

Regeringens skrivelse

2014/15:11



Riksrevisionens rapport om stödet till anhöriga omsorgsgivare

Skr.
2014/15:11

Regeringen överlämnar denna skrivelse till riksdagen.

Stockholm den 16 oktober 2014

Stefan Löfven

Åsa Regnér
(Socialdepartementet)

Skrivelsens huvudsakliga innehåll

Skrivelsen innehåller regeringens bedömningar när det gäller åtgärder med anledning av Riksrevisionens granskningsrapport Stödet till anhöriga omsorgsgivare (RIR 2014:9).

Riksrevisionen har granskat om staten har gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven. Riksrevisionens övergripande slutsats är att staten inte har gett goda förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivarare som motsvarar behoven. Granskningen visar att anhörigas behov av stöd i grunden handlar om att den närstående får tillgång till en god vård och omsorg men också om ett individanpassat och flexibelt stöd till dem själva.

Regeringen konstaterar att mycket av det som Riksrevisionen rekommenderar redan är föremål för utredning eller ingår i befintliga uppdrag till myndigheter.

Innehållsförteckning

1	Ärendet och dess beredning	3
2	Riksrevisionens iakttagelser	3
2.1	Bakgrund och syfte	3
2.2	Metod och genomförande	3
2.3	Granskningsresultat	4
2.4	Rekommendationer	4
3	Regeringens bedömning av Riksrevisionens iakttagelser	5
4	Regeringens åtgärder med anledning av Riksrevisionens iakttagelser	11
	Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 16 oktober 2014	13
Bilaga 1	Stödet till anhöriga omsorgsgivare	14

Riksdagen överlämnade Riksrevisionens granskningsrapport Stödet till anhöriga omsorgsgivare (RIR 2014:9) till regeringen den 23 april 2014. Granskningsrapporten finns i bilagan. En skrivelse från regeringen med anledning av granskningsrapporten ska lämnas till riksdagen inom fyra månader (exklusive juli och augusti) från det att regeringen tagit emot rapporten. Företrädare för Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg, Försäkringskassan och Nationellt kompetenscentrum anhöriga har beretts möjlighet att lämna synpunkter på rapporten.

2 Riksrevisionens iakttagelser

2.1 Bakgrund och syfte

Att som anhörig ge vård och omsorg ska vara ett frivilligt åtagande och ett komplement till det offentligas insatser. Den informella omsorg som utförs av närstående är dock omfattande och har stor betydelse för den enskilda omsorgstagarens välbefinnande och trygghet. Ett gott stöd till anhöriga är viktigt för att undvika negativa konsekvenser av det informella omsorgsgivandet både för individer och för samhället. Riksdagen och regeringen har vidtagit flera åtgärder för att stödja anhöriga och förebygga de negativa konsekvenserna av den informella omsorgen. Regeringen har vid två tillfällen, år 1998 och år 2009, genomfört förändringar av socialtjänstlagen (2001:453), förkortad SoL, med syfte att tydliggöra kommunernas ansvar för stöd till anhöriga. Syftet med Riksrevisionens granskning har varit att undersöka om staten gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven.

2.2 Metod och genomförande

Riksrevisionens granskning bygger främst på intervjuer som har kompletterats med forskningsresultat och kvantitativa studier. Intervjuerna har bestått av nio djupintervjuer med anhöriga samt företrädare för Anhörigas riksförbund, Demensförbundet, Autism- och Aspergerförbundet, Neuroförbundet, Schizofreniförbundet och Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) samt Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). Vidare har personal vid Radiumhemmet på Karolinska sjukhuset och Habiliteringen i Stockholm intervjuats, liksom ett inte uppgivet antal kommunanställda. Det har enligt Riksrevisionen inte varit möjligt att ge en rättvisande bild av hur det ser ut enbart med hjälp av intervjuerna. Det som framkommit i intervjuerna har emellertid stärkts av forskning och kvantitativa studier, enligt rapporten. Ett tjugotal forskare och praktiker har intervjuats och därutöver har två externa referenspersoner fått ge sina synpunkter på granskningsresultaten. Riksrevisionen har även använt Socialstyrelsens kartläggningar för att beskriva

hur anhörigstödet ser ut i kommunerna, befolkningsstudier som finns om anhöriga och en undersökning från fackförbunden Akademikerförbundet SSR och Kommunal. Slutligen har en referensgrupp bestående av forskare inom olika discipliner sammanträtt för att diskutera den problembild som framkommit i granskningen.

2.3 Granskningsresultat

Riksrevisionens övergripande slutsats är att staten inte har gett goda förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven. Granskningen visar att anhörigas behov av stöd ofta handlar om att den närstående får en god vård och omsorg men också om ett individanpassat och flexibelt stöd till dem själva. Under granskningen har det bl.a. framkommit att det på grund av bristande dokumentation är svårt att följa upp omfattningen av den möjlighet till individualiserat stöd som regeringen införde år 2009. Då gjordes en förändring i 5 kap 10 § SoL med innebörden att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. Vidare påtalar Riksrevisionen att det enligt Socialstyrelsens kartläggningar är stora skillnader i vilket stöd som erbjuds anhöriga och hur anhörigstödet styrs inom och mellan kommuner. Stödet är i de flesta kommuner mest utbyggt inom äldreomsorgen med utgångspunkt i situationer där äldre makar ger omsorg till varandra. Det innebär, enligt Riksrevisionen, att äldre makar i större utsträckning erbjuds stöd som motsvarar behoven än exempelvis förvärvsarbetande anhöriga, anhöriga till funktionshindrade eller till personer med psykisk ohälsa. Kommunerna har även organiserat, styrt och finansierat anhörigstödet olika. I de flesta kommuner har anhörigstödet främst bedrivits i projektform, vid sidan av ordinarie linjeorganisation. Det är också ovanligt att det finns styrdokument som innehåller rutiner med ett anhörigperspektiv. Riksrevisionen anser att kommunernas anhörigstöd behöver utvecklas för att uppfylla intentionerna om ett individualiserat, flexibelt och kvalitativt stöd. Enligt Riksrevisionen har utbudet av stöd hittills inte varit tillräckligt anpassat till anhörigas skiftande behov och skillnaderna indikerar att kommunerna i olika utsträckning har valt att prioritera stöd till anhöriga.

Kommunerna har fått ett stort utrymme att själva avgöra vilket anhörigstöd som de ska erbjuda eftersom kommunernas ansvar har reglerats med en ramlagsbestämmelse i SoL. Eftersom kommunen har valt att främst erbjuda anhörigstöd som kommunal service finns det begränsade möjligheter för domstolarna att tydliggöra vilket stöd kommunerna ska erbjuda genom vägledande rättsfall.

2.4 Rekommendationer

Utifrån granskningens iakttagelser och slutsatser rekommenderar Riksrevisionen regeringen att

- överväga om 5 kap 10 § SoL behöver förtydligas,

- ge en myndighet i uppdrag att följa anhängomsorgens omfattning och konsekvenser för individen och samhället över tid,
- överväga om delar av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknads- lagstiftningen bör anpassas till anhörigas behov för att underlätta för anhöriga att förena anhängomsorg med arbete,
- ta fram utbildningar för att sprida kunskap till anställda i kommuner och landsting om anhörigas betydelse för vård och omsorg samt hur vården och omsorgen kan stödja anhöriga genom bland annat information och bemötande,
- ge Socialstyrelsen i uppdrag att informera om rätten till stöd och insatser i SoL och lagen om stöd och service till vissa funktions- hinderade (1993:387), förkortad LSS, och hur praxis ser ut om rege- ringen vill underlätta för anhöriga,
- överväga om landstingens ansvar för stöd till anhöriga behöver förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), förkortad HSL.

3 Regeringens bedömning av Riksrevisionens iakttagelser

Frågan om stöd till de människor som vårdar eller stödjer närstående är en förtroendefråga. Anhöriga måste känna förtroende för att samhället har insatser att erbjuda när de behöver sådana. Många närstående ger ett på många sätt betydelsefullt stöd till sina äldre eller sjuka anhöriga, vilket även är av betydelse ur ett samhällsperspektiv. Det är dock viktigt att understryka att anhöriginnsatser inte får bli ett tvång eller en förutsättning för en fungerande vård och omsorg. Anhörigas insatser ska inte ersätta kommunens ansvar. Regeringen har i två omgångar, år 1998 och år 2009, genomfört förändringar av SoL i syfte att tydliggöra kommunernas ansvar för stöd till anhöriga. Stöd till anhöriga är sedan den 1 juli 2009 en skyldighet för kommunerna. Då ändrades bestämmelserna i 5 kap. 10 § SoL så att kommuner är skyldiga att erbjuda stöd till de personer som vårdar eller stödjer en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har någon funktionsnedsättning. Regeringen redogör i denna skrivelse för utvecklingen inom området samt vidtagna åtgärder.

Granskningen har felaktig utgångspunkt

Av SoL framgår att socialnämnden i kommunen har det yttersta ansvaret för att alla som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver. Vidare åligger det kommunerna att utforma och organisera ett stöd till anhöriga. Av regeringens proposition Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående (prop. 2008/09:82) framgår att kommunerna på samma sätt som för socialtjänsten i övrigt har ansvaret för att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer närstående. Det ankommer på respektive kommun att utifrån sina specifika förutsättningar besluta om vilket stöd som ska erbjudas. Mot denna bakgrund väcker därför, enligt regeringens mening, valet av utgångspunkt för Riksrevisionens granskning, dvs. att granska statens utformning och organisering av anhö-

rigstöd, en del frågor. Det är dessutom svårt att förstå hur Riksrevisionen motiverar att man genomför en granskning av om staten har gett kommunerna tillräckliga förutsättningar att erbjuda anhöriga ett bra stöd utan att ställa frågor om detta till kommunerna som är huvudmän för verksamheten.

En annan iakttagelse är att det, trots att Riksrevisionen betonar att de inte granskat kvaliteten inom vård och omsorg, görs bedömningar inom detta område. Regeringen delar Riksrevisionens uppfattning att en god vård och omsorg är av stor betydelse för stödet till anhöriga men lämnar i övrigt denna del okommenterad, då detta inte har ingått i granskningen.

Anhöriga i behov av stöd

En slutsats i Riksrevisionens rapport är att anhörigstödet i kommunerna har förbättrats sedan lagändringen, men att vissa områden behöver vidareutvecklas. Enligt den pilotundersökning som Socialstyrelsen genomförde under 2011 är omsorgsgivandet vanligt i alla åldrar men förekommer mest i åldersgruppen 45–64 år, dvs. bland kvinnor och män i förvärvsaktiv ålder. Den vanligaste riktningen för anhörigomsorg är att barn ger omsorg till sina föräldrar. Nästan hälften av alla omsorgsgivare hjälper en förälder och drygt en fjärdedel ger omsorg till en make, maka eller partner. Det är generellt sett fler kvinnor än män som ger omsorg, med 53 procent kvinnor mot 47 procent män. Bland yngre omsorgsgivare i åldrarna 18–44 år är andelen kvinnor betydligt större än andelen män, medan det motsatta gäller bland omsorgsgivare äldre än 80 år. Kvinnor upplever i högre grad än män att deras livskvalitet påverkas negativt av deras omsorgsåtaganden. 86 procent av de tillfrågade omsorgsgivarna tyckte att det ofta eller alltid känns bra att ge hjälp och drygt 80 procent svarade att omsorgsgivandet inte påverkar dem ekonomiskt. Samtidigt framkommer i Socialstyrelsens befolkningsstudie från 2012 att 10 procent av de anhöriga känner att den hjälp man ger aldrig är tillräcklig.

För att få djupare kunskap om konsekvenserna för anhöriga som ger omsorg till närstående har Socialstyrelsen haft i uppdrag att med utgångspunkt i den nämnda pilotundersökningen göra fördjupade analyser av anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser. Uppdraget redovisades till Regeringskansliet den 1 oktober 2014. En övergripande slutsats som Socialstyrelsen drar i rapporten är att det finns ett samband mellan anhörigomsorgens omfattning och graden av påverkan på de anhöriga omsorgsgivarna när det gäller både hälsa, sysselsättning, ekonomi och livskvalitet. Socialstyrelsen pekar på vikten av att fortsätta utveckla stöd för anhöriga för att säkerställa att den omsorg som de ger till närstående är frivillig och inte upplevs som påtvingad eller övermäktig.

Informationsinsatser och vägledning i tillämpningen av lagstiftningen

Under de år som bestämmelsen i SoL om stöd till anhöriga har varit i kraft har enligt Socialstyrelsens rapportering stödet till anhöriga fått en tydligare struktur. Allt fler kommuner utvecklar strategier och planer för arbetet. Kommunerna avsätter medel, inrättar tjänster, utvecklar utbudet av serviceinsatser och förbättrar informationen om sitt stöd till anhöriga. Regeringen delar emellertid Riksrevisionens uppfattning att mer behöver

göras för att anhörigas behov av stöd ska uppmärksammas mer systematiskt inom hela socialtjänsten. Enligt Socialstyrelsen är det endast en av tre av de anhöriga som ger mer omfattande omsorg som känner till bestämmelsen om kommunernas skyldighet att stödja anhöriga. Det är fortsatt viktigt att informera om vilket stöd och vilken hjälp som finns att få från kommunen och frivilligorganisationer för att hjälpa anhörigvårdare att lättare klara sin situation.

Riksrevisionen problematiserar kring det faktum att stödet till anhöriga regleras i en ramlag, SoL, vilket enligt Riksrevisionen innebär att kommunerna fått ett stort utrymme att själva avgöra vilket anhörigstöd som de ska erbjuda. Riksrevisionen anser att staten därmed inte har gett tillräckligt goda förutsättningar för ett kommunalt anhörigstöd som motsvarar intentionerna och rekommenderar regeringen att överväga om 5 kap 10 § SoL behöver förtydligas. I förarbetena preciserar regeringen att stödet bör kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet, och i samband med att bestämmelsen trädde i kraft fick Socialstyrelsen i uppdrag att bl.a. informera om och utarbeta en vägledning till stöd för tillämpning av bestämmelsen. Enligt SoL har socialnämnden det yttersta ansvaret för att alla som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver. Regeringen anser inte att det är en framkomlig väg att genom lagstiftning precisera detta stöd på en mer detaljerad nivå, då det vore förknippat med stora svårigheter att på förhand ha en klar uppfattning om de olika stödinsatser som anhöriga kan behöva i olika situationer, samt hur det på bästa sätt ska utformas utifrån lokala förutsättningar. Det är viktigt att stödet är individualiserat, flexibelt och har kvalitet, vilket i sin tur förutsätter att det finns utrymme för både lokala och individuella variationer.

Socialstyrelsens uppföljning har dock visat att det finns ytterligare behov av vägledning i tillämpningen av bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL. Under 2014 genomför Socialstyrelsen ytterligare informationsinsatser för att ge kommunerna vägledning när det gäller att tillämpa bestämmelsen om stöd till anhöriga. Bland annat kommer ett presentationsmaterial riktat till personer i ledningsposition inom socialtjänsten att stå klart under hösten 2014. Inom ramen för sitt regeringsuppdrag att informera och vägleda om bestämmelsen kommer Socialstyrelsen även att stödja patient-, anhörig-, funktionshinders- och frivilligorganisationer i deras arbete för stöd till anhöriga – ett informationsmaterial kommer att tas fram under hösten 2014. För att även inspirera hälso- och sjukvården i dess arbete med stöd till anhöriga kommer Socialstyrelsen att fortsätta att sammanställa exempel på hur sådant arbete har byggts upp runt om i landet. Fyra informationsartiklar har hittills publicerats, och en ytterligare kommer att tas fram. Varje artikel beskriver exempel på hur stöd till anhöriga inom olika delar av hälso- och sjukvården kan utformas. Socialstyrelsen beaktar, där det är relevant, de anhörigas situation i arbetet med att utveckla nya nationella riktlinjer och revidera dem som redan finns.

Riksrevisionen rekommenderar i sin rapport regeringen att ta fram utbildningar för att sprida kunskap till anställda i kommuner och lands- ting om anhörigas betydelse för vård och omsorg samt om hur vården och omsorgen kan stödja anhöriga genom bl.a. information och bemötande. Regeringen inrättade år 2008 Nationellt kunskapscentrum anhö-

riga, Nka, vars uppdrag är att samla in, strukturera och sprida kunskap och erfarenheter inom anhörigområdet, samt stimulera och stödja utvecklingsarbete och tillämpning av kunskaper om anhörigas situation. Nka ska bidra till högre kvalitet och produktivitet inom vård och omsorg samt ta del av internationella erfarenheter och forskningsresultat. Nka ska också ta vara på den kunskap och de erfarenheter som finns hos anhöriga och brukare, personal, beslutsfattare samt forskare. Centrumet utgör en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare, och ska verka för att påskynda kunskapsutveckling mot en mer tillämpad och praktisk inriktning. Nka arbetar bl.a. med regionala konferenser, lärande nätverk, informationsspridning genom nyhetsbrev och hemsida. Nka erbjuder även information och kunskap till policyskapare på lokal, regional och nationell nivå, gör kunskapsöversikter över aktuell forskning och sprider goda exempel från olika utvecklingsprojekt. Nka är även medarrangör i Anhörigriksdagen, en konferens som samlar cirka 800 deltagare från alla målgrupper och som hålls en gång per år. Nka fortsätter precis som Socialstyrelsen att stötta kommunerna när det gäller att informera om och följa bestämmelsen i 5 kap 10 § SoL.

År 2011 införde regeringen ett riktat statsbidrag till organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående. Socialstyrelsen betalar ut bidraget. Det belopp som myndigheten disponerar för att betala ut som statsbidrag har successivt höjts från 4 miljoner kronor till dagens 11 miljoner kronor.

Stödet till anhöriga

Stödet till anhöriga kan erbjudas som en service i form av allmänt inriktade eller generellt utformade sociala tjänster. Servicen är tillgänglig för alla i kommunen utan biståndsbeslut. Exempel på sådana insatser är information, rådgivning, enskilda samtal eller gruppsamtal. Anhörigstöd kan också ges som bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL, där det framgår att en person som inte själv kan tillgodose sina behov eller få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd från socialnämnden för sin försörjning och livsföring i övrigt. I Riksrevisionens granskning görs bedömningen att anhörigstödet i kommunerna främst är uppbyggt kring serviceinsatser och att anhöriga sällan söker bistånd för egen del samt att stödet som erbjuds i många kommuner är anpassat efter äldre personer som vårdar äldre personer, ofta make-maka-relation. Sedan år 2009 har kommunerna dock i högre utsträckning än tidigare börjat utforma stöd utifrån andra anhöriggruppers behov.

I Riksrevisionens rapport slås fast att det på grund av bristande dokumentation och brister i den nationella statistiken inte är möjligt att redovisa hur vanligt det är att anhöriga ansöker om och beviljas bistånd. Det är därför enligt regeringens mening svårt att dra några mer långtgående slutsatser om i vilken form anhörigstöd erbjuds. Sedan 2010 genomför Socialstyrelsen årliga enkätundersökningar riktade till kommunerna med frågor om deras utbud av insatser till stöd för anhöriga. Sedan 2012 ges kommunerna även möjlighet att lämna uppgifter om hur många anhöriga som tog del av vissa icke-biståndsprövade serviceinsatser. Socialstyrelsen kommer i slutrapporten som ska redovisas till regeringen senast den 31 december 2014 att utvärdera om detta är ett bra sätt att samla in

uppgifter om kommunernas stöd till anhöriga. Socialstyrelsen arbetar även för att främja en strukturerad dokumentation inom socialtjänsten. På sikt ger arbetet även bättre förutsättningar för att samla in jämförbara uppgifter om kommunernas stöd till anhöriga. Socialstyrelsen ser för närvarande också över möjligheten att i högre grad utnyttja kommun- och enhetsundersökningen för att samla in jämförbara uppgifter om kommunernas stöd till anhöriga.

En orsak till att anhöriga inte väljer att ansöka om bistånd för egen del kan, som tidigare nämnts, vara brist på information om att denna möjlighet finns. Det är viktigt att anhöriga som vårdar och stödjer närstående får information om möjligheten att söka bistånd för egen del.

Med ett anhörigperspektiv i socialtjänsten avses enligt regeringens proposition (2008/09:82) bl.a. att socialtjänsten ska erbjuda anhöriga att delta i biståndsutredningen, att ta hänsyn till anhörigas synpunkter vid biståndsbedömning och utförande, att utreda anhörigas behov och informera om kommunens stöd och att hålla regelbunden kontakt med den anhöriga och följa upp stödinsatserna. Det är sålunda viktigt att lyssna till den anhörigas behov och önskemål vid bedömningen av en insats så att den, förutom att tillgodose brukarens behov, också innebär en lättnad för den anhöriga.

Regeringen har satsat medel på utveckling och användande av välfärdsteknik i olika former. Tillgång till olika hjälpmedel och tekniska lösningar kan hjälpa både brukare och anhörigvårdare. Det kan bidra till och ha stor betydelse för oberoende, välbefinnande, ökad trygghet, säkerhet, tillgänglighet och ett rikare socialt liv. Regeringen bidrar sedan 2010 till utveckling av e-hälsa i kommunerna. Satsningen ligger i linje med de överenskommelser regeringen gjort med Sveriges Kommuner och Landsting samt de enskilda utförarna inom ramen för den nationella e-hälsastrategin. Arbetet inom e-hälsa inriktas på att skapa synliga och konkreta förbättringar för bland annat individen i sin roll som invånare, brukare, anhörig och patient. Syftet är att anhöriga ska få tillgänglig och kvalitetssäkrad information om hälsa, vård och omsorg, olika former för anhörigstöd etc., samt erbjudas individuellt anpassad service och interaktiva e-tjänster för att kunna utöva delaktighet och självbestämmande utifrån egna förutsättningar. Enligt överenskommelsen mellan regeringen och SKL ska e-tjänster vara utformade och tas fram i samverkan med brukar-, pensionärs- och anhörigorganisationer och utgå ifrån ett invånarperspektiv. Ett exempel på e-tjänster inom vård och omsorg kan vara tele- och videokommunikation för att underlätta kommunikation med såväl närstående som vård- och omsorgspersonal, men också för att komma i kontakt med andra anhörigvårdare. E-tjänster ska vara ett komplement till andra former av service och kontakter med socialtjänsten, och ska inte innebära en försämring för dem som inte använder sig av internet.

I en tidigare skrivelse till riksdagen har regeringen meddelat avsikten att arbeta vidare med att fördjupa analysen av stöd och samordning av insatser till barn och unga med funktionsnedsättning (skr. 2011/12:23). Många familjer lever i en situation där de fortfarande upplever ett stort behov av stöd vad gäller samordning. Sveriges Kommuner och Landsting har av regeringen beviljats medel för att under 2014 utreda förutsättningarna för ett utvecklingsarbete i projektform för förstärkt samordning

av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning med många myndighetskontakter och deras anhöriga. Uppdraget ska redovisas senast den 31 december 2014.

Regeringens bedömning av Riksrevisionens rekommendationer

Förtydliga bestämmelserna i 5 kap 10 § SoL

Regeringen anser inte att det är en framkomlig väg att genom lagstiftning precisera bestämmelsen om stöd till anhöriga på en mer detaljerad nivå, då det vore förknippat med stora svårigheter att på förhand ha en klar uppfattning om de olika stödinsatser som anhöriga kan behöva i olika situationer samt hur det på bästa sätt ska utformas utifrån lokala förutsättningar. Det är viktigt att stödet är individualiserat, flexibelt och har kvalitet, vilket i sin tur förutsätter att det finns utrymme för både lokala och individuella variationer. Socialstyrelsens uppföljning har dock visat att det finns ytterligare behov av vägledning i tillämpningen av bestämmelsen. Regeringen avser att avvakta pågående vägledningsinsatser för att se om dessa leder till förbättringar.

Ge en myndighet i uppdrag att följa anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser för individen och samhället över tid

Det är, enligt regeringens mening, viktigt att på ett tydligare sätt ringa in och kartlägga de anhöriga som är i behov av stöd, så att resurserna kan användas på ett effektivt sätt. För att få djupare kunskap om konsekvenserna för anhöriga som ger omsorg till närstående har Socialstyrelsen haft i uppdrag att göra fördjupade analyser av anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser. Uppdraget redovisades till Regeringskansliet den 1 oktober 2014.

Anpassa socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen till anhörigas behov

Regeringen delar Riksrevisionens uppfattning att det bästa anhörigstödet är en väl fungerande vård och omsorg som ges med kvalitet och i rätt omfattning. Grunden är sålunda en väl fungerande vård och omsorg som innebär att anhöriga inte tvingas sluta arbeta för att ta hand om närstående som behöver vård. Kommunerna kan redan i dag anställa anhöriga, och statens ansvar är därutöver att ge stöd till anhöriga som vårdar närstående i livets slutskede med hjälp av närståendepenning (socialförsäkringsbalken kap. 47).

Ta fram utbildningar för att sprida kunskap till anställda

Redan i dag arbetar Nationellt kompetenscentrum anhöriga med bl.a. regionala konferenser, lärande nätverk, informationsspridning genom nyhetsbrev och hemsida. Nka erbjuder även information och kunskap till policyskapare på lokal, regional och nationell nivå, gör kunskapsöversikter över aktuell forskning och sprider goda exempel från olika utvecklingsprojekt.

Sedan bestämmelsen i SoL om stöd till anhöriga infördes har enligt Socialstyrelsens rapportering stödet till anhöriga fått en tydligare struktur. Allt fler kommuner utvecklar strategier och planer för arbetet. Kommunerna avsätter medel, inrättar tjänster, utvecklar utbudet av serviceinsatser och förbättrar informationen om sitt stöd till anhöriga. Regeringen delar emellertid Riksrevisionens uppfattning att mer behöver göras för att anhörigas behov av stöd ska uppmärksammas mer systematiskt inom hela socialtjänsten. Det är fortsatt viktigt att kommunerna informerar om vilket stöd och vilken hjälp som finns att få från kommunen och frivilligorganisationer för att hjälpa anhörigvårdare att lättare klara sin situation. Under 2014 genomför Socialstyrelsen olika informationsinsatser för att ge kommunerna vägledning när det gäller att tillämpa bestämmelsen om stöd till anhöriga. Detta sker bland annat genom presentationsmaterial till personer i ledningsposition inom socialtjänsten, informationsmaterial till patient-, anhörig-, funktionshinders- och frivilligorganisationer, samt genom informationsartiklar riktade till personal inom hälso- och sjukvården.

Överväga om landstingens ansvar för stöd till anhöriga behöver förtydligas i HSL

Närstående har en viktig roll att fylla i vården, inte minst i den kommunala hälso- och sjukvården. I den nya patientlagen (2014:821) som träder i kraft den 1 januari 2015 finns en bestämmelse som rör möjligheten för patienters närstående att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, när detta är lämpligt och patienten inte motsätter sig det. Bestämmelsen om närståendes medverkan blir även tillämplig när det gäller s.k. egenvård. Många närstående får ta ett stort ansvar för att hjälpa till med uppgifter som har bedömts som egenvård. I bedömningen av om det är lämpligt att närstående medverkar måste det ingå att fastställa om den närstående har praktiska förutsättningar för detta.

Det är i nuläget inte aktuellt att överväga några förändringar av HSL.

4 Regeringens åtgärder med anledning av Riksrevisionens iakttagelser

Socialstyrelsen har i uppdrag att informera kommunerna om ändringen av bestämmelsen som rör stöd till anhörigvårdare. Hösten 2013 publicerade myndigheten vägledningar till stöd för tillämpning av bestämmelsen. Under 2014 genomför Socialstyrelsen informationsinsatser för att ge kommunerna ytterligare vägledning när det gäller att införa bestämmelsen om stöd till anhöriga.

För att inspirera hälso- och sjukvården i dess arbete med stöd till anhöriga kommer Socialstyrelsen att fortsätta att sammanställa exempel på hur sådant arbete har byggts upp runt om i landet. Materialet kommer att publiceras under 2014.

Socialstyrelsen stödjer olika patient-, anhörig-, funktionshinders-, frivillig- och pensionärsorganisationers behov av information genom att under hösten 2014 ta fram en informationsfolder om bestämmelsen. Samtidigt tas ett presentationsmaterial fram riktat till personer i ledningsposition inom socialtjänsten.

Nationellt kunskapscentrum anhöriga fortsätter sitt arbete med att samla in, strukturera och sprida kunskap samt stimulera utvecklingsarbete i kommunerna.

Socialstyrelsen betalar ut statsstöd till organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående. Regeringen införde statsbidraget 2011. Det belopp som Socialstyrelsen disponerar för att betala ut som statsbidrag har successivt höjts från 4 miljoner till dagens 11 miljoner kronor.

En ny patientlag träder i kraft den 1 januari 2015, som bland annat föreskriver möjligheten för patienters närstående att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, när detta är lämpligt och patienten inte motsätter sig det.

Regeringen avser att göra en samlad översyn av äldrepolitiken. I detta kan flera av de frågor som Riksrevisionen tagit upp komma att ingå, bland annat stödet till anhöriga.

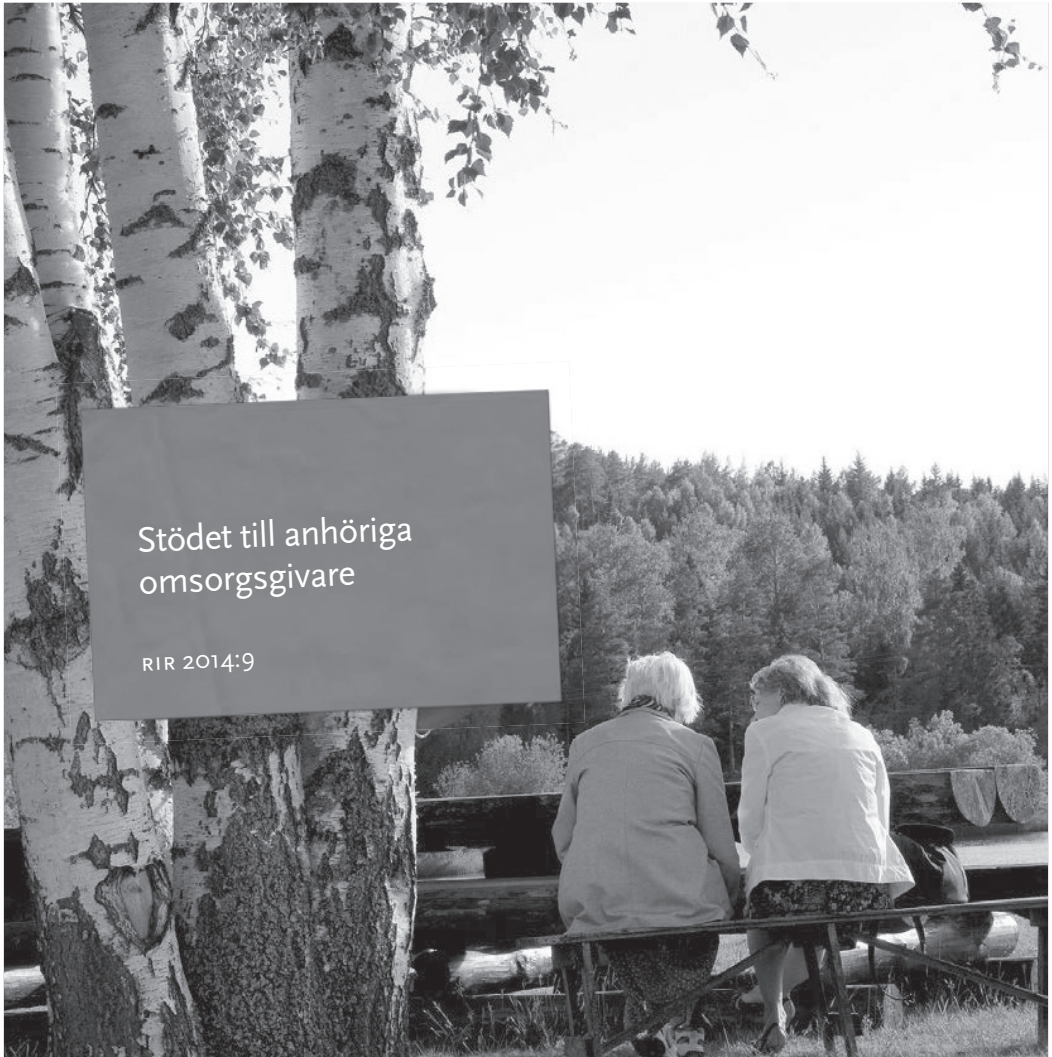
Med detta anser regeringen att Riksrevisionens rapport är slutbehandlad.

Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 16 oktober 2014

Närvarande: Statsministern S Löfven, ordförande, och statsråden,
M Wallström, M Johansson, I Baylan, K Persson, S-E Bucht,
P Hultqvist, H Hellmark Knutsson, I Lövin, Å Regnér, M Andersson,
A Ygeman, P Bolund, M Kaplan, M Damberg, A Bah Kuhnke,
A Strandhäll, A Shekarabi, G Fridolin, G Wikström, A Hadzialic

Föredragande: statsrådet Regnér

Regeringen beslutar skrivelse 2014/15:11 Riksrevisionens rapport om
stödet till anhöriga omsorgsgivare



Riksrevisionen är en myndighet under riksdagen med uppgift att granska den verksamhet som bedrivs av staten. Vårt uppdrag är att genom oberoende revision skapa demokratisk insyn, medverka till god resursanvändning och effektiv förvaltning i staten.

Riksrevisionen bedriver både årlig revision och effektivitetsrevision. Denna rapport har tagits fram inom effektivitetsrevisionen, vars uppgift är att granska hur effektiv den statliga verksamheten är. Effektivitetsgranskningar rapporteras sedan 1 januari 2011 direkt till riksdagen.

RIKSREVISIONEN

ISBN 978 91 7086 342 4

RIR 2014:9

FOTO: HÅKAN PETTERSSON

FORM: ÅKESSON & CURRY

TRYCK: RIKSDAGENS INTERNTYCKERI, STOCKHOLM 2014



RiR 2014:9

Stödet till anhöriga omsorgsgivare



RIKSREVISIONEN

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE





RIKSREVISIONEN GRANSKAR: MEDBORGARNA OCH FÖRVALTNINGEN

TILL RIKSDAGEN

DATUM: 2014-04-03
DNR: 31-2013-01-73
RIR 2014:9

Härmed överlämnas enligt 9 § lagen (2002:1022) om revision av statlig verksamhet m.m följande granskningsrapport över effektivitetsrevision:

Stödet till anhöriga omsorgsgivare

Riksrevisionen har granskat om staten har gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven. Resultatet av granskningen redovisas i denna granskningsrapport.

Företrädare för Regeringskansliet, Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg, Försäkringskassan och Nationellt kompetenscentrum anhöriga har fått tillfälle att faktagranska och i övrigt lämna synpunkter på utkast till slutrapport.

Rapporten innehåller slutsatser och rekommendationer som avser regeringen.

Riksrevisor Jan Landahl har beslutat i detta ärende. Revisionsdirektör *Philippe Jolly* och revisor *Emelie Juter* har varit föredragande. Revisionsdirektör *Camilla Cjerde* har medverkat vid den slutliga handläggningen.

Jan Landahl

Philippe Jolly

För kännedom:

Regeringen, Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg, Försäkringskassan och Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE



Centrala begrepp

Anhörig

Personer som ger vård och omsorg till närstående. I 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, benämns personer som ger insatser till närstående anhörig eller annan person. Annan person är någon utanför familjekretsen exempelvis en vän eller granne. Ibland används begreppet närstående om de anhöriga, framförallt inom hälso- och sjukvården.

Anhörigkonsulent

Det vanligaste namnet på en person i kommunen som arbetar med anhörigstöd.

ASIH

Avancerad sjukvård i hemmet.

FUB

Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning.

Habiliteringen

En verksamhet inom landstinget som syftar till att underlätta tillvaron för personer med funktionsnedsättningar och därigenom skapa förutsättningar för större delaktighet i samhällslivet. Det kan gälla hjälp med behandling, råd och stöd eller hjälpmedel.

Handläggare

Samlingsbegrepp som används i granskningen på personer som arbetar i kommunerna med att bedöma behoven enligt SoL och LSS. De tar emot ansökan om insatser, utreder, bedömer och beslutar om insatser. De har olika namn beroende på vilka grupper de jobbar mot och vilken förvaltning de hör till, exempelvis LSS-handläggare och biståndshandläggare.

Individ- och familjeomsorg

Ett namn på vissa verksamheter i kommunerna, exempelvis ingår missbruks- och beroendevård.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

Kommunalt anhörigstöd

Stöd som kommunen erbjuder anhöriga, exempelvis avlösning och enskilda samtal.

LSS

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387).

Nka

Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Närstående

Personer som tar emot vård och hjälp. I socialtjänstlagen specificeras att de närstående kan vara äldre, långvarigt sjuka och/eller funktionshindrade. Med långvarigt sjuka, äldre och funktionshindrade avses bland annat: personer med fysisk och psykisk funktionsnedsättning, utvecklingsstörning eller annan intellektuell funktionsnedsättning, långvarig psykisk sjukdom, långvarig eller kronisk fysisk sjukdom och missbruks- och beroendeproblematik¹.

SoL

Socialtjänstlagen (2001:453).

¹ Socialstyrelsen (2013 b), s. 10–11.

Innehåll

Centrala begrepp	7
Sammanfattning	11
1 Inledning	17
1.1 Motiv till granskning	18
1.2 Syfte och revisionsfrågor	18
1.3 Granskningens fokus och avgränsningar	19
1.4 Utgångspunkter	19
1.5 Granskningens genomförande	23
2 Anhörigomsorgen i Sverige	27
2.1 De anhöriga och omfattningen på den omsorg de ger	27
2.2 Livet påverkas – hälsa, fritid, arbetsliv och ekonomi	29
2.3 Sammanfattande iakttagelser	36
3 Införandet av kommunalt anhörigstöd	39
3.1 Från bör till ska – anhörigstödet i socialtjänstlagen	39
3.2 Statliga satsningar på stöd till anhöriga 1999–2013	42
3.3 Sammanfattande iakttagelser	44
4 Anhörigas behov av stöd	47
4.1 Det bästa anhörigstödet är en väl fungerande vård och omsorg	47
4.2 Anhöriga måste hålla ihop helheten – en administrativ börda	56
4.3 Behov av stöd direkt till den anhörige	58
4.4 Sammanfattande iakttagelser	62
5 Anhörigstöd i kommuner och landsting	65
5.1 Stora skillnader inom och mellan kommuner	65
5.2 Landstingen har ingen skyldighet att stödja vuxna anhöriga	72
5.3 Sammanfattande iakttagelser	73
6 Kunskapen om anhöriga och anhörigstödet	75
6.1 Regeringens insatser för att förbättra kunskapsläget	75
6.2 Det saknas dokumentation och statistik om kommunalt anhörigstöd	78
6.3 Kunskapen om anhöriga och deras behov	80
6.4 Det saknas ekonomiska beräkningar	81
6.5 Sammanfattande iakttagelser	82

forts.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

7	Slutsatser och rekommendationer	83
7.1	Kommunernas anhörigstöd behöver utvecklas	84
7.2	Staten bör ge bättre förutsättningar för det kommunala anhörigstödet	85
7.3	Det bästa anhörigstödet är en god vård och omsorg	86
7.4	Statens styrmedel kan användas bättre	89
7.5	Det behövs mer kunskap om anhörigomsorgen	90
7.6	Det bör vara lättare att förena anhörigomsorg med arbete	90
8	Referenser	91

Sammanfattning

Riksrevisionen har granskat om staten har gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven.

Granskningens bakgrund

Någon gång i livet kommer de flesta av oss att ge omsorg eller hjälp till någon i vår närhet som drabbas av sjukdom, en funktionsnedsättning eller som får behov av hjälp på grund av hög ålder. Vi blir då anhöriga omsorgsgivare. Det kan vara så många som 1,3 miljoner anhöriga i Sverige som ger omsorg till en närstående. De flesta anhöriga ger omsorg av fri vilja och har en god hälsa. Undersökningar visar dock att anhörigas hälsa, ekonomi, arbetssituation och möjligheter till fritid kan påverkas negativt av omsorgsgivandet. Ofta bor dessa anhöriga tillsammans med den de ger omsorg till, en make/maka/partner, ett barn eller ett syskon, och deras omsorg är omfattande.

Att som anhörig ge vård och omsorg ska vara ett frivilligt åtagande och ett komplement till det offentliga insatser. I praktiken är dock det offentliga insatser ett komplement till de anhörigas omsorgsgivande enligt regeringen. Ett gott stöd till anhöriga är viktigt för att undvika negativa konsekvenser av omsorgsgivandet för individer och för samhället.

Syftet har varit att granska om staten har gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven. Staten har främst valt att tillgodose anhörigas behov av stöd genom att ändra socialtjänstlagen, 1998 och 2009, i syfte att förtydliga kommunernas ansvar för stöd till anhöriga. Efter lagändringen 2009 ska kommunerna erbjuda stöd till anhöriga. I regeringens propositioner inför lagändringarna har det framgått att stödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.

Granskningen bygger främst på intervjuer med anhöriga, anhörig- och patientorganisationer, forskare och företrädare för myndigheter och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). Intervjuerna har kompletterats med forskningsresultat och kvantitativa studier.

Granskningens resultat

Riksrevisionens övergripande slutsats är att staten inte har gett goda förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven. Granskningen visar att anhörigas behov av stöd ofta handlar om att den närstående får en god vård och omsorg men också om ett individanpassat och flexibelt stöd till dem själva.

Kommunernas anhörigstöd behöver utvecklas

En av de möjligheter till individualiserat stöd som regeringen betonade år 2009 var att anhöriga skulle ansöka om bistånd för egen del. Under granskningen har det framkommit att det är ovanligt och att omfattningen är svår att följa upp på grund av bristande dokumentation. Riksrevisionens granskning tyder också på att brister i kvalitet och flexibilitet i anhörigstöd leder till att anhöriga väljer att inte utnyttja det stöd som erbjuds.

Det är stora skillnader i vilket stöd som erbjuds anhöriga och hur anhörigstödet styrs inom och mellan kommuner enligt Socialstyrelsens kartläggningar. Stödet är i de flesta kommuner mest utbyggt inom äldreomsorgen med utgångspunkt i situationer där äldre makar ger omsorg till varandra. Det innebär enligt Riksrevisionen att äldre makar i större utsträckning erbjuds stöd som motsvarar behoven än exempelvis förärvsarbetande anhöriga, anhöriga till funktionshindrade eller personer med psykisk ohälsa. Sedan år 2009 har kommunerna börjat utforma stöd utifrån andra anhöriggruppers behov i högre utsträckning än tidigare.

Kommunerna har även organiserat, styrt och finansierat anhörigstödet olika. I de flesta kommunerna har dock anhörigstödet främst bedrivits i projektform, vid sidan av ordinarie linjeorganisation. Det är också ovanligt att det finns styrdokument som innehåller rutiner med ett anhörigperspektiv.

Riksrevisionen anser att kommunernas anhörigstöd behöver utvecklas för att uppfylla intentionerna om ett individualiserat, flexibelt och kvalitativt stöd. Enligt Riksrevisionen har utbudet av stöd hittills inte varit tillräckligt anpassat till anhörigas skiftande behov och skillnaderna indikerar att kommunerna i olika utsträckning har valt att prioritera stöd till anhöriga.

Staten bör ge bättre förutsättningar för det kommunala anhörigstödet

Kommunerna har fått ett stort utrymme att själva avgöra vilket anhörigstöd som de ska erbjuda eftersom kommunernas ansvar har reglerats med en ramlagsbestämmelse i socialtjänstlagen. I förarbetena preciserade regeringen att stödet bör kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Eftersom kommunerna har valt att främst erbjuda anhörigstöd som kommunal service finns det begränsade möjligheter för domstolarna att tydliggöra vilket stöd kommunerna ska erbjuda genom vägledande rättsfall.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att vägleda kommunerna i implementeringen av bestämmelsen och inrättat ett nationellt kompetenscentrum för att förbättra kunskapsläget. Trots dessa åtgärder nås ännu inte intentionerna med det kommunala anhörigstödet och det skiljer sig åt vilket stöd anhöriga erbjuds inom och mellan kommuner. Riksrevisionen menar därför att ytterligare vägledning till kommunerna troligtvis inte är tillräckligt för att åstadkomma anhörigstöd som motsvarar intentionerna.

Riksrevisionen anser att staten inte har gett tillräckligt goda förutsättningar för ett kommunalt anhörigstöd som motsvarar intentionerna. *Riksrevisionen rekommenderar* därför regeringen att överväga om 5 kap. 10 § socialtjänstlagen behöver förtydligas.

Statens styrmedel kan användas bättre

Sedan år 1999 har staten totalt satsat cirka 2 miljarder kronor på att utveckla anhörigstöd i kommunerna. Riksrevisionens granskning visar att det delvis är oklart vilka resultat som uppnåtts med de statliga satsningarna på kommunalt anhörigstöd. Ett hinder för kunskap om satsningarna är att det saknas nationell statistik över vilket stöd kommunerna erbjuder anhöriga och som anhöriga tar del av, vilket förklaras av brister i dokumentation av anhörigstödet.

Varken Socialstyrelsen eller Inspektionen för vård och omsorg har hittills genomfört någon riktad tillsyn av kommunernas skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Riksrevisionen bedömer att tillsyn med nuvarande förutsättningar inte är ett ändamålsenligt styrmedel för att komma tillrätta med problemen i kommunernas anhörigstöd.

Riksrevisionen rekommenderar att om regeringen vill möjliggöra uppföljning, ökad kunskap samt tillsyn av anhörigstödet i kommunerna bör regeringen ta ställning till hur anhörigstödet som ges som service och bistånd ska dokumenteras av kommunerna.

Det behövs mer kunskap om anhörigomsorgen

Idag finns det inga jämförbara studier om anhörigomsorgens utveckling över tid. De undersökningar som finns har genomförts av olika aktörer och med olika frågor och urval. Därmed är resultaten svåra att jämföra. Det saknas också kartläggningar av omfattningen på minderåriga barns omsorgsgivande till närstående. Sammantaget medför detta att det även saknas underlag för att bedöma de samhällsekonomiska konsekvenserna av och kostnaderna för anhörigomsorgen på individ- och samhällsnivå.

Riksrevisionen rekommenderar att regeringen ger en myndighet i uppdrag att följa anhängsomsorgens omfattning och konsekvenserna för individer och samhället över tid. Ett steg bör vara att ta fram en samhällsekonomisk analys av anhängsomsorgens konsekvenser för individer och samhälle. Jämställdhetsaspekterna bör särskilt uppmärksammas i en sådan analys.

Det bör vara lättare att förena anhängsomsorg med arbete

Anhängsomsorg som arbetar och som ger omsorg är i stor utsträckning beroende av sina arbetsgivares välvilja för att kunna stanna kvar på arbetsmarknaden. Detta då de förmåner som finns – närståendepenning och rätten till ledighet vid närståendevård och av trängande familjeskäl – bara täcker delar av anhängsomsorgens behov och används i liten utsträckning. Anhängsomsorg som arbetar är i många fall beroende av att själva kunna styra sina arbetstider och att ta ledigt med kort varsel. Flera anhängsomsorg tar också ut semester och flexitid för att kunna ge omsorg till sina närstående.

Riksrevisionen rekommenderar att regeringen överväger om delar av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen bör anpassas till anhängsomsorgens behov för att underlätta för anhängsomsorg att förena anhängsomsorg med arbete.

Det bästa anhängsomsorgstödet är en god vård och omsorg

Riksrevisionen anser att kvalitetshöjande åtgärder inom vård och omsorg är det som i störst utsträckning skulle förbättra för anhängsomsorg. I intervjuer har det framkommit att det bästa stödet till anhängsomsorg är en god vård och omsorg om den närstående. Det handlar om omsorgsinsatser som exempelvis särskilda boenden och hemtjänst, vårdinsatser som behandling och vårdplatser på sjukhus men också personal med rätt utbildning och kompetens. Riksrevisionen har inte granskat vården och omsorgen om den närstående i sig men har valt att redovisa hur viktig vården och omsorgen om den närstående är för anhängsomsorgens situation och behov av stöd.

Det ska vara frivilligt att ge anhängsomsorg i Sverige. Riksrevisionen anser att en förutsättning för frivillighet är att det finns ett alternativ till anhängsomsorgens insatser i form av en god offentlig vård och omsorg. Riksrevisionens bedömning utifrån intervjuer under granskningen är att många anhängsomsorg tar på sig ett större ansvar än de egentligen vill på grund av brister i vården och omsorgen.

Många anhängsomsorg upplever att en av de tyngsta bördorna de har att bära är den samordnande och koordinerande roll de ofta måste ta på sig. Om anhängsomsorg inte tog på sig koordinatörrollen skulle mycket falla mellan stolarna. Riksrevisionen menar att detta är ett svårlost problem som är kopplat till uppdraget till och organiseringen av vården och omsorgen.

I Riksrevisionens intervjuer framkommer att anhörigas behov av att bli sedda och få information och kunskap sällan tillgodoses i kontakter med vård och omsorg. Vidare framförs i intervjuerna att vårdplaneringar är en situation där många anhöriga känner sig osynliga. *Riksrevisionen rekommenderar* att regeringen bör se till att det tas fram utbildningar för att sprida kunskap till anställda i kommuner och landsting om anhörigas betydelse för vård och omsorg samt hur vården och omsorgen kan stödja anhöriga genom bland annat information och bemötande.

De anhöriga som Riksrevisionen har intervjuat upplever att de måste kämpa för att få de insatser som den närstående behöver från kommunerna och att de befinner sig i ett kunskapsunderläge i förhållande till kommunerna om vilka insatser den närstående har rätt till. Anhöriga beskriver också att det är svårt, tidskrävande och påfrestande att överklaga beslut. *Riksrevisionen rekommenderar* regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att informera om rätten till stöd och insatser i SoL och LSS och hur praxis ser ut om regeringen vill underlätta för anhöriga.

Landstingen saknar ett strukturerat arbete med att ge stöd till vuxna anhöriga enligt Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhörigas Riksförbund och Socialstyrelsen. I hälso- och sjukvårdslagen finns endast ett generellt folkhälsoförebyggande uppdrag och ett uppdrag om att ge stöd till minderåriga barn i vissa situationer. *Riksrevisionen rekommenderar* regeringen att överväga om landstingens ansvar för stöd till anhöriga behöver förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen.

Berättelse från en son och anhörig till pappa med cancer

Vid en hälsoundersökning 2003 upptäcktes de första varningssignalerna för cancer. Fyra år senare dog pappa på sjukhuset. Under sjukdomen stöttade mamma, jag och min syster pappa så gott det gick, men det var svårt. Vi fick dålig information från sjukvården men skulle samtidigt koordinera alla insatser och kontakter pappa hade. Vid pappas död hade vi många frågor om vården och varför det hade blivit som det blivit. Först när vi flera år senare läste hans journal fick vi svar på våra frågor.

Pappa berättade en del för oss i familjen men ganska lite och från sjukhuset fick vi ingen eller lite information om hur pappa mådde och hur prognosen såg ut. I början kanske det inte var så konstigt. Läkarna visste inte heller så mycket då. Men sen, länge fram, var bristen på information från läkare och sjuksköterskor riktigt jobbig. Bland annat gjorde behandlingen att pappa fick personlighetsförändringar. Det var vi helt oförberedda på. Under 2007 blev pappa sämre, cancer hade spridit sig till flera olika ställen i kroppen. Hur illa det var ställt berättade ingen för oss. När de gick in och tog bort en tumör på en ryggkota slutade det med att pappa blev helt förlamad från midjan och ner. Då började vår kamp, en kamp för att pappa skulle få rätt vård och rätt stöd.

Vi spenderade mycket tid med att söka information, fixa olika praktiska saker och att vaka över honom. Allt var en total röra, sjukhuset och kommunen kunde inte prata med varandra. Vi fick koordinera allt och alla som hade med pappa att göra som ASIH [Avancerad sjukvård i hemmet], biståndsbedömare och sjukvården. Han hade massor med vårdkontakter och insatser och vi kände mest en hopplöshet inför allt koordinerande och all dålig information. Pappa behandlades på ett och samma sjukhus men på olika avdelningar. Avdelningarna var som olika världar som inte kunde samarbeta. Det fanns två ljusglimtar: en kurator på sjukhuset som lyssnade på oss och som försökte hjälpa till så gott hon kunde och sen ASIH som gav pappa en riktigt bra vård och som såg oss.

Pappa låg i en sjukhussäng hemma, förlamad och med vanföreställningar på grund av alla smärtstillande. Han trodde att någon ville honom något ont. Vi hade inga insatser från kommunen då, vi visste inte vad som fanns och ingen frågade om vi behövde hjälp. Jag och min syster avlöste mamma men vi hade ju samtidigt fullt upp med egna familjer och arbeten. Under den tiden hade jag ett ständigt dåligt samvete. I efterhand har jag förstått att vi kunde fått hjälp från kommunen men det visste vi inte då, och ärligt talat hann vi inte och orkade inte söka reda på den informationen också.

Att följa pappas sjukdom de sista månaderna var hemskt och väldigt jobbigt. Att inte bli sedda och inte få någon information i kontakterna med sjukvården gjorde det hela värre. Vi fick aldrig reda på hur allvarlig pappas cancer faktiskt var. När vi i efterhand läste i journalen fick vi reda på hur tuftt pappa hade haft det under perioder och hur lite vi visste om det.

1 Inledning

Den omsorg som ges av anhöriga till närstående har en samhällsbärande funktion. Utan de anhörigas omsorgsinsatser skulle samhället inte klara av att tillgodose medborgarnas behov av omsorg.²

Anhöriga står för en stor del av den vård och omsorg som ges i Sverige. Den offentligt finansierade vården och omsorgen utgör enligt regeringen oftast ett komplement till de mycket omfattande insatser som de anhöriga står för. Regeringen säger samtidigt att det i grunden är ett offentligt åtagande att tillgodose medborgarnas behov av vård och omsorg och att det ska vara frivilligt att ge anhörigomsorg.³ Kommunerna har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver.⁴

Riksdagen och regeringen har vidtagit flera åtgärder för att stödja anhöriga och förebygga de negativa konsekvenserna av att anhöriga får bära alltför tunga bördor. Staten har i två omgångar, år 1998 och år 2009, genomfört förändringar av socialtjänstlagen (2001:453), SoL, med syftet att tydliggöra kommunernas ansvar för stöd till anhöriga. I samband med det har även resurser satsats på uppbyggnaden av kommunalt anhörigstöd. För att åtgärda olika brister i kunskap om de anhöriga och deras situationer har regeringen också inrättat ett nationellt kompetenscentrum för anhörigfrågor. Socialstyrelsen har haft i uppdrag av regeringen att följa utvecklingen av det kommunala anhörigstödet under hela perioden, samt vissa andra uppdrag som rör kunskap om de anhöriga. De olika åtgärderna som har vidtagits av riksdag och regering har dock inte löst de problem som många anhöriga möter i vardagen.

Sedan den senaste förändringen av lagstiftning år 2009 ska kommunerna enligt SoL erbjuda stöd till anhöriga som vårdar och stödjer äldre, långvarigt sjuka och funktionshindrade personer. Den tidigare formuleringen av lagstiftningen var att kommunerna *bör* erbjuda stöd och avlösning. Kommunerna har alltså det huvudsakliga ansvaret för att ge stöd till anhöriga. Behovet av att ändra lagen motiverades dels av att anhörigas insatser var omfattande, dels att de hade ökat under 1990-talets senare hälft. Utvecklingen

² Socialstyrelsen (2012a), s. 47–48. I fortsättningen Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012.

³ Prop. 2008/09:82, s. 34 och bet. 2008/09:SoU19, s. 1.

⁴ 2 kap. 2 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL.

berodde på flera olika saker enligt regeringen, bland annat omstruktureringar av vård och omsorg och den ekonomiska utvecklingen.⁵

1.1 Motiv till granskning

Anhöriga är en viktig del av det svenska vårdssystemet och ett gott stöd till anhöriga är viktigt för att undvika negativa konsekvenser på såväl individ- som samhällsnivå. Anhöriga avlastar å ena sidan det offentliga vilket minskar behovet av offentligt finansierad vård, men å andra sidan leder insatserna till minskat förvärvsarbete och ohälsa som negativt påverkar både skatteintäkter och utgifterna för sjukskrivningar.

Säker kunskap om hur många de anhöriga är och hur omfattande deras insatser är saknas. En studie visar dock att det kan vara så många som 1,3 miljoner anhöriga som dagligen eller någon gång i månaden ger omsorg till en närstående. För den anhörige kan vård- och omsorgsgivande vara förknippat med glädje och tillfredsställelse, men många anhöriga upplever också negativa konsekvenser på hälsa, ekonomi, karriärmöjligheter och möjligheter till självuppfyllelse.⁶

En majoritet av de anhöriga, uppskattningsvis 900 000, är i förvärvsarbetsande ålder. Att kombinera arbete med omfattande omsorg till en närstående kan leda till att man tvingas gå ner i arbetstid, sluta jobba eller tvingas sjukskriva sig när orken inte längre finns. Detta innebär att anhörigas omsorgsgivande, vid sidan av de individuella konsekvenserna, också får effekter för samhället.⁷

1.2 Syfte och revisionsfrågor

Syftet är att granska om staten har gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven. Följande frågor har varit styrande för granskningen:

- Upplever anhöriga att det är frivilligt att vårda och ge omsorg?
- Upplever anhöriga att de får ett stöd som motsvarar deras behov när de väljer att vårda och ge omsorg, oberoende av i vilken kommun de bor?
- Har regeringen och andra statliga aktörer tillräcklig kunskap om de anhörigas behov och effekterna av anhörigstödet?

⁵ Prop. 2008/09:82, s. 7–9.

⁶ Erlingsson, Christen & Magnusson, Lennart & Hanson, Elizabeth, (2010), s. 7, Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 7, Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 19–20 och 26.

⁷ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 7.



1.3 Granskningens fokus och avgränsningar

Riksrevisionens granskning omfattar fall där vuxna anhöriga ger vård och omsorg till äldre, långvarigt sjuka eller funktionshindrade. Vi har samlat in information om anhörigas behov av stöd och granskat om staten har gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga som motsvarar behoven.

Staten har valt att skriva in i socialtjänstlagen att kommunerna är skyldiga att erbjuda anhöriga stöd. Vi har beskrivit hur kommunerna har valt att bygga upp stödet till anhöriga men vi har inte granskat stödet i sig. Det sätt som staten har valt att organisera anhörigstödet på är ett av flera möjliga sätt. Då granskningen utgår från om stödet motsvarar de anhörigas behov kommer också statens sätt att stödja anhöriga på problematiseras i granskningen.

Under granskningen har det framkommit att många anhöriga anser att det bästa anhörigstödet är en god vård och omsorg. Vi beskriver därför även hur anhöriga upplever vården och omsorgen som ges till de närstående i kommuner och landsting. Vi har däremot inte granskat vården och omsorgen.

Regeringen och Socialstyrelsen är de aktörer som huvudsakligen omfattas av granskningen. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (Nka) berörs som en av flera satsningar på anhörigområdet som regeringen har gjort. Vi har dock inte granskat Nkas verksamhet. Verksamheten utvärderades år 2011 och har därför avgränsats bort. Inspektionen för vård och omsorg (IVO) berörs endast när det gäller möjligheten att bedriva tillsyn i framtiden. Myndigheten bildades den 1 juni 2013.

I granskningen belyser vi inte direkt behoven för vårdnadshavare som vårdar eller ger omsorg till minderåriga. Denna grupp omfattas dock av 5 kap. 10 § SoL och kommunernas skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Deras speciella problematik granskades delvis i Riksrevisionens rapport *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem* år 2011. I våra beskrivningar av anhörigomsorgens omfattning i Sverige och anhörigas behov av stöd ingår dock denna grupp då statistiken vi använder gäller alla anhöriga i en viss åldersgrupp.

1.4 Utgångspunkter

Riksrevisionens utgångspunkter för granskningen är lagstiftning och de intentioner som har uttryckts vid lagändringarna om stöd till anhöriga 1998 och 2009. En central utgångspunkt är att regeringen har ansett att det behövs ett nytt perspektiv på vård och omsorg som utgår från anhörigas grundläggande betydelse för att ge vård och stöd till närstående.⁸

⁸ Ds 2008:18, s. 33, prop. 2008/09:82, s. 21 och SOU 1994:139, s. 329.

1.4.1 *Frivillighet*

Samhället ansvarar för vård och omsorg.⁹ Det är kommunernas socialtjänst som ansvarar för att medborgare får det stöd och den hjälp som de behöver.¹⁰ Landstingen ansvarar för att erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstinget.¹¹ I samband med att 5 kap. 10 § SoL ändrades år 2009 noterade Socialutskottet i riksdagen att "... ändringsförslaget inte avser att tvinga närstående eller andra personer att utföra mer vård eller stöd, utan att underlätta för dem som *av fri vilja* utför sådana insatser."¹²

Enligt svensk lagstiftning har anhöriga generellt sett ingen skyldighet att ge vård och omsorg till anhöriga. Undantagen från detta är vårdnadshavarens ansvar mot barn, 6 kap. 2 § föräldrabalken (1949:381), och makars skyldigheter mot varandra, 6 kap. 1 § äktenskapsbalken (1987:230). Av äktenskapsbalken framgår att varje make själv avgör i vilken omfattning han eller hon vill hjälpa till med personliga omvårdnadssysslor såsom personlig hygien, toalettbestyr och matning. Men lagen bygger enligt regeringen på att makar ska leva på samma villkor och ha lika levnadsstandard, vilket innebär att makar har ett gemensamt ansvar för ekonomi och skötsel av hemmet, exempelvis tvätt, städning och inköp.¹³

1.4.2 *Statens ansvar*

Regeringen styr riket.¹⁴ Av regeringsformen framgår att det allmänna ska verka för social omsorg, trygghet och för goda förutsättningar för hälsa, men också för jämlikhet och för att motverka diskriminering.¹⁵ I Sverige finns ett långtgående och omfattande kommunalt självstyre där kommunernas och landstingens uppgifter enligt grundlagen ska anges i lag.¹⁶ Regeringen skriver i den förvaltningspolitiska propositionen från 2009 att beslut på lokal nivå ökar förutsättningarna för att anpassa politiken till lokala förutsättningar och variationer och regeringen utgår från att det medför en högre effektivitet.¹⁷

När det gäller stöd till anhöriga har riksdagen vid två tillfällen, 1998 och 2009, ändrat i socialtjänstlagen i syfte att förtydliga kommunernas ansvar för stöd till anhöriga. Staten har även satsat stimulansmedel för att främja utvecklingen i

⁹ Ds 2008:18, s. 34-35, prop. 2008/09:82, s. 34.

¹⁰ 2 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453).

¹¹ 3 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL.

¹² Bet. 2008/09:SoU19, s. 1. Riksrevisionens kursivering.

¹³ Prop. 2008/09:82, s. 12.

¹⁴ 1 kap. 6 § regeringsformen (1974:152).

¹⁵ 1 kap. 2 § regeringsformen.

¹⁶ Prop. 2009/10:175, s. 24, 14 kap. 2 § regeringsformen.

¹⁷ Prop. 2009/10:175, s. 83.

kommunerna, infört ett nationellt kompetenscentrum samt riktat bidrag till anhörigorganisationer.

Riksrevisionen anser att eftersom staten har valt att ändra i lagstiftningen i syfte att tydliggöra ett åtagande för kommunerna så ansvarar staten för att skapa goda förutsättningar för de uppgifter som ska utföras av kommunerna. Riksrevisionen utgår alltså från att staten har ansvar för förutsättningarna och systemkonstruktionen medan kommunerna själva ansvarar för genomförandet av uppgifterna. Vidare anser Riksrevisionen att regeringen har ett ansvar för att följa upp hur sådana lagändringar implementeras och vilka konsekvenser de får genom exempelvis tillsyn och uppföljning.

1.4.3 *Kommunernas ansvar för stöd till anhöriga*

Regleringen i 5 kap. 10 § SoL innebär endast att kommunen har en *skyldighet* att erbjuda stöd. Den ger dock ingen *rättighet* för den enskilde till ett visst stöd.¹⁸ Staten har gett kommunerna ett stort utrymme att själva avgöra vilket anhörigstöd de vill erbjuda. I förarbetena till lagändringarna 1998 och 2009 finns dock uttalanden som ger en vägledning om hur anhörigstödet bör se ut. Anhörigstödet bör vara förebyggande och kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Även Socialutskottet ansåg att detta var viktiga utgångspunkter.¹⁹

Det finns olika sätt som kommunerna kan fullgöra sitt ansvar på; service, bistånd till den anhörige och bistånd eller insatser till den närstående.

Stöd genom service

Stödet kan erbjudas som en *service* i form av allmänt inriktade eller generellt utformade sociala tjänster. Service är tillgängligt för alla i kommunen utan biståndsbeslut. Exempel på insatser är avlösning, information, rådgivning, enskilda samtal eller gruppsamtal. Kommunerna dokumenterar inte vilka som deltar i en sådan insats.²⁰ Insatser som ges som service kan inte överklagas. Möjligheter saknas därmed till vägledning för kommunerna genom avgöranden i förvaltningsdomstolarna, så kallad praxis.

Stöd genom bistånd till den anhörige

Anhörigstöd kan också ges som bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL. Det saknas begränsningar för vilka typer av insatser en anhörig kan ansöka om. En person som inte själv kan tillgodose sina behov eller få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd från socialnämnden för sin försörjning och livsföring

¹⁸ Prop. 2008/09:82, s. 24 och s. 38. Riksrevisionens kursivering.

¹⁹ Prop. 2008/09:82 s. 21–22, bet. 2008/09:SoU19, s. 10–11, Ds 2008:18, s. 33, SOU 1994:139, 329–331 och prop. 1996/07:124, 133–134.

²⁰ Socialstyrelsen (2010a).

i övrigt. Den enskilde ska genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå och biståndet ska utformas så att det stärker den enskildes möjligheter att leva ett självständigt liv. Paragrafen är bred och kan omfatta alla kommunens invånare om de uppfyller kraven i lagstiftningen.

En ansökan om bistånd måste handläggas i särskild ordning och det finns en skyldighet att dokumentera handläggningen. Genom en utredning kommer handläggaren fram till om det föreligger ett behov av en insats och vilken insats som bäst kan tillgodose behovet, i dialog med den anhörige. Socialstyrelsen anser att insatser som bistånd till anhöriga kan vara lämpligt vid insatser som riktar sig direkt till den anhörige, som exempelvis enskilda stödsamtal eller gruppsamtal som vänder sig till en begränsad grupp eller någon form av rekreativ vistelse.²¹ Vissa kommuner ger avlösning som bistånd till den anhörige, enligt Socialstyrelsen.²²

Det finns inga anhörigstödsbestämmelser i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387). Däremot är många av insatserna som lagen ger rätt till ett stöd och en avlastning för anhöriga.

Stöd genom insatser till den närstående enligt SoL och LSS

Anhörigas behov av stöd kan vara svårt att skilja från de behov som den närstående har. Ofta innebär insatser som riktar sig till den närstående också ett stöd till den anhöriga.

De lagstiftningar som reglerar kommuners verksamhet för närstående är främst SoL och LSS. Gemensamt för lagstiftningarna är att det är kommunens utredning och individuella prövning som avgör vilka insatser man har rätt till som enskild. Handläggningen ska dokumenteras och besluten kan överklagas. Det saknas rätt till juridisk hjälp i samband med överklaganden av sådana beslut. Om kommunen fattar ett beslut som går emot den enskilde ska kommunen informera om hur beslutet kan överklagas.²³

Insatser till den närstående enligt SoL, som också kan vara ett stöd till den anhörige, är exempelvis hemtjänst, boendestöd, kortidsvård, dagverksamhet, behandlingsvistelse och särskilt boende.

Rätten till insatser enligt LSS är begränsad. Personer har rätt till insatser i form av särskilt stöd och särskild service om de behöver sådan hjälp i sin livsföring

²¹ Socialstyrelsen (2010a).

²² Socialstyrelsen (2013c), s. 16.

²³ 21 § förvaltningslagen (1986:223).

och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt.²⁴ Insatserna för särskilt stöd och service räknas upp i 9 § LSS, bland annat ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet och korttidsvistelse utanför hemmet.

1.4.4 Landstingens ansvar för anhörigstöd

Landstingens ansvar för stöd till anhöriga kan räknas in i dels det generella förebyggande uppdraget, dels i målet för hälso- och sjukvårdslagen, HSL, om en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.²⁵ Stödet till minderåriga barn som anhöriga regleras dock i 2 g § HSL.

Landstingen har ansvaret för LSS-insatsen rådgivning och personligt stöd.²⁶ Syftet med insatsen är att ge personer som omfattas av LSS och deras anhöriga tillgång till experter som kuratorer, sjukgymnaster och psykologer.²⁷

1.4.5 Kommuner och landsting ska samverka

Landstingen och kommunerna har en skyldighet att samverka kring en individuell vårdplan för den närstående.²⁸ Den ska upprättas för individer som har behov av insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Planen ska upprättas om landstinget eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda, och om den enskilde samtycker till att den upprättas. Planen ska när det är möjligt upprättas tillsammans med den enskilde och dennes anhörige om det är lämpligt och den enskilde samtycker.

1.5 Granskningens genomförande

För att genomföra granskningen har Riksrevisionen använt flera olika metoder. Granskningen bygger främst på intervjuer med olika aktörer som i huvudsak har gett en bild av anhörigas behov av stöd och om staten har gett förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven. Givet att alla anhörigas situationer är unika och att det finns stora variationer mellan kommuner och landsting har vi inte kunnat ge en i allt rättvisande bild av hur det ser ut med hjälp av enbart intervjuerna. Den bild som framkommit i intervjuer har dock stärkts av forskning och kvantitativa studier. För att säkra resultaten har två externa referenspersoner fått ge sina synpunkter på

²⁴ Vilka personer omfattas av lagstiftningen, det vill säga personkretsarna, och hur rätten till insatser ska bedömas framgår av 1 och 7 §§ LSS.

²⁵ 2 c § och 2 § HSL.

²⁶ 9 § 1 p LSS

²⁷ Socialstyrelsen (2013a), s 14–15.

²⁸ Detta framkommer i 3 f § HSL, och 2 kap. 7 § SoL.

granskningsresultaten. Det är professor Marta Szebehely och fil. dr. Ann-Britt Sand vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet.

1.5.1 *Intervjuer*

Granskningens anhörigperspektiv har medfört att intervjuer med anhöriga och anhörig- och patientorganisationer har varit centralt för att fånga upp anhörigas behov och upplevelser.

Riksrevisionen har genomfört 9 djupintervjuer med anhöriga som var och en, på olika sätt, gett omsorg till en sjuk, funktionsnedsatt eller äldre hjälpbehövande person. Vi har eftersträvat en blandning av anhöriga i olika livssituationer och med närstående med olika sjukdomsbilder/ eller diagnoser. De anhöriga har valts ut för att ge en bred bild av anhörigskapet och dess olika sidor. Vi har intervjuat sju förvärvande anhöriga:

- dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom
- son till pappa med neurologisk sjukdom
- dotter till mamma med demens
- son till pappa med cancer
- son till mamma med demens
- två mammor till var sin vuxen son med diagnos i autismspektrumtillstånd

Vi har också intervjuat två pensionärer:

- maka till make med neurologisk sjukdom
- maka till make med cancer och demens

I intervjuerna har det funnits ett stort utrymme för de anhöriga att fritt berätta om sina upplevelser. Anhörigberättelserna och citat används i granskningen för att belysa de anhörigas upplevelser. Anhörigberättelserna återges i bearbetad form för att säkerställa anonymitet. Kontakter med anhöriga har förmedlats genom patient- och anhörigorganisationer samt genom anhöriga som tagit kontakt med Riksrevisionen. När det gäller anhöriga till personer med psykisk ohälsa har vi istället för djupintervju valt att använda oss av en skrift från Schizofreniförbundet med berättelser från fyra syskon till personer med Schizofreni.²⁹ Det finns en risk för att förmedlingen av kontakter med anhöriga skulle leda till att vi enbart kom i kontakt med missnöjda anhöriga som sökt stöd hos sina respektive organisationer. Det har dock inte varit fallet utan de anhöriga har lyft fram såväl positiva som negativa upplevelser i kontakter med vård och omsorg samt kommunernas anhörigstöd. Vidare kompletteras bilden i djupintervjuerna av andra intervjuer och studier.

²⁹ Wikström Ann (2011).



I granskningen har vi har intervjuat företrädare för Anhörigas Riksförbund, Demensförbundet, Autism- och Aspergerförbundet, Neuroförbundet, Schizofreniförbundet och Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB). Tillsammans företräder förbunden stora anhörig- och patientgrupper. De har därigenom en god överblick över många anhörigas behov och upplevelser. Förbunden representerar särintressen. Vi har ändå valt att använda förbunden för att ge en mer övergripande bild av anhörigas behov och upplevelser än den som framkommit i djupintervjuer. Förbundens bild av anhörigas behov och upplevelser har också stärkts i intervjuer med Socialstyrelsen, forskare vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet, företrädare för Nka samt av enkätundersökningar till anhöriga som andra aktörer har genomfört.

Vi har intervjuat företrädare för Nka i granskningen. Vi intervjuade ett tjugotal forskare och praktiker som arbetar mot olika grupper av anhöriga: anhöriga till äldre, personer med funktionsnedsättning och personer med psykisk ohälsa, samt minderåriga barn som anhöriga. Praktikerna är personer som arbetar med att ge anhöriga stöd i kommuner och landsting. Forskarna arbetar vid olika universitet, högskolor samt forsknings- och utvecklingsenheter men är även verksamma vid Nka. Dessa intervjuer har bidragit till att bekräfta den bild som framkommit i intervjuer med anhöriga och anhörig- och patientorganisationer. Intervjuerna har också bidragit med information om vilka frågor forskningen arbetar med. Bilden som vi fått i intervjuer med företrädare för Nka har också bekräftats av forskare verksamma vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet samt av företrädare för Socialstyrelsen.

Vi har även intervjuat kommunanställda i syfte att få en bild av behovsprövning och anhörigstöd. Vi har också intervjuat personal vid Radiumhemmet på Karolinska sjukhuset och Habiliteringen i Stockholm för att få en bild av hur landstingen kan arbeta med anhöriga. Dessa intervjuer har i stor utsträckning bekräftat den bild som framkommit i övriga intervjuer, men har även bidragit med information om kommunernas och landstingens utmaningar.

1.5.2 *Kartläggningar och kvantitativa studier från andra aktörer*

För att komplettera de bilder som framkommer i intervjuer har olika kvantitativa studier och kartläggningar använts tillsammans med forskning. För tre kvantitativa studier anser vi att följande är värt att påpeka:

- Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att årligen beskriva anhörigstödet utveckling i kommunerna. Vi har använt Socialstyrelsens kartläggningar för att beskriva hur anhörigstödet ser ut i kommunerna då det inte finns möjligheter att beskriva det utifrån socialtjänststatistiken.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

- Vi har valt att redovisa data ur två av de befolkningsstudier som finns om anhöriga: Socialstyrelsens befolkningsstudie från 2012 och Szebehely, Ulmanen och Sands studie av personer i åldrarna 45–66 år från 2014. Vi har använt studierna då de ger bästa möjliga kunskap i dagsläget. Socialstyrelsens studie riktades mot 15 000 slumpmässigt utvalda personer i åldern 18 år och äldre som ombads fylla i en enkät under våren 2012. Svarsfrekvensen var 55 procent. Bortfallet var dock inte slumpmässigt, för mer information om detta hänvisar vi till Socialstyrelsens bortfallsanalys. Socialstyrelsen anser att resultatet bör tolkas med viss försiktighet på grund av bortfallets storlek och att uppräkningsarna på befolkningsnivå har gjorts på ett urval personer. Forskarnas studie från 2014 baseras på en postenkät som skickades till 6 000 slumpmässigt utvalda personer i befolkningen i åldrarna 45–66 år. Svarsfrekvensen var 61 procent.
- För att ge en bild av kommunala handläggares situation och villkor har vi använt en undersökning från fackförbunden Akademikerförbundet SSR och Kommunal. Undersökningen byggde på frågor till biståndshandläggare och hemtjänstpersonal inom äldreomsorgen. Svar om arbetsvillkoren för biståndshandläggare inom äldreomsorgen gavs av 242 personer år 2011 och 196 personer år 2013.

1.5.3 *Seminarium med referensgrupp*

En referensgrupp bestående av forskare inom olika discipliner har sammanträtt för att diskutera den problembild som framkommit i granskningen: med dr och funktionshinderforskare Barbro Lewin, psykiatriker och docent Lena Flyckt, docent och forskningsledare vid Stockholms Äldrecentrum Märten Lagergren samt fil. dr i sociologi och forskare vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet och vid Nka, Ann-Britt Sand. Formén för mötet var semistrukturerad och kretsade kring några frågor som hade skickats ut till mötesdeltagarna på förhand. Deltagarna valdes ut utifrån att de på olika sätt forskat kring anhörigas eller närståendes situationer. Tillsammans täcker de in anhöriga till äldre, personer med funktionshinder, psykisk ohälsa och anhöriga ur ett vidare perspektiv.



2 Anhörigomsorgen i Sverige

Någon gång i livet blir de flesta av oss anhöriga omsorgsgivare till en familjemedlem, släkting eller god vän som drabbas av sjukdom, en funktionsnedsättning eller som behöver hjälp på grund av hög ålder. Att vara anhörig omsorgsgivare är en naturlig del i livet. För många är det självklart att ställa upp och ge omsorg till sina nära och kära i sådana situationer. Enligt en studie som Socialstyrelsen genomfört kan det vara så många som 1,3 miljoner anhöriga i vuxen ålder som dagligen, någon gång i veckan eller i månaden ger omsorg till en närstående.³⁰ Givet att varje anhörigs situation är unik är det svårt att ge en heltäckande bild av hur anhöriga uppfattar sin situation. I detta kapitel beskriver vi vilka de anhöriga är, vilken omsorg de ger och hur livet kan påverkas av att vara anhörig. Detta gör vi utifrån befolkningsstudier som andra aktörer har genomfört samt Riksrevisionens intervjuer med anhöriga, patient- och anhörigorganisationer, företrädare för Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Socialstyrelsen och forskare.

2.1 De anhöriga och omfattningen på den omsorg de ger

Ingen studie har genomförts på befolkningsnivå som kartlägger helhetsbilden av vilka de anhöriga är och varför de ger omsorg till en närstående. Detta innebär dock inte att det helt saknas kunskap, snarare att det finns en mängd olika studier som bidrar med olika typer av kunskap. Här återger vi vissa resultat från Socialstyrelsens studie från 2012 och Szebehely, Ulmanen och Sands studie från 2014. För en mer heltäckande bild hänvisar vi till respektive studie.

2.1.1 *Självklart och positivt för många att ge omsorg*

Nästan 60 procent av de som svarade på Socialstyrelsens enkät tyckte att det kändes bra att ge omsorg. Känslan av att hjälpen man ger inte räcker till upplevde 40 procent av de svarande. 10 procent kände att den hjälp man ger aldrig är tillräcklig. Det var fler kvinnor än män som upplevde att omsorgen är otillräcklig.³¹

³⁰ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 7.

³¹ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 37–40.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORSGIVARE

2.1.2 *Det är vanligast att vuxna barn ger omsorg till föräldrar*

Hälften av de anhöriga gav omsorg till en förälder enligt Socialstyrelsens studie. Omsorg till en make/maka/partner gavs av en fjärdedel av de anhöriga. En femtedel gav omsorg till ett syskon eller en annan släkting. Det var vanligare att kvinnor gav omsorg än att män gjorde det. Att ge omsorg var vanligast i åldrarna 45–64 år, det vill säga vuxna barn som gav omsorg till sina föräldrar. Däremot var den omsorgen som personer i åldrarna 65–80 år gav den mest omfattande. De gav vanligtvis omsorg till en make/maka/partner.³²

2.1.3 *Stora variationer i omfattningen på anhörigomsorgen*

Det finns stora variationer i hur mycket och hur ofta anhöriga ger omsorg. Av de anhöriga som svarade på Socialstyrelsens enkät gav de flesta, 46 procent, omsorg varje vecka. Något mindre vanligt var det att ge omsorg varje dag, 31 procent, eller varje månad, 23 procent. Majoriteten av de anhöriga, 65 procent, uppskattade att omsorgen tog 1 till 10 timmar per vecka, medan cirka 20 procent uppskattade att de gav 11 timmar eller mer i omsorg per vecka. Tillsammans visar Socialstyrelsens och forskarnas studier att omsorg ges i störst utsträckning när den anhöriga bor tillsammans med den närstående.³³

Forskning visar att anhöriga underskattar nedlagd tid

I befolkningsstudierna har anhöriga uppskattat omfattningen av sitt omsorgsgivande i efterhand. En forskningsstudie har visat att det är vanligt att anhöriga underskattar den tid de lägger ner på omsorg. I en studie av anhörigas omsorgsgivande till personer med psykos visade det sig att anhöriga underskattade den tid de ägnade åt att vårda sina närstående när forskarna använde en metod som byggde på att anhöriga skulle uppskatta omfattningen av sina insatser. När skattningen kompletterades med en dagboksmetod blev resultaten annorlunda och den anhörigas insatser ökade. Forskarna förklarade resultaten med att de insatser anhöriga gör blir en del av vardagen och att insatserna normaliseras och att det därför blir svårt att i efterhand urskilja vilket arbete man har lagt ned.³⁴

2.1.4 *Praktisk hjälp är den vanligaste typen av omsorg*

Vilken typ av omsorg eller hjälp som anhöriga ger varierar men de flesta ger flera olika typer av stöd. Det vanligaste i Socialstyrelsens studie var att anhöriga gav praktisk hjälp, hjälp med inköp, städning eller socialt umgänge. Ungefär hälften av de anhöriga hjälpte till i kontakter med exempelvis sjukvård och

³² Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 20–24.

³³ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 19 och 29–31, bilden bekräftas i Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 15.

³⁴ Flyckt Lena, m.fl. (2013).

socialtjänst. En knapp tredjedel gav personlig omsorg, till exempel hjälp med personlig hygien. Män och kvinnor gav delvis olika typer av hjälp. Män gav oftare än kvinnor praktisk hjälp. Socialt umgänge var det vanligare att kvinnor hjälpte till med. Personlig omsorg gavs av män och kvinnor i lika stor utsträckning i Socialstyrelsens studie. Däremot visade forskarnas studie att det i åldrarna 45–66 år var dubbelt så vanligt att kvinnor hjälper till med personlig omvårdnad jämfört med män.³⁵

2.2 Livet påverkas – hälsa, fritid, arbetsliv och ekonomi

*På något vis har jag aldrig varit sjuk när jag har varit sjuk för jag har alltid fått ställa upp, det har alltid hänt någonting. Jag hade räknat med att när jag går i pension, då ska jag göra allt det där som jag aldrig har hunnit. Men så blev det ju inte.*³⁶

Att ge omsorg till en närstående kan påverka en anhörig på flera olika sätt, både positivt och negativt. Vanligtvis är ingen omsorgsupplevelse antingen det ena eller det andra utan en kombination. Hur det upplevs kan variera över tid. En gemensam trend är dock att de som ger en mycket omfattande omsorg drabbas mer av de negativa konsekvenserna. Vi redogör här för olika sätt som livet kan påverkas av att ge omsorg utifrån våra intervjuer och befolkningsstudier från Socialstyrelsen och Szebehely, Ulmanen och Sands studie från 2014.

2.2.1 Hälsan påverkas mest för de som ger mycket omsorg

Hälsan kan påverkas negativt av att ge anhörigomsorg. Det förs fram i flera intervjuer som Riksrevisionen har genomfört. Vissa anhöriga har till och med sämre hälsa än de närstående de vårdar menar företrädare för Demensförbundet och FUB. Sömnsvårigheter förs fram som ett stort problem för många anhöriga.³⁷ I en studie från Karolinska Institutet har anhöriga till patienter med svåra sjukdomar som cancer en förhöjd risk att bli sjuka på grund av den psykiska påfrestningen.³⁸

De flesta anhöriga självs kattade dock sitt hälsotillstånd som mycket gott eller gott i Socialstyrelsens studie. Men ju mer omsorg en anhörig gav desto större blev de negativa effekterna på hälsan. Av de som gav mycket omfattande

³⁵ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 26–28 och Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 14.

³⁶ Djupintervju 3: pensionerad maka till make med neurologisk sjukdom.

³⁷ Intervjuer med Demensförbundet 2013-09-25 och FUB 2013-10-02.

³⁸ Forskningsprojektet som kartlägger mäns psykiska och fysiska hälsa 2–4 år efter förlusten av sin fru/sambo i bröstcancer. Karolinska Institutet. In the Shadow of the Sick. Hämtad 2014-01-28.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

omsorg skattade knappt hälften sitt hälsotillstånd som någorlunda, ganska dåligt eller mycket dåligt.³⁹

Det var vanligare med psykiska påfrestningar än fysiska. Majoriteten av de anhöriga hade aldrig upplevt fysiska påfrestningar, medan en femtedel av de anhöriga upplevde psykiska påfrestningar ofta eller alltid, enligt Socialstyrelsens studie.⁴⁰

Psykiska och fysiska påfrestningar är vanligare bland kvinnor

Forskarnas studie visar också att kvinnor generellt sett drabbas mer än män av såväl psykiska som fysiska påfrestningar. En förklaring är att fler kvinnor ger mer omfattande hjälp än män. Men samtidigt upplever fler kvinnor negativa effekter jämfört med män, även när de hjälper lika ofta som männen. Till exempel upplevdes psykiska påfrestningar i hög grad eller i viss mån av 75 procent av kvinnorna som hjälper till varje dag, medan motsvarande siffra för männen var 57 procent bland de som ingick i studien.⁴¹

Kvinnor sjukskrivs mer än män på grund av omsorgen

Sjukskrivning bland anhöriga kan bero på flera orsaker. Det kan vara en tillfällig lösning för att kunna hjälpa den närstående, men det kan också vara en följd av psykisk eller fysisk ansträngning till följd av omsorgsgivandet. I forskarnas studie visade det sig att sjukskrivning enstaka dagar och mer än två veckor var ungefär lika vanliga för män och kvinnor, cirka fem procent för kvinnor och två procent för män. Bland de som hjälpte en närstående varje dag hade cirka 16 procent av kvinnorna varit sjukskrivna enstaka dagar och 19 procent mer än två veckor på grund av anhörigomsorgen. Det var betydligt vanligare än bland männen, där motsvarade siffror var cirka 6 procent och 4 procent.⁴²

³⁹ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 33–34. Att anhöriga som ger mycket omsorg påverkas mest bekräftas i Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 18.

⁴⁰ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 39.

⁴¹ Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 18. Att kvinnor drabbas mer än män när det gäller effekter på hälsan visades också i Flyckt Lena, m.fl. (2013).

⁴² Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 26–27.

2.2.2 Svårt att hinna med att ha en egen fritid och relationer

Negativt har väl varit att det tagit tid, men det har ju varit tid som jag velat lägga, det är ju min mamma. Det är ju inget konstigt. Jag har inte påverkats negativt. Jag har inte haft så mycket egen fritid. Tiden som blev över gick åt till mina barn.⁴³

En majoritet av de anhöriga upplevde inte att omsorgsgivandet påverkade umgänget med vänner enligt Socialstyrelsens studie. Men 40 procent upplevde att det ofta eller ibland är svårt. De som hjälpte en make/maka/partner, ett barn eller en förälder påverkades i störst utsträckning.⁴⁴ Bland de medelålders anhöriga i forskarnas studie visar det sig att kvinnor i högre utsträckning än män påverkades när det gällde umgänge med vänner och fritidsaktiviteter.⁴⁵

2.2.3 Några anhöriga omsorgsgivare får ekonomiska problem

Majoriteten av de anhöriga, drygt 80 procent i Socialstyrelsens studie, har inte upplevt ekonomiska problem på grund av omsorgen. Men med ökad omfattning på omsorgsgivandet ökar förekomsten av ekonomiska problem. I Socialstyrelsens studie uppgav 22 procent av de som gav 60 timmar eller mer i omsorg per vecka att omsorgsgivandet gett ekonomiska problem.

Det var även 23 procent av de anhöriga som gav ekonomiskt stöd och bidrag till närstående försörjning.⁴⁶ Denna bild bekräftas av Schizofreniförbundet. Mediciner och vård får betalas av patienterna som ofta har en dålig ekonomi. När de närstående inte kan betala kliver de anhöriga enligt Schizofreniförbundet. Bilden bekräftas ytterligare av studien om anhöriga till personer med psykos som visade att cirka 14 procent av deras bruttoinkomst lades på vårdrelaterade aktiviteter. Kvinnor drabbades mer än män.⁴⁷

2.2.4 Arbetslivet är en utmaning för anhöriga

En gång förlorade jag faktiskt jobbet på grund av min syster. Jag blev avskedad från en affär där jag arbetade. Jag kom för sent en gång på grund av att jag inte vågade lämna min syster när hon var förvirrad och pratade konstigt. Det var efter hennes första psykos, så jag förstod att jag måste hålla lite koll på henne. Jag berättade för chefen vad som hänt, men det hade hon ingen som helst förståelse för.⁴⁸

Många anhöriga förenar arbete med att ge omsorg till nära och kära. För anhöriga kan det vara svårt att kunna fokusera, att hålla tider och att hinna med

⁴³ Djupintervju 5: förvärvsarbetande dotter till mamma med demens.

⁴⁴ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 37.

⁴⁵ Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 17.

⁴⁶ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 37–38 och 26–28.

⁴⁷ Flyckt Lena, m.fl. (2013).

⁴⁸ Wikström, Anne (2010), s. 51

sina uppgifter.⁴⁹ De kan bero på flera olika saker som att den anhörige behöver sköta kontakter med myndigheter och sjukvård på telefon under dagtid och på akututryckningar när oförutsedda saker inträffar.⁵⁰

Svårt att koncentrera sig på jobbet

De negativa konsekvenserna för arbetssituationen var genomgående större för kvinnor än män i forskarnas studie. Kvinnor hade svårare att koncentrera sig på arbetet när de gav anhörigomsorg än vad män hade. Effekterna var störst bland de som gav mest omsorg, oavsett kön.⁵¹ Att koncentrationen på jobbet påverkas bekräftas i en studie av anhöriga till personer med psykoser. Personerna som deltog i studien uppskattade att deras produktivitet på arbetet försämrades med 18 procent eller cirka 6 timmar av en arbetsvecka.⁵²

Anhöriga går ner i arbetstid eller slutar arbeta

*Föräldrar till flerfunktionsnedsatta saknar stöd efter det att deras barn har fyllt 18 år. Ingen jobbar heltid och det är oftast kvinnor som går ner i arbetstid. Sjukskrivningar är vanligt. Som anhörig till en person med flerfunktionshinder måste du hela tiden vara kontakbar.*⁵³

Anhörigas Riksförbund uppger att situationen som beskrivs i citatet delas av en stor mängd anhöriga oavsett diagnos eller funktionsnedsättning hos den närmaste.⁵⁴ Socialstyrelsen anser att omsorgsgivandets effekter på möjligheterna att förvärvsarbeta måste uppmärksammas. Drygt 8 procent av de anhöriga i Socialstyrelsens befolkningsstudie hade gått ned i arbetstid på grund av sitt omsorgsgivande och 3 procent hade slutat att arbeta. Det var vanligare att kvinnorna gick ned i arbetstid än att männen gjorde det. Studien visar också att 40 procent av de som gav mycket omfattande omsorg, mer än 11 timmar per vecka, hade gått ner i arbetstid på grund av omsorgsgivandet.⁵⁵ Att kvinnor och de som ger mycket omfattande omsorg i högre utsträckning än andra anhöriga går ner i arbetstid eller slutar arbeta visades också i forskarnas studie.

⁴⁹ Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 19.

⁵⁰ Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s.8 och Socialstyrelsen (2012b), s. 11–12.

⁵¹ Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 19–21.

⁵² Flyckt Lena, m.fl. (2013).

⁵³ Intervju med Nka Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning 2013-10-10.

⁵⁴ Anhörigas Riksförbunds faktagranskning av delar av Riksrevisionens rapportutkast.

⁵⁵ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. s. 49 och 34–36.

En del har minskade inkomster på grund av anhörigomsorgen

Minskade inkomster på grund av anhörigomsorg förekommer och var vanligt bland de som ger mest hjälp. 16 procent av kvinnorna och 11 procent av männen i åldrarna 45–66 år som ger anhörigomsorg uppgav att de i hög grad eller i viss mån fått minskade inkomster på grund av anhörigomsorgen. Bland de som ger hjälp varje dag, hade 40 procent av kvinnorna och 32 procent av männen fått minskade inkomster på grund av omsorgsgivandet.⁵⁶

2.2.5 Socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen är inte anpassade till anhörigas behov

*Det finns en del arbetsrättsliga frågor som är viktiga: "vab" för närstående, flexibla arbetstider och pensionsfrågor. Dessa frågor samspelar nära med synen på vad det offentliga ansvar egentligen är.*⁵⁷

Oförutsedda kriser och situationer som uppstår plötsligt och måste tas omhand är vanligt för anhöriga som vårdar närstående. Detta innebär att anhöriga kan behöva ta ledigt från arbetet med kort varsel. Behov av ledighet uppstår även planerat när anhöriga exempelvis ska följa med på läkarbesök. Det kan också handla om att anhöriga under längre perioder lägger ner mycket tid på omsorgsgivandet. Arbetsmarknadslagstiftningen i Sverige är inte anpassad för dessa typer av situationer, enligt forskaren Ann-Britt Sand. Anledningen är att den svenska modellen har byggts upp kring att samhället har ansvaret för vård, omsorg och försörjning.⁵⁸

Andra länder med en mer familjecentrerad vård och omsorg har fört in mekanismer i arbetsmarknadslagstiftningen för att skydda anhöriga. Ett sådant exempel är Storbritannien som har vidtagit flera åtgärder för att göra det lättare för anhöriga att förena arbete med omsorg. Bland annat finns lagstiftning mot diskriminering av arbetstagare som ger omsorg.⁵⁹

Vissa skyddande mekanismer finns dock i svensk lagstiftning: närståendepenning och rätt till ledighet av trängande familjeskäl.⁶⁰

⁵⁶ Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 31.

⁵⁷ Intervju med Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10.

⁵⁸ Sand, Ann-Britt (2010), s. 12 och s. 21–22. Liknande synpunkter framkommer även i intervjuer med Anhörigas Riksförbund 2013-10-04 och FUB 2013-10-02.

⁵⁹ NHS Your rights – A guide to carers' rights. Hämtad 2014-02-20.

⁶⁰ Se 47 kap. socialförsäkringsbalken (2010:110) om närståendepenning. Arbetstagaren har rätt till ledighet från arbetet under den tid då denne får närståendepenning enligt 20 § lagen (1988:1465) om ledighet för närståendevård. Se även lagen (1998:209) om rätt till ledighet av trängande familjeskäl.

Närståendepenning och rätt till ledighet för att vårda en svårt sjuk närstående

En person som vårdar en närstående som är svårt sjuk kan få rätt till närståendepenning för den tid som denne avstår från förvärsarbete. Med svårt sjuk avses att hälsotillståndet är så nedsatt att det finns ett påtagligt hot mot den sjukas liv. Försäkringskassan är ansvarig för att handlägga och betala ut ersättningen.

Närståendepenning lämnas för högst 100 dagar sammanlagt per person som vårdas. Antalet dagar som utbetalas varierar i genomsnitt mellan 10,6 och 12,9 dagar åren 2009-2013. Det är en relativt sett liten förmån, år 2013 utbetalades cirka 153 miljoner kronor. Den har dock blivit mer utnyttjad över tid. Utbetalade belopp har ökat med 82 procent sedan 2009. De flesta ansökningar beviljas, drygt 89 procent år 2013. År 2013 rörde det sig om nästan 14 000 beviljade ansökningar.⁶¹

Vi skriver intyg om närståendepenning. Inte så svårt att få igenom. Men det underutnyttjas, hos oss används det nästan bara de två sista veckorna i livet. Då hör vi ofta att de anhöriga tidigare har tagit semester och tjänstledighet.⁶²

Det finns olika problem med förmånen enligt Försäkringskassan. Ett problem är att den anhörige inte kan få ersättning för trefjärdedelar av en arbetsdag vilket är efterfrågat. Närståendepenning finns bara i nivåerna hel, halv och en fjärdedel. Det är svårt att förklara för de personer som ansöker om närståendepenning för sex timmar varför de bara beviljas fyra timmar. Vidare anser Försäkringskassan att det finns vissa missförstånd bland läkare i vilka situationer som man kan få närståendepenning. Det kan även vara svårt för läkare att avgöra om ett påtagligt hot mot den närståendes liv föreligger vid exempelvis demenssjukdomar och cancerdiagnoser. Försäkringskassan menar också att det är svårt att veta om man ligger rätt i bedömningar och handläggning då det saknas vägledande rättsfall. De domar som finns är från 1990-talet.⁶³

Rätt till ledighet av trängande familjeskäl

Det finns rätt till ledighet från sin anställning av trängande familjeskäl i samband med sjukdom eller olycksfall som gör arbetstagarens omedelbara närvaro absolut nödvändig. Rätten kan inte inskränkas genom avtal men kan begränsas genom kollektivavtal till ett visst antal dagar om året, till ett visst

⁶¹ E-post från Försäkringskassan 2014-01-27 och 2014-01-28.

⁶² Intervju med läkare verksam vid Radiumhemmet Karolinska Sjukhuset.

⁶³ E-post från Försäkringskassan 2014-02-05.

antal dagar för varje tillfälle eller både och.⁶⁴ Hur vanligt förekommande det är att anhöriga utnyttjar detta saknas det kunskap om.

Laglig rätt till kortare eller längre ledighet saknas i andra fall

*Det har funnits och finns krav på mycket möten. Det har gått ut över arbetet, mycket flexitid har jag kunnat använda. Det har också hänt att jag har tagit semester för att klara av det men ofta har det bara varit en del av dagen.*⁶⁵

För att lösa planerad och oplanerad frånvaro från arbetet är det vanligt att anhöriga använder sig av komp- eller flexledighet och semester. Därmed påverkas de anhörigas möjligheter till vila och egen ledighet. Hälften av de anhöriga hade under de senaste åren använt sig av komp- eller flexledighet. Det var också vanligt att ta semesterdagar för att ge omsorg. Mer än en tredjedel av de anhöriga hade gjort detta enligt forskarnas studie.⁶⁶

För föräldrar till minderåriga barn finns möjlighet till betald ledighet när barnet är sjukt. Motsvarande möjlighet saknas för andra typer av anhöriga som behöver ge vård till en sjuk närstående. Företrädare för FUB och Autism- och Aspergerförbundet menar att det uppstår problem kring vuxna barn med psykiska eller fysiska funktionshinder som bor hemma eller i eget boende. När de blir sjuka och inte kan vara på daglig verksamhet saknas ofta alternativ till att föräldrarna tar ledigt för att ta hand om dem. De kan inte vara ensamma hemma utan tillsyn på grund av sin funktionsnedsättning.

Arbetsgivarens inställning är viktig

*Det har inte påverkat mitt arbetsliv, jag har möjlighet att arbeta hemifrån. Hade jag inte haft ett sånt jobb hade jag behövt ta ledigt många timmar från jobbet.*⁶⁷

Arbetsgivarens inställning är avgörande för om det ska gå att förena ett arbete med anhörigomsorg. Forskning har visat att anhöriga till och med kan uppleva arbetet som en källa till återhämtning, där den anhörige kan lämna sin vårdroll och istället få bekräftelse för andra egenskaper.⁶⁸ För arbetstagare finns det ingen rätt att gå ner i arbetstid för att ge omsorg. Det är upp till varje arbetsgivare att göra en bedömning i varje fall om det ska tillåtas eller inte.⁶⁹

⁶⁴ 1–2 §§ lagen (1998:209) om rätt till ledighet av trängande familjeskäl.

⁶⁵ Djupintervju 1: förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom.

⁶⁶ Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), s. 22.

⁶⁷ Djupintervju 5: förvärsarbetande dotter till mamma med demens. En liknande bild gavs i djupintervju 1: förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom.

⁶⁸ Gough, Ritva (2013), s. 66.

⁶⁹ Intervju FUB 2013-10-02.

Enligt företrädare för Nkas och Anhörigas Riksförbunds projekt Arbetsgivare för anhöriga framhålls möjligheten att gå ner i arbetstid eller att i perioder byta arbetsuppgifter som värdefullt för anhöriga. Det handlar alltså inte bara om ett behov av flexibla arbetstider även om det är viktigt för många.⁷⁰

2.3 Sammanfattande iakttagelser

- Majoriteten av de anhöriga, åtta av tio, i Socialstyrelsens studie från 2012 tyckte att det kändes bra att ge omsorg men en av tio tyckte att omsorgen de gav aldrig var tillräcklig.
- Befolkningsstudierna som genomförts av forskare och Socialstyrelsen visar att de flesta anhöriga är vuxna barn som ger omsorg till sina föräldrar. Generellt gav anhöriga som bodde tillsammans med sina närstående, exempelvis äldre makar, en mer omfattande omsorg.
- Den mest förekommande omsorgen var att ge praktisk hjälp, hjälp med inköp, städning eller socialt umgänge enligt Socialstyrelsens befolkningsstudie.
- Livet påverkas av att ge anhörigomsorg. Det gäller exempelvis hälsan, fritiden, arbetslivet och ekonomin. De flesta anhöriga påverkas dock inte på ett negativt sätt enligt befolkningsstudierna. Det finns särskilt två grupper som drabbas av negativa konsekvenser av att ge omsorg: de som ger en mycket omfattande omsorg och kvinnor.
- Stöd för anhöriga som förenar anhörigomsorg och arbete saknas i stor utsträckning i socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen. Närståendepennning används i liten utsträckning och det saknas information om hur vanligt det är att rätt till ledighet av trängande familjeskäl används. Anhöriga som ger omsorg är därför i stor utsträckning beroende av sina arbetsgivares välvilja för att kunna stanna kvar på arbetsmarknaden.

⁷⁰ Intervju med Nka Arbetsgivare för anhöriga 2013-10-11.

Berättelse från en mamma och anhörig till en vuxen son med autism

Min son har kunnat bo kvar hemma än så länge tack vara avlösningen vi får på kortis [korttidsboende]. Men han får bara ha kvar sin plats tills han är 21 år minus en dag. Man kan söka vuxenkortis, men det blir nog inte bra. Han behöver kontinuitet för att må bra.

Kommunen försökte minska kortis på grund av att han har personlig assistans. Men det ena ersätter inte det andra. Han behöver mer kortis och mindre personlig assistans. Den frigörande processen är kortis för att han ska flytta hemifrån. Handläggaren sa att det var väldigt ovanligt med så många timmars personlig assistans och kortis. Jag vet att det inte är det som ska styra, utan hans behov av stöd. Hans situation är hans och ska inte jämföras med andras.

Handläggaren provocerade mig när hon sa att ja, men din son har ju haft det väldigt bra. Men det är ju inte bara honom det handlar om, utan hela familjen. Jag tycker inte att han haft för mycket insatser, jag tycker att han haft det som krävs för att kunna bo hemma.

Beslut fattas för ett år i taget. De säger att situationen kan förändras, men han kommer alltid att ha behov av stöd dygnet runt. Vi har en bra handläggare men vi har i alla fall behövt överklaga alla insatser utom en. Jag har behövt strida för att få insatser och vissa har gått till domstol. Under tiden för överklagandet är man utan insatser.

Vi måste göra det bästa av situationen, vi måste hitta en lösning. Den kommer inte från kommunen, handläggaren sa det rent ut. Vi har fått hjälp, men vi har behövt kämpa för hjälpen. Även om du har fått en insats måste du själv hitta personalen, kommunen har ingen. Vi hittar lösningar och dessa lösningar håller bara ett kort tag, sedan måste vi hitta nya lösningar, det är oerhört stressande. Vi måste också planera för den dag vi inte finns längre och det är också stressande. Vi är beroende av kompetent personal, det är viktigast för våra barn. Det enda skyddsnetet är vi föräldrar.

För att få tillvaron att gå ihop jobbar jag halvtid på mitt jobb och halvtid som min sons assistent. Det är inte riktigt så jag vill ha det, men det är enda sättet att lösa det på. Jag tror inte att jag kan jobba mer. Att vara anställd som assistent innebär att jag inte blir lidande ekonomiskt då jag tar hand om min son. Jag har jobbat med annat tidigare, men jag orkade inte. Det jag jobbar med nu är inte något jag utbildat mig till, det är inget jag egentligen vill jobba med. Det är ett val som jag har tvingats att göra för att få det att fungera.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

3 Införandet av kommunalt anhörigstöd

Statliga åtgärder för att förbättra för anhöriga har vuxit fram successivt. I den här granskningen har vi valt att fokusera på tiden från det att kommunernas ansvar för anhörigstöd först skrevs in i socialtjänstlagen, SoL, år 1998 fram till den andra lagändringen 2009. Här beskriver vi först hur anhörigstödet har växt fram åren 1998–2009, hur reformen av anhörigstödet har genomförts och vad den innebär. Avslutningsvis går vi igenom hur mycket statliga medel som satsats på anhörigstöd.

3.1 Från bör till ska – anhörigstödet i socialtjänstlagen

År 1998 infördes den första bestämmelsen i socialtjänstlagen om stöd till anhöriga med lydelsen att socialtjänsten genom stöd och avlösning bör underlätta för närstående.⁷¹ Motivet var att förebygga att anhöriga skulle bli utslitna fysiskt och psykiskt. En orsak till lagändringen var den växande kunskapen om att anhöriga ansvarade för en huvuddel av insatserna inom äldreomsorgen och betydande delar inom andra områden, utan att det var självklart att anhöriga fick stöd. Både positiva och negativa erfarenheter av anhörigstöd fanns men om anhöriga fått stöd eller inte berodde ofta på hur påstridig den anhörige varit. Då det i allmänhet saknades policydokument i kommunerna blev anhöriga många gånger beroende av enskilda handläggares syn på anhöriga och stöd till anhöriga.⁷²

En skärpning av lagstiftningen diskuterades och behandlades av utredningar och i riksdagen under regeringar under 1990- och 2000-talen. Riksdagen kom vid flera tillfällen med tillkännagivanden till regeringen om att överväga eller utreda en tydligare lagreglering av anhörigstödet.⁷³

Sedan år 2009 finns en ny lydelse av 5 kap. 10 § SoL som anger att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående

⁷¹ Prop. 1996/97:124, bet. 1996/97:SoU18, rskr. 1996/97:264. Förslaget kom i SOU 1994:139, s. 321.

⁷² Prop. 1996/97:124, s.30, se även SOU 1994:139, s.321–323 och s. 327–330.

⁷³ Bet. 1997/98:SoU24, rskr. 1997/98:307, och bet. 2001/02:SoU11, s. 31, rskr. 2001/2002:178 och bet. 2003/2004:SoU4, s. 40, rskr. 2003/04:154, bet. 2004/05:SoU1, rskr. 2004/2005:114. Se även SOU 1999:97, s. 272 ff. och SOU 2003:91 s. 443 och s. 513.

som har funktionshinder.⁷⁴ I samband med lagändringen ändrades också lydelsen av lagrummet på ytterligare ett sätt. Avlösning togs bort som en specificerad form av stöd. Målgruppen för bestämmelsen ändrades däremot inte utan är fortfarande densamma.⁷⁵

3.1.1 *Kommunerna har fått ett stort handlingsutrymme*

Anhörigstödet i kommunerna regleras genom en ramlagsbestämmelse i SoL. Staten har därigenom gett kommunerna ett betydande utrymme att själva avgöra ambitionsnivå och vilket stöd som ska erbjudas de anhöriga. Regleringen innebär att *kommunen har en skyldighet* att erbjuda stöd, men den ger inte den enskilde någon rätt till ett visst stöd.⁷⁶

Ramlagstiftningar, som SoL, är utformade för att möjliggöra anpassningar till nya behov. I SoL finns vissa skyldigheter för kommunerna om att bedriva vissa verksamheter för att tillgodose medborgarnas behov. Kommunerna har själva fått bestämma hur verksamheten ska bedrivas.⁷⁷

3.1.2 *Motiv till lagändringen – underlätta för anhöriga och minska kostnaderna för samhället*

Motivet till att förändra SoL år 2009 var enligt regeringen bland annat att anhörigas insatser var omfattande och att de hade ökat under 1990-talets senare hälft. Utvecklingen berodde enligt regeringen exempelvis på omstruktureringar av vård och omsorg samt den ekonomiska utvecklingen.⁷⁸ Vidare framförde regeringen att samhällets insatser oftast är ett komplement till anhörigas insatser. Samtidigt skrev dock regeringen att det i grunden är ett offentligt åtagande att tillgodose medborgarnas behov av vård och omsorg. På grund av detta ansåg regeringen att det var rimligt att anhöriga får särskilda insatser från samhället i form av stöd och uppmuntran. Ett väl fungerande stöd till anhöriga kan leda till att anhöriga orkar ge omsorg under en längre tid än man annars skulle ha gjort. Stöd till anhöriga är därför ett arbetssätt för att förebygga mer kostsamma behov som annars skulle kunna efterfrågas, som exempelvis särskilt boende. Sådana mer kostsamma insatser kan skjutas upp och kanske till och med helt undvikas om anhöriga ges stöd enligt regeringens bedömning. Om belastningen blir för stor på de anhöriga kan det även medföra att de behöver söka vård för egen del. Av dessa skäl måste, enligt regeringen, syftet

⁷⁴ Lagen (2009:549) om ändring i socialtjänstlagen (2001:453), Prop. 2008/09:82, bet. 2008/09:SoU19, rskr. 2008/09:249.

⁷⁵ Prop. 2008/09:82, s. s. 7–9 och 25.

⁷⁶ Prop. 2008/09:82, s. 24 och s. 38.

⁷⁷ Prop. 2000/2001:80, s. 82–83.

⁷⁸ Prop. 2008/09:82, s. 7–9.

med samhällets stöd till anhöriga vara att genom förebyggande och stödjande arbete uppnå en högre livskvalitet för anhöriga och deras närstående.⁷⁹

3.1.3 *Regeringen preciserade inte vad lagändringen innebar*

Det är inte tydligt vad lagändringen år 2009 innebar för kommunernas ansvar för anhörigstöd. Detta trots att syftet med ändringen i lagtexten enligt regeringen var att förtydliga kommunernas ansvar för stöd till anhöriga.⁸⁰ Regeringen skrev att: "Eftersom ändringen i socialtjänstlagen *innebär ett utökat åtagande* för kommunerna ska finansieringsprincipen tillämpas."⁸¹ Vad regeringen avsåg med det utökade ansvaret utvecklade inte regeringen i propositionen.

Regeringen var inte heller konsekvent i sin bedömning av vad förändringen innebar för kommunernas ansvar i propositionen. Regeringen skrev att kommunerna redan hade ansvaret för stöd till anhöriga som en del i det ansvar kommunerna har för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver.⁸² Men samtidigt skrev regeringen i propositionen att det "i viss mån är frivilligt" för kommunerna att ge stöd till anhöriga eftersom 5 kap. 10 § SoL fram till lagändringen år 2009 endast innebär att kommunerna *bör* ge anhöriga stöd.⁸³

3.1.4 *Otydlig finansiering av anhörigstödsreformen 2009*

Det saknas underlag som visar hur finansieringsprincipen tillämpades i samband med lagändringen år 2009. Det är oklart vilken effekt borttagandet av avlösning som specificerad stödform har fått på finansieringen.

Regeringen skrev i propositionen *Ändring av socialtjänstlagen* att statens styrning av socialtjänsten i huvudsak sker genom målangivelser i SoL. Utifrån förändringar i målen ska kostnadsuppskattningar göras. För att ökade kostnader ska föreligga krävs att lagändringar ses som en ambitionshöjning, till exempel genom att en större grupp förutsätts ta del av insatsen eller att insatsen förutsätts vara av större omfattning eller av högre kvalitet i de enskilda fallen.⁸⁴

⁷⁹ Prop. 2008/09:82, s. 34–35.

⁸⁰ Prop. 2008/09:82, s. 35.

⁸¹ Prop. 2008/09:82 s. 37. Riksrevisionens kursivering.

⁸² Enligt 2 kap. 2 § SoL

⁸³ Prop. 2008/09:82, s. 27., se även Ds 2008:18, s. 41.

⁸⁴ Prop. 1996/1997: 124, s. 162–163.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

År 2009 ansåg regeringen att lagändringen innebar ett utökat åtagande för kommunerna, och därför skulle finansieringsprincipen tillämpas.⁸⁵ Regeringen kom överens med Sveriges kommuner och landsting (SKL) om 150 miljoner kronor för att fortsätta att utveckla stödet till anhöriga 2009, och därefter 300 miljoner kronor per år. Hur regeringen och SKL kom fram till dessa belopp framgår inte av regeringens proposition eller någon annan skriftlig dokumentation.⁸⁶

Regeringens bedömning i propositionen om kommunernas åtagande och finansieringen skilde sig åt från förarbetena till lagändringen 2009. Enligt förarbetena skulle finansieringsprincipen inte tillämpas eftersom ändringen inte skulle innebära ett utökat ansvar för kommunerna.⁸⁷ SKL invände i remissbehandlingen mot förslaget i förarbetet. Enligt SKL skulle lagändringen innebära en utvidgning av det offentliga åtagandet. SKL ansåg att den dåvarande lagstiftningen innebar att det var en frivillig verksamhet för kommunerna att ge stöd till anhöriga. SKL betonade att om lagändringen skulle införas så skulle finansieringsprincipen tillämpas.

En del i SKL:s argumentation var en analys av kostnaderna för att genomföra en liknande förändring av lagen som Socialdepartementet hade gjort år 2004. Där ansågs kostnaden för avlösning, beroende på omfattningen, ligga mellan 1,4 och 6,6 miljarder kronor för år 2004.⁸⁸

Regeringen valde i propositionen år 2009 att ta bort avlösning som specificerad stödform men poängterade att det inte innebar någon försämring.⁸⁹ Efter det ingick SKL och regeringen överenskommelsen om finansieringen av lagändringen.

3.2 Statliga satsningar på stöd till anhöriga 1999–2013

Staten har åren 1999–2013 satsat cirka 2 miljarder på kommuners uppbyggnad av anhörigstöd.⁹⁰ Vissa medel har även satsats på stöd till anhörigorganisationer, stöd till kunskapsuppbyggnad och uppföljning av

⁸⁵ Prop. 2008/09:82 s. 37. Finansieringsprincipen tillämpas när riksdagen, regeringen eller statliga myndigheter beslutar om regeländringar med direkta ekonomiska effekter för kommunerna och landstingen. Regeringen. Den kommunala finansieringsprincipen. Hämtad 2014-03-06.

⁸⁶ Prop. 2008/09:82 s. 37 och e-post från Socialdepartementet 2014-01-20.

⁸⁷ Ds 2008:18, s. 50.

⁸⁸ SKL, *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående* (DS 2008:18), dnr 08/1580, 2008-06-13; Regeringskansliet Socialdepartementet, (S2004/6120/ST), Promemorior 2004-09-08.

⁸⁹ Prop. 2008/09:82, s. 25.

⁹⁰ De generella förstärkningarna av statsbidragen till kommunerna och landstingen har inte tagits med i summeringen.

lagändringen år 2009. Det har varierat över tid om medel avsatts för utveckling av anhörigstöd i kommunerna genom en förstärkning av statsbidragen till kommunerna eller genom riktade stimulansmedel.

Startskottet för utbyggnaden av anhörigstöd i kommunerna kom i samband med propositionen *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken*. Då infördes stimulansbidrag om 100 miljoner kronor årligen från år 1999 och tre år framåt. Satsningarna skulle dock inte begränsas till att endast gälla anhöriga till äldre.⁹¹ Åren därefter, 2002–2004, satsades statliga resurser på kommunernas utbyggnad av anhörigstöd genom en förstärkning av de generella statsbidragen på 9 miljarder kronor. Regeringen var tydlig med att resurstillskottet också skulle riktas mot att stödja anhöriga.⁹²

År 2005 kom de riktade bidragen till kommunalt anhörigstöd tillbaka, inledningsvis med en satsning på 25 miljoner kronor årligen.⁹³ Redan år 2006 förstärktes anslaget med 100 miljoner kronor årligen. Medlen riktades mot fortsatt utveckling av stödformer, försöksverksamhet med nya former för samverkan med frivilligorganisationer och stöd till pensionärs- och anhörigorganisationerna.⁹⁴ Även under år 2008 satsades medel på anhörigstöd. Socialstyrelsen hade knappt 90 miljoner kronor att fördela till kommunerna.⁹⁵

Fördelningen av riktade stimulansmedel till kommunerna har under åren 1999–2002 och åren 2005–2008 baserats på folkmängd i åldersgruppen 65 år och äldre.⁹⁶ Åren 2007 och 2008 betonade regeringen i Socialstyrelsens regleringsbrev att den huvudsakliga målgruppen för kommunernas stöd är anhöriga till personer som är 65 år och äldre.

I samband med anhörigstödsreformen år 2009 avsatte staten 150 miljoner kronor till utveckling av kommunalt anhörigstöd. Medlen betalades ut som riktade stimulansmedel även åren 2009–2010. Från år 2010 avsätter staten cirka 300 miljoner kronor årligen till detta ändamål. Från år 2011 betalas stödet ut till kommunerna genom det kommunala utjämningsystemet, och de är därmed inte öronmärkta för anhörigstöd.

⁹¹ Prop. 1998/99:1 UO 9, s. 91 och se även prop. 1997/98:113, s. 111 och prop. 1997/98:113, s. 112.

⁹² Prop. 1999/2000:149, s. 40-41, s. 24, och bilaga 1.

⁹³ Prop. 2004/05:1, UO 9, s. 147 och 150.

⁹⁴ Prop. 2005/06:1 UO 9, s. 154-155.

⁹⁵ Socialstyrelsens regleringsbrev 2008.

⁹⁶ Socialstyrelsens regleringsbrev 2007-2008, Regeringens beslut (2005/683/ST), 2005-01-27, Regeringens beslut (S2005/10417/ST), 2005-12-20 och Socialstyrelsen (2002), s. 15.

Staten har även beviljat medel till kunskapsuppbyggnad, kunskapspridning och utveckling av stöd till anhöriga via Nka, med totalt cirka 51 miljoner kronor åren 2008–2013.⁹⁷

3.3 Sammanfattande iakttagelser

- Staten har gett kommunerna ett stort utrymme att själva avgöra vilket anhörigstöd som ska erbjudas genom att reglera skyldigheten med en ramlagsbestämmelse.
- Stöd till anhöriga motiverades vid förändringen av SoL dels av en önskan att underlätta anhörigas situation, dels av att det skulle minska kostnaderna för vård och omsorg.
- Regeringen har inte tydliggjort vilket ansvar kommunerna har för stöd till anhöriga genom lagändringen år 2009.
- Det saknas dokumentation som visar hur lagändringen år 2009 skulle finansieras. Vidare är det oklart vilken effekt borttagandet av avlösning som specificerad stödform fick på finansieringen.
- Staten har satsat närmare 2 miljarder kronor på stöd till anhöriga åren 1999–2013. Huvuddelen av dessa medel har satsats på uppbyggnaden av kommunalt anhörigstöd. Åren 1999–2008 hade stimulansmedlen en tydlig koppling till äldrepolitiken.

⁹⁷ Uppgift från Nka i samband med faktagranskning, och e-post från Nka 2014-04-02.

Berättelse från en pensionerad maka anhörig till make som drabbats av aggressiv cancer och demens

Den första biståndshandläggaren vi hade var bra. Det gick lätt och hon visste hur vi hade det efter det första hembesöket. Det räckte med ett telefonsamtal för att kunna få mer hjälp. Det var inte så mycket byråkrati. Det har blivit hårdare. Totalt hade jag 17 handläggare de första tre första åren. Förvaltningen hade ett system där alla skulle veta allt om alla. I verkligheten hade ingen koll på något. Det var hemskt och jobbigt att blotta vårt liv för nya personer hela tiden. Jag ville ju berätta men att inför varje ny fråga behöva ha ett nytt hembesök med två handläggare och blotta allt igen var oerhört jobbigt. Det byråkratiska är det jobbigaste. Förvaltningen och jag har en väldigt jobbig relation. Jag kommer att kämpa för jag vill att vi ska ha en sista bra tid i livet. Men det är en hård kamp. Med förvaltningen har det varit en kamp hela tiden. Samtidigt kan jag tycka synd om biståndshandläggarna som har ett svårt och jobbigt jobb. Jag kan förstå att jag är besvärlig när jag ber om något för de måste göra så många saker. Jag undrar om byråkratin kostar mer än det jag ber om. Jag säger till handläggarna att vi måste skilja på sak och person. Jag är inte arg på personen utan på systemet och riktlinjerna.

Det är inte så enkelt för mig att be om hjälp. Jag vill inte ha mer än vad jag behöver. I dag har jag eller vi vad vi behöver. Men jag har fått kämpa så mycket för att få det. Det tar så mycket tid och kraft. Det måste få bli enklare att få den hjälp man behöver. Det är ju ingen som skulle överutnyttja det, man vill väl inte ha massa folk springande hemma om det inte behövs. Jag tror inte att det skulle bli dyrare att lyssna på oss och ge oss det vi behöver. Hemtjänstpersonalen och ASIH [avancerad sjukvård i hemmet] är fantastiska.

Ett exempel på hur jobbigt det kan vara är när jag skulle gå en kurs om depression och ångest hos äldre personer. I början var min man så frisk att jag kunde gå när han var på dagverksamhet. Men sen blev han sämre, kunde inte vara på dagverksamheten så då ville jag ha en avlösare till honom medan jag var på kursen. Att få till det har tagit mig 18 telefonsamtal och ett papper på 8 sidor som jag har skrivit ihop. Trots det blev jag bara beviljad två tillfällen. Jag fick ta mina egna avlösartimmar för att gå den sista gången och då kunde jag inte gå på mitt barnbarns kalas. Då bröt jag ihop, det var så hemskt. Men då beviljade handläggaren mig på nåder att jag skulle få extratimmar att gå på kalaset. Men det handlade ju inte om det. Jag tyckte att jag hade rätt att få gå på kursen. Alla andra anhöriga som gick på kursen fick extra avlösningstimmar men inte jag. Kursen var oerhört bra och givande.

När vi bor på vårt sommarställe i en annan kommun så sökte vi om hemtjänst två gånger per dag. Vi fick fem gånger per dag. Handläggaren där tyckte inte att två gånger räckte. Det var så mycket enklare med byråkratin där. Man kunde ringa upp en biståndshandläggare på telefon, få prata med någon som lyssnade.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE



4 Anhörigas behov av stöd

Inför lagändringen år 2009 var regering och riksdag tydliga med intentionerna för det kommunala anhörigstödet. Det skulle vara individualiserat, ges flexibelt och med kvalitet. Vi har undersökt om anhörigas behov tillgodoses genom de statliga satsningarna på att bygga upp kommunalt anhörigstöd. Huvudsakligen bygger detta kapitel på intervjuer med anhöriga och anhörig- och patientorganisationer. Bilden har kompletterats genom intervjuer med forskare, personer verksamma vid Nka, tjänstemän på Socialstyrelsen och olika studier.

Det som framkommer i intervjuerna är att anhörigas behov inte bara handlar om kommunalt anhörigstöd, utan i hög utsträckning också om vården och omsorgen om den närstående. Vi har dock inte granskat vården och omsorgen i sig men valt att redovisa anhörigas upplevelser av den.

Här redogör vi dels för vilka de anhörigas behov och upplevelser är när det gäller vård och omsorg om den närstående, dels vilka behov av stöd som anhöriga uttrycker i övrigt.

4.1 Det bästa anhörigstödet är en väl fungerande vård och omsorg

Det särskilda boendet som mamma bor på nu kan jag verkligen lovorda. Jag har aldrig varit med om något liknande. Maken till personal, kompetens och glädje i sitt arbete. Det har gjort att vi anhöriga är så trygga i det här. Vi kan verkligen slappna av. Personalen gör allt, jag behöver inte göra något. Boendet utgår från varje persons behov.⁹⁸

Regeringen understryker att anhöriga som vårdar och ger omsorg till närstående ska göra det frivilligt och att de som tar ansvaret ska få ett gott stöd.⁹⁹ Riksrevisionen utgår i granskningen från att en förutsättning för frivillighet är att det finns ett alternativ, det vill säga att en närstående kan få en god offentlig vård och omsorg. I de intervjuer som vi har genomfört framhåller intervjupersonerna att det bästa anhörigstödet är en god vård och omsorg, i rätt omfattning och med god kvalitet, till den närstående. Många anhöriga upplever

⁹⁸ Djupintervju 5: förvärvsarbetande dotter till mamma med demens.

⁹⁹ Prop. 2008/09:82, s. 21.

att de påverkas negativt av brister i vård och omsorg, bland annat otillräckligt utbud av särskilda boenden.¹⁰⁰ Vikten av vård och omsorg lyfter också regeringen fram.¹⁰¹ Vi vill poängtera att vi inte granskat kvaliteten och omfattningen på vård och omsorg i sig utan endast valt att redovisa hur värden och omsorgen kan upplevas ur de anhörigas perspektiv.

Ansvarsfördelningen mellan samhället och familjen framhölls som en viktig dimension av Socialtjänstkommittéen 1994:

I vårt samhälle brukar man ibland tala om att det finns ett "socialt kontrakt" mellan staten/samhället och medborgarna. Detta kontrakt föreskriver att medborgarna kan göra anspråk på bl.a. service och vård efter behov. Omsatt till de anhörigas situation förväntar sig också de anhöriga att samhället skall ställa upp med hjälp som en motprestation "enligt kontraktet". Detta är särskilt uppenbart för anhöriga som är medvetna om vilka samhällsinsatser som skulle behövas om de inte ställde upp. I ett sådant perspektiv blir frågan om anhörigstöd ytterst en förtroendefråga. Anhöriga måste känna förtroende för att samhället har hjälp att erbjuda när man behöver den.¹⁰²

4.1.1 Anhöriga upplever brister i kommunernas insatser

Enligt Riksrevisionens intervjuer med anhöriga, patient- och anhörigorganisationer och forskare påverkas anhöriga i stor utsträckning om det finns brister i de kommunala insatserna som riktas till de närstående.

Anhöriga upplever inte att kommunernas insatser motsvarar behoven

Kommunernas bedömningar av behoven för de närstående enligt LSS och SoL påverkar anhöriga i stor utsträckning. Anhöriga upplever att de måste ta över ansvaret när kommunernas insatser inte räcker till.

Neuroförbundet, Autism- och Aspergerförbundet och FUB för fram att det mest efterfrågade anhörigstödet skulle vara att LSS-lagstiftningen tillämpades som avsett. Förbunden upplever att såväl domstolarnas som kommunernas tolkningar av LSS inte överensstämmer med lagstiftningens ursprungliga intentioner. De senaste åren har domstolar och kommuner enligt förbunden blivit mer restriktiva i sina bedömningar än under den första tiden med lagstiftningen. Förbunden menar att när de närståendes behov av kontaktperson och ledsagare inte tillgodoses blir det anhöriga som får ta på sig

¹⁰⁰ E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13, Socialstyrelsen (2011), s. 14 samt intervjuer med Anhörigas Riksförbund 2013-10-04 och Nka: Nkas ledning, Anhöriga till äldre och Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning 2013-10-10, och Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11.

¹⁰¹ Skr. 2013/14:57, s. 64.

¹⁰² SOU 1994:139, s. 330.

den uppgiften.¹⁰³ Bilden som förbunden ger bekräftas i intervju med företrädare för Habiliteringen i Stockholm. Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att se över hur kommunerna tillämpar LSS med särskilt fokus på bostäder med särskild service, avlösarservice och korttidsvistelse samt ledsagarservice. Uppdraget ska redovisas i februari 2015.¹⁰⁴

Även vid insatser som ges med stöd av SoL riktas kritik mot tillämpningen av lagstiftningen.¹⁰⁵ I flera intervjuer framförs att insatser som riktas till personer med psykisk ohälsa, exempelvis boendestöd, daglig verksamhet och sysselsättning, ofta är dåligt anpassade till målgruppens förutsättningar och växlande dagsform. Eftersom dessa personer kan pendla mycket i hur de mår blir flexibilitet och individanpassning extra viktigt i utformningen av insatser.¹⁰⁶ Bilden bekräftas av Anhörigas Riksförbund som menar att kritiken mot tillämpningen av SoL delas av en stor mängd anhöriga oavsett vilken diagnos eller vilka problem den närstående har.¹⁰⁷

I såväl intervjuer som studier framkommer en samstämmig bild av en minskad omfattning på hemtjänst till de någorlunda friska äldre, orimliga arbetsvillkor för hemtjänstpersonal och att insatser som kommunen har beslutat om (så kallade biståndsbedömda insatser) inte genomförs inom äldreomsorgen. Hemtjänstinsatserna fokuseras på de mest sjuka och vårdbehövande äldre. Vissa kommuner har minskat på hemtjänst av servicekaraktär, som städning, och hänvisar istället till företag som erbjuder hushållsnära tjänster med skatteavdrag, så kallat RUT-avdrag.¹⁰⁸

¹⁰³ Intervjuer med Autism- och Aspergerförbundet 2013-10-02, FUB 2013-10-02 och Neuroförbundet 2013-10-21

¹⁰⁴ Regeringen pressmeddelade. Stödinsatser enligt LSS kartläggs. Hämtad 2014-02-12.

¹⁰⁵ 4 kap. 1 § SoL.

¹⁰⁶ Telefonintervju med före detta biståndshandläggare 2013-12-03 och intervju med Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11. Se även Socialstyrelsen (2012b), s. 11–12.

¹⁰⁷ Anhörigas Riksförbunds faktagranskning av delar av Riksrevisionens rapportutkast.

¹⁰⁸ Intervjuer med Petra Ulmanen doktorand vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet 2013-05-02 och Nkas ledning 2013-10-10. Även e-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13, Socialstyrelsen (2013d), s. 138–139, Akademikerförbundet SSR och Kommunal (2013), s. 14–18, och Göteborgs-Posten. Lyssna på oss och ta ansvar. Hämtad 2013-05-30.

Brist på särskilda boenden som motsvarar behoven

Mammas boende var så bra, vi var supernöjda. Personalen lagade maten, mamma fick hålla på med trädgården. Och till och med när mamma blev så dålig att hon ryckte upp blommorna och inte ogräset så var det ingen som sa någonting. De planterade bara nya. De blev aldrig arga på boendet. Det var paradiset.¹⁰⁹

I Riksrevisionens intervjuer har några anhöriga lyft fram att ett bra särskilt boende kan vara det bästa stödet.¹¹⁰ Under granskningen har såväl intervjuer som Boverkets bostadsmarknadsenkät visat att utbudet av särskilda boenden inte motsvarar efterfrågan inom vare sig äldreomsorgen eller funktionshinderverksamheterna. Många äldre och funktionsnedsatta personer som vill bo i särskilt boende får därmed ingen plats.

I intervjuer framkommer att det inte är ovanligt att funktionsnedsatta får köa i upp till sex år för att få ett särskilt boende och det har blivit vanligare med avslag på ansökningar om särskilda boenden.¹¹¹ Bilden bekräftas i Boverkets bostadsmarknadsenkät till kommunerna år 2013. Cirka 60 procent av landets kommuner täcker behovet av särskilda bostäder för äldre år 2013. Var fjärde kommun räknar med att kunna täcka behovet genom planerad utbyggnad de kommande två åren. Läget för särskilda boenden till personer med funktionsnedsättning är sämre. Var tredje kommun anger att det finns tillräckligt med platser och endast två femtedelar räknar med att kunna täcka behovet de kommande två åren.¹¹²

En förklaring till bristen på särskilda boenden som ges i intervjuer med Autism- och Aspergerförbundet och forskaren Ann-Britt Sand är att det är billigare för kommunerna att ta sanktionsavgifterna för att inte kunna verkställa beslut i tid, än att bygga särskilda boenden som är anpassade efter behov och med rätt bemanning.

I intervjuer med Demensförbundet, Autism- och Aspergerförbundet och FUB riktas även kritik mot kvaliteten på de särskilda boendena för såväl äldre som personer som omfattas av LSS. Intervjupersonerna anser att det på många boenden saknas personal, att personalen inte har tillräcklig kompetens samt att enheterna är för stora för att passa de demenssjuka och funktionsnedsatta personernas behov.

¹⁰⁹ Djupintervju 1: förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom.

¹¹⁰ Ibid och djupintervju 2: förvärsarbetande son till pappa med neurologisk sjukdom.

¹¹¹ Intervjuer med Demensförbundet 2013-09-25, Autism- och Aspergerförbundet 2013-10-02 och Nka Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, 2013-10-11. Se även skr. 2013/14:57, s. 58–59.

¹¹² Boverket (2013), s. 34.

Den anhöriges insatser vägs ibland in i behovsbedömningen

Handläggares attityder och frågor i samband med handläggningen enligt SoL och LSS påverkar de anhöriga genom vilka signaler de skickar ut och vilken information de ger. I en intervju med Anhörigas Riksförbund framförs att många anhöriga uppfattar det som att handläggare ställer krav på att man ska ta ansvar som anhörig. Handläggarna förstår inte de anhörigas behov och framförallt inte utmaningen i att förena omsorg och arbete. Anhörigas Riksförbund anser vidare att de professionella istället borde fråga vad orkar du, finns det någonting du vill göra och kan göra, och så vidare.¹¹³

I detta finns också en jämställdhetsdimension eftersom fruar och döttrar ofta bedöms som mer kapabla att kunna ta ett vård- eller omsorgsansvar. Hur det ser ut varierar mellan olika kommuner och mellan olika handläggare. Det medför en rättsosäkerhet för den enskilde enligt en forskare på området.¹¹⁴

Anhöriga måste kämpa för insatser till den närstående

Det är svårt att få reda på vad man har rätt till när det gäller insatser till den närstående. Anhöriga säger i Riksrevisionens intervjuer att de själva behöver ta reda på vilka insatser som finns och ligga på för att de ska beviljas. Det räcker inte med att berätta för handläggarna på kommunen om den närståendes behov för att få den hjälp man behöver. Anhöriga säger att det tar tid och energi att hela tiden bevaka den närståendes rättigheter mot kommunen.¹¹⁵ Bilden bekräftar i intervjuer med Nka och Neuroförbundet. De säger att många kommuner är dåliga på att informera om vilka rättigheter den närstående har till insatser.¹¹⁶ Även Habiliteringen i Stockholm märker av att anhöriga behöver information om rätten till insatser. Många telefonsamtal till Habiliteringen handlar om vilka insatser som finns, vad lagen säger och så vidare.

¹¹³ Samma bild ges i intervju med Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10 och i Sand, Ann-Britt (2010), s. 71.

¹¹⁴ Intervju med Ann-Britt Sand fil. dr i sociologi och verksam vid Nka 2013-04-09. En liknande bild ges i djupintervju 1 förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom.

¹¹⁵ Djupintervju 1: förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom, djupintervju 3: pensionerad maka till make med neurologisk sjukdom, djupintervju 4: pensionerad maka till make med cancer och demens, djupintervju 6: förvärsarbetande son till pappa med cancer, djupintervju 8-9: förvärsarbetande mamma till vuxen son med diagnos i autismspektrumtillstånd

¹¹⁶ Intervjuer med Nka Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning 2013-10-10. Se även Akademikerförbundet SSR och Kommunal (2013), s. 13-14.

Ibland upplever anhöriga också att det inte räcker att känna till sina rättigheter:

När min son skulle flytta till eget boende var han 30 år gammal. Kommunens handläggare krävde att jag skulle skriva på hyreskontraktet och menade att jag hade ansvaret som hans mamma. Inte som hans goda man. Jag vet att det är fel, att det strider mot lagstiftningen. Men vad ska jag göra? Antingen skriver jag på eller så bor han kvar hemma?¹¹⁷

Det finns en rättighet att överklaga beslut om insatser enligt SoL och LSS. Flera anhöriga i Riksrevisionens intervjuer anser att det jobbigt att hjälpa den närstående att överklaga och att de inte alltid har kraft att driva en sådan process.¹¹⁸ En anhörig som Riksrevisionen intervjuat berättar att kommunerna ibland vet att de gör fel när de avslår vissa beslut men ändå gör det för att de vet att många inte orkar överklaga. Ett sådant exempel som ges är kolloverksamhet för funktionshindrade där beslut om kollo har avslagits innan sommaren och när överklagan gått igenom är kolloperioden slut. Att man då fått rätt spelar ingen roll. När insatsen har sökts på nytt kommande år har kommunerna gett avslag på nytt med motivering att det föreligger nya omständigheter. "Till slut orkar man inte överklaga mer."¹¹⁹

Kommunala riktlinjer styr utbudet, inte individens behov

Vi får aldrig ta hänsyn till ekonomi när vi fattar beslut men någonstans ska vi ändå ha det i bakgrunden. Samtidigt är det den enskildes behov som är det viktigaste. Men vad är egentligen behov och vem ska avgöra det? Vi får försöka skapa en bild även om den enskilde inte vet det själv.¹²⁰

Den lagstiftning som handläggare ska tillämpa och fatta beslut om är vid och individuella prövningar ska göras i varje enskilt fall. Ofta har lagstiftningen omsatts i kommunala riktlinjer, där en tolkning gjorts av vad lagstiftningen generellt sett innebär i kommunen. I våra intervjuer framkommer att handläggare hamnar i lojalitetskonflikter mellan kommunens ekonomi och medborgarnas behov på grund av många kommuners ansträngda ekonomiska situation. Kritik riktas mot att det är kommunala riktlinjer och inte individuella behov som styr behovsprövningen och vilka insatser som beviljas. Olika riktlinjer i olika kommuner leder också till kommunala skillnader. I intervjuer som Riksrevisionen har genomfört framförs det att socialtjänsten har blivit

¹¹⁷ Djupintervju 8 förvärsarbetande mamma till vuxen son med diagnos i autismspektrumtillstånd.

¹¹⁸ Djupintervju 1: förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom, djupintervju 4: pensionerad maka till make med cancer och demens och djupintervju 8 och 9: förvärsarbetande mamma till vuxen son med diagnos i autismspektrumtillstånd.

¹¹⁹ Djupintervju 9 förvärsarbetande mamma till vuxen son med diagnos i autismspektrumtillstånd.

¹²⁰ Telefonintervju med före detta biståndshandläggare 2013-12-03.

utbudsstyrd istället för behovsstyrd.¹²¹ Svårigheten i handläggarnas uppdrag lyfts också fram i intervjuer med handläggare. En handläggare säger att utgångspunkten för bedömningen alltid är behovet men att riktlinjerna också styr och de handlar mycket om ekonomi.

I en genomgång av riktlinjer såg forskare vid FoU Välfärd Gävleborg skillnader mellan kommunerna i bedömningen av vad som är skäligen levnadsnivå vid serviceinsatser till äldre. De skriftliga riktlinjerna visade sig också vara i hög grad styrande för handläggarna i sina bedömningar. Det varierade mellan kommuner om det var politiskt fastslagna riktlinjer eller mer informella dokument. Exempelvis visade det sig att ett par kommuner inte beviljar försterputsning trots att det i rättslig prövning har bedömts ingå i hemtjänstbegreppet. Vidare visade resultatet i forskarnas genomgång av riktlinjer att om det inte är tydligt att kommunen erbjuder en specifik insats, ansöker ingen om den. Om ingen ansöker förekommer inga avslag och överklaganden på sådana insatser.¹²²

Handläggare har svårt att utföra ett professionellt arbete

Kartläggningar av biståndshandläggares situation och Riksrevisionens intervjuer har visat att handläggarna har en svår situation och att det är en utmaning för många handläggare att ha tid och möjlighet att göra ett professionellt arbete.

I en studie av fackförbunden Akademikerförbundet SSR och Kommunal vittnar handläggare inom äldreomsorgen om en orimlig arbetssituation med hög arbetsbelastning och för många ärenden. Tidsbrist tillsammans med en ökad användning av standarder och schabloner i beräkningen av tidsåtgång för olika insatser, innebär också att möjligheterna till att göra individuella bedömningar har försvärats. I studien framkom att hälften av handläggarna inom äldreomsorgen ansåg att de tvingades ge avkall på sitt professionella kunnande minst någon gång i veckan. En tredjedel uppgav att de inte upplevde att man klarade kvaliteten och rättssäkerheten enligt lagens intentioner på arbetsplatsen. Knappt 60 procent av handläggarna bedömde att det i första hand var de äldres behov som styrde bedömningen av behoven. 10 procent ansåg att det var budget som avgjorde och 32 procent att båda påverkade lika mycket.¹²³

¹²¹ Intervjuer med Autism- och Aspergerförbundet 2013-10-02, Socialstyrelsen 2013-05-16, Ann-Britt Sand fil. dr i sociologi och verksam vid Nka 2013-04-09, Marianne Winqvist, vetenskaplig handledare Regionförbundet Uppsala Län och verksam vid Nka, 2013-04-17 och Nka Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, 2013-10-10 och Anhöriga till äldre, 2013-10-10. Bilden bekräftas i Akademikerförbundet SSR och Kommunal (2013), s. 15.

¹²² FoU Välfärd Region Gävleborg (2013), s. 5, s. 16 och se även RegR 2008. Mål nr. 6371-07.

¹²³ Akademikerförbundet SSR och Kommunal (2013), s. 16 och 18.

En före detta biståndshandläggare framför i en intervju att hon hela tiden kände sig otillräcklig, hade dåligt samvete och var stressad. När man är stressad ska man samtidigt ta sig tid att bemöta anhöriga och motivera närstående att ta emot hjälp de ibland inte förstår att de behöver. Det hinns inte med.¹²⁴

4.1.2 Landstingens vård upplevs ibland som bristfällig av de anhöriga

*Ofta är det ju de anhöriga och inte vården som utgör det sista skydds nätet för den som är psykiskt sjuk. Det är de anhöriga som finns där när allt annat fallerar.*¹²⁵

Anhöriga framför i Riksrevisionens intervjuer att brister i kvaliteten och omfattningen på landstingens vård påverkar dem negativt. De har varit oroliga över att deras närstående inte ska få en tillräckligt bra vård.¹²⁶

Geografiska skillnader

Patient- och anhörigorganisationer och forskare framför i intervjuer att det inte finns något generellt att säga om var vården är bra och var den är mindre bra. Det finns både bra och dåliga exempel och stora variationer. Det varierar mellan landsting vilka behandlingar och mediciner patienten får, liksom vilken kompetens personalen har.¹²⁷

Socialstyrelsen skriver att utvärderingar länge har visat att vården inte är jämlik och att det finns skillnader i tillgång till olika vårdinsatser. Exempel på sådana skillnader är att väntetider till behandling och läkare varierar mellan landsting. Generellt är väntetiderna långa i jämförelse med andra OECD-länder, inom exempelvis cancervården och akutsjukvården.¹²⁸ För att få till stånd en ökad likvärdighet bör man se över uppdraget till olika aktörer i lagstiftning och riktlinjer, enligt en läkare som arbetar på Radiumhemmet. Hon menar att det i dag finns det utrymme för olika tolkningar av uppdraget.

Vårdplatserna räcker inte till

Brister i vård och omsorg handlar dock inte bara om olikheter utifrån geografi utan också om att hälso- och sjukvården har minskat på vissa områden. I Socialstyrelsens lägesbeskrivning av tillståndet i hälso- och sjukvården framkommer att överbeläggningar blir allt vanligare. De flesta sjukhus

¹²⁴ Telefonintervju med före detta biståndshandläggare 2013-12-03.

¹²⁵ Wikström, Ann (2011), s. 10.

¹²⁶ Djupintervju 1: förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom och djupintervju 2: förvärsarbetande son till pappa med neurologisk sjukdom.

¹²⁷ Intervju Neuroförbundet 2013-10-22, Schizofreniförbundet 2013-10-15, Nka Anhöriga till äldre, 2013-10-10. Se även Gough, Ritva (2013a), s. 70–71 och Neurologiskt handikappades riksförbund (numera Neuroförbundet), Reflex Special 2010, "Jag fick flytta för att få rätt medicin".

¹²⁸ Socialstyrelsen (2014), s. 10–15 och 55.

beskriver att de dagligen eller varje vecka har överbeläggningar, och att de lika ofta behöver utlokalisera patienter, det vill säga flytta patienter till andra vårdenheter. Socialstyrelsen är frågande till om ökningen av dagsjukvård kan kompensera den minskade dimensioneringen av vårdplatser.¹²⁹

Ett exempel på hur det minskade antalet vårdplatser drabbar anhöriga är inom cancervården. Cancervård bedrivs i stor utsträckning i hemmet idag och inte på sjukhusen. Det skapar en helt annan livssituation för anhöriga när vården flyttar in i hemmet.¹³⁰

Personal på Radiumhemmet bekräftar bilden och säger att anhöriga i dag är en förutsättning för att många patienter ska få bra vård och att de anhöriga blir viktiga som koordinatörer. Personal tar många gånger för givet att anhöriga ska hjälpa de sjuka och ställer sällan frågor om hur de anhöriga vill ha det. Personalen på Radiumhemmet beskriver att det saknas alternativ. Patienten kan inte vara på avdelning om behandlingen är färdig, kommunerna har inga boenden och sjukhem är bara till för de sista månaderna i livet. Det enda alternativet som kommunerna har är korttidsboende och det är inte anpassat för cancerpatienter. Om patienten vill åka hem får personalen lösa det tillsammans med kommunen oavsett vad de anhöriga vill.¹³¹

4.1.3 *Kompetensen hos personal som möter den närstående varierar*

Kompetent personal är en av de faktorer som lyfts fram som centrala för att underlätta anhörigas situation i Riksrevisionens intervjuer. Kompetensbrister hos personal inom kommuner, vård och omsorg har varit en bidragande orsak till att anhöriga har tagit på sig ett större ansvar än de önskat, enligt intervjuer Riksrevisionen har genomfört.¹³² Det handlar exempelvis om att handläggare på kommunen har bristfällig kunskap om olika sjukdomar och diagnoser vilket gör att de inte gör rätt bedömningar om behov av stöd.¹³³ Men det handlar också om att personal som möter närstående i olika verksamheter som särskilda boenden, korttidsverksamheter och dagverksamheter i en del fall saknar relevant kompetens.¹³⁴ Även forskare och anhörig- och patientorganisationer påpekar att

¹²⁹ Socialstyrelsen (2014), s. 8 och 10.

¹³⁰ Intervjuer med Socialstyrelsen 2013-05-16 och Anhörigas Riksförbund 2013-10-04.

¹³¹ Intervju med Läkare och kontaktsjuksköterskor verksamma vid Radiumhemmet Karolinska Sjukhuset.

¹³² Djupintervju 3: pensionerad maka till make med neurologisk sjukdom och djupintervju 4: pensionerad maka till make med cancer och demens.

¹³³ Intervju med Nka Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning 2013-10-10.

¹³⁴ Intervjuer med Schizofreniförbundet 2013-10-15, FUB 2013-10-02, Neuroförbundet 2013-10-21, Nka Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning 2013-10-10.

behoven av vidareutbildning är stora.¹³⁵ Bilden bekräftas också av Socialstyrelsen som noterar att vissa verksamheter saknar personal med relevant kompetens, bland annat inom geriatrik och gerontologi.¹³⁶

4.2 Anhöriga måste hålla ihop helheten – en administrativ börda

Ett problem och en påfrestning för många anhöriga är den administrativa rollen att projektleda den närståendes liv. Det handlar om att hålla ihop alla kontakter med vård, omsorg och myndigheter men också att kontrollera kvaliteten i insatserna. Det kan handla om allt från ett fåtal upp till ett hundratal olika kontakter.¹³⁷ När den närstående själv inte kan hålla ihop helheten finns det ofta inget alternativ till att en anhörig tar på sig rollen. Brister i samverkan mellan kommuner och landsting ökar samordningsbördan för många anhöriga.¹³⁸ ”Anhöriga är informationsbärare och måste börja om med att informera varje gång en ny kontakt tas.”¹³⁹

Det finns även annat som upplevs som onödiga påfrestningar för anhöriga. Neuroförbundet framför att ett sådant exempel är alla intyg som behöver förnyas, exempelvis parkeringstillstånd. Det tar tid för både läkare och anhöriga, ofta i onödan då många funktionshinderade behov inte blir mindre med tiden.¹⁴⁰

Många anhöriga frågar efter exempelvis en lots, samordnare eller koordinator som kan hålla ihop alla kontakterna och vara vägen in eller åtminstone någon de kan ringa och fråga hur de ska bära sig åt.¹⁴¹ Olika sådana funktioner har prövats men det är ofta svårt för anhöriga att lämna över ansvaret till någon annan person. Det krävs att det känns tryggt och pålitligt.¹⁴²

¹³⁵ Intervjuer med FUB 2013-10-02, Autism- och Aspergerförbundet 2013-10-02, Anhörigas Riksförbund 2013-10-04, Neuroförbundet 2013-10-21, Demensförbundet 2013-09-25, Nka Barn som anhöriga 2013-10-11 och Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11.

¹³⁶ Socialstyrelsen (2014), s. 7 och s. 154.

¹³⁷ Djupintervju 1: förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom och intervjuer med FUB 2013-10-02, Neuroförbundet 2013-10-21, Habiliteringen i Stockholms Läns Landsting 2013-11-28. Se även Skr. 2013/14:57, s. 43.

¹³⁸ Intervjuer med Autism- och Aspergerförbundet 2013-10-02, Marianne Winqvist, vetenskaplig handledare Regionförbundet Uppsala Län och verksam vid Nka, 2013-04-17 och Socialstyrelsen 2013-05-16.

¹³⁹ Intervju med Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10.

¹⁴⁰ Intervju Neuroförbundet 2013-10-21, djupintervju 8 och 9: förvärsarbetande mamma till vuxen son med diagnos i autismspektrumtillstånd.

¹⁴¹ Intervjuer med FUB 2013-10-02, Neuroförbundet 2013-10-21, Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa, 2013-10-11 och Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning 2013-10-11.

¹⁴² Intervjuer med Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10 och FUB 2013-10-02.

Reformer och organiseringen av vård och omsorg har ökat anhörigas börda

Reformer inom vård och omsorg har inneburit ökade inslag av uppdelat ansvar mellan offentliga aktörer sedan mitten av 1990-talet. Ådelreformen, psykiatrireformen och LSS-reformen har alla inneburit ökade inslag av uppdelat ansvar mellan kommun och landsting. Anhöriga, anhörig- och patientorganisationer samt personer verksamma vid Nka menar att samverkan mellan kommun och landsting fungerar dåligt och har ökat anhörigas ansvar och administrativa börda. Reformerna har också gått snabbt och kunskap har tappats.¹⁴³

En annan aspekt som tas upp i intervjuer med anhöriga, företrädare för Nka och Habiliteringen i Stockholm är hur vuxensjukvårdens organisering leder till att anhörigas börda ökar. Vuxensjukvården är i huvudsak organiserad utifrån olika kroppsdelar eller åkommor samtidigt som många patienter har flera parallella problem som de behöver hjälp med från sjukvården. Barnsjukvården är mer sammanhållen. Övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård blir därför ofta en chock för föräldrar till funktionshindrade barn. Den sammanhållna vårdkontakten försvinner samtidigt som föräldrar blir av med den juridiska rätten att företräda sina barn.¹⁴⁴

Bilden av en fragmentiserad vård utan helhetsansvar bekräftas i en rapport från Myndigheten för vårdanalys. Myndigheten skriver att sjukvården ofta utgår från organisatoriska indelningar istället för patientens behov, vilket försvårar möjligheten till helhetsansvar. Det lägger ett stort ansvar på patienten eller den anhörige att samordna vården. Problem i samordning lyfts fram mellan personal inom samma enhet, primärvård och specialistvård, olika specialistvårdsenheter, mellan vården och kommunen och ibland även Försäkringskassan. Av rapporten framgår att det är relativt vanligt att samordningen inte fungerar optimalt. Myndigheten skriver att det finns behov av att skapa verktyg för koordineringen av vården som tydliggör för patienter och anhöriga vem som gör vad.¹⁴⁵

Personliga ombud, case management och lots

Det finns exempel på samordnarfunktioner redan i dag. Det är insatser som riktas till de närstående men som är indirekta stöd till anhöriga, som avlastas i en del av sin koordinerarroll. Det är vanligt att en demenssjuksköterska har en sådan roll inom demensvården, och kontaktsjuksköterskor inom

¹⁴³ Intervjuer med FUB 2013-10-02, Demensförbundet 2013-09-25 och Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11. Se även Socialstyrelsen (2004).

¹⁴⁴ Intervjuer med FUB 2013-10-02, Neuroförbundet 2013-10-21, Schizofreniförbundet 2013-10-15 och Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa, 2013-10-11. Bilden bekräftas i Socialstyrelsen (2012b), s. 11–12.

¹⁴⁵ Myndigheten för vårdanalys (2014), s. 115, s. 121-123 och s. 118. I rapporten används begreppet närstående om den anhörige.

cancervården.¹⁴⁶ Ett annat exempel är personligt ombud.¹⁴⁷ Ombudet stödjer en person med psykisk funktionsnedsättning genom att tillsammans planera, genomföra och följa upp uppdrag som definierats av personen med psykisk funktionsnedsättning.¹⁴⁸ Kommunerna har en möjlighet, men ingen skyldighet, att erbjuda personer med psykisk funktionsnedsättning ett personligt ombud.¹⁴⁹

Ett annat exempel på samordnarfunktioner är så kallad "case management" som handlar om att samordna vården för personer med allvarliga psykiska funktionshinder för att de ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd från 2011 inkluderar "case management" som en viktig insats. Det finns ett visst vetenskapligt stöd för att det är en effektiv arbetsmetod.¹⁵⁰

I Riksrevisionens granskning om samordning och stöd till barn och unga med funktionsnedsättning från 2011¹⁵¹, rekommenderade vi regeringen att starta en försöksverksamhet med samordnare för att förbättra stödet för familjer med barn med funktionsnedsättning. Regeringen skriver i budgetpropositionen för år 2014 att Socialstyrelsen fått i uppdrag att bland annat föreslå en sådan försöksverksamhet men att myndigheten avstått från att lämna ett sådant förslag. Regeringen har istället inlett en dialog med SKL för att tillsammans hitta ett fungerande sätt att pröva hur arbetet med samordning ska kunna stimuleras på lång sikt.¹⁵²

4.3 Behov av stöd direkt till den anhörige

FUB framför i en intervju med Riksrevisionen att anhöriga "... inte är lika och har inte lika behov, det går inte att ha samma upplägg för dem."¹⁵³ Vikten av att stöd till anhöriga utformas utifrån individers och familjers livssituation lyfts fram i flera intervjuer och har även varit viktiga utgångspunkter för lagändringarna om anhöriga i SoL. Anhörigas behov är inte heller konstanta

¹⁴⁶ Uppgift från Socialstyrelsen i samband med faktagranskning.

¹⁴⁷ Prop. 2008/09:82, s. 19.

¹⁴⁸ Ombudet ska även verka för att gruppen, psykiskt funktionsnedsatta, ska få bättre livsvillkor genom att identifiera systemfel och brister i samhället som påverkar gruppen negativt. Personligt ombud. Hämtad 2013-11-25.

¹⁴⁹ Eftersom det saknas en laglig rätt till personligt ombud kan den enskilde inte överklaga till förvaltningsdomstol om den nekas personligt ombud. Personligt ombud. Hämtad 2013-11-25.

¹⁵⁰ Socialstyrelsen. Case management. Hämtad 2014-02-17.

¹⁵¹ RiR 2011:17.

¹⁵² Prop. 2013/14:1 UO 9, s. 133 ff.

¹⁵³ Intervju med FUB 2013-10-02.

utan varierar över tid, det är därför viktigt med flexibilitet i stödet.¹⁵⁴ Vissa gemensamma behov av stöd har dock framkommit under granskningen.

4.3.1 *Anhöriga vill bli sedda, lyssnade på och bemötta med respekt*

I Riksrevisionens intervjuer lyfter många olika aktörer fram brister i bemötande och information som problem i anhörigas vardag. Att anhöriga får känna sig sedda, bli väl bemötta, respekterade och delaktiga är lika viktigt för alla grupper av anhöriga i alla livssituationer.¹⁵⁵ Problemen med hänvisningar till sekretess och bristande bemötande är vanliga i anhörigas kontakter med psykiatri, enligt Schizofreniförbundet.¹⁵⁶

Anhöriga syns inte i kontakter med vård och omsorg

Neuroförbundet möter många anhöriga som upplever att de inte syns då allt fokus riktas på den som är skadad eller sjuk.¹⁵⁷ Bilden bekräftas i intervjuer med personal på Radiumhemmet på Karolinska sjukhuset. Vården är så fokuserad på patienten att man inte tänker på eller ställer frågan om anhöriga. I en forskningsöversikt om anhöriga till personer med funktionshinder lyfter forskaren Ritva Gough fram att det finns mycket kunskap om vikten av att hjälpa människor i chock under den akuta krisen vid exempelvis ett insjuknande. Trots detta menar Gough att den specialiserade sjukvården ofta har enbart den närståendes behov i fokus och att resurserna saknas för att tillgodose anhörigas behov. Anhöriga själva riskerar också att inte se sig själva i en sådan situation utan att allt fokus även där läggs på den närstående. De har ofta inte kraft och ork att själva aktivt efterfråga hjälp och stöd.¹⁵⁸

Vid vårdplaneringar beaktas sällan anhörigas behov

Vårdplaneringar sker vanligen på sjukhus i samband med att en patient skrivs ut och det är tänkt att den framtida vården och omsorgen där ska planeras tillsammans med patienten och eventuella anhöriga. Det tillfället lyfts fram i

¹⁵⁴ Intervjuer med Anhörigas Riksförbund 2013-10-04, FUB 2013-10-02, Autism- och Aspergerförbundet 2013-10-02, Demensförbundet 2013-09-25, Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11 och Nkas ledning 2013-10-10. Se även e-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13 och prop. 2008/09:82 s. 21-22 och bet. 2008/09:50U19, s. 10-11.

¹⁵⁵ Intervju med Anhörigas Riksförbund 2013-10-04, Schizofreniförbundet 2013-10-15, Nkas ledning 2013-10-10, Nka Anhöriga till äldre, 2013-10-10, Anhöriga till personer med psykisk ohälsa, 2013-10-11 och Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, 2013-10-11. Se även e-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13.

¹⁵⁶ Intervjuer med Schizofreniförbundet 2013-10-15 och Nka Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning 2013-10-11.

¹⁵⁷ Intervju med Neuroförbundet 2013-10-21

¹⁵⁸ Gough, Ritva (2013a), s. 66. Ritva Gough arbetade tidigare som forskare och FoU-ledare inom funktionshinderområdet på Fokus Kalmar län, hon är pensionerad men arbetar på uppdrag av Nka med att ta fram kunskapsöversikter kring anhöriga till personer med funktionsnedsättning.

flera intervjuer som en situation där anhöriga är osynliga och där liten eller ingen hänsyn tas till anhörigas behov. I intervjuer under granskningen har det framkommit att många anhöriga upplever det som att sjukvården och socialtjänsten ser det som självklart att anhöriga ska ta över ansvaret. Då de närstående är med på planeringen kan anhöriga inte prata fritt om sina känslor och farhågor. Anhörigas Riksförbund anser att det är viktigt att frågor ställs vid vårdplaneringar om vad de anhöriga behöver för att få sin situation att fungera. Vikten av att professionerna lyssnar på anhöriga och sätter in rätt stöd i varje fall betonas i flera intervjuer.¹⁵⁹

Kunskap om bemötande och anhöriga saknas på många håll

Personalen behöver utbildning och stöd i bemötande av anhöriga och kunskap om anhörigas situation enligt Riksrevisionens intervjuer med handläggare och företrädare för Nka.¹⁶⁰ Enligt Nka behövs det också kunskap och utbildning om hur viktiga anhöriga är för behandling inom exempelvis psykiatri. Det finns vetenskapliga bevis för att psykopedagogiska program där anhöriga involveras kan minska återfallsfrekvensen och inläggning inom slutenvård.¹⁶¹

Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) får av flera anhöriga gott betyg i såväl bemötande som att synliggöra anhöriga. En sjuksköterska som varit verksam i ASIH berättar att hon under sin tid där gick flera bra utbildningar i exempelvis bemötande, hur man hanterar döden och hur man stöttar anhöriga.¹⁶²

4.3.2 Anhöriga behöver kunskap och stöd

Många anhöriga har ett behov av att få information och stöd för att hantera de situationer de befinner sig i som ofta kan vara förknippade med både chock och sorg. Behov av utbildning, information, och möjlighet att träffa andra i liknande situation lyfts fram av anhöriga, anhörig- och patientorganisationer och forskare. Ofta fyller organisationer i det civila samhället luckorna.¹⁶³

¹⁵⁹ Intervjuer med Anhörigas Riksförbund 2013-10-04, Demensförbundet 2013-09-25, Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa, 2013-10-11 och telefonintervju med före detta biståndshandläggare 2013-12-03, djupintervju 2: förvärvsarbetande son till pappa med neurologisk sjukdom.

¹⁶⁰ Intervju Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11 och telefonintervju med före detta biståndshandläggare 2013-12-03.

¹⁶¹ Intervju Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11 och uppgift som lämnats av Nka i samband med faktagranskning.

¹⁶² Kontaktsjuksköterska 1 verksam vid Radiumhemmet Karolinska Sjukhuset.

¹⁶³ Intervjuer med Schizofreniförbundet 2013-10-15, Autism- och Aspergerförbundet 2013-10-02, Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11 och Nkas ledning 2013-10-10. Se även e-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13 och Gough, Ritva (2013a), s. 67.

Professionellt stöd kan vara extra viktigt för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Skam- och skuld känslor är vanliga hos denna grupp av anhöriga och ofta söker de inte stöd från egna sociala nätverk.¹⁶⁴ Det kan dock vara svårt att söka hjälp öppet. Ett internetbaserat anonymt stöd är efterfrågat enligt företrädare för Nka, eller en möjlighet att delta i anhöriggrupper i en annan kommun.¹⁶⁵

4.3.3 *Att släppa taget och be om hjälp är en utmaning*

För många anhöriga kan det vara svårt att be om hjälp. I en av Riksrevisionens anhörigintervjuer berättar en arbetande dotter att handläggaren tidigt rekommenderade att mamman som var dement skulle flytta till ett särskilt boende. Föräldrarna hade då hemtjänst flera gånger per dag, ledsagning och avlösning. Men pappan kunde inte släppa taget, han var dels rädd för att mamman inte skulle få bra vård, dels rädd för att bli ensam. Så småningom löste det sig, men det tog tid.¹⁶⁶

I en intervju med en handläggare bekräftas att bland det svåraste i jobbet är när personer som behöver hjälp inte vill ta emot hjälpen. Det är en situation som ofta leder till frustration hos anhöriga. Till exempel när en person med demensdiagnos är inlagd på sjukhus och vill komma hem men den anhörige inte orkar ta emot den närstående i hemmet. Som handläggare kan man inte tvinga någon att ta emot stöd. Det handlar då mycket om att samtala med både anhöriga och närstående om att ta emot stöd och försöka att få det att fungera för båda. Men det är svårt när båda har lika mycket rätt till sitt hem. Ett annat liknande problem är när någon i livets slutskede vill vårdas hemma och den anhörige inte vill detta.¹⁶⁷

Handläggare beskriver i fackförbunden Akademikerförbundet SSR och Kommunals undersökning att det är ovanligt att någon får för mycket insatser inom äldreomsorgen. Det handlar snarare om att de äldre tar emot mindre hjälp än vad handläggare och hemtjänstpersonal anser att de behöver. Behovet av insatser varierar också över tid och det kan vara svårt att hitta rätt innehåll och nivå på insatserna.¹⁶⁸ Enligt en handläggare som Riksrevisionen har intervjuat går anhöriga ibland för länge utan att be om hjälp vilket gör att det ofta är mycket insatser som ska sättas in på en gång. Det blir svårt för anhöriga och närstående att vänja sig vid dem. Det är exempelvis svårt för

¹⁶⁴ Gough, Ritva (2013a), s. 70.

¹⁶⁵ Intervju med Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11.

¹⁶⁶ Djupintervju 1 förvärvsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom.

¹⁶⁷ Telefonintervju med före detta biståndshandläggare 2013-12-03, i intervju med Nka Anhöriga till äldre, 2013-10-10 och Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11.

¹⁶⁸ Akademikerförbundet SSR och Kommunal (2013), s. 20.

den anhörige att leva med många människor i sitt hem vid hemtjänstinsatser. Samtidigt framför handläggaren att det även kan vara svårt som handläggare att be den anhörige att lämna över ansvaret till personal på ett boende eller på hemtjänsten när man vet att kvaliteten på insatserna inte är bra. Den anhörige kan aldrig slappna av om inte insatserna är tillräckligt bra.¹⁶⁹

4.4 Sammanfattande iakttagelser

- Anhöriga anser att det bästa anhörigstödet är en väl fungerande vård och omsorg som ges med kvalitet och i rätt omfattning. En av de största belastningarna som anhöriga upplever är när vården och omsorgens insatser till den närstående inte fungerar. Det kan dels handla om att det inte beviljas insatser som passar den närståendes behov, dels att insatserna inte håller tillräcklig kvalitet. Ett exempel är brist på särskilda boenden. Det lyfts fram som ett problem för såväl anhöriga till äldre som anhöriga till funktionshindrade.
- Anhöriga fungerar i många fall som koordinatörer och upplever att de måste kämpa för den närståendes rättigheter. Anhöriga upplever dessa sysslor som både tidskrävande, påfrestande och onödiga. Detta är områden där det ofta saknas alternativ till att anhöriga utför arbetet. Att anhöriga behöver koordinera är ett resultat av den fragmentiserade organisationen inom vård och omsorg enligt Nka, anhöriga och anhörig- och patientorganisationer.
- Anhöriga har även andra behov av stöd som riktas direkt till de anhöriga. Behoven handlar främst om att bli sedda, lyssnade på och bemötta med respekt men också om att få kunskap om den närståendes problem och hur den egna situationen kan hanteras.

¹⁶⁹ Telefonintervju med före detta biståndshandläggare 2013-12-03.

Berättelse från en son till mamma med demens

Efter att pappa gick bort gick det utför med mammas förmåga att klara av vardagen och sig själv. Hon blev glömsk och hade dålig koll på saker. Våldigt olikt henne som var ordningen själv i vanliga fall. Läkaren sa att det berodde på depression efter pappas död och att det skulle bli bättre. Men det blev inte bättre, det blev bara sämre. Hon fick problem med att hitta, lånade ut pengar och köpte dyra saker. Vi blev mer och mer oroade över henne. Hon började göra saker som varit otänkbara tidigare som att stjäla. Skammen levde vi nära under mammas sjukdom.

Läkaren på vårdcentralen föreslog att mamma skulle ansöka om hemtjänst. Det började med att hon fick hjälp med vissa praktiska saker som att ta sina mediciner. Vi barn fick hjälpa till med massa olika saker som att handla, hämtade medicin, hennes personliga hygien och gjorde i ordning portioner som mamma lätt skulle kunna värma i mikron. När mamma till slut fick sin diagnos 2010, var det en lättnad. Mamma ansökte om särskilt boende men biståndshandläggaren menade att det räckte med mer hemtjänst. Som mest fick hon hemtjänst sex gånger per dygn, även på natten. Hon var mycket rädd för att sova själv och barrikaderade sig i sovrummet för att kunna sova. Mamma blev aggressiv mot hemtjänstpersonalen ibland. Vi skändes och åkte dit, men i efterhand kan man undra varför vi skulle dit och lösa konflikten. Som tur är hade jag en arbetsgivare som förstod och flexibla arbetstider.

Vi berättade om problemen för biståndshandläggaren. Till slut ansåg kommunen att hon behövde komma till ett boende. I maj 2011 flyttade hon in. Så länge mamma bodde hemma var det oerhört påfrestande för oss. Vi skulle koordinera hela mammas liv med allt vad det innebär samtidigt som vi skulle bära en stark oro för att mamma kunde hitta på något dumt eller farligt. Både jag och min syster ägnade minst tio-femton timmar i veckan åt att hjälpa mamma när hon bodde hemma. Det tog mycket tid att hålla koll på allt och alla som var involverade i mammas liv – vårdcentral, färdtjänst, apotek, hemtjänst, biståndshandläggare och läkare. Sen att försöka reda ut hennes ekonomi och få ordning på den tog jättemycket tid. Det kändes som att handläggaren räknade med att vi skulle ta på oss detta. Vi hade samtidigt våra egna liv med småbarn och arbete.

I efterhand har vi insett att mamma inte hade klarat sig så länge och så bra utan oss. Det känns märkligt att hon inte kom in på boendet tidigare. Vi borde ha tjatat till oss en plats tidigare. Från den dagen mamma flyttade in på ett särskilt boende blev vår tillvaro som anhöriga lättare. Tillvaron på boendet var inte idyllisk, men vi visste i alla fall att mamma var fysiskt trygg.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE



5 Anhörigstöd i kommuner och landsting

Kommunerna har det huvudsakliga ansvaret för att ge stöd till anhöriga. Staten har valt att inte styra kommunerna i vilket anhörigstöd som ska erbjudas. Landstingen har inget uttryckligt ansvar för stöd till vuxna anhöriga. Däremot finns ett generellt folkhälsoförebyggande uppdrag i hälso- och sjukvårdslagen. I granskningen har det framkommit att det finns skillnader inom och mellan kommuner och landsting i vilket stöd som erbjuds till de anhöriga.

Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012 visade att anhöriga ofta får ett bra stöd från familjen men inte alltid från det offentliga. Knappt hälften uppgav att de alltid eller ofta får det stöd som behövs från sjukvården eller socialtjänsten. En femtedel ansåg att de aldrig får det. Socialstyrelsen frågade i sin enkät om hur omsorgsgivarna uppfattade ansvarsfördelningen mellan samhället och anhöriga. Svaren visar att 40 procent anser att de anhöriga har huvudansvaret och att samhället bidrar, samtidigt som majoriteten, 60 procent, anser att det bör vara tvärt om.¹⁷⁰

5.1 Stora skillnader inom och mellan kommuner

Kommunalt självstyre innebär kommunala skillnader. Det är något som är svårt att förklara för anhöriga som exempelvis flyttar mellan olika kommuner.¹⁷¹

Det finns stora skillnader mellan kommuner i vilket stöd som erbjuds anhöriga. Det visar kartläggningar som Socialstyrelsen har genomfört. Kartläggningarna visar också att det finns skillnader mellan förvaltningar i samma kommun. Bilden av kommunala skillnader framkommer också i de intervjuer som vi har genomfört med anhöriga, forskare, handläggare och anhörig- och patientorganisationer. Hela spannet från kommuner med en väl utvecklad verksamhet till kommuner utan verksamhet finns enligt Nka.¹⁷²

I intervjuer med anhörig- och patientorganisationer och företrädare för Nka framkommer att anhöriga har fått en annan uppmärksamhet och att anhörigstöd till andra grupper än äldre har börjat byggas upp sedan

¹⁷⁰ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 41-45.

¹⁷¹ Intervju med Anhörigas Riksförbund 2013-10-04.

¹⁷² E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

lagändringen år 2009. Samtidigt framför intervjupersonerna att det är mycket kvar att göra innan stödet är individanpassat.⁷³

5.1.1 Anhörigstödet är i stor utsträckning okänt bland anhöriga

Var fjärde person som gav omsorg och svarade på Socialstyrelsens enkät år 2012 kände till kommunernas skyldighet att erbjuda stöd enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Fler kvinnor än män kände till den och fler över 65 år. Nästan åtta av tio anhöriga ansåg dock att de inte har behövt stöd. Men det var också ovanligt att de som svarade på enkäten visste var de skulle vända sig om de ville ha hjälp. Detta gällde en tredjedel av de svarande. Personer över 65 år var mer informerade än personer under 65 år.⁷⁴

5.1.2 Anhörigperspektivet är inte styrande i kommunerna

Redan under 1990-talet lyftes det fram i utredningar att det fanns både positiva och negativa erfarenheter av anhörigstöd, men att det avgörande för om anhöriga fått stöd eller inte snarare berodde på den anhöriges påstridighet än något annat. Det framfördes att avsaknaden av policydokument i kommunerna också gjorde att många anhöriga var beroende av enstaka handläggares syn på anhöriga och stöd till anhöriga.⁷⁵ Det har funnits en medvetenhet om att kommunerna behöver arbeta mer enhetligt med anhörigstöd men utbudet av anhörigstöd varierar fortfarande stort i kommunerna. En förklaring till detta kan vara att många kommuner drivit stödet som en projektverksamhet utanför ordinarie linjeorganisation.

Vikten av att kommunerna tar fram en strategi utifrån den nya bestämmelsen om att alla kommuner ska erbjuda anhöriga stöd, underströk Socialstyrelsen redan i november 2009. Strategin borde bland annat beakta att det är anhöriga inom hela socialtjänstens verksamhetsområde som omfattas av bestämmelsen, att alla kommunens invånare ska få information om anhörigstödet i kommunen och att hela socialtjänsten bör utveckla sitt förhållningssätt till anhöriga.⁷⁶

Av Socialstyrelsens kartläggningar går det inte att utläsa hur många kommuner som har en samlad strategi för anhörigstöd i hela socialtjänsten.⁷⁷ Det som går att utläsa är förekomsten av strategier eller liknande för de olika förvaltningarna. I lägesbeskrivningen för år 2013 framkommer att inte alla verksamhetsområden

⁷³ Intervjuer med Nkas ledning 2013-10-10, Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10, Anhörigas Riksförbund 2013-10-04, och Demensförbundet 2013-09-25. Se även e-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13.

⁷⁴ Socialstyrelsens befolkningsstudie 2012, s. 42–43.

⁷⁵ Prop. 1996/97:124, s. 30, se även SOU 1994:139, s. 321–323 och s. 327.

⁷⁶ Socialstyrelsen (2009b).

⁷⁷ Socialstyrelsen (2011), s. 22 och Socialstyrelsen (2012b), s. 15.

har sådana strategier. Inom äldreomsorgen hade 76 procent en strategi medan motsvarande andelar inom funktionshinderverksamheten (LSS) eller individ- och familjeomsorgen var 59 respektive 41 procent.¹⁷⁸

Ett annat sätt att styra på är att ta in anhörigperspektivet och anhörigstödet i de kommunala riktlinjerna för handläggning av SoL- och LSS-ärenden. Även där ser det olika ut mellan de olika förvaltningarna. Att ett anhörigperspektiv finns med i riktlinjerna är vanligast inom äldreomsorgen. I 64 procent av kommunerna hade detta gjorts inom äldreomsorgen. Motsvarande siffror för funktionshinderverksamheten och individ- och familjeomsorgen var 44 respektive 29 procent. Genomgående var det vanligast att det som skrivits in i riktlinjerna var rutiner om att informera om anhörigstöd. Det var däremot ovanligt att riktlinjerna innehöll rutiner för utredning av anhörigas situation och behov av stöd samt rutiner för att ta hänsyn till anhörigperspektivet i handläggningen av ärenden.¹⁷⁹

Anhörigstödet har drivits vid sidan av ordinarie verksamhet

Enligt en forskare har kommunerna organiserat anhörigstödet olika och det går inte att tala om bra eller dåliga kommuner. Det handlar om olikheter. Organiseringen skiljer sig åt där vissa kommuner har byggt upp stödet kring anhörigkonsulenter medan andra har satsat på de som möter anhöriga, till exempel biståndshandläggare och hemtjänst.¹⁸⁰

Socialstyrelsens kartläggningar av anhörigstödet i kommunerna visar att det vanligaste är att anhörigstödet hanteras av en speciell tjänst, ofta kallad anhörigkonsulent. Inom äldreomsorgen ligger utvecklingen av stödet till anhöriga på en speciell tjänst eller funktion i nio av tio kommuner år 2013. Det är inte lika vanligt med särskilda tjänster för stöd till anhöriga inom funktionshinderverksamheten (79 procent) och individ- och familjeomsorgen (50 procent).¹⁸¹

Socialstyrelsen har dock lite information om vad anhörigkonsulenterna gör och vilka resultat de uppnår. Socialstyrelsen anser att det ser olika ut i kommunerna, hur anhörigkonsulenterna jobbar och vilken roll de har.¹⁸² Vissa jobbar nära de anhöriga och andra jobbar närmare kommunledningen. Det är generellt sett okänt vad de gör, vilka de träffar och vilka effekter man kan se. Socialstyrelsen

¹⁷⁸ Socialstyrelsen (2013c), s. 13.

¹⁷⁹ Socialstyrelsen (2013c), s. 15.

¹⁸⁰ Intervju med Marianne Winqvist, vetenskaplig handledare Regionförbundet Uppsala Län och verksam vid Nka, 2013-04-17

¹⁸¹ Socialstyrelsen (2013c), s. 17.

¹⁸² Socialstyrelsens vägledning år 2013, s. 28.

har försökt att ta reda på det, men inte lyckats.¹⁸³ I intervjuer med företrädare för Nka och anhöriga har det framkommit att många anhängkonsulenter är ett gott stöd för anhöriga. Mycket av den verksamhet som har byggts upp för anhöriga i kommunerna har drivits fram av anhängkonsulenter.¹⁸⁴

5.1.3 *Många kommuner ger inte stöd till anhöriga i enlighet med lagstiftningen*

Anhöriga har mindre möjlighet att få stöd om deras närstående hör till funktionshinderverksamheten eller individ- och familjeomsorgen jämfört med om deras närstående hör till äldreomsorgen. Detta visar Socialstyrelsens kartläggning av anhängstödet i kommunerna. Men även inom äldreomsorgen är det en tredjedel av kommunerna som anser att de inte tillämpar socialtjänstlagen om stöd till anhöriga.

I 2013 års enkätundersökning fick kommunerna själva skatta i vilken utsträckning som kommunen tillämpade anhängstödsbestämmelsen i SoL.¹⁸⁵ Svaren visar att långt ifrån alla kommuner och verksamheter tillämpar bestämmelsen. Det var 68 procent av kommunerna inom äldreomsorgen som tillämpar bestämmelsen i mycket stor eller stor utsträckning. Inom funktionshinderverksamheterna och individ- och familjeomsorgen var det mindre vanligt, 20 procent respektive 19 procent.

Socialstyrelsen har efterfrågat vilka problem som kommunerna upplever med att tillämpa bestämmelsen i socialtjänstlagen om att kommunerna ska erbjuda anhöriga stöd. Som generella förklaringar till att 5 kap. 10 § SoL inte tillämpades nämnde många kommuner år 2013 brist på resurser, tid eller kompetens, och brister i styrning och ledning från kommunledningen och chefer i att tillämpa bestämmelsen. Det var också vanligt att kommunerna inte hittade de anhöriga inom äldreomsorgen. Inom funktionshinderverksamheterna ansåg en del kommuner att de förvärsarbetande anhöriga som de hade kontakt med inte var intresserade av det anhängstöd som kommunen erbjuder. Inom individ- och familjeomsorgen uttryckte många kommuner att det var svårt att veta vilka anhöriga de skulle erbjuda stöd och hur.¹⁸⁶

¹⁸³ Intervju med Socialstyrelsen 2013-05-16.

¹⁸⁴ Djupintervju 4: pensionerad maka till make med cancer och demens och intervju Nkas ledning 2013-10-10. Se även e-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13.

¹⁸⁵ 5 kap. 10 § SoL.

¹⁸⁶ Socialstyrelsen (2013c), s. 23–24.

5.1.4 *Anhörigstödet har fokus på sammanboende äldre*

Socialstyrelsen anser att anhörigas behov av stöd inte uppmärksammas systematiskt genom hela socialtjänsten. Myndigheten anser dessutom att lagstiftningen inte är fullt ut implementerad.¹⁸⁷ Socialstyrelsen anser att anhörigstödet har fått tydligare struktur och att utbudet av stödinsatser har ökat över åren. Stödet är dock fortfarande vanligast inom äldreomsorgen vilket förklaras av att kommunerna började arbeta med anhörigstöd inom detta område. Utformningen har sin utgångspunkt i situationer som rör äldre och deras make/maka.¹⁸⁸ Socialstyrelsen anser därför att det inom äldreomsorgen nu handlar om att säkra och förstärka det tidigare arbetet. Bilden av anhörigstödet inom funktionshinderverksamheterna är mer splittrad enligt myndigheten, men många kommuner har kommit igång med att utveckla ett stöd och har genomfört kartläggningar av behovet. Arbetet inom individ- och familjeomsorgen är dock endast i startfasen.¹⁸⁹ Många kommuner hänvisar också till att det inom funktionshinderverksamheten och individ- och familjeomsorgen redan finns ett fungerande stöd till anhöriga i LSS-insatserna och i missbruksvården.¹⁹⁰

Socialstyrelsen lyfter fram att kulturskillnader mellan socialtjänstens verksamheter innebär att det finns olika förhållningssätt till anhöriga. Kommunerna har problem med att få hela socialtjänsten att utveckla stödet till anhöriga.¹⁹¹

5.1.5 *Anhöriga söker inte bistånd för egen del*

Det finns en möjlighet för anhöriga att söka bistånd för egen del.¹⁹² Exakt hur vanligt det är att anhöriga ansöker om och/eller beviljas bistånd är inte möjligt att redovisa på grund av bristande dokumentation och brister i nationell statistik. Att anhöriga kan och bör ansöka om bistånd för egen del betonas dock som viktiga möjligheter av både Socialstyrelsen och regeringen.¹⁹³

¹⁸⁷ Socialstyrelsen (2012b), s. 34–36.

¹⁸⁸ Socialstyrelsen (2012b), s. 34–36.

¹⁸⁹ Socialstyrelsen (2011), s. 8.

¹⁹⁰ Socialstyrelsen (2012b), s. 11 och 36 och Socialstyrelsen (2013c), s. 7 och 24.

¹⁹¹ Socialstyrelsen (2010b), s. 14, och, Socialstyrelsen (2013c), s. 8.

¹⁹² 4 kap. 1 § SoL.

¹⁹³ Intervju Socialstyrelsen 2013-05-16 och prop. 2008/09:82, s. 27 och 35.

Socialstyrelsen har frågat kommunerna hur vanligt det är att anhöriga söker bistånd för egen del. Kommunerna har på grund av dokumentationsbristerna haft svårt att ta fram sådana uppgifter. De resultat som finns visar dock att det är ovanligt. Inom äldreomsorgen svarade 30 procent av kommunerna att det hänt under första kvartalet 2013. Det var mer ovanligt inom individ- och familjeomsorgen, 24 procent, och inom funktionshinderverksamheterna, 12 procent.¹⁹⁴ En förklaring till att det ser ut så är att det är stora skillnader mellan olika kommuner i vilka insatser som ges som bistånd och vilka som ges som service. Vissa kommuner ger exempelvis avlösning som service och andra ger det som bistånd.¹⁹⁵

5.1.6 Stöd i form av service är mest utbyggt inom äldreomsorgen

De personer som kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd finns inom alla socialtjänstens verksamheter.¹⁹⁶ Men stöd som ges som service är mest utbyggt inom äldreomsorgen följt av funktionshinderverksamheterna och individ- och familjeomsorgen.¹⁹⁷

Enskilda samtal är en etablerad stödform inom alla verksamheter. Åtta av tio kommuner erbjuder det som service. I de flesta kommuner erbjuds insatsen också som bistånd. En annan vanlig serviceinsats är anhörigrupper. Det är vanligast inom äldreomsorgen och något mindre vanligt inom funktionshinderverksamheterna och individ- och familjeomsorgen.¹⁹⁸ Stöd via e-tjänster börjar växa fram och erbjuds i några kommuner.¹⁹⁹

Omfattningen av utbildningsinsatser som service undersökte Socialstyrelsen åren 2010–2011 och utfallet där liknar övriga serviceinsatser. Det är mest utbyggt inom äldreomsorgen.

Avlösning fungerar bara om den ges flexibelt och med kvalitet

Avlösning i och utanför hemmet är också etablerade stödinsatser, framförallt inom äldreomsorgen. Det är genomgående vanligare att avlösning erbjuds i hemmet än utanför. Inom individ- och familjeomsorgen är det dock ungefär lika vanligt.²⁰⁰

Kvalitet och flexibilitet i avlösning är viktigt och brister är en viktig orsak till att stödet inte utnyttjas. Viktiga faktorer för de anhöriga är kontinuitet i personal

¹⁹⁴ Socialstyrelsen (2013c), s. 16.

¹⁹⁵ Intervju med Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10.

¹⁹⁶ Socialstyrelsen (2012b), s. 34–36.

¹⁹⁷ Intervju Socialstyrelsen 2013-05-16.

¹⁹⁸ Socialstyrelsen (2013c), s. 27.

¹⁹⁹ Uppgift från Nka lämnad i samband med faktagranskning.

²⁰⁰ Socialstyrelsen (2013c), s. 28.

och att anhöriga känner sig trygga med att avlösningen även är bra för den närstående. Om avlösningen inte uppfyller sådana krav så väljer anhöriga att tacka nej även om det skulle behövas avlösning.²⁰¹

*Det som var jobbigt för pappa var att avlösningen gavs hemma. Pappa ville ju ha en avlösning som gjorde att han verkligen kunde koppla av och göra saker på huset utan att han behövde tänka på mamma.*²⁰²

Kvaliteten och flexibiliteten i stödet varierar dock stort över landet. Vad som är avlösning kan också variera utifrån olika livssituationer. Exempelvis kan avlösning för en familj vara hjälp med barnhämtning och matleveranser, för en annan familj kan behovet vara att få avlösning utanför hemmet i form av korttidsboende eller växelvärd.²⁰³

5.1.7 Möjligheter till ekonomiskt stöd eller kompensation ges sällan

Kommuner kan ge ekonomiskt stöd till anhöriga. De huvudsakliga former som finns är anhörganställning och hemsjukvårdsbidrag. Om en kommun vill erbjuda anhörganställningar eller inte är upp till varje kommun att avgöra. Senast Socialstyrelsen följde upp omfattningen i statistiken för socialtjänsten var år 2006, då rörde det sig om 1 900 personer som var anställda av kommunen för att vårda en närstående. Hemsjukvårdsbidrag kan betalas ut till den enskilde som behöver stöd och omsorg av kommunen. Varje kommun bestämmer vilka riktlinjer som ska gälla för ekonomiskt stöd, vilket innebär att villkoren för ersättning och ersättningsnivåerna varierar mellan kommunerna.²⁰⁴ Den 1 oktober 2007 var drygt 5 200 personer beviljade ekonomisk ersättning av kommuner i form av hemvårdsbidrag.²⁰⁵ Efter 2006 samlas uppgifter om anhörganställningar och hemsjukvårdsbidrag inte längre in i socialtjänststatistiken eftersom den bara omfattar biståndsbeslutade insatser.²⁰⁶

Forskare har i intervjuer berättat att många privata vårdbolag idag anställer anhöriga för att exempelvis utföra hemtjänstinsatser. Hur vanligt det är saknas det kunskap om då det inte finns någon uppföljning.²⁰⁷

²⁰¹ E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13 och intervju med Nkas ledning 2013-10-10.

²⁰² Djupintervju 1 förvärsarbetande dotter till mamma med demens och pappa med neurologisk sjukdom.

²⁰³ Intervjuer med Anhörigas Riksförbund 2013-10-04, Nkas ledning 2013-10-10, Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10 och Anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning 2013-10-10. Bilden bekräftas i e-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13 och Gough, Ritva (2013a), s. 67.

²⁰⁴ Det är en form av bistånd som kan utgå till den enskilde med stöd av 4:2 SoL, en frivillig insats.

²⁰⁵ Socialstyrelsen (2008), s. 34.

²⁰⁶ Uppgift lämnad av Socialstyrelsen i samband med faktagranskning.

²⁰⁷ Petra Ulmanen doktorand vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet 2013-05-02, Ann-Britt Sand fl. dr i sociologi och verksam vid Nka 2013-04-09, Marianne Winqvist, vetenskaplig handledare Regionförbundet Uppsala och verksam vid Nka, 2013-04-17. Och även Sand, Ann-Britt (2010), s. 44-45.

5.2 Landstingen har ingen skyldighet att stödja vuxna anhöriga

*Sjukvårdspersonalen är inte intresserad av hur de anhöriga mår. De fokuserar enbart på den medicinska vården.*²⁰⁸

Hälso- och sjukvårdslagen ger inte landstingen en tydligt uttalad skyldighet att erbjuda vuxna anhöriga stöd. Nka anser att landstingen saknar systematiskt arbete med anhörigstöd inom de olika landstingen. Genom att analysera olika landstingsplaner konstaterar Nka att anhörigperspektivet är mycket litet utvecklat och att insikten om anhörigas behov inte är tillräcklig. Nka och Socialstyrelsen har funnit flera goda exempel men konstaterar att arbetet oftast är frukten av att det finns eldsjälur som driver olika, ofta egeninitierade, projekt.²⁰⁹

I en intervju med Socialstyrelsen framkommer att kommuners försök att samverka med landsting om stöd till anhöriga ofta möts av liten respons. Landstingen ser inte vad de har att vinna på att stödja de anhöriga eftersom landstingen inte får betalt för detta genom ersättningssystemen och inte har ett tydligt formulerat uppdrag om stöd till vuxna anhöriga. Det generella förebyggande uppdraget i hälso- och sjukvårdslagen är enligt Socialstyrelsen inte styrande för landstingen när det gäller stöd till anhöriga.²¹⁰

Denna bild bekräftas i Riksrevisionens intervjuer med Habiliteringen i Stockholm och Radiumhemmet på Karolinska sjukhuset. I intervjuerna framhålls vikten av en tydlig beställning till verksamheterna om att de ska jobba med anhörigstöd inom sjukvården. På Radiumhemmet finns ett gemensamt uppdrag att arbeta med anhöriga, men sättet som det bedrivs på varierar från team till team och mellan kontaktsjuksköterskor.

Socialstyrelsen framhåller att deras nationella riktlinjer²¹¹ kan användas för att tydliggöra respektive huvudmans uppgift för stöd till anhöriga. Riktlinjerna kan därmed bli en utgångspunkt för samarbetet mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården för långvarigt sjuka.²¹² Nkas strategigrupp har analyserat Socialstyrelsens 13 nationella riktlinjer inom olika diagnosområden. Anhörigperspektivet saknas till stora delar i riktlinjerna.²¹³

²⁰⁸ Djupintervju 2 förvärvsarbetande son till pappa med neurologisk sjukdom.

²⁰⁹ E-post från Nkas strategigrupp 2014-01-10 och Socialstyrelsen (2013c), s. 33.

²¹⁰ Intervjuer med Socialstyrelsen 2013-05-16 och Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10. Se även Socialstyrelsen (2011), s. 37.

²¹¹ Nationella riktlinjer om vilka behandlingar och metoder som olika verksamheter i vård och omsorg bör satsa resurser på. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer. Hämtad 2014-03-06.

²¹² Socialstyrelsen (2011), s. 37.

²¹³ E-post från Nkas strategigrupp 2014-01-10.



5.3 Sammanfattande iakttagelser

- Kommunernas skyldighet att ge anhöriga stöd enligt socialtjänstlagen är i stor utsträckning okänt bland anhöriga enligt Socialstyrelsens befolkningsstudie. Samtidigt uppgav åtta av tio anhöriga att de inte behöver stöd.
- Det finns stora skillnader mellan kommuner i vilket stöd som erbjuds anhöriga. Skillnaderna gäller inte bara mellan kommuner utan också mellan olika förvaltningar i samma kommun.
- Anhörigstödet i kommunerna är främst uppbyggt kring serviceinsatser. Anhöriga söker sällan om bistånd för egen del. Ett äldreperspektiv har styrkt anhörigstödet i kommunerna. Stödet som erbjuds i många kommuner är anpassat efter äldre personer som vårdar äldre personer, ofta make-maka-relation.
- Avlösning är också ett viktigt kommunalt stöd. Det krävs dock att insatsen även är bra för den närstående för att den ska utnyttjas. Det finns indikationer på att avlösning underutnyttjas på grund av att den inte är individanpassad, flexibel eller håller god kvalitet.
- Kommunerna har även organiserat, styrkt och finansierat anhörigstödet olika, inte bara mellan kommuner, utan också mellan förvaltningar i samma kommun. Det är genomgående ovanligt att kommunala riktlinjer innehåller rutiner för utredning av anhörigas situation och behov av stöd samt rutiner för hur anhörigperspektivet ska tas med i handläggningen av ärenden.
- Landstingen har ingen lagstadgad skyldighet att erbjuda vuxna anhöriga stöd. Det saknas ett systematiskt arbete med anhörigstöd i landstingen. Det anhörigstöd som finns är antingen en följd av lokala initiativ eller eldsjälares arbete.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE



6 Kunskapen om anhöriga och anhörigstödet

En grundläggande förutsättning för styrning och verksamhetsutveckling är en god kunskap om verksamheten. Riksrevisionen har därför granskat om det finns tillräcklig kunskap om anhörigas behov och effekterna av anhörigstödet.

Regeringen har vidtagit åtgärder för att förbättra kunskapen genom att inrätta Nationellt kompetenscentrum anhöriga och genom regeringsuppdrag till Socialstyrelsen om befolkningsstudier och uppföljningar av utvecklingen av anhörigstöd i kommunerna. Trots dessa åtgärder finns det en del kunskapsbrister. Samtidigt finns det kunskap om anhörigas betydelse inom vård och omsorg samt kunskap om att de anhöriga behöver stöd.

6.1 Regeringens insatser för att förbättra kunskapsläget

Här beskrivs kort de insatser regeringen vidtagit för att förbättra kunskapen om de anhörigas behov och effekterna av anhörigstödet i kommunerna.

6.1.1 *Ett nationellt kompetenscentrum med fokus på anhöriga till äldre*

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) inrättades år 2008 på uppdrag av regeringen.²¹⁴ Syftet med ett kompetenscentrum var att bidra till en högre kvalitet och produktivitet i vården av äldre personer i hela landet med inriktning på frågor som rör anhörigas situation.²¹⁵

Nka består av flera samverkande parter med Regionförbundet i Kalmar län som samordnande huvudman.²¹⁶ Arbetet med att stärka kunskapsläget bedriver Nka bland annat genom blandade lärande nätverk och sammanställning av kunskapsöversikter. Blandade lärande nätverk går ut på att samla en grupp människor med olika erfarenheter, exempelvis anhöriga, anhörigkonsulenter, politiker och biståndshandläggare.²¹⁷ Målet är att utbyta erfarenheter och

²¹⁴ Socialstyrelsen (00-04682/2006), 2007-10-16.

²¹⁵ Regeringens beslut (S2006/6655/FST), 2006-08-31.

²¹⁶ Andra aktörer som ingår är Linnéuniversitetet, Landstinget i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd vid Högskolan i Borås, Anhörigas Riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet och Länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland.

²¹⁷ Sennemark, Eva (2010) och Hanson Elisabeth Magnusson Lennart & Sennemark Eva (2011).

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

lära av varandra, utveckla riktlinjer och utbildningsmaterial för de olika anhörigfrågorna som nätverket arbetar med samt att stötta deltagarna i att omsätta forskningsresultat i praktisk verksamhet. Nka genomför bland annat konferenser och har en webbplats för att sprida information om anhörigas situation till anhöriga, personal och beslutsfattare inom vård och omsorg.²¹⁸

En utvärdering av verksamheten genomfördes år 2011 av Linköpings universitet. I utvärderingen framkom att Nkas legitimitet, metodik och forskningsanknytning har varit framgångsfaktorer i arbetet, men ett antal utvecklingsområden identifierades. En av dem var att utvidga uppdraget till att omfatta alla olika anhöriggrupper men utan att anhöriga till äldre prioriteras bort. Andra rekommendationer gällde bland annat att arbeta mer mot landstingen och att påverka utbildningssamordnare att öka innehållet i sina utbildningar om anhöriga.²¹⁹ Nka kartlägger hur anhöriga behandlas i landstingsplaner och nationella riktlinjer för vård och omsorg samt i utbildningsplaner och kursplaner för sjuksköterskeutbildningar och utbildningar i socialt arbete.²²⁰

Från år 2011 bedriver Nka projekt riktade mot andra grupper än enbart anhöriga till äldre: anhöriga till personer med psykisk ohälsa, med flera omfattande funktionshinder och minderåriga barn som är anhöriga. Ett annat projekt i samverkan med Anhörigas Riksförbund riktar sig mot arbetsgivare.²²¹ År 2014 vidgades Nkas uppdrag till att omfatta samtliga anhöriggrupper som omnämns i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Regeringen skriver i budgetpropositionen för år 2014 att en lämplig myndighet ska ges i uppdrag att genomföra en ny upphandling av hela uppdraget, det är fortfarande under beredning inom Regeringskansliet.²²²

6.1.2 Uppdrag om uppföljning och studier till Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har ansvarat för uppföljning av de statliga satsningarna på kommunalt anhörigstöd. Vid ändringen i SoL från "bör" till "ska" år 2009, gav regeringen myndigheten i uppdrag att bland annat följa upp och utvärdera konsekvenserna av förändringen. Som ett led i detta lämnas årliga lägesbeskrivningar till regeringen och en slutrapport ska lämnas senast den 31 december 2014.²²³

Hittills har Socialstyrelsen tagit fram fyra lägesbeskrivningar som bland annat bygger på enkäter till kommunerna om deras anhörigstöd. En befolkningsstudie

²¹⁸ E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13.

²¹⁹ Svensson, Lennart & Svensson, Helena & Uliczka, Helen (2011), s. 41–43.

²²⁰ Uppgift lämnad av Nka i samband med faktagranskning.

²²¹ E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13.

²²² Prop. 2013/14:1 utgiftsområde 9, s. 176, telefonsamtal Socialdepartementet 2014-04-03.

²²³ Regeringens beslut (S2009/5077/ST), 2009-06-25.

av anhörigomsorgens omfattning gjordes år 2012. Myndigheten har fått i uppdrag att göra fördjupade analyser av befolkningsstudien.²²⁴

Sedan 2009 har Socialstyrelsen även fått flera uppdrag som rör anhöriga direkt eller indirekt i regleringsbrev. Socialstyrelsen har nu i uppdrag av regeringen att utveckla socialtjänststatistiken när det gäller de behov som ligger till grund för socialtjänstens insatser för äldre och att ta fram en plan för att utveckla statistiken om bland annat socialtjänstens stöd till anhöriga.²²⁵

6.1.3 Uppdrag till Socialstyrelsen om att vägleda kommunerna

Sedan lagändringen år 2009 har Socialstyrelsen haft i uppdrag av regeringen att informera kommunerna om den nya bestämmelsen.²²⁶ Socialstyrelsen har som led i det arbetet bland annat publicerat flera meddelandebland, svarat på frågor och deltagit i konferenser.²²⁷

Under 2013 publicerade Socialstyrelsen en vägledning som riktar sig till chefer på olika nivåer inom socialtjänsten. Socialstyrelsen har också påbörjat ett arbete med att ta fram ett webbaserat material som stöd för tillämpningen av 5 kap. 10 § SoL och att ta fram ett informationsmaterial som riktar sig till frivilligorganisationers behov av information. Socialstyrelsen har även påbörjat ett arbete för att inspirera hälso- och sjukvården i deras arbete med anhöriga. Goda exempel dokumenteras och ska publiceras under 2013 och 2014.²²⁸ Socialstyrelsen har även uttryckt att myndigheten i arbetet med att utveckla nya och revidera existerande nationella riktlinjer kommer att ta in anhörigperspektivet där det är relevant.²²⁹ Socialstyrelsen uppskattar att vägledningsinsatserna har varit till nytta men att det krävs ytterligare insatser för att bestämmelsen ska tillämpas fullt ut.²³⁰

²²⁴ Regeringens beslut (S2011/8808/FST), 2013-02-21, och Regeringens beslut (S2011/6356/FST & S2011/8808/FST), 2011-10-06.

²²⁵ Socialstyrelsen (2013c), s. 32.

²²⁶ Regeringens beslut (S2009/5077/ST), 2009-06-25.

²²⁷ Socialstyrelsen (2009a), (2009b) och (2010a). Vägledningsinsatserna beskrivs i Socialstyrelsens lägesbeskrivningar åren 2010–2013.

²²⁸ Socialstyrelsen (2013c), s. 10.

²²⁹ Socialstyrelsen (2012b), s. 8.

²³⁰ Socialstyrelsen (2013c), s. 33.

6.2 Det saknas dokumentation och statistik om kommunalt anhörigstöd

Ett hinder för god kunskap om anhörigstödet är att det saknas nationell statistik över vilket stöd kommunerna erbjuder anhöriga och som anhöriga tar del av.²³¹ Socialstyrelsen menar att myndigheten på grund av detta inte har rätt förutsättningar för att kunna fullfölja sitt uppföljningsuppdrag. Myndigheten har varit hänvisad till egna studier och kartläggningar för att kunna fullfölja uppföljningsuppdraget. Detta har förts fram i lägesbeskrivningar till regeringen.²³² Socialstyrelsen menar att avsaknaden av information också påverkar kommunerna som inte vet hur utvecklingen ser ut när de inte kan mäta resultaten av sitt arbete.²³³

Det finns i huvudsak två orsaker till att det saknas nationell statistik. Den första är att stödet ofta dokumenteras som insatser till den närstående utan att det kommenteras i akterna att insatser har getts för att ge stöd eller avlösning till en anhörig. Det går alltså inte att aggregera statistik om stöd till anhöriga på nationell nivå. Det andra hindret är att mycket av anhörigstödet ges som service. Där finns det inte någon dokumentationsskyldighet för kommunerna.²³⁴

Viss information finns dock om kommunernas anhörigstöd. Socialstyrelsen har kartlagt anhörigstödet utveckling genom att skicka ut enkäter till ansvariga för socialtjänstens olika verksamheter i alla kommuner samt stadsdelarna i Stockholm, Göteborg och Malmö. Det saknas däremot information på kommunövergripande nivå då detta inte har undersökts av Socialstyrelsen. Vidare måste resultaten tolkas med viss försiktighet enligt Socialstyrelsen på grund av bortfallet främst inom funktionshinderverksamheten och individ- och familjeomsorgen.²³⁵

6.2.1 Bristande möjligheter till uppföljning har varit kända sedan 2004

Det har varit känt sedan 2004 att det saknas underlag för att bedöma om och hur det utbyggda stödet har nått de anhöriga samt om stöden håller den kvalitet som anhöriga önskar.²³⁶ Regeringen har varit informerad om problemet. Regeringen skrev i samband med lagändringen 2009 att det var otillfredsställande ur ett nationellt perspektiv eftersom varken stat eller

²³¹ Socialstyrelsen (2012b), s. 25.

²³² Socialstyrelsen (2010b), s. 7, (2011), s. 8 och s. 35–36, (2012b), s. 29–30. Intervju med Socialstyrelsen 2013-05-16.

²³³ Socialstyrelsen (2010b), s. 14.

²³⁴ Socialstyrelsen (2012b), s. 25, intervjuer med Socialstyrelsen 2013-05-16, Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10 och Nkas ledning 2013-10-10, och e-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13.

²³⁵ Socialstyrelsen (2012b), s.13-14.

²³⁶ Regeringskansliet Socialdepartementet (S2004/6120/ST), 2004-09-20.

kommun kan få en samlad information om de anhöriga får något stöd eller inte. Men regeringen valde att inte ändra lagstiftningen om dokumentationskraven i kommunerna utan hänvisade till att stödet ska dokumenteras i enlighet med gällande lagstiftning.²³⁷ Frågan om möjligheterna till officiell statistik sköts till en pågående utredning.²³⁸ Regeringen skrev att det "krävs ett långvarigt och resurskrävande utvecklingsarbete för att få en bild av samhällets stöd till anhöriga, dess kvalitet och effekter" eftersom det inte finns någon officiell eller annan statistik att tillgå. Som metoder för att få fram information nämner regeringen en utvecklad socialtjänststatistik, befolkningsbaserade anhörigstudier, urvalsstudier och utveckling av system för egenuppföljning.²³⁹ Socialstyrelsen har ett uppdrag att se över socialtjänststatistiken.

6.2.2 *Ingen riktad tillsyn av anhörigstödet*

Tillsyn över vården och omsorgen är ett statligt verktyg för att kontrollera om verksamheter i kommuner och landsting utövas i enlighet med lagstiftningen. Enligt regeringen innebär tillsyn en oberoende och självständig granskning av att lagar, förordningar och föreskrifter följs. Tillsynen ska också se till att den enskilde medborgaren behandlas på ett likvärdigt sätt oberoende av var i landet man bor.²⁴⁰

Anhörigstödet har inte varit föremål för någon riktad tillsyn av Socialstyrelsen eller Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Företrädare för IVO säger att det inte heller är sannolikt att någon riktad tillsyn av anhörigstödet kommer att initieras av myndigheten. Tillsyn kan initieras på flera olika sätt, genom regeringsuppdrag, uppföljningar av tidigare tillsyner och egeninitierad tillsyn. För att IVO ska starta en egeninitierad tillsyn krävs antingen att det kommer in information om missförhållanden eller att ett behov av tillsyn har konstaterats i myndighetens riskanalys. Anhörigstödet har ännu inte identifierats som ett riskområde i IVO:s riskanalys.

IVO anser att om en tillsyn skulle genomföras skulle den försvåras av att den valda regleringen är en ramlagstiftning och att stödet huvudsakligen ges som service, som inte dokumenteras.²⁴¹

²³⁷ Handläggning av ärenden som rör enskilda personer samt genomförande av beslut om stödsatser, vård och behandling ska de dokumenteras enligt 11 kap. 5 § SoL. Verksamheter som avser rådgivning och information samt så kallade öppna verksamheter omfattas inte av dokumentationsskyldigheten.

²³⁸ Se dir. 2007:92, SOU 2009:32.

²³⁹ Prop. 2008/09:82, s. 29-32.

²⁴⁰ Prop. 2012/13:20, s. 80.

²⁴¹ Intervju med företrädare för IVO 2014-02-14.

6.3 Kunskapen om anhöriga och deras behov

Riksrevisionen har inte gjort någon egen kunskapsöversikt över vilka kunskapsluckor som finns när det gäller anhöriga och deras behov av stöd. Informationen vi redovisar här bygger på intervjuer med personer verksamma vid Nka som har tagit fram kunskapsöversikter över befintlig forskning i och utanför Sverige.

6.3.1 *Det behövs mer statistik över anhörigomsorgen*

Det saknas delvis kunskap om omfattningen på anhörigomsorgen, till vilka anhörigomsorg ges, samt hur utvecklingen ser ut över tid. Det har inte funnits en kontinuerlig insamling av data riktad mot samtliga anhöriggrupper. Viss kunskap finns via Statistiska Centralbyråns levnadsundersökning och befolkningsstudier som Socialstyrelsen och forskare vid Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet har genomfört.²⁴²

I Socialstyrelsens studie från år 2012 gavs en ögonblicksbild över situationen men det finns inget långsiktigt uppdrag till Socialstyrelsen att följa utvecklingen. I studien saknades också frågor till de anhöriga om orsaken till att anhöriga behöver vårda.

6.3.2 *Mest kunskap om sammanboende äldre*

Regeringen ansåg år 2011 att det fanns lite kunskap om anhöriga som ger omsorg till närstående. Merparten av det som fanns utgår från den närståendes perspektiv. Bäst kunskaper fanns om omfattningen på den vård och omsorg som ges till äldre personer, framförallt sammanboende äldre och anhöriga till personer med demenssjukdom. Situationen för bland annat anhöriga till de svårast sjuka äldre och anhöriga i yngre åldrar behöver undersökas enligt regeringen.²⁴³ Bilden delas av Nka som menar att kunskapsläget kring anhöriga till äldre är ganska bra. De senaste åren har det kommit en del svenska studier om anhöriga och antalet publicerade artiklar växer. Det finns dock behov av ytterligare djupgående studier som kan visa på skillnaderna mellan, och hur det ser ut i, de olika grupperna av anhöriga.²⁴⁴

²⁴² E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13. Se även intervju med Nkas ledning 2013-10-10 och Nka Anhöriga till personer med psykisk ohälsa 2013-10-11.

²⁴³ Regeringens beslut (S2011/6356/FST), 2011-10-06.

²⁴⁴ E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13 och intervju med Nkas ledning 2013-10-10 och Nka Anhöriga till äldre 2013-10-10.

6.3.3 Kunskap om minderåriga barn som anhöriga saknas till stor del

Minderåriga barn är också anhöriga och omsorgsgivare till exempelvis föräldrar och syskon. Det är en grupp som sällan uppmärksammas och som det saknas kunskap om. Forskning har visat att barns fysiska och psykiska hälsa riskerar att påverkas negativt när en förälder har en allvarig sjukdom. Barnen kan till exempel få hälsoproblem som oro, ångest, depressiva symtom, huvudvärk och sömnsvårigheter. Forskning har också visat att barns skolresultat påverkas negativt när de får ta på sig omsorgsansvar och vuxenroller i hemmet. Det försämrar ungdomarnas möjlighet att klara sina studier och ta sig in på arbetsmarknaden.²⁴⁵

När det gäller minderåriga barn som anhöriga finns inga svenska studier.²⁴⁶ Det finns viss kunskap om omfattningen av minderåriga barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom. Kunskap finns också om hur barn påverkas på lång och kort sikt av föräldrars sjukdom eller funktionsnedsättning, och vilka faktorer som kan fungera som skyddande för barnen.²⁴⁷ Det saknas kartläggningar av vilket anhängstöd som erbjuds till barn i kommunerna.

6.4 Det saknas ekonomiska beräkningar

Det har i granskningen framkommit att det i allt väsentligt saknas beräkningar av konsekvenserna av anhängsomsorgen på individ- och samhällsnivå. Det finns enligt Nka ett behov av hälsoekonomiska studier för att få kunskap om de ekonomiska effekterna av att stödja eller inte stödja de anhöriga.²⁴⁸ Vissa deluppskattningar eller delberäkningar finns. De indikerar att det får negativa konsekvenser att inte ge stöd till anhöriga.

En beräkning visar att det kan röra sig om uteblivna skatteintäkter med cirka 2,3 miljarder kronor till följd av att anhöriga går ner i arbetstid. Räkneexemplet utgår från att 100 000 personer gått ner i arbetstid med 25 procent och deras lön i genomsnitt ligger på kvinnors genomsnittliga lönenivå år 2010, 26 200 kronor i månaden. Den genomsnittliga kommunala skattesatsen 2011 på 31,55 procent har använts och hänsyn har tagits till minskade skatteintäkter på grund av jobbskatteavdraget.²⁴⁹

²⁴⁵ Järkestig Berggren, Ulrika & Hanson Elizabeth (2013), s. 14, Gough, Ritva (2013b), s. 79–80 och Sonde Lars (2013), s. 7.

²⁴⁶ E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13 och intervju med Nkas ledning 2013-10-10.

²⁴⁷ Järkestig Berggren, Ulrika & Hanson Elizabeth (2013), s. 11.

²⁴⁸ E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13 och intervju med Nkas ledning 2013-10-10.

²⁴⁹ Lorentzi, Ulrika (2011), s. 24–25.

Hur mycket samhället sparar in på anhörigas insatser till patienter med avancerad cancer beräknades i en avhandling från 2012. Om hemtjänst skulle ha gjort samma insatser som den anhörige skulle det ha kostat samhället 327 000 kronor per patient sett över en 15 månadsperiod. Slutsatserna av studien var bland annat att anhöriga bör erbjudas ett adekvat stöd och att styrande riktlinjer bör tas fram i syfte att förebygga ohälsa hos anhöriga. Detta skulle i sin tur spara pengar åt samhället.²⁵⁰

Nka hänvisar till beräkningar i Storbritannien där anhörigas insatser har värderats till 1190 miljarder kronor årligen. Beräkningen baseras på att 12 procent av befolkningen, nästan 6 miljoner människor utför insatser. Varje timma har värderats till 180 kronor. För Sveriges del skulle motsvarande beräkning innebära att anhörigas insatser kan värderas till 177 miljarder kronor.²⁵¹

6.5 Sammanfattande iakttagelser

- Det saknas information om anhörigomsorgens omfattning och utveckling över tid samt vilka metoder som är effektiva för anhörigstöd. Mest kunskap finns om sammanboende äldre anhöriga och anhöriga till demenssjuka.
- Kunskapsläget har förbättrats till viss del av de åtgärder som regeringen har vidtagit, exempelvis genom inrättandet av Nka år 2008 och genom att ge Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra befolkningsstudier.
- Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att informera och vägleda kommunerna i implementeringen av lagändringen år 2009. Socialstyrelsen har haft flera olika vägledande insatser genom åren.
- Det saknas statistik över vilket stöd kommunerna erbjuder och om det motsvarar anhörigas behov. Regeringen har varit informerad om problemen sedan år 2004, men problemen kvarstår. Socialstyrelsen saknar därmed goda förutsättningar att genomföra sitt uppdrag om att följa upp utvecklingen av det kommunala anhörigstödet. Socialstyrelsens enkäter till kommunerna ger dock viss information om vilket stöd kommunerna erbjuder.
- Varken Socialstyrelsen eller IVO har bedrivit någon riktad tillsyn av det kommunala anhörigstödet. Den bristande dokumentationen och valet av ramlagstiftning för att reglera anhörigstödet försvårar möjligheterna att bedriva tillsyn.
- Det saknas beräkningar av konsekvenserna av anhörigomsorgen på individ- och samhällsnivå.

²⁵⁰ Sjölander, Catarina (2012).

²⁵¹ E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13.



7 Slutsatser och rekommendationer

Regeringen framhåller att anhöriga är en förutsättning för att den offentligt finansierade vården och omsorgen ska fungera. Sedan 1990-talet har riksdag och regering genomfört lagändringar med målet att bygga upp ett förebyggande anhörigstöd i kommunerna som kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. År 2009 genomförde staten en ändring av socialtjänstlagen som skulle tydliggöra kommunernas skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. I granskningen har det framkommit att anhörigstödet i kommunerna har förbättrats sedan lagändringen men att det finns mycket kvar att utveckla.

De flesta anhöriga upplever att det är positivt ge vård och omsorg till en närstående. Riksrevisionens granskning visar dock att vissa anhöriga påverkas negativt av omsorgsgivandet och inte får det stöd de behöver. De som drabbas hårdast är de som ger en mycket omfattande vård och omsorg och de som ger anhörigomsorg parallellt med förvärvsarbete. Kvinnor drabbas av de negativa konsekvenserna i större utsträckning än män.

Riksrevisionens övergripande slutsats är att staten inte har gett goda förutsättningar för ett stöd till anhöriga omsorgsgivare som motsvarar behoven. Granskningen visar att anhörigas behov av stöd ofta handlar om att den närstående får en god vård och omsorg men också om ett individanpassat och flexibelt stöd till dem själva. Riksrevisionen anser att staten inte har gett tillräckligt goda förutsättningar för ett kommunalt anhörigstöd som motsvarar intentionerna. Riksrevisionen rekommenderar därför regeringen att överväga om 5 kap. 10 § socialtjänstlagen behöver förtydligas. Riksrevisionen rekommenderar också regeringen att överväga om delar av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen bör anpassas till anhörigas behov för att underlätta för anhöriga att förena anhörigomsorg med arbete.

7.1 Kommunernas anhörigstöd behöver utvecklas

Intentionerna med anhörigstödet uppnås ännu inte

Riksrevisionen anser att kommunernas anhörigstöd behöver utvecklas för att uppfylla intentionerna om ett individualiserat, flexibelt och kvalitativt stöd. Riksrevisionen menar att kommunernas utbud av stöd hittills inte har varit tillräckligt anpassat till anhörigas skiftande behov.

I Socialstyrelsens kartläggningar av kommunernas anhörigstöd framkommer att stöd främst ges som generell kommunal service, exempelvis enskilda samtal och anhörigrupper. Utbudet av service motsvarar vissa anhörigas behov men är främst uppbyggt utifrån äldre makars behov och möjligheter att delta i aktiviteter. I intervjuer under granskningen och av Socialstyrelsens kartläggningar framkommer att kommunerna i ökande utsträckning sedan år 2009 också har börjat utforma stöd som service utifrån andra anhörigrupperns behov än äldre makars.

En av de möjligheter till individualiserat stöd som regeringen betonade år 2009 var att anhöriga skulle ansöka om bistånd för egen del. Under Riksrevisionens intervjuer har det framkommit att det är ovanligt och att omfattningen är svår att följa upp på grund av bristande dokumentation. Socialstyrelsens kartläggningar visar att endast 30 procent av kommunerna inom äldreomsorgen hade prövat en sådan ansökan under första kvartalet 2013. Det var än mer ovanligt att det förekom inom funktionshinderverksamheterna eller individ- och familjeomsorgen.

Kvalitet och flexibilitet i anhörigstödet är viktigt, framförallt när det gäller avlösning. I intervjuer under granskningen har flera anhöriga och forskare sagt att bristande kvalitet och flexibilitet i anhörigstödet i vissa kommuner har lett till att anhöriga valt att inte utnyttja stödet.

Anhöriga erbjuds inte stöd på lika villkor i och mellan kommuner

Det finns enligt Socialstyrelsens kartläggningar stora skillnader mellan vilket stöd som erbjuds till anhöriga såväl inom som mellan kommuner. Stödet har i de flesta kommuner byggts upp inom äldreomsorgen med utgångspunkt i situationer där äldre ger omsorg till äldre. Stöden finns också i varierande grad inom funktionshinderverksamheterna och individ- och familjeomsorgerna i kommunerna. Det innebär enligt Riksrevisionen att äldre makar i större utsträckning erbjuds stöd som motsvarar behoven än exempelvis förvärvsarbetsande anhöriga, anhöriga till funktionshindrade eller personer med psykisk ohälsa. Riksrevisionen anser att äldreprägel på anhörigstödet delvis kan förklaras av att statens reformer, och stimulansmedel under åren 1999–2008, gjordes inom ramen för äldrepolitiken. Lagstiftningen om

kommunernas skyldighet att erbjuda stöd har dock gällt anhöriga till långvarigt sjuka, funktionshindrade och äldre sedan 1998.

Kommunerna har organiserat, styrt och finansierat anhörigstödet olika, inte bara mellan kommuner, utan också mellan förvaltningar i samma kommun. Det är genomgående ovanligt att kommunala riktlinjer innehåller rutiner för utredning av anhörigas situation och behov av stöd, och rutiner för hur anhörigperspektivet ska tas hänsyn till i handläggningen av ärenden. Det blir därmed enligt Riksrevisionen upp till den enskilde handläggaren att göra en egen bedömning. Det kan leda till olika bedömningar av likartade fall i samma kommun.

Riksrevisionen anser att skillnaderna i vilket anhörigstöd som erbjuds inom och mellan kommuner tyder på att kommunernas stöd inte har varit anpassat till individers olika behov. Vidare anser Riksrevisionen att skillnaderna indikerar att kommunerna i olika utsträckning har valt att prioritera stöd till anhöriga.

7.2 Staten bör ge bättre förutsättningar för det kommunala anhörigstödet

Kommunerna har fått ett stort utrymme att själva avgöra vilket anhörigstöd som ska erbjudas eftersom det har reglerats med en ramlagsbestämmelse i socialtjänstlagen. I förarbetena var regeringens enda precisering att stödet bör kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Eftersom kommunerna har valt att erbjuda anhörigstöd främst som kommunal service finns begränsade möjligheter för domstolarna att tydliggöra vilket stöd kommunerna ska erbjuda genom vägledande rättsfall.

Riksrevisionen anser att regeringen vid lagändringen 2009 var otydlig och inkonsekvent i bedömningen av vad lagändringen egentligen innebar för kommunerna. Regeringen skrev å ena sidan att lagändringen endast var ett förtydligande av ett befintligt kommunalt ansvar, och å andra sidan att lagändringen innebar ett utökat ansvar för kommunerna. Regeringen valde att inte ytterligare precisera vad som avsågs med detta.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att vägleda kommunerna i implementeringen av bestämmelsen och inrättat ett nationellt kompetenscentrum för att förbättra kunskapsläget. Trots dessa åtgärder nås ännu inte intentionerna och det skiljer sig fortfarande åt vilket stöd anhöriga erbjuds inom och mellan kommuner. Riksrevisionen menar därför att ytterligare vägledning till kommunerna troligtvis inte är tillräckligt för att åstadkomma anhörigstöd som motsvarar intentionerna.

Riksrevisionen anser att staten inte har gett tillräckligt goda förutsättningar för ett kommunalt anhörigstöd som motsvarar intentionerna. *Riksrevisionen rekommenderar* därför regeringen att överväga om 5 kap. 10 § socialtjänstlagen behöver förtydligas.

Otydligheter i finansieringen av lagändringen år 2009

Riksrevisionens granskning visar att finansieringen av lagändringen år 2009 var otydlig. Eftersom lagändringen skulle innebära ett utökat åtagande för kommunerna skulle finansieringsprincipen tillämpas. Nivån på kompensationen till kommunerna, 300 miljoner kronor årligen, avgjordes genom en överenskommelse med Sveriges kommuner och landsting (SKL). Det saknas underlag som visar hur regeringen och SKL kom fram till beloppen och överenskommelsen dokumenterades inte.

Enligt förarbetena till lagändringen skulle finansieringsprincipen inte tillämpas eftersom ändringen inte skulle innebära ett utökat ansvar för kommunerna. SKL motsatte sig bedömningen i remissbehandlingen med hänvisning till en departementspromemoria från år 2004. I den framkom det att den föreslagna lagändringen skulle medföra ett utökat kommunalt åtagande och ökade kostnader för avlösningen på mellan 1,6 och 6,4 miljarder kronor. Regeringen valde i propositionen år 2009 att ta bort avlösning som specificerad stödform men pångenterade att det inte innebar någon försämring.

Riksrevisionen anser att det inte är tydligt hur borttagandet av avlösning som specificerad stödform har påverkat de belopp som SKL och regeringen kom överens om. Å ena sidan skriver regeringen att ändringen inte skulle ses som en försämring, å andra sidan gick SKL med på ett betydligt lägre belopp som kompensation för lagändringen när avlösning togs bort.

7.3 Det bästa anhörigstödet är en god vård och omsorg

Riksrevisionen anser att riksdagens och regeringens utgångspunkt för anhörigomsorgen, att det ska vara frivilligt att ge vård och omsorg, förutsätter att det finns ett alternativ till anhörigas insatser i form av god vård och omsorg. Riksrevisionens bedömning utifrån de intervjuer som genomförts är att anhöriga tar på sig ett större ansvar än de egentligen vill på grund av brister i vården och omsorgen.

Den offentligt finansierade vården och omsorgen utgör enligt regeringen ett komplement till anhörigas insatser. Omstruktureringar och nedskärningar inom vård och omsorg har ökat anhörigas börda. Detta var en del i regeringens motiv till lagändringarna år 1998 och 2009. I granskningen har det framkommit att det kommunala anhörigstödet aldrig helt kan eller ska

kompen­sera för brister i vård och omsorg om den närstående. Kommunalt anhörigstöd kan endast underlätta anhörigas situation till viss del.

I granskningen har en sam­stämmig bild getts i intervjuer om att det bästa stödet till anhöriga är en god vård och omsorg om den närstående. Det handlar om omsorgsinsatser som exempelvis särskilda boenden, korttidsboenden och hemtjänst, vårdinsatser som behandling och vårdplatser på sjukhus men också personal med rätt utbildning och kompetens. Riksrevisionen har inte granskat värden och omsorgen om den närstående i sig men har valt att redovisa hur viktig värden och omsorgen om den närstående är för anhörigas situation och behov av stöd. Riksrevisionen anser att kvalitetshöjande åtgärder inom vård och omsorg är det som i störst utsträckning skulle förbättra anhörigas situation.

Organiseringen av värden och omsorgen bidrar till att anhörigas börda ökar

Anhöriga, forskare och anhörig- och patientorganisationer är eniga om att anhörigas börda ökar till följd av den fragmentiserade värden och omsorgen. Många sjukdomar och funktionshinder kräver mycket kontakter mellan den sjuke och olika offentliga aktörer. Avsaknaden av ett helhetsansvar för patientens vård leder till ett behov av koordinering. Bilden bekräftas även i en rapport från Myndigheten för vårdanalys. Riksrevisionen menar att detta är ett svårlost problem som är kopplat till uppdraget till och organiseringen av värden och omsorgen.

Många anhöriga upplever att en av de tyngsta bördorna de har att bära är den samordnande och koordinerande roll de ofta måste ta på sig. När den närstående själv inte kan sköta alla kontakter saknas det ofta ett alternativ till att anhöriga tar ansvaret. Om anhöriga inte tog på sig koordinatorrollen skulle mycket falla mellan stolarna. Det finns vissa alternativ till att anhöriga tar på sig rollen som koordinatörer, exempelvis personliga ombud och "case management".

Personal inom vård och omsorg brister i bemötandet av de anhöriga

Många anhöriga uttrycker behov av att bli lyssnade på, bemötta med respekt och få rätt information i rätt tid. I Riksrevisionens intervjuer med anhöriga, forskare och patient- och anhörigorganisationer framkommer att anhörigas behov av att bli sedda, få information och kunskap sällan tillgodoses i kontakter med vård och omsorg. Vidare framförs i intervjuerna att vårdplaneringar är en situation där många anhöriga känner sig osynliga och upplever att sjukvården och kommunen tar deras insatser för givna.

Anhöriga anser att det finns vissa verksamheter inom kommuner och landsting som ser till anhörigas behov och har integrerat ett anhörigperspektiv i sin verksamhet. Två sådana exempel som nämnts är anhörigkonsulenter och avancerad sjukvård i hemmet (ASIH).

Riksrevisionen rekommenderar att regeringen bör se till att det tas fram utbildningar för att sprida kunskap till anställda i kommuner och landsting om anhörigas betydelse för vård och omsorg samt hur vården och omsorgen kan stödja anhöriga genom bland annat information och bemötande.

Anhöriga behöver bättre information om rätten till insatser

Många anhöriga upplever att de måste kämpa för att få de insatser den närstående behöver från kommunerna. Anhöriga har i intervjuer sagt att de upplever att det är riktlinjer och ekonomi som styr vilka insatser som beviljas och inte de individuella behoven, tvärt emot intentionerna i socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Denna bild har även stärkts av undersökningar av handläggares situation inom äldreomsorgen och intervjuer med forskare.

Anhöriga befinner sig i ett kunskapsunderläge i förhållande till kommunerna om vilka insatser den närstående har rätt till. Det finns en rätt att överklaga beslut om insatser men ingen rätt till juridisk hjälp. Anhöriga beskriver i intervjuer att det är svårt, tidskrävande och påfrestande att överklaga beslut. Riksrevisionen anser att anhörigas situation skulle underlättas om det fanns lättillgänglig information om vilken rätt till stöd och insatser som finns enligt SoL och LSS.

Riksrevisionen rekommenderar regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att informera om rätten till stöd och insatser i SoL och LSS och hur praxis ser ut om regeringen vill underlätta för anhöriga.

Landstingen har inget tydligt uppdrag att ge stöd till vuxna anhöriga

Landstingen saknar ett strukturerat arbete med att ge stöd till vuxna anhöriga enligt Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Socialstyrelsen. I hälso- och sjukvårdslagen finns endast ett generellt folkhälsöförebyggande uppdrag och ett uppdrag om att ge stöd till minderåriga barn som anhöriga i vissa situationer.

I intervjuer har det uttalats att det krävs ett tydligt uppdrag till landstingen om att stödja anhöriga för att få landstingen att prioritera sådant arbete. Det finns verksamheter inom landstingen som riktar stöd till anhöriga som till exempel Habiliteringen. Det anhörigstöd som finns inom landstingen är ofta en följd av lokala initiativ, eller av eldsjälars arbete.

Riksrevisionen rekommenderar regeringen att överväga om landstingens ansvar för stöd till anhöriga behöver förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen.

7.4 Statens styrmedel kan användas bättre

Bristande uppföljning av anhörigstödet i kommunerna

Sedan 1999 har staten satsat totalt cirka 2 miljarder kronor på att utveckla anhörigstöd i kommunerna. Riksrevisionens granskning visar att det delvis är oklart vilka resultat som uppnåtts med de statliga satsningarna på kommunalt anhörigstöd, eftersom det är svårt att följa upp vilket anhörigstöd som bedrivs i kommunerna. Det saknas i stor utsträckning information om vilka anhöriga som nås med stödet och om stödet motsvarar behoven. Den information som finns om anhörigstöd i kommunerna har Socialstyrelsen tagit fram genom enkäter till kommunerna. Ett exempel på brister i uppföljning är att det saknas information om hur många anhöriga som idag är anställda som anhörigvårdare i kommunerna eller i privata vårdbolag.

Ett hinder för god kunskap om anhörigstödet är att det saknas nationell statistik över vilket stöd kommunerna erbjuder anhöriga och som anhöriga tar del av. En förklaring till avsaknaden av statistik är brister i dokumentation av anhörigstödet som ges både som service och som bistånd. Avsaknaden av information påverkar också kommunerna som inte vet hur utvecklingen ser ut när de inte kan mäta resultaten av sitt arbete.

Riksrevisionen rekommenderar att om regeringen vill möjliggöra uppföljning, ökad kunskap samt tillsyn av anhörigstödet i kommunerna bör regeringen ta ställning till hur anhörigstödet som ges som service och bistånd ska dokumenteras av kommunerna.

Ingen riktad tillsyn av anhörigstödet i kommunerna

Varken Socialstyrelsen eller Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har hittills genomfört någon riktad tillsyn av kommunernas skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Riksrevisionen bedömer att tillsyn med nuvarande förutsättningar inte är ett ändamålsenligt styrmedel för att komma tillrätta med problemen i kommunernas anhörigstöd. Riksrevisionen anser att IVO:s arbete med egeninitierad tillsyn av vård och omsorg är viktigt ur ett anhörigperspektiv eftersom god vård och omsorg om den närstående är det viktigaste stödet för många anhöriga. Tillsyn är ett av statens verktyg för att säkerställa att vården och omsorgen fungerar väl.

Enligt regeringen innebär tillsyn av vård och omsorg bland annat en oberoende och självständig granskning av att de lagar som har beslutats av riksdagen följs och att den enskilde medborgaren behandlas på ett likvärdigt sätt oberoende av var i landet man bor. Företrädare för IVO säger dock att det inte är sannolikt att någon riktad tillsyn av anhörigstödet kommer att initieras utifrån myndighetens riskanalys. Om en tillsyn skulle genomföras skulle den

försväras av att anhörigstödet regleras genom ramlagstiftning och att stödet huvudsakligen ges som service, vilket inte dokumenteras.

7.5 Det behövs mer kunskap om anhörigomsorgen

Riksrevisionen anser att det behövs mer information om anhörigomsorgens omfattning och vilka konsekvenserna är av anhörigomsorgen för att kunna styra, utveckla och prioritera stödet till anhöriga.

Idag finns det inga jämförbara studier om anhörigomsorgens utveckling över tid. De undersökningar som finns har genomförts av olika aktörer och med olika frågor och urval. Därmed är resultaten svåra att jämföra. Det saknas också kartläggningar av omfattningen på minderåriga barns omsorgsgivande till närstående. Sammantaget medför detta att det även saknas underlag för att bedöma de samhällsekonomiska konsekvenserna och kostnaderna för anhörigomsorgen på individ- och samhällsnivå.

Riksrevisionen rekommenderar att regeringen ger en myndighet i uppdrag att följa anhörigomsorgens omfattning och konsekvenserna för individer och samhället över tid. Ett steg bör vara att ta fram en samhällsekonomisk analys av anhörigomsorgens konsekvenser för individer och samhälle. Jämställdhetsaspekterna bör särskilt uppmärksammas i en sådan analys.

7.6 Det bör vara lättare att förena anhörigomsorg med arbete

Riksrevisionen bedömer att anhörigas möjligheter att kombinera anhörigomsorg med arbete försväras av att socialförsäkringssystemen och arbetsmarknadslagstiftningen inte är anpassade till anhörigas behov.

De förmåner som finns – närståendepenning och rätten till ledighet vid närståendevård och av trängande familjeskäl – täcker bara delar av behoven och används i liten utsträckning. Många anhöriga tar semester, obetald ledighet eller sjukskriver sig för att kunna ta hand om sina närstående. Anhöriga går också ner i arbetstid eller slutar arbeta för att få tillvaron att gå ihop. Arbetstagarna är därför i stor utsträckning beroende av sina arbetsgivares välvilja.

Riksrevisionen rekommenderar att regeringen överväger om delar av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen bör anpassas till anhörigas behov för att underlätta för anhöriga att förena anhörigomsorg med arbete.

8 Referenser

Riksdagstryck

Dir. 2007:92 *Översyn av behandlingen av personuppgifter inom socialtjänsten.*

Ds 2008:18 *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående.*

Prop. 1997/98:113 *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken*, bet. 1997/98:SoU24, rskr. 1997/98:307.

Prop. 1998/99:1 *Budgetpropositionen för 1999, utgiftsområde 9.*

Prop. 1999/2000:149 *Nationell handlingsplan för utvecklingen av hälso- och sjukvården.*

Prop. 1996/97:124 *Ändring i socialtjänstlagen*, bet. 1996/97:SoU18, rskr. 1996/97:264.

SOU 1994:139 *Ny socialtjänstlag. Huvudbetänkande av Socialtjänstkommittén.*

SOU 1999:97 *Socialtjänst i utveckling.*

SOU 2003:91 *Äldrepolitik för framtiden. 100 steg till trygghet och utveckling med en åldrande befolkning. Slutbetänkandet från SENIOR 2005.*

SOU 2009:32 *Socialtjänsten. Integritet – Effektivitet. Betänkande av Socialtjänstdatautredningen.*

Bet. 2001/02:SoU11 *Socialtjänstfrågor*, rskr. 2001/2002:178.

Bet. 2003/2004:SoU4 *Äldrepolitik*, rskr. 2003/04:154.

Bet. 2004/05:SoU1 *Utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och socialomsorg m.m.*, rskr. 2004/2005:114.

Prop. 2004/05:1 *Budgetpropositionen för 2005, utgiftsområde 9.*

Prop. 2005/06:1 *Budgetpropositionen för 2006, utgiftsområde 9.*

Skr. 2013/14:57 *Ett värdigt liv – äldrepolitisk översikt 2006 – 2014.*

Prop. 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*, bet. 2008/09:SoU19, rskr. 2008/09:249.

Prop. 2009/10:175 *Offentlig förvaltning för demokrati, delaktighet och tillväxt.*

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

Prop. 2012/13:20 *Inspektionen för vård och omsorg – en ny tillsynsmyndighet för hälso- och sjukvård och socialtjänst.*

Prop. 2013/14:1 *Budgetpropositionen för 2014, utgiftsområde 9.*

Övrigt skriftligt material

Akademikerförbundet SSR & Kommunal (2013), *Mailåda, med eller utan samtal? – Om hur villkoren för biståndshandläggare och omsorgspersonal påverkar kvaliteten i äldreomsorgen.*

Boverket (2013), *Bostadsmarknaden 2013-2014 – med slutsatser från bostadsmarknadsenkäten 2013*, Rapport 2013:19.

Erlingsson, Christen & Magnusson, Lennart & Hanson, Elizabeth, (2010), *Anhörigvårdarens hälsa*, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga Kunskapsöversikt 2010:3.

Flyckt Lena, m.fl. (2013), *Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study*, *The International Journal of Social Psychiatry*, 59, 137–146.

FoU Valfärd Region Gävleborg (2013), *Att tillgodose sociala behov för en skälig levnadsnivå – en studie av hemtjänst i Gävleborgs län*, FoU-rapport 2013:1.

Gough, Ritva (2013a), *Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder*, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Anhöriga till personer med funktionshinder kunskapsöversikt 2013:5.

Gough, Ritva (2013b), *Barn som anhöriga*, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Anhöriga till personer med funktionshinder kunskapsöversikt 2013:4.

Gough, Ritva (2013c), *Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder*, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Anhöriga till personer med funktionshinder kunskapsöversikt 2013:3.

Hanson Elisabeth Magnusson Lennart & Sennemark Eva (2011), *Blended Learning Networks Supported by Information and Communication Technology: An intervention for Knowledge Transformation Within Family Care of Older People*, *The gerontologist*, 51 (4): 561-570.

Johansson Lennarth (2012), *Anhörig – I nöd och lust*, Vulkan.

Järkestig Berggren, Ulrika & Hanson Elizabeth (2013), *Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada*, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Barn som anhöriga 2013:2.

Lorentzi Ulrika (2011), *Hänger din mammas trygghet på dig? – Att kombinera jobb med omsorg om föräldrar*, Kommunal.

Myndigheten för vårdanalys (2014), *VIP i vården? – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*, Rapport 2014:2.

Regeringens beslut (2005/683/ST), *Medel för vidareutveckling av stödet till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*, 2005-01-27.

Regeringens beslut (S2005/10417/ST), *Uppdrag att förstärka stödet till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*, 2005-12-20.

Regeringens beslut (S2006/6655/FST), *Uppdrag att utveckla ett nationellt kompetenscentrum för vård och omsorg om äldre*, 2006-08-31.

Regeringens beslut (S2009/5077/ST), *Uppdrag att utarbeta vägledning m.m. för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453) om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående m.m.*, 2009-06-25.

Regeringens beslut (S2011/6356/FST & S2011/8808/FST), *Uppdrag att genomföra en pilotundersökning om anhörigomsorgens omfattning och dess konsekvenser*, 2011-10-06.

Regeringens beslut (S2011/8808/FST), *Uppdrag att göra fördjupade analyser om anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser*, 2013-02-21.

Regeringskansliet Socialdepartementet, (S2004/6120/ST) *Stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående – alternativa lagändringar samt analyser av de ekonomiska konsekvenserna*, Promemorior 2004-09-08.

Riksrevisionen (2011), *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?*, RiR 2011:17.

Sand, Ann-Britt (2010), *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*, Nationellt kompetenscentrum Anhöriga Kunskapsöversikt 2010:1.

Sennemark, Eva (2010) *Blandade lärande nätverk ett verktyg för kunskap och erfarenhetsutbyte*, Hjälpmedelsinstitutet.

Sjölander, Catarina (2012), *Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer*, Högskolan i Jönköping, Hälsohögskolan, Avd. för omvårdnad.

Socialstyrelsen (00-04682/2006), *Redovisning av uppdraget att utveckla ett nationellt kompetenscentrum för anhörigfrågor*, 2007-10-16.

Socialstyrelsen (2002), *Anhörig 300 – Slutrapport*.

Socialstyrelsen (2004), *Personligt ombud för personer med psykiska funktionshinder – En sexårsuppföljning av tio försöksverksamheter*.

Socialstyrelsen (2008), *Kommunernas anhörigstöd – Utvecklingsläget 2007*.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

Socialstyrelsen (2009a), *Socialtjänstens stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*, Meddelandeblad juli 2009.

Socialstyrelsen (2009b), *Stöd till anhöriga ställer krav på strategi*, Meddelandeblad november 2009.

Socialstyrelsen (2010a), *Stöd till anhöriga i form av service eller behovsprövad insats – handläggning och dokumentation*, Meddelandeblad April 2010.

Socialstyrelsen (2010b), *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2010*.

Socialstyrelsen (2011), *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2011*.

Socialstyrelsen (2012a) *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*.

Socialstyrelsen (2012b), *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2012*.

Socialstyrelsen (2013a), *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2012*.

Socialstyrelsen (2013b), *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*.

Socialstyrelsen (2013c), *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2013*.

Socialstyrelsen (2013d), *Tillståndet och utveckling inom hälso- och sjukvård och socialtjänst – Lägesrapport 2013*.

Socialstyrelsen (2014), *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst – Lägesrapport 2014*.

Sonde Lars (2013), "Att hon säger att hjälp inte behövs, betyder inte att hjälp inte behövs" – Behov och resurser för yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga, Rapport/ Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum, 2013:10.

Svensson, Lennart & Svensson, Helena & Uliczka, Helen (2011), *Nationella kompetenscentra som intermediär mellan forskning och praktik – Tre år med Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt demenscentrum*, Linköpings universitet november 2011.

Szebehely, Marta & Ulmanen, Petra & Sand, Ann-Britt (2014), *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning*, Arbetsrapport/Institutionen för socialt arbete 2014:1.

Wikström Ann (2011), *De galna systrarna – Fyra berättelser om att leva med ett syskon som drabbats av schizofreni*, Schizofreniförbundet.

Internet

Göteborgs-Posten. Lyssna på oss och ta ansvar. <http://www.gp.se/nyheter/debatt/1.1381734-lyssna-pa-oss-och-ta-ansvar> (Hämtad 2013-05-30)

Karolinska Institutet. In the Shadow of the Sick. <http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=45950&l=en> (Hämtad 2014-01-28)

NHS Your rights – A guide to carers' rights. <http://www.nhs.uk/CarersDirect/guide/rights/Pages/carers-rights.aspx> (Hämtad 2014-02-20)

Personligt ombud. <http://personligtombud.se/> (Hämtad 2013-11-25)

Personligt ombud. <http://personligtombud.se./Om%20oss/mer%20om%20PO.pdf> (Hämtad 2013-11-25)

Regeringen pressmeddelade. Stödinsatser enligt LSS kartläggs. <http://www.regeringen.se/sb/d/18060/a/231580> (Hämtad 2014-02-12)

Regeringen. Den kommunala finansieringsprincipen. <http://www.regeringen.se/sb/d/13438/a/152469> (Hämtad 2014-03-06).

Socialporten. Stöd till ett oberoende liv – Närståendevård. <http://www.sosiaaliporrti.fi/sv-FI/handbok-for-handikappservice/stod-till-ett-oberoende-liv/narstoendevard/> (Hämtad 2014-02-20)

Socialstyrelsen. Case management. <http://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/sokimetodguidenforsocialarbete/casemanagement> (Hämtad 2014-02-17)

Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer. <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer> (Hämtad 2014-03-06)

E-post

E-post med svar på frågor från Nka 2013-10-13

E-post från Nkas strategigrupp 2014-01-10.

E-post från Socialdepartementet 2014-01-20.

E-post från Försäkringskassan 2014-01-27 och 2014-01-28.

E-post från Försäkringskassan 2014-02-05.

E-post från Nka 2014-04-02.

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE



Tidigare utgivna rapporter från Riksrevisionen

Alla Riksrevisionens tidigare utgivna rapporter finns tillgängliga på
www.riksrevisionen.se

2013	2013:1	Svensk rymdverksamhet – en strategisk tillgång?
	2013:2	Statliga myndigheters skydd mot korruption
	2013:3	Staten på elmarknaden – insatser för en fungerande elöverföring
	2013:4	Mer patientperspektiv i vården – är nationella riktlinjer en metod?
	2013:5	Staten på telekommarknaden
	2013:6	Ungdomars väg till arbete – individuellt stöd och matchning mot arbetsgivare
	2013:7	Bostadstillägget och äldreförsörjningsstödet till pensionärer – när förmånerna fram?
	2013:8	Energieffektivisering inom industrin – effekter av statens insatser
	2013:9	Sverige i Arktiska rådet – effektivt utbyte av medlemskapet
	2013:10	På väg ut i världen – statens främjandeinsatser för export
	2013:11	Statens kunskapsspridning till skolan
	2013:12	Skattekontroll – en fråga om förtroendet för offentlig förvaltning
	2013:13	Landsbygdsprogrammet – från jordbruksstöd till landsbygdsstöd?
	2013:14	Sjunde AP-fonden – svarar förvaltningen av premiepensionen mot spararnas krav?
	2013:15	Kränkta eller diskriminerade i skolan – är det någon skillnad?
	2013:16	Statens tillsyn över skolan – bidrar den till förbättrade kunskapsresultat?
	2013:17	Ett steg in och en ny start – hur fungerar subventionerade anställningar för nyanlända?
	2013:18	Tägförseningar – orsaker, ansvar och åtgärder
	2013:19	Klimat för pengarna? Granskningar inom klimatområdet 2009–2013
	2013:20	Statens satsningar på nationella kvalitetsregister – leder de i rätt riktning?
	2013:21	Statens hantering av riksintressen – ett hinder för bostadsbyggande
	2013:22	Försvarsmaktens förmåga till uthålliga insatser
	2013:23	Transparensten i budgetpropositionen för 2014 – tillämpningen av det finanspolitiska ramverket

STÖDET TILL ANHÖRIGA OMSORGSIVARE

2014	2014:1	Statens insatser för riskkapitalförsörjning – i senaste laget
	2014:2	Bostäder för äldre i avfolkningsorter
	2014:3	Staten och det civila samhället i integrationsarbetet
	2014:4	Försvarets omställning
	2014:5	Effekter av förändrade regler för deltidsarbetslösa
	2014:6	Att överklaga till förvaltningsrätten – Handläggningstider och information till enskilda
	2014:7	Ekonomiska förutsättningar för en fortsatt omställning av försvaret
	2014:8	Försvaret – en utmaning för staten. Granskningar inom försvarsområdet 2010–2014

Beställning: publikationsservice@riksrevisionen.se

Någon gång i livet kommer de flesta av oss att ge omsorg till en person som är sjuk, har en funktionsnedsättning eller behöver hjälp på grund av hög ålder. Vi blir då anhöriga omsorgsgivare. På grund av omsorgsgivandet får vissa anhöriga själva problem med hälsan, relationer eller arbetslivet. Riksrevisionen anser att staten inte har gett goda förutsättningar för ett stöd till anhöriga som motsvarar deras behov. Granskningen visar att anhörigas behov av stöd ofta handlar om att den närstående får en god vård och omsorg men också om ett individanpassat och flexibelt stöd till dem själva.

Riksdagen har ändrat socialtjänstlagen, 1998 och 2009, i syfte att förtydliga kommunernas ansvar för stöd till anhöriga. I granskningen har det framkommit att anhörigstödet i kommunerna har förbättrats men att det finns mycket kvar att utveckla om intentionerna om ett individualiserat, flexibelt och kvalitativt stöd ska uppfyllas. Riksrevisionen rekommenderar därför regeringen att överväga om 5 kap. 10 § socialtjänstlagen behöver förtydligas.

I granskningen framkommer att socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen inte är anpassade till anhörigas behov. Riksrevisionen rekommenderar regeringen att överväga om delar av socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen bör anpassas till anhörigas behov för att underlätta för anhöriga att förena anhörigomsorg med arbete.

ISSN 1652-6597
ISBN 978 91 7086 342 4
Beställning:
www.riksrevisionen.se
publikationsservice@riksrevisionen.se
Riksrevisionens publikationsservice
114 90 Stockholm

RIKSREVISIONEN

NYBROGATAN 55, 114 90 STOCKHOLM
08-5171 40 00
WWW.RIKSREVISIONEN.SE



