

Konsekvenser av covid-19-pandemin för anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en närstående



Författare: Lennart Magnusson, Eva Sennemark,
Björn Ekman, Pauline Johansson & Elizabeth Hanson

Konsekvenser av covid-19-pandemin för anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en närstående

© 2021 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga

FÖRFATTARE Lennart Magnusson, Eva Sennemark, Björn Ekman,
Pauline Johansson & Elizabeth Hanson

FOTO Pixabay.com

ISBN 978-91-87731-67-9

TRYCKERI Pdf-fil

Sammanfattning

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har beviljats medel från Socialdepartementet för en kartläggning av covid-19-pandemins konsekvenser för anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till närstående. Syftet har varit att kartlägga hur anhöriga, personal som ger stöd till anhöriga och stödet till anhöriga påverkats av pandemin, samt att ge förslag till omedelbara och långsiktiga åtgärder för att stödja anhöriga och utveckla stödet till anhöriga under denna och kommande pandemier och kriser. Förslag till åtgärder som kan leda till förbättringar och utveckling även under "normala" förhållanden. Datainsamling har skett via två nationella webbenkäter, en till anhöriga och en till anhörigkonsulenter eller motsvarande personal som ger stöd till anhöriga. Anhörigenkäten besvarades av 598 anhöriga mellan 26 och 90 år. Genomsnittsåldern var 63 år och 76 procent var kvinnor. De anhöriga gav omsorg till närstående i åldern 6 till 99 år, med en medelålder på 62 år. Av de anhöriga som besvarade enkäten var 15 procent som börjat ge omsorg till närstående under pandemin. Av dessa var 83 procent kvinnor och 72 procent i yrkesverksam ålder. Anhörigkonsulentenkäten besvarades av 216 anhörigkonsulenter. Sex digitala fokusgrupper med 51 anhörigstödspersonal, hälften från vardera offentlig idéburen sektor. Resultatet visar på följande konsekvenser av den pågående covid-19-pandemin:

Anhörigas situation

Pandemin har påverkat anhörigas situation på flera sätt. Bland annat har det sociala nätverket minskat och hälsan, ekonomin och livskvaliteten försämrats. Anhöriga har gjort allt mer omfattande omsorgsinsatser. Dessa har ökat med 4 timmar per vecka från i genomsnitt 28 timmar i veckan före pandemin till 32 timmar per vecka under pandemin. Den ökade omsorgsintensiteten är en konsekvens av inställda aktiviteter för närstående och den närståendes isolering, men också anhörigas rädsla för smitta. Rädslan har gjort många anhöriga tveksamma till att använda vård- och omsorgstjänster och har i vissa fall lett till att de avstått hemtjänst eller till och med hämta den närstående från boendet till sitt hem. Detta tyder på att informationen om rutiner för att minska och förhindra smitta varit bristfällig, liksom att anhöriga själva sett att hygienrutiner och skyddsutrustning på boenden och i hemtjänsten saknats och därför valt att avstå från tjänsterna. Komplikationer uppstår när barn är anhöriga till föräldrar som tillhör riskgrupp. Även när det är föräldrar som tillhör riskgrupp som är anhöriga till barn med funktionsnedsättning, barn som själva tillhör någon riskgrupp som diabetes och Mb Down.

Det faktum att fler anhöriga får en ökad omsorgsintensitet ökar risken för sämre hälsa och social isolering, något som redan före pandemin var vanligt bland anhöriga som ger omfattande vård, hjälp och stöd till en närstående. Generellt menar 56 procent av de anhöriga omsorgsgivarna att deras hälsa har försämrats under pandemin, i högre utsträckning för kvinnor. Den psykiska hälsan har försämrats mer än den fysiska. Kartläggningen visar att grupper i samhället som redan före pandemin hade det svårt blir ännu mer utsatta vid en kris.

Anhörigas ekonomi förefaller ha påverkats i mindre omfattning än anhörigas hälsa och sociala situation. Det kan finnas många förklaringar till det. En förklaring kan vara att respondenterna

inte arbetar inom de mest krisdrabbade branscherna. En annan förklaring kan vara att de insatser som regeringen har satt in, exempelvis amorteringsfrihet, lägre arbetsgivaravgifter under en period och möjlighet till permitteringar har minskat konsekvenserna på ekonomin för anhöriga. Möjligheten att arbeta från hemmet, vilket 42 procent av dem i yrkesverksam ålder har gjort, kan ha bidragit till detta. Restriktionerna har förmodligen också gjort att utgifter som restaurangbesök och resor kan ha minskat för de anhöriga som tidigare haft möjlighet till sådana aktiviteter. Ytterligare en bidragande orsak kan vara att enkäten endast genomfördes som webbenkät och därmed ej av de som inte hade tillgång till Internet.

Påverkan på stödet till anhöriga

Hur stödet till anhöriga har påverkats varierar över landet beroende på vilka beslut som tas lokalt och förmodligen även utifrån hur hårt pandemin har slagit till i det aktuella området/regionen. Dock är det tydligt att stödet på många håll har minskat, ställts in eller skjutits upp och att det även finns en tvekan bland anhöriga att använda tillgängligt stöd på grund av rädsla för smitta. Det sistnämnda tyder på att tjänsterna inte är anpassade efter behoven som kan uppstå under en pågående kris. Det faktum att en så pass stor del av anhöriga som besvarade enkäten hade stöd redan före pandemin gör att konsekvenserna förmodligen är större än vad som påvisas i enkäten, speciellt för nya anhöriga eller anhöriga som ökat sin omsorgsintensitet. Kartläggningen visar att kommunerna har svårigheter att nå nya anhöriga och att äldre anhöriga ofta låter bli att höra av sig, vilket visar på behovet av mer aktivt uppsökande verksamheter.

Digitalt stöd är en stödform som vidareutvecklats under pandemin och där både offentliganställda och idéburen personal upplevts ha en stor potential. Dock sätter tidsbristen samt beroendet av IT-avdelningar och de IT-plattformar som erbjuds, hinder i vägen för vidareutveckling av olika digitala former av stöd. Kommunens IT-avdelningar kan fungera som möjliggörare eller bromsklossar gällande möjligheten till tekniska lösningar för digitala plattformar och därmed också möjligheten att utveckla digitala former av stöd till anhöriga. Motsvarande beskrivs också gällande kommunikationsavdelningar som avgör vilken information som ska prioriteras. Särskild anpassad information till personer med kognitiva svårigheter och små kunskaper i svenska är viktigt att ta fram och använda.

Påverkan på personal som ger stöd till anhöriga

Kommunernas och regionernas anhörigstödspersonal har påverkats i olika stor omfattning, dock är den digitala omställningen framträdande samtidigt som kartläggningen pekar på brister gällande både digitala plattformar, stöd från kommunernas IT-avdelningar och personalens/anhörigas digitala kompetens. Det faktum att kommunernas anhörigkonsulenter ibland lånats ut till andra verksamheter innebär att färre personer arbetat med konkret stöd till anhöriga och att hitta nya former för att stötta anhöriga under pandemin. Samtidigt tyder resultatet från enkäten till personal på att personalen aktivt försökt att nå anhöriga på olika sätt men att det framför allt är svårare att nå nyblivna anhöriga än före pandemin. En orsak kan vara att ordinarie mötesplatser för information om stödet är stängda, en annan att anhöriga inte tror att det finns stöd att tillgå eller att de inte vet var de ska vända sig.

Det finns tydliga indikationer på att insatser utvecklats och omställningar införts under tiden som pandemin pågått. Det finns kommuner som snabbt inrättade funktioner dit anhöriga, och framförallt äldre personer, kunde ringa för att få hjälp med till exempel inköp. Även digitala former för samtal och samtalsgrupper har startat eller är i beredskap att starta. Det långa förloppet har tvingat fram lösningar då det inte inom rimlig tid har kunnat återgå till tidigare verksamhet. Digitala caféer har också utvecklats och pensionärsorganisationerna och studieförbund har mobiliserat för ökat digitalt kunnande hos äldre personer. Civilsamhällets betydelse och arbete har varit omfattande och det är viktigt att det kan tas tillvara – studieförbund, kyrka, föreningar, organisationer med flera. Exempel är öppen kyrka vissa tider i veckan, digitala vigslar och begravningar, enskilda samtal och digitala studiecirkel.

All omställning har inte varit digital utan när så har varit möjlig så har ”walk-and-talk”-möten inrättats. Ökad frekvens av telefonsamtal och säkrade fysiska möten. Exempel har varit att anhörigkonsulenter haft fasta mötesplatser i en park eller vid ett torg.

En positiv aspekt av digitaliseringen av stödet till anhöriga är att fler anhöriga kan nås, både för stödsamtal och utbildningar. Idéburna organisationer framhåller att digitaliseringen ger en större geografisk spridning och därmed också möjlighet att nå grupper av anhöriga som inte annars kan nås, exempelvis anhöriga till personer med mer sällsynta diagnoser. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har erbjudit utbildning och handledning i digitalt stöd samt lånat ut sin tekniska plattform till anhörigkonsulenter att kunna genomföra stödsamtal och -grupper via video. Digitala stödgrupper för anhöriga till personer med flerkommunikationsnedsättning har erbjudits av Nka, liksom anpassad information via sin webbsida.

Nackdelen är, som tidigare beskrivits att vissa grupper av anhöriga riskerar att inte nås om allt stöd skulle ges digitalt och det kräver andra former av stöd för att dessa grupper inte ska bli exkluderade. Nka har därför tagit initiativ till ett arbete att genom ett blandat lärande nätverk (BLN) ta till vara erfarenheter av behovet av anhörigstöd när fysisk kontakt inte kan erbjudas eller upprätthållas. Det gäller såväl stöd riktat till anhöriga som stöd till att upprätthålla kontakt mellan anhörig och närstående. Arbetet förväntas erbjuda tips och erfarenheter om olika former av aktiviteter och handlingar för att stödja anhöriga när fysisk kontakt inte är möjlig. I nätverket ingår Örebro, Skara, Sölvesborg, Skurups kommuner samt Vardags lärandeverksamhet.

Behov av åtgärder

Behoven av åtgärder ligger på olika nivåer, där några är mer akuta än andra. Enkäten till anhöriga pekar på en rad områden/stödtjänster som skulle vara användbara för anhöriga men som anhöriga inte fått ta del av. Många av dessa handlar om anpassat stöd för att motverka konsekvenser av pandemin, såsom information om närstående som vistas på sjukhus eller boende, information om hur anhöriga kan få tillgång till vård och stöd och samtalshjälp för att minska isolering samt tillgång till skyddsutrustning. Även stöd och utbildning via Informations- och kommunikationsteknologi (IKT) efterfrågas. En viktig stödtjänst som många anhöriga anser vara värdefull och som förmodligen skulle bidra till att minska deras oro är hjälp att utveckla en nödplan, en individuellt anpassad krisplan för vård av deras närstående om de själva skulle bli sjuka. De åtgärder som efterfrågas av personal (offentlig och idéburen)

rör liknande teman och handlar främst om information till anhöriga, tillgång till skyddsutrustning, digitalt stöd, ett slopande av de generella besöksförbuden och mer forskning kring pandemins konsekvenser.

På längre sikt visar kartläggningen på ett behov av långsiktig planering och beredskap för kommande kriser, där även anhöriga ingår i planeringen. Ett sätt skulle kunna vara att förtydliga socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen med ett ännu tydligare anhörigperspektiv och att det är viktigt även under kriser. Ett annat är att inkludera anhöriga i den nationella covid-strategin. På längre sikt framstår även utbildning av personal kring anhörigperspektiv och digital kompetens som viktig.

Rekommendationer

För att undvika mer långtgående konsekvenser för anhöriga än de som redan uppstått förslås följande åtgärder på både kort och lång sikt. Förslag till åtgärder som kan leda till förbättringar och utveckling även under vanliga förhållanden, när det inte finns någon pandemi eller kris.

Rekommendationer på kort sikt

Förslagen till rekommendationer på kort sikt kan sammanfattas i tre teman Anpassat stöd, Digital kompetens och Information och skyddsutrustning. Dessa rekommendationer är delvis överlappande med de långsiktiga.

Anpassat stöd

- Tydligt uppdrag till kommunerna att upprätta planer och riktlinjer för hur stöd till anhöriga kan säkras även under kriser. I detta bör ingå att anpassa stödet vid situationer när det inte är möjligt att ta sig till fysiska platser på grund av exempelvis smitta.
- Uppdrag till personal som arbetar med stöd till anhöriga eller annan relevant personal att hjälpa anhöriga och deras närstående att göra en nödplan, en individuell krisplan om den anhörige skulle bli sjuk, skadad eller avlider. Detta kan upplevas vara mer relevant under kriser men är en tjänst som skulle kunna vara värdefull även när det inte råder pandemi.
Tydliggör i lagstiftningen att anhöriga har rätt till stöd även under kriser och att ett anhörigperspektiv bör genomsyra alla krisplaner så att inte målgruppen glöms bort.
- Uppsökande verksamhet till kända anhörigomsorgsgivare med erbjudande av individuellt anpassat stöd.
- Arrangera utbildningar i basal hygien och skyddsutrustning för anhöriga till covid-19-sjuka närstående.
- Använda lärdomar från pandemin för att utveckla nya stödformer till anhöriga.

Digital kompetens

- Öka den digitala kompetensen hos chefer, vård- och omsorgspersonal och anhöriga.
- Teknisk utrustning, exempelvis utrustning för stabil internetuppkoppling, internetuppkopplade smarta telefoner och läsplattor med mera som bistånd till anhöriga vid behov.
- Utbildning till anhöriga gällande digitala plattformar, tjänster och hjälpmedel.
- Viktigt att förstå att det i uppdraget som vård- och omsorgspersonal ingår att kunna tillgängliggöra och ge stöd i att använda digitala hjälpmedel som surfplatta och dator.

- Anställ IKT-pedagoger eller annan likvärdig kompetens i kommunerna som kan ge stöd till personal och anhöriga.
- Ge IT-avdelningarna ett tydligt serviceuppdrag gällande stöd till personalen, att hitta nya digitala former av stöd till anhöriga och tillhandahålla lättillgängliga IT-plattformar för videokommunikation och utbildning.
- Kartlägg vilka grupper av anhöriga som inte kan hantera digitala former av stöd på grund av sjukdom/funktionsnedsättning och säkra att det finns alternativa former av stöd till dessa grupper. Detta gäller även de platser i landet som ännu inte har fullt utbyggd bredbandsuppkoppling.

Information och skyddsutrustning

- Krav på nationella riktlinjer och lokala rutiner för information till anhöriga inom kommun och region, kulturellt och språkligt anpassat för att kunna nå anhöriga migranter som inte talar eller förstår det svenska språket.
- Utveckla informationen till anhöriga genom kartläggning av vilken typ av information som anhöriga behöver vid kriser, inklusive information specifikt riktat till anhöriga till covid-sjuka och anhöriga som själva tillhör en riskgrupp.
- Kartläggning av aktuell information om covid-19 på kommunernas och regionernas webbplatser.
- Inkludera anhörigperspektivet i den nationella pandemistrategin.
- Rätt till skyddsutrustning i hemmet när personal från vård och omsorg besöker hemmet, samt vid besök på boenden/sjukhus.
- Krav på utbildning i basal hygien vid anställning av personal som inte har formell vårdutbildning.

Rekommendationer på lång sikt

Utöver det som redan beskrivits under Rekommendationer på kort sikt ser vi långsiktiga behov av stärkt anhörigperspektiv, utvecklad lagstiftning och beredskapsplanering, grundutbildning och kontinuerlig vidareutbildning samt stärkt och fördjupad forskning och utveckling.

Anhörigperspektivet behöver stärkas under pandemier och kriser

I Socialstyrelsens underlag till en nationell anhörigstrategi lyfts behovet av att stärka anhörigperspektivet fram som en av de viktigaste utvecklingspunkterna¹. Det gäller inte minst under pandemier och kriser. Anhöriga utför majoriteten av all vård och omsorg till närstående äldre personer, personer med funktionsnedsättning och långvarigt sjuka. Under den pågående pandemin har anhörigas åtagande i de flesta fall tagits för givet och i mycket ringa utsträckning har det tagits hänsyn till dem. Den genomförda kartläggningen visar på att anhörigperspektivet behöver stärkas på alla nivåer inom vård och omsorg. Det behöver finnas med i beslut om restriktioner till följd av pandemier och kriser, i lagstiftning och nationella planer med anledning av pandemier och andra kriser, myndighetsutövningen och genomförandet av vård-, omsorgs- och anhöriginsatserna under pågående pandemier och kriser. Likaså behöver den finnas med i utbud och organisering av insatser, i kompetensutveckling av politiker, chefer och

¹ Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, underlag till en nationell strategi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

personal inom vård och omsorg inklusive serviceorganisationer som informations- och IT-funktioner.

Lagstiftning för att säkra ett kris-/pandemianpassat anhörigstöd

Det finns ett behov att i den nationella lagstiftningen tydliggöra kommuner och regioners skyldighet att ge anpassat stöd till anhöriga också vid kriser. Ett sådant anpassat stöd är att säkerhetsställa att information från boende och sjukhus ges anhöriga, med närståendes godkännande avseende den närståendes hälsa, behandling och omsorg. Den genomförda kartläggningen visar att anhörigas behov av information och stöd inte kunnat tillgodoses under pandemin. Då åtgärder som besöksförbud införts har det i många fall inte kompenserats med möjlighet till kommunikation på annat sätt med närstående eller med information till anhöriga om den närståendes hälsa, behandling och omsorg. Det har också varit stora svårigheter i anhörigas möjligheter att ha kontakt med svårt sjuka, vårdberoende och döende närstående. Stödet till anhöriga har hos många av landets kommuner reducerats, skjutits upp eller ställts in. Försök har gjorts att kompensera med nya alternativa former via IKT-lösningar och utomhusaktiviteter, vilket upplevts mycket positivt av anhöriga. Här finns emellertid behov av ett omfattande utvecklingsarbete. Det är viktigt att ha ett anhörigperspektiv i risk- och konsekvensanalyser, till exempel hur påverkas anhöriga av att olika verksamheter stänger ned?

Involvera anhöriga i beredskapsplaneringen

Av den genomförda kartläggningen framgår att anhöriga inte involverats i varken den befintliga beredskapsplaneringen och uppbyggnaden av beredskapslager. Då anhöriga står för en omfattande del av all vård och omsorg är det av största vikt att de beaktas i planering och i uppbyggnad av beredskapslager. Det finns ett stort behov av att utveckla och kontinuerligt följa upp långsiktiga planer/riktlinjer på nationell, regional och kommunal nivå för att säkra ett kris-/pandemianpassat anhörigstöd. Likaså att det skapas beredskapslager med skyddsutrustning och plan för snabb leverans till berörda verksamheter, anhöriga och personliga assistenter. Årliga uppföljningar av lagar och planer är också en viktig del i beredskapen för framtida pandemier och kriser, liksom att aktivt involvera anhöriga, deras organisationer och civilsamhället i en sådan planering och uppföljning.

Utbildning kring anhörigfrågor och stöd till anhöriga under pandemier och andra kriser

Det krävs en omfattande utveckling av utbildningar på alla nivåer för att kunna möta anhörigas behov vid framtida pandemier och kriser. Utbildningar där anhörigperspektivet lyfts, anhörigstöd i kristider samt betydelsen av IT som stöd och hjälpmedel. I Socialstyrelsens underlag till en nationell anhörigstrategi lyfts behovet av att stärka anhörigfrågan och tydliggöra vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken för olika verksamheter i grundutbildningar inom socialtjänsten, vården och omsorgen². Spetskompetens avseende anhöriga och kriser behöver utvecklas inom alla verksamheter. Kartläggningen visar också behovet av kontinuerlig vidareutbildning kring anhörigfrågor till politiker och chefer och personal inom servicetjänster som kommunikation och IT. Likaså är det viktigt att betona kraven på utbildning i anhörigfrågor och basal hygien till personal som anställs utan formell utbildning. Utveckla

² Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, underlag till en nationell strategi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

utbildningarna avseende kulturell kompetens i anhängigstöd för alla yrkeskategorier inom vård och omsorg.

Forskning och utveckling avseende ett hållbart anhängigstöd också under kriser och pandemier

Den pågående pandemin visar med extra tydlighet på behovet av att utveckla nya innovativa metoder och verktyg av stöd till anhängiga och en djupare kunskap av olika aspekter av anhängigskap och anhängigstöd. För att sådana ska leda till en djupare förståelse och för att få ett bestående genomslag är det viktigt att en sådan forskning och utveckling sker i samverkan med anhängiga, närstående, personal och beslutsfattare³ ⁴. Nedan listas lämpliga och viktiga områden att beforska och utveckla:

- Digitala och alternativa former av avlösning för närstående, avlösning som bidrar till stöd för anhängiga och som stärker dyaden/relationen mellan anhängiga och närstående.
- Djupare kunskap om dyaden/relationen mellan anhängiga och närstående och utveckling av metoder och verktyg att bidra till att stimulera och stärka relation och motverka konflikter och våld.
- Digitalt stöd till anhängiga genom information, utbildning och stöd och som underlättar beslutsfattande och planering och uppföljning av anhängigas stöd till den närstående.
- Metoder och verktyg för vård- och omsorgspersonal att i samverkan med anhängiga systematiskt planera och utveckla stöd till anhängiga.
- Metoder och verktyg för vård- och omsorgspersonal att i samverkan med anhängiga planera och utveckla former för vård och omsorg till närstående som sker i partnerskap mellan vården och omsorgen och anhängiga.
- Metoder och verktyg kring hur man kan stödja utvecklingen av samarbete/samverkan med anhängiga till närstående på särskilda boende när fysisk kontakt inte är möjlig.
- Kunskap om anhängiga till närstående som insjuknat i covid-19, deras erfarenheter, situation och behov av stöd initialt och under en eventuell långvarig sjukdomsperiod och rehabilitering. Viktigt att inte glömma barnen, för vilka föräldrarnas sjukdomsförlopp kan vara mycket skrämmande både i det akuta skedet och om de utvecklar post-covid-19.
- Policy, metoder och verktyg för att kunna balansera arbetsliv och anhängigomsorg för anhängiga i ett livsloppsperspektiv, inklusive äldre yrkesarbetande anhängiga.
- Forskning kring anhängigas situation i utsatta områden, deras erfarenheter från pandemin, och hinder/möjligheter att aktivt ta del av samhällsservice när samhället övergår allt mer till digitala plattformar.
- Förstärka evidensen av de beteendevetenskapliga aspekterna kring behovet och användandet av tekniska hjälpmedel för anhängigstöd.
- Ökad evidens kring olika stödformers kostnadseffektivitet.

³ Hanson, E., Magnusson, L., & Sennemark, E. (2011). Blended learning networks supported by information and communication technology: An intervention for knowledge transformation within family care of older people. *Gerontologist*, 51(4), 561–570.

⁴ Ewertzon, M. (2016). *Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Nka rapport 2016:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhängiga. Ewertzon, M. (2016). *Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk: År 2009 till första halvåret 2014. Nka rapport 2016:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhängiga. Hjälpmedelsinstitutet. (2010). *Blandade lärande nätverk. Ett verktyg för kunskaps- och erfarenhetsutbyte*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	2
Anhörigas situation	3
Påverkan på stödet till anhöriga	4
Påverkan på personal som ger stöd till anhöriga	4
Behov av åtgärder.....	5
Rekommendationer.....	6
Rekommendationer på kort sikt	6
Rekommendationer på lång sikt	7
Innehållsförteckning	10
Definitioner av begrepp	12
1. BAKGRUND	13
2. Metod.....	15
3. RESULTAT	17
3.1 Hur har covid-19-pandemin påverkat vuxna anhörigas situation?	17
3.1.1 Ökad omsorgsintensitet	17
3.1.2 Försämrade hälsa för anhöriga och närstående	18
3.1.3 Försämrade social situation och ökad isolering	20
3.1.4 Påverkan på ekonomi och arbetssituation	20
3.1.5 Sammanfattning.....	21
3.2 Hur har covid-19-pandemin påverkat stödet till anhöriga?	22
3.2.1 Utveckling av kommunernas anhängstöd under pandemin.....	23
3.2.2 Nya stödformer.....	24
3.2.3 Sammanfattning påverkan på stöd till anhöriga	25
3.3 Hur har covid-19-pandemin påverkat anhängstödpersonalens och de idéburna organisationernas verksamhet?	26
3.3.1 Sammanfattning	27
3.4 Förslag på omedelbara åtgärder för att stötta anhöriga och utveckla anhängstödet under pågående pandemi.....	27
3.5 Vilka förslag finns på långsiktiga åtgärder för att säkra stöd till anhöriga inför framtida kriser?	30
4. Diskussion	31

4.1 Brist på stöd men också brist på anpassat stöd	31
4.2 Anhörigperspektiv	31
4.3 Den digitala kompetensen	32
4.4 Information till anhöriga	33
5. Rekommendationer	34
5.1 Rekommendationer på kort sikt.....	34
5. 2 Rekommendationer på lång sikt.....	35
Referenslista.....	38
Bilaga 1. Representerade regioner och idéburna organisationer i fokusgrupper och vid validering.....	40
Bilaga 2. Tabellbilaga med resultat från enkät till anhöriga och enkät till anhörigkonsulenter	

Definitioner av begrepp

Nedan förklaras några av de begrepp som används i rapporten.

Anhörig – person som ger vård, hjälp eller stöd till en närstående på grund av dennes sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning.

Anhörigkonsulent – personal inom kommunens socialtjänst som specifikt arbetar med att utveckla och/eller ge stöd till anhöriga. Arbetet kan också omfatta information och utbildning i anhörigfrågor och andra uppgifter kopplade till anhörigområdet. Befattningen kan också ha andra beteckningar men ett liknande arbetsinnehåll såsom anhörigombud, anhörigstödare eller liknande

Funktionsnedsättning – nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga (Socialstyrelsens termbank)⁵.

Närstående – person som den enskilde anser sig ha en nära relation till.⁶ I denna översikt används begreppet om den hjälpbehövande person som mottar vård, stöd eller omsorg från en familjemedlem, släkt, vän eller annan person.

⁵ Socialstyrelsens termbank <https://termbank.socialstyrelsen.se/#results>

⁶ Socialstyrelsens termbank

1. Bakgrund

Den pågående covid-19-pandemin och medföljande restriktioner påverkar många sektorer och grupper i samhället. Anhöriga är en grupp som ägnats mycket liten uppmärksamhet och det finns ingen klar bild av hur de har påverkats. Det finns heller ingen klar bild av hur stödet till anhöriga har påverkats av pandemin och vad det innebär för den personal som arbetar med frågorna. Det finns därför behov av att kartlägga och öka förståelsen för anhörigas erfarenheter så att gott anhörigstöd kan säkras även under den pågående pandemin och framtida pandemier och kriser.

Ungefär var fjärde vuxen svensk ger vård, hjälp och/eller stöd till en sjuk, äldre eller närstående person med funktionsnedsättning. Omsorgen om närstående är för många anhöriga en självklarhet som ger tillfredsställelse, men som också kan innebära svårigheter i vardagen och bidra till ohälsa. Forskning visar att redan situationen före pandemin var svår för många anhöriga och att anhörigskapet kan påverka deras hälsa, ekonomi och möjlighet till ett socialt liv negativt.⁷ Kvinnor drabbas av negativa konsekvenser i högre utsträckning än män.⁸ Omfattningen på det stöd som ges till den närstående är en viktig faktor som påverkar i hur hög grad som anhöriga drabbas av negativa konsekvenser av vårdandet⁹ ¹⁰. Samtal med anhöriga och uppföljningar från idéburna organisationer tyder på att omsorgsintensiteten har ökat för anhöriga under covid-19-pandemin och därmed också medfört ökad risk för negativa konsekvenser.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en samarbetsresurs som arbetar för att utveckla stöd till anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en närstående på grund av sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning. Sedan uppstarten 2008 bygger verksamhetsidén på att skapa och utveckla möten mellan olika kunskaps-/erfarenhetsformer såsom anhöriga, personal, beslutsfattare och forskare.¹¹ Verksamheten finansieras av Socialdepartementet via Socialstyrelsen och Nka:s huvuduppdrag är att vara ett expertstöd till kommuner, regioner och enskilda utförare för utveckling och införande av stöd till anhöriga. För att kunna bidra till en sådan utveckling också under kristider har Nka beviljats medel från Socialdepartementet för att göra en kartläggning av hur anhöriga och stödet till anhöriga påverkas av covid-19-pandemin.

Syftet med studien är att kartlägga hur anhöriga, stödet till anhöriga och anhörigstödspersonalen påverkas av covid-19-pandemin samt att ge förslag till omedelbara och långsiktiga åtgärder för att stödja anhöriga och utveckla anhörigstödet under pandemin och kommande kriser. Resultatet kommer att kunna vara ett viktigt underlag för Socialstyrelsens pågående uppdrag att utarbeta underlag för en nationell anhörigstrategi, liksom för myndigheter,

⁷ Se exempelvis Sand, A-B. (2016). *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg* (uppdaterad version). Kunskapsöversikt 2016:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

⁸ Se exempelvis Ulmanen, P. (2017). Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. I: E. Gunnarsson & M. Szebehely (red). *Genus i omsorgens vardag*. Malmö: Gleerups utbildning.

⁹ Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). (2018). *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning*. Kalmar: Nka.

¹⁰ Erlingsson, C., Magnusson, L., & Hanson, E. (2012). Family Caregivers' Health in Connection With Providing Care. *Qualitative Health Research Journal*, 22(5), 640–655

¹¹ www.anhoriga.se

regioner, kommuner och enskilda utförare. Kartläggningen utgår från följande frågeställningar:

1. Hur har covid-19-pandemin påverkat anhörigas situation?
2. Hur har covid-19-pandemin påverkat anhörigstödet?
3. Hur har covid-19-pandemin påverkat anhörigstödspersonalens (offentlig och idéburen) arbete/verksamheter?
4. Vilka omedelbara åtgärder behövs för att förbättra situationen/stödet till anhöriga under den pågående pandemin?
5. Vilka långsiktiga åtgärder behövs för att förbättra situationen/stödet till anhöriga inför framtida pandemier och kriser?

Föreliggande rapport är en redovisning av ovan beskrivna kartläggning vilken genomförts under hösten/vintern 2020/2021.

I kapitel Metod redovisas kartläggningens upplägg, datainsamling, metoder, analys och validering. I Resultatkapitlet redovisar resultatet för vuxna anhöriga, 18 år och äldre. Slutsatser dras löpande i texten med regelbundna korta sammanfattningar för att underlätta läsningen. I det fjärde och sista kapitlet Avslutande diskussion och rekommendationer förs ett resonemang kring kartläggningens resultat med rekommendationer inför framtiden.

2. Metod

2.1. Datainsamling och urval

Datainsamlingen har skett löpande under perioden september (2020) till 15 mars (2021). Olika metoder har använts för att möjliggöra triangulering och öka studiens validitet. Datainsamling har genomförts genom:

- en webbenkät till anhöriga i åldern 18 år och äldre
- en webbenkät till Nka:s nätverk med anhörigkonsulenter i Sverige
- sex digitala fokusgrupper med länssamordnare för anhörigstöd samt idéburna organisationer som representerar vuxna anhöriga (se bilaga 1 för detaljer). Totalt deltog 51 personer i fokusgrupperna varav 25 från idéburna organisationer.¹²

Webbenkäten till anhöriga är framtagen av Nka i samverkan med INRCA – National Institute of Health and Science on Aging som en del i Eurocarers arbete att kartlägga hur covid-19-pandemin påverkat anhöriga i EU. Enkäten har förutom i Sverige och Italien också spridits till ett flera andra länder i EU. Samma enkät har använts i samtliga medverkande länder, men översatts till respektive lands språk. En länk till webbenkäten publicerades på Nka:s hemsida och via Nka:s webbsida. Nka:s nätverk med anhörigkonsulenter och idéburna organisationer ombads sprida enkäten i sina nätverk. För att även nå anhöriga som inte har tillgång till internet har anhöriga också erbjudits möjligheten att fylla i frågorna via pappersenkäter, främst via kommunernas anhörigkonsulenter. Anhörigas svar via pappersenkäten finns inte med i denna redovisning på grund av slutdatum för redovisning. En kompletterande analys av pappersenkäterna kommer att genomföras.

Totalt besvarade 598 anhöriga webbenkäten, 456 kvinnor och 142 män. Medelåldern är 64 år men sträcker sig mellan 26 år som yngst och 90 år som äldst. 57 procent av de svarande är i yrkesverksam ålder (18-66 år) och 43 procent är äldre anhöriga, 67 år och äldre. En närmare analys visar också att utbildningsnivån är högre än förväntat där 56 procent av de anhöriga, fler kvinnor än män, har högskoleutbildning. För fler detaljer kring respondenter och deras närstående. Se tabellbilaga.

Webbenkäten till anhörigkonsulenter har besvarats av 216 anhörigkonsulenter. Av dessa är 94 procent kvinnor och 6 procent män vilket förmodligen stämmer väl in på könsfördelningen hos anhörigkonsulenter i landet.

2.2. Metoddiskussion

Att välja webbenkät som metod har både för- och nackdelar. Det är lättare att snabbt sprida information om enkäten via olika nätverk och därigenom kan fler nås. Samtidigt utesluter metoden förmodligen en hel del anhöriga just genom att den är digital. Genom att gå via anhörigkonsulenter nås också främst anhöriga som är kända och som redan har stöd. Genom att gå via idéburna organisationer nås främst anhöriga som är medlemmar i dessa

¹² En idéburen organisation kunde inte delta i fokusgrupp och intervjuades enskilt.

organisationer. Analys av bakgrundsdata visar att det är en stor övervikt för kvinnor, vilket stämmer överens med aktiva medlemmar i många idéburna organisationer och de som deltar i anhörigstödsgupper. Samtidigt visar befolkningsstudien att nästan lika många män som kvinnor ger vård, hjälp och stöd till en närstående, dock i något mindre omfattning¹³.

Analysen av bakgrundsdata gällande respondenter för anhörigenkäten visar också att de svarande är betydligt mer högutbildade än befolkningen i stort, framförallt som medelåldern är så pass hög som 64 år. Enligt SCB är andelen som läser vidare efter gymnasiet i åldersgruppen 25-64 år 44 procent vilket är en siffra som ökat markant under senare år men ändå betydligt lägre än bland de anhöriga som besvarat enkäten.¹⁴ Andelen som läst vidare efter gymnasiet bland "äldre" var enligt UKÄ (Universitetskanslersämbetet) 29 procent 2016.¹⁵ Det är alltså rimligt att anta att urvalet anhöriga i enkäten inte är helt representativt för samtliga anhöriga i Sverige och att de anhöriga som har högst omsorgsintensitet inte har kunnat eller orkat besvara enkäten.

Gällande urvalet avseende webbenkäten till anhörigkonsulenter så har den gått ut till de anhörigkonsulenter som Nka har epostadresser till. Det är inte alla anhörigkonsulenter i landet. Svarsfrekvensen är 56 procent.

2.3. Analys och validering av resultat

Analys av data har skett med kvalitativa och kvantitativa metoder. Fokusgruppsintervjuerna har spelats in med intervjupersonernas medgivande och skrivits ut i sammanfattad form. En kvalitativ innehållsanalys har gjorts för att hitta teman och mönster i svaren. Citat har valts ut för att illustrera dessa teman med smärre förändringar för att öka läsbarheten, dock utan att förändra innebörden i det som sagts. Resultatet har presenterats i två PM, en som behandlar vuxna anhöriga och en som ser på barn som anhöriga, bägge dessa har kommenterats av forskare vid Nka och representanter för Socialstyrelsen. Resultatet för vuxna anhöriga har också presenterats och validerats via ett webinarium med representanter från idéburna organisationer (främst LSS- och pensionärsorganisationer). Enkäterna till anhöriga och anhörigkonsulenter har analyserats deskriptivt. För analysen har SPSS statistikprogram använts.

Samverkan och återkoppling med Socialstyrelsen har skett löpande. Bland annat har Socialstyrelsens utredare varit engagerade i nätverksträffar och i de fokusgrupper som anordnats av Nka och som en del det pågående arbetet med den nationella anhörigstrategin. Socialstyrelsen har också bidragit med synpunkter kring framtagna PM.

Kartläggningens slutliga resultat som redovisas i denna rapport har presenterats och diskuterats vid två webinarier. Ett med forskare, praktiker och kommunikatörer vid Nka och ett med idéburna organisationer för att validera resultatet och göra mindre justeringar.

¹³ Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). (2018). *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning*. Kalmar: Nka.

¹⁴ <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/utbildning-jobb-och-pengar/utbildningsnivan-i-sverige/>

¹⁵ <https://universitetslararen.se/2017/01/12/sverige-tappar-i-utbildningsniva/>

3. Resultat

I detta kapitel presenteras studiens resultat för fokusgrupperna och enkäterna avseende vuxna anhöriga. Resultaten analyseras löpande i texten. Andra pågående eller genomförda studier har lagts in för att stärka eller motsäga resultatet. Redovisningen utgår från de fokusområden/frågor som utgjort ramarna för studien.

3.1 Hur har covid-19-pandemin påverkat vuxna anhörigas situation?

I detta avsnitt redovisas de teman som framkommit under fokusgrupper och enkäter och som också har belägg inom forskning, det vill säga omsorgsintensitet, anhörigas hälsa, sociala livs och ekonomi.

3.1.1 Ökad omsorgsintensitet

Både enkätsvar och fokusgrupperna visar att omsorgsintensiteten för många anhöriga har ökat betydligt. Svaren från anhörigenkäten visar att antalet timmar som anhöriga ger vård, stöd och hjälp till närstående har ökat från i genomsnitt 28 timmar per vecka före pandemin, till i genomsnitt 32 timmar per vecka under pandemin (se tabell 1). Resultatet med den ökade omsorgsintensiteten stöds även i enkäten till anhängigkonsulenter där 86 procent av de svarande menar att anhörigas omsorgsansvar har ökat.

Tabell 1. Omfattning av anhängigomsorg i timmar per vecka, i genomsnitt, före och under covid-19-pandemin.

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18–66 år	67+ år
Omfattning före covid-19					
Medel (SD)	28 (39)	25 (37)	29 (39)	24 (36)	33 (42)
Median (Q1, Q3)	10 (5, 35)	10 (5, 30)	10 (5, 40)	10 (5, 30)	18 (7, 40)
Min, Max*	0, 168	0, 168	0, 168	0, 168	0, 168
Omfattning under covid-19					
Medel (SD)	32 (42)	28 (40)	33 (42)	29 (40)	35 (43)
Median (Q1, Q3)	15 (5, 40)	12 (5, 30)	15 (5, 40)	12 (4, 40)	20 (7, 40)
Min, Max	0, 220	0, 168	0, 168	0, 168	0, 168

*/ Spridning i antal timmar, det lägsta och högsta antal timmar

Tabellen visar vidare att kvinnor gav mer vård, hjälp och stöd än män redan före pandemin och har ökat sitt omsorgstagande mer än män under pandemin. Äldre anhöriga gav också fler timmars vård, hjälp och stöd redan före pandemin än yrkesverksamma, dock är ökningen i timmar större hos den senare gruppen. Den största ökningen är inom området som emotionellt stöd och kommunikation på distans.

Bland de faktorer som i fokusgrupperna nämns ha störst påverkan på anhörigas ökade omsorgsintensitet är inställda aktiviteter för den närstående vilket i sin tur har påverkat anhöriga som får ta på sig ett större ansvar, både tidsmässigt och praktiskt. Ytterligare en faktor som påverkat är att tillgängliga aktiviteter men också vård- och omsorgstjänster inte utnyttjas på grund av rädsla för smitta vilket talar för att tjänsterna inte är anpassade till kriser och att det inte funnits beredskap för att skydda personalen och/eller att dessa haft tillräcklig kunskap för att kunna lugna anhöriga och deras närstående.

Intressant är också att 15 procent (88 personer) börjar ge vård, hjälp och stöd på grund av pandemin. Också här är det kvinnor som i större utsträckning börjat ge omsorg till en närstående. Likaså är det i högre utsträckning de i yrkesverksam ålder som ger omsorg till en närstående.

Tabell 2. Anhöriga som börjat ge omsorg till närstående i samband med covid-19-pandemin, omfattning av anhörigomsorg i timmar per vecka, i genomsnitt för dem som börjat ge omsorg under covid-19-pandemin.

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18–66 år	67+ år
Anhöriga som börjat ge omsorg under covid-19					
Antal	88	15	73	63	25
Andel %	15	11	16	19	10
Omfattning					
Medel (SD)	41 (48)	42 (58)	41 (46)	39 (46)	46 (53)
Median (Q1, Q3)	20 (6, 60)	13 (3, 70)	25 (7,5, 60)	20 (5, 60)	25 (8, 70)
Min, Max	0, 168	1, 168	0, 168	0, 168	0, 168

3.1.2 Försämrade hälsa för anhöriga och närstående

Generellt menar 41 procent av de anhöriga respondenterna att deras hälsa har försämrats under pandemin, i högre utsträckning för kvinnor (45 procent) än för män (28 procent). Den psykiska hälsan har försämrats mer (61 procent) än den fysiska (40 procent). Motsvarande mönster ses också i anhörigkonsulentenkäten. Ökad omsorgsintensitet kan vara en förklaring till att anhörigas hälsa har försämrats, då det finns en tydlig korrelation mellan omfattning och anhörigas hälsa ¹⁶.

En rad andra förklaringar kan också urskiljas i fokusgrupper och enkät till anhörigkonsulenter där framförallt oro för smitta för egen eller närståendes räkning, oro för ekonomin, liksom social isolering kan bidra till en försämrade hälsa. Ökad risk för våld i nära relationer är ytterligare ett dilemma som lyfts i fokusgrupperna, liksom besöksförbudet på äldre- och gruppboenden och som ger konsekvenser i form av oro för den närståendes hälsa och mående. Detta framkommer också i enkäten riktad till anhörigkonsulenter.

¹⁶ Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). (2018). *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning*. Kalmar: Nka.

Anhörigas oro slås också fast i anhörigenkäten där majoriteten menar att de är oroliga för att vad som skulle hända med deras närstående om de själva behöver isolera sig eller blir sjuk i covid-19, liksom för sin egen förmåga att vårda på ett säkert sätt. Nästan 80 procent oroar sig också för att pandemin ska orsaka sämre hälsa hos den närstående som de ger vård, hjälp eller stöd till. Bland de äldre anhöriga uppger nio av tio att de hyser en sådan oro. På frågan om de kan hantera sin roll som anhörig under pandemin menar majoriteten att de kan göra det, fler män än kvinnor. Samtidigt svarar drygt hälften av de anhöriga att de inte kan ta hand om sin egen hälsa och välmående. Detta får ses som ett varningstecken, inte minst med tanke på den oro och den försämrade fysiska och psykiska hälsa som många anhöriga upplever.

Bristfällig information spär på oron

Att information till anhöriga om den närstående när hen vistas på sjukhus eller vårdinrättning är viktigt för anhöriga 16. Anhörigenkäten visar också på 63 procent av respondenterna menar att sådan information skulle varit användbart men att de inte fått den. Nästan lika många uppger att det varit användbart att få fri tillgång till personlig skyddsutrustning.

Liknande uppgifter framkommer i fokusgrupperna, då främst relaterat till närstående på äldre- eller gruppboenden. Informationen beskrivs som otydlig, bristfällig och ibland även motsägelsefull, både gällande vilka skyddsåtgärder som personalen vidtar för att skydda de boende och om det finns smitta på boendet. I en undersökning från FUB 2020 gällande närstående på gruppboenden uppger 85 procent av de svarande att de inte vet eller att det inte finns rutiner för information till anhöriga om smitta i LSS-bostaden.¹⁷ Representanter för idéburna organisationer berättar att det inte är ovanligt att anhöriga tar hem sin närstående från boendet av rädsla för smitta. Ytterligare exempel är att vuxna barn inom LSS inte fått komma tillbaka till boendet efter att ha besökt sina föräldrar. En rapport som berör vård- och omsorgspersonal i nio europeiska länder, däribland Sverige, visar att vård- och omsorgspersonal har varit utsatt och inte fått tillräckligt med skyddsutrustning¹⁸. Tillsammans med personalomsättning innebär det en ökad risk för omsorgstagare och deras anhöriga, vilket tyder på att anhörigas oro är befogad.

Ytterligare exempel i relation till den ökade oron är föräldrar till multisjuka barn som hållit friska syskon hemma från skolan på grund av rädsla för att det sjuka barnet ska bli smittat. Detta har i vissa fall skapat problem med orosanmälningar från skolans sida och sämre ekonomi till följd av att föräldrarna inte kan arbeta. Myndigheternas information om att barn inte kan tillhöra riskgrupper ifrågasätts av föräldrarna som också känner oro för hur deras barn ska prioriteras av sjukvården om de blir svårt sjuka. Rädslan för att barnen ska prioriteras bort är stor. En rädsla som fanns redan innan covid-19-pandemin och som förstärkts under denna.

Närståendes hälsa

Mer än hälften av de anhöriga respondenterna (58 procent) upplever att deras närståendes hälsa har försämrats under pandemin, liksom att tillgången till vård- och omsorgstjänster för

¹⁷ Riksförbundet FUB. (2020). *FUB:s enkät om Covid-19-smitta i LSS-bostäder*. Stockholm: Riksförbundet FUB.

¹⁸ Pelling, L. (2021). *On the Corona frontline. The Experiences of Care Workers in Nine European Countries – Summary Report*: Europa.

den närstående har minskat. Det sistnämnda har förmodligen liknande förklaringar som tidigare diskuterats, det vill säga att tjänsterna upplevs ha en bristfällig kvalitet i relation till hygien, skyddsutrustning och folkhälsomyndighetens rekommendationer. En förklaring till den försämrade hälsan kan vara att närståendes utredningar har pausats eller skjutits upp vilket kan få konsekvenser i form av utebliven behandling. Uteblivna besök till närstående på LSS och äldreboende kan också bidra till en sämre hälsa och ökad oro menar representanter från idéburna organisationer, då de närstående inte alltid är medvetna om varför besöken uteblir.

3.1.3 Försämrade social situation och ökad isolering

Den sociala situationen kan sägas hänga ihop med hälsa och har även den påverkats till det sämre av den pågående pandemin vilket insamlade data visar på. I enkäten till anhöriga ställs en rad frågor vars resultat tydligt pekar åt samma håll. Generellt anger över fyra femtedelar av respondenterna att deras sociala nätverk och generella delaktighet har blivit sämre vilket inte är förvånande med tanke på restriktionerna. Skillnaden mellan yrkesverksamma och äldre anhöriga är liten vilket skulle kunna förklaras av att stor del av de yrkesverksamma arbetar hemifrån. Nästan hälften av de anhöriga uppger också sämre familjerelationer på grund av pandemin, något fler kvinnor än män och något fler äldre än yrkesverksamma. Så många som 94 procent uppger att de har en försämrade kontakt med släkt och vänner jämfört med före pandemin. Majoriteten menar också att den dagliga relationen med den närstående som de ger vård, hjälp eller stöd till påverkas, liksom den dagliga kontakten med andra familjemedlemmar.¹⁹ Nästan 60 procent av de anhöriga uppger att de känt sig ensamma och isolerade under pandemin, något fler äldre anhöriga än yrkesverksamma.

Som en följd av pandemin menar också majoriteten av respondenterna att de fått sämre livskvalitet under pandemin, även i detta fall fler äldre än yrkesverksamma anhöriga. Det kan förmodligen förklaras av att äldre varit och är en utsatt grupp under pandemin som i högre utsträckning tvingats isolera sig. Ett liknande resultat visar också en annan enkätundersökning av sju personer med demenssjukdom och 89 anhöriga som pekar på en tydligt upplevd försämring i livskvalitén för både personerna med demenssjukdom och anhöriga. Resultatet tyder också på att anhöriga med make/maka på boende har upplevt pandemin som svårast, troligen på grund av besöksförbuden eller besök med restriktioner.²⁰

3.1.4 Påverkan på ekonomi och arbetssituation

I anhörigenkäten uppger 46 procent av respondenterna att de arbetade hel- eller deltid eller hade eget företag före pandemin. På frågan om de är anställda nu svarade 44 procent ja. En liten andel uppger att de har förlorat sina arbeten under pandemin och 10 procent har fortsatt arbete med statligt stöd. Lika många har fått reducera sin arbetstid medan 15 procent fått utöka den. Det är svårt att dra slutsatser kring dessa siffror då motsvarande siffror för ett pandemifritt år saknas men resultatet stöds av att en tredjedel, främst yrkesverksamma anhöriga, uppger att ekonomiskt stöd skulle vara användbart.

¹⁹ Se även Riksförbundet Attention 2020 som visar på ett liknande resultat.

²⁰ Region Skåne 2020. *Effekter av Covid-19-pandemin på demensvård och omsorg i Skåne. En enkätundersökning till personer med demenssjukdom och deras anhöriga*. Region Skånes Kunskapscentrum demenssjukdomar.

I fokusgrupperna framkommer exempel på att föräldrar eller andra anhöriga fått minskat inkomst på grund av behovet att ta hand om sin närstående och att detta ökat under pandemin. Motsvarande påvisas även i Attentions enkätundersökning.²¹ I anhörigenkäten framkommer att ca 15 procent uppger att de är oroliga (håller helt eller delvis med) för sin ekonomi på grund av covid-19. Fler yrkesverksamma än äldre anhöriga uppger att deras ekonomiska situation försämrats. Majoriteten av de anhöriga uppger dock att deras ekonomiska situation och deras inkomst är oförändrad under pandemin. Resultaten kan här tyckas delvis motsägelsefulla då samtidigt nästan en fjärdedel av de anhöriga uppger att de inte har kunnat kombinera förvärvsarbete med omsorg om närstående under pandemin. Cirka 20 procent av de yrkesverksamma har beviljats betald eller obetald ledighet av arbetsgivaren och drygt en fjärdedel också flexibel arbetstid. Möjligheten till distansarbete uppges av 42 procent av respondenterna, även här betydligt fler kvinnor än män. Det är också fler kvinnor som i praktiken (enligt enkäten) arbetar hemifrån. En orsak till könsskillnaderna skulle kunna vara att kvinnornas utbildning i urvalet anhöriga är högre än männens och att fler kanske kan ha arbeten som möjliggör distansarbete. Frågan om anhörigas ekonomiska situation ställdes också i anhörigkonsulentenkäten där cirka 14 procent svarade att situationen försämrats, men majoriteten att de inte visste.

3.1.5 Sammanfattning

Sammanfattningsvis visar kartläggningen att de anhörigas situation försämrats på en rad områden såsom hälsa, socialt nätverk och ekonomi samtidigt som omsorgsintensiteten ökat. Den ökade omsorgsintensiteten är en konsekvens av inställda aktiviteter för närstående, men också anhörigas rädsla för smitta vilket gjort anhöriga tveksamma att använda tjänsterna och i vissa fall till och med ta hem sin närstående från boenden. Detta tyder på att informationen om rutiner för att minska och förhindra smitta varit bristfällig, liksom att anhöriga själv sett att hygienrutiner och skyddsutrustning saknats och därför valt att avstå från tjänsterna.

Det faktum att fler anhöriga får en ökad omsorgsintensitet ökar risken för sämre hälsa, sämre ekonomi och social isolering, något som redan före pandemin är vanligt bland anhöriga som ger omfattande vård, hjälp och stöd till en närstående. Världsbanken slår också fast att kvinnorna är pandemins stora förlorare globalt och att detta även gäller västvärlden.²² I en svensk kontext visar kartläggningen att grupper i samhället som redan före pandemin hade det svårt blir ännu mer utsatta vid en kris.

Svårigheter att kombinera förvärvsarbete och vård av närstående har under flera år uppmärksamats av Eurocarers och i flera studier.²³ Kartläggningen visar på att dessa svårigheter försämrats ytterligare under pandemin på grund av inställda aktiviteter, minskat stöd till anhöriga och en ökad omsorgsbörda. Samtidigt framstår de ekonomiska konsekvenserna för anhöriga som relativt små även om det för enskilda individer förmodligen varit betydande. En förklaring kan vara att respondenterna inte arbetar inom de mest krisdrabbade branscherna.

²¹ Attention. (2020). *Rutinerna slås sönder och plötsligt står vi helt utan stöd. En enkätundersökning om hur covid-19 påverkar situationer för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NSP) och deras anhöriga*. Stockholm: Riksförbundet Attention.

²² <https://www.dn.se/ekonomi/varldsbanken-kvinnorna-tar-den-stora-smallen-i-pandemikrisen/>

²³ Se ex: Sennemark, E., Andersson, J., Magnusson, L., & Hanson, E. (2019). *Anhörigskap ur ett genusperspektiv. Kunskapsöversikt 2019:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhörigas Riksförbund. Sand, A.-B. (2016). *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg* (uppdaterad version). Kunskapsöversikt 2016:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Eurocarers. (2019). *The Work Life Balance Directive: what is in it for carers?*: Eurocarers factsheet April 2019.

En annan förklaring kan vara de insatser som regeringen har satt in, exempelvis amorteringsfrihet, lägre arbetsgivaravgifter under en period, möjlighet till permitteringar har minskat konsekvenserna. Restriktionerna har förmodligen också gjort att utgifter som restaurangbesök, resor kan ha minskat för de anhöriga som annars har sådana möjligheter.

3.2 Hur har covid-19-pandemin påverkat stödet till anhöriga?

I anhörigenkäten uppger 43 procent att de får stöd i sin roll som anhörig från offentlig eller privat verksamhet, vilket är betydligt högre andel än riksgenomsnittet 17 procent ²⁴. En orsak kan vara att enkäten främst förmedlats via anhörigkonsulenter och därmed också till anhöriga som redan får stöd. Drygt en fjärdedel av respondenterna uppger att stödet har minskat under pandemin liksom tillgången på vård- och omsorgstjänster för egen räkning. Samtidigt menar majoriteten att tillgången är oförändrad vilket tyder på att tillgången kan variera i olika kommuner vilket också fokusgrupper och resultatet från anhörigkonsulentenkäten antyder. Anhörigkonsulenter ger i sin enkät betydligt högre siffror på försämringen, där 53 procent menar att tillgången på vård- och omsorgstjänster har minskat för anhöriga och 62 procent att den minskat för närstående. Situationen beskrivs som något sämre av kvinnor och av förvärvsarbetande jämfört med män och äldre anhöriga.

Gällande det totala tillhandahållandet av stöd till anhöriga och närstående framkommer en ganska stor minskning i stödet med både uppskjutna och inställda stödtjänster men också viss anpassning av tjänster (se tabell 3). Tabellen visar också att det är relativt ovanligt att stödtjänsterna fortsatte som tidigare (29 procent).

Tabell 3. Andel som uppger att tillhandahållandet av stödtjänster till anhöriga och närstående minskat.

Har det totala tillhandahållandet av stödtjänster till dig eller personer du ger vård, hjälp och/eller stöd förändrats på grund av covid-19 pandemin?		
	Ja (%)	Nej (%)
1 - Stödtjänsterna minskade	41	59
2 - Stödtjänsterna anpassades (t.ex. online-/telefonkonsultation etc.)	37	63
3 - Stödtjänsterna sköts upp	44	54
4 - Stödtjänsterna avbokades	38	62
5 - Stödtjänsterna fortsatte som tidigare	29	71
6 - Stödtjänsterna ökade	6	94

Frågan om effektiviteten hos de stödtjänster som förmedlas via olika utförare under pandemin visar på måttlig effektivitet. Dock sticker apoteken och det stöd som förmedlas via familjemedlemmar ut som mest effektivt.

Datainsamlingen visar tydligt att kommunernas anhörigstöd varierar över landet och har förändrats i varierande grad under pandemin men att den samlade tillgången har minskat. Motsvarande gäller även tillgången på vård- och omsorgstjänster. I vissa kommuner saknas anhörigstöd helt enligt intervjuade anhörigstödspersonal. Samtidigt påpekas att tillgängligt stöd, liksom vård- och omsorgstjänster inte alltid utnyttjas av anhöriga på grund av rädsla för smitta.

²⁴ Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). (2018). *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning*. Kalmar: Nka.

Det senare tyder i sig på att stödet inte varit anpassat efter behoven under en pågående krissituation, då anhöriga dels har behövt följa folkhälsomyndigheternas rekommendationer, dels i vissa fall själva har behövt utbilda personal i hygien och/eller införskaffa skyddsutrustning. Det innebär konkret att även i de fall som anhörigstöd/vård- och omsorgstjänster har funnits i kommunen så är de i realiteten inte tillgängliga för anhöriga till närstående i riskgrupper då stödet och tjänsterna inte är krisanpassade. Anhörigenkäten visar att 44 procent av de svarande menar att avlastning skulle vara värdefullt men att de inte fått det. Nästan lika många menar att det inte skulle vara användbart, dock säger svaren inget om varför.

3.2.1 Utveckling av kommunernas anhörigstöd under pandemin

Utifrån resultatet av enkäten till anhörigkonsulenter har 72 procent av respondenterna svarat att deras kommun har politiskt fattade mål eller policydokument gällande anhörigstödet i kommunen. Majoriteten av anhörigkonsulenter har diskuterat eller till viss del diskuterat hur anhörigstödet kan upprätthållas under pandemin med sin chef. För de anhörigkonsulenter som arbetar i kommuner utan politiska beslut eller policydokument uppger knappt hälften att det finns diskussioner kring målsättningar eller att göra en plan för anhörigstödet i kommunen. 58 procent av samtliga respondenter uppger också att det finns ett styrdokument, riktlinje eller liknande för anhörigstödet.

Av de anhörigkonsulenter som nåtts av webbenkäten uppger 62 procent att kommunens stöd till anhöriga har minskat. 79 procent uppger att gruppaktiviteter för närstående ställts in och 93 procent att gruppaktiviteter för anhöriga ställts in. En genomgång i anhörigkonsulentenkäten av de olika stödformer som kommunen erbjuder visar att dessa minskat eller helt dragits in på flera områden (se tabell 4 nedan).

Tabell 4. Utvecklingen av olika former av anhörigstöd under pandemin.

Form av anhörigstöd	Ökat (%)	Oförändrat (%)	Minskat (%)	Dragits in (%)
Avlösning i hemmet	13	26	39	3
Utbildningar för anhöriga	4	10	42	7
Anhörigstödsgrupper	2	6	36	56
Andra gruppverksamheter för anhöriga	3	4	37	54
Enskilda stödsamtal	36	26	29	8
Stöd via telefon/chatt	74	14	10	1

Som framgår av tabellen har det skett stora minskningar i anhörigstödet men också ökningsar i form av enskilt stöd och stöd via telefon eller chatt. Kommentarer i anhörigkonsulentenkäten visar att det är framförallt digitala former av stöd som ökat men också utomhusaktiviteter vilket stämmer väl in på diskussionerna i fokusgrupperna. I anhörigkonsulentenkäten framkommer också att det är svårt att nå vissa grupper av äldre anhöriga med digitala stödformer, något som delvis också framkommer i anhörigenkät och fokusgrupper. Över 90 procent svarar att anhöriga i hög grad eller till viss del inte kan utnyttja digitalt stöd vilket är en mycket hög siffra. Två tredjedelar av respondenterna menar också att anhöriga inte alltid vet vart de ska vända sig för att få stöd.

I fokusgrupperna lyfts en rad exempel som visar på anhörigas utsatthet och brist på stöd under pandemin. De intervjuade betonar att redan befintliga brister i samhället som varit kända sedan länge ställs på sin spets under pandemin och att anhöriga på många sätt övergivits i en situation där de av omsorg för sin närstående får ett högre omsorgsansvar. Ytterligare aspekter som rör utsatthet är grupper som behöver anpassad information om både covid-19 och möjligheten till anhörigstöd. Exempelvis anhöriga med kognitiva svårigheter eller bristfällig svenska.

Ett liknande resultat påvisas i Riksförbundet Attention enkätundersökning till medlemmar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NFP) och deras anhöriga.²⁵ Undersökningen visar att stödet från skola, vård, socialtjänsten och andra instanser som uppfattades som bristfälligt redan före pandemin har försämrats betydligt och påverkar både barnens framtida möjligheter, men också påverkar anhörigas situation. Rapporten beskriver kullkastade rutiner, en ökad stressnivå på grund av distansundervisning och ökad isolering samt påverkan på ekonomin.

3.2.2 Nya stödformer

Nya former av stöd berörs inte direkt i anhörigenkäten, dock uppger drygt en tredjedel av respondenterna att tjänsterna anpassats till telefon, chatt och digitala tjänster. Ett antal frågor i anhörigenkäten berör dock användning av Informations- och kommunikationstekniska tjänster (IKT) som stöd till anhöriga. Svaren visar att majoriteten (78 procent) aldrig har

²⁵ Attention 2020. *Rutinerna slås sönder och plötsligt står vi helt utan stöd. En enkätundersökning om hur covid-19 påverkar situationer för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NSP) och deras anhöriga*. Stockholm: Riksförbundet Attention

använt sig av IKT men att 6 procent startat efter utbrottet av covid-19-pandemin. Den teknologi som främst använts är smarta telefoner och datorer, men också videokonferenser, sociala medier och surfplattor. Av de 16 procent som uppger att de inte använder någon teknologi alls är det betydligt fler äldre anhöriga än yrkesverksamma. Hälften är osäkra på om de skulle vilja få tillgång till en sådan teknologi.

Av de anhöriga som använt sig av IKT i sin roll som anhörig menar majoriteten (68 procent) att det är mycket användbart, något färre äldre än yngre anhöriga. Tekniken har framförallt använts för att hålla kontakt med familj och sköta ekonomi, men det är också en stor andel som använt tekniken för att nå sjukvården, handla på nätet och nöjen. Det framkommer ingen tydlig skillnad mellan äldre och förvärvsarbetande gällande detta.

Den intervjuade anhörigstödspersonalen från kommuner, regioner och idéburna organisationer beskriver i viss mån en utveckling av nya former av stöd, främst i form av digitala möten, utomhusaktiviteter eller nya telefonlinjer för anhöriga. Omfattningen är dock beroende på personalresurser och lokala bestämmelser kring digitala forum och möten. Tidsbrist beskrivs också som en faktor för att nya stödformer inte alltid hunnit utvecklas. Samtidigt visar dokumentation från anhörigkonsulenter i elva västsvenska kommuner och några stadsdelar i Göteborg att personalen försökt hitta nya lösningar såsom utomhusmöten, stödsamtal via telefon/mail och digitala utbildningar/möten. Små anhöriggrupper i stora lokaler och individuella möten är också exempel på nya stödformer som utvecklats.²⁶

Civilsamhället beskrivs på flera håll ha tagit ett ökat ansvar och erbjuda tjänster till anhöriga, exempelvis telefonkontakter, utkörning av mat med mera. Detta gäller exempelvis kyrkan och andra lokala aktörer, liksom barnrättsorganisationerna. I Stockholm finns exempelvis Frivilliga Resursgruppen (FRG) som sätts in vid katastrofsituationer och samordnar mellan kyrka, föreningar, volontärer och kommun. Hjärnkoll erbjuder också gruppsamtal via telefon till äldre över 70 år som känner sig ensamma och isolerade.²⁷

3.2.3 Sammanfattning påverkan på stöd till anhöriga

Sammanfattningsvis är bilden av pandemins påverkan på anhörigstödet inte helt enhetlig. Det konsekvenserna tycks variera över landet beroende på vilka beslut som tas lokalt och förmodligen även utifrån hur hårt pandemin har påverkat kommunen och dess verksamhet. Dock är det tydligt att stödet på många håll har minskat, ställts in eller skjutits upp och att det även finns en rädsla bland anhöriga att använda tillgängligt stöd på grund av rädsla för smitta. Det sistnämnda tyder på att tjänsterna inte är anpassade efter behoven under en pågående kris. Det faktum att så pass stor del av respondenterna i anhörigenkäten redan hade stöd före pandemin gör att konsekvenserna förmodligen är större än vad som påvisas i anhörigenkäten, speciellt för nya anhöriga eller anhöriga som ökat sin omsorgsintensitet men inte vet vart de ska vända sig. Svårigheten för kommunerna att nå nya anhöriga och redan kända äldre anhöriga under pandemin är tydlig både i fokusgrupper och svaren från anhörigkonsulenter.

Digitalt stöd är en form som utvecklats under covid-19-pandemin och där både offentliganställda och idéburen personal upplever potential. Dock sätter tidsbristen och beroendet av

²⁶ Dokumentation VäsNas arbete, oktober 2020.

²⁷ Flyer från Hjärnkoll riktad till äldre.

IT-avdelningar för framförallt offentliganställd anhängigpersonal hinder i vägen för vidareutveckling av digitala former av stöd. Kommunens IT-avdelningar kan fungera som möjliggörare eller bromskloss gällande möjligheten till tekniska lösningar för digitala plattformar och därmed också möjligheten att utveckla digitala former av anhängigstöd. Motsvarande beskrivs också gällande kommunikationsavdelningar som avgör vilken information som ska ges och vilka grupper som ska prioriteras.

Som betonas i fokusgrupperna utesluter digitalt stöd vissa grupper som i dagsläget inte har internet, teknisk utrustning, tillräcklig kunskap eller ekonomi för att kunna införskaffa Internet och utrustning för att tillgodogöra sig denna form av stöd. Enkäten till anhängigkonsulenter visar också att det är svårt att nå många äldre anhängiga med digitalt stöd av liknande orsaker. Möjligheterna att tillgodogöra sig information beskrivs också som extra begränsad för anhängiga med kognitiva svårigheter eller bristfällig svenska.

3.3 Hur har covid-19-pandemin påverkat anhängigstöd-personalens och de idéburna organisationernas verksamhet?

Enkäten till anhängigkonsulenter visar att en liten andel av respondenterna själva omplacerats till helt andra arbetsuppgifter men att de delvis fått nya arbetsuppgifter och en fjärdedel också mindre att göra under pandemin. En förklaring till minskad arbetsbelastning skulle kunna vara att få nya anhängiga hör av sig och att det är svårt att hitta nya stödformer till framförallt äldre. Kommentarer i anhängigkonsulentenkät och fokusgrupper tyder på att information/marknadsföring av anhängigstöd har minskat då naturliga mötesplatser är stängda. Samtidigt menar majoriteten av de svarande anhängigkonsulenter att de helt eller delvis blir uppmuntrade av sin chef att hitta nya former av stöd, aktivt följa upp de anhängiga de känner till och att de aktivt försöker utveckla nya stödformer.

I princip samtliga anhängigkonsulenter som besvarat enkäten uppger att de i hög grad eller till viss del arbetar mer digitalt än före pandemin vilket också framkommer i fokusgrupperna gällande både offentlig personal och idéburna organisationer. Även om majoriteten av anhängigkonsulenter menar att de i hög grad eller till viss del har tillräcklig digital kompetens uppger 89 procent att de vill ha mer utbildning inom området.

Fokusgrupperna visar att personal som arbetar med anhängigstöd har påverkats i varierande omfattning. På många håll i landet har personalen lånats ut till andra mer operativa verksamheter och anhängigstödet har därmed också upphört eller kraftigt reducerats. Nya arbetsuppgifter och digital omställning beskrivs också som vanlig påverkan av pandemin vilket i sin tur gett ett digitalt uppsving, något som tidigare gått trögt. Även idéburna organisationer ser en liknande digital omställning vilket gett möjlighet till att nå fler medlemmar geografiskt och att genomföra digitala seminarier riktade till anhängiga som har närstående med mer sällsynta diagnoser. Generellt förefaller de idéburna organisationerna varit snabba med den digitala omställningen. Undantagen är vissa pensionärsorganisationer som upplevt en svårighet i att nå sina medlemmar digitalt.

Digitaliseringen öppnar alltså upp möjligheter att nå fler men stänger också ute grupper som inte har tillgång till internet eller möjlighet att hantera digitala medier betonar de intervjuade. Detta gäller exempelvis vissa medlemmar inom pensionärsföreningar men också för grupper inom LSS eller vissa delar av landsbygden.

Enstaka offentliganställd personal beskriver att de fått ta ett mer strategiskt ansvar och blir tillfrågade gällande anhörigfrågor för att minska konsekvenserna av pandemin. Även idéburna organisationer beskriver att de har fått ta ett större ansvar för anhöriga men i gengäld att deras synpunkter och erfarenheter efterfrågats av myndigheter i större omfattning än tidigare.

Samverkan, inte minst mellan kommun och landsting, är ett område med stor utvecklingspotential som tydligt efterfrågas av anhöriga ²⁸ ²⁹. I anhörigkonsulentsenkäten ställs frågor kring samverkan och sjukvården samt mellan kommun och idéburna organisationer. Svaren tyder inte på någon större utökad samverkan mellan kommun och region, där 4 procent av respondenterna anger att de ökat kontakten med sjukvården, 24 procent till viss del. Ett liknande resultat får frågan om kontakten med civilsamhället där fokusgrupperna ger exempel på att den senare samverkan har ökat.

3.3.1 Sammanfattning

Även anhörigstödspersonalen har påverkats i olika omfattning, dock är en digital omställning framträdande samtidigt som kartläggningen pekar på brister gällande digitala plattformar, stöd från kommunernas IT-avdelningar och personalens/anhörigas digital kompetens. Det faktum att kommunernas anhörigkonsulenter ibland lånats ut till andra verksamheter innebär att färre personer arbetat med konkret anhörigstöd och att hitta nya former för att stödja anhöriga under pandemin. Samtidigt tyder resultatet från anhörigkonsulentenkäten på att personalen aktivt försökt att nå anhöriga på olika sätt men att det framförallt är svårt att nå nya anhöriga. En orsak kan vara att ordinarie mötesplatser för information om stödet är stängda, en annan att anhöriga inte tror att det finns stöd att tillgå eller att de inte vet vart de ska vända sig.

En positiv aspekt av digitaliseringen av anhörigstödet är att fler anhöriga kan nås, både för stödsamtal och utbildningar. Detta förs inte minst fram av idéburna organisationer som menar att digitaliseringen ger en större geografisk spridning och därmed också möjlighet att nå grupper av anhöriga som inte annars nås. Exempelvis anhöriga till personer med mer sällsynta diagnoser. Nackdelen är, som tidigare beskrivits, att vissa grupper också utesluts och kräver andra former av stöd för att inte bli utlämnade.

3.4 Förslag på omedelbara åtgärder för att stötta anhöriga och utveckla anhörigstödet under pågående pandemi

Kartläggningens fjärde frågeställning gäller förslag på omedelbara åtgärder. I anhörigenkäten har frågor ställts kring vilka olika former av stöd som de anhöriga upplever har varit eller skulle kunna vara användbara för att tillgodose deras behov under covid-19-pandemin. Enkätsvaren visar att cirka hälften har fått information och råd om hur de kan hantera pandemin i det dagliga livet men att cirka en tredjedel inte har fått det. Nästan hälften skulle också vilja få vägledning och stöd i hur de får tillgång till vård om den anhörige eller den närstående blir sjuk i covid-19 vilket tyder på ett kunskapsglapp och brist på information.

²⁸ Magnusson L, Sennemark, E., & Hanson E. (2018). *Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag. Nka rapport 2018:2*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

²⁹ Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, underlag till en nationell strategi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

I tabell 5 redovisas några av de tjänster som anhöriga anser vara mest användbara men där de inte fått stödet via offentlig eller idéburen sektor. Redovisningen bygger på resultat som presenteras i tabellbilagan. Skillnaderna mellan kvinnor och män, yrkesverksamma och äldre anhöriga är relativt små.

Tabellen visar att på en rad områden där en stor grupp anhöriga (47–64 procent) anser att stödet hade varit användbart men att de inte fått det. På de flesta av dessa områden är det en låg andel anhöriga som uppger att stödtjänsten är användbar och att de har fått den tillgodosedd. Resterande svarar att just den stödtjänsten inte är användbar. Som framgår ligger stödtjänsterna på olika nivåer där de flesta kan tillgodoses på lokal nivå, av kommun och/eller idéburen sektor. Vi vill dock betona behovet av att få hjälp med att utarbeta en nödplan/krisplan om den anhöriga själv skulle bli sjuk, skada sig eller avlider vilket kan ses som en del av kommunens krisberedskap och förmodligen skulle stilla mycket av de anhörigas oro.

På nationell nivå ligger att anhörigas behov uppmärksammas i den nationella covid-19-planen och att de beaktas i lagstiftningen. Det är det som flest anhöriga, mer än två tredjedelar svarat att det vore värdefullt men hittills inte tillgodosetts. Med lagstiftning kan hävdas att en sådan redan finns, dock behöver lagstiftningen förmodligen förtydligas och förstärkas så att anhörigperspektivet finns med på samtliga områden inom kommunens arbete och inte bara i relation till faktiskt anhörigstöd. Att inkludera anhörigas behov i den nationella planen för covid-19 framstår som nödvändigt för att säkra att anhöriga uppmärksammas och får relevant stöd under pandemin.

Tabell 5. Stödtjänster/åtgärder som anhöriga anser vara värdefulla men inte fått ta del av.

Stödtjänster/Åtgärder	Värdefullt har inte fått det	Värdefullt har fått av	
		offentliga	idéburna
Sällskap/psykologiskt/känslomässigt stöd	50%	10%	4%
Rådgivning via hjälplinjer och telefontjänster	47%	19%	4%
Fler stödtjänster on-line ³⁰	47%	6%	2%
Utbildning för att förbättra mina IKT-färdigheter	49%	4%	2%
Webbsidor med tips om covid-19 för anhöriga (exempelvis stödtjänster för anhöriga)	57%		
Hjälp att kontakta hälso- och sjukvård/socialtjänst för stöd till närstående	47%	15%	1%
Hjälp med att utarbeta en nödplan om jag själv inte kan ge vård, hjälp och stöd till min närstående	64%	4%	2%
Lagstiftning om att uppmärksamma och stödja anhöriga samt anhörig- och patientorganisationer	68%	3%	6%
Inkludera anhörigas behov i den nationella planen för covid-19.	75%	4%	3%

Fokusgrupperna visar delvis på ett liknande resultat men förslagen varierar beroende på vilken position som personal inom kommunal verksamhet eller representant för idéburen

³⁰ Färre äldre anhöriga uppger detta.

organisation har, delvis också beroende på vilka anhöriga som organisationen representerar. Samtidigt finns det gemensamma teman som går över gränserna. Förslagen har till stor del verifierats av anhängkonsulenter som besvarat enkäten då förslagen utgick från nedanstående områden. Även Riksförbundet Attention's enkätundersökning till 2 050 medlemmar med neuropsykiatriska symptom och deras anhöriga lyfter information, rådgivning och planering på distans, liksom betald föräldraledighet för att stötta barnen som viktiga områden.³¹ Nedan berörs de områden som diskussionerna i fokusgrupperna kretsat kring.

Information och skyddsutrustning

Information och skyddsutrustning är delvis sammankopplade och där fokusgrupperna pekar på en rad brister på både individuell, lokal och övergripande nivå. Förslagen gäller främst behovet av att ta fram lokala rutiner/strategier för att förhindra smittspridning inom vård och omsorg, information till anhöriga kring rutiner och barn inom riskgrupperna samt anpassad information till vissa grupper av anhöriga. Vidare behövs skyddsutrustning till både boende/brukare och anhöriga samt tips och råd på hur riskgrupper kan få en hanterlig vardag trots pandemin.

Digitalt stöd

Digitala former av stöd har utvecklats i vissa kommuner. Samtidigt visar fokusgrupperna att lokala bestämmelser kring vilken plattform som får användas och bristande kompetens hos personal hindrar kontakten mellan anhörig och närstående men också mellan anhörigstöds-personal och anhöriga. Exempelvis lyfts att surfplattor köpts in till äldreboenden men blivit liggande oanvända. Skillnaden i infrastruktur mellan stad och land lyfts också där alla inte har tillgång till internet eller kunskap att använda det. Åtgärder bör därför fokusera på att bygga ut infrastrukturen men också att öka både personalens, chefernas och anhörigas digitala kompetens.

Rättighetsbaserade åtgärder

Ett tema kan ses som rättighetsbaserat utifrån individens medborgarskap och där det framkommer synpunkter på generaliseringen av besöksförbudet och särskiljandet av vissa grupper under pandemin såsom äldre och personer i riskgrupper som ensamma fått bära ansvaret för att hindra att de blir sjuka då restriktionerna för övrigt är frivilliga. Även i detta sammanhang nämns rätten till information för alla oavsett bakgrund och eventuell funktionsnedsättning.

Forskning och dokumentation

Forskning och dokumentation samt analys av pandemins konsekvenser beskrivs som viktiga att göra löpande och sprida kunskapen vidare.

³¹ Attention. (2020). *Rutinerna slås sönder och plötsligt står vi helt utan stöd. En enkätundersökning om hur covid-19 påverkar situationer för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NSP) och deras anhöriga*. Stockholm: Riksförbundet Attention.

3.5 Vilka förslag finns på långsiktiga åtgärder för att säkra stöd till anhöriga inför framtida kriser?

Förslagen på långsiktiga åtgärder handlar till stor del om att dra lärdomar av erfarenheterna från den pågående pandemin och att försöka förhindra att anhöriga drabbas lika hårt inför kommande kriser. Åtgärderna kan också bidra till att nya former av anhängstöd utvecklas eller säkra ett löpande anhängstöd oavsett kris eller inte. Det underlag till nationella anhängstrategin som nu tas fram av Socialstyrelsen är en del av detta arbete även om strategin inte lyftes i fokusgrupperna. Intervjuade betonar att långsiktiga åtgärder behöver påverka det så kallade normaltillståndet för anhöriga för att säkerställa att utsatta gruppers tillvaro stabiliseras och blir mindre sårbara. Nedanstående teman framkom i fokusgrupperna och har validerats av resultatet för anhängkonsulentenkäten där majoriteten helt eller delvis instämmer i förslagen.

Beredskap, förebyggande planering på strategisk nivå

Beredskap och planering på nationell, regional och kommunal strategisk nivå beskrivs som en förutsättning för att kunna förhindra att anhöriga lämnas utan stöd i framtiden. Krisplaner direkt inriktade på anhängstöd och stöd till andra utsatta grupper i samhället och att säkerställa att anhöriga känner till dem är en del av arbetet, liksom att förtydliga kommunernas/regionernas ansvar vid kriser. Ytterligare aspekter som lyfts i fokusgrupperna är behovet av beredskapslager av skyddsutrustning och planer för snabb leverans. Utbildning till personal inom vård och omsorg kring basal hygien och rutiner för informationsspridning till alla invånare beskrivs också som viktiga i sammanhanget för att förhindra en upprepning av svårigheterna under covid-19.

Digital kompetens

Digital kompetens är något som återkommer i fokusgrupperna. Även om kommunerna ansvarar för kompetenshöjning av personal kan det behövas nationella direktiv för att säkra att kompetensen finns när den behövs. Digitalt anpassat stöd kan behövas för vissa grupper i samhället såsom personer med kognitiva svårigheter och äldre för att minska det digitala utanförskapet och digitalt stöd som hjälpmedel. Dock behövs också stöd som kan ersätta den digitala formen för personer som inte kan hantera det.

Samverkan

Samverkan tas upp, framförallt samverkan mellan kommun och landsting samt mellan kommun och civilsamhället. Långsiktiga strukturer behöver byggas som består även under kriser. Ett förslag är att Relevanta myndigheter (exempelvis Myndigheten för Delaktighet) samt civilsamhället och intresse-organisationer inkluderas vid samtal för samverkan kring krisberedskap.

Forskning

Forskning kring pandemin och dess långsiktiga konsekvenser gällande anhöriga.

4. Diskussion

I detta kapitel sammanfattar vi kartläggningens resultat, för en diskussion kring huvudsakliga teman och ger rekommendationer inför framtiden. Under kartläggningens gång har data samlats in med olika metoder som samtliga visar på ett liknande resultat, det vill säga att covid-19-pandemin har påverkat anhöriga negativt och fått konsekvenser på en rad områden såsom hälsa, socialt liv och ekonomi och där speciellt den psykiska hälsan försämrats betydligt men också fysisk hälsa, ökad isolering och minskad livskvalitet. Den ökade omsorgsintensiteten i sig medför en ökad risk för ytterligare konsekvenser på längre sikt.

Kartläggningen visar på en lägre påverkansgrad på ekonomin än exempelvis Riksförbundet Attentions enkätundersökning. Orsakerna kan diskuteras men urvalets relativt höga utbildningsnivå, färre möjligheter att resa/utnyttja pengarna till nöjen och insatser från regeringen kan ha bidragit. Attentions målgrupp rör en specifik anhöriggrupp, anhöriga till personer med neuropsykiatriska problem medan kartläggningens anhörigenkät nått både yrkesverksamma och äldre anhöriga vilket skulle kunna vara en del av förklaringen.

4.1 Brist på stöd men också brist på anpassat stöd

Bilden av anhörigstödet påverkan i landet är också komplex då det dels varierade mellan kommunerna redan före pandemin, dels förefaller ha påverkats i varierande omfattning. Dock pekar kartläggningen tydligt på en försämring, både gällande direkt anhörigstöd och vård- och omsorgstjänster riktade till både anhöriga och närstående, det senare ett mer indirekt anhörigstöd. Samtidigt visar kartläggningen att stödet på alla dessa områden har försämrats, på flera sätt. Genom att stödaktiviteter har ställts in eller skjutits upp och också på att tillgängligheten till både anhörigstöd och servicetjänster de facto minskat genom att anhöriga inte vågar använda dem. Det sistnämnda tyder på att stödet/tjänsterna inte är pandemianpassade, det vill säga inte anpassade till de förändrade behov som uppstår under en pågående pandemi med krav på hygien, skyddsutrustning, socialt avstånd etcetera. För att åstadkomma ett sådant anhörigstöd krävs mer långsiktig planering för snabb omställning vid kommande kriser. Kartläggningen visar på en viss anpassning av anhörigstödet, dock inte i tillräcklig utsträckning och inte på ett systematiskt sätt. Nationella riktlinjer (och uppföljning) kan behövas för att säkra detta i framtiden.

Resultatet visar också att det finns en rad områden där anhörigas behov av stöd inte har tillgodosetts och där hälften eller mer av respondenterna menar att det varit värdefullt men att de inte fått ta del av sådana tjänster. Dessa områden rör både information, rådgivning och kontakt med kommun och sjukvård, men också stöd genom Informations- och kommunikationsteknologi (IKT), åtgärder för att motverka isolering, och att utarbeta en nödplan/krisplan om den anhörige skulle bli sjuk, skada sig eller avlida.

4.2 Anhörigperspektiv

Utifrån resultatet av kartläggningen kan vi dra slutsatsen att ett anhörigperspektiv behöver utvecklas och införlivas på både lokal, regional och nationell nivå för att anhöriga ska bli mer

synliga och få sina behov tillgodosedda. Att anhörigstödspersonal omplacerats till andra uppgifter och tjänster kan ses som en nödvändig åtgärd för att klara en svår personalsituation under pandemin. Det kan å andra sidan hävdas att anhöriga redan före pandemin befann sig i en svår situation och att de har rätt till stöd enligt lag även vid, eller kanske speciellt, under kriser. Pandemin blottar redan tidigare kända brister i det existerande välfärdssystemet vilka får mer långtgående konsekvenser under krissituationer. En långsiktig planering gällande anhörigstöd även under kriser framstår som nödvändig för att förhindra en upprepning av den nuvarande situationen och där inkludering av anhörigperspektivet i den nationella covid-19-strategin är en förutsättning.

4.3 Den digitala kompetensen

Digital kompetens är ett återkommande tema i kartläggningen och en förutsättning för att stöd och utbildningar ska kunna ske fortlöpande under kristider. Samtidigt är det också tydligt att det handlar om en rad olika aspekter för att skapa goda förutsättningar för användning av digitala plattformar och utrustning. Dessa är:

- **Tillgången till internet** – från och med 1 mars 2018 infördes en statlig garanti för att alla hushåll ska ha möjlighet att få tillgång till internetanslutning på 10 Mbit.³² Ett stöd infördes vilket betyder att inget hushåll eller företag ska behöva betala mer än 5000 kronor för få en uppkoppling till internet som gör det möjligt att delta i samhället på ett fungerande sätt. Under åren 2021–2025 satsas också miljarder på utbyggnad av bredband för att säkra tillgång överallt i landet. Regeringen har också tagit fram en bredbandsstrategi med målsättningen om ett helt uppkopplat Sverige år 2025.³³ ³⁴ Dock är täckningen inte fullständig i dagsläget.
- **Ekonomiska förutsättningar** – även med regeringens stöd kan kostnader för bredband upplevas vara hög per månad av familjer i en utsatt socioekonomisk situation såsom äldre med låg pension, anhöriga med egen funktionsnedsättning och utlandsfödda som inte hunnit etablera sig på arbetsmarknaden.
- **Digital kompetens** – kartläggningen visar att den faktiska kunskapen om hur digitala verktyg används behöver öka hos både politiker, personal, chefer och anhöriga. Teknisk utrustning behöver finnas tillgänglig vid kriser, både i de anhörigas hem och på boenden så att anhöriga kan hålla kontakt med närstående, liksom med andra familjemedlemmar och personal. Detta kan bidra till att minska den sociala isoleringen och öka tryggheten hos anhöriga, att veta att närstående på boenden har det bra. IKT-pedagoger som kan bidra med utbildning, handledning och stöd kan vara ett sätt att utbilda och stödja både personal och anhöriga.
- **Kommunens IT-plattformar, rutiner och stödfunktioner** – kartläggningen tyder på att IT-avdelningarna kan fungera som möjliggörare eller bromsklossar. Även om detta är lokala beslut kan vi se behovet av ett mer aktivt formulerat uppdrag som också går ut på att dessa verksamheter även ska stödja anhörigverksamheten i att kunna utföra sitt

³² <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2018/01/statlig-garanti-ska-ge-alla-tillgang-till-fungerande-internet/>

³³ <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/09/kraftig-satsning-pa-befintliga-stod-till-bredbandsutbyggnad/>

³⁴ <https://www.pts.se/bredbandsstrategin>

uppdrag. En uppsökande och stödjande verksamhet och inte enbart en problemlösningssverksamhet.

4.4 Information till anhöriga

Ett annat område som kartläggningen pekar på är informationen till anhöriga som upplevs som bristfällig på en rad områden. Det gäller information om närstående på sjukhus och boenden, men också information om hur anhöriga kan få tillgång till både hälso- och sjukvård och anhörigstöd. En anledning kan vara att informationen till anhöriga var bristfällig redan före pandemin och att i takt med att anhörigstödet försämrats har gruppen blivit mer osynlig. Samtidigt finns det gott om exempel i fokusgrupperna på hur stöd till anhöriga anpassats och nya stödformer vuxit fram. Att detta ändå inte är tillräckligt framgår av kartläggningen. Både kommuner, regioner och myndigheter behöver bli bättre på att uppmärksamma anhöriga och hitta rutiner för att sprida anpassad och lättillgänglig information. Mer utåtriktad uppmärksamhet från Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, MSB och andra nationella myndigheter skulle kunna vara ett sätt att öka medvetenheten kring anhörigas arbete och den avlastning detta ger på samhällets resurser.

Det faktum att en stor andel anhöriga önskar mer information, råd och vägledning kring anhörigstöd, tillgång till vård och i viss mån också hur de ska hantera det dagliga livet visar att informationen är bristfällig. Information om covid-19 finns idag på 1177 men också på regionerna webbplatser. Trots detta förefaller anhöriga behöva söka efter relevant information. Hur informationen om covid-19 ser ut på kommunernas webbplatser kan vara värdefullt att undersöka tillsammans med anhöriga för att få en bild av vilken typ av information som är värdefull och hur de lättast kan ta den till sig.

5. Rekommendationer

För att undvika mer långtgående konsekvenser för anhöriga än de som redan uppstått föreslås följande åtgärder på både kort och lång sikt. Förslag till åtgärder som kan leda till förbättringar och utveckling även under vanliga förhållanden, när det inte finns någon pandemi eller kris.

5.1 Rekommendationer på kort sikt

Förslagen till rekommendationer på kort sikt kan sammanfattas i tre teman Anpassat stöd, Digital kompetens och Information och skyddsutrustning. Dessa rekommendationer är delvis överlappande med de långsiktiga.

Anpassat stöd

- Tydligt uppdrag till kommunerna att upprätta planer och riktlinjer för hur stöd till anhöriga kan säkras även under kriser. I detta bör ingå att anpassa stödet vid situationer när det inte är möjligt att ta sig till fysiska platser på grund av exempelvis smitta.
- Uppdrag till personal som arbetar med stöd till anhöriga eller annan relevant personal att hjälpa anhöriga och deras närstående att göra en nödplan, en individuell krisplan om den anhörige skulle bli sjuk, skadad eller avlider. Detta kan upplevas vara mer relevant under kriser men är en tjänst som skulle kunna vara värdefull även när det inte råder pandemi.
- Tydliggör i lagstiftningen att anhöriga har rätt till stöd även under kriser och att ett anhörigperspektiv bör genomsyra alla krisplaner så att inte målgruppen glöms bort.
- Uppsökande verksamhet till kända anhörigomsorgsgivare med erbjudande av individuellt anpassat stöd.
- Arrangera utbildningar i basal hygien och skyddsutrustning för anhöriga till covid-19-sjuka närstående.
- Använda lärdomar från pandemin för att utveckla nya stödformer till anhöriga.

Digital kompetens

- Öka den digitala kompetensen hos chefer, vård- och omsorgspersonal och anhöriga.
- Teknisk utrustning, exempelvis utrustning för stabil internetuppkoppling, internetuppkopplade smarta telefoner och läsplattor med mera som bistånd till anhöriga vid behov.
- Utbildning till anhöriga gällande digitala plattformar, tjänster och hjälpmedel.
- Viktigt att förstå att det i uppdraget som vård- och omsorgspersonal ingår att kunna tillgängliggöra och ge stöd i att använda digitala hjälpmedel som surfplatta och dator.
- Anställ IKT-pedagoger eller annan likvärdig kompetens i kommunerna som kan ge stöd till personal och anhöriga.
- Ge IT-avdelningarna ett tydligt serviceuppdrag gällande stöd till personalen, att hitta nya digitala former av stöd till anhöriga och tillhandahålla lättillgängliga IT-plattformar för videokommunikation och utbildning.
- Kartlägg vilka grupper av anhöriga som inte kan hantera digitala former av stöd på

grund av sjukdom/funktionsnedsättning och säkra att det finns alternativa former av stöd till dessa grupper. Detta gäller även de platser i landet som ännu inte har fullt utbyggd bredbandsuppkoppling.

Information och skyddsutrustning

- Krav på nationella riktlinjer och lokala rutiner för information till anhöriga inom kommun och region, kulturellt och språkligt anpassat för att kunna nå anhöriga migranter som inte talar eller förstår det svenska språket.
- Utveckla informationen till anhöriga genom kartläggning av vilken typ av information som anhöriga behöver vid kriser, inklusive information specifikt riktat till anhöriga till covid-sjuka och anhöriga som själva tillhör en riskgrupp.
- Kartläggning av aktuell information om covid-19 på kommunernas och regionernas webbplatser.
- Inkludera anhörigperspektivet i den nationella pandemistrategin.
- Rätt till skyddsutrustning i hemmet när personal från vård och omsorg besöker hemmet, samt vid besök på boenden/sjukhus.
- Krav på utbildning i basal hygien vid anställning av personal som inte har formell vårdutbildning.

5. 2 Rekommendationer på lång sikt

Utöver det som redan beskrivits under Rekommendationer på kort sikt ser vi långsiktiga behov av stärkt anhörigperspektiv, utvecklad lagstiftning och beredskapsplanering, grundutbildning och kontinuerlig vidareutbildning samt stärkt och fördjupad forskning och utveckling.

Anhörigperspektivet behöver stärkas under pandemier och kriser

I Socialstyrelsens underlag till en nationell anhörigstrategi lyfts behovet av att stärka anhörigperspektivet fram som en av de viktigaste utvecklingspunkterna³⁵. Det gäller inte minst under pandemier och kriser. Anhöriga utför majoriteten av all vård och omsorg till närstående äldre personer, personer med funktionsnedsättning och långvarigt sjuka. Under den pågående pandemin har anhörigas åtagande i de flesta fall tagits för givet och i mycket ringa utsträckning har det tagits hänsyn till dem. Den genomförda kartläggningen visar på att anhörigperspektivet behöver stärkas på alla nivåer inom vård och omsorg. Det behöver finnas med i beslut om restriktioner till följd av pandemier och kriser, i lagstiftning och nationella planer med anledning av pandemier och andra kriser, myndighetsutövningen och genomförandet av vård-, omsorgs- och anhöriginsatserna under pågående pandemier och kriser. Likaså behöver den finnas med i utbud och organisering av insatser, i kompetensutveckling av politiker, chefer och personal inom vård och omsorg inklusive serviceorganisationer som informations- och IT-funktioner.

³⁵ Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, underlag till en nationell strategi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Lagstiftning för att säkra ett kris-/pandemianpassat anhörigstöd

Det finns ett behov att i den nationella lagstiftningen tydliggöra kommuners och regioners skyldighet att ge anpassat stöd till anhöriga också vid kriser. Ett sådant anpassat stöd är att säkerhetsställa att information från boende och sjukhus ges anhöriga, med närståendes godkännande avseende den närståendes hälsa, behandling och omsorg. Den genomförda kartläggningen visar att anhörigas behov av information och stöd inte kunnat tillgodoses under pandemin. Då åtgärder som besöksförbud införts har det i många fall inte kompensrats med möjlighet till kommunikation på annat sätt med närstående eller med information till anhöriga om den närståendes hälsa, behandling och omsorg. Det har också varit stora svårigheter i anhörigas möjligheter att ha kontakt med svårt sjuka, vårdberoende och döende närstående. Stödet till anhöriga har hos många av landets kommuner reducerats, skjutits upp eller ställts in. Försök har gjorts att kompensera med nya alternativa former via IKT-lösningar och utomhusaktiviteter, vilket upplevts mycket positivt av anhöriga. Här finns emellertid behov av ett omfattande utvecklingsarbete. Det är viktigt att ha ett anhörigperspektiv i risk- och konsekvensanalys, till exempel hur påverkas anhöriga av att olika verksamheter stänger ned?

Involvera anhöriga i beredskapsplaneringen

Av den genomförda kartläggningen framgår att anhöriga inte involverats i varken den befintliga beredskapsplaneringen och uppbyggnaden av beredskapslager. Då anhöriga står för en omfattande del av all vård och omsorg är det av största vikt att de beaktas i planering och i uppbyggnad av beredskapslager. Det finns ett stort behov av att utveckla och kontinuerligt följa upp långsiktiga planer/riktlinjer på nationell, regional och kommunal nivå för att säkra ett kris-/pandemianpassat anhörigstöd. Likaså att det skapas beredskapslager med skyddsutrustning och en plan för snabb leverans till berörda verksamheter, anhöriga och personliga assistenter. Årliga uppföljningar av lagar och planer är också en viktig del i beredskapen för framtida pandemier och kriser, liksom att aktivt involvera anhöriga, deras organisationer och civilsamhället i en sådan planering och uppföljning.

Utbildning kring anhörigfrågor och stöd till anhöriga under pandemier och andra kriser

Det krävs en omfattande utveckling av utbildningar på alla nivåer för att kunna möta anhörigas behov vid framtida pandemier och kriser. Utbildningar där anhörigperspektivet lyfts, anhörigstöd i kristider samt betydelsen av IT som stöd och hjälpmedel. I Socialstyrelsens underlag till en nationell anhörigstrategi lyfts behovet av att stärka anhörigfrågan och tydliggöra vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken för olika verksamheter i grundutbildningar inom socialtjänsten, vården och omsorgen³⁶. Spetskompetens avseende anhöriga och kriser behöver utvecklas inom alla verksamheter. Kartläggningen visar också behovet av kontinuerlig vidareutbildning kring anhörigfrågor till politiker och chefer och personal inom servicetjänster som kommunikation och IT. Likaså är det viktigt att betona kraven på utbildning i anhörigfrågor och basal hygien till personal som anställs utan formell utbildning. Utveckla utbildningarna avseende kulturell kompetens i anhörigstöd för alla yrkeskategorier inom vård och omsorg.

Forskning och utveckling avseende ett hållbart anhörigstöd också under kriser och pandemier

Den pågående pandemin visar med extra tydlighet på behovet av att utveckla nya innovativa metoder och verktyg av stöd till anhöriga och en djupare kunskap av olika aspekter av anhörigskap och anhörigstöd. För att sådana ska leda till en djupare förståelse och för att få ett bestående genomslag är det viktigt att en sådan forskning och utveckling sker i samverkan med anhöriga, närstående, personal och beslutsfattare³⁷ ³⁸. Nedan listas lämpliga och viktiga områden att beforska och utveckla:

- Digitala och alternativa former av avlösning för närstående, avlösning som bidrar till stöd för anhöriga och som stärker dyaden/relationen mellan anhöriga och närstående.
- Djupare kunskap om dyaden/relationen mellan anhöriga och närstående och utveckling av metoder och verktyg att bidra till att stimulera och stärka relationen och motverka konflikter och våld.
- Digitalt stöd till anhöriga genom information, utbildning och stöd som underlättar beslutsfattande och planering och uppföljning av anhörigas stöd till den närstående.
- Metoder och verktyg för vård- och omsorgspersonal att i samverkan med anhöriga systematiskt planera och utveckla stöd till anhöriga.
- Metoder och verktyg för vård- och omsorgspersonal att i samverkan med anhöriga planera och utveckla former för vård och omsorg till närstående som sker i partnerskap mellan vården och omsorgen och anhöriga.
- Metoder och verktyg kring hur man kan stödja utvecklingen av samarbete/samverkan med anhöriga till närstående på särskilda boende när fysisk kontakt inte är möjlig.
- Kunskap om anhöriga till närstående som insjuknat i covid-19, deras erfarenheter, situation och behov av stöd initialt och under en eventuell långvarig sjukdomsperiod och rehabilitering. Viktigt att inte glömma barnen, för vilka föräldrarnas sjukdomsförlopp kan vara mycket skrämmande både i det akuta skedet och om de utvecklar post-covid-19.
- Policy, metoder och verktyg för att kunna balansera arbetsliv och anhörigomsorg för anhöriga i ett livsloppsperspektiv, inklusive äldre yrkesarbetande anhöriga.
- Forskning kring anhörigas situation i utsatta områden, deras erfarenheter från pandemin, och hinder/möjligheter att aktivt ta del av samhällsservice när samhället övergår allt mer till digitala plattformar.
- Förstärka evidensen av de beteendevetenskapliga aspekterna kring behovet och användandet av tekniska hjälpmedel för anhörigstöd.
- Ökad evidens kring olika stödformers kostnadseffektivitet.

³⁷ Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, underlag till en nationell strategi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

³⁷ Hanson, E., Magnusson, L., & Sennemark, E. (2011). Blended learning networks supported by information and communication technology: An intervention for knowledge transformation within family care of older people. *Gerontologist*, 51(4), 561–570.

³⁸ Ewertzon, M. (2016). *Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Nka rapport 2016:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Ewertzon, M. (2016). *Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk: År 2009 till första halvåret 2014. Nka rapport 2016:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. *Hjälpmiddelsinstitutet. (2010). Blandade lärande nätverk. Ett verktyg för kunskaps- och erfarenhetsutbyte*. Stockholm: Hjälpmiddelsinstitutet.

Referenslista

- Attention. (2020). *Rutinerna slås sönder och plötsligt står vi helt utan stöd. En enkätundersökning om hur covid-19 påverkar situationer för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NSP) och deras anhöriga*. Stockholm: Riksförbundet Attention.
- Erlingsson, C., Magnusson, L., & Hanson, E. (2012). Family Caregivers' Health in Connection With Providing Care. *Qualitative Health Research Journal*, 22(5), 640–655.
- Eurocarers. (2019). *The Work Life Balance Directive: what is in it for carers?* : Eurocarers factsheet April 2019.
- Ewertzon, M. (2016). *Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Nka rapport 2016:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Ewertzon, M. (2016). *Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk: År 2009 till första halvåret 2014. Nka rapport 2016:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Hanson, E., Magnusson, L., & Sennemark, E. (2011). Blended learning networks supported by information and communication technology: An intervention for knowledge transformation within family care of older people. *Gerontologist*, 51(4), 561–570.
- Hjälpmiddelsinstitutet. (2010). *Blandade lärande nätverk. Ett verktyg för kunskaps- och erfarenhetsutbyte*. Stockholm: Hjälpmiddelsinstitutet.
- Magnusson L, Sennemark, E., & Hanson E. (2018). *Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag. Nka rapport 2018:2*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). (2018). *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning*. Kalmar: Nka.
- Pelling, L. (2021). *On the Corona frontline. The Experiences of Care Workers in Nine European Countries – Summary Report*: Europa.
- Region Skåne. (2020). *Effekter av Covid-19-pandemin på demensvård och omsorg i Skåne. Rapport från enkätundersökning till personer med demenssjukdom och deras anhöriga*: Region Skånes Kunskapscentrum demenssjukdomar.
- Riksförbundet FUB. (2020). *FUB:s enkät om Covid-19-smitta i LSS-bostäder*. Stockholm: Riksförbundet FUB.
- Sand, A.-B. (2016). *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg (uppdaterad version)*. Kunskapsöversikt 2016:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Sennemark, E., Andersson, J., Magnusson, L., & Hanson, E. (2019). *Anhörigskap ur ett genusperspektiv. Kunskapsöversikt 2019:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhörigas Riksförbund.

Socialstyrelsen. (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, underlag till en nationell strategi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Ulmanen, P. (2017). Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. I E. Gunnarsson & M. Szebehely (red.), *Genus i omsorgens vardag*. Malmö: Gleerups utbildning.

Bilaga 1. Representerade regioner och idéburna organisationer i fokusgrupper och vid validering

Representanter från följande regioner deltog i fokusgrupperna

Stockholm 3
Västernorrland 1
Gävleborg 1
Blekinge 1
Västerbotten 1
Skåne 2
Uppsala 1
Gotland 1
Värmland 1
Dalarna 1
Jämtland 1
Örebro 1
Kalmar 2
Västra Götaland 4
Norrbotten 1
Jönköping 1
Sörmland 1
Halland 1

Följande idéburna organisationer har representerats via ordförande, ombudsman eller annan nyckelperson:

- Alzheimerföreningen
- Anhörigas Riksförbund
- Demensförbundet
- Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH
- Resurscentrum SYM som möter barn och föräldrar med synskador
- Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, unga och vuxna, FUB
- Riksförbundet för rörelsehindrade barn, RBU
- Riksförbundet Pensionärsgemenskap, RPG
- SKPF–pensionärerna
- SPF –seniorerna
- Synskadades förbund
- Ågrenska för barn/unga med sällsynta diagnoser

I en av fokusgrupperna deltog även representant från Centrum för forskning kring funktionshinder på Uppsala universitet samt från Socialstyrelsen.

Bilaga 2.

Konsekvenser av covid-19-pandemin för anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en närstående – tabellbilaga

Innehållsförteckning

Enkät till anhöriga angående konsekvenserna av covid-19-pandemin.....	4
Tabell 1. Anhörigas ålder	4
Tabell 2. Anhörigas civilstånd	4
Tabell 3. Anhörigas utbildningsbakgrund	4
Tabell 4. Hur många närstående den anhöriga ger omsorg till.....	4
Tabell 5. Hur länge den anhörige gett omsorg till någon närstående	4
Tabell 6. Närståendes relation till den anhörige.....	5
Tabell 7. Närståendes ålder	5
Tabell 8. Omfattning av anhörigomsorg i timmar per vecka, i genomsnitt, före och under covid-19-pandemin.....	5
Tabell 9. Den närståendes boende.....	6
Tabell 10. Personer som ger den anhöriga hjälp och stöd i sin anhörigomsorg	6
Tabell 11. Anhörigas upplevda hälsa och om de upplever att deras hälsotillstånd i allmänt påverkats av att de ger vård, hjälp och stöd till en närstående	7
Tabell 12. Närståendes hälsa och tillgång till vård och omsorg på grund av covid-19-pandemin	7
Tabell 13. Hur anhörigas hälsa, relationer, ekonomi, arbete och utbildning påverkats av pandemin	8
Tabell 14 Hur intensiteten för den typ av vård, hjälp och/eller stödinsats som den anhörige har förändrats sedan utbrottet av covid-19 började?	9
Tabell 15. Svårigheter att få tillgång till vård, omsorgs- eller anhörigstödsverksamhet för anhöriga eller närstående under covid-19-pandemin	11
Tabell 16. Anställningssituation innan utbrottet av covid-19-pandemin	12
Tabell 17. Hur pandemin påverkat anhörigas arbete.....	12
Tabell 18. Användning av ny teknologi, t.ex. televårdsystem, teleövervakning, videosamtal eller andra vårdrelaterade IKT-tjänster (Informations- och Kommunikationstekniska tjänster), som stöd i din roll som anhörig som ger vård, hjälp och/eller stöd?	13
Tabell 19. Vilka former av teknologi som anhöriga använt under covid-19-pandemin.....	13
Tabell 20. De vanligaste anledningarna att använda teknologier	14
Tabell 21. Vilka stödtjänster har varit/skulle kunna vara användbara för att tillgodose dina behov till följd av COVID-19 pandemin, och varifrån får du dem (om du får några)?	15
Enkät till anhörigkonsulenter angående konsekvenserna av covid-19-pandemin.....	19
Tabell 1. Hur ser anhörigkonsulenter i sin yrkesroll att utbrottet av covid-19 har påverkat följande aspekter i anhörigas liv, jämfört med hur det var före pandemin?	19
Tabell 2. Vilka av följande aspekter tror anhörigkonsulenterna har påverkat anhörigas livssituation under pandemin jämfört med före pandemin?	19
Tabell 3. Finns det andra effekter som anhörigkonsulenterna ser av pandemin för anhöriga	19

Tabell 4. Hur anhängigkonsulenterna bedömer att kommunens stöd till anhängiga har förändrats under pandemin jämfört med hur det var före pandemin?	19
Tabell 5. Vilka faktorer som anhängigkonsulenterna tror har påverkat att stödet till anhängiga i deras kommun har ökat eller är oförändrat.	20
Tabell 6. Vilka faktorer som anhängigkonsulenterna tror har påverkat att stödet till anhängiga i deras kommun har minskat	20
Tabell 7. Hur har följande anhängigstödsformer enligt anhängigkonsulenterna utvecklats under pandemin	21
Tabell 8. Vilka nya former av stöd till anhängiga i alla åldrar har enligt anhängigkonsulenterna utvecklats under pandemin	21
Tabell 9. Hur vanligt var/är det med systematisk kartläggning av anhängigas behov och planering av stöd	21
Tabell 10. Vad används för instrument för systematisk kartläggning av anhängigas behov och planering av stöd.....	21
Tabell 11. Hur anhängigkonsulenterna uppger att deras arbetssituation påverkats under pandemin	22
Tabell 12. Vilka påståenden som stämmer in på arbetssituationen under pandemin	22
Tabell 13. Mål och policy för stöd till anhängiga.....	22
Tabell 14. Förverkligande av mål och policy för stöd till anhängiga	23
Tabell 15a. Information och skyddsutrustning.....	23
Tabell 15.b. Digital kompetens och utrustning, i vilken omfattning det finns behov av följande.....	23
Tabell 115c. Övriga åtgärder det finns behov av	24
Tabell 15d. Krisberedskap och förebyggande planering	24
Tabell 15e. Samverkan och forskning	25

Enkät till anhöriga angående konsekvenserna av covid-19-pandemin

Tabell 1. Anhörigas ålder

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
<i>Ålder hos den anhörige</i>	<i>N=598</i>	<i>N=142</i>	<i>N=456</i>	<i>N=334</i>	<i>N=254</i>
Medel (SD)	63 (12)	68 (11)	61 (12)	54 (9)	74 (5)
Median (Q1, Q3)	64 (55,72)	69 (61,77)	62 (53,71)	56 (48,62)	73 (70,77)
Min, Max	26, 90	29, 87	26, 90	26, 66	67, 90

Tabell 2. Anhörigas civilstånd

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Gift/partner	490 (82%)	129 (92%)	361 (79%)	254 (76%)	228 (90%)
Ensamstående/ogift	57 (10%)	7 (5%)	50 (11%)	49 (15%)	7 (3%)
Skild/separerad	45 (8%)	4 (3%)	41 (9%)	29 (9%)	15 (6%)
Änka/änkling	5 (1%)	1 (1%)	4 (1%)	1 (0.3%)	4 (2%)

Tabell 3. Anhörigas utbildningsbakgrund

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Folkskola	21 (4%)	10 (7%)	11 (2%)	0 (0.0%)	20 (8%)
Grundskola	37 (6%)	9 (6%)	28 (6%)	12 (4%)	25 (10%)
Gymnasium	201 (34%)	56 (40%)	145 (32%)	115 (35%)	80 (32%)
Högskola/universitet	337 (57%)	66 (47%)	271 (60%)	206 (62%)	128 (51%)

Tabell 4. Hur många närstående den anhörige ger omsorg till

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
En person	462 (78%)	127 (90%)	335 (74%)	227 (69%)	227 (90%)
Två personer	88 (15%)	12 (9%)	76 (17%)	65 (20%)	21 (8%)
Tre personer	26 (4%)	1 (1%)	25 (6%)	22 (7%)	4 (2%)
Mer än tre personer	18 (3%)	1 (1%)	17 (4%)	17 (5%)	1 (0.4%)

Tabell 5. Hur länge den anhörige gett omsorg till någon närstående

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Mindre än 1 år	31 (5%)	5 (4%)	26 (6%)	17 (5%)	14 (6%)
Mellan 1 och 4 år	204 (34%)	51 (36%)	153 (34%)	111 (33%)	90 (36%)
Mellan 5 och 10 år	151 (26%)	40 (28%)	111 (25%)	80 (24%)	69 (28%)
Mer än 10 år	207 (35%)	45 (32%)	162 (36%)	124 (37%)	78 (31%)

Tabell 6. Närståendes relation till den anhörige

<i>Relation</i>	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Make/maka/partner	274 (46%)	98 (70%)	176 (39%)	81 (24%)	189 (74%)
Förälder	126 (21%)	22 (16%)	104 (23%)	106 (32%)	18 (7%)
Barn, bonusbarn, barns partner	145 (24%)	15 (11%)	130 (29%)	109 (33%)	33 (13%)
Vän	8 (1%)	1 (1%)	7 (2%)	5 (2%)	3 (1%)

Tabell 7. Närståendes ålder

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
<i>Den närståendes ålder</i>	<i>N=598</i>	<i>N=142</i>	<i>N=456</i>	<i>N=334</i>	<i>N=254</i>
Medel (SD)	62 (25)	68 (18)	61 (26)	55 (27)	72 (15)
Median (Q1, Q3)	72 (43,81)	72 (59,79)	73 (35,82)	60 (27,820)	75 (70,80)
Min, Max	6, 99	12, 99	6, 99	6, 96	15, 99

Tabell 8. Omfattning av anhörigomsorg i timmar per vecka, i genomsnitt, före och under covid-19-pandemin

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
<i>Omfattning före covid-19</i>					
Medel (SD)	28 (39)	25 (37)	29 (39)	24 (36)	33 (42)
Median (Q1, Q3)	10 (5, 35)	10 (5, 30)	10 (5, 40)	10 (5, 30)	18 (7, 40)
Min, Max*	0, 168	0, 168	0, 168	0, 168	0, 168
<i>Omfattning under covid-19</i>					
Medel (SD)	32 (42)	28 (40)	33 (42)	29 (40)	35 (43)
Median (Q1, Q3)	15 (5, 40)	12 (5, 30)	15 (5, 40)	12 (4, 40)	20 (7, 40)
Min, Max	0, 220	0, 168	0, 168	0, 168	0, 168

*/ Spridning i antal timmar, det lägsta och högsta antal timmar

Tabell 9. Den närståendes boende

	Totalt		Kön		Ålder	
			Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
<i>Den närstående bor ensam</i>	170 (28.6%)		24 (16.9%)	146 (32.3%)	123 (37.2%)	44 (17.4%)
<i>Den närståendes bor</i>						
I eget hus/lägenhet	224 (37.9%)		56 (40.0%)	168 (37.3%)	118 (35.8%)	101 (40.2%)
I hus/lägenhet som jag äger	156 (26.4%)		39 (27.9%)	117 (25.9%)	92 (27.9%)	61 (24.3%)
I hus/lägenhet som någon annan äger	71 (12.0%)		15 (10.7%)	56 (12.4%)	39 (11.8%)	31 (12.4%)
På ett vårdboende/gruppboende/äldreboende	118 (20.0%)		22 (15.7%)	96 (21.3%)	65 (19.7%)	52 (20.7%)
I ett trygghetsboende	6 (1.0%)		2 (1.4%)	4 (0.9%)	4 (1.2%)	2 (0.8%)
Annat	16 (2.7%)		6 (4.3%)	10 (2.2%)	12 (3.6%)	4 (1.6%)

Tabell 10. Personer som ger den anhöriga hjälp och stöd i sin anhörigomsorg

<i>Personer som ger den anhöriga hjälp och stöd i sin anhörigomsorg</i>	Totalt		Kön		Ålder	
			Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Annan anhörig/andra anhöriga (t.ex. familjemedlemmar, vänner, grannar etc.)	356 (60.4%)		69 (50.4%)	287 (63.5%)	216 (65.5%)	133 (53.4%)
Frivilligarbetare	15 (2.6%)		4 (2.9%)	11 (2.5%)	8 (2.4%)	6 (2.5%)
Offentlig eller privat vård- och omsorgspersonal	307 (52.8%)		72 (52.2%)	235 (53.0%)	170 (51.8%)	130 (53.5%)
Personlig assistent/assisterter till den närstående, betalas med hjälp av RUT-avdrag.	15 (2.6%)		6 (4.4%)	9 (2.1%)	10 (3.1%)	5 (2.1%)
Personlig assistent/assisterter till den närstående, bor i samma hushåll som den närstående	26 (4.6%)		5 (3.6%)	21 (4.9%)	17 (5.3%)	9 (3.8%)
Personlig assistent/assisterter till den närstående, heltid för anhörige eller den närstående	46 (8.1%)		8 (5.8%)	38 (8.9%)	35 (10.9%)	11 (4.6%)
Personlig assistent/assisterter till den närstående, och som arbetar deltid för dig eller den närstående	54 (9.5%)		11 (8.1%)	43 (10.0%)	39 (12.1%)	14 (6.0%)

Tabell 11. Anhörigas upplevda hälsa och om de upplever att deras hälsotillstånd i allmänt påverkats av att de ger vård, hjälp och stöd till en närstående

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Upplevd hälsa					
Väldigt dålig	13 (2%)	4 (3%)	9 (2%)	8 (2%)	5 (2%)
Ganska dålig	91 (15%)	18 (13%)	73 (16%)	51 (15%)	38 (15%)
Varken dålig eller bra	149 (25%)	29 (21%)	120 (26%)	86 (26%)	61 (24%)
Ganska bra	268 (45%)	65 (46%)	203 (45%)	141 (42%)	123 (49%)
Mycket bra	75 (13%)	25 (18%)	50 (11%)	47 (14%)	26 (10%)
Har hälsotillståndet påverkats av att ge omsorg					
Nej	202 (34%)	62 (44%)	140 (31%)	106 (32%)	92 (36%)
Ja, positivt	57 (10%)	18 (13%)	39 (9%)	33 (10%)	24 (10%)
Ja, negativt	335 (56%)	61 (43%)	274 (61%)	192 (58%)	137 (54%)

Tabell 12. Närståendes hälsa och tillgång till vård och omsorg på grund av covid-19-pandemin

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Hälsotillståndet hos den som jag ger den huvudsakliga omsorgen					
Har förbättrats	14 (2.4%)	3 (2.1%)	11 (2.5%)	10 (3.0%)	4 (1.6%)
Har inte förändrats	235 (40.0%)	68 (48.6%)	167 (37.3%)	123 (37.3%)	106 (42.7%)
Har förvärrats	339 (57.7%)	69 (49.3%)	270 (60.3%)	197 (59.7%)	138 (55.6%)
Tillgång till vård- och omsorg för närstående					
Har förbättrats	28 (4.8%)	10 (7.1%)	18 (4.1%)	14 (4.3%)	14 (5.7%)
Har inte förändrats	261 (44.6%)	65 (46.1%)	196 (44.1%)	131 (39.8%)	125 (50.8%)
Har förvärrats	296 (50.6%)	66 (46.8%)	230 (51.8%)	184 (55.9%)	107 (43.5%)

Tabell 13. Hur anhörigas hälsa, relationer, ekonomi, arbete och utbildning påverkats av pandemin

	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Mitt övergripande häсотillstånd					
Har förbättrats	13 (2.2%)	1 (0.7%)	12 (2.7%)	11 (3.3%)	2 (0.8%)
Har inte förändrats	331 (56.6%)	100 (71.4%)	231 (51.9%)	175 (53.2%)	150 (61.0%)
Har förvärrats	241 (41.2%)	39 (27.9%)	202 (45.4%)	143 (43.5%)	94 (38.2%)
Mitt fysiska häсотillstånd					
Har förbättrats	21 (3.6%)	4 (2.9%)	17 (3.8%)	17 (5.2%)	4 (1.6%)
Har inte förändrats	328 (56.2%)	91 (65.5%)	237 (53.3%)	183 (55.8%)	139 (56.5%)
Har förvärrats	235 (40.2%)	44 (31.7%)	191 (42.9%)	128 (39.0%)	103 (41.9%)
Mitt mentala/psykiska välbefinnande					
Har förbättrats	10 (1.7%)	1 (0.7%)	9 (2.0%)	9 (2.7%)	1 (0.4%)
Har inte förändrats	216 (36.9%)	67 (48.2%)	149 (33.4%)	123 (37.2%)	88 (36.1%)
Har förvärrats	359 (61.4%)	71 (51.1%)	288 (64.6%)	199 (60.1%)	155 (63.5%)
Min livskvalitet					
Har förbättrats	11 (1.9%)	2 (1.4%)	9 (2.0%)	10 (3.0%)	1 (0.4%)
Har inte förändrats	110 (18.8%)	30 (21.6%)	80 (18.0%)	72 (22.0%)	34 (13.8%)
Har förvärrats	463 (79.3%)	107 (77.0%)	356 (80.0%)	246 (75.0%)	211 (85.8%)
Mina familjerelationer					
Har förbättrats	29 (4.9%)	5 (3.6%)	24 (5.4%)	26 (7.9%)	3 (1.2%)
Har inte förändrats	281 (47.9%)	83 (59.3%)	198 (44.3%)	146 (44.4%)	132 (53.2%)
Har förvärrats	277 (47.2%)	52 (37.1%)	225 (50.3%)	157 (47.7%)	113 (45.6%)
Mitt sociala nätverk					
Har förbättrats	12 (2.0%)	3 (2.2%)	9 (2.0%)	7 (2.1%)	5 (2.0%)
Har inte förändrats	95 (16.2%)	29 (20.9%)	66 (14.7%)	51 (15.4%)	42 (17.1%)
Har förvärrats	481 (81.8%)	107 (77.0%)	374 (83.3%)	274 (82.5%)	199 (80.9%)
Min ekonomiska situation					
Har förbättrats	37 (6.3%)	14 (10.0%)	23 (5.2%)	23 (7.0%)	14 (5.7%)
Har inte förändrats	460 (78.5%)	106 (75.7%)	354 (79.4%)	241 (73.0%)	211 (85.8%)
Har förvärrats	89 (15.2%)	20 (14.3%)	69 (15.5%)	66 (20.0%)	21 (8.5%)
Mina arbetsförhållanden					
Har förbättrats	30 (5.2%)	2 (1.4%)	28 (6.4%)	27 (8.2%)	3 (1.3%)
Har inte förändrats	372 (64.9%)	108 (78.3%)	264 (60.7%)	161 (48.8%)	206 (88.0%)
Har förvärrats	171 (29.8%)	28 (20.3%)	143 (32.9%)	142 (43.0%)	25 (10.7%)
Mina utbildningsförhållanden					
Har förbättrats	9 (1.6%)	2 (1.5%)	7 (1.6%)	7 (2.2%)	2 (0.9%)
Har inte förändrats	521 (92.9%)	130 (98.5%)	391 (91.1%)	287 (88.9%)	224 (98.2%)
Har förvärrats	31 (5.5%)	0 (0.0%)	31 (7.2%)	29 (9.0%)	2 (0.9%)
Min tillgång till vård- och omsorgstjänster för egen del					
Har förbättrats	10 (1.7%)	2 (1.4%)	8 (1.8%)	5 (1.5%)	5 (2.0%)
Har inte förändrats	395 (67.8%)	98 (70.0%)	297 (67.0%)	216 (65.9%)	173 (70.6%)
Har förvärrats	178 (30.5%)	40 (28.6%)	138 (31.2%)	107 (32.6%)	67 (27.3%)

Tabell 14 Hur intensiteten för den typ av vård, hjälp och/eller stödsinsats som den anhörige har förändrats sedan utbrottet av covid-19 började?

Typ av omsorg	Totalt		Kön		Ålder	
			Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Personlig vård och omsorg						
Ökat	122 (21.1%)	20 (14.4%)	102 (23.2%)	64 (19.8%)	55 (22.5%)	
Oförändrad	406 (70.2%)	107 (77.0%)	299 (68.1%)	229 (70.7%)	170 (69.7%)	
Minskat	50 (8.7%)	12 (8.6%)	38 (8.7%)	31 (9.6%)	19 (7.8%)	
Emotionellt/känslomässigt stöd						
Ökat	317 (54.0%)	60 (42.6%)	257 (57.6%)	198 (60.2%)	115 (46.4%)	
Oförändrad	204 (34.8%)	59 (41.8%)	145 (32.5%)	93 (28.3%)	106 (42.7%)	
Minskat	66 (11.2%)	22 (15.6%)	44 (9.9%)	38 (11.6%)	27 (10.9%)	
Ekonomiskt stöd						
Ökat	58 (9.9%)	8 (5.7%)	50 (11.2%)	39 (11.9%)	18 (7.3%)	
Oförändrad	514 (87.6%)	132 (93.6%)	382 (85.7%)	280 (85.1%)	225 (90.7%)	
Minskat	15 (2.6%)	1 (0.7%)	14 (3.1%)	10 (3.0%)	5 (2.0%)	
Kommunikation på distans (t.ex. via telefon, mobiltelefon, dator, etc.)						
Ökat	280 (47.9%)	48 (34.8%)	232 (51.9%)	188 (57.0%)	86 (35.1%)	
Oförändrad	276 (47.2%)	86 (62.3%)	190 (42.5%)	128 (38.8%)	145 (59.2%)	
Minskat	29 (5.0%)	4 (2.9%)	25 (5.6%)	14 (4.2%)	14 (5.7%)	
Hjälp med förflyttning i hemmet						
Ökat	67 (11.6%)	19 (13.7%)	48 (11.0%)	36 (11.1%)	29 (11.9%)	
Oförändrad	465 (80.6%)	109 (78.4%)	356 (81.3%)	257 (79.3%)	200 (82.3%)	
Minskat	45 (7.8%)	11 (7.9%)	34 (7.8%)	31 (9.6%)	14 (5.8%)	
Hjälp med förflyttning utomhus (t.ex. promenader etc.)						
Ökat	141 (24.5%)	29 (20.9%)	112 (25.7%)	83 (25.7%)	56 (23.1%)	
Oförändrad	332 (57.7%)	82 (59.0%)	250 (57.3%)	174 (53.9%)	152 (62.8%)	
Minskat	102 (17.7%)	28 (20.1%)	74 (17.0%)	66 (20.4%)	34 (14.0%)	
Hjälp med transport (t.ex. För inköp, läkarbesök etc.)						
Ökat	197 (33.8%)	35 (24.8%)	162 (36.7%)	119 (36.5%)	74 (30.1%)	
Oförändrad	291 (50.0%)	81 (57.4%)	210 (47.6%)	146 (44.8%)	140 (56.9%)	
Minskat	94 (16.2%)	25 (17.7%)	69 (15.6%)	61 (18.7%)	32 (13.0%)	

Personlig praktisk hjälp (t.ex. laga mat, handla, tvätta, hushållsarbete etc.)							
Ökat	208 (35.9%)	45 (32.1%)	163 (37.0%)	124 (38.0%)	80 (32.7%)		
Oförändrad	317 (54.7%)	85 (60.7%)	232 (52.7%)	167 (51.2%)	145 (59.2%)		
Minskat	55 (9.5%)	10 (7.1%)	45 (10.2%)	35 (10.7%)	20 (8.2%)		
Praktisk hjälp på distans (t.ex. organisera mat- och medicinleveranser etc.)							
Ökat	178 (31.1%)	37 (26.6%)	141 (32.5%)	112 (34.5%)	63 (26.4%)		
Oförändrad	368 (64.2%)	97 (69.8%)	271 (62.4%)	198 (60.9%)	164 (68.6%)		
Minskat	27 (4.7%)	5 (3.6%)	22 (5.1%)	15 (4.6%)	12 (5.0%)		
Hjälp med medicinering/medicinsk omvårdnad (t.ex. förbereda medicin, förnya recept etc.)							
Ökat	136 (23.6%)	31 (22.1%)	105 (24.1%)	81 (25.1%)	53 (21.7%)		
Oförändrad	417 (72.4%)	106 (75.7%)	311 (71.3%)	227 (70.3%)	183 (75.0%)		
Minskat	23 (4.0%)	3 (2.1%)	20 (4.6%)	15 (4.6%)	8 (3.3%)		
Organisera/samordna vård- och omsorgstjänster							
Ökat	197 (34.3%)	38 (27.1%)	159 (36.6%)	125 (38.3%)	69 (28.8%)		
Oförändrad	345 (60.0%)	94 (67.1%)	251 (57.7%)	179 (54.9%)	160 (66.7%)		
Minskat	33 (5.7%)	8 (5.7%)	25 (5.7%)	22 (6.7%)	11 (4.6%)		
Hjälp med pappersarbete/ekonomiska frågor							
Ökat	138 (23.8%)	23 (16.3%)	115 (26.1%)	87 (26.6%)	49 (20.0%)		
Oförändrad	431 (74.2%)	115 (81.6%)	316 (71.8%)	231 (70.6%)	193 (78.8%)		
Minskat	12 (2.1%)	3 (2.1%)	9 (2.0%)	9 (2.8%)	3 (1.2%)		
Hjälp med hemundervisning, distansundervisning							
Ökat	53 (9.8%)	4 (3.1%)	49 (12.0%)	47 (15.0%)	5 (2.3%)		
Oförändrad	468 (86.8%)	121 (93.8%)	347 (84.6%)	254 (80.9%)	206 (95.4%)		
Minskat	18 (3.3%)	4 (3.1%)	14 (3.4%)	13 (4.1%)	5 (2.3%)		

Tabell 15. Svårigheter att få tillgång till vård, omsorgs- eller anhängstödssamhet för anhöriga eller närstående under covid-19-pandemin

Typ av Svårighet	Totalt		Kön		Ålder	
			Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Anhöriga har upplevt svårigheter för egen del						
Nästan alltid	39 (6.7%)	6 (4.3%)	33 (7.5%)	26 (8.0%)	12 (4.9%)	
Ofta	57 (9.8%)	12 (8.5%)	45 (10.3%)	32 (9.8%)	24 (9.8%)	
Ibland	124 (21.4%)	25 (17.7%)	99 (22.6%)	81 (24.8%)	42 (17.1%)	
Sällan	125 (21.6%)	29 (20.6%)	96 (21.9%)	64 (19.6%)	59 (24.1%)	
Aldrig	229 (39.5%)	66 (46.8%)	163 (37.1%)	119 (36.5%)	106 (43.3%)	
Anhöriga har upplevt svårigheter för den närstående som de ger den huvudsakliga omsorgen						
Nästan alltid	64 (11.1%)	10 (7.2%)	54 (12.3%)	44 (13.4%)	18 (7.5%)	
Ofta	96 (16.7%)	17 (12.3%)	79 (18.0%)	58 (17.7%)	37 (15.5%)	
Ibland	172 (29.9%)	42 (30.4%)	130 (29.7%)	109 (33.2%)	60 (25.1%)	
Sällan	90 (15.6%)	24 (17.4%)	66 (15.1%)	39 (11.9%)	50 (20.9%)	
Aldrig	150 (26.0%)	43 (31.2%)	107 (24.4%)	75 (22.9%)	73 (30.5%)	
Anhöriga har upplevt svårigheter för andra närstående som de också ger omsorg						
Nästan alltid	18 (3.4%)	3 (2.4%)	15 (3.7%)	16 (5.0%)	1 (0.5%)	
Ofta	34 (6.4%)	6 (4.8%)	28 (6.9%)	28 (8.8%)	4 (1.9%)	
Ibland	70 (13.1%)	10 (7.9%)	60 (14.7%)	56 (17.7%)	14 (6.8%)	
Sällan	30 (5.6%)	7 (5.6%)	23 (5.7%)	18 (5.7%)	12 (5.8%)	
Aldrig	94 (17.6%)	27 (21.4%)	67 (16.5%)	46 (14.5%)	46 (22.2%)	
Jag har inga övriga närstående	287 (53.8%)	73 (57.9%)	214 (52.6%)	153 (48.3%)	130 (62.8%)	

Tabell 16. Anställningssituation innan utbrottet av covid-19-pandemin

Anställningssituation	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Anställd heltid	190 (31.9%)	35 (24.6%)	155 (34.1%)	183 (55.1%)	183 (55.1%)
Anställd deltid	72 (12.1%)	8 (5.6%)	64 (14.1%)	59 (17.8%)	59 (17.8%)
Arbetslös/arbetssökande	13 (2.2%)	1 (0.7%)	12 (2.6%)	13 (3.9%)	13 (3.9%)
Entreprenör/egenföretagare	23 (3.9%)	8 (5.6%)	15 (3.3%)	19 (5.7%)	19 (5.7%)
Student	4 (0.7%)	0 (0.0%)	4 (0.9%)	4 (1.2%)	4 (1.2%)
Pensionerad	285 (47.8%)	89 (62.7%)	196 (43.2%)	47 (14.2%)	47 (14.2%)
Hemmafru/hemmaman	9 (1.5%)	1 (0.7%)	8 (1.8%)	7 (2.1%)	7 (2.1%)

Tabell 17. Hur pandemin påverkat anhörigas arbete

Hur arbetet påverkats	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Jag hade ett arbete men förlorade min anställning/företaget lades ner	14 (2.8%)	2 (1.7%)	12 (3.2%)	10 (3.2%)	3 (1.7%)
Jag har fortsatt arbeta då min arbetsgivare har fått statligt stöd med anledning av covid-19	47 (9.6%)	9 (7.6%)	38 (10.2%)	44 (14.2%)	2 (1.1%)
Jag var tvungen att dra ner på mina arbetstimmar/arbetsuppgifter	53 (10.8%)	10 (8.5%)	43 (11.5%)	39 (12.5%)	14 (8.1%)
Jag var tvungen att dra ner på mina arbetstimmar/arbetsuppgifter	72 (14.8%)	8 (6.8%)	64 (17.4%)	62 (20.1%)	9 (5.3%)
Jag var tvungen att börja arbeta hemifrån (t.ex. distansarbete etc.)	135 (27.6%)	23 (19.5%)	112 (30.1%)	127 (40.6%)	7 (4.1%)
Jag har inte kunnat arbeta på grund av sjukdom (COVID-19 eller annan sjukdom)	44 (9.0%)	6 (5.1%)	38 (10.2%)	38 (12.2%)	5 (2.9%)
Jag var arbetslös och hittade ett arbete	5 (1.0%)	1 (0.9%)	4 (1.1%)	5 (1.6%)	0 (0.0%)
Påverkade inte min anställningssituation	211 (41.1%)	54 (43.5%)	157 (40.4%)	132 (42.3%)	75 (38.9%)

Tabell 18. Användning av ny teknologi, t.ex. televårdsystem, teleövervakning, videosamtal eller andra vårdrelaterade IKT-tjänster (Informations- och Kommunikationstekniska tjänster), som stöd i din roll som anhörig som ger vård, hjälp och/eller stöd?

Användning av IKT	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Redan före utbrottet av covid-19	97 (16.5%)	22 (15.5%)	75 (16.9%)	60 (18.3%)	34 (13.7%)
Började efter utbrottet av covid-19	32 (5.5%)	10 (7.0%)	22 (4.9%)	22 (6.7%)	9 (3.6%)
Har aldrig använt det	458 (78.0%)	110 (77.5%)	348 (78.2%)	246 (75.0%)	206 (82.7%)

Tabell 19. Vilka former av teknologi som anhöriga använt under covid-19-pandemin

Former av teknologi	Totalt	Kön		Ålder	
		Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
Smartmobil	552 (95.2%)	126 (89.4%)	426 (97.0%)	320 (97.3%)	223 (92.1%)
Dator	519 (90.7%)	132 (94.3%)	387 (89.6%)	292 (90.4%)	219 (91.3%)
Surfplatta	374 (67.5%)	81 (62.8%)	293 (68.9%)	215 (68.0%)	153 (66.8%)
Bildtelefon/videosamtal (t.ex. ZOOM, Skype, Microsoft Teams)	402 (72.4%)	88 (65.7%)	314 (74.6%)	259 (80.2%)	137 (61.2%)
Sociala medier (t.ex. Facebook, Twitter, Instagram, WhatsApp.)	435 (76.9%)	82 (61.7%)	353 (81.5%)	260 (80.2%)	171 (73.4%)
Annan teknologi	94 (17.9%)	20 (16.0%)	74 (18.5%)	71 (22.6%)	22 (10.8%)
Jag har inte använt/jag använder inga tekniktjänster	61 (16.4%)	15 (16.5%)	46 (16.4%)	24 (9.8%)	34 (28.1%)

Tabell 20. De vanligaste anledningarna att använda teknologier

Anledningar att använda teknologier	Totalt		Kön		Ålder	
			Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
För att få information om aktuella händelser och om utbrottet av covid-19	483 (88.6%)		110 (88.0%)	373 (88.8%)	276 (86.5%)	198 (91.7%)
För att hålla kontakten med familjemedlemmar/släktingar/vänner	521 (95.4%)		116 (92.1%)	405 (96.4%)	299 (94.9%)	213 (95.9%)
För att kontakta hälso- och sjukvård och/eller sociala omsorgen	448 (82.2%)		98 (77.8%)	350 (83.5%)	260 (82.3%)	180 (81.8%)
För att göra inköp online	411 (75.8%)		83 (66.4%)	328 (78.7%)	250 (78.9%)	154 (71.3%)
För att sköta ekonomin (t.ex. betala räkningar, kontrollera kontot/konton)	532 (97.1%)		118 (93.7%)	414 (98.1%)	311 (97.8%)	214 (96.0%)
För att koppla av	439 (81.3%)		95 (77.2%)	344 (82.5%)	266 (83.9%)	166 (77.2%)
För att hålla kontakten med min(a) anhörigförening(ar) och/eller patientförening(ar)	289 (53.5%)		67 (54.0%)	222 (53.4%)	155 (48.9%)	128 (59.5%)
För att få tillgång till utbildning online (t.ex. främmande språk, vårdkunskaper, arbetsrelaterad utbildning, etc.)	186 (34.6%)		29 (23.6%)	157 (37.9%)	130 (40.9%)	51 (24.2%)
Annat	203 (41.3%)		35 (30.7%)	168 (44.4%)	136 (46.1%)	64 (33.7%)

Tabell 21. Vilka stödtjänster har varit/skulle kunna vara användbara för att tillgodose dina behov till följd av COVID-19 pandemin, och varifrån får du dem (om du får några)?

	Totalt		Kön		Ålder	
			Män	Kvinnor	18-66 år	67+ år
<i>Få information och råd om hur man hanterar pandemin i det dagliga livet</i>						
Inte användbart	87 (15%)	23 (17%)	64 (15%)	50 (16%)	37 (16%)	
Användbart, men jag har inte fått det	199 (35%)	54 (41%)	145 (34%)	111 (34%)	84 (36%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	243 (43%)	47 (35%)	196 (45%)	143 (44%)	95 (41%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	36 (6%)	9 (7%)	27 (6%)	19 (6%)	17 (7%)	
<i>Få vägledning och stöd i hur man får tillgång till vård om jag eller min närstående blir smittad av COVID-19</i>						
Inte användbart	57 (10%)	18 (14%)	39 (9%)	33 (10%)	24 (10%)	
Användbart, men jag har inte fått det	267 (48%)	72 (55%)	195 (45%)	142 (45%)	121 (52%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	216 (38%)	35 (27%)	181 (42%)	132 (41%)	80 (34%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	22 (4%)	7 (5%)	15 (4%)	12 (4%)	10 (4%)	
<i>Få tillgång till information om den närstående vid inläggning på sjukhus/vårdrättning</i>						
Inte användbart	100 (18%)	23 (18%)	77 (18%)	57 (18%)	43 (19%)	
Användbart, men jag har inte fått det	342 (63%)	86 (67%)	256 (61%)	203 (64%)	135 (60%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	95 (17%)	16 (12%)	79 (19%)	50 (16%)	41 (18%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	10 (2%)	4 (3%)	6 (1%)	5 (2%)	5 (2%)	
<i>Fri tillgång till personlig skyddsutrustning</i>						
Inte användbart	119 (21%)	31 (24%)	88 (21%)	61 (19%)	56 (25%)	
Användbart, men jag har inte fått det	341 (61%)	81 (62%)	260 (61%)	199 (62%)	138 (61%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	79 (14%)	14 (11%)	65 (15%)	49 (15%)	29 (13%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	16 (3%)	4 (3%)	12 (3%)	11 (3%)	4 (2%)	
<i>Kunna få/betalas för olika tjänster genom RUT-avdrag</i>						
Inte användbart	211 (38%)	45 (35%)	166 (39%)	129 (41%)	78 (35%)	
Användbart, men jag har inte fått det	264 (48%)	66 (52%)	198 (47%)	148 (47%)	112 (50%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	63 (12%)	11 (9%)	52 (12%)	33 (11%)	29 (13%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	12 (2%)	6 (5%)	6 (1%)	5 (2%)	7 (3%)	

<i>Få sällskap för att motverka isolering och att få psykologiskt och känslomässigt stöd</i>						
Inte användbart	196 (36%)	44 (34%)	152 (36%)	116 (37%)	78 (35%)	
Användbart, men jag har inte fått det	276 (50%)	69 (53%)	207 (49%)	161 (51%)	110 (49%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	57 (10%)	13 (10%)	44 (11%)	26 (8%)	29 (13%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	22 (4%)	5 (4%)	17 (4%)	13 (4%)	9 (4%)	
<i>Få möjlighet till betald ledighet/flexibel arbetstid från arbetsgivaren för att bättre kunna ge vård, hjälp och/eller stöd till närstående under pandemin</i>						
Inte användbart	292 (54%)	77 (60%)	215 (52%)	119 (37%)	167 (79%)	
Användbart, men jag har inte fått det	206 (38%)	46 (36%)	160 (39%)	165 (52%)	40 (19%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	33 (6%)	4 (3%)	29 (7%)	28 (9%)	5 (2%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	8 (2%)	2 (1%)	6 (2%)	7 (2%)	0 (0%)	
<i>Rådgivning/information via hjälplinjer och telefonjänster</i>						
Inte användbart	166 (30%)	36 (28%)	130 (31%)	93 (29%)	70 (31%)	
Användbart, men jag har inte fått det	259 (47%)	71 (56%)	188 (44%)	142 (45%)	114 (51%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	105 (19%)	20 (16%)	85 (20%)	71 (22%)	33 (15%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	21 (4%)	1 (1%)	20 (5%)	13 (4%)	7 (3%)	
<i>Fler stödjänster online (IKT*-baserade)</i>						
Inte användbart	237 (45%)	54 (43%)	183 (45%)	122 (39%)	111 (52%)	
Användbart, men jag har inte fått det	251 (47%)	64 (51%)	187 (46%)	157 (51%)	91 (43%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	34 (6%)	7 (6%)	27 (7%)	25 (8%)	8 (4%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	9 (2%)	1 (1%)	8 (2%)	7 (2%)	2 (1%)	
<i>Utbildning för att förbättra mina IKT*-färdigheter</i>						
Inte användbart	240 (45%)	29 (22%)	80 (19%)	142 (46%)	94 (44%)	
Användbart, men jag har inte fått det	262 (49%)	82 (63%)	227 (55%)	148 (48%)	111 (51%)	
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	21 (4%)	17 (13%)	89 (21%)	12 (4%)	8 (4%)	
Användbart, har fått det från idéburen organisation	10 (2%)	2 (2%)	19 (5%)	7 (2%)	3 (1%)	
<i>Webbsidor med tips om Covid-19 för anhöriga som ger vård, hjälp och/eller stöd till närstående (t.ex. stödjänster för anhöriga etc.)</i>						
Inte användbart	109 (20%)	29 (22%)	80 (19%)	59 (19%)	47 (21%)	
Användbart, men jag har inte fått det	309 (57%)	82 (63%)	227 (55%)	174 (55%)	131 (59%)	

Användbart, har fått det från det offentlig eller privata	106 (19%)	17 (13%)	89 (21%)	72 (23%)	33 (15%)
Användbart, har fått det från idéburen organisation	21 (4%)	2 (2%)	19 (5%)	10 (3%)	11 (5%)
<i>Praktisk hjälp (t.ex. matlagning, tvätt, hushållsarbete)</i>					
Inte användbart	296 (54%)	67 (52%)	229 (55%)	158 (50%)	136 (60%)
Användbart, men jag har inte fått det	208 (38%)	52 (40%)	156 (37%)	123 (39%)	79 (35%)
Användbart, har fått det från det offentlig eller privata	39 (7%)	9 (7%)	30 (7%)	30 (10%)	9 (4%)
Användbart, har fått det från idéburen organisation	6 (1%)	1 (1%)	5 (1%)	4 (1%)	2 (1%)
<i>Hemleverans av livsmedel/matportioner</i>					
Inte användbart	194 (35%)	43 (33%)	151 (36%)	108 (34%)	83 (37%)
Användbart, men jag har inte fått det	230 (42%)	62 (48%)	168 (40%)	130 (41%)	95 (42%)
Användbart, har fått det från det offentlig eller privata	114 (21%)	22 (17%)	92 (22%)	71 (23%)	42 (19%)
Användbart, har fått det från idéburen organisation	12 (2%)	3 (2%)	9 (2%)	7 (2%)	5 (2%)
<i>Hemleverans av medicin/läkemedel</i>					
Inte användbart	176 (32%)	41 (32%)	135 (32%)	92 (30%)	82 (37%)
Användbart, men jag har inte fått det	234 (43%)	64 (50%)	170 (41%)	137 (44%)	92 (41%)
Användbart, har fått det från det offentlig eller privata	126 (23%)	22 (17%)	104 (25%)	79 (25%)	45 (20%)
Användbart, har fått det från idéburen organisation	10 (2%)	2 (2%)	8 (2%)	6 (2%)	4 (2%)
<i>Hjälp med att kontakta hälso och sjukvårdspersonal och socialtjänstpersonal för stöd till närstående</i>					
Inte användbart	204 (38%)	43 (33%)	161 (39%)	109 (35%)	93 (41%)
Användbart, men jag har inte fått det	253 (47%)	67 (52%)	186 (45%)	152 (49%)	97 (43%)
Användbart, har fått det från det offentlig eller privata	81 (15%)	18 (14%)	63 (15%)	47 (15%)	33 (15%)
Användbart, har fått det från idéburen organisation	6 (1%)	2 (2%)	4 (1%)	4 (1%)	2 (1%)
<i>Hjälp med transporter (t.ex. för att besöka läkare etc.)</i>					
Inte användbart	243 (45%)	50 (39%)	193 (46%)	135 (43%)	105 (47%)
Användbart, men jag har inte fått det	220 (40%)	58 (45%)	162 (39%)	130 (41%)	85 (38%)
Användbart, har fått det från det offentlig eller privata	74 (14%)	17 (13%)	57 (14%)	45 (14%)	28 (13%)
Användbart, har fått det från idéburen organisation	8 (2%)	4 (3%)	4 (1%)	4 (1%)	4 (2%)
<i>Hjälp med pappersarbete</i>					
Inte användbart	348 (64%)	78 (61%)	270 (65%)	183 (59%)	163 (73%)
Användbart, men jag har inte fått det	170 (31%)	43 (33%)	127 (31%)	111 (36%)	54 (24%)
Användbart, har fått det från det offentlig eller privata	20 (4%)	6 (5%)	14 (3%)	14 (5%)	5 (2%)
Användbart, har fått det från idéburen organisation	5 (1%)	2 (2%)	3 (1%)	3 (1%)	2 (1%)

<i>Avlastning</i>							
Inte användbart	236 (43%)	51 (40%)	185 (44%)	145 (47%)	91 (40%)		
Användbart, men jag har inte fått det	240 (44%)	64 (50%)	176 (42%)	135 (43%)	100 (44%)		
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	65 (12%)	10 (8%)	55 (13%)	30 (10%)	32 (14%)		
Användbart, har fått det från idéburen organisation	5 (1%)	2 (2%)	3 (1%)	2 (1%)	3 (1%)		
<i>Ekonomiskt stöd</i>							
Inte användbart	330 (61%)	77 (60%)	253 (62%)	169 (55%)	157 (71%)		
Användbart, men jag har inte fått det	193 (36%)	50 (39%)	143 (35%)	129 (42%)	61 (28%)		
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	15 (3%)	1 (1%)	14 (3%)	11 (4%)	2 (1%)		
Användbart, har fått det från idéburen organisation	2 (0%)	1 (1%)	1 (0%)	1 (0%)	1 (1%)		
<i>Hjälp med att utarbeta en nödfallsplan (om jag själv inte kan ge vård, hjälp och/eller stöd till den närstående)</i>							
Inte användbart	166 (30%)	43 (33%)	123 (29%)	93 (30%)	69 (30%)		
Användbart, men jag har inte fått det	354 (64%)	80 (62%)	274 (65%)	207 (66%)	143 (63%)		
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	20 (4%)	5 (4%)	15 (4%)	8 (3%)	12 (5%)		
Användbart, har fått det från idéburen organisation	10 (2%)	1 (1%)	9 (2%)	6 (2%)	4 (2%)		
<i>Uppmana till lagstiftning om att uppmärksamma och stödja anhöriga som ger vård, hjälp och/eller stöd samt anhörig- och patientorganisationer</i>							
Inte användbart	127 (23%)	36 (28%)	91 (22%)	67 (22%)	57 (25%)		
Användbart, men jag har inte fått det	366 (68%)	82 (64%)	284 (69%)	217 (71%)	144 (64%)		
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	17 (3%)	4 (3%)	13 (3%)	7 (2%)	10 (4%)		
Användbart, har fått det från idéburen organisation	32 (6%)	6 (5%)	26 (6%)	17 (6%)	15 (7%)		
<i>Inkludera anhörigas behov i den nationella planen för COVID-19</i>							
Inte användbart	99 (18%)	32 (25%)	67 (16%)	47 (15%)	49 (22%)		
Användbart, men jag har inte fått det	409 (75%)	87 (69%)	322 (77%)	247 (80%)	156 (69%)		
Användbart, har fått det från det offentliga eller privata	20 (4%)	4 (3%)	16 (4%)	6 (2%)	14 (6%)		
Användbart, har fått det från idéburen organisation	15 (3%)	4 (3%)	11 (3%)	9 (3%)	6 (3%)		

Enkät till anhörigkonsulenter angående konsekvenserna av covid-19-pandemin

Tabell 1. Hur ser anhörigkonsulenter i sin yrkesroll att utbrottet av covid-19 har påverkat följande aspekter i anhörigas liv, jämfört med hur det var före pandemin?

	Har förbättrats	Har inte förändrats	Har försämrats	Vet ej	Antal
Anhörigas fysiska hälsotillstånd	1 (0,5%)	28 (13,1%)	96 (44,9%)	89 (41,6%)	214
Anhörigas mentala/psykiska välbefinnande	2 (0,9%)	6 (2,8%)	188 (87%)	20 (9,3%)	216
Anhörigas livskvalitet	1 (0,5%)	4 (1,9%)	189 (88,3%)	20 (9,3%)	214
Anhörigas sociala nätverk/delaktighet	2 (0,9%)	2 (0,9%)	199 (92,6%)	12 (5,6%)	215
Anhörigas möjlighet att förvärvsarbeta	0 (0%)	31 (14,4%)	36 (16,7%)	148 (68,8%)	215
Anhörigas ekonomiska/finansiella situation	1 (0,5%)	16 (7,4%)	29 (13,5%)	169 (78,6%)	215
Anhörigas tillgång till vård- och omsorgstjänster för egen del	0 (0%)	38 (17,6%)	112 (51,9%)	66 (30,6%)	216
Närståendes tillgång till vård- och omsorgstjänster	0 (0%)	38 (17,7%)	133 (61,9%)	44 (20,5%)	215

Tabell 2. Vilka av följande aspekter tror anhörigkonsulenter har påverkat anhörigas livssituation under pandemin jämfört med före pandemin?

	Har minskat	Har inte förändrats	Har ökat	Vet ej	Antal
Isolering i hemmet	1 (0,5%)	3 (1,4%)	207 (95,8%)	5 (2,3%)	216
Oro för smitta för den närståendes räkning	1 (0,5%)	2 (0,9%)	205 (94,9%)	8 (3,7%)	216
Oro för smitta för egen räkning	1 (0,5%)	2 (0,9%)	202 (94%)	10 (4,7%)	215
Våld i nära relationer	1 (0,5%)	6 (2,8%)	80 (37,2%)	128 (59,5%)	215
Anhörigas omsorgsansvar (timmar, omsorgsuppgifter)	4 (1,9%)	4 (1,9%)	181 (84,6%)	25 (11,7%)	214

Tabell 3. Finns det andra effekter som anhörigkonsulenter ser av pandemin för anhöriga

	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Mer tid med familjen/föräldrar	85 (40,5%)	46 (21,9%)	79 (37,6%)	210
Studier underlättas för vissa barn av den digitala formen	51 (24,1%)	22 (10,4%)	139 (65,6%)	212
Digitala stödformer når fler anhöriga	110 (51,4%)	43 (20,1%)	61 (28,5%)	214
Mindre stress genom hemarbete	60 (28,4%)	43 (20,4%)	108 (51,2%)	211
Nya stödformer har utvecklats	149 (70%)	18 (8,5%)	46 (21,6%)	213

Tabell 4. Hur anhörigkonsulenter bedömer att kommunens stöd till anhöriga har förändrats under pandemin jämfört med hur det var före pandemin?

	Ökat	Oförändrat	Minskat	Antal
Stödet till anhöriga har	44 (20,4%)	39 (18,1%)	133 (61,6%)	216

Tabell 5. Vilka faktorer som anhörigkonsulenterna tror har påverkat att stödet till anhöriga i deras kommun har ökat eller är oförändrat.

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Vet ej	Antal
Vi har valt att behålla aktiviteter för vissa grupper anhöriga	8 (10,1%)	47 (59,5%)	20 (25,3%)	4 (5,1%)	79
Vi har kunnat tänka nytt och utvecklat nya former av anhörigstöd	28 (34,6%)	47 (58%)	5 (6,2%)	1 (1,2%)	81
Vi har fått utökade resurser till anhörigstöd	5 (6,2%)	7 (8,8%)	66 (82,5%)	2 (2,5%)	80

Tabell 6. Vilka faktorer som anhörigkonsulenterna tror har påverkat att stödet till anhöriga i deras kommun har minskat

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Vet ej	Antal
Gruppsaktiviteter för närstående har minskat/ställts in	104 (78,2%)	27 (20,3%)	0 (0%)	2 (1,5%)	133
Gruppsaktiviteter för anhöriga har ställts in	120 (92,3%)	9 (6,9%)	1 (0,8%)	0 (0%)	130
Anhörigstödspersonal har omplacerats till andra arbetsuppgifter	27 (20,6%)	53 (40,5%)	39 (29,8%)	12 (9,2%)	131
Rädsla för smitta för egen eller närståendes del – vågar inte utnyttja stödet	74 (56,1%)	49 (37,1%)	0 (0%)	9 (6,8%)	132
Anhöriga har inte tillgång till internet/kan inte hantera digitala medier	46 (34,6%)	79 (59,4%)	2 (1,5%)	6 (4,6%)	133
Minskade sociala nätverk	103 (77,4%)	24 (18%)	0 (0%)	6 (4,5%)	133
Anhöriga vet inte vart de ska vända sig för att få stöd	12 (9,1%)	89 (67,4%)	17 (12,9%)	14 (10,1%)	132
Tidsbrist att utveckla nya stödformer för anhöriga	18 (13,7%)	56 (42,7%)	41 (31,3%)	16 (12,2%)	131
Personalen möter inte längre nya anhöriga eller barn som anhöriga (BSA)	21 (15,8%)	49 (36,8%)	13 (9,8%)	50 (37,6%)	133

Tabell 7. Hur har följande anhörigstödsformer enligt anhörigkonsulenterna utvecklats under pandemin

	Ökat	Oförändrat	Minskat	Dragits in	Ej relevant	Antal
Avlösning i hemmet	27 (13,2%)	49 (23,9%)	80 (39%)	7 (3,4%)	42 (20,5%)	205
Korttidsboende för närstående	11 (5,3%)	49 (23,8%)	97 (47,1%)	15 (7,3%)	34 (16,5%)	206
Växelvård för närstående	13 (6,4%)	45 (22,2%)	84 (41,4%)	28 (13,8%)	33 (16,3%)	203
Anhörigstödsgrupper	5 (2,3%)	14 (6,5%)	72 (33,6%)	123 (57,5%)	0 (0%)	214
Andra gruppverksamheter för anhöriga	6 (2,8%)	9 (4,3%)	75 (35,5%)	114 (54%)	7 (3,3%)	211
Enskilda stödsamtal	80 (37,6%)	58 (27,2%)	59 (27,7%)	15 (7%)	1 (0,5%)	213
Stöd via telefon eller chatt	156 (72,6%)	32 (14,9%)	20 (9,3%)	3 (1,4%)	4 (1,9%)	215
Utbildningar för anhöriga	7 (3,3%)	23 (10,8%)	85 (40%)	77 (36,3%)	20 (9,4%)	212

Tabell 8. Vilka nya former av stöd till anhöriga i alla åldrar har enligt anhörigkonsulenterna utvecklats under pandemin

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Vet ej	Antal
Walk and talk utomhus	67 (31,2%)	93 (43,3%)	47 (21,9%)	8 (3,7%)	215
Utomhusaktiviteter i grupp	30 (13,9%)	84 (38,9%)	90 (41,7%)	12 (5,6%)	216
Digitala enskilda stödsamtal	52 (24,2%)	92 (48,8%)	65 (30,2%)	6 (2,8%)	215
Digitala stödsamtal i grupp	27 (12,6%)	72 (33,6%)	106 (49,5%)	9 (4,2%)	214
Digitala utbildningar för anhöriga	23 (11%)	78 (37,3%)	97 (46,4%)	11 (5,3%)	209
Stödinsatser från idéburna organisationer/civilsamhället	16 (7,6%)	67 (31,8%)	50 (23,7%)	78 (37%)	211

Tabell 9. Hur vanligt var/är det med systematisk kartläggning av anhörigas behov och planering av stöd

	För alla anhöriga	För de flesta	För hälften	För några få	Inte alls	Vet ej	Antal
Före covid-19 pandemin	21 (9,8%)	37 (17,2%)	14 (6,5%)	19 (8,8)	68 (31,6%)	56 (26%)	215
Under covid-19 pandemin	17 (8,1%)	21 (10%)	12 (5,7%)	25 (11,8%)	79 (37,4%)	57 (27%)	211

Tabell 10. Vad används för instrument för systematisk kartläggning av anhörigas behov och planering av stöd

	För alla anhöriga	För de flesta	För hälften	För några få	Inte alls	Vet ej	Antal
IBIC	5 (2,7%)	9 (4,9%)	4 (2,2%)	15 (8,2%)	74 (40,2%)	77 (41,8%)	184
COAT*	4 (2,2%)	8 (4,4%)	2 (1,1%)	6 (3,3%)	94 (51,4%)	69 (37,7%)	184
Annat instrument	10 (5,5%)	8 (4,4%)	2 (1,1%)	3 (1,6%)	70 (38,3%)	90 (49,2%)	183

*/ Carers Outcome Agreement Tool

Sammanfattning av öppna svar om annat: Egna mallar/statistik/enkäter (16), FIT Feedback Informed Treatment (1), Systematisk uppföljning (1) och Vård och stödsamordning (1).

Tabell 11. Hur anhörigkonsulenterna uppger att deras arbetssituation påverkats under pandemin

Arbetet har inte påverkats särskilt mycket under pandemin	53 (24,9%)
Delvis nya arbetsuppgifter som inte har med anhörigstöd att göra	75 (35,2%)
Omlacerats till helt nya arbetsuppgifter som inte har med anhörigstöd att göra	13 (6,1%)
Har fått mer att göra då anhörigstödskollegor har omlacerats eller annat skäl som är orsakat av pandemin	20 (9,4%)
Har fått mindre att göra på grund av pandemin	52 (24,4%)
Totalt antal svarande	213

Tabell 12. Vilka påståenden som stämmer in på arbetssituationen under pandemin

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Antal
Arbetar mer digitalt än före pandemin	153 (70,8%)	55 (25,5%)	9 (4,2%)	217
Blir uppmuntrad av chefen att hitta nya former av anhörigstöd	93 (42,9%)	84 (38,7%)	41 (18,9%)	218
Tar aktivt kontakt med anhöriga för att följa upp deras situation	132 (61,1%)	66 (30,6%)	18 (8,3%)	216
Försöker aktivt utveckla nya former av anhörigstöd	101 (46,8%)	101 (46,8%)	15 (6,9%)	217
Det är svårt att nå nya anhöriga under pandemin	74 (34,4%)	119 (55,3%)	25 (11,6%)	218
Har tillräcklig kompetens för att kunna arbeta digitalt utan problem	74 (34,3%)	127 (58,8%)	16 (7,4%)	217
Skulle behöva mer digital kompetensutveckling	70 (32,4%)	122 (56,5%)	24 (11,1%)	216
Kommunen har tillräckligt med digital utrustning/plattformar	62 (29%)	116 (54,2%)	36 (16,8%)	214
Kommunen behöver utveckla sina digitala plattformar	49 (23,2%)	127 (60,2%)	37 (17,5%)	213
Har utökat kontakten med hälso- och sjukvården under pandemin	8 (3,7%)	56 (26%)	151 (70,2%)	215
Utökat kontakten med idéburna organisationer under pandemin	8 (3,7%)	60 (28%)	148 (69,2%)	216

Tabell 13. Mål och policy för stöd till anhöriga

	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Finns det i din kommun politiskt beslutat mål- och/eller policydokument för kommunens anhörigstöd?	158 (72,8%)	36 (16,6%)	23 (10,6%)	217
Finns det diskussioner kring målsättningar eller att göra en plan för kommunens anhörigstöd	17 (42,7%)	13 (36,1%)	6 (16,7%)	36
Om anhörigstödet verksamhet har någon annan riktlinje, handlingsplan eller annat styrdokument	122 (56,7%)	63 (29,3%)	30 (14%)	215
Finns det diskussioner om att skapa riktlinjer, handlingsplan eller styrdokument för er verksamhet	34 (52,3%)	18 (27,7%)	13 (20%)	65

Tabell 14. Förverkligande av mål och policy för stöd till anhöriga

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Antal
Har du och din chef diskuterat hur målen eller policydokumenten kan uppnås även under pandemin	43 (27,4%)	80 (51%)	34 (21,7%)	157
Har du och din chef diskuterat hur dessa riktlinjer/styrdokument kan upprätthållas även under pandemin	30 (24,2%)	67 (54%)	27 (21,8%)	124

15. Vilka omedelbara åtgärder ser du behov av för att stötta anhöriga under pandemin?

Tabell 15a. Information och skyddsutrustning

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Vet ej	Antal
Lokala rutiner för att informera anhöriga som har närstående på boenden	99 (45,8%)	69 (31,9%)	17 (7,9%)	38 (17,6%)	223
Lokala riktlinjer för hur kunna förhindra smitta på boenden, inom hemtjänst och personliga assistenter	85 (39,5%)	56 (26%)	20 (9,3%)	57 (26,5%)	218
Ta fram anpassad information om pandemin till anhöriga barn, utlandsfödda, personer med kognitiva svårigheter	81 (37,5%)	59 (27,3%)	5 (2,3%)	72 (33,3%)	217
Skyddsutrustning för anhöriga så att de kan besöka närstående på sjukhus och boenden	79 (36,6%)	59 (27,3%)	24 (11,1%)	57 (26,4%)	219
Konkreta tips och råd för hur hantera vardagslivet under pandemin	94 (44,1%)	89 (41,8%)	7 (3,3%)	24 (11,3%)	214
Tydlig information kring vilka barn som tillhör riskgrupperna, ex barn med multifunktionsnedsättningar/sjukdomar	67 (31,3%)	38 (17,8%)	8 (3,7%)	103 (48,1%)	216

Tabell 15.b. Digital kompetens och utrustning, i vilken omfattning det finns behov av följande

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Vet ej	Antal
Utveckla infrastruktur och former för digitalt stöd, ex i form av riktlinjer, stöd från IT-avd och inköp av digitala plattformar	89 (42%)	81 (38,2%)	4 (1,9%)	38 (17,9%)	212
Utbildning och stöd till anhöriga i användning av digitalt stöd	114 (53%)	67 (36,7%)	6 (2,8%)	16 (7,4%)	215
Utbildning och stöd till personal och chefer i användning av digitalt stöd	69 (32,5%)	103 (48,6%)	10 (4,7%)	30 (14,2%)	212
Utveckla alternativa former av stöd till dem som inte kan nås digitalt	129 (60,3%)	69 (32,2%)	3 (1,4%)	15 (6,3%)	215

Tabell 115c. Övriga åtgärder det finns behov av

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Vet ej	Antal
Lokala/individuella bedömningar för besök på boenden (äldre och LSS)	54 (25,5%)	56 (26,4%)	16 (7,5%)	87 (41%)	213
Dokumentation av pandemins konsekvenser och fortsatt forskning på området	110 (52,4%)	45 (21,4%)	7 (3,3%)	48 (22,9%)	210
Tillåt dagverksamhet i mindre grupper	118 (55,4%)	46 (21,6%)	18 (8,5%)	33 (15,5%)	215

Sammanfattning av öppna svar avseende övriga behov av åtgärder

- Öppna upp eller skapa ersättningsaktiviteter för inställd dagverksamhet, samtal, grupper, socialt stöd, avlösning, tillsatt koordinatörer och ombud (9)
- Nå ut brett till anhöriga, samverkan och översättning av information på olika språk (7)
- Möjlighet till digitala möten och utbildning, tekniken svår för många (3)

Tabell 15d. Krisberedskap och förebyggande planering

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Vet ej	Antal
Krisplaner för att säkra anhörigstöd under framtida kriser	155 (72,4%)	48 (22,4%)	0 (0%)	11 (5,1%)	214
Uppdrag till kommunerna att ha beredskap för skyddsutrustning och planering	144 (67,9%)	44 (20,8%)	3 (1,4%)	22 (10,4%)	213
Beredskapslager för skyddsutrustning samt för snabb leverans till berörda	140 (66,7%)	41 (19,5%)	4 (1,9%)	26 (12,4%)	211
Säkra att vård- och omsorgspersonal har kunskap om basal hygien, smitta mm	163 (76,2%)	29 (13,6%)	3 (1,4%)	19 (8,9%)	214
Se över rutiner för informationsspridning till anhöriga barn, utlandsfödda och personer med funktionsnedsättningar	145 (68,7%)	37 (17,5%)	1 (0,5%)	30 (14,2%)	213
Återinför en funktionshinderstrategi för att säkra denna grupps och deras anhörigas rättigheter	109 (51,4%)	33 (15,6%)	0 (0%)	70 (33%)	212
Utveckla den digitala infrastrukturen så att det finns internet överallt i landet	166 (77,9%)	31 (14,6%)	0 (0%)	17 (8%)	214
Digital kompetenshöjning på alla nivåer	160 (75,5%)	42 (19,8%)	0 (0%)	10 (4,7%)	212
Anställ IKT-pedagoger i kommunen som ansvarar för stöd till personal i kommunen	81 (38,6%)	61 (29%)	3 (1,4%)	66 (31,4%)	211
Digital utrustning till personer med kognitiva funktionsnedsättningar och som bistånd	100 (47,8%)	59 (28,2%)	2 (1%)	48 (23%)	209
Utbildning i digitala verktyg till anhöriga vid behov	141 (67,1%)	58 (27,6%)	3 (1,4%)	8 (3,8%)	210
Alternativa former av stöd till anhöriga som inte kan nås digitalt	161 (75,9%)	43 (20,3%)	1 (0,5%)	7 (3,3%)	212

Tabell 15e. Samverkan och forskning

	Ja, i hög grad	Ja, till viss del	Nej, inte alls	Vet ej	Antal
Utveckla långsiktiga strukturer för samverkan mellan kommun och region	168 (79,2%)	35 (16,5%)	0 (0%)	10 (4,7%)	213
Utveckla långsiktiga strukturer för samverkan mellan kommun och civilsamhället	158 (73,8%)	47 (22%)	0 (0%)	10 (4,7%)	215
Bjud in myndigheter, civilsamhället och anhöriga till diskussioner kring krisberedskap	134 (63,5%)	52 (24,6%)	1 (0,5%)	24 (11,4%)	211
Forskning kring pandemins konsekvenser för anhöriga	170 (79,4%)	34 (15,9%)	1 (0,5%)	9 (4,2%)	214

Sammanfattning av öppna svar avseende andra förslag

Utveckla anhörigstöd tillsammans med anhöriga i alla kommunens verksamheter, ta in anhörigstöd i styrande dokument i verksamheterna, ge information i strukturerad form till anhöriga som har närstående i olika verksamheter och skapa en webbsida med allmän information till anhöriga.

Konsekvenser av covid-19-pandemin för anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en närstående

Lennart Magnusson, Eva Sennemark, Björn Ekman,
Pauline Johansson & Elizabeth Hanson

Nka 2021:1 Rapport

ISBN 978-91-87731-67-9

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 601

391 26 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se

NkaTM