



Socialdepartementet

Innehåll

Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg .....	3
<b>1. Inledning .....</b>	<b>3</b>
1.1 Att vara anhörig.....	3
1.2 Strategins innehåll .....	4
1.3 Strategins utgångspunkter och avgränsningar .....	4
<b>2. Bakgrund.....</b>	<b>6</b>
2.1 Anhörigas insatser ska bygga på frivillighet.....	6
2.2 Betydelsen av ett anhörigperspektiv inom vård och omsorg.....	7
2.3 Stöd till anhöriga enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen .....	8
<b>3. En fungerande hälso- och sjukvård gynnar även anhöriga .....</b>	<b>9</b>
3.1 Hälso- och sjukvården har ansvar att förebygga ohälsa.....	9
3.2 Viktigt att förmedla kunskaper till anhöriga .....	9
3.3 Rutiner och kompetens .....	10
3.4 Samordnad individuell plan (SIP) .....	10
3.5 En sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation .....	11
3.6 Anhörigas direktåtkomst till närståendes personuppgifter i egenskap av ombud .....	12
3.7 Anhörigperspektiv i nationella riktlinjer och vägledningar.....	13
<b>4. Pågående arbete för en stärkt äldreomsorg som även gynnar anhöriga .....</b>	<b>14</b>
4.1 Insatser för bättre bemanning, höjd kompetens och hållbart arbetsliv .	14
4.2 Fast omsorgskontakt i hemtjänsten .....	16
4.3 Pågående arbete inom demensområdet .....	16
4.4 Satsningar på e-hälsa och välfärdsteknik.....	17
4.5 En äldreomsorgslagstiftning .....	18

<b>5. Insatser inom funktionshinderspolitiken som är av betydelse för anhöriga .....</b>	<b>18</b>
5.1 Pågående reformarbete för en stärkt assistans m.m .....	19
5.2 Ledsagarservice .....	21
5.3 Kontaktperson .....	21
5.4 Avlösarservice .....	22
5.5 Korttidsvistelse utanför det egna hemmet.....	22
<b>6. EU-direktiv om rätt till ledighet för vård av anhörig.....</b>	<b>22</b>
<b>7. Åtgärder för ett stärkt anhörigperspektiv inom hälso- och sjukvården och omsorgen .....</b>	<b>24</b>
7.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att ta fram stöd för att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg.....	26
<b>8. Åtgärder för ett mer individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga .....</b>	<b>26</b>
8.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att ta fram stöd till kommunerna för ett mer individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga .....	29
8.2 Tvåårigt projekt om dagverksamhet som ger anhöriga avlösning.....	30
8.3 Organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående .....	30
<b>9. Åtgärder för bättre uppföljning.....</b>	<b>31</b>
9.1 Kunskapsläget är idag bristfälligt .....	31
9.2 Inrättandet av ett Nationellt kompetenscentrum för äldreomsorg .....	31
9.3 Höjt stöd till Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NkA).....	32

# Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg

## 1. Inledning

### 1.1 Att vara anhörig

De flesta svenskar vårdar, hjälper eller stödjer någon gång i livet en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. När det sker regelbundet, oftare än en gång i månaden, benämns det ofta som anhörigvård eller anhörigomsorg. Gruppen anhöriga är en stor och heterogen grupp med varierande behov. Anhörigas behov kan delas in i tre övergripande kategorier.

- I första hand är anhöriga beroende av att välfärdens insatser till hans eller hennes närstående fungerar.
- Därtill önskar många att dessa insatser ges med ett *anhörigperspektiv*. Det innebär att vården och omsorgen av den närstående utförs med beaktande av den anhörigas behov av delaktighet och information, att den anhöriges insatser uppmärksammas och att också dennes behov tas hänsyn till.
- Därutöver kan anhöriga ha behov av stöd för egen del, just i *sin roll som anhörig*. Sådant stöd kan t.ex. bestå i information, utbildning, avlösning, ekonomiskt stöd och samtalsstöd.

Regeringens nationella strategi för anhöriga inom hälso- och sjukvård och omsorg syftar till att i högre grad möta dessa behov. Strategin ska hjälpa kommuner och regioner att stärka anhörigperspektivet i vården och omsorgen och göra stödet till anhöriga mer individanpassat och likvärdigt över landet. Utgångspunkten för strategin är att anhörigas insatser och delaktighet alltid ska bygga på frivillighet.



## 1.2 Strategins innehåll

### Kap 2–6 Bakgrund och pågående reformarbete

Kapitel två beskriver bakgrund och nuvarande situation och i kapitel tre beskrivs hur ett anhörigperspektiv kan tydliggöras och utvecklas inom hälso- och sjukvården. I kapitel fyra och fem redogörs översiktligt för insatser och pågående reformarbete inom äldreomsorgen respektive funktionshinderspolitiken som har betydelse för anhöriga och i kapitel sex redogörs för regler om rätt till ledighet för vård av anhörig i enlighet med ett EU-direktiv på området.

### Kap. 7–9 Nya åtgärder inom ramen för den nationella strategin

Utifrån identifierade områden specificeras sedan i kapitel sju åtgärder för ett stärkt anhörigperspektiv inom hälso- och sjukvård och omsorg och i kapitel åtta åtgärder för ett mer individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga. I kapitel nio återfinns åtgärder för bättre uppföljning, bland annat framtagandet av indikatorer. I detta kapitel redogörs även för det nya nationella kompetenscentrum som kommer att inrättas på Socialstyrelsen samt det arbete som utförs av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

## 1.3 Strategins utgångspunkter och avgränsningar

Den nationella strategin för anhöriga grundar sig på två rapporter från Socialstyrelsen: Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer – underlag till en nationell strategi (december 2020) samt rapporten Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära – underlag till en nationell strategi (juni 2021).

Syftet med anhörigstrategin är att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg samt att utifrån bästa tillgängliga kunskap bidra till att stödet till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller har en funktionsnedsättning, är tillgängligt och utformat efter behov. En grundläggande princip är att anhörigas insatser och delaktighet alltid ska bygga på frivillighet.

Barn är inte den primära målgruppen för strategin då samhällets ansvar för barn är mer långtgående än för vuxna. Barns anhörigskap kan i hög grad påverka deras livsvillkor och innebära oro, orimligt ansvarstagande, förändringar i vardagen och svåra upplevelser som påverkar mående, utveckling, skolgång och sociala relationer. På längre sikt kan det leda till att barnet utvecklar egen ohälsa och att utbildning, framtida arbetsliv och ekonomi blir lidande. Barns utsatthet i detta sammanhang måste uppmärksammas i ett tidigt skede så att rätt stöd kan sättas in. Den typen av stöd faller dock utanför denna strategi.

Det är vidare viktigt att personer med skadligt bruk eller beroende får tillgång till vård och stöd utifrån sina individuella förutsättningar och behov. Skadligt bruk och beroende drabbar, förutom den enskilde, ofta barn och andra anhöriga och närstående. Den 24 mars 2022 tog regeringen beslut om en samlad strategi för alkohol-, narkotika-, dopnings- och tobakspolitiken samt spel om pengar 2022–2025 (den s.k. ANDTS-strategin) I strategin understryks att anhörigas inflytande bör stärkas. Då regeringen tar ett samlat grepp kring detta specifika politikområde i den nyligen beslutade ANDTS-strategin, ingår inte anhöriga till personer med skadligt bruk eller beroende i den nu aktuella anhörigstrategin.

I enlighet med regeringens politik på ANDTS-området har Socialstyrelsen fått i uppdrag att, under perioden 2021–2025, stärka och utveckla stödet till barn i familjer med skadligt bruk, missbruk eller beroende, psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning, där samtidigt våld förekommer eller där en förälder eller vårdnadshavare lider av en allvarlig sjukdom eller plötsligt avlider. I uppdraget ingår även att stärka stödet till barn vars förälder eller vårdnadshavare är frihetsberövad. Uppdraget ska slutredovisas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 28 mars 2026.

Arbetsmarknads- och socialförsäkringsfrågor faller också utanför strategin. Översiktligt beskrivs dock regeringens åtgärder med anledning av

Europaparlamentets och rådets direktiv (EU) 2019/1158 om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare.

## 2. Bakgrund

### 2.1 Anhörigas insatser ska bygga på frivillighet

#### **Vård och omsorg är i grunden det offentligas skyldighet**

De flesta svenskar hjälper någon gång i livet en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. När det sker regelbundet, oftare än en gång i månaden, benämns det ofta som anhörigvård eller anhörigomsorg. Att som anhörig ge vård eller omsorg kan vara en positiv och berikande erfarenhet som ger nya perspektiv och fördjupar relationen till den närstående. När det fungerar som bäst kan anhörigas insatser komplettera den professionellt utförda vården och omsorgen och bidra till en god livskvalitet för både den anhörige själv och hans eller hennes närstående. En viktig utgångspunkt för anhörigas insatser är dock att de alltid ska bygga på frivillighet. Med några undantag, som t.ex. makars skyldigheter enligt äktenskapsbalken och föräldrars ansvar enligt föräldrabalken, har man som anhörig inte några lagreglerade skyldigheter mot sina närstående. Vård och omsorg till enskilda är i grunden det offentligas skyldighet inom ramen för den lagstiftning som gäller inom respektive område.

I praktiken är det dock svårt för många anhöriga att dra en gräns mellan frivillig och ofrivillig omsorg. Delar man till exempel bostad påverkas man naturligt av de insatser som sker där, oavsett om det gäller frekventa besök av hemtjänsten, installation av sensorer i sovrummet eller att vardagsrummet får göra plats för en sjuksäng. Den anhöriges stöd är ofta också en förutsättning för att insatserna eller den enskildes egenvård ska fungera. Om vården och omsorgen brister vad gäller kvalitet eller tillgänglighet så leder det inte bara till sämre förutsättningar för en god och jämlik hälsa för den närstående, utan också för hans eller hennes anhöriga. Det gäller inte minst brister i samverkan och samordning, eftersom anhöriga då även tvingas ta ett organisatoriskt ansvar för den närståendes vård och omsorg. Enligt Nka:s befolkningsstudie 2018 ökade den organisatoriska anhörigomsorgen markant mellan 2012 och 2018.

### **Anhörigskapet kan innebära en negativ påverkan**

Ifall den anhöriges ansvar blir för omfattande, upplevs som ofrivilligt eller om anhörigrollen stjälar tid från fritid eller arbete kan anhörigomsorgen påverka den anhöriges mående och livskvalitet negativt. Det kan också ge upphov till psykiska påfrestningar såsom oro, sorg eller stress, inte minst i de fall de som utför anhörigomsorg själva är äldre, har en funktionsnedsättning eller ohälsa av något slag. Befolkningsstudier genomförda av Socialstyrelsen 2012 och Nka 2018 har visat att personer som regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till en närstående har sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen. Psykisk påfrestning är den vanligaste och svåraste hälsoeffekten som anhöriga uppger att de erfar till följd av att ge omsorg. Likaså kan stress eller oro kopplat till anhörigrollen påverka anhörigas arbetskapacitet, sociala liv och andra livsområden.

Anhörigskapets påverkan skiljer sig beroende på faktorer såsom kön, ålder, hemort, utbildningsbakgrund, etnisk, kulturell och språklig tillhörighet samt vilken sjukdom eller funktionsnedsättning den närstående är drabbad av. Ofta samverkar olika bakgrundsfaktorer vilket gör att anhörigrollen och dess konsekvenser tar sig olika uttryck. Exempelvis pekar forskning på att kvinnor påverkas mer negativt av att ge anhörigomsorg än män och att kvinnor med annan etnicitet än majoritetsbefolkningen är särskilt utsatta.

I förlängningen får dessa negativa konsekvenser för enskilda anhöriga också effekter på samhällsnivå, i form av bl.a. ojämlika och ojämställda livsvillkor. Anhöriga kan även ha större behov av vård och omsorg. Socialstyrelsen understryker därför vikten av att kommuner och regioner anammar en proaktiv, individanpassad och förebyggande ansats i arbetet med att uppmärksamma anhörigas behov. Anhörigas situation är en folkhälsofråga och kan som sådan ses som en del i kommuners och regioners hälsofrämjande och förebyggande ansvar.

### **2.2 Betydelsen av ett anhörigperspektiv inom vård och omsorg**

Ett anhörigperspektiv innebär att familjen eller andra personer som är viktiga för individen, såsom en granne eller vän, synliggörs och, när det är möjligt, görs delaktiga i vården och omsorgen om den närstående. Detta är inte detsamma som konkreta stödinsatser till anhöriga, utan ett förhållningssätt bland chefer och medarbetare i vård och omsorg som bör följa individen genom hela vård- eller omsorgsresan, såväl vid planering som vid uppföljning.

Ett anhörigperspektiv kan även förekomma inom olika verksamheter utan att kallas för det. Inom kommuners funktionshindersverksamhet och individ- och familjeomsorg pratar man inte nödvändigtvis om anhöriga utan om stöd till familjer, föräldrar, makar, barn och ungdomar. I skolan pratar man om skolbarns föräldrar, vårdnadshavare och syskon och i vården pratar man om patienters närstående och deras behov av information och delaktighet. I kunskapsstöd riktade till vården och socialtjänsten används ibland begrepp som ”systemperspektiv” eller ”familjeorienterad ansats” för att beskriva det som i denna strategi benämns som ett anhörigperspektiv. Oavsett hur man benämner anhörigperspektivet innebär det att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare ser och lyssnar på anhöriga, inklusive uppmärksammar deras behov av stöd för egen del, håller anhöriga informerade om deras närståendes hälsa, vård och omsorg och har kunskap om vad det innebär att vara anhörig och att ge anhörigvård/anhörigomsorg.

### **2.3 Stöd till anhöriga enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen**

Utöver en fungerande vård och omsorg av den närstående och att själva bli sedda och lyssnade på i kontakter med vården och omsorgen, är anhöriga ofta i behov av olika typer av *stödinsatser för egen del*. Ofta är man som anhörig starkt fokuserad på den närståendes situation och välbefinnande och har svårt för att lägga fokus på de egna behoven.

Den 1 juli 2009 infördes en ändring i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), förkortad SoL, som tydliggör att socialtjänsten 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. Stödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Bestämmelsen gäller för hela socialtjänsten och alla dess målgrupper och verksamheter. Den berör alla som vårdar eller stödjer någon närstående, oberoende av den närståendes diagnos, funktionsnedsättning, ålder, kön, relation, boendeförhållanden osv. Regionerna saknar motsvarande skyldighet, men hälso- och sjukvården har ett ansvar att förebygga ohälsa i vilket ingår att identifiera och arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa, däribland anhöriga.

Enligt Socialstyrelsen har det vuxit fram en insikt om att alla påverkas om det finns en hjälpbehövande person i familjen: oavsett om det är en make, ett barn eller en vuxen, en förälder eller ett syskon. Det gäller också oavsett i vilken utsträckning den anhöriga ger vård och omsorg. En annan erfarenhet



är att behovet av att uppmärksamma de anhörigas situation och behov av stöd inte enbart är en fråga för socialtjänsten utan för hela samhället, inte minst för hälso- och sjukvården och inom arbetslivet där det finns ett behov av ett mer familjeorienterat synsätt. I Socialstyrelsens intervjuer betonades vikten av att stödet till anhöriga präglas av en proaktiv, individanpassad, förebyggande och uppsökande ansats. Med detta menas att stöd till anhöriga behöver erbjudas i god tid, genom flera kanaler och vid upprepade tillfällen, eftersom anhörigas behov och insikten om de egna behoven, förändras över tid.

### 3. En fungerande hälso- och sjukvård gynnar även anhöriga

#### 3.1 Hälso- och sjukvården har ansvar att förebygga ohälsa

En fungerande hälso- och sjukvård är en förutsättning för att den omsorg som anhöriga ger sina närstående ska vara frivillig och hålla en rimlig nivå. Det är i sin tur en förutsättning för att möjliggöra en fungerande vardag och förebygga ohälsa bland anhöriga. Anhöriga är i hälso- och sjukvårdslagstiftningens mening framförallt adresserade i sin egen rätt, där hälso- och sjukvårdens ansvar är att förebygga ohälsa, vilket också innefattar ett ansvar för att identifiera och arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer vars risker för ohälsa beror på hans eller hennes anhörigskap. Befolkningsstudier genomförda av Socialstyrelsen 2012 och Nka 2018 har visat att personer som regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till en närstående har sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen, vilket kan tyda på att det behövs ett tydligare anhörigperspektiv i både den regionala och kommunala hälso- och sjukvården.

#### 3.2 Viktigt att förmedla kunskaper till anhöriga

Det är ofta hälso- och sjukvården som först kommer i kontakt med eller får kännedom om anhöriga, vars livssituation med stor sannolikhet kommer att förändras i samband med att en närstående får en diagnos eller råkar ut för en olycka. Hälso- och sjukvården har svar på många av de frågor som anhöriga initialt bär på. Det kan handla om kunskap kring en sjukdom eller funktionsnedsättning, dess konsekvenser och möjliga rehabiliterings- eller behandlingsmetoder. Därutöver kan anhöriga behöva stöd av hälso- och sjukvården i form av information och kunskap om vad deras närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning innebär, likväl som kunskap om stöd som avlastar och underlättar vardagslivet. I Socialstyrelsens intervjuer framfördes t.ex. att demenssjukdom är ett av områdena där kunskaperna

behöver stärkas, särskilt inom primärvården. Även kunskapen om hur bland annat afasi, munhälsa och multisjuklighet bland äldre kan påverka anhöriga ansågs behöva stärkas, liksom kunskaper om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar Enligt Socialstyrelsen behövs det även ökade kunskaper om de särskilda skyldigheter i fråga om barns behov av information, råd och stöd, liksom samverkan med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs, vilket följer av bestämmelserna i 5 kap. 7 § HSL samt 6 kap. 5 § PSL.

### **3.3 Rutiner och kompetens**

Det är inte alltid människor som ger vård eller omsorg till en närstående identifierar sig själva som anhöriga eller är medvetna om de egna behoven av stöd. Tröskeln för att anhöriga själva ska be om hjälp kan därför vara hög. I intervjuer påpekades att anhöriga i sådana situationer ändå kan vara mottagliga för att ta emot information eller hjälp om de själva blir kontaktade. Därtill betonades att erbjudanden om stöd behöver ges vid flera tillfällen, eftersom det kan ta tid för anhöriga att smälta innebörden av den närståendes diagnos eller tillstånd och förstå vilka behov av stöd de själva har.

Enligt patientlagen (2014:821) ska patientens närstående få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. För att hälso- och sjukvården ska kunna ge stöd till anhöriga behöver vårdpersonalen rutiner och kompetens för att identifiera anhöriga som är i behov av stöd, eller som kan komma att behöva det längre fram. Det behövs även rutiner och kompetens för att säkerställa att anhörigas insatser verkligen är frivilliga. Därutöver behöver vårdpersonal som möter patienter och anhöriga känna till det stöd som kommunerna erbjuder och ha en inarbetad rutin för att informera om stödet i möten med patienter och deras anhöriga. Undersökningar har visat att hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att informera patienter och deras anhöriga om det stöd som kommunerna erbjuder, exempelvis i samband med diagnos eller vårdplanering, så att socialtjänsten eller kommunens anhörigkonsulent kan ta kontakt med personerna i fråga. Vikten av denna typ av informationsöverföring framgår även av Socialstyrelsens intervjuer.

### **3.4 Samordnad individuell plan (SIP).**

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

individuell plan. Planen ska upprättas om kommunen eller regionen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda, och om den enskilde samtycker till att den upprättas. Arbetet med den samordnade individuella planen ska påbörjas utan dröjsmål och ska när det är möjligt upprättas tillsammans med den enskilde. Även anhöriga ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det. En individuell plan ska också upprättas om en patient efter utskrivningen från slutna hälso- och sjukvård behöver insatser från både region och kommun i form av hälso- och sjukvård eller socialtjänst. Ett tydligt anhörigperspektiv i denna typ av planering kan underlätta vardagen för anhöriga.

### **3.5 En sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation**

Socialtjänsten och hälso- och sjukvården har genomgått en rad olika strukturförändringar under de senaste decennierna. För hälso- och sjukvårdens del har andelen verksamheter som utförs privat ökat markant. Även inom socialtjänsten utförs socialtjänstinsatser av andra aktörer än kommunala utförare. Samtidigt har även den demografiska utvecklingen med en ökande andel äldre i befolkningen en stor påverkan på såväl socialtjänsten som hälso- och sjukvården. Äldre personer har ofta kroniska sjukdomar och kan ha omfattande behov av stöd och hjälp med både omsorg och hälso- och sjukvård. Både de äldre själva och deras anhöriga möter många olika vård- och omsorgsgivare och verksamheter. Det är ett faktum även för yngre personer som har hemtjänst.

Ytterligare en förändring som pågår sedan flera år är digitaliseringen, som erbjuder stora möjligheter för socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Modern informations- och kommunikationsteknologi kan underlätta för såväl den enskilde som för anhöriga att vara delaktiga i vården och omsorgen. Den 17 mars 2022 beslutade regeringen om propositionen Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. I propositionen föreslås att nu gällande regler om sammanhållen journalföring överförs till en ny lag och utökas med de delar av socialtjänstens verksamheter som avser omsorg om äldre personer och personer med funktionsnedsättning. Det övergripande syftet är att de som utför hälso- och sjukvård eller som ansvarar för eller utför insatser inom den angivna socialtjänstverksamheten enkelt och snabbt och till fördel för den enskilde ska kunna ta del av uppgifter ur patientens journal eller ur socialtjänstens dokumentation om den enskilde. Förslaget bedöms även underlätta för anhöriga som kan ta stöd i samman-

hållen vård- och omsorgsdokumentation för att vara säkra på att rätt information når vård- och omsorgsgivare i rätt tid. På det sättet behöver inte anhöriga längre vara bärare av information mellan vård- och omsorgsgivare, vilket är ett ansvar som många gånger upplevs som tidskrävande och som ställer höga krav på de anhörigas egna förmågor. Ett sådant långtgående ansvar kan även innebära ett hot mot patientsäkerheten. För att tillämpa regler om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation krävs att den enskilde samtycker till att personuppgifter om densamme sprids till andra aktörer. För personer som har nedsatt beslutsförmåga finns särskilda regler. Där har anhöriga en roll att förmedla om den enskilde har gett uttryck för sin inställning till att information delas mellan huvudmännen. En anhörig kan dock inte samtycka i den enskildes ställe.

### **3.6 Anhörigas direktåtkomst till närståendes personuppgifter i egenskap av ombud**

Det är inte ovanligt att patienter och omsorgstagare på grund av t.ex. hög ålder eller funktionsnedsättning behöver hjälp av någon annan för att klara det praktiska kring sina vård- och omsorgsprocesser. E-hälsomyndigheten tillhandahåller system för att en utsedd person, till exempel en anhörig, ska kunna utföra någon annans apoteksärenden (ombud). Ett ombud kan beställa och hämta ut fullmaktsgivarens recept, hämta en översikt över fullmaktsgivarens aktiva recept, ta del av fullmaktsgivarens aktuella saldo och startdatum i högkostnadsdatabasen, lämna samtycke till att fullmaktsgivaren registreras i högkostnadsdatabasen samt lämna samtycke till att hälsomyndigheten sparar fullmaktsgivarens recept elektroniskt.

Enligt en dom från Högsta förvaltningsdomstolen finns emellertid idag tydliga begränsningar vad gäller anhörigas möjligheten att som ombud för en närstående ta del av hans eller hennes personuppgifter. En vårdgivare som behandlar personuppgifter med stöd av patientdatalagen (2008:355) får alltså inte ge ett ombud till en enskild direktåtkomst till vårdgivarens uppgifter om den enskilde. Den här frågan har regeringen låtit utreda och utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg har i sitt betänkande Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården (SOU 2021:39), föreslagit att vård- och omsorgsgivare, med patientens eller omsorgstagarens medgivande, ska få ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter och sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. I fråga om omsorgstagare handlar det om

dokumentation av insatser för äldre och personer med funktionsnedsättning. Dessa förslag bereds för närvarande inom Regeringskansliet.

### **3.7 Anhörigperspektiv i nationella riktlinjer och vägledningar**

Anhörigas situation och behov av stöd av hälso- och sjukvården uppmärksammas i flera nationella riktlinjer och standardiserade insatsförlopp som rör vården. I Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede ägnas ett kapitel åt stöd till anhöriga eftersom stöd till anhöriga är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård. Här betonas att stödet behöver individanpassas och att hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver samverka i att ge stödet. Syftet med stödet är att förebygga ohälsa samt främja anhörigas förmåga att hantera svårigheter under vårdtiden och efter dödsfallet. Anhöriga kan också ha behov av stöd efter dödsfallet. I kunskapsstödet betonas att när barn eller ungdomar har en förälder som befinner sig i livets slutskede kan det innebära stora psykiska, fysiska och sociala påfrestningar för barnet. Även syskon till barn i livets slutskede eller till barn som avlidit kan ha behov av psykosocialt stöd.

I de nationella riktlinjerna för vård vid stroke betonas vikten av att anhöriga informeras och görs delaktiga i vården, förutsatt att den enskilde gett sitt medgivande till det. Vidare rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda kommunikationspartnerträning för anhöriga till personer som har afasi efter stroke, i syfte att förbättra kommunikationen och uppnå ökad delaktighet och livskvalitet för både patienter och anhöriga.

I Socialstyrelsens publikation Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom förordas att hälso- och sjukvården tidigt bör upplysa anhöriga om möjligheten att få stöd och att det med fördel kan göras i samband med att den enskilde får sin diagnos. Därmed fångas anhöriga upp tidigt och får bättre möjligheter att få stöd via sin kommun eller via hälso- och sjukvården. Modellen betonar anhörigas behov av utbildning och information om demenssjukdomars symptom och förlopp, hur man bemöter en person med demenssjukdom och om vilka hjälpmedel och stödinsatser som finns att få, både från regionen, kommunen och olika organisationer. Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom har särskilda behov av insatser och information. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till cirka 8 000–9 000 varav merparten är 60–65 år. I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommenderas vidare att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda utbildningsprogram

till anhöriga om bland annat demenssjukdomens symtom, orsaker samt förväntade utveckling. Därtill rekommenderas stöd i form av avlösning, individuellt anpassat stöd till unga anhöriga och relationsbaserat stödprogram.

Enligt Socialstyrelsen ger en kombination av utbildning, psykosocialt stöd och färdighetsträning effekt för anhöriga till personer med demenssjukdom, i form av bland annat minskad upplevd belastning och depressionssymtom. Även andra grupper, till exempel anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning och demenssjukdom eller personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska, kan behöva särskilt anpassade insatser.

#### **4. Pågående arbete för en stärkt äldreomsorg som även gynnar anhöriga**

En majoritet av de anhöriga som vårdar eller ger omsorg till en närstående hjälper en äldre person. Det vanligaste är att vuxna barn ger hjälp eller stöd till sina föräldrar, men det är också vanligt med anhörigomsorg mellan makar eller partners. Det finns inga större skillnader mellan kvinnors och mäns omsorg vad gäller omfattning eller frekvens, men män ger oftare praktisk och ekonomisk hjälp medan kvinnor oftare står för tillsyn, umgänge och personlig omsorg. Enligt flera granskningar påverkas kvinnor mer negativt än män av att ge anhörigomsorg.

Äldres vård- och omsorgsbehov ökar ofta med åldern, och därmed ofta också mängden insatser från hälso- och sjukvården respektive äldreomsorgen. Här är samspelet mellan det offentliga och den anhöriga centralt. Regeringen vill genom kompetensstärkande insatser höja kvaliteten i äldreomsorgen och tydligare ange behovet av att anhöriga involveras vid utformningen och utförandet av insatserna.

##### **4.1 Insatser för bättre bemanning, höjd kompetens och hållbart arbetsliv**

Regeringen har tagit flera initiativ i syfte att öka bemanningen inom äldreomsorgen. Under perioden 2015–2018 avsattes totalt 7 miljarder kronor för att öka bemanningen. Enligt Socialstyrelsen beräknas satsningen ha finansierat i genomsnitt 4 800 årsarbetare. Den ökade bemanningen har kommit till användning inom såväl hemtjänst som särskilt boende, korttidsboende och dagverksamhet och både kommunala och enskilda utförare har tagit del av medlen.

Från och med 2021 avsätter regeringen permanent 4 miljarder kronor årligen till kommunernas äldreomsorg. Bidraget fördelas med en fördelningsnyckel där hänsyn tas till andel äldre i respektive kommun. Medlen kan användas utifrån kommunernas behov, till exempel vad gäller ökad bemanning eller för att förbättra arbetsmiljö och arbetsvillkor.

### **Äldreomsorgslyftet**

Äldreomsorgslyftet presenterades av regeringen i maj 2020 och innebär att staten finansierar kostnaden för den tid en anställd inom äldreomsorgen är frånvarande på grund av studier inom vård och omsorg om äldre. Från 2021 vidgades satsningen till att även omfatta första linjens chefer. Förutsatt att riksdagen beviljar medel avser regeringen att avsätta 1,7 miljarder kronor 2023. Regeringen beräknar att Äldreomsorgslyftet sammanlagt kommer att ha omfattat drygt 7,2 miljarder kronor under 2020–2023.

Kompetenssatsningen bedöms bland annat bidra till att underlätta genomförandet av reformen skyddad yrkestitel för undersköterskor.

### **Undersköterska blir skyddad yrkestitel**

Den 1 juli 2023 blir undersköterska en skyddad yrkestitel. Syftet med reformen är att säkerställa kompetensen i yrkesgruppen och därigenom upprätthålla kvaliteten och säkerheten i vård och omsorg. Reformen innebär att endast den som har fått bevis om rätt att använda yrkestiteln undersköterska får använda titeln i yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område och i verksamhet enligt SoL och enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS. Grunden för att få ett sådant bevis är utbildningsinnehållet i gymnasieskolans nya vård- och omsorgsprogram som gäller från och med den 1 juli 2021. Under en övergångsperiod på tio år kan dock den som har en tillsvidareanställning med yrkestiteln undersköterska fortsätta använda titeln. Under samma period ska bevis om rätt att använda yrkestiteln undersköterska även ges till den som har en utbildning med inriktning mot vård och omsorg, enligt äldre bestämmelser.

### **Återhämtningsbonus för personalen inom äldreomsorgen**

Pandemin har inneburit en utmaning för vårdens och äldreomsorgens medarbetare. Många har arbetat under både fysiskt och psykiskt ansträngande förhållanden under lång tid. Från och med 2021 har regeringen därför avsatt medel som kommuner och regioner kan ansöka om i syfte att förbättra arbetssituationen för anställda inom vård och äldreomsorg. Under

åren 2021 och 2022 har regeringen sammanlagt avsatt 1,3 miljarder kronor i återhämtningsbonus för att främja ett hållbart arbetsliv för personal inom hälso- och sjukvårdsverksamhet samt socialtjänstverksamhet när det gäller omsorg om äldre personer. Bidraget ger regioner och kommuner möjlighet att ansöka om finansiering för projekt som syftar till att utprova nya eller vidareutveckla befintliga arbetsmetoder, arbetssätt eller arbetstidsmodeller, inklusive arbetstidsförkortning. Även privata aktörer ska kunna ta del av bidraget.

#### **4.2 Fast omsorgskontakt i hemtjänsten**

Den 10 februari 2022 beslutade regeringen om propositionen En fast omsorgskontakt i hemtjänsten. I propositionen föreslås nya bestämmelser i SoL med krav på att den som har hemtjänst ska erbjudas en fast omsorgskontakt, om det inte bedöms vara uppenbart obehövt. Den fasta omsorgskontakten ska vara en undersköterska och tillgodose den enskildes behov av trygghet, kontinuitet, individanpassad omsorg och samordning när hemtjänstinsatser verkställs. Reformen bedöms även ha ett stort värde för anhöriga som inte längre behöver ta ett lika stort ansvar för kontakter med olika yrkesgrupper runt omsorgstagaren. Kravet på att erbjuda en fast omsorgskontakt föreslås träda i kraft den 1 juli 2022 och från och med den 1 juli 2023 föreslås det bli ett krav att den som utses till fast omsorgskontakt ska ha yrkestiteln undersköterska.

#### **4.3 Pågående arbete inom demensområdet**

År 2018 antog regeringen den första nationella strategin för omsorg om personer med demenssjukdom (S2018/03241/FST). Som ett led i arbetet med strategin gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla en modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. Myndigheten redovisade uppdraget i juni 2019. Regeringen ser mycket positivt på att kommuner arbetar i enlighet med den av Socialstyrelsen framtagna modellen, där bland annat stöd till anhöriga och närstående särskilt lyfts fram.

För att främja ett fortsatt utvecklingsarbete beviljade regeringen 2020 organisationen Svenskt Demenscentrum medel för ett projekt med syfte att införa ett standardiserat insatsförlopp i fem kommuner (S2020/02726). Projektet har bland annat resulterat i inspirationsskriften Samverkan för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom, som finns tillgänglig på Svenskt Demenscentrums webbplats. Regeringen har samtidigt höjt Svenskt



Demenscentrums årliga statsbidrag med 6 miljoner kronor för att stärka centrumets arbete på lång sikt.

Under 2020–2022 har Socialstyrelsen därutöver fått i uppdrag att årligen fördela 610 miljoner kronor till landets kommuner för att säkerställa en god vård och omsorg av personer med demenssjukdom samt för att motverka ensamhet bland äldre (S2019/05315, S2020/09593, S2021/08111). Vidare har kvalitetsregistren BPSD-registret och Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SveDem) beviljats medel, vilket bidragit till förbättringsarbeten i kommuner och minskat förekomsten av beteendemässiga störningar och psykologiska symtom vid demenssjukdom. Regeringen avser att fortsatt stödja Svenskt Demenscentrum och de två kvalitetsregister som finns inom demensområdet för att öka förutsättningarna för kommunerna att öka kunskapen om demenssjukdomar bland personal, chefer, beslutsfattare och anhöriga inom äldreomsorgen.

#### **4.4 Satsningar på e-hälsa och välfärdsteknik**

Regeringen ser positivt på en ökad användning av välfärdsteknik inom äldreomsorgen. Genom rätt användning kan tryggheten och självständigheten för såväl äldre som anhöriga öka, samtidigt som man från personalens och omsorgsgivarens sida kan få till bättre arbetssätt som minskar behovet av onödiga resor, och möjliggör för de anställda att få använda sin kompetens och engagemang till sådana insatser som inte kan genomföras genom en teknisk lösning. Exempel på beprövad välfärdsteknik med positiva resultat är trygghetslarm med gps-funktion, läkemedelsrobotar och trygghets- eller tillsynskamera i bostaden.

En ökad användning av välfärdsteknik kan också användas för ett förbättrat anhörigstöd. Tack vare olika digitala verktyg är det i dag möjligt att ge stöd till anhöriga på distans. Stödet kan ges både i grupp och enskilt och går att genomföra på olika sätt.

Myndigheten för delaktighet har haft regeringens uppdrag att stödja kommunerna om hur välfärdsteknik kan bidra till ökad självständighet. Myndigheten rapporterar att det finns ett fortsatt behov från kommunerna att få stöd i frågor kopplade till välfärdsteknik och e-tjänster, både vad gäller kompetens hos användare och hos dem som tillhandahåller tekniken. Det finns även behov av ökad samverkan mellan nationella aktörer på området.

I syfte att ge kommunerna bättre förutsättningar att verksamhetsutveckla äldreomsorgen genom digitalisering tecknade regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) 2020 en överenskommelse om äldreomsorg – teknik, kvalitet och effektivitet med den äldre i fokus (S2020/00577). Överenskommelsen och satsningen pågår 2020–2022 och omfattar 200 miljoner kronor per år. Av medlen fördelas drygt 180 miljoner kronor till kommunerna. Resterande medel finansierar en stödfunktion för digitalisering i äldreomsorgen. Kommunerna kan t.ex. använda medlen för ökad användning av välfärdsteknik för att öka den enskildes självständighet och delaktighet eller stödja mer effektiva arbetssätt genom adekvata tekniska stöd. Det kan även underlätta kontakten mellan den närstående och den anhörige samt mellan anhöriga och omsorgspersonal.

Tekniska lösningar måste införas med stor varsamhet och med omtanke i all människonära verksamhet. Välfärdsteknik blir bäst när den skapas och införs i dialog med arbetstagare och brukare utifrån faktiska behov. Genom att aktivt involvera dem som ska använda tekniken i utvecklingsprocessen, ökar förutsättningarna för att den tekniska lösningen blir ändamålsenlig och lätt att använda. Om tekniken också syftar till att underlätta för anhöriga så kan med fördel även anhöriga involveras.

#### **4.5 En äldreomsorgslagstiftning**

För att långsiktigt stärka förutsättningarna för äldreomsorgen samt tydliggöra dess uppdrag tillsatte regeringen i december 2020 en utredning med uppdraget att föreslå en äldreomsorgslag. Utredningens uppdrag kan delas in i två delar: dels att föreslå en äldreomsorgslag, dels överväga och vid behov lämna förslag som på olika sätt stärker tillgången till medicinsk kompetens inom äldreomsorgen. Utredarens analyser och förslag ska omfatta konsekvenser såväl för den äldre som för anhöriga samt för personal inom berörda yrkesgrupper. Utredningen ska redovisa sina förslag till regeringen senast den 30 juni 2022.

### **5. Insatser inom funktionshinderspolitiken som är av betydelse för anhöriga**

Att ibland behöva ge hjälp eller omsorg ingår i att ha mänskliga relationer och behöver inte innebära att anhöriga har ett behov av stöd för egen del. En del anhöriga har emellertid ett omsorgsansvar som pågår dygnet runt och som kraftigt begränsar deras möjligheter att ägna sig åt arbete, studier, sociala relationer och återhämtning. För vissa, exempelvis föräldrar till barn med

omfattande funktionsnedsättningar, kan anhörigskapet innebära ett livslångt åtagande. Ett omfattande omsorgsansvar påverkar inte sällan även möjligheten att sova, uträtta ärenden, ta hand om barn och hushåll och göra annat som hör livet till. För anhöriga med ett omfattande och långvarigt anhörigskap är insatserna inom funktionshinderspolitiken av avgörande betydelse för att få vardagen att fungera. Personer med funktionsnedsättning kan ha rätt till stöd enligt LSS. Personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet och korttidsvistelse utanför det egna hemmet är exempel på insatser som kan underlätta både för brukare och dess anhöriga.

### **5.1 Pågående reformarbete för en stärkt assistans m.m**

Insatsen personlig assistans är en av flera insatser i LSS och är tänkt som stöd till personer som på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar behöver personligt utformad hjälp med sina grundläggande behov. Den enskilde kan exempelvis behöva hjälp med sin personliga hygien, måltider eller att kommunicera med andra människor.

Till följd av ändrad domstolspraxis ökade Försäkringskassans avslag på ansökningar om assistans under framför allt åren 2015 och 2016. Av då gällande lagstiftning följde samtidigt att enskildas rätt till assistansersättning skulle omprövas vartannat år. Dessa så kallade tvåårsomprövningar medförde att de nya tolkningarna fick kraftigt genomslag och att många enskilda förlorade rätten till assistans, något som även påverkade deras anhöriga. Det drabbade även anhöriga som arbetade som personlig assistenter åt en närstående och som därmed fick sin försörjning indragen.

#### **Tvåårsomprövningar togs bort**

Regeringen tog mot bakgrund av den förändrade domstolspraxisen initiativ till lagändringar så att tvåårsomprövningarna år 2018 togs bort och ersattes med en bestämmelse som innebar att rätten till assistansersättning endast skulle omprövas till följd av väsentligt ändrade förhållanden som var hänförliga till den försäkrade. Regeringen gjorde samtidigt bedömningen att tvåårsomprövningen skulle återinföras när det fanns förutsättningar för det.

Samtidigt som regeringen tog initiativ till att ta bort tvåårsomprövningarna tillsattes utredningar för att hantera konsekvenserna av domstolarnas beslut. LSS-utredningen presenterade sina förslag i december 2018 (SOU 2018:88) och utredningen om Stärkt rätt till personlig assistans, sina förslag i maj 2021

(SOU 2021:37). Utredningsförslagen ligger bland annat till grund för genomförda och planerade lagändringar enligt nedan.

### **Lagändringar vad gäller hjälp med andning och sondmatning**

Den 1 november 2019 trädde lagändringar i kraft som innebär att andning införs som ett grundläggande behov i LSS (prop. 2018/19:145). Den 1 juli 2020 trädde också lagändringar i kraft som innebär att hjälp med de grundläggande behoven andning och måltider i form av sondmatning, ska grunda rätt till personlig assistans LSS, oavsett hjälpens karaktär (prop. 2019/20:92). Lagändringarna har möjliggjort att barn som behöver hjälp med bland annat andning har fått sådan hjälp.

### **Lagändringar för personer som har en psykisk funktionsnedsättning och ökad rättssäkerhet vid tillämpning av föräldraavdrag**

Den 24 mars 2022 beslutade regeringen om propositionen Stärkt rätt till personlig assistans – grundläggande behov för personer som har en psykisk funktionsnedsättning och ökad rättssäkerhet för barn (prop. 2021/22:214) I propositionen föreslås nya lagbestämmelser som innebär att stöd som en enskild behöver på grund av en psykisk funktionsnedsättning för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom, ska bli ett grundläggande behov enligt LSS. Vidare föreslås att kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser som en enskild med en psykisk funktionsnedsättning behöver för att han eller hon själv ska klara att tillgodose något av de grundläggande behoven personlig hygien, måltider, av- och påklädning och kommunikation med andra, ska beaktas som en del av hjälpen med det grundläggande behovet i fråga. Något krav på ingående kunskaper om den enskilde ska inte gälla enligt de nya bestämmelserna.

I samma proposition lämnas även förslag som innebär att föräldraansvaret enligt föräldrabalken ska beaktas vid bedömningen av ett barns behov av personlig assistans genom att det görs schablonavdrag (föräldraavdrag). Avdraget ska göras från barnets behov av hjälp med grundläggande behov och andra personliga behov, enligt LSS. Schablonavdraget ersätter det avdrag för föräldraansvar som hittills har gjorts efter en individuell prövning i varje enskilt fall. Vissa hjälpbehov ska enligt förslaget undantas från föräldraavdrag.

Lagändringarna föreslås träda i kraft den 1 januari 2023 och bedöms medföra att antalet personer som kan kvalificera sig för assistansersättning

och personlig assistans kommer att öka. Förslagen bedöms också gynna föräldrar och anhöriga som kan få den avlastning de behöver för att kunna förena familjeliv med arbete på samma sätt som andra. Därutöver beslutade regeringen den 24 mars 2022 om en lagrådsremiss med förslag om att i lag definiera begreppet egenvård och därmed tydliggöra rätten till personlig assistans när det gäller egenvård.

### **Förutsättningar för att inrätta ett nationellt kompetenscentrum för frågor om intellektuell funktionsnedsättning och autism inom LSS**

Det är viktigt att personer som arbetar i LSS-boende har kompetens för att ge personer med funktionsnedsättning en trygg och säker boendemiljö och erbjuda likvärdig och god kvalitet i verksamheten. Regeringen gav i december 2021 Socialstyrelsen i uppdrag att utreda förutsättningarna för ett nationellt kunskapscentrum. Syftet är att skapa en nationell överblick om intellektuell funktionsnedsättning och autism, vilket kan bidra till att personal och ledning höjer sin kompetens inom området. I uppdraget ingår att inventera vilka intressenter som kan bidra med värdefull kunskap och som med stöd av centrumet kan medverka i det arbetet. Uppdraget ska redovisas senast den 31 oktober 2022.

## **5.2 Ledsagarservice**

Insatsen ledsagarservice syftar till att bryta den isolering som ofta blir följden av en omfattande funktionsnedsättning och kan beviljas som en insats enligt LSS eller SoL. Ledsagarservice består av en följeslagare som ska underlätta för personer med funktionsnedsättning att delta i samhällslivet och komma ut bland andra människor. Ledsagarservice kan ges för att besöka vänner, delta i fritidsaktiviteter eller i kulturlivet eller för att bara promenera och har stor betydelse för möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att kunna leva som andra. För barn vars föräldrar nekats ledsagning kan ett avslag innebära att deras tillgång till umgänge eller fritidsaktiviteter begränsas, om föräldern på grund av exempelvis synskada eller annan funktionsnedsättning behöver stöd av en annan vuxen för att kunna följa med. Det är därför viktigt att föräldrarollen beaktas vid beslut om t.ex. ledsagarservice.

## **5.3 Kontaktperson**

Kontaktperson enligt LSS är ett icke-professionellt stöd som ges av en person med stort engagemang och intresse för andra människor. Man behöver inte ställa krav på att kontaktpersonen ska ha någon särskild

yrkeskompetens. En kontaktperson kan hjälpa till att bryta personens isolering genom umgänge och hjälp till fritidsverksamhet.

#### **5.4 Avlösarservice**

Föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättning behöver ofta hjälp med avlösning för att kunna koppla av eller för att genomföra aktiviteter som barnet inte deltar i. De kan då ansöka om avlösarservice om barnet eller den unge är berättigad till insatser enligt LSS. Avlösning kan vara en förutsättning för att föräldrarna ska kunna ägna sig åt barnets syskon eller kanske resa bort. Tillgången till avlösning kan också vara en förutsättning för att föräldrar ska kunna delta i en utbildning och få information om exempelvis behandling utan att barnet följer med. Avlösarservice kan också ges till anhöriga eller föräldrar vars vuxna barn fortfarande bor kvar i föräldrahemmet. Avlösning kan ges både som en regelbunden insats och vid akuta behov.

#### **5.5 Korttidsvistelse utanför det egna hemmet**

Syftet med korttidsvistelse utanför det egna hemmet är att personer som har rätt till en insats enligt LSS ska erbjudas miljöombyte och rekreation, men också att ge anhöriga avlösning i omvårdnadsarbetet. Insatsen kan därför delvis ses som ett alternativ till avlösarservice. Korttidsvistelse kan ordnas i korttidshem, i en stödfamilj eller på något annat sätt, till exempel som lägervistelse eller kortkurser. Korttidsvistelse bör kunna erbjudas både som en regelbunden insats och som en lösning vid akuta behov.

### **6. EU-direktiv om rätt till ledighet för vård av anhörig**

Arbetsmarknads- och socialförsäkringsfrågor faller utanför denna anhörigstrategi. Nedan beskrivs dock översiktligt regeringens åtgärder med anledning av Europaparlamentets och rådets direktiv (EU) 2019/1158 av den 20 juni 2019 om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare och om upphävande av rådets direktiv 2010/18/EU (balansdirektivet).

Direktivet trädde i kraft den 1 augusti 2019 och innehåller bland annat regler om rätt till ledighet för vård av anhörig, frånvaro på grund av trängande familjeskäl och rätt att begära flexibla arbetsformer. Syftet med direktivet är att uppnå jämställdhet mellan könen i fråga om möjligheter på arbetsmarknaden och behandling i arbetslivet, genom att göra det lättare för

arbetstagare som är föräldrar eller anhörigvårdare att förena arbete och familjeliv.

Regeringen beslutade den 17 mars 2022 om propositionen Genomförande av balansdirektivet (prop. 2021/22:175). Regeringens bedömning är i likhet med den utredning som sett över frågan (SOU 2020:81) att det inte krävs några lagändringar för att Sverige ska uppfylla direktivets krav på rätt till ledighet för vård av anhörig. När det gäller sjukdomsbegreppet ”svårt sjuk” har regeringen viss förståelse för de remissinstanser som anser att det är ett för snävt begrepp, men då Sverige redan har ett omfattande regelverk till stöd för bland annat äldre och personer med funktionsnedsättning, anser regeringen att de svenska reglerna om ledighet vid närståendevård bör ses som ett komplement till annan vård som samhället står för. Regeringen anser därmed att Sverige redan har ett regelverk som väl motsvarar direktivets syfte, dvs. att göra det lättare för arbetstagare som är anhörigvårdare att förena arbete och familjeliv och att det skulle riskera att få negativa effekter på pensionsinbetalningarna att införa en ny typ av obetald ledighet med ett vidare sjukdomsbegrepp. Regeringen konstaterar även att kretsen av personer som kan få närståendepenning och antalet dagar vid ett enskilt sjukdomsfall är mer vidsträckt än vad som krävs enligt balansdirektivet. Det innebär att de kan dela på omsorgsansvaret, vilket också ligger väl i linje med syftet med direktivet. Regeringens sammantagna bedömning är därför att direktivets syfte bäst uppfylls genom reglerna om närståendepenning och ledighet för närståendevård och att sjukdomsbegreppet inte bör utvidgas, eftersom det riskerar att få motsatt effekt på anhörigvårdares arbetskraftsdeltagande.

I propositionen föreslås samtidigt nya bestämmelser i lagen (1988:1465) om ledighet för närståendevård, föräldraledighetslagen (1995:584) och lagen (1998:209) om rätt till ledighet av trängande familjeskäl. Förslagen innebär nya bestämmelser om vissa rättigheter i förhållande till en begäran om flexibla arbetsformer som görs av omsorgsskäl av föräldrar med barn upp till åtta år och vissa arbetstagare som har närstående med omsorgsbehov. Det lämnas även förslag om att arbetstagare som begär flexibla arbetsformer eller tar därtill kopplade rättigheter i anspråk ska omfattas av vissa särskilda skyddsbestämmelser och att det ska införas ett repressalieförbud. Diskrimineringsombudsmannen föreslås även få en utökad rätt att föra talan för enskilda arbetstagare i tvister om missgynnande behandling. De nya bestämmelserna föreslås träda i kraft den 2 augusti 2022.

## 7. Åtgärder för ett stärkt anhörigperspektiv inom hälso- och sjukvården och omsorgen

Anhöriga har behov av att bli sedda, lyssnade på och att få vara delaktiga i vården och omsorgen i den mån de önskar, har tid och förutsatt att deras närstående ger sitt samtycke. Att möta dessa behov ingår i det som kallas för ett anhörigperspektiv inom vård och omsorg. I praktiken innebär ett anhörigperspektiv att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare ser och lyssnar på anhöriga, håller anhöriga informerade och har kunskap om vilket stöd och hjälp som den anhöriga ger, samtidigt som den anhörigas eget behov av stöd uppmärksammas.

Regeringen bedömer att anhörigperspektivet kan behöva stärkas på såväl system- och organisationsnivå som i myndighetsutövning och i utförandet av vården och omsorgen. När Socialstyrelsen har frågat professionsföreträdare, forskare, anhöriga och intresseorganisationer vad som framför allt behöver förbättras handlar det till övervägande delar om ledning och styrning, kunskap och kompetens, samverkan och samordning.

### **Ledning och styrning**

- För att medarbetare ska kunna uppmärksamma och stötta anhöriga krävs tydliga signaler från beslutsfattare och ledning om att detta ingår i deras uppdrag och ska prioriteras.
- Anhörigperspektivet behöver synliggöras i nationella, regionala och lokala regelverk, riktlinjer, kunskapsstöd och uppföljningar och utgå från en helhetssyn. Det är också viktigt att ett tydligt anhörigperspektiv tas med i kris- och katastrofplanering.
- Styrdokument behöver vara praktiskt förankrade och tydliggöra vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken i myndighetsutövningen och i olika utförarverksamheter.
- Dokumentation och uppföljning kan vara ett stöd för implementeringen av ett anhörigperspektiv men system för detta behöver utformas med varsamhet så att det inte enbart leder till ökad administration.



- Vid upphandling av enskilda utförare bör dokumenten innehålla skrivningar om betydelsen av att även den upphandlade leverantören anlägger ett anhörigperspektiv.

### **Kunskap och kompetens**

- Ökade kunskaper behövs om vad det innebär att vara anhörig och hur anhöriga kan göras delaktiga, inklusive hur olika funktionsnedsättningar och tillstånd hos den enskilde kan påverka anhörigas situation.
- Det är viktigt att det finns rutiner och kompetens inom både hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamheter för att identifiera anhöriga som är i behov av stöd eller som kan komma att behöva det längre fram. Ett anhörigperspektiv innebär också att handläggare och personal behöver vara öppna för att de som den enskilde ser som sitt närmaste nätverk inte alltid är den närmaste biologiska familjen eller makar. Det kan i stället vara vänner, särbopartners, bonusföräldrar, mor- eller farföräldrar etc.
- Det behövs ökade kunskaper om de skyldigheter som socialnämnden enligt SoL har att erbjuda stöd till anhöriga, inklusive hur sekretesslagstiftningen påverkar arbetet med anhöriga. Även inom hälso- och sjukvården behövs kunskaper om hur man hanterar sekretessfrågor. I de fall hälso- och sjukvården först får kännedom om anhöriga är det viktigt att även vårdpersonalen känner till det stöd som kommunerna erbjuder.
- Kompetens kring hur man involverar anhöriga i den närståendes vård och omsorg och hur man bemöter anhöriga på ett ändamålsenligt sätt, behöver öka och bl.a. beaktas inom vård- och omsorgsutbildningar.

### **Samverkan och samordning**

- Brister i samverkan och samordning mellan hälso- och sjukvårds- och omsorgsverksamheter och andra samhällsaktörer kan både medföra ett ökat omsorgsansvar för anhöriga och leda till att anhöriga med behov av stöd inte får det. Organisatoriska stuprör, sekretess samt det stora antalet offentliga och privata aktörer som kan vara inblandade i en individs vård eller omsorg är några faktorer som bör

beaktas, liksom möjligheterna att om lämpligt involvera anhöriga i den samverkan som sker mellan huvudmän och andra aktörer (t.ex. i arbetet med den individuella planen som ska upprättas när den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården). Det är vidare viktigt att säkerställa att anhörigas insatser är frivilliga och att patientsäkerheten alltid beaktas även vid samverkan och samordning.

- Från och med den 1 juli 2022 ska den som har hemtjänst erbjudas en fast omsorgskontakt, om det inte bedöms vara uppenbart obehövt. Den fasta omsorgskontakten ska tillgodose den enskildes behov av trygghet, kontinuitet, individanpassad omsorg och samordning och på så sätt vara ”spindeln i nätet”, vilket bedöms kunna underlätta vardagen för anhöriga som inte behöver känna sig tvingade att ansvara för samordningen för den närståendes insatser. Den nya funktionen bör beaktas när det gäller samverkan och samordning.

### **7.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att ta fram stöd för att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg**

Regeringen har denna dag gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram stöd som riktar sig till arbetsgivare, beslutsfattare och chefer inom hälso- och sjukvård och omsorg, biståndshandläggare samt övrig vård- och omsorgspersonal. Stödet ska ge vägledning avseende ledning, styrning, kunskap, kompetens, samverkan och samordning i syfte att stärka anhörigperspektivet. I uppdraget ska Socialstyrelsen samverka med Sveriges Kommuner och Regioner. Den kompetens som Nationellt kunskapscentrum anhöriga (Nka) besitter ska tas tillvara liksom den kompetens som återfinns hos de organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående. Stödet kan t.ex. implementeras i nätverket för nationell kunskapsstyrning inom socialtjänsten samt inom hälso- och sjukvården och förankras i det nationella kompetenscentret för äldreomsorg på Socialstyrelsen. För ändamålet har 2,5 miljoner kronor avsatts.

## **8. Åtgärder för ett mer individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga**

Utöver en fungerande hälso- och sjukvård och omsorg av den närstående och att själva bli sedda och lyssnade på i kontakter med vården och omsorgen, är anhöriga ofta i behov av olika typer av stödinsatser för egen del. Ofta är man som anhörig starkt fokuserad på den närståendes situation

och välbefinnande och har svårt för att lägga fokus på de egna behoven. Många anhöriga har dessutom en hel familj att ta hand om. I Socialstyrelsens intervjuer betonades vikten av att stödet till anhöriga präglas av en proaktiv, individanpassad, förebyggande och uppsökande ansats. Med detta menas att stöd till anhöriga behöver erbjudas i god tid, genom flera kanaler och vid upprepade tillfällen, eftersom anhörigas behov och insikten om de egna behoven, förändras över tid. Om t.ex. insatser i form av t.ex. ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice och korttidsboende utanför det egna hemmet är individuellt utformade, både ur omsorgstagarens och den anhöriges perspektiv, ökar möjligheterna för anhöriga att få avlastning.

För att anhöriga ska kunna få stöd är det viktigt att deras behov synliggörs i biståndsbedömningen. Andra efterfrågade insatser är bl.a. information, utbildning i omvårdnad, stödsamtal, hälsofrämjande aktiviteter och vägledning till hälso- och sjukvården, omsorgen och socialförsäkringen.

### **Synliggöra anhöriga i biståndsbedömningen**

- För att stödet till anhöriga ska integreras i hälso- och sjukvårdens och omsorgens kärnverksamheter är det av vikt att även den anhöriges behov beaktas och dokumenteras i biståndsbedömningen. Även det stöd som kan ges till den som är anhörig som bistånd för egen del och olika former av serviceinsatser riktade till anhöriga, behöver i högre grad dokumenteras.

### **Information till den som är anhörig**

- Ett anhörigperspektiv innebär inte bara att se och lyssna på anhöriga, utan också att hålla dem informerade om deras närståendes vård och omsorg. Forskning har visat att information av detta slag är viktig för att anhöriga ska känna sig trygga. För att på ett bättre sätt involvera anhöriga i den närståendes vård och omsorg är det viktigt att den som är anhörig får tillgång till adekvat information om den närståendes diagnos, funktionsnedsättning, behandlingsalternativ och prognos etc.
- En viktig åtgärd från kommunernas sida är att informera om möjligheten för anhöriga att få stöd enligt SoL. Med digitala lösningar finns potential att utveckla ett mer anpassat stöd som når fler

anhöriggrupper. När hälso- och sjukvården kommer i kontakt med anhöriga först är det viktigt att information även ges om det stöd som kommunerna kan erbjuda. Kommunerna kan också informera om vilka insatser som finns tillgängliga från andra aktörer, till exempel idéburna organisationer och nationella stömlinjer. För att individer som tillhör de nationella minoriteterna ska kunna tillvarata sina rättigheter är det vidare viktigt att kommuner och regioner fullföljer sitt informationsansvar enligt 3 och 18 c §§ lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk.

### **Utbildning i omvårdnad**

- Vissa anhöriga kan behöva grundläggande utbildning i omvårdnad, exempelvis förflyttningsteknik eller hur de ska hantera den enskildes mediciner och sjukvårdsutrustning så att de kan ge vård och stöd utan att skada sig själva eller den enskilde. Det förekommer även att anhöriga assisterar vid s.k. egenvård. När insatser ges av anhöriga som saknar sådana kunskaper finns stora risker för både patientsäkerheten, den enskilde och tryggheten för den anhörige.

### **Stödsamtal**

- En form av direkt stöd till anhöriga är insatser som kommuner erbjuder i form av service. Sådana tjänster är tillgängliga för alla och ges utan behovsprövning och beslut. Exempel på anhörigstöd som ges i form av service är stödsamtal. Stödsamtal kan ges både i grupp och individuellt och kan även erbjudas via internet. Sådana lösningar kan potentiellt öka tillgängligheten till stödinsatser för anhöriga som förvärvsarbetar, bor i glesbygd, har svårt att lämna sina närstående, talar ett annat språk än svenska eller vars närstående har en ovanlig sjukdom eller funktionsnedsättning. Nka:s befolkningsstudie från 2018 visade att endast var tionde (11 procent) anhörig har fått eller blivit erbjuden personligt stödsamtal, medan ytterligare var tredje (34 procent) önskade få det.

### **Hälsofrämjande aktiviteter**

- En del kommuner och organisationer erbjuder hälsofrämjande aktiviteter (ibland ”må bra-aktiviteter”) till anhöriga. Det kan röra sig

om exempelvis gymnastik, massage, utflykter, hälsoundersökningar, hälsokurser, mindfulness-kurser eller sociala aktiviteter. I Nka:s befolkningsstudie 2018 angav 5 procent av svarande anhöriga att de erbjudits stöd i denna kategori. 35 procent angav att de var intresserade men inte erbjudits sådant stöd.

## **Vägledning till hälso- och sjukvården, omsorgen och socialförsäkringen**

- Det är inte ovanligt att anhöriga efterfrågar hjälp att navigera i välfärdens regelverk och verksamheter. De lägger inte sällan tid på att söka information om eller ansöka om hjälpmedel, insatser och stödformer som kan vara till nytta för den enskilde. Vissa upplever hälso- och sjukvården, omsorgen och socialförsäkringen som fragmenterade och svåröverblickbara och efterfrågar därför hjälp att navigera i systemen. Sådan vägledning kan exempelvis utgöras av att biståndshandläggaren eller någon annan i ett tidigt skede förklarar vård- och omsorgsutbudet, inklusive insatser som kan komma att behövas längre fram. I detta sammanhang kan det vara lämpligt att hänvisa till vad som specifikt lyfts fram om anhöriga i nationella riktlinjer och standardiserat vårdförlopp inom hälso- och sjukvården. Även kunskap om regelverk kring socialförsäkringen och stöd i skolan efterfrågas.

### **8.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att ta fram stöd till kommunerna för ett mer individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga**

Regeringen har denna dag gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram stöd som riktar sig till kommunernas handläggare som utreder och fattar beslut om personer som behöver stöd i sin dagliga livsföring. Stödet ska ge vägledning om hur anhörigas behov kan synliggöras i biståndsbedömningen och vara till hjälp vid utformningen av individuella stödinsatser. I uppdraget ska Socialstyrelsen samverka med Sveriges Kommuner och Regioner. Den kompetens som Nationellt kunskapscentrum anhöriga (Nka) besitter ska tas tillvara liksom den kompetens som återfinns hos de organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående. Stödet kan t.ex. implementeras i nätverket för nationell kunskapsstyrning inom socialtjänsten samt inom hälso- och sjukvården och förankras i det nationella kompetenscentret för äldreomsorg på Socialstyrelsen. För ändamålet har 2,5 miljoner kronor avsatts.

## **8.2 Tvåårigt projekt om dagverksamhet som ger anhöriga avlösning**

Nästan alla kommuner erbjuder anhöriga till personer med demenssjukdom möjlighet till avlösning i hemmet, dagverksamhet och korttidsboende. Syftet med dagverksamhet är dels att erbjuda personer med demenssjukdom gemenskap och aktivering för att ge dem möjlighet att bo kvar i sitt hem, dels att erbjuda anhöriga en tillfällig avlösning. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommenderas att kommuner ska erbjuda anhöriga avlösning, exempelvis i form av dagverksamhet, vilket är en insats som efterfrågas av många anhöriga. Under covid-19-pandemin har vissa dagverksamheter temporärt dragit ner på sin verksamhet och det är inte minst av den anledningen angeläget att återigen understryka dagverksamhetens betydelse för anhöriga. Förutom att personer med demenssjukdom kan erbjudas personcentrerat stöd har en välfungerande dagverksamhet förutsättningar att minska anhörigas psykiska och fysiska belastning. 2019 fick Socialstyrelsen ett regeringsuppdrag (S2019/02382/FST) att ta fram en vägledning för dagverksamhet för personer med demenssjukdom. Vägledningen betonar bland annat värdet av ett tydligt anhängsperspektiv och vänder sig till första linjens chefer, nyckelpersoner inom området samt professionen. Svenskt Demenscentrum, SDC, har ansökt om och beviljats medel under 2022 till ett projekt att i fem kommuner utveckla dagverksamheter och sprida Socialstyrelsens framtagna vägledning om dagverksamhet för kvinnor och män med demenssjukdom. 5,1 miljoner kronor har avsatts för ändamålet under en tvåårsperiod.

## **8.3 Organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående**

Socialstyrelsen fördelar årligen 11 miljoner kronor enligt förordningen (2011:1151) om statsbidrag till organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående. Syftet med verksamhetsbidraget är att stödja dem som vårdar och hjälper någon närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionshinder. Det finns även ett grundbidrag och båda bidragen fördelas efter ett ansökningsförfarande. För 2020 beviljades totalt tio organisationer statsbidrag och majoriteten har använt statsbidraget till att genomföra utbildnings- och informationsinsatser där huvudsyftet är att öka medvetenheten kring anhörigas livsvillkor. Utbildningsinsatserna har riktats både internt till organisationernas egna volontärer och medlemmar och externt till aktörer som på olika sätt kommer i kontakt med de utmaningar som närstående möter i sin vardag, såsom t.ex. beslutsfattare, vård- och omsorgspersonal och biståndshandläggare.

För att ge ökade möjligheter för organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående görs en permanent höjning av statsbidraget med 5 miljoner kronor för statsbidrag som lämnas enligt denna förordning.

## 9. Åtgärder för bättre uppföljning

### 9.1 Kunskapsläget är idag bristfälligt

Kunskapsläget om omfattningen och kvaliteten på det stöd som kommuner och regioner erbjuder till anhöriga idag är bristfälligt. Avsaknad av dokumentation och gemensamma definitioner och arbets sätt gör det svårt att kartlägga, följa upp och utvärdera stödet. Socialstyrelsen bedömer att brister i tillgänglighet, kvalitet och individanpassning av kommuners och regioners stödinsatser begränsar anhörigas förutsättningar att uppnå en god hälsa och levnadsnivå för egen del.

Regeringen har denna dag gett Socialstyrelsen i uppdrag att redovisa hur en kontinuerlig uppföljning av anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg kan utformas. Socialstyrelsen har även fått i uppdrag att redovisa hur en kontinuerlig uppföljning av det stöd som kommuner och regioner erbjuder anhöriga kan utformas. I uppdraget kan ingå att utveckla såväl kvalitativa som kvantitativa metoder liksom indikatorer, mått och nyckeltal. Indikatorerna, måtten och nyckeltalen ska möjliggöra en könsuppdelad uppföljning när det gäller tillgänglighet, kvalitet och individanpassning och stödja den önskade inriktningen som närmare beskrivs i denna anhörigstrategi. I uppdraget ska Socialstyrelsen samverka med Sveriges Kommuner och Regioner. Den kompetens som Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) besitter ska tas tillvara liksom den kompetens som återfinns hos de organisationer som stödjer dem som vårdar och hjälper någon närstående. För ändamålet har 3,5 miljoner kronor avsatts.

### 9.2 Inrättandet av ett Nationellt kompetenscentrum för äldreomsorg

Regeringen stärker det nationella arbetet med äldreomsorgen i syfte att förtydliga vikten av en god och säker äldreomsorg. Detta kommer att göras genom att det inrättas ett nationellt kompetenscentrum för äldreomsorg vid Socialstyrelsen. Behovet av ökad samlad nationell kunskap har även tydliggjorts i betänkanden av Coronakommissionen (SOU 2020:80) och av den Nationella samordnaren för en hållbar kompetensförsörjning inom kommunalt finansierad vård och omsorg om äldre (SOU 2021:52). För

ändamålet avsätts 19 miljoner kronor 2022 och därefter beräknas samma belopp avsättas årligen.

### **9.3 Höjt stöd till Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA)**

I Nka:s verksamhetsområde ingår att bidra till att stödet till anhöriga utvecklas i samverkan med myndigheter, kommuner, regioner, enskilda utförare, relevanta organisationer, anhöriga och närstående. Nka är en länk mellan ideella sektorn, beslutsfattare och forskning och målgruppen för verksamheten är alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning.

Enligt budgetpropositionen för 2022 ökas statsbidraget till Nka med 5 miljoner kronor så att det uppgår till 15,5 miljoner kronor för 2022. Därefter beräknas samma belopp avsättas till ändamålet årligen, vilket ger centrumet utökade möjligheter att bidra till att utveckla framtidens anhörigstöd.