

Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära – underlag till en nationell strategi

Karin Gavelin

29 juni 2021

Del 1

Regeringsuppdraget

Socialstyrelsen fick i uppdrag att lämna ett samlat underlag för en bred nationell strategi för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående (anhöriga till äldre undantaget).

Underlaget skulle bestå av:

- en analys av vad ett anhörigperspektiv innebär för den anhörige och för personalen
- en kartläggning och analys av i vilken utsträckning ett anhörigperspektiv finns med i tillämpningen av befintligt regelverk och, i de fall Socialstyrelsen bedömer att det finns brister, en redovisning av dessa.

Uppdraget omfattade inte att ta fram förslag på strategins innehåll.

Uppdragets genomförande

- genomgång av befintligt regelverk och domstolspraxis
- litteraturgenomgång
- intervjuer med forskare, organisationsföreträdare, professionsföreträdare, anhöriga (totalt 71 intervjuer, förra uppdraget inräknat)
- dialogmöten med intresseorganisationer (4 möten)
- dialogmöten med professionsföreträdare (4 möten)
- träffar med Socialstyrelsens rådgivande organ
- träffar med professions- och forskarnätverk
- skriftliga inlägg från organisationer och professionsföreträdare
- analys av kvantitativa data från bland annat Anhörigas Riksförbund och Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- samverkan/möten med Nka, IVO, Folkhälsomyndigheten, SKR, MfD.

Begränsningar orsakade av covid-19

- Svårt att samla in personalperspektivet pga ovilja att belasta kommuner och regioner.
- Alla möten och intervjuer fick genomföras digitalt.
- Diverse planeringsproblem orsakade fördröjningar.

Rapportens disposition

1. Socialstyrelsens uppdrag
2. Anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser
- 3. Anhöriga är beroende av att samhällets insatser fungerar**
- 4. Anhörigperspektivet behöver stärkas**
- 5. Många anhöriga har behov av stöd för egen del**
- 6. En förbättrad situation för anhöriga kräver styrning, kunskap, resurser och samverkan**
7. Inför en nationell strategi för anhöriga

Juridisk bilaga

Metodbilaga

Anhöriga är beroende av att samhällets insatser fungerar (1/3)

- Brister i vården och omsorgens tillgänglighet och kvalitet får stora konsekvenser för anhöriga. T.ex.:
 - Nedskärningar och omorganiseringar i psykiatrin kan medföra att anhöriga får ta ett stort ansvar för övervakning och stöd – mycket betungande för många, t.ex. vid suicidrisk. Många får ingen ersättning för utebliven inkomst.
 - Svårigheter att få utredning för t.ex. psykiatriska tillstånd (särskilt vid samsjuklighet) kan innebära ökad oro och ett ökat ansvar för anhöriga.
 - Begränsade/bristande LSS-insatser lämnar anhöriga med ett stort ansvar för att ge omsorg, utföra ledsagning, habilitering, osv. Bristande tillgång till särskilt boende kan betyda att föräldraansvaret förlängs, men det saknas rätt till ledighet och ersättning kopplat till anhörigansvaret i dessa situationer.
 - Allt detta ställer höga krav på anhörigas egna förmågor.

Anhöriga är beroende av att samhällets insatser fungerar (2/3)

- Anhörigas ansvar för ansökningar, omprövningar och överklaganden är tidskrävande och betungande för många.
- Nära vård-omställningen kan medföra ett större ansvar för anhöriga, med risk för deras hälsa och vårdmottagarens. Viktigt att ta hänsyn till enskildas och anhörigas olika möjligheter att ta emot insatser i hemmet.
- Bristande samverkan/samordning lämnar anhöriga med ett omfattande organisatoriskt ansvar (även barn/ungdomar).
- Anhörigas ansvar vid egenvård och samordning kan innebära en patientsäkerhetsrisk.

Anhöriga är beroende av att samhällets insatser fungerar (3/3)

- Anhöriga påverkas av flera samhällsaktörers agerande och samspel, däribland Försäkringskassan, skolan och kommunens utbildningsförvaltning.
- Exempelvis kan tillgången till stöd i skolan påverka hela familjens mående och ekonomi på både kort och lång sikt – t.ex. föräldrars möjlighet att arbeta i den omfattning de önskar.

Del 2

Ett anhörigperspektiv innebär

- Att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare
 - har kunskap om vad det innebär att vara anhöriga och att ge anhörigomsorg
 - strävar efter att lyssna på de insikter och den kunskap som anhöriga kan delge om den enskildes bakgrund, hälsa och behov
 - uppmärksammar och söker tillgodose anhörigas behov av information om den enskildes hälsotillstånd, vård och omsorg
 - uppmärksammar de insatser som anhöriga utför och säkerställer att deras omsorg är frivillig
 - uppmärksammar hur anhöriga påverkas och om de har behov av stöd.

Ibland är det olämpligt att involvera anhöriga

- när den enskilde motsätter sig att anhöriga kontaktas
- när den anhöriga inte vill eller orkar bidra
- när det finns kännedom eller misstanke om våld, hot, tvång eller andra problematiska inslag i relationen.

Att anhöriga inte aktivt involveras betyder dock inte att deras perspektiv inte ska beaktas. Personal kan lyssna på anhöriga och hänvisa dem till stödinsatser utan att bryta mot sekretessen.

Anhörigperspektivet behöver stärkas (1/2)

- På system- och organisationsnivå:
 - vid beslut som rör vården och omsorgens organisering
 - i styrning och uppföljning
 - vid samverkan och samordning
 - i grundutbildningar och kompetensutveckling – även för chefer och beslutsfattare
 - i beslutsfattande och styrning inom andra politikområden som påverkar anhöriga, t.ex. socialförsäkrings-, arbetsmarknads- och skolpolitiken.

Anhörigperspektivet behöver stärkas (2/2)

- I myndighetsutövning och utförandet av vården och omsorgen:
 - vid utredning och beslut om insatser till den enskilde
 - i vård- och omsorgsplaneringen
 - i utförandet av vård- och omsorgsinsatser
 - vid insatser i gemensamma hem
 - i verksamheter som möter barn

Stödet till anhöriga behöver bli mer individanpassat och mer likvärdigt

- Tillgången till stöd är inte jämlik mellan grupper, vårdområden eller över landet.
- Möjligheterna att få tillräckligt ekonomiskt stöd är begränsade.
- Många saknar vägledning till vården, omsorgen och andra samhällsinstanser.
- Anhöriga befinner sig i ett juridiskt underläge gentemot kommuner, regioner och myndigheter men erbjuds sällan juridiskt stöd.
- Kommuners stöd till anhöriga är otillräckligt flexibelt och individanpassat, vilket bland annat tar sig uttryck i att avlösningssatsningar inte utformas efter individens och anhörigas behov.
- Det offentliga stödet saknar allt för ofta den förebyggande ansats som krävs för att undvika att anhörigas omsorgsansvar leder till negativa konsekvenser för deras mående och livssituation.

Särskilda brister i stödet till anhöriga barn

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

Samarbete och digitala lösningar har potential att förbättra stödet till anhöriga

- Att en viss stödform saknas i en kommun/region betyder inte att det finns en efterfrågan - behovet av stöd skiljer sig mellan grupper och över landet.
- Ett förbättrat stöd till anhöriga kräver både ett flexibelt stödutbud lokalt *och* samarbete mellan kommuner/regioner.
- Det finns stor potential att utveckla digitala lösningar som når fler anhöriggrupper (t.ex. glesbygd, olika språk, sällsynta diagnoser).

Del 3

Orsaks- och åtgärdsområden

- Fyra övergripande orsaks- och åtgärdsområden har identifierats av professioner och andra medverkande:
 - Ledning och styrning
 - Kunskap och kompetens
 - Tid och resurser
 - Samverkan och samordning

Ledning och styrning

- Medarbetare i vården och omsorgen behöver tydliga signaler om att anhängarperspektivet ingår i deras uppdrag och ska prioriteras.
- Anhörigperspektivet och kommuners och regioners ansvar gentemot anhöriga behöver synliggöras i nationella, regionala och lokala regelverk, riktlinjer, kunskapsstöd och uppföljningar.
- Styrdokument behöver tydliggöra vad ett anhängarperspektiv innebär i praktiken i myndighetsutövningen och i olika utförarverksamheter.
- Dokumentation och uppföljning kan vara ett stöd för implementeringen, men behöver utformas med varsamhet så att det inte i stället leder till minskad tillgänglighet för anhöriga och ökad administration för redan belastade yrkesgrupper.

Kunskap och kompetens

- Kunskaps- och kompetenshöjning behövs inom tre övergripande områden:
 - kunskap om skyldigheter och regelverk, inklusive hur sekretesslagstiftningen påverkar arbetet med anhöriga
 - kompetens kring hur personal kan föra anhöriga på tal och bemöta anhöriga
 - kunskap om vad det innebär att vara anhörig, inklusive hur olika funktionsnedsättningar och tillstånd hos den enskilde kan påverka anhörigas situation.
- Kunskaps- och kompetenshöjning behövs på flera nivåer – både i **grundutbildningar** för yrken inom vård, omsorg och relevant myndighetsutövning och i **kompetensutveckling** riktad till beslutsfattare, chefer och medarbetare.

Tid och resurser

- Tid- och resursbrist begränsar kraftigt medarbetares möjlighet att lyssna på, ta hänsyn till och stötta anhöriga.
- Öronmärkta resurser och ekonomiska incitament kan därför behövas för att vård- och omsorgsverksamheter ska kunna lägga tid på anhöriga vid sidan om kärnverksamheten.
- Sådana utgifter har potential att både minska lidandet på individnivå och spara resurser på samhällsnivå, på både kort och lång sikt.
- För att personal ska kunna hänvisa anhöriga till stödinsatser behöver det erbjudas ett gott stöd någonstans.

Samverkan och samordning

- Organisatoriska stuprör, sekretess samt det stora antalet offentliga och privata aktörer som kan vara inblandade i en individs vård eller omsorg är några faktorer som sägs hämma samverkan och samordning.
- Brister i samverkan och samordning mellan vård- och omsorgs-verksamheter och andra samhällsaktörer kan **både** medföra ett ökat omsorgsansvar för anhöriga **och** leda till att anhöriga med behov av stöd inte får det.
- Dåligt fungerande samverkan kring barn som är anhöriga kan leda till att barn i behov av stöd faller mellan stolarna. Detta utgör en brist i kommunernas och regionernas förebyggande uppdrag.

Inför en nationell strategi för anhöriga

- De brister och utvecklingsbehov som tas upp i rapporten är inte nya – det finns förhoppningar om att en nationell strategi ska bidra till att de nu åtgärdas.
- Anhörigas situation är en folkhälsofråga som bör integreras i kommuners och regioners hälsofrämjande och förebyggande arbete.
- Det finns förhoppningar om att strategin ska fungera som en avsiktsförklaring som ger tyngd åt anhörigfrågor både i vården och omsorgen och inom andra politikområden.
- Det finns också reservationer kring en strategis möjlighet att göra skillnad där lagstiftning inte har räckt till.
- Det är avgörande att strategin inte bara strävar efter att förbättra stödet till anhöriga utan också värnar deras frivillighet.

Karin Gavelin

karin.gavelin@socialstyrelsen.se

**Mer information finns på:
www.socialstyrelsen.se**