

# Uppföljning av anhörigperspektivet och stöd till anhöriga

Ett förslag på uppföljningsområden och mått

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till [alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer 2023-10-8787

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), oktober 2023

# Förord

Socialstyrelsen har haft i uppdrag av regeringen att presentera förslag på en nationell uppföljning av anhörigperspektivet och stödet till anhöriga i kommun och region. Uppdraget ska redovisas till Socialdepartementet senast den 1 oktober 2023.

I rapporten förslår Socialstyrelsen ett antal uppföljningsområden och lämpliga datakällor.

Rapporten är tänkt att utgöra en utgångspunkt för det fortsatta arbetet med att nationellt följa anhörigperspektivet och stödet till anhöriga i kommuner och regioner.

Sundiata Owens har varit projektledare och i arbetsgruppen har även Charlotte Fagerstedt, Åsa Lefèvre och Oscar Sallander ingått. Flera medarbetare vid myndigheten har även bidragit med sina kunskaper. Socialstyrelsen vill tacka alla anhöriga, organisationsföreträdare, professionsföreträdare, forskare och andra som med stort engagemang och kunnande har bidragit i arbetet med rapporten. Nationellt kompetenscenter anhöriga (Nka) har igenom hela arbetet varit stöttande och vägledande i utformningen av uppföljningen, samt bistått med kontakter, information och underlag.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning .....	7
Inledning .....	9
Den nationella anhörigstrategin .....	9
Uppdraget .....	9
Avgränsningar i uppdraget .....	10
Angränsande uppdrag .....	10
Läsanvisning .....	10
Samverkan .....	11
Begreppet anhöriga/närstående .....	11
Vilka anhöriga omfattas? .....	11
Vilka grupper omfattas inte? .....	12
En stegvis process .....	12
Definition av indikatorer, nyckeltal och mått .....	12
Juridiska förutsättningar .....	13
Brist på anhörigdata i socialtjänstregistret .....	13
Förslag på uppföljningsområden .....	15
Urvalskriterier .....	15
Förslag på uppföljningsområden – stöd till anhöriga .....	16
Förslag på uppföljningsområden – anhörigperspektivet .....	18
Indikatorer, mått och nyckeltal för att följa anhörigperspektivet och stöd till anhöriga .....	19
Förslag på indikatorer, mått och nyckeltal för att följa stödet till anhöriga .....	19
Förslag på indikatorer, mått och nyckeltal för att följa anhörigperspektivet .....	20
Olika sätt att utforma uppföljningen .....	22
Vilka mått går att följa upp med befintliga datakällor? .....	22
Uppföljning som möjliggörs genom nya enkäter till kommuner och regioner .....	24
Uppföljning som möjliggörs via en ny enkät till anhöriga .....	27
Uppföljning där datakälla saknas eller behöver utvecklas .....	28
Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) .....	29
Nationellt kompetenscentrum anhörigas (Nka) databasprojekt .....	30
Patienter med fast läkarkontakt av dem som önskar det .....	30
Fast omsorgskontakt .....	30
Uppföljning genom kvalitativa metoder .....	31

Stegvis utveckling av uppföljningen.....	31
Uppföljning genom befintliga datakällor.....	31
Utveckling av enkät till kommun och region.....	31
Utveckling av enkät till anhöriga.....	32
Utveckling av övriga källor.....	32
Utveckling av mått.....	32
Indikatorer, mått och nyckeltal.....	34
Avlösning – direkt och indirekt.....	34
Stödsamtal.....	38
Utbildning och information.....	41
Utbildning i omvårdnad.....	42
Hälsöfrämjande insatser för anhöriga.....	44
Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet.....	45
Anhörigperspektiv i styrning och ledning.....	46
Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och i utförande av insatser.....	48
Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet.....	51
Diskussion.....	56
Definitionsproblematiken är en knäckfråga.....	56
Avsaknad av upparbetade arbetssätt påverkar uppföljningen.....	56
Struktur- och processmått eller utfallsmått.....	56
Effektmått.....	57
Könsuppdelning av mått.....	57
Tillgänglighet, individanpassning och kvalitet.....	58
Referenser.....	59
Bilaga 1: Måttlista.....	61
Bilaga 2: Andra värdefulla källor för att följa anhörigperspektivet och stödet till anhöriga.....	63
Digitalt stöd till anhöriga och välfärdsteknik.....	63
Hjälpmedelstatistiken.....	64
IBIC.....	65
Bilaga 3: Angränsande uppdrag.....	66
Socialstyrelsens uppdrag.....	66
Övriga uppdrag.....	66

# Sammanfattning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att presentera ett förslag som möjliggör en kontinuerlig nationell uppföljning av anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och omsorgen samt av det stöd som kommuner och regioner erbjuder anhöriga. Uppdraget handlar om att analysera möjligheterna att inhämta resultat på nationell nivå i syfte att följa anhörigperspektivet och stödet till anhöriga samt att ge förslag på mått anpassade för att kunna följa dessa områden.

I denna rapport presenteras förslag på uppföljningsområden hämtade ur den nationella anhörigstrategin samt förslag på mått, nyckeltal och indikatorer.

Uppföljningsområdena inom stöd för anhöriga är

1. *avlösning – direkt och indirekt*, vilket inkluderar exempelvis biståndsbedömda avlösande insatser, avlösande serviceinsatser, möjlighet till individanpassning av avlösande insatser samt anhörigas upplevelse av utbud och individanpassning
2. *stödsamtal* – vilket inkluderar omfattningen och fördelningen av olika stödsamtalsinsatser inom kommun och region
3. *utbildning och information* – fokus på att säkerställa att anhöriga får relevant utbildning och information dels angående deras närståendes specifika behov, dels i rollen som anhörig, och dels hur olika myndigheter fungerar
4. *hälsofrämjande insatser* – som syftar till att kartlägga typerna av hälsofrämjande insatser tillgängliga för anhöriga.

Uppföljningsområdena för att följa anhörigperspektivet är

5. *kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet* som samlar mått om kunskapsnivån i organisationen, särskilt kopplat till anhörigskapet men även till sekretesslagstiftning
6. *anhörigperspektivet i styrning och ledning* samlar mått som ska säga något om helheten i hur väl anhörigperspektivet är inbyggt i verksamhetens olika delar, såsom avtal med externa leverantörer, biståndsbedömning samt mål- och styrdokument
7. *anhörigperspektivet i anhörigas stöd för egen del och delaktighet i utförande av insatser* är tänkt att spegla resultat från hur väl verksamheterna initierar stöd till anhöriga, men även mått kopplade till strukturer för att säkerställa deras frivillighet och deltagande
8. *anhörigperspektivet i kontinuitet och samordning* innefattar mått på stödinsatser som har för avsikt att helt eller delvis vara samordnande för anhöriga eller närstående, men inkluderar även mått kopplade till kontinuitetsindex inom vården såväl som upplevelse av kontinuitet och strukturer hos anhöriga.

Förslaget på mått utgör ett underlag som kräver vidareutveckling. Detta i takt med att kommuner och regioner utvecklar sitt eget arbete med anhörigperspektivet och stöd till anhöriga, och datakällor utvecklas.

En minoritet av de föreslagna måtten utgörs av befintliga indikatorer vilka är möjliga att följa via tillgängliga datakällor. Bristen på uppgifter om anhöriga framför allt inom sjukvården innebär en begränsning vad gäller möjligheterna att följa utveckling på området. För att möjliggöra arbetet med uppföljningen behövs fler och mer tillförlitliga datakällor, vilket för närvarande saknas.

I rapporten redovisas möjliga datakällor som finns i dag för att följa uppföljningsområden men också förslag på nya källor i form av en enkät till kommuner och regioner samt en nationell enkät till anhöriga. I rapporten redovisas även ett förslag på hur nya datakällor stegvis kan implementeras.



# Inledning

I detta avsnitt redogör Socialstyrelsen för regeringsuppdraget, avgränsningar, utgångspunkter för arbetet och juridiska förutsättningar för att följa stödet till anhöriga.

## Den nationella anhörigstrategin

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 som anhörigvård eller anhörigomsorg.

För att stärka anhörigas förutsättningar att leva på bästa sätt har regeringen tagit fram en nationell strategi för hälso- och sjukvård och omsorg. 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 är att anhörigas insatser och delaktighet alltid ska bygga på frivillighet.

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 dess närstående. Befolkningsstudier genomförda av Socialstyrelsen 2012 och Nationellt kunskapscenter anhöriga (Nka) 2018 har dock visat att personer som regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till en närstående har sämre upplevd hälsa än övriga befolkningen. I förlängningen får dessa negativa konsekvenser för enskilda anhöriga också effekter på samhällsnivå, i form av bl.a. ojämlika och ojämställda livsvillkor [1]. I den nationella anhörigstrategin fastslås att det i första hand är viktigt för anhöriga att välfärdens insatser till den närstående fungerar. Utöver en fungerande vård och omsorg är anhöriga ofta i behov av olika typer av stödinsatser för egen del. I den nationella anhörigstrategin beskrivs att anhörigas situation är en folkhälsofråga och kan ses som en del i kommuners och regioners hälsofrämjande och förebyggande ansvar [2].

## Uppdraget

Socialstyrelsen fick i april 2022 i uppdrag av regeringen att redovisa hur en kontinuerlig uppföljning av anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg kan utformas. Socialstyrelsen ska också redovisa hur en kontinuerlig uppföljning av det stöd som kommuner och regioner erbjuder anhöriga kan utformas (S2022/02130 [delvis]). I uppdraget ingår 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 beskrivs i anhörigstrategin.

## Avgränsningar i uppdraget

De data som rapporten föreslår ska samlas in är främst avsedda för uppföljning på nationell nivå, men en del av dem kan också användas för uppföljning på verksamhetsnivå. I uppdraget ingår inte att utreda organisatoriska och ekonomiska konsekvenser som en insamling av aggregerade data kan få för huvudmännen och därför har ingen sådan djupgående analys genomförts. En översiktlig analys av konsekvenser för den organisation som potentiellt skulle ansvara för datainsamlingar och analys presenteras i rapporten.

I den nationella strategin fastslås att det i första hand är viktigt för anhöriga att välfärdens insatser till individens närstående fungerar. Att mäta kvaliteten i den generella vården och omsorgen är ett omfattande arbete som redan sker i stor skala inom myndigheten och av andra aktörer. I stället kommer kvalitet i stödinsatser riktade till anhöriga vara fokus i rapporten.

## Angränsande uppdrag

Utöver uppdraget att redovisa hur en kontinuerlig uppföljning kan utformas har Socialstyrelsen ytterligare två regeringsuppdrag. Det ena uppdraget handlar om 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 för ledning, styrning, kunskap, kompetens, samverkan och samordning för att stärka anhörigperspektivet. Det andra uppdraget handlar om 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 riktade till den som är anhörig [2].

## Läsanvisning

I detta inledande kapitel ges en introduktion till uppdraget, exempel på avgränsningar, samverkan, hur begreppet anhöriga/närstående används samt ett förtydligande om de rättsliga förutsättningarna för att inhämta resultat på aggregerad nivå om anhöriga.

I avsnittet *Förslag till uppföljningsområden* presenteras Socialstyrelsens förslag på uppföljningsområden och tillhörande frågor för att följa anhörigperspektivet och stöd till anhöriga i regioner och kommuner.

I avsnittet *Indikatorer, mått och nyckeltal för att följa anhörigperspektivet och stöd till anhöriga* presenteras även förslag på mått, nyckeltal och indikatorer per uppföljningsområdena. Det görs också en redogörelse för om det finns befintliga datakällor eller om det behövs nya för att följa området.

I avsnittet *Olika sätt att utforma uppföljningen* ges förslag på vilka olika datakällor som kan användas för att följa upp stöd till anhöriga och anhörigperspektivet.

I avsnittet *Indikatorer, mått och mätetal* presenteras en redogörelse för sakinnehållet i samtliga individuella mått och uppföljningsområden.

I avsnittet *Diskussion* diskuteras val av mått och måttens möjligheter och begränsningar.

# Samverkan

I arbetet med denna rapport har Socialstyrelsen haft dialogsamtal med

- professionsföreträdare från region och kommun
- intresseorganisationer och anhöriggrupper
- anhörigkonsulenter
- Sveriges kommuner och regioner (SKR)
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Många viktiga synpunkter har framförts som Socialstyrelsen har beaktat i arbetet. Samråd har även genomförts med Socialstyrelsens äldreråd och funktionshindernämnd som lämnat inspel.

Socialstyrelsen har sedan tidigare samlat in underlag, i form av intervjuer, workshoppar och hearings med regioner, kommuner och andra aktörer, i samband med Socialstyrelsens uppdrag att ta fram underlag för den nationella anhörigstrategin. Underlaget har även använts i detta arbete.

Nationellt kompetenscenter anhöriga har igenom hela arbetet varit stötande och vägledande i utformningen av uppföljningen, samt bistått med kontakter, information och underlag.

En lista över angränsande uppdrag, utredningar och grupperingar som konsulterats och/eller beaktats i arbetet återfinns i bilaga 3.

## Begreppet anhöriga/närstående

Begreppen anhöriga och närstående används inte konsekvent i olika lagar och inom olika områden. Denna rapport följer begreppsanvändningen utifrån förarbetena till 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL. Med ”anhörig” avses den som ger omsorg, stöd eller hjälp medan ”närstående” avser den person som tar emot omsorg, stöd och hjälp. Det är samma begreppsanvändning som användes i Socialstyrelsens underlag till den nationella anhörigstrategin och i den nationella anhörigstrategin.

### Vilka anhöriga omfattas?

Underlaget ska enligt regeringsuppdraget inkludera anhöriggrupper som ingår i den nationella anhörigstrategin. Det handlar om anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer samt personer som vårdar, hjälper eller stödjer närstående enligt 5 kap. 10 § SoL.

Enligt Socialstyrelsens vägledning *Stöd till anhöriga* (2016) kan 5 kap. 10 § SoL omfatta till exempel

- anhöriga till personer med fysisk funktionsnedsättning
- anhöriga till personer med psykisk funktionsnedsättning
- anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning
- anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom
- anhöriga till personer med långvarig eller kronisk fysisk sjukdom
- föräldrar till barn under 18 år med någon av ovanstående sjukdomar eller funktionsnedsättningar

- föräldrar till vuxna barn med någon av ovanstående sjukdomar eller funktionsnedsättningar
- vuxna barn till person med någon av ovanstående sjukdomar eller funktionsnedsättningar.

De verksamheter som inkluderas i uppdraget är regionens och kommunens hälso- och sjukvård samt socialtjänst som riktas till äldre och personer med funktionsnedsättningar.

## Vilka grupper omfattas inte?

Vissa anhörigrupper inkluderas inte i *Nationella anhörigstrategin – inom vård och omsorg*, dessa är följande:

- anhöriga till personer med skadligt bruk eller beroende inom ANDTS (alkohol, narkotika, dopning, tobak och spel om pengar). Dessa anhöriga faller inom den av regeringen antagna strategin för området.
- barns anhörigskap inkluderas inte heller i strategin eftersom regeringen bedömer att samhällets ansvar för barn är mer långtgående än för vuxna och att de därför behöver särskild behandling.
- arbetsmarknads- och socialförsäkringsfrågor faller utanför strategin. Därför kommer anhörigas behov av stöd och uppföljning av dessa frågor inte att ingå. Övrigt ekonomiskt bistånd eller ekonomiskt stöd inkluderas inte heller i uppföljningen.

## En stegvis process

Arbetet med att utforma en uppföljning för att följa anhörigperspektivet och stödet till anhöriga behöver ske stegvis. Det förslag till data som presenteras i denna rapport är inte fullständigt och täcker inte alla identifierade områden i samma utsträckning. I regioner och kommuner pågår också arbete med att införa anhörigstrategin på lokal nivå; det finns därför ett behov av att utveckla frågor och mätområden efter att kommunernas och regionernas arbetssätt förändras och utvecklas. Även planerade och pågående arbeten på Socialstyrelsen behöver beaktas i uppföljningen. Det handlar om utveckling av nyckeltal för exempelvis kommunal hälso- och sjukvård, övrig hälso- och sjukvård, socialtjänst, e-hälsa samt arbeten som bedrivs inom de nationella programområdena och inom god och nära vård.

## Definition av indikatorer, nyckeltal och mått

I arbetet med att identifiera indikatorer för anhörigperspektivet och stödet till anhöriga utgår Socialstyrelsen från de krav som myndigheten formulerat i *Handbok för utveckling av indikatorer* [3].

Indikatorn ska

- ange riktning, dvs. att höga eller låga värden är uttryck för bra eller dålig kvalitet eller resultat

- vara relevant och belysa ett område som är viktigt för verksamheten att förbättra och som speglar någon dimension av kvalitet och/eller effektivitet i utfallet
- vara valid, vilket innebär att den mäter det den avser att belysa och att detta mäts på ett tillförlitligt sätt i ett system som samlar in data på ett likartat sätt år efter år
- vara vedertagen och bygga på kunskap, t.ex. nationella riktlinjer, vetenskap, laglig grund, beprövad erfarenhet, konsensus eller kunskap inhämtad från den det berör (närstående)
- vara påverkbar så att en huvudman eller utförare ska kunna påverka indikatorns utfall
- vara mätbar och kunna mätas med nationellt tillgängliga och kontinuerligt insamlade data.

Indikatorer skiljer sig från andra typer av mått på grund av de krav eller kriterier som ställs på en indikator. Mått eller nyckeltal har oftast inte någon angiven riktning men kan ändå vara viktiga att följa upp och bevaka över tid. Befolkningsstruktur och geografiska förutsättningar är exempel på bakgrundsmått som kan vara viktiga att följa men svåra att påverka.

## Juridiska förutsättningar

### Brist på anhörigdata i socialtjänstregistret

I Socialstyrelsens rapport *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon som de står nära* redogjordes för många av de rättsliga förutsättningar som finns inom området. Insatser som kan innebära ett stöd till anhöriga är exempelvis avlösning i form av att den närstående vistas i en särskild boendeform (så kallad växelvård), dagverksamhet, nattverksamhet samt insatser från hemtjänsten som gör det möjligt för den anhöriga att under en viss tid av dygnet få avlösning. Många av dessa insatser förutsätter att den närstående ansöker om insatsen och att kommunen, efter en biståndsbedömning enligt 4 kap. 1-2a<sup>1</sup> §§ SoL, bifaller den närståendes ansökan om exempelvis särskilt boende, dagverksamhet eller hemtjänst.

Det är alltid den närstående som avgör om den vill utnyttja korttidsvård eller ha tillsyn i hemmet. Det kan därför hävdas att ett biståndsbeslut om avlösning i praktiken oftast kommer att gälla den närståendes behov av stöd. Det förekommer att anhöriga får insatser som direkt avlastar eller avlöser den som vårdar eller stödjer i andra uppgifter än att vårda och stödja, oftast då i form av biståndsbedömda serviceinsatser som underlättar för den anhöriga att orka med att vårda och stödja sin närstående. Dessa insatser benämns ofta som direkt anhörigstöd. I denna rapport har termerna för direkt och indirekt avlösning ändrats något från denna benämning. Tydligare redogörelse för detta finns i kapitlet *Avlösning - direkt och indirekt*. I de flesta av de fall insatser riktar sig till anhöriga gör de det oftast form av ej biståndsbedömda serviceinsatser. Det innebär att det inte finns något biståndsbeslut, utan att kommunen erbjuder insatsen frivilligt.

<sup>1</sup> Enligt 4 kap. 2a § SoL i de fall det handlar om hemtjänstinsatser som avlösning i hemmet utan behovsprövning.

Avsaknaden av beslut kopplade till anhöriga gör att det i den nationella statistiken inte går att utläsa vem den anhöriga är som får avlösning. Det går inte heller att följa vilka insatser som går direkt till en anhörig. Det medför att statistiken inte kan nyttjas för att redogöra för vilka grupper av anhöriga som får stöd eller om det finns anhöriggrupper som i mindre utsträckning får stöd. Exempelvis är det inte möjligt att få könsuppdelad statistik för anhöriga via registret. Det går inte heller att säkerställa att det finns en anhörig som får stöd till följd av en beviljad insats. Eftersom Socialstyrelsen bedömer att möjligheten att samla in sådana uppgifter från befintliga datalager/databaser är mycket begränsad, har arbetet i huvudsak fokuserat på urval och utveckling av mått och mätområden.

# Förslag på uppföljningsområden

I detta avsnitt redogörs för de uppföljningsområden som Socialstyrelsen bedömer är relevanta för att följa anhörigperspektivet och stödet till anhöriga. Uppföljningsområdena utgår från den nationella anhörigstrategin samt de underlag<sup>2</sup> som Socialstyrelsen tagit fram sedan tidigare.

## Urvalskriterier

Förslaget på uppföljning är tänkt att ge en övergripande bild av de centrala dimensionerna av anhörigperspektivet och stödet till anhöriga. En strävan har varit att identifiera ett antal breda indikatorer, nyckeltal och mått vilka kan spegla flera viktiga aspekter av vården och omsorgens utveckling samtidigt. Socialstyrelsen har utgått från befintliga datakällor och kompletterat med förslag på nya där behov finns.

Socialstyrelsen har inte begränsat relevanta mått eller indikatorer antalsmässigt. Det finns också goda argument för att i en uppföljningsmodell begränsa antalet övergripande mått som vänder sig till beslutsfattare på nationell nivå, samtidigt som fler och mer detaljerade indikatorer sannolikt behövs på andra nivåer av hälso- och sjukvårdssystemet och det kommunala omsorgssystemet.

Riksrevisionen rapporterade under 2021 sin granskning av Öppna jämförelser. Riksrevisionen framhöll att majoriteten av indikatorerna i Öppna jämförelser är struktur- eller processindikatorer som mäter förutsättningar för kvalitet snarare än resultatet av den verksamhet som bedrivs och att nyttan av dessa mått var begränsad. Socialstyrelsens bedömning är att det är nödvändigt att studera förekomsten av processer och strukturer för att förstå om verksamheterna arbetar på ett strukturerat sätt inom anhörigområdet. Särskilt när kunskapsläget är begränsat och tidigare mätningar har visat att det saknas strukturerade arbetssätt. Process- och strukturmått förekommer därför i förslaget för att skapa en grundläggande kartläggning av området [4].

I förslaget till uppföljning ingår ett begränsat urval av direkta effektmått. Det innebär att det i förslaget inte ingår mått som har för avsikt att exempelvis mäta anhörigas direkta välmående, hälsa, livskvalitet eller trygghet. Den främsta anledningen till det framgår av den nationella anhörigstrategin, där står det att anhöriga i första hand är beroende av att välfärdens insatser till hans eller hennes närstående fungerar [2]. Att följa förändringar i välfärdssystemet som helhet ligger utanför denna uppföljning. Detta innebär att de största förändringsfaktorerna för anhöriga och deras situation inte ingår i detta uppföljningsförslag. En annan anledning till att den typen av effektmått inte ingår är att områden som faller utanför anhörigstrategin kan ha omfattande påverkan på effektmåtten, så som frågor kopplade till socialförsäkring

---

<sup>2</sup> Underlagen består av de två rapporter som var underlag till den nationella anhörigstrategin *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära* och *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer* samt i samtal med olika intresseorganisationer.

eller arbetsmarknad, vilket innebär att det inte skulle gå att urskilja på vilket sätt anhörigstrategin specifikt bidragit till eventuella förändringar. I Socialstyrelsens dialogsamtal med anhöriga är dessa frågor av stor relevans för anhörigas känsla av välmående. Slutligen så är uppföljningen avsedd att vara en uppföljning av anhörigperspektivet och stödet till anhöriga i kommun och region. Anhörigas upplevelser är viktiga att mäta för att förstå om insatser som genomförs i kommuner och regioner når målgruppen på det sett som insatsen avser. Uppföljningen syftar inte till att mäta folkhälsan hos anhöriga som målgrupp, men ambitionen är att i förlängningen förbättra för anhöriga.

Att det nästan inte finns några effektmått i uppföljningsförslaget ska inte tolkas som att effekterna är irrelevanta för uppföljningen. Tvärtom är valet av uppföljningsområdets baserat på önskade effekter för anhöriga. Under titeln *Indikatorer, mått och nyckeltal* i rapporten finns redogörelser för varför varje uppföljningsområde är relevant för anhöriga och vilka effekter som går att uppnå genom förändringar inom det specifika uppföljningsområdet, exempelvis kan stödsamtal göra att den anhöriga blir mer mottagliga för andra typer av stöd. Detta genom att exempelvis minska känslor av skam eller öka den anhörigas förståelse för sin situation [5, 6], vilket kan leda till ökat välmående. Vidare finns i uppföljningsförslaget mått som skulle kunna tolkas som effektmått, primärt mått kopplade till upplevelse av frivillighet. Den nationella anhörigstrategin bygger på principen att stödet till anhöriga ska vara frivilligt och känslan av frivillighet är centralt för anhörigas mående [2].

## Förslag på uppföljningsområden – stöd till anhöriga

I tabellen nedan redogörs för de uppföljningsområden som Socialstyrelsen har identifierat som relevanta för att följa stödet till anhöriga.



## Uppföljningsområden – stöd till anhöriga

Delområde	Fråga
<b>Avlösning – direkt och indirekt</b>	
<b>Tillgänglighet</b>	Hur ser fördelningen av avlösande och indirekt avlösande insatser ut i landet?
	Vilka målgrupper får avlösande insatser?
<b>Individanpassning</b>	Har anhöriga möjlighet att påverka utformningen av sitt stöd?
<b>Kvalitet</b>	Hur upplever anhöriga kvaliteten på den avlösande insatsen?
	Upplever anhöriga att de måste avstå avlösande insatser för att kvaliteten inte möter deras behov?
<b>Stödsamtal</b>	
<b>Tillgänglighet</b>	Hur ser tillgången till stödsamtal ut i landets kommuner?
	Hur ser tillgången ut till rådgivande inom hälso- och sjukvården vid diagnos?
<b>Individanpassning</b>	Erbjuder kommunerna och regionerna stödsamtal för målgruppen på sådant vis att samtliga kan delta?
	Erbjuder kommunerna och regionerna stödsamtal på andra språk än svenska?
<b>Kvalitet</b>	Upplever anhöriga stödsamtalet/stödsamtalen som stödjande?
<b>Utbildning och information</b>	
<b>Tillgänglighet</b>	Hur ser tillgången till anhörigutbildning ut i landets kommuner och regioner?
	Hur ser tillgången till anhörigutbildning ut i samband med diagnos?
<b>Individanpassning</b>	Upplever anhöriga att de utbildas i sin närståendes sjukdom på ett sätt som stödjer deras anhörigskap?
<b>Hälsofrämjande insatser</b>	
<b>Tillgänglighet</b>	I vilken omfattning erbjuds hälsofrämjande insatser?

# Förslag på uppföljningsområden – anhörigperspektivet

I tabellen nedan redogörs för de uppföljningsområden som Socialstyrelsen har identifierat för att följa anhörigperspektivet.

## Uppföljningsområden – anhörigperspektivet

Delområde	Fråga
<b>Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet</b>	
Regelverk	Har verksamheterna kunskap om regelverk som styr samverkan med anhöriga?
	Finns det kunskap om hur sekretesslagstiftningen ska tillämpas i samverkan med anhöriga?
Om att vara anhörig	Har verksamheterna kompetens om hur man inkluderar anhöriga i vården och omsorgen?
	Har verksamheten kunskap om vad det innebär att vara anhörig, och hur olika funktionsnedsättningar och sjukdomar hos den enskilde kan påverka anhörigas situation?
	Har verksamheten kunskap om hur de kan stödja anhöriga om den närstående inte tar emot stöd och insatser?
<b>Anhörigperspektivet i styrning och ledning</b>	
Riktlinjer och styrdokument	Finns anhörigperspektivet med i centrala styrdokument?
	Är lagens och verksamhetens målsättning med anhörigperspektivet tydlig vid upphandling av verksamhet?
	Beaktas anhöriga i verksamheternas kontinuitetsplaner vid kris?
	Finns anhörigperspektivet med i kommunens riktlinjer för biståndsbedömning?
Uppföljning	Finns det inom verksamheterna uppföljning av det stöd som anhöriga ger?
<b>Anhörigperspektivet i anhörigas stöd för egen del och delaktighet i utförande av insatser</b>	
Information till anhöriga	Ger verksamheten anhöriga information i samband med diagnos om hur sjukdomen/funktionsnedsättningen kan påverka den anhöriga och den närstående?
	Informerar verksamheten om att anhöriga kan söka stöd för egen del?
Stöd till anhöriga	Uppmärksammas anhörigas behov av stöd för egen del i samband med biståndsbedömningen till närstående?
Anhörigas delaktighet	I vilken utsträckning blir anhöriga delaktiga i utformningen av vården och stödet till den närstående?
<b>Anhörigperspektivet i kontinuitet och samordning</b>	
Frivillighet	Finns det rutiner i verksamheten för att kontinuerligt säkerställa att insatser genomförda av anhöriga ges frivilligt?
Samordning	Säkerställs anhörigas behov av stöd i samordningen av kontakter och stödinsatser?
Att kontinuerligt erbjuda stöd	Har verksamheten rutiner för att kontinuerligt erbjuda stöd, information och utbildning till anhöriga?
	Säkerställs anhörigas upplevelse av kontinuitet?

# Indikatorer, mått och nyckeltal för att följa anhörigperspektivet och stöd till anhöriga

Nedan följer Socialstyrelsens förslag på mått, nyckeltal och indikatorer uppdelat per uppföljningsområde. I tabellerna redogörs också för om det finns befintliga datakällor, om det behövs en utveckling av datakällan eller om en helt ny datakälla behöver upprättas. En detaljerad beskrivning av varje område finns i kapitlet *Indikatorer, mått och nyckeltal*.

## Förslag på indikatorer, mått och nyckeltal för att följa stödet till anhöriga

### Uppföljningsområden Stöd till anhöriga – indikatorer, mått och nyckeltal

\* 1. Går att ta fram idag med hjälp av befintlig datakälla; 2. Går sannolikt att ta fram vid utveckling av befintliga insamlingskällor; 3. Kräver sannolikt ny datakälla

Delområde	Indikatorer, mått och nyckeltal	Status*
<b>Avlösning – direkt och indirekt</b>		
Tillgänglighet	1. Fördelningen av biståndsbedömda avlösande insatser	1
	2. Fördelningen av avlösning som service	3
	3. Anhörigas kännedom om och upplevelse av erbjudande om avlösande stöd	3
Individanpassning	4. Anhöriga som upplever att de kan påverka de direkt avlösande insatserna	3
	5. Anhörigas möjlighet att påverka utförandet av avlösning som insats	3
Kvalitet	6. Anhöriga som känner förtroende för personalen	1, 3
	7. Anhöriga som vill ha avlösning men valt att avstå erbjudande om avlösning	3
<b>Stödsamtal</b>		
Tillgänglighet	8. Fördelningen av individuella stödsamtal och stödgrupper i kommunerna	2
	9. Erbjudande om stödsamtal för anhöriga	3
	10. Rådgivning till anhöriga	2
	11. Brytpunktssamtal	1
Individanpassning	12. Anhöriga som informeras i samband med diagnos för närstående	3
	13. Individanpassning av stödsamtal och stödgrupper i kommun	2
Kvalitet	14. Anhörigas behov av individanpassning i stödsamtal och stödgrupper	3
	15. Anhörigas upplevelse av stödsamtal	3
<b>Utbildning och information</b>		
Tillgänglighet	16. Information och undervisning riktad till anhöriga inom hälso- och sjukvården	2

Delområde	Indikatorer, mått och nyckeltal	Status*
	17. Information och vägledning om samhällsfunktioner inom hälso- och sjukvården	2
	18. Anhörigstöd inom hälso- och sjukvården	2
	19. Utbildning eller stöd till anhöriga vid beteendemässiga eller psykiska symptom (BPSD)	1
	20. Anhöriga som erbjuds och som önskar utbildning och/eller information	3
<b>Hälsofrämjande insatser</b>		
<b>Tillgänglighet</b>	21. Erbjudande av hälsofrämjande aktiviteter till anhöriga från kommun	3

## Förslag på indikatorer, mått och nyckeltal för att följa anhörigperspektivet

### Uppföljningsområden anhörigperspektivet – indikatorer, mått och nyckeltal

\* 1. Går att ta fram idag med hjälp av befintlig datakälla; 2. Går sannolikt att ta fram vid utveckling av befintliga insamlingskällor; 3. Kräver sannolikt ny datakälla

Delområde	Indikatorer, mått och nyckeltal	Status*
<b>Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet</b>		
<b>Regelverk</b>	22. Genomförda utbildningar om lagstiftning och sekretess kopplat till anhörigskapet	3
<b>Om att vara anhörig</b>	23. Kommuner och regioner som har rutin för stöd till anhöriga när den närstående motsätter sig anhörigas delaktighet	3
<b>Anhörigperspektiv i styrning och ledning</b>		
<b>Riktlinjer och styrdokument</b>	24. Regioner som omsatt anhörigperspektivet i mål- och styrdokument inom hälso- och sjukvården	3
	25. Kommuner som omsatt 5 kap. 10 § SoL i de kommunala riktlinjerna för handläggning	3
	26. Kommuner som utvecklat strategier, måldokument eller verksamhetsplaner för tillämpning av 5 kap. 10 § SoL	3
	27. Kommuner som har kontinuitetsplan för respektive verksamhet i egen regi	1
<b>Uppföljning</b>	28. Rutiner för att kontinuerligt säkerställa anhörigas frivillighet i genomförandet av vård i hemmet	3
	29. Rutiner för att kontinuerligt säkerställa att insatser genomförda av anhöriga ges frivilligt	3
	30. Uppsökande verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning	1
	31. Kommuner och regioners anhörigperspektiv i centrala upphandlingar och avtal med externa utförare	3
<b>Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser</b>		
<b>Stöd och information till anhöriga</b>	32. Anhöriga som upplever att de informeras om stöd för egen del i samband med biståndsbedömningen för närstående	3
	33. Kommuner med rutiner för att anhöriga ska informeras om stöd i samband med biståndsbedömning för närstående	3
	34. Kommuner med rutin för att säkerställa att anhörigas frivillighet och behov av stöd för egen del kontinuerligt	3

Delområde	Indikatorer, mått och nyckeltal	Status*
	efterfrågas i uppföljningen av biståndsbedömda insatser	
	35. Kommuner som prövat ansökningar om bistånd (4 kap. 1 § SoL) från anhöriga	3
	36. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos	1
	37. Kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper	1, 3
<b>Anhörigas delaktighet</b>	38. Befintliga rutiner för att säkerställa anhörigas deltagande i utformningen av stödinsatser inom hemtjänst och särskilt boende	1
	39. Rutin för anhörigas delaktighet i vårdplanering i samverkan med ansvarig läkare och kommunal personal	3
<b>Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet</b>		
<b>Samordning</b>	40. Anhöriga som är nöjda med samarbetet med det särskilda boendet	1, 3
	41. Anhörigas upplevelse av samordningen av stöd- och vårdinsatser	3
	42. Patienter med fast läkarkontakt som önskar det	2
	43. Kontinuitetsindex primärvårdsläkare, kronisk sjukdom	2
	44. Kontinuitetsindex sjuksköterska, primärvård (region), kronisk sjukdom	2
	45. Brukare med fast omsorgskontakt	2
	46. Brukare med personligt ombud	1
	47. Brukare med boendestöd	1
	48. Fördelning och insatser inom Råd och stöd enligt LSS	1
	49. Patientens upplevelse av vårdens samordning	1
50. Rutin för samverkan vid vårdplanering	1	
<b>Att kontinuerligt erbjuda stöd</b>	51. Kommuner som samarbetar med regionerna om stöd till anhöriga	3

# Olika sätt att utforma uppföljningen

I föregående avsnitt presenterades Socialstyrelsens förslag till uppföljningsområden samt indikatorer, mått och nyckeltal. I detta avsnitt ges förslag på hur olika datakällor kan samlas in för att följa upp anhörigperspektivet och stöd till anhöriga samt ett förslag på hur uppföljningen kan utvecklas över tid.

## Vilka mått går att följa upp med befintliga datakällor?

Tabellen nedan visar vad som går att följa upp idag genom att använda befintliga datakällor.

Datakällor/ägare	Föreslagna mått	Stöd till anhöriga/anhörigperspektiv	Uppföljningsområde
Datakälla: Registret över insatser inom socialtjänst	1. Fördelningen av avlösande biståndsbedömda insatser	Stöd till anhöriga	Avlösning – direkt och indirekt
Ägare: Socialstyrelsen	47. Brukare med boendestöd	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
Datakälla: Registret över insatser inom LSS	1. Fördelningen av avlösande biståndsbedömda insatser	Stöd till anhöriga	Avlösning – direkt och indirekt
Ägare: Socialstyrelsen			
Datakälla: Öppna jämförelser – vad tycker de äldre om äldreomsorgen?	6. Anhöriga som känner förtroende för personalen	Stöd till anhöriga	Avlösning – direkt och indirekt
Ägare: Socialstyrelsen	40. Anhöriga som är nöjda med samarbetet med det särskilda boendet	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
Datakälla: Öppna jämförelser av hemtjänst och särskilt boende	38. Befintliga rutiner för att säkerställa anhörigas deltagande i utformningen av stödinsatser inom hemtjänst och särskilt boende	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser
Ägare: Socialstyrelsen	50. Rutin för samverkan vid vårdplanering	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
Datakälla: Nationella riktlinjer – utvärdering – palliativ vård i livets slutskede	11. Brytpunktssamtal	Stöd till anhöriga	Stödsamtal
Ägare: Svenska palliativregistret			

Datakällor/ägare	Föreslagna mått	Stöd till anhöriga/anhörigperspektiv	Uppföljningsområde
Datakälla: Nationella riktlinjer – utvärdering – vård och omsorg vid demenssjukdom  Ägare: Svenska demensregistret (Sve-Dem)	19. Utbildning eller stöd till anhörig vid beteendemässiga eller psykiska symptom (BPSD)	Stöd till anhöriga	Utbildning och information
	36. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser
	37. Kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser
Datakälla: Öppna jämförelser av krisberedskap inom socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård  Ägare: Socialstyrelsen	27. Kommuner som har kontinuitetsplan för respektive verksamhet i egen regi	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
Datakälla: Öppna jämförelser av stöd till personer med psykisk funktionsnedsättning – socialpsykiatri  Ägare: Socialstyrelsen	30. Uppsökande verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
Datakälla: PrimärvårdsKvalitet  Ägare: Sveriges kommuner och regioner	43. Kontinuitetsindex primärvårdsläkare, kronisk sjukdom	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
	44. Kontinuitetsindex sjuksköterska, primärvård (region), kronisk sjukdom	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
Datakälla: Register över stadsbidrag för personligt ombud  Ägare: Socialstyrelsen	46. Brukare med personligt ombud	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
Datakälla: Register över stadsbidrag för rådgivning och annat personligt stöd enligt LSS  Ägare: Socialstyrelsen	48. Fördelning och insatser inom Råd och stöd enligt LSS	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
Datakälla: Nationell patientenkät (NPE)  Ägare: Sveriges kommuner och regioner	49. Patientens upplevelse av vårdens samordning	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet

Det finns begränsningar med en uppföljning baserad på befintliga datakällor. Befintliga datakällor är till stor del i dag fokuserade på den äldre populationen och personer med demenssjukdom. Inom stöd till anhöriga är endast 4 av 21 mått möjliga att följa. Dessa är i stor utsträckning kopplade till

registerdata över socialtjänst- och LSS-insatser. Uppföljningsområdena *Utbildning och information* samt *Stödsamtal* är nästan helt utan uppföljning. Det kan till stor del förklaras med att dessa verksamheter är serviceinsatser i kommun som inte registerförs och insatser inom hälso- och sjukvården som ofta inte registreras.

Inom anhörigperspektivet finns det förutsättningar att inom uppföljningsområdet *Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet* få en relativt god uppföljning genom att bara nyttja befintliga datakällor. Detta eftersom mycket av de data som ska samlas in är rena mängddata som fångas in genom olika befintliga uppföljningssystem. Inom övriga uppföljningsområden saknas det möjlighet att följa utvecklingen med befintliga datakällor. Det innebär att uppföljning med befintliga datakällor inte ger förutsättningar att studera process- och strukturförändringar i kommuner och regioner.

Nästan samtliga av befintliga datakällor är möjliga att följa årsvis utan någon organisatorisk förändring eller ny inhämtning. Undantagen är mått 19 och 37 som inhämtas via utvärderingen av nationella riktlinjer.

Utöver de begränsningar som redan presenterats är en omfattande begränsning med att endast nyttja befintliga datakällor för uppföljning, att anhörigas upplevelser nästan helt saknas i befintliga datakällor. Den systematiska uppföljning som sker av anhörigas upplevelser är inom Socialstyrelsens enkät *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* I den enkäten ingår endast anhöriga till äldre som har hemtjänst eller särskilt boende, där den äldre själv inte kan besvara enkäten.

## Uppföljning som möjliggörs genom nya enkäter till kommuner och regioner

Tabellen nedan visar vad som skulle gå att kontinuerligt följa upp genom en återkommande enkät till kommuner och regioner.

Datakälla/ägare	Föreslagna mått	Stöd till anhöriga/anhörigperspektiv	Uppföljningsområde
Datakälla: Nationell anhörigenkät till kommun Ägare: Saknas	2. Fördelning av avlösning som service	Stöd till anhöriga	Avlösning – direkt och indirekt
	5. Anhörigas möjlighet att påverka utförandet av avlösning som insats	Stöd till anhöriga	Avlösning – direkt och indirekt
	21. Erbjudande av hälsofrämjande aktiviteter till anhöriga från kommun	Stöd till anhöriga	Hälsofrämjande insatser
	22. Genomförd utbildning om lagstiftning och sekretess kopplat till anhörigskapet	Anhörigperspektiv	Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet
	23. Kommuner och regioner som har rutin för stöd till anhöriga när den närstående motsätter sig anhörigas delaktighet	Anhörigperspektiv	Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet



Datakälla/ägare	Föreslagna mått	Stöd till anhöriga/anhörigperspektiv	Uppföljningsområde
	25. Kommuner som omsatt 5 kap. 10 § SoL i de kommunala riktlinjerna för handläggning	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
	28. Rutiner för att kontinuerligt säkerställa anhörigas frivillighet i genomförandet av vård i hemmet	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
	29. Rutiner för att kontinuerligt säkerställa att insatser genomförda av anhöriga ges frivilligt	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
	31. Kommuner och regioners anhörigperspektiv i centrala upphandlingar och avtal med externa utförare	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
	33. Kommuner med rutiner för att anhöriga ska informeras om stöd i samband med biståndsbedömning för närstående	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser
	34. Kommuner med rutin för att säkerställa att anhörigas frivillighet och behov av stöd för egen del kontinuerligt efterfrågas i uppföljningen av biståndsbedömda insatser	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser
	35. Kommuner som prövat ansökningar om bistånd (4 kap. 1 § SoL) från anhöriga	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser
	37. Kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser
	51. Kommuner som samarbetar med regionerna om stöd till anhöriga	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
Datakälla: Nationell anhörigenkät till region	22. Genomförd utbildning om lagstiftning och sekretess kopplat till anhörigskapet	Anhörigperspektiv	Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet
Ägare: Saknas	23. Kommuner och regioner som har rutin för stöd till anhöriga när den närstående motsätter sig anhörigas delaktighet	Anhörigperspektiv	Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet

Datakälla/ägare	Föreslagna mått	Stöd till anhöriga/anhörigperspektiv	Uppföljningsområde
	24. Regioner som omsatt anhörigperspektivet i mål- och styrdokument inom hälso- och sjukvården	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
	28. Rutiner för att kontinuerligt säkerställa anhörigas frivillighet i genomförandet av vård i hemmet	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
	31. Kommuner och regioners anhörigperspektiv i centrala upphandlingar och avtal med externa utförare	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i styrning och ledning
	39. Rutin för anhörigas delaktighet i vårdplanering i samverkan med ansvarig läkare och kommunal personal	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser

En enkät till kommuner och regioner skulle uppskattningsvis inkludera 16 av de 30 mått som Socialstyrelsen föreslår som relevanta att följa inom anhörigperspektiv. Tillsammans med de mått som redan går att följa med befintliga datakällor möjliggör nya enkäter en uppföljning av nästan samtliga mått inom anhörigperspektivet. Riktade enkäter till olika verksamheter för närstående som exempelvis är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning, möjliggör en jämförelse av hur stödet till anhöriga skiljer sig mellan verksamhetsområdena.

Enkäterna kan ytterligare synliggöra verksamheternas arbete med att utveckla anhörigperspektivet i organisationerna och skapar möjligheten att följa resultat för ett antal frågeområden mer systematiskt över tid. Enkäterna skapar också förutsättningar för jämförelser mellan kommuner och regioner. Inom stöd till anhöriga uppskattas enkäterna inkludera 3 av 21 mått och ger därför endast en begränsad bild av själva stödet till anhöriga.

Socialstyrelsen genomför motsvarande enkäter inom andra områden för att kartlägga verksamheternas arbete, exempelvis genom Öppna jämförelser. Det finns därför stor erfarenhet inom myndigheten av den här typen av uppföljningar. De motsvarande enkäterna i Öppna jämförelser genomförs via digitala lösningar, därför har både myndigheten och kommuner/regioner erfarenhet av detta. Digitala enkäter minskar även mängden administration. Arbetet med att utveckla enkäter innebär ett omfattande initialt och löpande arbete på ansvarig organisation.

Nya enkäter innebär en utökad uppgiftslämnarbyrå för kommuner och regioner. Genom att endast utgå från befintliga datakällor i uppföljningen av anhörigperspektivet minskar det administrativa arbetet för kommuner och regioner. Men det finns omfattande begränsningar i att använda befintliga datakällor och Socialstyrelsens bedömning är att nya insamlingskällor behövs. Bedömningen överensstämmer med den uppfattning externa aktörer haft i de dialogsamtal myndigheten deltagit vid. Enkätundersökningarna behöver inte

ske varje år, dels för att minska belastningen hos kommuner och regioner, dels för att införandet av ett anhörigperspektiv innebär en omfattande förflyttning. Det är därför inte relevant med tätare uppföljningar än vartannat år.

## Uppföljning som möjliggörs via en ny enkät till anhöriga

Tabellen nedan visar vad som skulle gå att kontinuerligt följa upp genom en återkommande enkät till anhöriga.

Datakälla/ägare	Föreslagna mått	Stöd till anhöriga/Anhörigperspektiv
Datakällor: Nationell anhörigenkät till anhöriga	3. Anhörigas kännedom om och upplevelse av erbjudande om avlösande stöd	Stöd till anhöriga
Ägare: Saknas	4. Anhöriga som upplever att de kan påverka de direkt avlösande insatserna	Stöd till anhöriga
	6. Anhöriga som känner förtroende för personalen	Stöd till anhöriga
	7. Anhöriga som vill ha avlösning men valt att avstå erbjudande om avlösning	Stöd till anhöriga
	9. Erbjudande om stödsamtal för anhöriga	Stöd till anhöriga
	12. Anhöriga som informeras i samband med diagnos för närstående	Stöd till anhöriga
	14. Anhörigas behov av individanpassning i stödsamtal och stödgrupper	Stöd till anhöriga
	20. Anhöriga som erbjuds och som önskar utbildning och/eller information	Stöd till anhöriga
	32. Anhöriga som upplever att de informeras om stöd för egen del i samband med biståndsbedömningen för närstående	Anhörigperspektiv
	41. Anhörigas upplevelse av samordningen av stöd- och vårdinsatser	Anhörigperspektiv

En befolkningsundersökning fångar in anhörigas faktiska upplevelse av stödet från kommuner och regioner. Undersökningen skulle uppskattningsvis fånga in 8 av 20 mått inom stöd till anhöriga och 2 av 30 mått inom anhörigperspektivet. En befolkningsundersökning kan också ge information om hur omfattande anhörigas insatser är och vad de får för konsekvenser för anhöriga.

Motsvarande befolkningsundersökningar har tidigare gjorts 2012 av Socialstyrelsen och 2018 av Nka. Nka planerar en ny befolkningsundersökning 2024. En befolkningsstudie är mer resurskrävande än en enkät till kommuner och regioner, bland annat eftersom antalet svarande är flera gånger större och distribution även bör ske via fysiskt tryckt kopia.

I Nka:s befolkningsundersökning genomfördes fysiskt utskick till 30 000 individer med tre påminnelser och ett webbformulär<sup>3</sup> fanns tillgängligt under hela svarsprocessen. Totalt svarade 11 168 personer, motsvarande 37,3 %. Nka fick totalt strax över 2 100 svarande som uppgav att de gav omsorg till närstående i någon kapacitet [1].

Redovisning av en befolkningsundersökning blir på nationell nivå. Svarsantal och studiedesign påverkar om det går att göra regionala jämförelser med stöd av befolkningsundersökningen. Befolkningsundersökningen möjliggör för könsuppdelade data. Socialstyrelsen föreslår att en sådan befolkningsstudie genomförs vart 3–5 år. I en jämförelse mellan resultaten av Socialstyrelsens studie genomförd 2012 och Nka:s studie 2018 fanns skillnader på flera områden men även flertalet likheter. Socialstyrelsens bedömning är att arbetet med anhörigperspektivet och stödet till anhöriga är omfattande och att verksamhetsförflyttningar kommer ta tid innan de får genomslag på mottagaren.

## Uppföljning där datakälla saknas eller behöver utvecklas

Tabellen nedan visar vad som idag inte går att följa upp, vilka datakällor som behöver vidareutvecklas samt källor som administreras av externa parter.

Datakälla/ägare	Föreslagna mått	Stöd till anhöriga/anhörigperspektiv	Uppföljningsområde
Datakälla: Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) Ägare: Socialstyrelsen	10. Rådgivning till anhöriga	Stöd till anhöriga	Utbildning och information
	16. Information och undervisning riktad till anhöriga inom hälso- och sjukvården	Stöd till anhöriga	Utbildning och information
	17. Information och vägledning om samhällsfunktioner inom hälso- och sjukvården	Stöd till anhöriga	Utbildning och information
	18. Anhörigstöd inom hälso- och sjukvården	Stöd till anhöriga	Utbildning och information
Datakälla: Nka:s databasprojekt – anhörigkonsulenter Ägare: Socialstyrelsen	8. Fördelningen av individuella stödsamtal och stödgrupper i kommunerna	Stöd till anhöriga	Stödsamtal
	13. Individanpassning av stödsamtal och stödgrupper i kommun	Stöd till anhöriga	Stödsamtal
Datakälla: Nka:s databasprojekt – anhöriga	15. Anhörigas upplevelse av stödsamtal	Stöd till anhöriga	Stödsamtal

<sup>3</sup> Formuläret fanns även på engelska.

Datakälla/ägare	Föreslagna mått	Stöd till anhöriga/anhörigperspektiv	Uppföljningsområde
Ägare: Nationellt kompetenscentrum anhöriga			
SAKNAS	42. Patienter med fast läkarkontakt som önskar det	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet
Datakälla: Nya uppföljningsstrukturen för fast omsorgskontakt Ägare: Socialstyrelsen	45. Brukare med fast omsorgskontakt	Anhörigperspektiv	Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet

I tabellen ovan kräver samtliga mått att en datakälla vidareutvecklas eller att en helt ny datakälla upprättas. De uppföljningsområden som i stor utsträckning förlitar sig på dessa datakällor är *Utbildning och information* samt *Stöd-samtal*. I och med att dessa källor är i behov av utveckling eller uppbyggnad kommer rapporten i större utsträckning redogöra för dessa källor nedan. Alla dessa källor medför omständigheter som gör att resultat kan vara svåra att följa på kortare sikt.

## Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ)

I förslaget i denna rapport presenterades KVÅ-koder, de föreslås även som en möjlig källa till uppföljning. Möjligheterna att nyttja koderna är dock begränsade av olika anledningar, som beskrivs närmare i detta avsnitt.

I anvisningarna till KVÅ-koderna står det att det vid en vårdkontakt kan förekomma att inga större åtgärder utförs utan endast smärre eller rutinartade åtgärder som normalt utförs vid aktuellt problem, som t.ex. antibiotikabehandling vid infektion. Åtgärderna ska dokumenteras i patientjournalen men de behöver inte klassificeras separat. Exempelvis kan KVÅ-koden för rutinmässig information till patient och eventuellt anhörig anses ingå i ett rutinbesök hos läkare, varför de inte behöver kodas. I princip ska alla åtgärder dokumenteras i journalen men allt måste inte klassificeras och kodas. Åtgärder som i relation till övriga åtgärder under vårdkontakten framstår som ringa bör inte registreras. I de flesta fall räcker det att klassificera de viktigaste åtgärderna under en vårdkontakt. Det finns i dag flera KVÅ-koder, utöver de som redovisas i den här rapportens förslag, som skulle vara relevanta för en nationell uppföljning av insatser och arbetssätt riktade till anhörig men där KVÅ-koderna inte behöver nyttjas enligt anvisningar [7].

Det går även att samköra KVÅ-koderna med diagnoser för att kunna följa hur fördelningen av stöd sker mellan olika långtidssjukdomar. Rapporteringen av de KVÅ-koder som finns i denna rapportens förslag till uppföljning är sporadisk, exempelvis visar en genomlysning av rapporterade KVÅ-koder under 2015–2023 på en variation mellan år och regioner som gör tillförlitligheten låg. Ett ökat fokus på nyttjandegraden av dessa KVÅ-koder är nödvändigt för att få möjlighet att följa stödsamtal och utbildningsinsatser till anhöriga på regional och nationell nivå.

Det pågår ett utvecklingsarbete av åtgärds-koder och dokumentation kopplat till samordnade planeringsprocesser. Syftet med arbetet är att

åtgärdskoderna på ett bättre sätt ska spegla samordningen inom planeringen av hälso- och sjukvården i samarbete med omsorgen, och att instruktionerna för dokumentation av samordnad individuell planering ska bli tydligare. En framställan om ändring i förordningen för registret (2006:94) har också gått till regeringen: att den ska ändras på så sätt att samtliga vårdgivare, även privata utförare, ska rapportera in dessa uppgifter [8].

Socialstyrelsen föreslår att redovisning av KVÅ-koderna ska ingå om inrapporteringsgraden når en sådan nivå att reliabiliteten bedöms vara tillförlitlig. Fler KVÅ-koder kan även tänkas ingå i förslaget om inrapporteringen utvecklas.

## Nationellt kompetenscentrum anhörigas (Nka) databasprojekt

Med hjälp av extern finansiering utarbetade Nka tillsammans med Nationella nätverket för anhörigkonsulenter under 2021 och 2022 en modell för att få in statistik om delar av det stöd i form av stödsamtal och stödgrupper som ges av anhörigkonsulenter och liknande funktioner i kommunerna. Statistiken kan belysa stora delar av den stödverksamhet som i dag inte följs systematiskt på annat vis. Nyttjandet av statistiken är i dag inte representativt eftersom en majoritet av kommunerna inte nyttjar databasen; utveckling av databasen skulle innebära en möjlig metod för insamling av stöd. Nka är i färd med att utveckla en ytterligare insamling kopplat till databasen för att mäta anhörigas upplevelse av samtalen eller gruppen. Även dessa data är mycket relevanta för att följa det stöd som ges till anhöriga. Socialstyrelsen föreslår att om Nka utvecklar systemen så att en större andel kommuner rapporterar, kan de data som ingår även användas i en nationell uppföljning av stödet till anhöriga. Socialstyrelsen bedömer även att insamlade uppgifter om anhöriga kan ingå i förslaget om systemet utvecklas.

## Patienter med fast läkarkontakt av dem som önskar det

*Patienter med fast läkarkontakt av dem som önskar det* är en indikator som tagits fram inom ramen för uppföljning av God och nära vård. Det finns i dagsläget ingen dokumentation av patienters önskemål om fast läkarkontakt som går att använda för att beräkna indikatorn. I uppföljningen av God och nära vård framgår att Socialstyrelsen bedömer att ett möjligt sätt att inhämta uppgiften skulle vara att inkludera en tilläggsfråga om önskemål om fast läkarkontakt i någon av de befintliga International Health Policy (IHP)-undersökningarna eller den årliga Hälso- och sjukvårdsbarometern. Ett annat alternativ skulle vara att utveckla NPE-undersökningen till att inkludera frågor om fast läkarkontakt, inklusive patientens önskemål om sådan. Socialstyrelsen föreslår att om det inom ramen för uppföljningen av God och nära vård upprättas en ny datakälla för att följa indikatorn, ska den även ingå i den nationella uppföljningen av anhöriga [9].

## Fast omsorgskontakt

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att ta fram uppföljning av den nya bestämmelsen i socialtjänstlagen (2001:453) om krav på att den som har hemtjänst

ska erbjudas fast omsorgskontakt om det inte bedöms vara uppenbart obehövligt. Exakt hur uppföljningen kommer se ut och vilka data som kommer nyttjas är fortfarande inte beslutat. Socialstyrelsen föreslår dock att de huvudmått som är kopplade till antal och efterlevnad av den fasta omsorgskontakten inkluderas i uppföljningen.

## Uppföljning genom kvalitativa metoder

I förslaget med 51 mått som Socialstyrelsen presenterat ovan ingår det flertalet mått som kan redovisa skillnader i utfall exempelvis mellan könen, mellan olika anhöriggrupper eller mellan regioner och kommuner. Att veta exakt vilka skillnader som är viktigast att studera är svårt att avgöra utan att en grundläggande datainsamling genomförs för att identifiera var de mest omfattande skillnaderna återfinns. Socialstyrelsen föreslår därför att det i varje uppföljning även ingår att genom kvalitativa metoder närmare studera skillnaderna i utfall. Vad som studeras vid varje enskild uppföljning bör avgöras i samband med uppföljningen. Initialt föreslår Socialstyrelsen att ojämlikheter i stödet studeras närmare för att identifiera förklaringsfaktorer.

## Stegvis utveckling av uppföljningen

För att genomföra hela uppföljningsförslaget behöver nya datakällor upprättas och mer data inhämtas. Socialstyrelsens presenterar här ett förslag på hur detta skulle kunna genomförs stegvis.

### Uppföljning genom befintliga datakällor

Inledningsvis finns ett antal mått redan tillgängliga i befintliga datakällor, dessa skulle gå att följa omedelbart på en årlig basis. Uppföljning av dessa skulle organisatoriskt inte kräva omfattande arbete för ansvarig organisation, men analysen av resultatet medför en viss ökning av resurser. Här kan småskalig uppföljning ske med kvalitativa metoder för att granska skillnader i exempelvis avlösandeinsatser.

### Utveckling av enkät till kommun och region

Socialstyrelsens bedömning är att den information som går att hämta genom befintliga källor idag inte är tillräcklig för meningsfull bedömning av anhörigperspektivet och stödet till anhöriga. Därför föreslår Socialstyrelsen att en enkät till regioner och kommuner upprättas i ett nästa steg. Enkäten skulle som tidigare nämnts skickas vartannat år till kommuner och vartannat år till regioner. Framtagandet av enkäterna är ett omfattande arbete som både är resurskrävande och tidskrävande. Frågorna behöver vara lättbegripliga och kvalitetsgranskas så att de faktiskt mäter det som efterfrågas. En återkommande enkät innebär även att det behövs administrativa resurser för att exempelvis hantera löpande utvecklingsfrågor. Att enkäterna bara ställs till kommun och region vartannat år innebär att det tidsmässigt finns möjlighet för verksamhetsförflyttningar mellan insamlingstillfällena men också att analysen kan fokusera på kommun och region separat från år till år. När datainsamling från kommuner och regioner är på plats finns det anledning att följa

utveckling över ett antal år för att studera förändringar i arbetssätt och strukturer.

## Utveckling av enkät till anhöriga

En undersökning av anhörigas upplevelse bör utvecklas efter att verksamheterna i kommun och region påbörjat sin förflyttning inom de olika uppföljningsområdena. Anledningen till att detta är en önskad ordning grundar sig i att det behövs urskiljas en förflyttning hos verksamheterna i kommun och region innan det är rimligt att förväntas sig en förflyttning i anhörigas upplevelser. I förslaget presenteras en periodisering av befolkningsundersökningen på tre till fem år. Anledningen till att perioden kan sträcka sig tre till fem år är att befolkningsundersökningen borde genomföras när och efter förflyttning har inträffat i verksamheterna. Har verksamheterna inte genomgått någon förflyttning bör resultatet av befolkningsundersökningen inte medföra några förändrade resultat. Socialstyrelsens bedömning är att tidigare befolkningsundersökningar är tillräckligt omfattande för att vara nollbas-undersökning för dessa uppföljningar.

Befolkningsundersökningar är resurskrävande. Framtagandet av enkäten behöver genomgå en liknande process som enkäten till kommuner och regioner. Skillnaden ligger i att administrationen av utskick och inhämtning är mer omfattande. Hanteringen av utskick, inkomna svar, frågor och sammanställning av data är resurs- och tidskrävande, sedan tillkommer även bearbetning av data och analys av resultat. En befolkningsundersökning kommer att kräva en större satsning och uppbyggnaden av en sådan undersökning behöver troligen ske över ett antal år, där behandling av känsliga personuppgifter kan förekomma.

I Nka:s befolkningsundersökning 2018 genomfördes fysiskt utskick till 30 000 individer med tre påminnelser och ett webbformulär<sup>4</sup> fanns tillgängligt under hela svarsprocessen. Nka planerar att genomföra ytterligare en befolkningsstudie under 2024 till 40 000 individer. Nka har genomfört befolkningsundersökningar i samarbete med SCB. Förslagsvis skulle även befolkningsundersökningarna som föreslås inom denna uppföljning genomföras tillsammans med SCB. SCB uppger att en enkätundersökning tar 5–6 månader från förfrågan till leverans. Storleken på undersökningen kan innebära en förlängning av tidsspannet.

## Utveckling av övriga källor

När det kommer till övrig uppföljning där Socialstyrelsen själv inte har rådighet över datakällor eller där utveckling krävs bör dialog kontinuerligt föras med ansvariga för att följa utvecklingen för att säkerställa att inhämtad data blir tillgänglig för att ingå i uppföljningen

## Utveckling av mått

När process- och strukturmåtten når en sådan nivå att följsamheten är relativt omfattande bör uppföljningen ändra karaktär. Exempelvis genom att fokusera mer på utfallsmåtten och utveckla fler utfallsmått samt utveckla

---

<sup>4</sup> Formuläret fanns även på engelska.



uppföljningen för att titta på nyanserade skillnader i de olika verksamheterna och målgrupperna, så som könsuppdelning eller genomlysning specifika långtidssjukdomar via kvalitativa metoder.

# Indikatorer, mått och nyckeltal

I detta avsnitt presenteras en mer ingående beskrivning av samtliga uppföljningsområden som framgår av de förslag på indikatorer, mått och nyckeltal som föreslås för att följa anhörigperspektivet och stödet till anhöriga.

## Avlösning – direkt och indirekt

För anhöriga till vuxna eller barn med stora vård- eller omsorgsbehov kan avlösning<sup>5</sup> av olika slag vara nödvändig för att de ska kunna få återhämtning och utträtta saker för egen del i eller utanför hemmet. Det kan vara föräldrar till barn med funktionsnedsättningar som behöver avlösning för att kunna ägna sig åt andra barn i familjen, förvärvsarbete, hushållssysslor, sociala aktiviteter eller annat. Det kan också vara vuxna som bor tillsammans med en partner eller förälder med stora vård- eller omsorgsbehov som behöver avlösning av liknande skäl. För anhöriga till personer med behov av nattlig tillsyn eller omsorg kan avlösning vara nödvändigt för att de ska få en hel natts sömn [2]. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 framkom att många anhöriga led av sömnstörningar till följd av rollen som anhörig. Anhöriga som var partner till sin närstående stördes i större utsträckning än de som gav stöd till en förälder [2]. Forskning och beprövad erfarenhet har pekat på att avlösning som fungerar väl kan bidra till förbättrad livskvalitet, minskad upplevd belastning och utebliven vårdkonsumtion för anhöriga.

Avlösning är därmed en central del i arbetet med att förebygga ohälsa bland anhöriga [10-12]. Hur behovet av avlösning ser ut skiljer sig mellan personer och situationer och det är därför avgörande att de avlösningsinsatser som erbjuds anpassas efter de enskildas och deras anhörigas behov och att det finns kontinuitet i relationerna.

Till anhöriga till personer med demenssjukdom rekommenderar Socialstyrelsen att socialtjänsten bör erbjuda avlösning, exempelvis i hemmet eller i form av särskilt boende eller dagverksamhet. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till förbättrad livskvalitet, jämfört med för de personer som inte har fått åtgärden [10].

Vidare lyfts i Socialstyrelsens underlag till anhörigstrategin att många anhöriga också är beroende av fungerande avlösning för att de ska kunna delta i stödinsatser i form av till exempel utbildning eller psykosocialt stöd för egen del [2]. I vissa fall kan enskildas deltagande i avlösningsverksamheter såsom dagverksamhet fungera som ingångskontakt, genom vilken anhöriga får information om andra stödinsatser som finns att tillgå i kommunen eller av regionala eller ideella aktörer [13].

---

<sup>5</sup> Avlösningens insatser erbjuds enligt både SoL och LSS. De kan utföras i bostaden genom att omsorgspersonal ger den enskilde tillsyn så att anhöriga kan ägna sig åt aktiviteter för egen del. Andra former av avlösning är dagverksamhet, ledsagning, korttidstillsyn eller korttidsvistelse.

## Uppföljningsområde Avlösning – direkt och indirekt

### 1. Fördelning av biståndsbedömda avlösande insatser<sup>6</sup>

Inom socialtjänsten finns det insatser som ges i avlösande syfte, exempel på sådana är avlösarservice enligt LSS eller avlösning enligt SoL. Den stora merparten av insatser inom socialtjänsten har dock en indirekt avlösande effekt, exempelvis genom att den närstående erbjuds särskilt boende. Socialstyrelsen föreslår att data över samtliga avlösande insatser ingår i uppföljningen och studeras samlat för att undersöka om det finns ojämlika förutsättningar i det avlösande stödet till närstående.

Ett annat exempel är förändringar som kan påverka anhörigas belastning och ansvar för den närstående, exempelvis fördelning av antal beslut som helhet, mellan könen, åldersgrupper, personkretsar inom LSS samt inom geografiska områden. Samtliga data går att följa via registret över socialtjänstinsatser. Det finns insatser som inte ingår i nationella registret som kan vara avlösande. Det finns idag ingen strukturerad nationell uppföljning av dessa insatser varför de inte ingår i uppföljningen. Socialstyrelsens bedömning är att valda insatser ändå möjliggör uppföljning inom området.

Som diskuterats tidigare i rapporten registreras alla dessa beslut som beslut för den närstående. Det innebär att vi inte vet om det finns en anhörig som får avlösning i och med de indirekta avlösande insatserna. Därför är Socialstyrelsens bedömning att de direkt avlösande insatserna får en mer tongivande roll i uppföljningen, eftersom de i större utsträckning visar att en anhörig får del av stödinsatsen. Större förändringar över tid i avlösande insatser som är indirekta kan ändå få omfattande konsekvenser för anhöriga, därav behöver samtliga beslut om avlösning följas.

I denna rapport har insatserna kategoriserats i direkt avlösande och indirekt avlösande insatser. Samtliga data går att följa via registret över socialtjänstinsatser.

#### Direkt avlösande insatser:

- avlösning i hemmet enligt SoL
- hemtjänst i avlösande syfte enligt SoL<sup>7</sup>
- korttidsboende/växelboende enligt SoL<sup>8</sup>
- dagverksamhet enligt SoL
- avlösarservice enligt LSS
- korttidsvistelse utanför det egna hemmet enligt LSS.

#### Indirekt avlösande insatser:

- hemtjänst enligt SoL
- särskilt boende enligt SoL
- ledsagning enligt SoL

<sup>6</sup> Direkt avlösande insatser är insatser där avlösningen är av en betydande anledning till att insatsen finns. Indirekt avlösande insatser är insatser där avlösningen är en mer indirekt konsekvens av beslutet.

<sup>7</sup> En genomgång av stödinsatsen under åren 2015–2019 visar att den inte nyttjas i Sveriges samtliga kommuner. Därför bör denna insats ses som del av en helhet och inte som en enskild insats.

<sup>8</sup> Bara beslut där individen inte har varit inom slutenvården närmaste tiden inkluderas, för att exkludera när boendet nyttjas för att vara en övergång innan den närstående åker till eget boende.

- ledsagarservice enligt LSS
- korttidstillsyn för skolungdomar över 12 år enligt LSS
- bostad med särskild service för barn och ungdomar enligt LSS
- familjehem för barn och ungdomar enligt LSS
- personlig assistans enligt LSS<sup>9</sup>.

## **2. Fördelning av avlösning som service**

Det förekommer att kommuner, i varierande omfattning, erbjuder en viss mängd kostnadsfria avlösningstimmar per månad utan biståndsbeslut. Avlösningen ges då som service och inte som en biståndsbedömd insats. När insatser erbjuds som service görs ingen behovsprövning och det förs inte heller någon dokumentation om den som deltar i en sådan insats. Eftersom avlösning är central i anhörigstödet är det viktigt att även fånga det stöd som sker utanför biståndsbedömda insatser. Socialstyrelsen föreslår att data om service samlas in via den föreslagna nya enkäten till kommuner.

## **3. Anhörigas kännedom om och upplevelse av erbjudande om avlösande stöd**

Anhöriga identifierar sig inte alltid själva som anhöriga eller är medvetna om de egna behoven av stöd. Anhörigas kännedom om och upplevelse av erbjudandet av avlösning är därför centralt för att stödet ska nyttjas. I Socialstyrelsens intervjuer till underlaget för en nationell anhörigstrategi påpekades också att stöd måste erbjudas vid upprepade tillfällen för att nå anhöriga. Socialstyrelsen bedömer därför att det är relevant att följa anhörigas upplevelse av erbjudande av avlösning för att säkerställa att anhöriga har kännedom om det stöd de har möjlighet att söka [14].

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 ställdes frågor om erbjudande om och intresse för olika stödformer hos anhöriga, efter åldersgrupp. Det framkom att i populationen 18 år och äldre, hade 14 procent blivit erbjudna avlösning och fått det. 20 procent var intresserade men hade inte blivit erbjudna, medan resterande inte blivit erbjudna eller inte var intresserade [1]. En kontinuerlig uppföljning av anhörigas kunskap om samt upplevelse av erbjudande om stöd behövs för att säkerställa att stödet tillgängliggörs. Det finns i dag ingen nationell kontinuerlig undersökning av anhörigpopulationen som ger en heltäckande bild av upplevelser kopplade till stödinsatser. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker via den föreslagna nya anhörigenkäten

## **4. Anhöriga som upplever att de kan påverka de direkt avlösande insatserna**

Möjligheten att kunna anpassa sin avlösning är centralt för anhöriga för att få vardagen att fungera. Det gäller i synnerhet anhöriga som bor tillsammans med närstående med stora vård- eller omsorgsbehov. Bristande flexibilitet och individanpassning av avlösningssatser kan ta sig uttryck på olika sätt. I Socialstyrelsens dialogsamtal med anhörigkonsulenter och i en granskning av

---

<sup>9</sup> Statlig personlig assistans ingår inte.

lokala riktlinjer i kommunerna<sup>10</sup> framkom att det är vanligt att avlösningstillfällena behöver bokas in med ett par veckors framförhållning, vilket begränsar anhörigas möjlighet att göra saker spontant eller att hantera akuta situationer. En annan brist kan vara att antalet avlösningstimmar som beviljas är för få för att anhöriga ska hinna uträtta ärenden, träffa familj eller vänner eller delta i andra aktiviteter. För personer i glesbygden kan långa restider ytterligare begränsa vad de hinner med under tiden de får avlösning. Bristande flexibilitet kring när avlösningen sker (kvälls- och nattetid eller specifika dagar) och vad den får användas till påverkar också anhörigas möjligheter att uträtta det de vill eller behöver göra för egen del.

Socialstyrelsen bedömer att det är relevant att kontinuerligt följa hur anhöriga upplever möjligheten att anpassa sin avlösning. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till anhöriga.

### **5. Anhörigas möjlighet att påverka utförandet av avlösning som insats**

I måttet ovan beskrivs vikten av flexibilitet i avlösningen till anhöriga. Socialstyrelsen föreslår även en datainsamling som undersöker vilken flexibilitet som kommunerna erbjuder i utformningen av de avlösande insatserna, via den föreslagna nya enkäten till kommuner.

Inhämtade data kan exempelvis grupperas utifrån hur lång framförhållning som behövs för att få ta del av avlösningen, när i veckan och på dygnet avlösning kan ges och om avlösning kan ges under längre perioder.

### **6. Anhöriga som känner förtroende för personalen**

För att avlösningen ska få en avlösande effekt krävs det att anhöriga känner förtroende för den avlösande verksamheten och personalen. Detta lyfts fram såväl i arbetet med detta underlag i diskussioner med anhörigföreningarna som i Socialstyrelsens tidigare undersökningar. Bristande förtroende och kvalitet kan leda till att anhöriga tackar nej till insatser såsom hemtjänst, särskilt boende eller olika former av avlösning. Vidare finns det risk för att anhöriga inte får nytta av, eller låter bli att använda möjligheten till avlösning trots att behovet finns på grund av bristande förtroende för personalen [14].

Inom LSS-området finns det i dag inte någon systematisk insamling av upplevelser från anhöriga, det gör det emellertid för äldreomsorgen och den årliga enkätundersökningen *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* Följande frågor som ställs till anhöriga inom särskilt boende och hemtjänst är relevanta att följa: *Känner du förtroende för personalen på äldreboendet?* och *Känner du förtroende för hemtjänstpersonalen?*

I förslaget bedömer Socialstyrelsen att hela anhörigpopulationen bör ingå i detta mått. Därför föreslår Socialstyrelsen att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till anhöriga.

---

<sup>10</sup> Socialstyrelsen fick i juli 2022 i uppdrag av regeringen att kartlägga och analysera förändring av insatsen ledsagning. Inom uppdraget genomfördes en översyn av lokala riktlinjer, del av resultatet av den genomlysningen redogörs för här.

## 7. Anhöriga som vill ha avlösning men valt att avstå erbjudande om avlösning

I diskussionen om det föregående måttet diskuterades vikten av att anhöriga upplever kvaliteten som god; i de fall kvaliteten är bristande kan anhöriga som önskar avlösning välja att tacka nej till erbjuden insats trots behov. Nka:s befolkningsstudie 2018 visade att 7 procent hade blivit erbjudna vård och omsorg från kommunen men valt att tacka nej, svaret var detsamma oberoende av ålder [1]. Mätningen svarar inte på vilken typ av vård och omsorg som inkluderas, här behöver det utvecklas en fråga riktad till avlösande insatser. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till anhöriga.

## Stödsamtal

Den 1 juli 2009 infördes en ändring i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), 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 funktionsnedsättning. 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.

För att få hjälp att hantera sin situation, prata om existentiella frågor och få del av erfarenheter från andra är stödsamtal – enskilt, i grupp tillsammans med andra anhöriga eller i familj – ett viktigt verktyg. Det framgår i Socialstyrelsens underlag till den nationella strategin för anhöriga. Forskning på området har visat att det finns visst stöd för att olika former av stödsamtal kan hjälpa anhöriga att hantera sin situation [6, 11]. Bland annat hänvisas till forskning som visat att samtal med anhöriga gör skillnad för huruvida ordinarie omsorgsinsatser, såsom avlösning eller boendeinsatser, fungerar som indirekt stöd för anhöriga eller inte. Vidare framgår det i en kunskapsöversikt från Nationellt kompetenscentrum anhöriga att samtalet har en stor betydelse för att säkerställa de ordinarie vård- och omsorgsverksamheterna fungera som indirekt stöd för anhöriga eller ej, exempelvis genom att minska känslor av skam hos anhöriga. Ytterligare fördelar för de anhöriga är att få möjlighet att träffa andra som är i samma situation för att dela erfarenheter, minska stigma, erhålla socialt stöd och få nya strategier för att hantera sin situation. Slutligen finns det visst stöd för att gruppsamtal som leder till kunskapsutbyte eller är av kunskapshöjande karaktär kan vara av nytta för anhöriga. En annan samtalsform som lyfts fram är så kallade jag-stödjande samtal, ett arbetssätt som syftar till att stärka individens självkänsla och resurser [6].

## Uppföljningsområde Stödsamtal

### 8. Fördelning av individuella stödsamtal eller stödgrupper i kommunerna

Stödsamtal i kommunerna ges nästan exklusivt som en serviceinsats, via anhörigkonsulenter och motsvarande [14]. Eftersom samtalen primärt ges som serviceinsats finns det inte någon systematisk insamling i register. Ingen myndighet genomför heller någon systematisk insamling av stödsamtal i kommunerna. Ändå är det, likt vid insamlingen av data för olika avlastande insatser, centralt för uppföljningen att få en strukturerad överblick över hur fördelningen av stödsamtal ser ut i dag, fördelat på följande mått:

- Vem får stödsamtal i dag fördelat på ålder, kön, närståendes diagnos eller behov, förhållande till närstående samt när på dygnet som stödsamtalen ges?
- Vem initierar stödsamtal i dag, exempelvis hälso- och sjukvården, biståndshandläggare, socialtjänsten eller anhöriga själva?
- Vad har stödsamtalen för inriktning, såsom informationsgivande, utbildande<sup>11</sup>, rådgivande, stödjande, kartläggande, samordnande, motiverande, efterlevnadssamtal eller friskvårdssamtal?
- Nyttjas strukturerat material i samtalet?<sup>12</sup>

För att få en överblick över stödsamtalen och möjliggöra kontinuerlig uppföljning över tid behöver datainhämtningen utvecklas.

Nka startade 2021 en nationell databas som syftade till att under kortare perioder varje halvår samla in information om samtal från anhörigkonsulenter i kommunerna. I dag är det ca 70 kommuner som rapporterar till databasen.

Statistiken har dock vissa brister eftersom stödsamtal kan ges av andra individer i verksamheten än de som har en funktion såsom anhörigkonsulent. Bedömningen är att det fortfarande är relevant att följa statistiken eftersom anhörigkonsulenter ofta är kommunens primära stödfunktion till anhöriga.

### 9. Erbjudande om stödsamtal för anhöriga

Stödet till anhöriga behöver vara proaktivt. Det återkommer i underlaget till nationella anhörigstrategin och i de dialogsamtal som Socialstyrelsen haft med anhörigkonsulenter inom ramen för detta uppdrag.

I Nka:s befolkningsundersökning från 2018 ställdes frågor för att mäta upplevelser av erbjudande om och intresse för olika stödformer hos anhöriga. Av de tillfrågade var det 11 procent som uppgav att de blivit erbjudna personliga stödsamtal, 34 procent uppgav att de var intresserade av stöd men inte blivit erbjudna något sådant, och resterande svarade att de inte var intresserade av stöd. När det gällde stödgrupper var det 11 procent av de tillfrågade som uppgav att de blivit erbjudna stödgrupp, 28 procent som uppgav att de var intresserade men inte blivit erbjudna någon sådan, och resterande uppgav att de inte var intresserade av stöd [1]. Socialstyrelsen bedömer det

<sup>11</sup> Utbildning och information redogörs för under egen rubrik senare i rapporten. Det framstod dock som klokt att redovisa kommunalt stöd i sin kontext.

<sup>12</sup> I Nka:s inhämtning efterfrågas om strukturerat material nyttjas – frågan är dock inte mer specifik än så.

relevant att följa anhörigas upplevelse av erbjudandet om stöd. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till anhöriga.

#### **10. Rådgivning till anhöriga**

I rapporten har Socialstyrelsen redogjort för anhörigas behov av information, råd och stöd om den närståendes situation. Socialstyrelsen föreslår därför att det görs ett nyckeltal av KVÅ-koden för denna typ av informations- eller stödsinsats som riktar sig till anhöriga, *QT016 Rådgivning till närstående*<sup>13</sup>. För att KVÅ-koden ska gå att nyttja för nationell uppföljning behöver det ske en utveckling av rapporteringsgraden. KVÅ-koden möjliggör regional uppföljning i vissa regioner i dag.

#### **11. Brytpunktssamtal**

God palliativ vård i livets slutskede innebär bland annat att patienten och de närstående informeras om att patientens sjukdom och tillstånd har nått en punkt där all såväl botande som bromsande behandling avslutas och vården övergår till palliativ vård i livets slutskede.

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede är samtal mellan läkare och patient, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Socialstyrelsen föreslår att indikatorn *Brytpunktssamtal* följs inom ramen för stödsamtal för anhöriga eftersom brytpunktssamtalen är ett moment som kan förebygga oro och missförstånd, samt förbättra livskvaliteten för patienten och anhöriga. Indikatorn är hämtad från *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*, och mäter andelen patienter där dödsfallet var väntat av vården och som fått möjlighet till brytpunktssamtal [15].

#### **12. Anhöriga som informeras i samband med att närstående diagnosticeras**

Socialstyrelsen föreslår att anhörigas upplevelse av information i samband med att en närstående diagnosticeras med funktionsnedsättning eller långtids sjukdom blir ett mått i uppföljningen. Det vill säga hur många procent av anhörigpopulationen som upplever att de informerades om sin närståendes diagnos i samband med att den närstående diagnosticerades. Det är rimligt att tro att alla närstående inte har givit samtycke till informationsdelning och därav kommer inte andelen uppgå till 100 procent. Även med denna begränsning i måttet är det relevant att följa eftersom informationsdelning om sjukdom och behandlingsalternativ är en central del av ett fungerade anhörigperspektiv. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till anhöriga.

#### **13. Fördelning av stödsamtal och stödgrupper i kommun utanför kontorstider, som sker digitalt eller på andra språk än svenska**

Stödsamtal i kommunerna ges nästan exklusivt som en serviceinsats, via personer som oftast tituleras anhörigkonsulenter [14]. Eftersom samtalen primärt

---

<sup>13</sup> Hälso- och sjukvårdslagen använder ordet *närstående* i stället för *anhörig* för målgruppen anhöriga.



ges som serviceinsats finns det inte någon systematisk insamling i register. Utöver framtagandet av bakgrundsmåtten i förslag nr 8 *Fördelning av individuella stödsamtal eller stödgrupper i kommunerna*, är det även relevant att följa bakgrundsmåtten för individanpassningen av stödsamtal och stödgrupper.

Det som lyfts särskilt i tidigare dialoger och intervjuer som Socialstyrelsen genomfört är

- möjlighet att delta utanför traditionella kontorstider, eftersom vissa anhängargrupper har svårt att ta del av stödet under arbetstid
- möjlighet att delta på annat språk än svenska, inklusive teckenspråk
- möjlighet att delta via digitala lösningar.

Nka:s databas samlar även in denna information. I denna insamling går det att studera antalet samtal som sker utanför kontorstid, via digitala lösningar och vilket språk som brukades under samtalet. Utveckling av insamlingsmetoden är nödvändig för att få en bredare täckning av kommunerna i Sverige, eftersom en majoritet av kommunerna i dag inte registrerar i systemet.

#### **14. Anhörigas behov av individanpassning i stödsamtal och stödgrupper**

Socialstyrelsen föreslår att bakgrundsmått upprättas över anhörigas behov av individanpassning i stödsamtal och stödgrupper. För detta mått föreslår myndigheten att kontinuerliga mätningar genomförs av hur anhöriga bedömer sitt behov av stöd, för att se om det finns en skillnad i faktiskt stöd till de anhöriga och deras upplevda behov. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till anhöriga.

#### **15. Anhörigas upplevelse av stödsamtalet**

För att det önskade stödet ska uppnås är det centralt att anhöriga upplever stödsamtalet som positivt men också att det leder till positiva effekter som ökad förmåga att bemästra sin situation, kunskap att ge vård och omsorg på ett säkert sätt eller att be om hjälp med det, samt bättre hälsa och välbefinnande. Socialstyrelsen föreslår därför att ett nytt nyckeltal upprättas där anhöriga får bedöma helheten av det stöd som samtalen eller stödgruppen givit.

I Nka:s databasinsamling finns ett påbörjat arbete för att samla in anhörigas åsikter om sina stödsamtal. Socialstyrelsen föreslår att Nka:s datainsamling av anhörigas åsikter nyttjas utvecklats.

## Utbildning och information

Flertalet kartläggningar visar på att utbildning och information är något som efterfrågas av många anhöriga [1, 12, 16, 17]. Det finns flera områden där den anhöriga kan behöva utbildning, dels i hur anhöriga kan hantera rollen som anhörig, dels hur hen ska bemöta förändringar i den närståendes person och funktion, exempelvis minnesförlust, beteendeförändringar eller kommunikationssvårigheter. Information om sjukdomen, funktionsnedsättningen eller konsekvenser, orsaker, förväntad utveckling samt rehabiliterings- och behandlingsmöjligheter är även det efterfrågat.

Anhörigas behov av utbildning om den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning har stöd av forskning; sådan utbildning rekommenderas därför i flera nationella riktlinjer och vägledningar för vården och omsorgen [10, 15, 18-21]. Utbildningsprogram för anhöriga till personer med demenssjukdom har visat sig ha vetenskapligt påvisade effekter, där utbildningen kan bidra till minskad upplevd belastning eller minskning av lindrig depression hos anhöriga [10, 11, 22]. Stor del av den utbildningsverksamhet som riktar sig till anhöriga i kommun sker genom anhörigkonsulenter<sup>14</sup>, antingen via direkta utbildningsinsatser eller genom att anhörigkonsulenterna anordnar möten med exempelvis sjuksköterskor med särskild kompetens inom demenssjukdom. Detta stöd fångas inte upp under detta delområde utan redovisas tillsammans med övriga stödsamtal, för att hålla statistiken om samtalen samlad.

## Utbildning i omvårdnad

Vidare fann Socialstyrelsens kartläggning att vissa anhöriga kan behöva grundläggande utbildning i omvårdnad, exempelvis förflyttningsteknik eller hur de ska hantera den enskildes mediciner och sjukvårdsutrustning. Detta sades vara särskilt viktigt för anställda anhörigvårdare – det vill säga anhöriga som får ekonomisk ersättning för sina omsorgsinsatser. I Socialstyrelsens intervjuer påtalades att ordinarie hemtjänstpersonal utbildas för att de ska kunna utföra arbetet utan att skada sin egen eller den närståendes hälsa, men att motsvarande utbildningar inte systematiskt erbjuds till anhöriga som gör samma omsorgsinsatser [14].

## Uppföljningsområde Utbildning och information

### 16. Information och undervisning riktad till anhöriga inom hälso- och sjukvården

Utbildningsbehovet är varierat hos anhöriga. I målgruppen anhöriga till långtidssjuka kan det vara aktuellt att fördjupa sig i exempelvis smärtskola, astmaskola, KOL-skola, ryggskola eller strukturerade anhörigutbildningar av olika slag. Socialstyrelsen föreslår därför att KVÅ-koden för denna typ av fördjupade utbildningsinsatser som riktar sig till anhöriga, *GB010 Information och undervisning riktad till närstående*<sup>15</sup>, blir ett nyckeltal för att följa upp anhörigstrategin. För att KVÅ-koden ska gå att nyttja för nationell uppföljning behöver det ske en utveckling av rapporteringsgraden. KVÅ-koden möjliggör regional uppföljning i vissa regioner i dag.

### 17. Information och vägledning om samhällsfunktioner inom hälso- och sjukvården

Information och vägledning i hur relevanta samhällsfunktioner fungerar är centralt för att anhöriga ska kunna söka upp och kontakta de verksamheter som är nödvändiga för dem. Socialstyrelsens intervjuer i samband med framtagandet av underlagen till den nationella anhörigstrategin vittnar om att

<sup>14</sup> Anhörigkonsulenter eller individer med liknande ansvarsområden.

<sup>15</sup> Hälso- och sjukvårdslagen använder ordet *närstående* i stället för *anhörig* för målgruppen anhöriga.

bördan som placeras på de anhöriga för att få deras vardag att fungera är stor [2]. Socialstyrelsen föreslår därför att KVÅ-koden för denna typ av fördjupade informationsinsatser som riktar sig till anhöriga, *GB025 Information och vägledning om samhällsfunktioner*, blir ett nyckeltal. En brist i att nyttja KVÅ-koden är att den inte skiljer på om informationen går till närstående eller till den anhöriga. För att KVÅ-koden ska gå att nyttja för nationell uppföljning behöver det ske en utveckling av rapporteringsgraden. KVÅ-koden möjliggör regional uppföljning i vissa regioner i dag.

### **18. Anhörigstöd inom hälso- och sjukvården**

Den regionala hälso- och sjukvården kan erbjuda anhörigstöd för att stärka de anhöriga i rollen som anhörigvårdare. Stödet är i mindre omfattning än det som erbjuds inom KVÅ-kod *GB010* (förslaget i mått 16 *Information och undervisning riktad till anhöriga inom hälso- och sjukvården*). Socialstyrelsen föreslår därför att ett nyckeltal görs av KVÅ-koden *QT011 Närstående-stöd*. För att KVÅ-koden ska gå att nyttja för nationell uppföljning behöver det ske en utveckling av rapporteringsgraden. KVÅ-koden möjliggör regional uppföljning i vissa regioner i dag.

### **19. Utbildning eller stöd till anhöriga vid beteendemässiga eller psykiska symptom (BPSD)**

Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång under sjukdomsförloppet någon form av beteendemässiga eller psykiska symptom vid demenssjukdom. Symtomen kan vara affektiva, som depression och ångest, men också psykotiska, som hallucinationer och vanföreställningar. Det är också vanligt med hyperaktivitet som innebär att personen gör samma sak om och om igen, eller apati med initiativlöshet och tillbakadragenhet. Det är centralt att anhöriga får stöd i hur de ska hantera dessa beteendeförändringar hos sin närstående [23].

Socialstyrelsen föreslår att två mått används från data från enkäten i utvärderingen av Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Det första måttet är *Antalet regioner<sup>16</sup> som erbjuder riktade utbildningsinsatser eller gruppverksamheter till anhöriga till personer med beteendeförändringar*, där 4 av 21 regioner under 2018 svarade att de erbjöd den typen av insatser. Det andra måttet är *Andelen kommuner som erbjuder särskilt stöd till anhöriga vid BPSD*. I utvärderingen från 2018 var resultatet 43 procent, jämfört med 34 procent år 2013 och 14 procent år 2008 [23].

### **20. Anhöriga som erbjuds och som önskar utbildning**

Som tidigare nämnts behöver stödet till anhöriga vara proaktivt. Socialstyrelsen föreslår därför att utfallet från en fråga ifrån Nka:s befolkningsstudie 2018 blir ett mått. I undersökningen ställdes frågor för att mäta upplevelsen av erbjudande om och intresse för olika stödformer hos anhöriga. När det gällde information och rådgivning var det 24 procent som uppgav att de blivit erbjudna samtal, 40 procent som uppgav att de var intresserade av stöd men inte blivit erbjudna något, och resterande svarade att de inte var

<sup>16</sup> Utvärderingen genomfördes under 2018 och i underlaget används således termen *landsting* i stället för *regioner*.

intresserade av stöd. När det gällde utbildning var det 12 procent som uppgav att de blivit erbjudna stödgrupp, 37 procent som uppgav att de var intresserade men inte blivit erbjudna någon sådan, och resterande uppgav att de inte var intresserade av stöd [1].

Antalet anhöriga som önskade stöd var nästan dubbelt så stort som antalet som blivit erbjudna stöd. Den önskade förflyttningen i dessa mått är således att antalet som önskar stöd även erbjuds det [1]. Frågan är ställd till hela målgruppen anhöriga och Socialstyrelsen anser att en kartläggning av fördelning över kön, ålder och andra bakgrundvariabler är intressant att följa. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till anhöriga.

## Hälsofrämjande insatser för anhöriga

Anhöriga kan efterfråga stöd för egen del, en stor del av detta stöd kommer i form av service<sup>17</sup>. Sådana tjänster är tillgängliga för alla och ges utan behovsprövning och beslut. Stödet kan ta många former, exempelvis stödsamtal eller utbildning. En annan form av insats för anhörigas egen del är hälsofrämjande aktiviteter av olika slag som en del kommuner och organisationer erbjuder till anhöriga. Det kan röra sig om exempelvis gymnastik, massage, utflykter, hälsokurser, mindfulnesskurser och andra sociala aktiviteter [1, 24]. I Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie 2018 angav 35 procent av de anhöriga att de var intresserade av den typen av stöd men inte erbjudits något, medan 5 procent svarade att de hade erbjudits stöd [3].

I Socialstyrelsens tidigare enkäter till kommunerna om arbetet med stödet till anhöriga under åren 2010–2014 uppgav ungefär hälften att de erbjöd olika slags hälsofrämjande aktiviteter till anhöriga och nästan tio procent av kommunerna erbjöd hälsorådgivning av legitimerad personal [16].

### *Uppföljningsområde Hälsofrämjande insatser*

#### **21. Erbjudande om hälsofrämjande aktiviteter till anhöriga från kommun**

I Socialstyrelsens tidigare enkäter till kommunerna om arbetet med stödet till anhöriga under åren 2010–2014, där hälsofrämjande aktiviteter undersöktes, fanns det en stor bredd av aktiviteter och väldigt liten systematik i hur skillnaderna såg ut mellan kommuner eller inom kommuner från år till år. I dialogsamtal som Socialstyrelsen haft med anhörigkonsulenterna framgår att det fortfarande finns stora skillnader i allt från organisation till faktiska aktiviteter för anhöriga [25]. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till kommuner.

---

<sup>17</sup> 3 kap. 1 § SoL.

## Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet

För att arbeta utifrån ett anhörigperspektiv behöver kommuner och regioner kunskap om vad det innebär att vara anhörig, och kunskap om skyldigheter och regelverk som styr stödet till anhöriga. Anhörigstrategin nämner även att verksamheter i vissa fall undviker samverkan med anhöriga för att man felaktigt tror att sekretess inte tillåter. Socialstyrelsen bedömer därför att det är relevant att på nationell nivå följa upp de kompetensutvecklande aktiviteterna som sker inom kommunerna och regionerna.

Regeringen beskriver att den nationella anhörigstrategin ska hjälpa kommuner och regioner att stärka anhörigperspektivet i vården och omsorgen, och göra stödet till anhöriga mer individanpassat och likvärdigt över landet. I strategin beskrivs att ett anhörigperspektiv bland annat innebär att personal, handläggare, chefer och beslutsfattare har kunskap om vad det innebär att vara anhörig och vad det innebär att ge anhörigvård/anhörigomsorg [2].

Socialstyrelsen beskriver i underlaget till en nationell anhörigstrategi att det behövs kunskaps- och kompetenshöjning på flera nivåer, följande tre övergripande områden lyfts fram:

- kunskap om skyldigheter och regelverk, inklusive hur sekretesslagstiftningen påverkar arbetet med anhöriga
- kompetens kring hur man kan diskutera anhöriga och bemöta anhöriga
- kunskap om vad det innebär att vara anhörig, inklusive hur olika funktionsnedsättningar och tillstånd hos den enskilde kan påverka anhörigas situation [16].

### *Uppföljningsområde Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet*

#### **22. Genomförda utbildningar om lagstiftning och sekretess kopplat till anhörigskapet**

Oklarheter i hur organisationerna ska hantera sekretess i kontakter mellan huvudmän kan också skapa hinder för samverkan. För att undersöka andelen kommuner och regioner som utbildar om sekretesslagstiftningen i förhållande till kontakt med andra huvudmän, föreslår Socialstyrelsen att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till kommuner och regioner.

#### **23. Kommuner och regioner som har rutin för stöd till anhöriga när den närstående motsätter sig anhörigas delaktighet**

Även om den närstående motsätter sig anhörigas delaktighet kan anhöriga behöva stöd för egen del. Sekretesslagstiftningen hindrar inte verksamheterna från att hänvisa anhöriga till information, utbildning och annat stöd som de kan behöva för egen del [16]. För att undersöka andelen kommuner och regioner som har rutiner för stöd till anhöriga om den närstående motsätter sig anhörigas delaktighet, föreslår Socialstyrelsen att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till kommuner och regioner

## Anhörigperspektiv i styrning och ledning

För att kommuner och regioner ska arbeta utifrån ett anhörigperspektiv behöver det finnas centrala styrdokument, riktlinjer och rutiner som stödjer ett sådant arbete. Socialstyrelsen bedömer därför att det är relevant att följa upp dessa dokument för att undersöka om det finns förutsättningar i organisationerna och verksamheterna för att arbeta utifrån ett anhörigperspektiv.

Socialstyrelsen beskriver i underlaget till en nationell anhörigstrategi att det behöver finnas tydliga signaler från beslutsfattare och ledning för att medarbetare inom vården och omsorgen ska arbeta utifrån ett anhörigperspektiv. Anhörigperspektivet och kommuners och regioners ansvar gentemot anhöriga behöver synliggöras i nationella, regionala och lokala regelverk, riktlinjer, kunskapsstöd och uppföljningar. Styrdokument behöver vara praktiskt förankrade och tydliggöra vad ett anhörigperspektiv innebär i praktiken i myndighetsutövningen och i olika utförarverksamheter [16].

### *Uppföljningsområde Anhörigperspektiv i styrning och ledning*

#### **24. Regioner som omsatt anhörigperspektivet i mål- och styrdokument inom hälso- och sjukvården**

Mål- och styrdokument kan bidra till att lyfta anhörigfrågor i vård- och omsorgsverksamheter och ge medarbetare vägledning i arbetet. Att anhörigas delaktighet inkluderas i mål och styrdokument i hälso- och sjukvården skulle kunna bidra till att perspektivet lyfts på alla nivåer och därmed genomsyrar verksamheten. Det finns ingen nationell datakälla som följer upp att anhörigas delaktighet inkluderas i mål och styrdokument i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker genom den föreslagna nya enkäten till regioner [14].

#### **25. Kommuner som omsatt 5 kap. 10 § SoL i de kommunala riktlinjerna för handläggning, samt**

#### **26. Kommuner som utvecklat strategier, måldokument eller verksamhetsplaner för tillämpning av 5 kap. 10 § SoL**

De kommunala strategierna, måldokumenterna, verksamhetsplanerna och riktlinjerna behöver stödja handläggare, vårdgivare och övriga verksamma i att arbeta utifrån ett anhörigperspektiv. För att undersöka andelen kommuner som omsatt bestämmelsen om anhörigperspektiv i de kommunala styrdokumenterna föreslår Socialstyrelsen att datainsamling sker genom den föreslagna nya enkäten till kommuner.

#### **27. Kommuner med kontinuitetsplan för respektive verksamhet i egen regi**

Hantering av covid-19-pandemin har synliggjort att anhörigas insatser i många fall tas för givna i den svenska vården och omsorgen. När en del dagverksamheter och andra avlösningssyftande verksamheter stängde i samband med

pandemin, lämnades de berörda anhöriga att ta hand om sina närstående utan tillgång till avlösning eller andra stödfunktioner. Restriktionerna som kom till följd av covidpandemin innebar också att många anhöriga inte fick tillgång till det stöd och den avlösning från vänner och övrig familj som de var vana vid och i många fall beroende av [14].

I socialtjänstens och den kommunala hälso- och sjukvårdens arbete med krisberedskap ingår att förebygga, motstå och hantera krissituationer. Kontinuitetshantering handlar om att planera för att upprätthålla verksamheten på en tolerabel nivå oavsett vilken störning den utsätts för. Det kan exempelvis handla om personalbortfall, uteblivna leveranser av viktiga varor och tjänster, eller strömavbrott. Kommuner behöver säkerställa att personer kan få den hjälp och det stöd som de behöver vid en allvarlig händelse eller kris. Att vården och omsorgen upprätthålls vid olika störningar är också viktigt utifrån ett anhörigperspektiv.

Socialstyrelsen föreslår att följa upp indikatorn om *Kommunen har beslutade aktuella kontinuitetsplaner för de verksamheter som socialtjänsten bedriver eller ansvarar för som avser särskilt sårbara grupper* inom 2023 års Öppna jämförelser – krisberedskap inom socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård [26].

## **28. Rutiner för att kontinuerligt säkerställa anhörigas frivillighet i genomförandet av vård i hemmet, samt**

## **29. Rutiner för att kontinuerligt säkerställa att insatser genomförda av anhöriga ges frivilligt**

En viktig utgångspunkt för anhörigas insatser är 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 är i grunden det offentliga skyldighet inom ramen för den lagstiftning som gäller inom respektive område [2]. I praktiken är det dock svårt att dra en gräns mellan frivillig och ofrivillig omsorg. Delar man till exempel bostad påverkas man naturligt av de insatser som sker där. Den anhörigas stöd är ofta också en förutsättning för att insatserna eller den enskildes egenvård ska fungera. I förarbetena till den nationella anhörigstrategin har det tydligt framkommit att principen om frivillighet i anhörigskapet är en viktig och komplicerad fråga, inte minst när de anhöriga är föräldrar. Anhörigas engagemang och ansvar påverkas bland annat av normer och värderingar, plikt-känsla, socioekonomisk bakgrund och hur väl vården och olika insatser fungerar. Ifall den anhöriges ansvar blir alltför omfattande, upplevs som ofrivilligt eller om anhörigrollen stjälar tid från fritid eller arbete kan anhörig-omsorgen påverka den anhörigas mående och livskvalitet negativt. Det kan också ge upphov till psykiska påfrestningar såsom oro, sorg eller stress, inte minst i de fall där de som utför anhörigomsorg själva är äldre, har en funktionsnedsättning eller ohälsa av något slag. Situationen för en närstående kan förändras över tid, så även för den anhöriga, det är därför viktigt att anhörigas situation följs upp kontinuerligt. Det finns i dag inga data som följer rutiner för att kontinuerligt säkerställa anhörigas frivillighet. Socialstyrelsen

föreslår att datainsamling sker genom de föreslagna nya enkäterna till kommuner och regioner.

### **30. Uppsökande verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning**

Många personer med psykisk funktionsnedsättning lever i social isolering, där anhöriga får ett stort ansvar för att säkerställa stöd. Den uppsökande verksamheten syftar till att säkerställa att denna målgrupp får tillgång till kommunens stöd och insatser. Genom att aktivt och positivt informera om möjligheter till stöd och hjälp, kan socialtjänsten få kontakt med enskilda eller grupper som av olika skäl inte själva söker upp socialtjänsten.

Socialstyrelsen föreslår att indikatorn *Uppsökande verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning*, i Öppna jämförelser av stöd till personer med psykisk funktionsnedsättning – socialpsykiatri, följs [27]. Indikatorn mäter andelen kommuner, socialförvaltningar eller stadsdelar som bedriver uppsökande verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning vid aktuellt mätdatum.

### **31. Kommuner och regioners anhörigperspektiv i centrala upphandlingar och avtal med externa utförare**

En del av den regionala och kommunala vården och omsorgen utförs av privata utförare. Regionernas och kommunernas målsättning med anhörigperspektivet behöver därför även vara tydligt vid upphandling och i avtal med privata leverantörer. För att undersöka hur stor andel kommuner och regioner som inkluderar anhörigperspektivet i centrala upphandlingar och avtal med externa aktörer, föreslår Socialstyrelsen att datainsamling sker genom de föreslagna nya enkäterna till kommuner och regioner.

## **Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och i utförande av insatser**

I regeringens anhörigstrategi beskrivs att ett anhörigperspektiv bland annat innebär att vården och omsorgen om den närstående utförs med beaktande av den anhörigas behov av delaktighet och information, att den anhörigas insatser uppmärksammas och att också den anhörigas behov tas hänsyn till. Socialstyrelsen bedömer därför att dessa områden är viktiga att följa i en nationell uppföljning av anhörigperspektivet.

För att vården och omsorgen ska kunna ge stöd till anhöriga behöver personalen ha rutiner och kompetens för att identifiera anhöriga som är i behov av stöd, eller som kan komma att behöva det längre fram. 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, men undersökningar har visat att hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att informera patienter och deras anhöriga om det stöd som erbjuds. Detta gäller exempelvis i samband med diagnos eller vårdplanering, så att



socialtjänsten eller kommunens anhörigstöd kan ta kontakt med personerna i fråga. Kommunerna behöver i sin tur uppmärksamma hur anhöriga påverkas vid utredning om beslut om insatser till den närstående samt om den anhöriga behöver stöd för egen del [2].

### *Uppföljningsområde Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och i utförande av insatser*

**32. Anhöriga som upplever att de informeras om stöd för egen del i samband med biståndsbedömningen för närstående,**

**33. Kommuner med rutiner för att anhöriga ska informeras om stöd i samband med biståndsbedömning för närstående, samt**

**34. Kommuner med rutin för att säkerställa att anhörigas frivillighet och behov av stöd för egen del kontinuerligt efterfrågas i uppföljningen av biståndsbedömda insatser**

Socialnämnden är skyldiga att erbjuda anhörigstöd till personer som vårdar en närstående som är äldre, långvarigt sjuk eller som har en funktionsnedsättning (5 kap. 10 § SoL). Att anhöriga upplever att de får relevant information om möjligheten till eget stöd är relevant för att mäta hur väl verksamheterna når anhöriga i sina insatser. I samband med detta föreslås att anhörigas upplevelse av frivillighet i de utförda insatserna undersöks. Utgångspunkten i regeringens anhörigstrategi är att anhörigas insatser och delaktighet är frivilliga. Det är därför viktigt att kontinuerligt säkerställa att den anhöriga upplever att stödet som de ger till sin närstående är frivilligt.

Det finns inga data som följer anhörigas upplevelser inom detta område. Ingen datainsamling finns heller om kommunernas rutiner för att säkerställa att anhöriga informeras om stöd för egen del, eller om kommunerna i samband med biståndsbedömningen säkerställer att anhörigas insatser och delaktighet är frivilliga. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker genom de föreslagna nya enkäterna till anhöriga, kommuner och regioner.

**35. Kommuner som prövat ansökningar om bistånd (4 kap. 1 § SoL) från anhöriga**

I samband med att den nya bestämmelsen (5 kap. 10 § SoL) om anhörigstöd i socialtjänstlagen infördes genomförde Socialstyrelsen en enkätundersökning som vände sig till socialtjänstens olika verksamheter. I undersökningen ställdes frågor till kommunerna där de skulle ange om några anhöriga ansökte om att få stöd som bistånd enligt 4 kap. 1 § SoL. Resultatet visade på att relativt få anhöriga ansökt om bistånd för egen del, inom äldreomsorgen var det 30 procent och inom funktionshinder var det 12 procent av kommunerna. Socialstyrelsen föreslår att måttet kan ingå i en kontinuerlig uppföljning för att spegla hur vanligt det är att anhöriga ansöker om stöd för anhörigas egen del är. Det fanns metodologiska svårigheter i hur kommunerna svarade på enkäten under den tiden frågan ställdes, detta eftersom avlösning hos vissa kommuner inkluderades som ett anhörigbeslut, och här behöver frågeställningen vara tydligare formulerad. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker genom den föreslagna nya enkäten till kommunerna.

### **36. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos**

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer vid demenssjukdom bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda ett utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom. När en person insjuknar i demenssjukdom påverkas de anhöriga och andra närstående, och det är viktigt att de får möjlighet att delta i informations- och utbildningsprogram där strukturerad information om bland annat demenssjukdomens symtom, orsaker samt förväntade utveckling ges. Ofta innehåller utbildningen också moment om hur anhöriga kan bemöta olika typer av symtom hos personer med demenssjukdom samt information om möjliga behandlings- och stödinsatser från samhället. Det finns också psykosociala stödprogram där anhöriga träffas för att utbyta erfarenheter och relationsbaserade stödprogram, där även personen med demenssjukdom deltar.

Det är angeläget att verksamheter som utreder och diagnostiserar personer med demenssjukdom uppmärksammar de anhörigas behov och tidigt tar initiativ till anhörigstöd. Stödet kan ges av den verksamhet som har ställt diagnosen, men i många fall hänvisas anhöriga och andra närstående till det anhörigstöd som tillhandahålls av kommunerna [23].

I samband med att riktlinjerna togs fram har det även upprättats en indikator för att följa anhörigstödet, *Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos*. Indikatorn visar på hur anhörigperspektivet omsätts i faktiskt stöd. Socialstyrelsen föreslår att indikatorn ingår i uppföljningsförslaget. Datasamling sker kontinuerligt via Svenska demensregistret (SveDem).

### **37. Kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper**

I utvärderingen från 2018 av *Nationella riktlinjer – vård och omsorg vid demenssjukdom* undersöktes genom en enkätundersökning andelen kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper [23]. Det finns fler målgrupper som behöver anpassat anhörigstöd. Socialstyrelsen föreslår att datasamling sker genom den föreslagna nya enkäten till kommunerna.

### **38. Befintliga rutiner för att säkerställa anhörigas deltagande i utformningen av stödinsatser inom hemtjänst och särskilt boende**

Anhörigas delaktighet i utformningen av insatser är centralt, delar man till exempel bostad påverkas man naturligt av de insatser som sker i det gemensamma hemmet. Det stöd som ges av den anhöriga är ofta en förutsättning för att den närståendes stödinsatser ska fungera.

I Socialstyrelsens övergripande kommunundersökning (Öppna jämförelser) som skickas till samtliga landets kommuner, följs måttet om enheten har aktuella rutiner för hur omsorgspersonalen ska samarbeta med anhöriga till personer som får insatser vid den särskilda boende- eller hemtjänstenheten. Undersökningen omfattar hemtjänst och särskilt boende. Socialstyrelsen föreslår att resultatet ingår i uppföljningen.

Det finns fler insatser inte bara inom SoL men även inom LSS, såsom gruppboende, där det finns liknande behov av stöd. Det finns i dag inte någon motsvarande datasamling för dessa målgrupper.

### **39. Rutin för anhörigas delaktighet i vårdplanering i samverkan med ansvarig läkare och kommunal personal**

Regionerna har en lagstadgad skyldighet att erbjuda regioninvånarna en god vård. Kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar omfattar inte medicinsk vård som ombesörjs av läkare. Detta förutsätter vårdplanering och en nära samverkan mellan kommuner och regioner för att både patienter och anhöriga ska kunna få en god kontinuerlig vård oavsett huvudman [28]. Ett av tre mål i regeringens proposition *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform* är en mer delaktig patient och en personcentrerad vård. Av 5 kap. 1 § Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL framgår att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Enligt 5 kap. 1 § Patientlagen (2014:821), PL ska hälso- och sjukvården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten [9]. Flera kroniska och långvariga tillstånd bygger ofta på stora insatser från anhöriga och det finns all anledning att tro att mer vård och omvårdnad kommer att bedrivas i personers hem där även anhöriga bor. Det är därför viktigt att vården utformas i samverkan med de anhöriga och att de anhörigas önskemål beaktas så långt det är möjligt. Av förarbetet till den nationella anhörigstrategin framgår att så inte alltid sker. Det finns därför anledning att följa upp att det finns rutiner för anhörigas delaktighet i vårdplanering i samverkan med ansvarig läkare och kommunal personal. Det finns inga data som följer anhörigas delaktighet i vårdplanering eller rutiner för att anhöriga inkluderas i vårdplaneringen i dag. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling sker genom den föreslagna nya enkäten till regionerna [1].

## **Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet**

En viktig kvalitetsaspekt för anhöriga är att samverkan och samordningen mellan verksamheter och huvudmän fungerar. När samordningen av den närståendes vård och omsorg brister kan det leda till att anhöriga tvingas ta ett mer omfattande organisatoriskt ansvar [16]. Det kan ta sig uttryck i att anhöriga själva behöver följa upp remisser eller provresultat, begära en samordnad individuell plan för den närstående, sätta olika vård- eller omsorgsgivare i kontakt med varandra och förmedla vad som sagts i tidigare vårdmöten. För anhöriga till äldre med multisjuklighet eller flerfunktionsnedsättningar, som kräver kontakt med många vårdgivare och har stora behov av samordning mellan huvudmän och verksamheter, blir denna del av anhörigomsorgen än mer omfattande. Socialstyrelsen bedömer därför att det är viktigt att följa hur samordningen fungerar för att undersöka om vården och omsorgen arbetar utifrån ett anhörigperspektiv.

Organisationen av omsorgen och vården är komplex med både regionen och kommunen som huvudman, i kommunerna ska socialtjänst och hälso- och sjukvård samordnas och regionernas sjukvård är organisatoriskt uppdelad i primärvård och specialiserad vård. Utöver det kan vården och omsorgen bedrivas i olika regi. Sammantaget blir det många samverkansytor som gör systemet svåröverskådligt för den enskilde patienten och anhöriga [29].

Utöver det innebär omställningen till nära vård att ökade krav ställs på samordning mellan olika huvudmän, verksamheter och specialiteter.

Kontinuitet är viktigt för att kunna bygga relationer och arbeta personcentrerat. Kontinuitet kan också innebära vinster i form av effektivare arbetssätt och en bättre arbetsmiljö för vård- och omsorgspersonalen. Exempelvis uppger patienter som har personkontinuitet i vården oftare att informationen och kommunikation med vården fungerar bra. De hävdar även oftare att de är delaktiga i sin egen vård, och att de får hjälp med samordningen, än de personer som inte träffar samma personal i vården [30].

Inom vården och omsorgen ska alla som har behov av fast vårdkontakt eller fast läkarkontakt få tillgång till det. En fast kontakt förväntas bidra till en god vård och omsorg och kan förmodas minska samordningsbelastningen hos anhöriga. Att följa rutiner för anhörigas delaktighet i upprättandet av de olika planerna och att följa upp att patienterna och brukarna har fasta kontakter kan vara ett sätt att följa att man arbetar med att stärka anhörigperspektivet [31].

### *Uppföljningsområde Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet*

#### **40. Anhöriga som är nöjda med samarbetet med hemtjänsten och det särskilda boendet**

Anhöriga behöver känna sig trygga med att deras närstående får en god vård och omsorg. Om insatserna inte upplevs hålla god kvalitet finns det en risk att närstående eller anhöriga tackar nej till olika former av avlösning. Det är därför relevant att följa hur anhöriga upplever kontakten och samarbetet med vården och omsorgen som ger stöd till den närstående.

Inom Öppna jämförelser genomförs en brukarundersökning som heter *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* Enkätundersökningen skickas till samtliga äldre som har hemtjänst eller bor på särskilt boende för äldre. I de fall där anhöriga, i stället för den närstående svarar på enkäten, ställs ett antal följdfrågor till den anhöriga. Undersökningen mäter bara särskilt boende och hemtjänst för äldre personer. Även i detta mått finns det anledning att titta på övriga stödinsatser inom SoL och LSS. Det finns i dag ingen motsvarande datainsamling för dessa insatser.

#### **41. Anhörigas upplevelse av samordningen av stöd- och vårdinsatser**

Bristande samordning kan skapa en ökad känsla av otrygghet och leda till att ett större ansvar läggs på anhöriga att administrera och förstå stora delar av vårdkedjan. Frågan om anhörigas upplevelse av tillräckligt stöd i samordningen av vård- och stödinsatser är därför av stor relevans att följa. Socialstyrelsen föreslår att datainsamling till måttet sker genom den föreslagna nya enkäten till anhöriga. Resultatet skulle kunna fördelas på flertalet kategorier, särskilt intressant är anhöriga som har ett omfattande ansvar för närstående och som står i kontakt med flera myndigheter.

#### **42. Patienter med fast läkarkontakt som önskar det**

Ett centralt syfte med en fast läkarkontakt i primärvården är en god relationell kontinuitet i kontakten mellan patienter och läkare. Kontinuitet gynnar patienten, som genom en fast läkarkontakt kan uppleva en ökad trygghet och delaktighet i sin vård. En viktig kvalitetsaspekt för såväl patienter som anhöriga är att samverka och samordningen mellan verksamheter och huvudmän fungerar. När samordningen av den närståendes vård och omsorg brister kan det leda till att anhöriga tvingas ta ett mer omfattande organisatoriskt ansvar.

Det finns i dagsläget ingen dokumentation av patienters önskemål om fast läkarkontakt som går att använda för att beräkna indikatorn.

#### **43. Kontinuitetsindex primärvårdsläkare, kronisk sjukdom, samt**

#### **44. Kontinuitetsindex sjuksköterska, primärvård (region), kronisk sjukdom**

Kontinuitetsindex är ett internationellt index, COC (continuity of care), som beräknas för patienter som under de senaste 18 månaderna har gjort tre eller fler besök på den vårdcentral som de är listade på. Indexvärdena varierar från 0 till 1. Om patienterna fått träffa samma person varje gång blir indexvärdet 1. Indexvärdet blir lägre och varierar beroende på hur många olika personer patienten har träffat och hur stor andel av besöken som gjorts hos den person som patienten har träffat oftast.

Det finns inget samlat kontinuitetsindex för patienters totala kontakter. Däremot finns kontinuitetsindex beräknat för läkarbesök och för sjuksköterskebesök. För patienter med kronisk sjukdom beräknas även kontinuitetsindex för besök till andra yrkeskategorier. Uppföljning av kontinuitet i primärvården planeras också inom ramen för arbetet med nära vård. Indikatorerna går ännu inte att presentera på nationell nivå för samtliga regioner, men förhoppningen är att det ska vara möjligt inom en relativt snar framtid.

#### **45. Brukare med fast omsorgskontakt**

Den fasta omsorgskontakten ska tillgodose den enskildes behov av trygghet, kontinuitet, individanpassad omsorg och samordning när hemtjänstinsatser verkställs<sup>18</sup>; den är således en viktig kontakt för anhöriga i utformningen av stödinsatser. Socialstyrelsen har fått i uppdrag att ta fram uppföljning av den nya bestämmelsen i socialtjänstlagen (2001:453) om krav på att den som har hemtjänst ska erbjudas fast omsorgskontakt om det inte bedöms vara uppenbart obehövligt. Socialstyrelsen föreslår att resultatet av uppföljningen av fast omsorgskontakt inkluderas i förslaget till uppföljning.

#### **46. Brukare med personligt ombud**

Verksamhet med personligt ombud riktar sig till vuxna personer som har psykiska funktionsnedsättningar. Det personliga ombudet kan stödja dessa personer inom flera områden och myndighetskontakter är ett av dem. Stödet är riktat till den närstående och är indirekt avlösande för anhöriga. Socialstyrelsen följer omfattningen att verksamheten i en årlig rapport till regeringen i enlighet med förordningen (2013:522) om statsbidrag till kommuner som

---

<sup>18</sup> 4 kap. 2 b § andra stycket SoL.

bedriver verksamhet med personliga ombud för vissa personer med psykiska funktionsnedsättningar. Socialstyrelsen föreslår att en redovisning av fördelningen av stödinsatsen ingår i uppföljningen.

#### **47. Brukare med boendestöd**

Boendestöd är en praktisk, pedagogisk och social insats som syftar till att stärka förmågan att klara vardagen i bostaden och ute i samhället. Boendestöd kan även omfatta aktiviteter utanför boendet som personen ofta genomför tillsammans med sin boendestödare. Fördelaktigt är om ett fåtal personer stödjer den enskilde eftersom arbetet bygger mycket på en fungerande relation och kontinuitet.

Boendestöd är en SoL-insats som ingår i Socialstyrelsens register. Därför går det att studera om förändringar över tid i antalet beslut som helhet, mellan åldersgrupper samt inom geografiska områden skapar ojämlika förutsättningar. Skillnader i dessa beslut innebär en direkt förändring i ansvar och belastning som placeras på anhöriga.

#### **48. Fördelning och insatser inom Råd och stöd enligt LSS**

Inom LSS finns en insats som heter Rådgivning och annat personligt stöd. Insatsen ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora varaktiga funktionsnedsättningar. Ibland kallas insatsen för Råd och stöd LSS. Råd och stöd är ett komplement till habilitering, rehabilitering och socialtjänst.

Insatsen kan bestå av exempelvis

- stödsamtal med kurator eller arbetsterapeut för att kunna leva med och förstå konsekvenserna av sin funktionsnedsättning
- råd och strategier som kan underlätta vardagen
- information om rättigheter och andra stödinsatser i samhället
- stöd till personer i närståendes närhet
- stöd i myndighetskontakter.

Insatsen Råd och stöd har minskat kontinuerligt sedan slutet av 1990-talet<sup>19</sup>

Socialstyrelsen är ansvarig myndighet för tilldelning av stadsbidrag för insatsen. Inhämtning av uppgifter från återrapporteringen av statsbidraget är viktigt att följa för att följa hur insatsen förändras över tid, eftersom den är en viktig insats i hanteringen av anhörigas situation.

#### **49. Patientens upplevelse av vårdens samordning**

I Socialstyrelsens intervjuer och dialoger framfördes att de verktyg som införts för att underlätta samordningen av vård, såsom samordnad individuell plan, patientkontakt och fast vårdkontakt, har potential att avlasta anhöriga i den organisatoriska delen av omsorgen.

Inom uppföljningsstrukturen för god och nära vård togs en indikator, *Patientens upplevelse av vårdens samordning*, fram för att granska upplevelsen hos patienterna [9]. Även om detta mått inte mäter anhörigas direkta åsikt har

<sup>19</sup> År 1998 hade 22 000 personer insatsen råd och stöd enligt LSS medan det 2019 var 918 personer som hade insatsen.

den en stark indirekt koppling till anhöriga, och Socialstyrelsen föreslår därför att indikatorn följs i uppföljning av implementering av anhörigstrategin. Datainsamling sker via SKR:s nationella patientenkäter.

#### **50. Rutin för samverkan vid vårdplanering**

När den enskilde har behov av insatser både från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården ska kommunen tillsammans med regionen upprätta en samordnad 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 samordnad individuell plan ska också upprättas om en patient efter utskrivning från slutna hälso- och sjukvård behöver insatser från både region och kommun i form av hälso- och sjukvård eller socialtjänst<sup>20</sup>.

Inom arbetet med uppföljning av god och nära vård tog Socialstyrelsen fram indikatorn *Rutin för vårdplanering i samverkan med ansvarig läkare och kommunal personal* [9]. Socialstyrelsen föreslår att följa denna indikator som del av arbetet med uppföljning av stöd för anhöriga. Datainsamling sker inom ramen för enhetsundersökningen Öppna jämförelser – äldre.

#### **51. Kommuner som samarbetar med regionerna om stöd till anhöriga**

Samarbete mellan kommun och region för att stödja anhöriga är en förutsättning för att kunna erbjuda ett individanpassat stöd till anhöriga. Socialstyrelsen föreslår att en liknande uppföljande fråga inkluderas i uppföljningen. För att undersöka andelen kommuner som samarbetar med regionerna om stöd till anhöriga föreslår Socialstyrelsen att datainsamling sker via den föreslagna nya enkäten till kommuner.

---

<sup>20</sup> 2 kap § 7 SoL, 16 kap § 4 HSL

# Diskussion

## Definitionsproblematiken är en knäckfråga

En utmaning med att ta fram nya uppföljningar och redovisa resultatet inom området anhörigperspektiv och stöd till anhöriga, är att kommuner och regioner har olika definitioner av vem som är anhörig respektive närstående. Det kommer att vara en knäckfråga i själva utformningen av uppföljningsfrågorna, men det är inget som denna rapport har problematiserat ytterligare.

## Avsaknad av utarbetade arbetssätt påverkar uppföljningen

Kommuner och regioner har i dag olika tillvägagångssätt i sitt arbete med anhörigfrågor, vilket bland annat beskrivs i den nationella anhörigstrategin. Uppföljningen och medföljande analys behöver därför vara öppna för olika lösningar och arbetssätt. I många av de föreslagna måtten eller mätområdena återfinns mått som mäter om kommuner och regioner själva bedömer att de har utarbetade strukturer för att arbeta med de i rapporten nämnda delområdena, exempelvis genom rutiner. Detta är inte tillräckligt för att förstå skillnaderna i arbetssätten. Socialstyrelsens förslag är därför att uppföljning även görs med hjälp av kvalitativa metoder. De kvalitativa inslagen kan komma att få ökad betydelse när arbetet inom anhörigområdet utvecklats.

## Struktur- och processmått eller utfallsmått

Förslaget till uppföljning som presenteras i denna rapport har en kartläggande ansats, där huvudfokus är att fånga om kommuner och regioner arbetar med anhörigfrågan och i så fall på vilket sätt. Förslaget har därför färre mått som fokuserar på att fånga nyanser i verksamheterna.

Tidigare i rapporten redovisades Riksrevisionens rapport om Öppna jämförelser från 2021 [4]. Riksrevisionen framhöll att majoriteten av indikatorerna i Öppna jämförelser är struktur- eller processindikatorer som mäter förutsättningar för kvalitet snarare än resultatet av den verksamhet som bedrivs. Många av de befintliga måtten i Öppna jämförelser efterfrågar om verksamheten exempelvis har aktuella rutiner inom valda områden.

För att förstå om verksamheterna arbetar på ett strukturerat sätt inom anhörigområdet är Socialstyrelsens bedömning att det är nödvändigt att studera förekomsten av processer och strukturer. Särskilt när kunskapsläget är begränsat och tidigare mätningar har visat att det saknas strukturerade arbetssätt.

På sikt när verksamheterna har kommit längre i sitt arbete inom anhörigområdet kan det vara aktuellt att ändra uppföljningens karaktär. Från att följa mått av mer kartläggande karaktär, till att öka antalet mått som särskiljer nyanserna i vården och omsorgen samt hur dessa nyanser påverkar kvaliteten för anhöriga.

I förslaget finns även utfallsmått i form av mängdstatistik över stödsamtal och avlösande insatser men även ett antal mått på anhörigas egna



upplevelser. Anhörigperspektivet handlar ofta om mjuka värden, såsom att ge anhöriga en upplevelse av samordning, delaktighet, informationsdelning, erbjudande om stöd, individanpassning m.m. Förbättringar i strukturer och processer kan ställas mot anhörigas upplevelser, för att undersöka om verksamhetsförflyttningarna i kommunerna och regionerna leder till förbättrade upplevelser för anhöriga.

## Effektmått

I förslaget till uppföljning ingår nästan inga effektmått för den anhörigas situation. Bedömningen är, vilket presenterades tidigare i rapporten, att det är svårt att dra slutsatser om förändrade effekter hos anhörigpopulationen relaterat till förändringar inom anhörigperspektivet och stödet till anhöriga. Effekterna är intressanta att följa och flera av de olika uppföljningsområdena är därför valda för att mäta dem. Men många andra faktorer har troligtvis inverkan, så som den anhörigas finansiella situation, den anhörigas möjlighet att frånvara arbetet till hur vård- och omsorgen i stort runt den närstående fungerar. Likt frågan i stycket ovan avseende struktur- och processmått eller utfallsmått, så finns det anledning att mäta några av de effektmått som återfinns i tidigare befolkningsundersökningar. Men dessa blir först intressanta att mäta när det har skett förflyttningar i regionernas och kommunernas arbete med anhörigperspektivet och stödet till anhöriga. Positiva förflyttningar inom flera uppföljningsområden, bör leda till positiva effekter för anhöriga, även om hänsyn tas till andra möjliga påverkansfaktorer. Detta är dock en mer långsiktig förflyttning som uppföljningen måste genomföra när området utvecklas och förändras.

## Könsuppdelning av mått

I uppdraget var ett av kraven att föreslagna mått skulle vara möjliga att könsuppdelat. Alla föreslagna mått är inte möjliga att redovisa uppdelat på kön, eftersom flertalet mått endast har statistik över närstående och inte anhöriga. Ett sådant exempel är statistik i Socialstyrelsens socialtjänstregister. Där finns ingen statistik över anhöriga som påverkas av insatsen. Även om register skulle samköras med annan befolkningsstatistik för att spåra om det exempelvis finns någon annan boende i hushållet hos den närstående som får socialtjänstinsatser, är anhörig en så bred term att grupper som exempelvis vänner som är anhöriga, inte går att spåra med den typen av metod.

En annan uppföljningsmetod för att fånga könsuppdelning kan vara att i stället titta på en bredare uppföljning av anhöriga, där anhöriga själva får ange sitt kön samt om de har avlösning. Även där finns problem med att representationen i enkäten kan variera mellan grupper, exempelvis kan de grupper som genomför de mest omfattande insatserna för anhöriga ha svårigheter med att svara på enkäten. Andra uppföljningsmetoder som har liknande problematik finns inom hälso- och sjukvården när patienten svarar på en patientenkät eller registreras i en KVÅ-kod; även där saknas förutsättningar att presentera resultat könsuppdelat för anhöriga.

## Tillgänglighet, individanpassning och kvalitet

Socialstyrelsens bedömning är att tillgängligheten är det viktigaste området att följa, åtminstone inledningsvis, eftersom kartläggning av stöd och anhörigperspektivet är en nödvändig grund för att sedan följa de större nyanserna i systemet. Därav är en stor andel av måtten i rapportens förslag inriktade på tillgänglighet.

När det gäller individanpassning behöver uppföljningssystemet vara följsamt till förändringar. Förändring i behov hos anhöriggrupperna och digitala lösningar är exempel på när stöd kan behöva ges på nya sätt, och därför har myndigheten i förslaget presenterat mått där det ska vara möjligt för framför allt kommunerna själva att redogöra för exempelvis på vilka sätt de har flexibilitet i sina stödsamtal.

Avseende kvalitet har det tidigare i rapporten redogjorts för varför kvaliteten i det totala hälso- och sjukvårdssystemet och omsorgssystemet inte är del av underlaget. Kvalitetsmått handlar därför i stor utsträckning om anhörigas egna bedömningar och upplevelser. På motsvarande sätt har detta förslag till uppföljning inte inkluderat effektmått för närstående, exempelvis upplevd stress eller förmåga att förvärvsarbeta. Det är svårt att direkt härleda den typen av effekter till uppföljningsförslaget.

# Referenser

1. Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; (i manus).
2. Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg. Stockholm: Socialdepartementet; 2022.
3. Handbok för utveckling av indikatorer – För god vård och omsorg [Elektronisk resurs]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
4. Öppna jämförelser i socialtjänsten – begränsat bidrag till god kvalitet (RiR 2021:17). Stockholm: Riksrevisionen; 2021.
5. Winqvist M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Fokus Kalmar län; 2010.
6. Winqvist M. Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2011.
7. Socialstyrelsen. Anvisningar för kodning av vårdåtgärder. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
8. Framställan om ändring av förordningen (2006:94) om register hos Socialstyrelsen över insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården. Förslag om att utöka uppgiftsskyldigheten till att omfatta även sådana vårdgivare som kommunerna har avtal med enligt 15 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Socialstyrelsen; 2021.
9. Socialstyrelsen. Uppföljning nära vård. Deluppdrag II Nationella Indikatorer slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2022.
10. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
11. Winqvist M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Nka Kunskapsöversikt 2016:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
12. Hanson E, Sennemark E, Magnusson L. Anhörigas delaktighet och behov. I: Ekstedt M, Flink M, red. Hemsjukvård - olika perspektiv på trygghet och säker vård. Stockholm: Liber 2019.
13. Dagverksamhet för personer med demenssjukdom: en vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
14. Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer. Underlag till en nationell strategi. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
15. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
16. Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
17. Närståendes situation. Rapport från Riksstroke Umeå: Riksstroke/Västerbottens läns landsting 2018.
18. Stöd till anhöriga. Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
19. Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
20. Nationella riktlinjer för vård vid stroke. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.

21. Nationella riktlinjer. Vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
22. Utbildning för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. SBU kommenterar. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU; 2015.
23. Nationella riktlinjer - utvärdering 2018. Vård och omsorg vid demenssjukdom 2018: indikatorer och underlag för bedömningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
24. Takter M. Anhörigperspektiv - en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019. Anhörigas riksförbund; 2020.
25. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
26. Öppna jämförelser av krisberedskap inom socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård. Hämtad 24 augusti 2023 från: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/oppna-jamforelser/socialtjanst/krisberedskap/>
27. Öppna jämförelser socialtjänst 2023 – Personer med psykisk funktionsnedsättning - Socialpsykiatri. Stockholm: Socialstyrelsen 2023.
28. Vårdplanering. 2021. Hämtad 24 augusti 2023 från: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-vard-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/vardplanering>
29. Socialstyrelsen. Grund för strategisk plan för att stödja en god och nära vård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
30. Socialstyrelsen. Stöd för funktionen och arbetssättet med fast läkarkontakt. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
31. Proposition 2021/22:116 En fast omsorgskontakt i hemtjänsten. 2022.
32. Uppdrag statistik på hjälpmedelsområdet – slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.

# Bilaga 1: Måttlista

## Uppföljningsområden – indikatorer, mått och nyckeltal

Delområde	Indikatorer, mått och nyckeltal	Status*
<b>Avlösning – direkt och indirekt</b>		
<b>Tillgänglighet</b>	1. Fördelningen av biståndsbedömda avlösande insatser	1
	2. Fördelningen av avlösning som service	3
	3. Anhörigas upplevelse av erbjudande om avlösande stöd	3
<b>Individanpassning</b>	4. Anhöriga som upplever att de kan påverka de direkt avlösande insatserna	3
	5. Anhörigas möjlighet att påverka utförandet av avlösning som insats	3
<b>Kvalitet</b>	6. Anhöriga som känner förtroende för personalen	1, 3
	7. Anhöriga som vill ha avlösning men valt att avstå erbjudande om avlösning	3
<b>Stödsamtal</b>		
<b>Tillgänglighet</b>	8. Fördelningen av individuella stödsamtal och stödgrupper i kommunerna	2
	9. Erbjudande om stödsamtal för anhöriga	3
	10. Rådgivning till anhöriga	2
	11. Brytpunktssamtal	1
	12. Anhöriga som informeras i samband med diagnos för närstående	3
<b>Individanpassning</b>	13. Individanpassning av stödsamtal och stödgrupper i kommun	2
	14. Anhörigas behov av individanpassning i stödsamtal och stödgrupper	3
<b>Kvalitet</b>	15. Anhörigas upplevelse av stödsamtal	3
<b>Utbildning och information</b>		
<b>Tillgänglighet</b>	16. Information och undervisning riktad till anhöriga inom hälso- och sjukvården	2
	17. Information och vägledning om samhällsfunktioner inom hälso- och sjukvården	2
	18. Anhörigstöd inom hälso- och sjukvården	2
	19. Utbildning eller stöd till anhörig vid beteendemässiga eller psykiska symptom (BPSD)	1
	20. Anhöriga som erbjuds och som önskar utbildning och/eller information	3
<b>Hälsofrämjande insatser</b>		
<b>Tillgänglighet</b>	21. Erbjudande av hälsofrämjande aktiviteter till anhöriga från kommun	3
<b>Kunskap om anhörigperspektivet inom organisation/verksamhet</b>		
<b>Regelverk</b>	22. Genomförda utbildningar om lagstiftning och sekretess kopplat till anhörigskapet	3
<b>Om att vara anhörig</b>	23. Kommuner och regioner som har rutin för stöd till anhöriga när den närstående motsätter sig anhörigas delaktighet	3
<b>Anhörigperspektiv i styrning och ledning</b>		
<b>Riktlinjer och styrdokument</b>	24. Regioner som omsatt anhörigperspektivet i mål- och styrdokument inom hälso- och sjukvården	3

Delområde	Indikatorer, mått och nyckeltal	Status*
	25. Kommuner som omsatt 5 kap. 10 § SoL i de kommunala riktlinjerna för handläggning	3
	26. Kommuner som utvecklat strategier, måldokument eller verksamhetsplaner för tillämpning av 5 kap. 10 § SoL	3
	27. Kommuner som har kontinuitetsplan för respektive verksamhet i egen regi	1
Uppföljning	28. Rutiner för att säkerställa anhörigas frivillighet kontinuerligt i genomförandet av vård i hemmet	3
	29. Rutiner för att kontinuerligt säkerställa att insatser genomförda av anhöriga ges frivilligt	3
	30. Uppsökande verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning	1
	31. Kommuner och regioners anhörigperspektiv i centrala upphandlingar och avtal med externa utförare	3
<b>Anhörigperspektiv i anhörigas stöd för egen del och utförande av insatser</b>		
Stöd och information till anhöriga	32. Anhöriga som upplever att de informeras om stöd för egen del i samband med biståndsbedömningen för närstående	3
	33. Kommuner med rutiner för att anhöriga ska informeras om stöd i samband med biståndsbedömning för närstående	3
	34. Kommuner med rutin för att säkerställa anhörigas frivillighet och behov av stöd för egen del kontinuerligt efterfrågas i uppföljningen av biståndsbedömda insatser	3
	35. Kommuner som prövat ansökningar om bistånd (4 kap. 1 § SoL) från anhöriga	3
	36. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos	1
	37. Kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper	1, 3
Anhörigas delaktighet	38. Befintliga rutiner för att säkerställa anhörigas deltagande i utformningen av stödinsatser inom hemtjänst och särskilt boende	1
	39. Rutin för anhörigas delaktighet i vårdplanering i samverkan med ansvarig läkare och kommunal personal	3
<b>Anhörigperspektiv i samordning och kontinuitet</b>		
Samordning	40. Anhöriga som är nöjda med samarbetet med det särskilda boendet	1, 3
	41. Anhörigas upplevelse av samordningen av stöd- och vårdinsatser	3
	42. Patienter med fast läkarkontakt som önskar det	2
	43. Kontinuitetsindex primärvårdsläkare, kronisk sjukdom	2
	44. Kontinuitetsindex sjuksköterska, primärvård (region), kronisk sjukdom	2
	45. Brukare med fast omsorgskontakt	2
	46. Brukare med personligt ombud	1
	47. Brukare med boendestöd	1
	48. Fördelning och insatser inom Råd och stöd enligt LSS	1
	49. Patientens upplevelse av vårdens samordning	1
50. Rutin för samverkan vid vårdplanering	1	
Att kontinuerligt erbjuda stöd	51. Kommuner som samarbetar med regionerna om stöd till anhöriga	3
* 1. Går att ta fram i dag med hjälp av befintlig datakälla; 2. Går sannolikt att ta fram vid utveckling av befintliga insamlingskällor; 3. Kräver sannolikt ny datakälla		

## Bilaga 2: Andra värdefulla källor för att följa anhörigperspektivet och stödet till anhöriga

Nedan redogör Socialstyrelsen för andra möjliga källor för insamling av relevanta data som av olika anledningar inte inkluderats i uppföljningen men där det är relevant att följa förändringar för att få en heltäckande bild av anhörigas situation.

### Digitalt stöd till anhöriga och välfärdsteknik

I anhörigstrategin lyfts potentialen i digitalt stöd till anhöriga. Många former av stöd till anhöriga, såsom utbildning och enskilda stödsamtal eller stödgrupper, kan erbjudas digitalt och kan därmed vara en väg till att utveckla ett mer individanpassat stöd som når fler anhöriggrupper. Digitala stödsatser kan också vara till hjälp för anhöriga som inte bor i samma kommun eller region som den som har behov av vård eller stöd. Här kan resultatet från Socialstyrelsens årliga enkät om e-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna bidra till uppföljningen av det digitala stöd som kommuner erbjuder till anhöriga. Enkäten skickas ut till samtliga kommuner och innehåller frågor om e-hälsa, digitalisering och välfärdsteknik inom socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård. Även om enkäten inte specifikt innehåller frågor om digitalt stöd till anhöriga ingår frågor som berör anhörigas situation och digital teknik som kan utgöra ett stöd för anhöriga.

Exempelvis ingår frågor om huruvida kommunerna erbjuder möjlighet att delta vid samordnad individuell planering (SIP) på distans med stöd av video och om kommunen erbjuder digital kommunikation mellan enskilda och personal eller närstående.

Ett annat område som enkäten följer upp är om kommunerna erbjuder olika typer av välfärdsteknik. Välfärdsteknik är digital teknik som syftar till att bibehålla eller öka trygghet, aktivitet, delaktighet eller självständighet för en person som har eller löper förhöjd risk att få en funktionsnedsättning. Välfärdsteknik kan användas av personen själv, en anhörig, personal eller någon annan i personens närhet. Välfärdsteknik kan utgöra ett stöd både för den enskilde och dennes anhöriga. Exempelvis kan digital natttillsyn bidra till förbättrad nattsömn för både den enskilde och anhöriga. Ett annat exempel är mobila trygghetslarm som kan öka tryggheten för den enskilde och minska oro hos anhöriga.

Utöver digital tillsyn och mobila trygghetslarm följer enkäten upp förekomsten av flera andra tekniker i kommunerna som kan vara relevanta att inkludera i uppföljningen av kommunernas digitala stöd till anhöriga.

Exempel på sådana tekniker är

- passiva larm och sensorer
- digitalt stöd för fysisk träning eller aktivering
- digitalt stöd för dagliga aktiviteter
- läkemedelsfördelare.

Sammantaget är uppföljningen av det digitala stöd som kommunerna erbjuder till anhöriga ett utvecklingsområde. Socialstyrelsens enkät om e-hälsa och välfärdsteknik ger endast en begränsad insyn inom området. Att inkludera frågor specifikt om digitalt stöd till anhöriga ses som ett potentiellt utvecklingsområde för enkäten.

## Hjälpmedelstatistiken

Hjälpmedel kan förbättra livskvaliteten för anhöriga på många sätt. Därför är individuellt anpassade hjälpmedel en viktig del i habilitering, rehabilitering och som ett stöd för att vardagslivet ska fungera. Hjälpmedelsområdet förändras över tid. Den tekniska utvecklingen medför nya möjligheter till ökad inkludering, delaktighet och självständighet för brukare och i förlängningen därmed även avlösning, stöd och självständighet för anhöriga. [32]

Det saknas en juridisk definition av vad hjälpmedel är, men det finns beskrivningar och definitioner av begreppet hjälpmedel ur olika perspektiv. I förarbetena till bestämmelserna om skyldigheten att erbjuda hjälpmedel (dvs. prop. 1992/93:159 s. 201) beskrivs hjälpmedel.

Med hjälpmedel avses dels hjälpmedel för vård och behandling, dels hjälpmedel för den dagliga livsföringen, vilka fordras för att den enskilde själv eller med hjälp av någon annan ska kunna

1. tillgodose personliga behov såsom att klä sig, äta och sköta sin hygien
2. förflytta sig
3. kommunicera med omvärlden
4. fungera i hemmet och i närmiljön
5. orientera sig
6. sköta vardagslivets rutiner i hemmet
7. gå i skolan
8. delta i sysselsättning och vardagliga fritidssysselsättningar som utförs i hemmet och närmiljön. [32]

I Socialstyrelsens kartläggning inför anhörigstrategin påpekades att det händer att anhöriga som tackar nej till äldreomsorgsinsatser för att de själva vill ta hand om sin närstående – och därmed sparar betydande kostnader och omfattande omvårdnad för kommunerna – får avslag när de ansöker om billigare insatser eller hjälpmedel som skulle underlätta deras vardag och omsorgsgivande.

Socialstyrelsen genomför två nationella datainsamlingar i syfte att långsiktigt följa upp hjälpmedelsområdet. Statistiken redovisas nu för första gången som ett statistikfaktablad som beskriver kvaliteten i de insamlade



uppgifterna. Därutöver redovisas statistik om antal förskrivningar av olika hjälpmedel fördelat på kön och flera ålderskategorier.

Även om det i detta förslag inte ingår något förslag om att följa statistiken över förskrivningen av hjälpmedel, är det relevant att titta på förändringar i statistikunderlaget för att spåra möjliga förändringar i anhörigas situation. Detta eftersom hjälpmedel som tidigare nämnts kan vara både ett indirekt och direkt stöd för anhöriga.

## IBIC

Individens behov i centrum (IBIC) är ett arbetssätt för handläggare och utförare inom socialtjänsten för en mer individanpassad omsorg för den som behöver stöd. IBIC skapar förutsättningar för att tillsammans med den som behöver stöd från socialtjänsten formulera nuläge och mål utifrån de individuella behoven. Det ger i sin tur underlag för att följa upp den enskildes behov och resultat över tid. Detta är nödvändigt för att individen, verksamheten som utför stödet och ansvarig nämnd ska få kännedom om huruvida beslutade insatser ger önskat resultat.<sup>21</sup>

I IBIC används begreppet livsområden för att beskriva de olika delarna av livsföringen som en person kan behöva stöd inom. Ett livsområde som kan vara aktuellt att beakta och arbeta med när det samtidigt finns behov av ett indirekt stöd till anhörig är livsområdet som benämns *person som vårdar eller stödjer en närstående*. Men även andra livsområden i IBIC kan vara relevanta för att beskriva vad en person som är anhörig kan behöva stöd inom.

Socialtjänstlagens övergripande mål i 5 kap. 10 § SoL används i IBIC för insatser utifrån SoL som ska *underlätta för personer som vårdar och stödjer en närstående* som är långvarigt sjuk eller äldre eller stödjer en närstående som har funktionshinder. Målet används dels när insatsen till den närstående samtidigt är ett indirekt stöd till en anhörig, dels när insatsen är ett direkt stöd till den anhörige som vårdar eller stödjer en närstående. Lokalt finns därmed möjlighet att identifiera hur många beslut som avser stöd till anhöriga. Det övergripande målet att underlätta för anhöriga är också en av utgångspunkterna vid uppföljning av insatser som indirekt eller direkt är avsedda att vara ett stöd för anhöriga.

IBIC skapar förutsättningar för uppföljning på individ- och verksamhetsnivå men det går inte i dagsläget att använda IBIC för nationell uppföljning. Det saknas nationella kvalitetsregister för socialtjänsten där den strukturerade dokumentationen hade kunnat användas. Det finns också skillnader i hur IBIC används mellan kommunerna vilket innebär att det inte alltid går att jämföra den information som tas fram<sup>22</sup>. Den nationella uppföljning av IBIC som Socialstyrelsen genomför handlar om kommunernas nyttjande- och implementeringsgrad, vilket inte genererar data som kan användas i uppföljningsförslaget till den nationella anhörigstrategin.

---

<sup>21</sup> Individens behov i centrum : ett stöd för att använda ICF och strukturerad dokumentation i socialtjänsten. Socialstyrelsen; 2021. Rapport 2021:2 Vård och omsorgsanalys.

<sup>22</sup> Effekten av IBIC Utvärdering av arbetssättet Individens behov i centrum i socialtjänsten.

# Bilaga 3: Angränsande uppdrag

## Socialstyrelsens uppdrag

- **Uppdrag att ta fram stöd till kommunerna för ett mer individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga.** Stödet 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.
- **Uppdrag att ta fram stöd för att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg.** Stödet riktar sig till arbetsgivare, beslutsfattare och chefer inom hälso- och sjukvård och omsorg, biståndshandläggare samt övrig vård- och omsorgspersonal. Stödet ska ge vägledning om ledning, styrning, kunskap, kompetens, samverkan och samordning i syfte att stärka anhörigperspektivet.
- **Uppdrag angående vägledning och uppföljning av reformen *En fast omsorgskontakt i hemtjänsten*.** Stödet riktar sig till kommuner då hemtjänst ska erbjudas fast omsorgskontakt om det inte bedöms vara uppenbart obehövligt. I uppdraget ingår därutöver att utreda vilka data och vilken statistik som behövs för en ändamålsenlig uppföljning av reformen.
- **Uppföljning nära vård** om uppföljning och stöd till omställningen till en mer nära vård med fokus på primärvården. Ett deluppdrag var att utreda förutsättningar för att inhämta aggregerade data från regionerna samt att föreslå indikatorer för att följa omställningen.

## Övriga uppdrag

- **Ett stärkt stöd till anhöriga till långvarigt eller allvarligt sjuka** är ett uppdrag som regeringen givit en särskild utredare. Uppdraget syftar till att analysera och föreslå effektiva åtgärder som säkerställer ett ändamålsenligt och individanpassat stöd till anhöriga till personer som är långvarigt sjuka, till personer som är kortvarigt allvarligt sjuka och till anhöriga som har barn.
- **Nka:s nya befolkningsstudie** under våren 2024 planerar Nka i samverkan med SCB. Planerad omfattning är 40 000 invånare i åldern 18 år och äldre. Ett stratifierat urval kommer att användas för att kunna göra geografiska jämförelser.
- **Karolinska institutet och Nka:s befolkningsstudie** till äldre anhöriga, 55 år och äldre sker nu i samverkan med SCB. Den låga åldern är för att kunna göra jämförelser med liknande studier om äldre i EU.
- **Nka och Anhörigas Riksförbunds enkätstudie till samtliga kommuner.** Studien finansieras delvis av Socialstyrelsen inom ramen för Anhörigas Riksförbunds verksamhetsstöd. Enkäten omfattar frågor med koppling till den nationella anhörigstrategin, vilka stödformer som erbjuds till

anhöriga, organiseringen av stöd till anhöriga och samverkan med andra verksamheter och organisationer. Den består av tre olika enkäter: en till vård och omsorg, en till funktionsnedsättningsområdet och en till individ- och familjeomsorg.