 från:

<https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/arbetsmetoder-och-perspektiv/krisberedskap-och-civilt-forsvar/>

14. Gunnarsson E, Szebehely M. Genus i omsorgens vardag. Malmö: Gleerups; 2017.
15. Szebehely M U, P. & Sand, A-B,. Szebehely M, Ulmanen, P. & Sand, A-B. (2014). Att ge omsorg mitt i livet – hur påverkar det arbete och försörjning? Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete 2014. Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete 2014.
16. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående: Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. 2014. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>
17. Socialstyrelsen. Stärkt stöd till barn som anhöriga. Slutrapport från regeringsuppdrag 2017-2020. 2020. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-6-6851.pdf>
18. Regeringskansliet. En strategi för lika rättigheter och möjligheter oavsett sexuell läggning, könsidentitet eller könsuttryck. 2022.
19. Statens statistiska centralbyrå. Befolkningsstatistik 2022. Hämtad 2023-09-21 från: <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/statistiknyhet/befolkningsstatistik-helaret-2022/>
20. Folkhälsomyndigheten. Kunskapsstöd och uppföljning (hbtqi) Hämtad 2023-09-21 från: www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/sexuell-halsa-hivprevention/hbt/vara-hbtqi-uppdrag/kunskapsstod-och-uppfoljning-hbtqi/
21. Regeringskansliet. Handlingsplan för hbtqi-personers lika rättigheter och möjligheter. 2021.
22. Kunskapsguiden. God och nära vård. Hämtad 2023-09-21 från: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/god-och-nara-varld/god-och-nara-varld/en-omfattande-forandring-som-beror-hela-halso--och-sjukvardssystemet/>
23. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Samordnad vård och omsorg – en analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård och omsorgssystem. 2016. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2016/03/PM-2016-1-Samordnad-v%C3%A5rd-och-omsorg.pdf>
24. Socialstyrelsen. Att ge ordet och lämna plats. Vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård. 2013. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2013-5-5.pdf>
25. Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Slutrapport 2014. 2014. Hämtad 2023-10-04 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2014-12-6.pdf>

Bilaga 1. Frågor för kartläggning och reflektion

Kartlägnings- och reflektionsfrågorna kan hjälpa socialtjänsten och hälso- och sjukvården att på system- eller verksamhetsnivå få kunskap om hur anhörigperspektivet beaktas i olika styrdokument, i verksamheter och i egenuppföljningen. Resultaten kan ligga till grund för utvecklingsarbeten för att stärka och integrera anhörigperspektivet. Kartlägnings- och reflektionsfrågorna kan användas på en övergripande nivå av en kommun eller region som vill integrera anhörigperspektivet i alla verksamheter inom vården och omsorgen. De kan även användas av en specifik verksamhet som vill bedriva ett utvecklingsarbete på egen hand. Det är viktigt att arbetet inte stannar vid en kartläggning, utan att resultaten används i det fortsatta utvecklingsarbetet. De kan exempelvis utgöra underlag för att ta fram målsättningar som uttrycks i en strategi tillsammans med en handlingsplan som kontinuerligt och systematiskt följs upp, eller som underlag för att upprätta nya rutiner.

Ledning och styrning

1. Uttrycks målsättningar med ett anhörigperspektiv i olika styrdokument?
 - Om ja, finns det verksamheter som inte omfattas av målsättningarna och vilka är skälen till detta?
 - Om nej, vilka är skälen till att sådana målsättningar inte uttrycks i styrdokument?
2. Finns rutiner för hur anhörigperspektivet ska tas tillvara i myndighetsutövningen, i mötet med anhöriga och personen som tar emot vård och omsorg, samt i utförandet av insatser?
 - Om ja, vilka?
 - Om nej, vilka rutiner bör upprättas? Det kan handla om att:
 - säkerställa att den anhörige får lättillgänglig information om tillståndet hos den enskilde,
 - bjuda in den anhörige att medverka vid olika möten, t.ex. vid utredning om insats och vid vård- och omsorgsplaneringar med den enskilde,
 - efterfråga, lyssna och ta tillvara på de kunskaper som den anhörige har om vård-, omsorgs- och stödbehov hos den enskilde,
 - fråga den anhörige om vilken vård och vilket stöd den anhörige ger till den enskilde,
 - säkerställa att anhöriga inte engageras i de fall där det är olämpligt,

- efterfråga och lyssna på den anhöriges erfarenheter av anhörigskapet och hur det påverkar livssituationen,
 - återkommande följa upp anhörigas insatser,
 - återkommande följa upp frivilligheten i anhörigas insatser,
 - uppmärksamma den anhöriges eget behov av individanpassat stöd och kontinuerligt följa upp om behovet förändras,
 - hänvisa till verksamhetens eget eller andra verksamheters stöd till anhöriga,
 - efterfråga och hantera synpunkter och klagomål från anhöriga.
3. Ingår anhörigperspektivet i metodutvecklingsarbetet?
 - Om ja, hur? Vilka förbättringsområden finns?
 - Om nej, vad krävs för att anhörigperspektivet ska ingå?
 4. Ingår anhörigperspektivet i arbetet med systematisk uppföljning?
 - Om ja, hur? Vilka förbättringsområden finns?
 - Om nej, vad krävs för att anhörigperspektivet ska ingå?
 5. Säkerställer kommunen/regionen att anhörigperspektivet är tydligt vid upphandling av verksamhet?
 - Om ja, hur?
 6. I chefers kompetensutveckling/ledarskapsutbildningar – ingår frågor om hur arbetsgivaren kan stödja och underlätta för medarbetare som har ett anhörigskap?

Kunskap och kompetens

7. Vilken kunskap förmedlar arbetsgivaren till medarbetare om verksamhetens ansvar och skyldigheter gentemot anhöriga?
8. Vilken kompetensutveckling erbjuder arbetsgivaren i vad ett anhörigperspektiv innebär?
9. Vilka verksamheter och professioner är berörda av att ha särskild kunskap om anhörigperspektivet?
10. Har ni på ett strukturerat sätt inhämtat kunskap om vilket stöd och bemötande anhöriga efterfrågar?
 - Om ja, hur har kunskapen använts?
 - Om nej, hur säkerställer ni att verksamheten erbjuder rätt stöd?
11. I verksamhetens arbete, hur beaktas
 - helhetsperspektivet,
 - jämställdhetsperspektivet och
 - kulturella aspekter?

Samverkan och samordning

12. Vilka möjligheter till utveckling ser ni inom samverkan och samordning när det gäller att stärka anhörigperspektivet?

13. Vilka utmaningar ser ni inom samverkan och samordning när det gäller anhörigperspektivet?
 - Hur kan utmaningarna hanteras?
14. Sker samverkan med civila samhällets organisationer som arbetar med frågor som rör stöd till anhöriga?
 - Om ja, finns det en struktur eller rutiner för samverkan?
 - Om nej, hur skulle samverkan kunna ske och struktureras?

Bilaga 2. Sekretess, tystnadsplikt och dokumentation

Sekretess och tystnadsplikt

Sekretess gäller inom socialtjänsten för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, och inom den offentliga hälso- och sjukvården om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon som står denne nära lider men.³¹ Begreppet ”men” har en mycket bred innebörd. Det kan handla om olika upplevda kränkningar av den personliga integriteten som kan uppstå om uppgifterna lämnas ut.

Inom den enskilda hälso- och sjukvården gäller inte offentlighets- och sekretesslagen, OSL, utan bestämmelserna om tystnadsplikt i patientsäkerhetslagen.³² För enskilt bedrivna verksamheter inom socialtjänsten, till exempel ett privat äldreboende eller en kooperativ daglig verksamhet, finns motsvarande regler om tystnadsplikt i socialtjänstlagen och i LSS.³³ Tystnadsplikten innebär motsvarande begränsningar för enskilda verksamheter att lämna ut känsliga uppgifter som gäller för offentlig verksamhet.³⁴

Menprövning när ställföreträdare eller anhöriga vill ta del av sekretessbelagda uppgifter

Ställföreträdare och anhöriga har ingen ”automatisk” rätt att få ta del av sekretesskyddade uppgifter om t.ex. make, maka, sambo, en förälder eller ett vuxet barn. När det gäller barn finns en särskild bestämmelse i 12 kap. 3 § OSL, att sekretess till skydd för ett barn även gäller i förhållande till dennes vårdnadshavare. Sekretessen gäller dock som huvudregel inte i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den

³¹ 25 kap. 1 § och 26 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL.

³² 6 kap. 12–16 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL.

³³ 15 kap. socialtjänstlagen (2001:453), SoL och 29 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

³⁴ Prop. 1980/81:28 Om följdlagstiftning till den nya sekretesslagen i fråga om hälso- och sjukvården samt den allmänna försäkringen, s. 23; prop. 1981/82:186, Om ändring i sekretesslagen m.m., s. 26, prop. 2007/08:126 Patientdatalag m.m., s.46.

underåriges personliga angelägenheter.³⁵ Om sekretess inte gäller i förhållande till vårdnadshavaren bestämmer denne ensam eller, beroende på den underåriges ålder och mognad, tillsammans med den underåriga över sekretessen till skydd för den underåriga.³⁶

Kravet på sekretessprövning gäller även i förhållande till anhörig som är behörig att företräda den enskilde enligt 17 kap. föräldrabalken och den som är god man eller förvaltare. Nämnden eller den enskilde utföraren måste därför göra en prövning av om ställföreträdaren ska få ta del av uppgifter som omfattas av sekretess respektive tystnadsplikt. Det finns exempel på avgöranden från kammarrätter där domstolarna kommit fram till att det inte var till men för den enskilde att lämna ut uppgifter till en ställföreträdare eller anhörig. I en dom från 2009 ansåg domstolen att en god man hade ett berättigat intresse av att ta del av integritetskänsliga uppgifter om huvudmannen, som hade en demenssjukdom. Det fanns enligt domstolen inte något motstående intresse. Uppgifterna kunde därför lämnas ut utan att den enskilde eller någon närstående bedömdes lida men.³⁷

I ett annat avgörande från en kammarrätt har en son ansetts få ta del av uppgifter om sin demenssjuka mor då det bedömdes stå klart att utlämnandet inte var till men för henne. Domstolen lyfte särskilt att kvinnans barn hjälpt sin mor under sjukdomen och redan hade kunskap om allt väsentligt av hennes sjukhistoria, diagnoser och övriga förhållanden.³⁸ Det är viktigt att uppmärksamma att domstolen gjorde en prövning av omständigheterna i det enskilda fallet och bedömde att det var klart att journalhandlingarna kunde lämnas ut till sonen utan att kvinnan eller någon som stod henne nära skulle lida men.

Samtycke för att få ta del av sekretessbelagda uppgifter

Sekretess till skydd för en enskild gäller inte i förhållande till den enskilde själv, om inte annat anges i OSL. En enskild kan också helt eller delvis häva sekretess som gäller till skydd för honom eller henne, om inte annat anges i OSL.³⁹ Sekretessskyddade uppgifter kan därför i regel lämnas ut om den som

³⁵ Undantag från huvudregeln kan t.ex. vara den underåriga lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren.

³⁶ 12 kap. 3 § OSL.

³⁷ Kammarrätten i Stockholm 2009-12-22, mål nr 6928-09.

³⁸ Kammarrätten i Göteborg 2011-03-16, mål nr 802-11.

³⁹ 12 kap. 1 § och 2 § första stycket OSL.

uppgifterna gäller ger sitt samtycke till det.⁴⁰ På samma sätt som för sekretessbelagda uppgifter enligt OSL kan den enskildes samtycke möjliggöra att uppgifter kan lämnas ut utan hinder av tystnadsplikt i enskild verksamhet. Samtycket kan vara helt eller partiellt, dvs. gälla alla uppgifter om den enskilde eller bara någon eller några. Om den enskilde har lämnat sitt samtycke till att en uppgift lämnas ut behöver inte någon menprövning göras. Det förutsätter att sekretessen inte gäller i förhållande till den enskilde själv och att uppgifterna gäller den enskilde och inte någon person som står denne nära. Det är bara i rena undantagsfall som en myndighet kan underkänna ett samtycke till utlämning av handlingar som givits av den person som skyddas av sekretessen.⁴¹ Ett samtycke måste inte vara skriftligt utan kan även göras muntligen. Om den enskilde lämnar samtycke till att socialtjänsten kontaktar utomstående, till exempel en anhörig, ska den enskildes samtycke dokumenteras.⁴²

Ett annat sätt för den enskilde att lämna sitt samtycke är genom att upprätta en fullmakt för någon att ta del av uppgifter om den enskilde, exempelvis för att företräda den enskilde i ett socialtjänstärende eller för att ta del av patientinformation inom hälso- och sjukvården.

Frågan om någon anhörig eller någon annan ska få ta del av sekretessbelagda uppgifter kan tas upp med den enskilde i samband med utredning och beslut om insatser enligt SoL eller LSS eller när den enskilde behöver hälso- eller sjukvård. Frågan kan också behöva tas upp när ett beslut om insatser börjar genomföras.

Justitieombudsmannen (JO) har i ett beslut behandlat frågan om att lämna ut uppgifter till anhöriga om att en person har tagits in på sjukhus. JO:s slutsats blev att man normalt sett bör – åtminstone när det är fråga om somatisk vård - kunna lämna ut uppgift till anhöriga att en patient tagits in på sjukhuset. Undantagsvis kan förhållandena vara sådana att det finns anledning att misstänka att patienten inte önskar att uppgiften om sjukhusvistelsen lämnas ut till anhöriga. Så kan vara fallet när det till exempel är fråga om psykiatrisk vård. Om man från sjukhusets sida vill garantera att uppgifter inte lämnas ut om patienten när det kan förorsaka denne men, kan det vara lämpligt att vid första lägliga tillfälle, till exempel vid inskrivningen, fråga patienten om hur hen vill ha det samt göra en anteckning om inställningen i

⁴⁰ 12 kap. 2 § OSL, se även Sekretess- och tystnadspliktsgränser i socialtjänsten och i hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen 2012, s. 26.

⁴¹ Proposition 1979/80:2 med förslag till sekretesslag m.m., s. 329. Jfr även Kammarrätten i Göteborg 2021-06-09, mål nr 1629-21.

⁴² 5 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS (SOSFS 2014:5).

saken på patientens kort eller i patientregistret.⁴³ Om socialtjänstinsatser eller hälso- och sjukvårdsåtgärder pågår under längre tid kan den enskildes ställningstagande behöva följas upp så det fortfarande är aktuellt.

Dokumentation

Det finns en omfattande reglering kring dokumentation i offentlig och enskild verksamhet. Nedan följer en kort sammanfattande genomgång, som inte är uttömmande.

Vad ska dokumenteras?

Enligt 27 § förvaltningslagen (2017:900), FL, ska uppgifter som kan ha betydelse för ett beslut i ett ärende snarast dokumenteras. Det ska framgå av dokumentationen när den har gjorts och av vem. Det finns dessutom särskilda bestämmelser om dokumentation för hälso- och sjukvården och för socialtjänsten. Bestämmelserna gäller även i enskilda verksamheter. Vid vård av patienter ska det föras patientjournal. En patientjournal ska föras för varje patient och får inte vara gemensam för flera patienter.⁴⁴

Patientjournalen ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten.⁴⁵ I socialtjänsten ska handläggning av ärenden som rör enskilda samt genomförande av beslut om stödinsatser, vård och behandling dokumenteras.⁴⁶ Dokumentationen skall utvisa beslut och åtgärder som vidtas i ärendet samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse.⁴⁷

Vad får dokumenteras?

Det är inte all information som når socialtjänsten eller hälso- och sjukvården som får dokumenteras. Personuppgifter får bara behandlas om det är nödvändigt för att arbetsuppgifter inom socialtjänsten ska kunna utföras.⁴⁸ Exempel på sådana arbetsuppgifter är handläggning av ärenden om bistånd och annat stöd samt genomförande av beslut om bistånd, stödinsatser, vård

⁴³ JO 1982/83 s. 227.

⁴⁴ 3 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355), PDL.

⁴⁵ 3 kap. 6 § PDL.

⁴⁶ 11 kap. 5 § SoL samt 21 a § LSS.

⁴⁷ Utöver lagregleringen finns Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården (HSLF-FS 2016:40) samt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS (SOSFS 2014:5) som mer i detalj reglerar vad som ska eller bör journalföras/dokumenteras.

⁴⁸ 6 § lagen (2001:454) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten, SoLPuL.

och behandling samt annan social service som följer av bestämmelserna i SoL.⁴⁹

Inom hälso- och sjukvården begränsas den tillåtna behandlingen av personuppgifter till sådana personuppgifter som behövs för bl.a. vård, administration, kvalitetsarbete och statistik.⁵⁰

Dessa bestämmelser innebär i praktiken att man kan behöva vara återhållsam med att dokumentera vid exempelvis genomförandet av öppna insatser som stödsamtal och utbildningar. Men viss dokumentation kan vara nödvändig för att kunna genomföra olika former av stöd till anhöriga. Det kan till exempel behöva kontrolleras att personer som anmält sig till en stödsinsats är på plats. Genom att undvika att samla in personuppgifter (eller att spara uppgifter) när det inte behövs kan man minska risken för att hanteringen av personuppgifter inte är förenlig med regleringen i exempelvis SoL och EU:s allmänna dataskyddsförordning, GDPR.

Hur ska dokumentationen göras?

Dokumentationen inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska utformas med respekt för den enskildes integritet.⁵¹ I förarbeten betonas vikten av att dokumentationen är både objektiv och saklig. Utgångspunkten är att uppgifterna ska vila på ett korrekt underlag och får inte vara av nedsättande karaktär. Saklighet och opartiskhet följer även av regeringsformen och förvaltningslagen och är därför en självklarhet även vid exempelvis journalföring inom hälso- och sjukvården.

Dokumentationen ska bara innehålla uppgifter som är tillräckliga, väsentliga och ändamålsenliga i förhållande till vad saken gäller.⁵² För uppgifter om en patient inom hälso- och sjukvården finns bestämmelser i patientdatalagen och i Socialstyrelsens föreskrifter om vilka uppgifter som får respektive ska finnas om patienten.⁵³

Dokumentation av uppgifter från eller om anhöriga

I Socialstyrelsens dialogmöten har det efterfrågats ett förtydligande kring vad hälso- och sjukvården och socialtjänsten får dokumentera när det gäller

⁴⁹ 12 § 1 förordningen (2001:637) om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten, SoLPuLF.

⁵⁰ 2 kap. 4 § och 7 § PDL.

⁵¹ 11 kap. 6 § SoL och 21 b § LSS och 10 kap. 1 § patientlagen (2014:821), PL.

⁵² 4 kap. 1 § SOSFS 2014:5.

⁵³ 3 kap. 5–7 §§ PDL samt HSLF-FS 2016:40.

anhöriga.⁵⁴ Uppgifter som anhöriga lämnar till socialtjänsten eller hälso- och sjukvården *om den enskilde* kan behöva dokumenteras om de har betydelse för exempelvis en pågående utredning eller genomförandet av insatser eller vård. Dokumentationen behöver följa de bestämmelser som finns om bl.a. saklighet, opartiskhet och ändamålsenlighet.⁵⁵ Den som dokumenterar behöver även vara medveten om den enskildes insyns rätt i sin egen dokumentation och ta hänsyn till den enskildes integritet.

När det gäller uppgifter i dokumentationen *om andra än den enskilde*, exempelvis anhöriga, bör sådana uppgifter förekomma i så liten utsträckning som möjligt.⁵⁶ Att helt avstå från att anteckna sådana uppgifter skulle dock vara att gå för långt. En god vård och behandling förutsätter att den enskildes situation ses i sitt sammanhang, vilket gör det nästan ofrånkomligt att även beröra anhöriga till den enskilde. En betydande återhållsamhet bör dock iakttas när det gäller uppgifter om andra personer än den som är aktuell i ärendet.⁵⁷

Om en anhörig lämnar uppgifter om en enskild som inte har ett pågående ärende inom socialtjänsten eller inte är registrerad hos exempelvis en vårdgivare kan i regel ingen dokumentation av uppgifterna göras. Lagstiftningen hindrar dock inte att verksamheter för minnesanteckningar under samtalet med den anhörige. Uppgifterna från den anhörige kan t.ex. leda till att socialtjänsten kontaktar den enskilde. Minnesanteckningarna kan dock behöva rensas (förstöras) efteråt. I de fall socialtjänsten, med anledning av de lämnade uppgifterna, beslutar sig för att inleda en utredning ska de uppgifter dokumenteras som har betydelse för ärendet.⁵⁸

⁵⁴ Dialogmöten 2023 med professionsföreträdare från hälso- och sjukvård, socialtjänst och civilsamhällesorganisationer, inom ramen för uppdrag enl. regeringsbeslut S2022/02128

⁵⁵ Socialtjänstlagen, patientdatalagen, LSS, förvaltningslagen, föreskrifter för hälso- och sjukvården (HSLF-FS 2020:56) och socialtjänsten (SOSFS 2014:5) som reglerar vad som ska eller bör journalföras/dokumenteras.

⁵⁶ Jfr proposition Ändring i socialtjänstlagen 1996/97:124 s. 153 och proposition Kvalitet, dokumentation och anmälningsplikt i LSS m.m., 2004/05:39 s. 34.

⁵⁷ Jfr ex. JO 1984/85 s. 198.

⁵⁸ 11 kap. 5 § SoL samt 21 a § LSS.



Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten (artikelnr 2023-11-8815) kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.