

**Socialstyrelsens delmål
i den
funktionshinderspolitiska
strategin**

– delrapport 2

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-044-2
Artikelnr 2013-3-20

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2013

Förord

Socialstyrelsen är en av 22 strategiska myndigheter som fått regeringens uppdrag att bidra till genomförandet av regeringens strategi för funktionshinderspolitiken 2011–2016. Utgångspunkten för arbetet är de nationella målen om en samhällsgemenskap med mångfald som grund, om ett samhälle som utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhället och om jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, män och kvinnor med funktionsnedsättning.

För Socialstyrelsens del är arbetet inriktat på att öka kunskapen om hur de individuella stöden till personer med funktionsnedsättning kan utformas så att de leder till full delaktighet och jämlikhet i levnadsvillkor.

I den här rapporten, som är den andra i en serie av flera årliga rapporter, ger Socialstyrelsen en bild av det pågående arbetet för att nå målen i den funktionshinderspolitiska strategin. Tillsammans med övriga strategiska myndigheters rapporter kommer den här rapporten att ligga till grund för en uppföljning av funktionshinderspolitiken. Uppföljningen genomförs varje år av Myndigheten för handikappolitisk samordning, Handisam, som lämnar sina årliga rapporter till regeringen. Tanken är att uppföljningen framöver även ska användas som underlag för rapporteringen till Förenta Nationerna av hur Sverige följer konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Uppdraget har genomförts av en arbetsgrupp där Karin Flyckt, Margaretha Addén Mårtensson, Gunilla Westerdahl och Karin Lindgren har haft ansvar för projektets delmål. Övriga medarbetare i projektgruppen har varit Ulla Clevnert, Birgit Rengren Borgersen och Staffan Söderberg samt Ulla Essén som varit projektledare och sammanställt rapporten.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken</i>	8
Statliga myndigheters ansvar	8
Prioriterade områden	9
Regelbundna rapporter till regeringen	9
<i>Regeringens inriktningsmål och delmål för Socialstyrelsen</i>	11
Inriktningsmålet	11
De fyra delmålen	11
<i>Socialstyrelsens arbete för att uppnå delmålen</i>	12
Ett gemensamt ansvar	12
Gemensamma aktiviteter för att nå målen	12
Samarbete med funktionshindersorganisationer	13
<i>Vård och omsorg efter behov</i>	14
Delmål	14
Utgångsläge	14
Genomförda aktiviteter för att nå delmålet	15
Diskussion och lägesbedömning	18
Planerade aktiviteter 2013	19
<i>Minimera väntetider</i>	20
Delmål	20
Utgångsläge	20
Genomförda aktiviteter för att nå delmålet	20
Diskussion och lägesbedömning	27
Planerade aktiviteter 2013	28
<i>Ökad delaktighet</i>	29
Delmål	29
Utgångsläge	29
Genomförda aktiviteter för att nå delmålet	30
Diskussion och lägesbedömning	36
Planerade aktiviteter 2013	37

<i>Bättre stöd till anhöriga</i>	38
Delmål	38
Utgångsläge	38
Genomförda aktiviteter för att nå delmålet	38
Diskussion och lägesbedömning	46
Planerade aktiviteter	47
<i>Referenser</i>	49

Sammanfattning

Vad vet vi om samhällets individuella insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning? Bidrar de individuella stöden till full delaktighet i samhället och jämlikhet i levnadsvillkor?

De här frågorna är centrala för Socialstyrelsens arbete inom ramen för regeringens funktionshinderspolitiska strategi under åren 2011–2016. Uppdraget beskrivs både i den funktionshinderspolitiska strategin och i ett särskilt regeringsuppdrag till Socialstyrelsen. Syftet med arbetet är att kunskapen om de individuella stödets utformning ska öka och att påverka ansvariga myndigheter och verksamheter att utforma stöden så att de leder till full delaktighet och jämlikhet i levnadsvillkor.

Den här rapporten är den andra i en serie av fyra delrapporter. Därefter ska Socialstyrelsen lämna en slutrapport. I den första delrapporten presenterades utgångsläget, som säger en del om vilken kunskap som saknas och vad Socialstyrelsen behöver göra för att öka kunskapen. Men vi behöver fortfarande veta mer för att kunna förmedla rätt kunskap. Därför görs en del kompletteringar till de mätningar som gjordes förra året. Vi redovisar vilka aktiviteter som genomförts under år 2012 och vad som behöver göras under den kommande perioden för att nå målen. Så här sammanfattar vi läget just nu:

- Hälso- och sjukvården behöver öka sin kunskap om personer med funktionsnedsättning och deras hälsorisker för att kunna ställa rätt diagnos och ge behandling i tid. Även socialtjänsten behöver öka sin kunskap för att kunna hjälpa människor med funktionsnedsättning att få kontakt med hälso- och sjukvården när det finns misstankar om sjukdom eller för att komma till regelbundna hälsokontroller, till exempel till mammografi.
- Det finns fortfarande en hel del som kommunerna kan göra för att enskilda personer ska slippa vänta orimligt lång tid på att få sina beslut verkställda. Det gäller särskilt väntetiderna till insatserna om kontaktperson och bostad med särskild service för vuxna.
- Det finns ett ökat intresse för kunskap om delaktighet och vilka hjälpmedel eller metoder som kan användas i arbetet med att stödja personer med funktionsnedsättning till större självständighet och självbestämmande. En viktig förutsättning för ökad delaktighet är att baspersonalen har den kompetens som behövs för att kunna omsätta nya kunskaper i praktiken. Arbetsgivarna behöver därför ta ansvar för att höja kunskapsnivån hos sin personal.
- Socialtjänsten behöver göra mer för anhöriga som vårdar eller stödjer närstående med funktionsnedsättning. För att kunna utveckla ett varierat och anpassat stöd behövs ytterligare kunskap om de anhörigas livssituation.

En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att inom myndighetens verksamhetsområde arbeta utifrån ett särskilt inriktningsmål för genomförandet av funktionshinderspolitiken. Arbetet är preciserat i fyra delmål, som tillsammans med inriktningsmålet beskrivs på sidan 11. Såväl inriktningsmålet som delmålen tar sin utgångspunkt i de funktionshinderspolitiska målen om full delaktighet i samhällslivet och jämlikhet i levnadsvillkor för människor med funktionsnedsättning. Uppdraget till Socialstyrelsen är en del i regeringens funktionshinderspolitiska strategi, *En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016*, som regeringen beslutade den 16 juni 2011. Ytterligare 21 strategiska myndigheter har på samma sätt fått regeringens uppdrag att bidra till genomförandet av den funktionshinderspolitiska strategin.

Statliga myndigheters ansvar

Statliga myndigheter har ett särskilt ansvar att genomföra målen för funktionshinderspolitiken. Den statliga sektorns ansvar kommer främst till uttryck i förordningen (2001:526) om de statliga myndigheternas ansvar för genomförandet av handikappolitiken samt genom ett uttalat sektorsansvar i ett antal myndighetsinstruktioner.

I förordningen (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen framgår att myndigheten har ett samlat ansvar, ett så kallat sektorsansvar, för genomförande av de funktionshinderspolitiska målen med anknytning till sitt verksamhetsområde. Socialstyrelsen ska inom ramen för detta ansvar vara samlande, stödande och pådrivande i förhållande till övriga berörda parter (2 §).

De uppdrag som de strategiska myndigheterna har fått av regeringen och som presenteras i den funktionshinderspolitiska strategin har sin grund i de nationella målen för funktionshinderspolitiken. Målen och inriktningen för arbetet har gällt sedan år 2000 då riksdagen antog regeringens förslag om en nationell handlingsplan för funktionshinderspolitiken *Från patient till medborgare* (prop. 1999/2000). De nationella målen är

- en samhällsgemenskap med mångfald som grund
- ett samhälle som utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhället
- jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionsnedsättning.

Det funktionshinderspolitiska arbetet ska särskilt inriktas på

- att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för människor med funktionsnedsättning

- att förebygga och bekämpa diskriminering mot personer med funktionsnedsättning
- att ge barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning förutsättningar för självständighet och självbestämmande.

Prioriterade områden

Samtliga 22 strategiska myndigheter har tilldelats särskilda inriktningsmål att arbeta med under perioden 2011–2016. Utifrån inriktningsmålen har myndigheterna själva föreslagit delmål, som regeringen fastställt.

Socialstyrelsens inriktningsmål har sin grund i socialpolitiken. Delmålen avser både socialtjänsten och hälso- och sjukvården. De andra strategiska myndigheternas inriktningsmål rör områden som arbetsmarknad, utbildning, transporter, IT, fysisk tillgänglighet, rättsväsendet, folkhälsa, kultur, medier, idrott och konsumentfrågor. Tillsammans utgör de väsentliga områden för funktionshinderspolitikens utveckling. Det är också områden som är aktuella för flera myndigheter samtidigt även om det inte specifikt framgår av varje myndighets inriktningsmål. För Socialstyrelsens del innebär det till exempel att även frågor om tillgänglighet, folkhälsa och utbildning har stor betydelse för arbetet med det socialpolitiska inriktningsmålet.

Ytterligare ett prioriterat område är hur de statliga myndigheterna själva arbetar med tillgänglighet i kontakterna med allmänheten och internt för den egna personalen (SFS 2001:526). Det arbetet redovisas inte i den här rapporten utan presenteras i en egen rapport från Myndigheten för handikappolitisk samordning, Handisam, som årligen följer upp hur myndigheterna lever upp till sitt ansvar när det gäller tillgänglighet [1].

Regelbundna rapporter till regeringen

De strategiska myndigheterna rapporterar årligen sina resultat till regeringen och Handisam. I mars 2012 lämnade Socialstyrelsen sin första delrapport [2]. Den innehöll huvudsakligen en beskrivning av hur situationen såg ut när arbetet i förhållande till de uppsatta delmålen påbörjades.

I den här delrapporten kompletterar vi den första delrapporten med ytterligare mätningar för att beskriva utgångsläget för vårt arbete. Vi ger en utförligare redovisning av hur vi har arbetat för att uppnå våra delmål, vilka insatser vi har genomfört och i viss mån vilka resultat eller effekter som insatserna har gett. Vi redovisar även en lägesbedömning samt hur vi samarbetat med funktionshindersorganisationerna och andra berörda aktörer.

Ytterligare två årliga delrapporter och en slutrapport år 2016 ska lämnas till regeringen och Handisam. Slutrapporten ska innehålla en bedömning av effekterna av Socialstyrelsens arbete i förhållande till delmålen och inriktningsmålet.

Handisam har regeringens uppdrag att ansvara för uppföljningen av strategins mål och insatser samt för att utveckla ett sammanhållet system för att beskriva och analysera utvecklingen. Två månader efter det att de strategiska myndigheterna har lämnat sina rapporter redovisar Handisam sin sam-

lade lägesbeskrivning och analys av myndigheternas arbete till regeringen [3].

Varje år redovisar regeringen resultaten av utvecklingen i förhållande till myndigheternas inriktningsmål och delmål i budgetpropositionen. Tanken är också att resultaten ska utgöra en grund för regeringens rapportering till FN:s kommitté för konventionen (SÖ 2008:26) om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det gör regeringen vart fjärde år. Nästa gång det blir aktuellt är år 2015.

Regeringens inriktningsmål och delmål för Socialstyrelsen

Inriktningsmålet

Kunskapen om i vilken utsträckning de individuella stödets utformning bidrar till de funktionshinderspolitiska målen ska öka.

I den funktionshinderspolitiska strategin förklarar regeringen innebörden i inriktningsmålet på följande sätt: ”Inriktningsmålet inom det socialpolitiska området handlar om att öka kunskapen om i vilken utsträckning de individuella stöden bidrar till att uppfylla de funktionshinderspolitiska målen. Kunskapen kan stödja arbetet med att säkerställa att befintliga åtgärder ger avsedd effekt för personer med funktionsnedsättning i vardagen. Det är utifrån detta vidare perspektiv som regeringen avser inleda ett utvecklingsarbete”.

De fyra delmålen

Socialstyrelsens arbete med delmålen presenteras i fyra avsnitt. Så här är delmålen formulerade:

- Alla, inklusive personer med funktionsnedsättning, har tillgång till vård och omsorg efter behov oberoende av kön, ålder, födelseland och bostadsort.
- Kunskapen om orsakerna till långa väntetider mellan beslut och verkställighet ska öka, liksom om hur problemen ska kunna rättas till utan att rättssäkerheten åsidosätts.
- Genom tillsyn av arbetet med genomförandeplaner bidrar Socialstyrelsen till att barn, ungdomar och vuxna i ökande utsträckning kommer till tals, blir lyssnade till och kan utöva inflytande över insatsernas genomförande.
- Stödet till anhöriga till personer med funktionsnedsättning ökar genom information och vägledning till kommunerna samt genom att följa upp stödinsatsernas omfattning och inriktning.

Socialstyrelsens arbete för att uppnå delmålen

Ett gemensamt ansvar

Socialstyrelsen är idag organiserad i fyra avdelningar med verksamhetsansvar. Det är avdelningen för statistik och utvärdering, avdelningen för kunskapsstyrning, avdelningen för regler och tillstånd samt tillsynsavdelningen. För att nå resultat i arbetet med inriktningsmålet och de fyra delmålen krävs ett nära samarbete mellan avdelningarna. Tillsynsavdelningen kan till exempel inte ensam ta ansvar för att främja barns, ungdomars och vuxnas inflytande över genomförandet av socialtjänstens insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. För att nå delmålet Ökad delaktighet behöver också avdelningen för regler och tillstånd medverka genom att ta fram föreskrifter och allmänna råd eller handböcker inom området och avdelningen för kunskapsstyrning genom att ta fram kunskapsöversikter, vägledningar eller andra kunskapsstyrande publikationer. Alla avdelningar kan dessutom bidra till kunskapsspridning vid konferenser eller seminarier. Oavsett vilket delmål det gäller bidrar varje avdelning med sitt särskilda kunnande.

Från och med den 1 juni 2013 kommer Socialstyrelsens tillsynsavdelning att upphöra. Tillsynen av socialtjänsten och hälso- och sjukvården kommer i stället att bedrivas av en ny myndighet, Inspektionen för vård och omsorg.

Socialstyrelsen förbereder nu hur det gemensamma arbetet med uppdragen i den funktionshinderspolitiska strategin ska kunna fortsätta efter delningen av myndigheten. En utgångspunkt för planeringen är att Socialstyrelsen tar ansvar för att leda projektet och att rapportera arbetet med inriktningsmålet och de fyra delmålen till regeringen och Handisam. En annan utgångspunkt är att samarbetet mellan de två myndigheterna så långt möjligt ska kunna fortsätta på liknande sätt som idag. Det innebär att var och en bidrar utifrån sitt verksamhetsområde i ett samarbete kring de gemensamma målen.

Gemensamma aktiviteter för att nå målen

I de kapitel som följer redovisar Socialstyrelsen utgångsläget, genomförda och planerade aktiviteter, resultat och effekter, och en lägesbedömning för varje delmål. Här följer en sammanfattning av planerade aktiviteter för uppdraget som helhet. En mer utförlig lista finns i den första delrapporten [2].

För att nå målen avser Socialstyrelsen att

- ta reda på om och i vilken utsträckning de individuella stöden skapar förutsättningar för delaktighet samt redovisa dessa resultat till huvudmännen (stat, kommun, landsting eller regioner samt enskilda verksamheter/vårdgivare)
- synliggöra hinder för delaktighet och hur de kan rivas genom att redovisa resultaten av aktiviteterna på Socialstyrelsens webbplats i form av rapporter, öppna jämförelser, statistik med mera
- påverka huvudmännen att vidta åtgärder som ger avsedd effekt i vardagen för personer med funktionsnedsättning
- informera om de övergripande funktionshinderspolitiska målen i handböcker, meddelandeblad och andra publikationer
- verka för att det finns ett regelverk som leder till delaktighet, självbestämmande och rättssäkerhet.

Samarbete med funktionshindersorganisationer

I samband med arbetet kring Socialstyrelsens delmål i den funktionshinderspolitiska strategin har vi haft fortlöpande kontakt med Socialstyrelsens nämnd för funktionshindersfrågor. Nämnden är ett rådgivande organ där övergripande och principiella frågor av betydelse för personer med funktionsnedsättning och deras närstående behandlas. Nämnden har följt arbetet genom att den funktionshinderspolitiska strategin med alla sina delmål har varit en stående punkt på dagordningen. Projektledaren eller projektmedarbetarna har informerat om det pågående arbetet och ledamöterna i nämnden har bidragit med råd och synpunkter.

Utöver samrådet med nämnden för funktionshindersfrågor har vi haft kontakt med funktionshindersorganisationerna på flera olika sätt. I arbetet med delmålet Vård och omsorg efter behov har vi till exempel genom riktad information försökt nå ut till funktionshindersorganisationerna med resultatet från studierna om jämlik vård.

Inför inspektionen av gruppboende och tillsynen av kommunernas arbete med att verkställa gynnande beslut (delmålen Ökad delaktighet respektive Minimera väntetider) har Socialstyrelsen informerat de berörda kommunernas handikappråd. Råden har därmed fått kännedom om de förestående inspektionerna. Även Socialstyrelsens beslut har skickats till handikappråden för att upplysa om resultaten av tillsynen. Det i sin tur kan ha betydelse för respektive kommuns arbete med att förbättra situationen både när det gäller beslut som inte verkställs inom rimlig tid och delaktigheten för vuxna som bor i gruppboende enligt LSS.

I arbetet med delmålet Bättre stöd till anhöriga har en särskilt referensgrupp inrättats under år 2012. Referensgruppen ska följa och ge råd och synpunkter på Socialstyrelsens arbete med att informera, vägleda och följa upp tillämpningen av stödet till anhöriga.

Läs mer om samrådet med funktionshindersorganisationerna under respektive delmål.

Vård och omsorg efter behov

Delmål

Alla, inklusive personer med funktionsnedsättning, har tillgång till vård och omsorg efter behov oberoende av kön, ålder, födelseland och bostadsort.

Utgångsläge

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att årligen redovisa tillståndet och utvecklingen för hälsa, vård och omsorg. Delmålet Vård och omsorg efter behov ingår som en del i det arbetet. Som ett exempel kan nämnas vårt arbete med att utveckla metoder för att mäta olika aspekter av jämlikhet i vård och omsorg för personer med funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen har också regeringens uppdrag att samla in uppgifter från socialtjänsten för att kunna redovisa dem i Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning [4]. Även detta uppdrag hör samman med delmålet Vård och omsorg efter behov. Arbetet sker i samverkan med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). I arbetet har Socialstyrelsen även samrått med Vårdföretagarna, en arbetsgivar- och branschorganisation för vårdgivare och Famna, en branschorganisation för idéburen vård och social omsorg.

I den första delrapporten [2] redovisade Socialstyrelsen mätningar för att beskriva utgångsläget för arbetet. Mätningarna belyser om socialtjänsten är likvärdig och om hälso- och sjukvården är jämlik. Dessutom har vi i en mätning belyst tillgängligheten till såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten.

Under flera år har Socialstyrelsen kunnat konstatera att det finns skillnader i hur många män och pojkar respektive kvinnor och flickor som har insatser enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL, och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Fler män och pojkar får insatser enligt LSS och fler kvinnor än män får hemtjänst enligt SoL och antalet insatser enligt LSS och SoL varierar mellan kommunerna. Vårt arbete med delmålet syftar till att öka kunskapen om vad det beror på.

Hälsan hos personer med funktionsnedsättning är generellt sämre än hos den övriga befolkningen. Det gäller till exempel personer med psykisk funktionsnedsättning som har sämre förutsättningar än andra att få en god somatisk vård. En viktig orsak är att sjukvården upptäcker somatisk sjuklighet senare hos personer med psykisk funktionsnedsättning.

Tillgängligheten till socialkontor och vårdcentraler behöver förbättras. Tillgänglighet är en förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska ha möjlighet att utnyttja stöd och vård efter behov. Det gäller särskilt för personer med synnedsättning, hörselnedsättning och kognitiv funktionsnedsättning för vilka bristerna i tillgängligheten är stor.

Genomförda aktiviteter för att nå delmålet

Komplettering av 2011 års mätning av utgångsläget

I den första delrapporten [2] aviserade Socialstyrelsen en komplettering av analyserna om jämlik vård. Vi har därför analyserat om personer med LSS-insatser har tillgång till jämlik vård.

Ojämlig vård för personer med LSS-insatser

Socialstyrelsens analyser visar att personer med LSS-insatser som insjuknar i cancer dör i högre utsträckning av sin cancer än andra cancerpatienter. Risken att dö är mer än fördubblad jämfört med risken hos övriga cancerpatienter (tabell 1).

Personer med funktionsnedsättning har ofta en försämrad hälsa till följd av funktionsnedsättningen. Det är därför viktigt att i statistiken utesluta andra dödsorsaker än just cancer, så kallad orsaksspecifik dödlighet. Tabell 1 visar även att när andra dödsorsaker uteslutits kvarstår en mer än fördubblad risk hos personer som har LSS-insatser att dö av sin cancer.

Tabell 1. Relativa risker för dödlighet i cancer, orsaksspecifik dödlighet och dödlighet i bröstcancer hos personer med insatser enligt LSS jämfört med övriga patienter.

	Relativ risk
Total dödlighet i cancer	
Personer med LSS-insatser	2,34
Övriga cancerpatienter	1
Orsaksspecifik dödlighet	
Personer med LSS-insatser	2,17
Övriga cancerpatienter	1
Dödlighet i bröstcancer	
Kvinnor med insatser enligt LSS	1,66
Övriga kvinnliga bröstcancerpatienter	1

Källa: Socialstyrelsens patientregister och registret över insatser enligt LSS (2012).

Den högre dödligheten hos personer som har insatser enligt LSS kan bero på att cancer upptäcks i ett sent skede och att de därför får vård senare än vad som är vanligt för andra patienter. Därför har Socialstyrelsen även analyserat hur långt cancer fortskridit vid tidpunkten för diagnos. Vi valde då att studera bröstcancer eftersom hälso- och sjukvården aktivt screenar bröstcancer genom att bjuda in kvinnor till mammografiundersökning.

Analysen visar att kvinnor i åldern 40–49 år med insatser enligt LSS oftare får sin diagnos i ett senare skede än andra bröstcancerpatienter. Det är vanligare att dessa kvinnor får sin diagnos i stadium 3–4, medan andra bröstcancerpatienter normalt får sin diagnos i stadium 1 som är det mest gynnsamma stadiet.

Eftersom sen upptäckt av bröstcancer leder till sen behandling innebär det att kvinnor med insatser enligt LSS har en sämre prognos än övriga patienter med bröstcancer. En förklaring till den sena upptäckten skulle kunna vara att kvinnor med insatser enligt LSS inte går på screening i samma utsträckning som andra kvinnor.

Resultaten för kvinnor med insatser enligt LSS liknar motsvarande resultat för kvinnor med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning. Även de kvinnorna får sin bröstcancerdiagnos i ett senare skede än övriga cancerpatienter [2, 5].

För den som vill få en utförligare redovisning hänvisar vi till Socialstyrelsens årliga lägesrapport om tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst [6].

Likvärdig socialtjänst

Ett sätt att följa upp om kommunerna sörjer för att personer med funktionsnedsättning får omsorg efter behov är att ta reda på i vilken utsträckning de följer upp sina verkställda beslut.

Att nämnden har fattat ett beslut om bistånd enligt SoL eller en insats enligt LSS innebär inte någon garanti för att insatsen genomförs i enlighet med beslutet. Ett beslut behöver därför följas upp. Med några få undantag finns dock varken i SoL eller i LSS några uttryckliga bestämmelser om uppföljning av beslut, men lagstiftaren har ändå förutsatt att beslut om insatser följs upp så länge insatsen pågår [7]. Mot denna bakgrund har Socialstyrelsen valt att redovisa kommunernas uppföljningar av sina beslut i Öppna jämförelser [4]. Jämförelserna gäller insatserna bostad med särskild service för vuxna respektive daglig verksamhet enligt LSS.

Jämförelserna visar att endast 11 procent av kommunerna uppger att de följer upp samtliga beslut om bostad med särskild service inom ett år. För daglig verksamhet är motsvarande andel 13 procent. Av jämförelserna framgår också att skillnaderna är stora mellan kommunerna. I exempelvis Västernorrland följer ingen kommun upp samtliga beslut om bostad med särskild service inom ett år, medan 28 procent av kommunerna och stadsdelarna i Stockholms län uppger att de gör det [4].

Ju fler ärenden per handläggare desto färre beslut följs upp

Genom att jämföra uppgifter ur Öppna jämförelser med uppgifter ur den nationella statistiken över antalet personer med LSS-insatser [8] har Socialstyrelsen analyserat de regionala skillnaderna när det gäller uppföljning av beslut. Frågan som analyserats är om det finns något samband mellan antal ärenden per handläggare och uppföljning av beslut om insatserna bostad med särskild service och daglig verksamhet. Kommunerna delades in i två grupper med utgångspunkt från det genomsnittliga antalet ärenden per handläggare (87 ärenden).

Analyserna visar att fler beslut följs upp i kommuner där antalet ärenden per handläggare är relativt få. I 25 procent av kommunerna med få ärenden per handläggare följer handläggarna upp majoriteten av sina beslut. Det kan jämföras med kommuner med många ärenden per handläggare där knappt tio procent av kommunerna följer upp majoriteten av sina beslut.

En utförligare beskrivning om socialtjänstens uppföljning av beslut finns i Socialstyrelsens årliga lägesrapport om tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst [6]. Resultaten om uppföljning av beslut per kommun/stadsdel finns i Öppna jämförelser på Socialstyrelsens webbplats [4].

Öppna jämförelser bidrar till ökad tillgänglighet

Socialstyrelsen har för avsikt att följa upp mätningen av tillgängligheten till vårdcentraler och socialkontor tidigast år 2014. Genom att redovisa utvecklingen i Öppna jämförelser pågår ändå ett arbete att påverka kommuner och enskilda utförare att själva analysera resultaten och se vad som bör prioriteras och förbättras. Socialstyrelsens årliga insamling av uppgifter från kommunerna blir därför både en källa till kunskap och ett verktyg för förbättring.

I Öppna jämförelser av kommunernas verksamhet år 2012 [4] framgår att tillgången till anpassad information på kommunernas webbplatser fortfarande är begränsad både när det gäller lättläst svenska, teckenspråk och uppläst information. Sedan föregående år har dock vissa förbättringar redovisats. Endast 11 procent av kommunerna har inspelad information på teckenspråk, medan närmare 50 procent har talad information och knappt 40 procent har information på lättläst svenska. Det innebär att tillgängligheten för personer med hörselnedsättning är särskilt låg.

Mer om tillgängligheten finns redovisat i Öppna jämförelser [4] och lägesrapporten om tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst [6].

Patienthandbok

För att underlätta för hälso- och sjukvården att informera och kommunicera med patienter och närstående har Socialstyrelsen utarbetat handboken *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* [9]. Handboken vänder sig i första hand till vårdgivare, chefer och personal inom hälso- och sjukvården.

Handboken tar upp frågor om patientens självbestämmande, information och delaktighet, vårdgivarens ansvar för individuellt anpassad information samt kontinuitet och samordning. Att patienter med funktionsnedsättning får ett bra bemötande är en viktig förutsättning för att vården ska bli mer jämlik. Därför beskriver Socialstyrelsen bland annat vad som krävs av vårdpersonal som möter en patient med nedsatt autonomi, till exempel en utvecklingsstörning.

Medverkan på konferenser

Socialstyrelsen har under 2012 kommunicerat frågor som rör vård och omsorg efter behov. Här följer ett par exempel:

- Funktionshindersperspektivet har tagits upp på konferenser som rör jämlikhetsfrågorna, till exempel på konferensen *Jämlik vård* som Socialstyrelsen arrangerade i juni 2012 tillsammans med bland annat Statens Folkhälsoinstitut.
- Vårt delmål Vård och omsorg efter behov presenterades vid Socialstyrelsens och Sveriges Kommuners och Landstings, SKL:s, gemensamma konferens *Funktionshinder i tiden* som hölls i november 2012. Tillsammans med Handisam och SKL medverkade Socialstyrelsen i en plenarföreläsning om uppföljning av funktionshinderspolitiken med sikte på kompetens och samverkan. Socialstyrelsen presenterade då resultatet från

den första mätningen och diskuterade vad som krävs av hälso- och sjukvården och socialtjänsten för att vården för personer med funktionsnedsättning ska bli mer jämlik.

Samråd med och information till funktionshindersrörelsen

Samrådet med funktionshindersorganisationerna har framförallt skett i Socialstyrelsens nämnd för funktionshindersfrågor. Därutöver har vi spridit ny kunskap om jämlik vård till funktionshindersorganisationerna och då särskilt belyst situationen för personer med funktionsnedsättning i våra kommunikationsaktiviteter. Som exempel kan nämnas att resultaten om att vården inte är jämlik för personer med funktionsnedsättning presenterades som en huvudnyhet i samband med publiceringen av årets lägerrapport om tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvården [6]. Detta budskap framhölls även i pressmeddelanden och riktade utskick till organisationer.

Diskussion och lägesbedömning

Jämlik vård

Socialstyrelsens arbete med frågor om jämlik vård är långsiktigt. Redan nu kan vissa framgångsfaktorer identifieras, till exempel att situationen för personer med funktionsnedsättning studeras i arbetet för en mer jämlik vård och att resultaten sprids till både landsting och kommuner. Att personer med funktionsnedsättning är en av de grupper som ingår i regeringens strategi för jämlik vård är en viktig förutsättning för att nå delmålet. En annan är att konferenser som behandlar jämlik vård i högre utsträckning än tidigare tar upp funktionshindersperspektivet.

Socialstyrelsen bedömning är att funktionshindersperspektivet måste få större genomslag i hälso- och sjukvården och bemötandet av personer med funktionsnedsättning behöver bli bättre. Ett sätt att stödja en sådan utveckling är att sprida Socialstyrelsens handbok för patientfokuserad vård.

I vissa lägen kan en jämlik vård vara beroende av en ökad medvetenhet och kompetens hos socialtjänstens personal. För att till exempel kvinnor med funktionsnedsättning ska få tillgång till mammografi kan de behöva stöd av personal i boendet. Personalen behöver därför känna till vad som hindrar enskilda personer att ta sig till mammografi. De behöver dessutom kunskap om hur stödet kan utformas för att förbereda och underlätta ett sådant besök. En bättre samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör också kunna underlätta för personer med funktionsnedsättning att få tillgång till vård i tid.

Likvärdig socialtjänst

Socialstyrelsens analyser har visat att skillnader i beviljat stöd mellan män och kvinnor i stor utsträckning beror på skillnader i förekomst av funktionsnedsättningar. Därmed är en av uppdragets ursprungliga frågor besvarad, det vill säga om det finns oskäligen skillnader mellan könen när det gäller tillgången till socialtjänstens insatser.

Under år 2012 har Socialstyrelsen genom Öppna jämförelse noterat att det finns skillnader i hur kommunerna följer upp sina beslut och att dessa skillnader bland annat beror på antal ärenden per handläggare. Ju fler ärenden desto svårare har handläggarna att hinna med att följa upp sina beslutade insatser, vilket är nödvändigt för att veta om brukarna får det stöd och den omsorg som de är beviljade.

För att minska skillnaderna i tillgången till socialtjänstens stöd samarbetar Socialstyrelsen och SKL i arbetet med öppna jämförelser. Tillsammans kan vi både påvisa skillnaderna och påverka utvecklingen.

Tillgänglighet

Tillgänglighetsarbetet i verksamheterna fortskrider och Socialstyrelsen kan se en tendens till förbättring av kommunernas webbinformation i alternativa format. Vi kan utläsa det av resultaten från Öppna jämförelser som också fungerar som ett instrument för att påverka huvudmännens tillgänglighetsarbete. Arbetet i kommunerna underlättas även av att Handisams riktlinjer för tillgänglighet [10] får en större spridning även till kommuner och landsting.

Planerade aktiviteter 2013

Under 2013 planerar Socialstyrelsen att

- öka kunskapen om tillgång till vård vid sjukdom för personer med funktionsnedsättning
- öka kunskapen om likvärdig socialtjänst genom att studera förekomst av skillnader beroende på födelseland
- fortsätta att samla in och i Öppna jämförelser redovisa utvecklingen av tillgänglighet
- sprida information om resultaten genom medverkan på konferenser.

Minimera väntetider

Delmål

Kunskapen om orsakerna till långa väntetider mellan beslut och verkställighet ska öka, liksom om hur problemen ska kunna rättas till utan att rättssäkerheten åsidosätts.

Utgångsläge

Delmålet Minimera väntetider tar sin utgångspunkt i att enskilda personer som beviljats en insats eller ett bistånd ska få beslutet verkställt omedelbart. Det är inte bara en rättssäkerhetsfråga utan också en förutsättning för att de övergripande målen för funktionshinderspolitiken ska kunna förverkligas.

Om kommunen inte verkställer ett beslut inom tre månader ska det rapporteras till Socialstyrelsen. Om dröjsmålet blir oskäligt långt för den enskilde kan kommunen åläggas att betala en särskild avgift. Bestämmelserna om rapporteringsskyldigheten och särskild avgift finns i SoL (16 kap. 6 a – i §) och LSS (28 a – i §).

I den första delrapporten [2] redovisade Socialstyrelsen antalet beslut som inte hade verkställts per den 25 januari 2012. Av sammanställningen framgick att de beslut som kommunerna hade svårast att verkställa enligt SoL i första hand var kontaktperson och i andra hand särskilt boende. För beslut enligt LSS hade kommunerna svårast att verkställa insatsen bostad med särskild service för vuxna och därefter kontaktperson. Vanligast var en väntetid mellan fyra och tolv månader. Av de beslut som rapporterats till Socialstyrelsen verkställdes cirka 2 500 under år 2011. Så många som en fjärdedel av dessa rörde personer som hade väntat i över ett år.

Genomförda aktiviteter för att nå delmålet

Komplettering av 2011 års mätning av utgångsläget

För att få en tydligare bild av kommunernas svårigheter med att verkställa gynnande beslut har Socialstyrelsen kompletterat mätningen av utgångsläget med uppgifter om väntetidernas längd per insats enligt SoL respektive LSS. Kompletteringen redovisas i tabellerna 4 och 5. Vi har även tittat närmare på könsfördelningen när det gäller väntetid per insats. De resultaten presenteras i anslutning till tabellerna 4 och 5.

Djupdykning i tio kommuner

I samband med att kommunerna rapporterar till Socialstyrelsen vilka beslut som inte är verkställda har de också möjlighet att ange en anledning till fördröjningen. De svaren ger en fingervisning om vad orsakerna till fördröjningarna kan handla om. För att få en djupare kunskap om varför kommu-

nerna har svårt att verkställa sina gynnande beslut har vi genomfört en tillsyn i några kommuner.

De kommuner som har ingått i tillsynen är Askersund, Eskilstuna, Kungsbacka, Kungälv, Lund, Nordmaling, Norrköping, Norrtälje, Perstorp och Södertälje. Urvalet har gjorts i anslutning till urvalet av kommuner för tillsynen av 100 gruppbofasta (se beskrivning under delmålet Ökad delaktighet). Ur 52 slumpvis utvalda kommuner valdes de 20 kommuner som i relation till sitt invånarantal hade flest antal rapporterade beslut som inte var verkställda sedan den 1 januari 2010. Av dessa 20 valdes sedan 10 kommuner med hänsyn till spridning över landet och kommunernas storlek.

I tillsynen har Socialstyrelsen särskilt granskat kommunernas planering av insatser enligt SoL och LSS för personer med funktionsnedsättning. Vi har också granskat vilka rutiner kommunerna har för att rapportera beslut som inte verkställts.

Inför tillsynen av de tio nämnderna skickade Socialstyrelsen ut ett brev med information om hur tillsynen skulle genomföras. Brevet inleddes med information om den funktionshinderspolitiska strategin och Socialstyrelsens delmål Minimera väntetider. En kopia av brevet skickades till de lokala handikappråden, som också har fått ta del av det beslut som rörde den egna kommunen.

För att få en så bred information som möjligt har intervjuer genomförts med flera personer i varje kommun. Det har varit ordförande i socialnämnden eller motsvarande nämnd, förvaltningschefer eller socialchefer samt chefer för bistånds- eller LSS-handläggning. Intervjuerna har genomförts med utgångspunkt från strukturerade intervjuformulär. Till största delen har intervjuerna genomförts med en informant i taget.

Nämnden känner till att enskilda får vänta

Socialnämnden eller motsvarande nämnd får regelbundet information om de gynnande beslut som inte är verkställda. Det är vanligt att ansvariga tjänstemän dels ger en muntlig redovisning till nämnden, dels presenterar interna månadsrapporter eller den officiella kvartalsrapport som också skickas till Socialstyrelsen.

Väntetiderna är längst till LSS-insatser

I de granskade kommunerna är det främst insatserna bostad med särskild service för vuxna och kontaktpersoner enligt LSS som har de längsta väntetiderna.

För att få ett beslut om bostad med särskild service för vuxna verkställt kan enskilda tvingas vänta upp till tre år. I en kommun har väntetiden i något fall varit så lång som fyra år. Någon kommun uppger att de brukar undersöka möjligheten att verkställa besluten genom att tillhandahålla insatsen genom avtal med en annan kommun eller en enskild verksamhet i en annan kommun. Det förutsätter dock att den enskilde är beredd att flytta.

När det gäller insatsen kontaktperson varierar väntetiderna mellan kommunerna. Vanlig väntetid i en kommun visade sig vara högst tre månader medan den i en annan kommun var omkring ett år.

Fler än hälften av de tio kommunerna anger ett ökat behov av insatsen bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. Efterfrågan på insatsen i form av servicebostad har ökat markant i en kommun under den senaste tiden. Anledningen till ökningen är att unga vuxna med funktionsnedsättning vill flytta till egen lägenhet och leva som andra ungdomar i samma ålder. En annan kommun anser att behovet av bostäder med särskild service har ökat på grund av att personer med neuropsykiatriska diagnoser numera söker och kan få rätt till insatser enligt LSS.

Förutom det ökade behovet av insatser anger politikerna och tjänstemännen i kommunerna flera andra orsaker till långa väntetider. Några av orsakerna som anges när det gäller väntetiderna till bostäder med särskild service för vuxna enligt SoL eller LSS är att

- det råder brist på bostäder i kommunen
- det byggs inte ut i den takt som motsvarar efterfrågan
- det blir väntetider för att byggnationen av nya gruppboende överklagas
- den enskilde tackar nej till erbjuden bostad på grund av att man önskar bo i en speciell stadsdel eller bostad
- det finns specifika önskemål om bostadens utformning
- den enskilde tackar nej trots att en erbjuden bostad överensstämmer med behoven
- det blir förseningar på grund av avtalsproblematik, upphandlingsprocesser, bygglov och synpunkter från grannar
- det är svårt att hitta tomter och byggplaner överklagas ofta
- arkeologiska fynd och utgrävningar fördröjer byggnationen
- det är svårt att få loss lägenheter i det befintliga bostadsbeståndet
- det krävs mycket förarbete för att verkställa ett beslut, till exempel att hitta rätt boendetyp.

Även när det gäller insatsen kontaktperson enligt SoL eller LSS har politikerna och tjänstemännen förklaringar till varför väntetiderna är så långa. Några förklaringar till dröjsmålen är att

- det behövs ett förarbete för att hitta rätt kontaktperson som matchar den enskildes behov
- det är svårt att rekrytera kontaktpersoner och kommunen har inte varit tillräckligt aktiv med att hitta lösningar
- det är framförallt svårt att rekrytera män som vill vara kontaktpersoner
- enskilda tackar nej till föreslagna kontaktpersoner en eller flera gånger.

Planering för framtida behov

Granskningen visar att nio av tio kommuner planerar för att möta framtida behov av bostadsutbyggnad. Planeringen återfinns i olika planer som till exempel i en boendeplan, lokal resursplan, långsiktigt plan för byggnation, strukturplan eller en omsorgsplan. Flera av planerna har ett längre tidsperspektiv medan andra är mer konkret utformade och kan avse ett år framåt i tiden.

Kommunerna samverkar oftast med olika aktörer som till exempel Arbetsförmedlingen, särskolan och landstingets habilitering för att få underlag om kommande behov av insatser. Sådana underlag kan också tas fram i samverkan mellan kommunala förvaltningar, till exempel mellan omsorgsförvaltningen och barn- och utbildningsförvaltningen. Någon kommun anger att de gör systematiska individuella uppföljningar för att ta reda på kommande behov av insatser.

Det finns också andra exempel på åtgärder för att minska väntetiderna som kommit fram i intervjuerna. I en kommun vill till exempel nämnden bättre kunna analysera behoven och begär därför mer konkret information än tidigare i varje enskilt ärende. I två av kommunerna har rekryteringen av kontaktpersoner effektiviserats genom att funktionshindersomsorgen rekryterar kontaktpersoner tillsammans med individ- och familjeomsorgen. Ytterligare ett exempel är att nämnden i en kommun planerar att utöka omfattningen av insatsen boendestöd enligt SoL för att fler ska kunna få service och personlig omvårdnad i sitt eget hem. Stödet ges dag- och kvällstid och i viss omfattning även via telefon på natten. Genom att utöka boendestödet räknar kommunen med att fler personer med funktionsnedsättning kan bo kvar i en ordinär lägenhet i stället för att flytta till en bostad med särskild service.

Skriftliga rutiner för rapportering av beslut som inte verkställs i tid

I samband med intervjuerna har Socialstyrelsen även granskat om kommunerna har rutiner för att rapportera beslut som inte har verkställts. Av resultatet framgår att kommunerna har rutiner för rapportering till Socialstyrelsen av ej verkställda beslut, men sju av de tio kommunerna har inte fastställt sina rutiner i skriftlig form. I anslutning till inspektionen har flera av kommunerna tagit fram sådana skriftliga rutiner. Merparten av kommunerna planerar dessutom att rutinerna ska ingå i kommunens ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete i enlighet med Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9).

Tillsyn av socialtjänsten följs alltid av ett beslut till den nämnd vars verksamhet har inspekterats. I den här tillsynen har Socialstyrelsen ställt krav på en av de tio kommunerna att vidta åtgärder. Åtgärdskraven innebär att kommunen behöver planera sina insatser enligt SoL och LSS för personer med funktionsnedsättning samt att säkerställa att rapporteringen av beslut som inte har verkställts görs enligt gällande bestämmelser.

Antalet beslut som inte verkställts

I den första delrapporten [2] redovisade Socialstyrelsen beslut som kommunerna inte hade verkställt inom tre månader. I den här delrapporten redovisas utvecklingen per den 25 januari (tabellerna 2 och 3). Dessutom redovisas för första gången väntetidernas längd per insats enligt SoL (tabell 4) respektive enligt LSS (tabell 5). Uppgifterna om väntetidernas längd ska ses som en komplettering till det tidigare redovisade utgångsläget.

Beslut enligt SoL som inte verkställts

Det totala antalet rapporterade beslut enligt SoL som inte var verkställda per den 25 januari 2013 uppgick till 294. Det är något färre än föregående år. Fortfarande är det besluten om kontaktperson som kommunerna har svårast att verkställa inom rimlig tid, men det har ändå skett en minskning med 20 ej verkställda beslut om kontaktperson sedan motsvarande datum år 2012. För insatsen särskilt boende är antalet ej verkställda beslut ungefär lika många som året innan. För insatsen boendestöd har det skett en liten ökning (tabell 2).

Tabell 2. Antal rapporterade beslut enligt SoL som inte var verkställda den 25 januari 2012 respektive den 25 januari 2013, fördelade efter kön.

	Män 2012	Kvinnor 2012	Totalt 2012	Män 2013	Kvinnor 2013	Totalt 2013
Särskilt boende	43	38	81	50	35	85
Korttidsboende	6	0	6	3	2	5
Hemtjänst	1	2	3	0	1	1
Boendestöd	6	12	18	9	17	26
Dagverksamhet	13	15	28	14	13	27
Kontaktperson	76	63	139	69	50	119
Kontaktfamilj	2	2	4	4	0	4
Ledsagning	5	5	10	5	4	9
Avlösning i hemmet	1	0	1	2	4	6
Öppenvårdsverksamhet	-	-	-	0	1	1
Annat bistånd	6	14	20	4	7	11
Totalt	159	151	310	160	134	294

En fråga man kan ställa sig är om antalet ej verkställda beslut är få eller många i förhållande till det totala antalet beslut. Socialstyrelsen har därför gjort en jämförelse med myndighetens senaste mätning av antalet verkställda beslut enligt SoL [11]. Resultatet visar att av samtliga beslut om särskilt boende var cirka 2 procent inte verkställda och för insatsen kontaktperson var knappt 3 procent av besluten inte verkställda. Av samtliga beslut om boendestöd respektive dagverksamhet var det mindre än en halv procent av besluten som inte var verkställda.

Beslut enligt LSS som inte verkställts

Det totala antalet rapporterade beslut enligt LSS som inte var verkställda den 25 januari 2013 uppgick till 1 826. Det innebär en liten minskning med cirka 40 ej verkställda beslut sedan förra mättillfället för ett år sedan. Insatsen bostad med särskild service för vuxna har fortfarande flest ej verkställda beslut, som dessutom har ökat med 20 sedan föregående rapportering. Det samma gäller för daglig verksamhet där antalet ej verkställda beslut ökat med 49. Den största minskningen gäller insatsen kontaktperson som minskat med 86 ej verkställda beslut. Se tabell 3.

Tabell 3. Antal rapporterade beslut enligt LSS som inte var verkställda den 25 januari 2012 respektive den 25 januari 2013, fördelade efter kön.

	Män 2012	Kvinnor 2012	Totalt 2012	Män 2013	Kvinnor 2013	Totalt 2013
Råd och stöd	1	15	16	0	0	0
Personlig assistent	4	4	8	7	5	12
Ledsagarservice	68	38	106	50	30	80
Kontaktperson	325	213	538	290	162	452
Avlösarservice	21	10	31	27	11	38
Korttidsvistelse	77	32	109	70	41	111
Korttidstillsyn	1	0	1	8	2	10
Boende för barn och unga	14	7	21	11	5	16
Bostad med särskild service för vuxna	513	328	841	520	341	861
Daglig verksamhet	116	81	197	153	93	246
Totalt	1 140	728	1 868	1 136	690	1 826

En motsvarande jämförelse som för insatser enligt SoL visar att drygt 2 procent av samtliga beslut om kontaktperson inte var verkställda, cirka 1 procent av besluten om korttidsvistelse, drygt 3 procent av besluten om bostad med särskild service för vuxna och knappt 1 procent av besluten om daglig verksamhet. Jämförelsen har gjorts med utgångspunkt från Socialstyrelsens senaste publicerade mätning av antalet verkställda beslut enligt LSS [8].

Väntetidernas längd

I tabell 4 redovisas de beslut enligt SoL som rapporterats som ej verkställda men som verkställdes under år 2012. Tabellen visar hur länge enskilda fått vänta per insats. Fler än hälften av dem som väntade fick sina beslut verkställda inom sex månader. Några större skillnader mellan väntetiderna till de olika insatserna kan inte utläsas.

Tabell 4. Antal beslut enligt SoL som rapporterats som ej verkställda men som verkställdes år 2012, fördelade efter biståndsinsats och väntetider.

	Minst 3 mån	4–6 mån	7–9 mån	10–12 mån	13–17 mån	18+ mån	Totalt
Särskilt boende	14	38	16	17	9	10	104
Korttidsboende	1	7	0	0	1	2	11
Hemtjänst	2	6	1	1	0	0	10
Boendestöd	10	26	16	3	3	0	58
Dagverksamhet	8	24	6	6	3	0	47
Kontaktperson	17	67	29	25	14	11	163
Kontaktfamilj	1	1	1	1	1	0	5
Ledsagning	0	6	5	2	1	0	14
Avlösning i hemmet	0	1	0	0	1	0	2
Annat bistånd	5	15	4	3	3	1	31
Totalt	58	193	79	58	36	24	448

Av rapporterna till Socialstyrelsen går det även att få fram könsfördelningen bland dem som väntat tre månader eller längre men fått sina beslut verkställda under år 2012. Av de totalt 448 personerna var 227 män (51 procent) och 221 kvinnor (49 procent) som fick sina beslut verkställda. Könsfördelningen bland dem som var beviljade insatser enligt Sol enligt Socialstyrelsens senaste statistik var 58 procent män respektive 42 procent kvinnor [11].

Jämför man hur det ser för insatsen kontaktperson var det fler kvinnor (55 procent) än män (45 procent) som fick sina beslut verkställda. Det är också fler kvinnor än män som är beviljade kontaktperson [11]. Av dem som fick sitt beslut om boendestöd verkställt var 53 procent män och 47 procent kvinnor.

I tabell 5 redovisas de beslut enligt LSS som rapporterats som ej verkställda men som verkställdes under år 2012. Tabellen visar hur länge enskilda fått vänta per insats. Cirka 45 procent av dem som väntade fick sina beslut verkställda inom sex månader. För cirka 75 procent av dem som väntade på insatsen bostad med särskild service för vuxna var väntetiderna över sex månader. För insatsen kontaktperson var väntetiderna inte lika långa då fler än hälften fick sina kontaktpersoner inom sex månader.

Tabell 5. Antal beslut enligt LSS som rapporterats som ej verkställda men som verkställdes år 2012, fördelade efter insats, väntetider och kön.

	Minst 3 mån	4–6 mån	7–9 mån	10–12 mån	13–17 mån	18+ mån	Totalt
Råd och stöd	0	0	0	0	0	2	2
Personlig assistent	4	2	2	0	0	1	9
Ledsagarservice	19	67	25	10	5	9	135
Kontaktperson	74	329	173	77	39	49	741
Avlösarservice	12	22	9	16	5	2	56
Korttidsvistelse	11	63	31	18	12	6	141
Korttidstillsyn	3	3	1	0	0	1	8
Boende för barn och unga	3	6	3	2	3	0	17
Bostad med särskild service för vuxna	24	172	173	114	115	167	765
Daglig verksamhet	27	95	51	29	10	20	232
Totalt	177	759	468	256	189	257	2 106

Precis som för SoL går det att få fram könsfördelningen bland dem som väntat tre månader eller längre men fått sina beslut verkställda under år 2012. Av de totalt 2 106 personerna var 1 299 män (62 procent) och 807 kvinnor (38 procent) som fick sina beslut verkställda. Könsfördelningen bland dem som har verkställda beslut enligt LSS var 58 procent män respektive 42 procent kvinnor enligt Socialstyrelsens senast publicerade statistik [8].

Jämför man könsfördelningen för de fem största insatserna var männen/pojkarna alltid fler än kvinnorna/flickorna bland dem som fick sina insatser verkställda under år 2012. För insatsen ledsagarservice var fördel-

ningen 70 procent män respektive 30 procent kvinnor, för kontaktperson 61 procent män och 39 procent kvinnor, för korttidsvistelse 69 procent män och 31 procent kvinnor, för bostad med särskild service för vuxna 58 procent män och 42 procent kvinnor och för daglig verksamhet 61 procent män och 39 procent kvinnor. Enligt statistiken om antal verkställda beslut enligt LSS [8] gäller också att män/pojkar alltid är i majoritet oavsett insats.

Ansökningar om särskild avgift för beslut som inte verkställts

Under år 2012 ansökte Socialstyrelsen hos förvaltningsrätten om utdömande av särskild avgift i 206 fall fördelat på 33 ansökningar enligt SoL och 173 enligt LSS. Se tabell 6. Det är ungefär lika många som år 2011 då myndigheten ansökte om utdömande av särskild avgift i 10 fall enligt SoL och i 200 fall enligt LSS.

En ansökan görs när dröjsmålet bedöms som oskäligt. I bedömningarna har Socialstyrelsen beaktat om kommunerna brustit i sitt planeringsansvar eller inte visat att tillräckliga åtgärder vidtagits i enskilda fall för att kunna verkställa beslutet. Socialstyrelsen har även förvissat sig om att dröjsmålet inte har kunnat hänföras till den enskildes inställning eller agerande som kommunen inte kan lastas för.

Tabell 6. Antal ansökningar om särskild avgift för ej verkställda beslut enligt SoL och LSS år 2012 fördelade efter kön

	SoL			LSS		
	Män	Kvinnor	Totalt	Män	Kvinnor	Totalt
Antal	16	17	33	118	55	173

Uppföljning av gynnande domar

Förvaltningsdomstolarna översänder kontinuerligt domar om bistånd enligt SoL och insats enligt LSS till Socialstyrelsen.

Sedan år 2012 har vi följt upp domar genom stickprover på var tionde dom enligt SoL respektive enligt LSS. Det innebär att 38 domar om insats enligt LSS och 9 domar om bistånd enligt SoL som gäller personer med funktionsnedsättning har följts upp. Resultatet av uppföljningen visar att kommunerna i regel verkställer de gynnande domarna utan oskäligt dröjsmål. Under år 2012 har Socialstyrelsen i fyra fall funnit skäl att ansöka om utdömande av särskild avgift hos förvaltningsrätten på grund av oskäligt dröjsmål med verkställighet. Samtliga fall har gällt domar om insats enligt LSS. Under år 2011 lämnades endast två ansökningar till förvaltningsrätten.

Diskussion och lägesbedömning

Resultatet från tillsynen av de kommunala nämndernas arbete med beslut som inte verkställs inom rimlig tid blottlägger orsaker som inte är helt obekanta. Problemen med långa väntetider är ibland förknippade med orsaker som nämnderna har svårt att rå över, till exempel oväntade hinder under byggprocessen. Men tydligt är att det också finns hinder som nämnderna skulle kunna åtgärda, till exempel att mer systematiskt inventera framtida

behov och förbättra sin långsiktiga planering. Det kan också handla om att se över och förbättra handläggningen eller att avsätta mer resurser till personal eller utbyggnad av verksamheter. Resultaten från den fördjupade tillsynen visar också att det fortfarande finns åtgärder som kommunerna kan vidta för att enskilda personer inte ska behöva vänta orimligt långa tider för att få sina beslut verkställda. Socialstyrelsen anser därför att kommunerna bör prioritera arbetet med att minska antalet ej verkställda beslut, att analysera situationen i den egna kommunen och dra lärdom av goda exempel från andra kommuner.

Resultaten från sammanställningarna av kommunernas rapporter om ej verkställda beslut per den 25 januari 2013 visar en svag minskning för både SoL- och LSS-insatser sedan förra året. Det är dock för tidigt att uttala sig om dessa svaga förbättringar är början på en positiv trend. Det kan också vara en tillfällighet att resultaten är bättre än förra året. Resultatet från den fördjupade tillsynen ger en svag indikation på att goda rutiner och en återkommande analys av orsakerna till att besluten inte verkställs kan vara en framgångsfaktor i kombination med framförhållning i planeringen.

Planerade aktiviteter 2013

Från och med den 1 juni 2013 övergår tillsynen till den nya myndigheten Inspektionen för vård och omsorg. Socialstyrelsen planerar nu för ett fortsatt samarbete kring delmålet Minimera väntetider. I planeringen ingår att fortsätta att årligen ta fram uppgifter om ej verkställda beslut per den 25 januari och att redovisa resultatet i Socialstyrelsens delrapport.

Ökad delaktighet

Delmål

Genom tillsyn av arbetet med genomförandeplaner bidrar Socialstyrelsen till att barn, ungdomar och vuxna i ökande utsträckning kommer till tals, blir lyssnade till och kan utöva inflytande över insatsernas genomförande.

Utgångsläge

Det här delmålet ligger i linje med det funktionshinderspolitiska målet om delaktighet. Som ett första steg för att nå delmålet behöver Socialstyrelsen ta reda på i vilken utsträckning och hur barn och ungdomar och deras vårdnadshavare respektive vuxna och deras legala ställföreträdare är delaktiga i arbetet med genomförandeplaner.

Hur en beslutad insats praktiskt ska genomföras i en verksamhet bör dokumenteras i en genomförandeplan. Det anges i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2006:5) vid handläggning av ärenden och genomförande av insatser enligt SOL, LVU, LVM och LSS. Där anges också vad som bör framgå av planen, som till exempel när planen fastställdes, vilka mål som gäller för insatsen, på vilket sätt den enskilde utövat inflytande över planeringen samt när och hur planen ska följas upp. Genom att upprätta en genomförandeplan tydliggörs både för den enskilde och för personalen vad som ska göras, vem som ska göra vad, när och hur.

De granskningar och uppföljningar som Socialstyrelsen gör inom ramen för det här delmålet tar sin utgångspunkt i myndighetens tillsynsansvar som regleras i LSS 25 och 26 §§ LSS. I förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade finns en särskild bestämmelse (11 §) om att Socialstyrelsen ska inspektera alla bostäder med särskild service för barn eller ungdomar enligt 9 § 8 LSS. Inspektionerna ska göras minst två gånger per år.

I den första delrapporten [2] redovisade Socialstyrelsen den mätning som gjordes vid inspektionerna i bostäder med särskild service för barn eller ungdomar år 2011. Resultatet visar att nästan alla barn hade en genomförandeplan men att långt ifrån alla genomförandeplaner (72 procent) följdes upp. I ungefär hälften av de granskade verksamheterna var barnen eller ungdomarna alltid, eller i stort sett alltid, delaktiga i hur insatsen planerades och genomfördes. I nästan 90 procent av de granskade verksamheterna gavs vårdnadshavare eller gode män alltid eller oftast möjlighet att delta i planering och uppföljning av insatsen.

Genomförda aktiviteter för att nå delmålet

Komplettering av 2011 års mätning av utgångsläget

Under hösten 2012 har Socialstyrelsen kompletterat föregående års mätning av utgångsläget genom att granska delaktigheten för vuxna personer som bor i gruppbofastad enligt 9 § 9 LSS.

Urval av gruppbofastäder

För insatsen bostad med särskild service för vuxna finns två huvudformer beskrivna i förarbetena till LSS (prop. 1992/93:159). Den ena formen är gruppbofastaden som är ett bostadsalternativ för personer som har ett så omfattande tillsynsbehov att mer eller mindre kontinuerlig närvaro av personal är nödvändig. Den beskrivs som ett litet antal lägenheter som är grupperade kring gemensamma utrymmen där service kan ges alla tider på dygnet. Servicebofastaden beskrivs som en mellanform mellan ett helt självständigt boende i egen lägenhet och en lägenhet i gruppbofastad.

Den nationella tillsynen av insatsen bostad med särskild service för vuxna avgränsades till gruppbofastäder för personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd (1 § punkt 1). Tillsynen omfattade 100 gruppbofastäder i 52 kommuner. Redovisningen baseras på registreringsuppgifter för 97 gruppbofastäder i 51 kommuner. Bortfallet beror på att två servicebofastäder felaktigt kommit med i urvalet och att en gruppbofastad vände sig till personer som omfattas av den tredje gruppen i personkretsen (1 § punkt 3). Av de 97 gruppbofastäder som kom att ingå i tillsynen drevs 78 stycken i kommunal regi och 19 i enskild regi. Av de gruppbofastäder som drevs i enskild regi hade 9 ett entreprenadavtal med kommunen.

Urvalet av de gruppbofastäder som skulle ingå i tillsynen gjordes i två steg. För båda stegen gjordes ett obundet slumpmässigt urval (OSU). I det första steget valdes 50 kommuner. I det andra steget valdes 2 enheter i varje kommun med målet att analysera 100 enheter. Eftersom fyra av de valda kommunerna endast hade en valbar enhet ökades antalet kommuner för att antalet enheter skulle bli 100. Det slutliga urvalet av kommuner blev därför 52.

Tillsynen har bland annat omfattat en granskning av genomförandeplaner för att få kunskap om i vilken utsträckning den enskilde ges möjlighet till inflytande, delaktighet och självbestämmande när det gäller insatsens genomförande.

Inför tillsynen av gruppbofastäderna skickade Socialstyrelsen brev till nämnderna respektive huvudmännen för enskild verksamhet med information om hur tillsynen skulle genomföras. Brevet inleddes med information om den funktionshinderspolitiska strategin och Socialstyrelsens delmål om Ökad delaktighet. En kopia av brevet till nämnderna och huvudmännen skickades till de lokala handikappråden, som senare också har fått ta del av de beslut som rörde verksamheterna i den egna kommunen.

Tillsynen av gruppbofastäderna kommer att redovisas i sin helhet i *Tillsynsrapport 2013 – hälso- och sjukvård och socialtjänst* som publiceras i maj 2013.

Genomförandeplaner i gruppboende för vuxna

I de gruppboende som har inspekterats bodde 536 personer, varav 303 män och 233 är kvinnor. Av dessa hade 449 personer (84 procent) en upprättad genomförandeplan.

Granskningen har omfattat 325 genomförandeplaner fördelade på 180 män och 145 kvinnor. Se tabell 7.

Tabell 7. Granskning av genomförandeplaner i 97 gruppboende

	Män antal	Kvinnor antal	Totalt antal	Män (%)	Kvinnor (%)	Totalt (%)
Personer i de granskade verksamheterna	303	233	536	56,5	43,5	100,0
Personer som har en genomförandeplan*	256	193	449	57,0	43,0	100,0
Personer vars genomförandeplaner har granskats	180	145	325	55,4	44,6	100,0

*Avser 94 gruppboende

Av Socialstyrelsens granskning framkommer att det finns olika orsaker till att planer inte finns upprättade vid inspektionstillfällena. De orsaker som bland annat anges är att personalen varken har tid eller kompetens att upprätta genomförandeplaner, att det finns en okunskap om genomförandeplaner hos ansvarig chef, att de som bor i gruppboendet inte vill medverka när en plan upprättas eller att det pågår ett internt arbete med att förbättra strukturen på den mall för genomförandeplaner som används i kommunen.

I 74 gruppboende ansvarar den enskildes kontaktperson/stödperson för att en genomförandeplan upprättas. I resterande verksamheter är ansvaret fördelat på chefen (8) eller andra anställda i verksamheten (12), till exempel socialpedagog eller arbetsterapeut. Det förekommer även att den enskilde och hans eller hennes legala ställföreträdare upprättar planen.

Granskningen visar att de som bor i gruppboendet eller deras legala ställföreträdare har varit delaktiga i utformningen av genomförandeplanerna i 79 procent av gruppboendena, det vill säga i 74 av de 94 gruppboende där genomförandeplanerna granskats. Enligt chefer och personal finns det flera orsaker till att alla inte är delaktiga. Bristande intresse från företrädarna, de boende har en funktionsnedsättning som medför att de inte kan delta, företrädare blir inte kallade till planeringsmöten, företrädare är bosatta på annan ort och att verksamheten inte har som rutin att bjuda in företrädaren till möten är några av de orsaker som lyfts fram.

Flera kommuner uppger också att det är den enskilde som avgör vilka personer som ska bjudas in när en plan ska upprättas. Om företrädaren inte deltar i mötet när planen upprättas för huvudmannen, väljer vissa kommuner att ge företrädaren möjlighet att lämna synpunkter före mötet alternativt i efterhand.

I 91 procent av de 94 gruppboende där genomförandeplaner granskats innehåller genomförandeplanerna uppgift om när planen fastställdes. En plan bör även ange målen för insatsen och när och hur insatsen eller delar av

den ska genomföras, vilket framgår av planerna i 84 respektive 85 procent av gruppbestäderna. Vidare bör det av planen framgå på vilket sätt den enskilde eller företrädaren har utövat inflytande över planeringen. En sådan notering finns i planerna i 58 procent av gruppbestäderna.

För att säkerställa att den enskildes plan är aktuell och att den överensstämmer med nämndens beslut om den enskildes behov av stöd och service, bör regelbundna uppföljningar av planen göras. I 86 procent av gruppbestäderna görs sådana uppföljningar av de enskildas genomförandeplaner.

Synpunkter från de som bor i gruppbestäderna och deras företrädare

Vid inspektionerna har inspektörerna samtalat med 120 personer som bor i gruppbestäderna fördelat på 64 män och 56 kvinnor. De flesta av dem som intervjuats bekräftar att de är nöjda med personalens bemötande och att personalen lyssnar på deras synpunkter.

Via enkätsvar har Socialstyrelsen fått del av 373 legala ställföreträdarens synpunkter som gäller de gruppbestäder som deras huvudmän bor i. Företrädarna är i stor utsträckning nöjda med sina huvudmäns boende och anser att personalen lyssnar och tar till sig både företrädarens och huvudmannens synpunkter och önskemål när det gäller insatsens genomförande.

Det har även framförts flera negativa synpunkter som till exempel missnöje med låg bemanning i gruppbestaden, företrädare som inte blir kallade till planeringsmöten när genomförandeplaner ska upprättas och brist på individuella aktiviteter. Även brister i den dagliga omvårdnaden och i stödet från personalen som ska möjliggöra delaktighet i kultur- och fritidsaktiviteter för dem som bor i gruppbestaden har framförts.

Områden för utveckling

Socialstyrelsen har i 87 beslut bedömt att det finns olika områden som bör utvecklas i gruppbestäderna. I drygt 40 av de 87 besluten anges att gruppbestäderna bör utveckla arbetet med genomförandeplaner. Det handlar till exempel om att ledningen för gruppbestäderna behöver förbättra målformuleringar, uppdatera genomförandeplanerna, ange hur den enskilde och företrädaren har utövat inflytande över planeringen samt att det bör framgå av planen när och hur den har följts upp. Socialstyrelsen har i det här läget inte begärt att huvudmännen för gruppbestäderna ska återrapportera vilka åtgärder de vidtagit för att komma tillrätta med bristerna. Det blir i stället frågor som Socialstyrelsen får svar på i samband med uppföljningen av mätningen.

Delaktighet i bostad med särskild service för barn eller ungdomar

Under år 2012 har Socialstyrelsen inte genomfört någon uppföljning av den mätning av utgångsläget som gjordes år 2011. Tillsynen av alla bostäder med särskild service för barn eller ungdomar har i stället haft en annan inriktning än att granska verksamheternas arbete med genomförandeplaner. Den strukturella tillsyn som Socialstyrelsens inspektörer har genomfört har dock innehållit flera aspekter som har betydelse för barnens och ungdomarnas möjligheter till delaktighet. En fullständig redovisning av 2012 års tillsynsresultat kommer att redovisas i *Tillsynsrapport 2013 – hälso- och sjuk-*

vård och socialtjänst i maj 2013. I den här rapporten redovisar vi enbart de resultat som har en direkt koppling till delmålet Ökad delaktighet.

Genomförd tillsyn

Under år 2012 har Socialstyrelsen genomfört inspektioner i 209 bostäder med särskild service för barn eller ungdomar enligt 9 § 8 LSS. Av de verksamheter som granskades drevs 57 procent i offentlig regi och 43 procent i enskild regi.

Huvudtema för den föranmälda tillsynen har under år 2012 varit insatsens kvalitet. Det innebär att inspektörerna har granskat om barnen och ungdomarna får sina behov tillgodosedda i ett tryggt och säkert boende i en hemlik miljö. Inspektörerna har därför granskat personalens kompetens och bostadens bemanning, bostadens utformning och hur barngruppen är sammansatt. Vid inspektionerna har personal intervjuats och barnens vårdnadshavare har besvarat en enkät.

Vid alla inspektioner har de barn och ungdomar som vill och kan fått möjlighet att samtala med inspektören. Det är främst ungdomarna som har kunnat uttrycka sina synpunkter muntligt. Barn med omfattande funktionsnedsättningar eller kommunikationssvårigheter har ibland förmedlat sina synpunkter via personalen. I annat fall har inspektörerna observerat hur personalen bemöter barnen och om barnen ser ut att vara tillfreds. Även vårdnadshavarna har genom en enkät bidragit till bedömningen av hur barnen har det.

Stödet till barnen och ungdomarna är oftast tillfredsställande

Personalgrupperna har som regel ett gemensamt arbetssätt och när barnen har svårt att uttrycka sig och förstå har verksamheten tillgång till alternativa kommunikationsmetoder (99 procent). De flesta verksamheterna utser särskilda kontaktpersoner för barnen (94 procent). Kontaktpersonerna har ett större ansvar för det enskilda barnet och sköter till exempel ofta kontakterna med barnets vårdnadshavare.

I ett hem är barn ofta tillsammans med de vuxna i olika hemsysslor som att laga mat, baka och städa. Också i merparten av de inspekterade verksamheterna (97 procent) ges barnen utifrån sina förutsättningar möjlighet att delta i sådana aktiviteter. Barnen eller ungdomarna får också inreda och bestämma själva hur deras egna rum ska se ut. När ett barn på grund av funktionsnedsättning inte själv har kunnat göra detta har föräldrarna påverkat rummets utformning.

I så gott som alla granskade bostäder (98 procent) får barnen individuellt anpassad hjälp i sin dagliga livsföring. Det handlar bland annat om personlig omvårdnad, individuellt anpassade fritidsaktiviteter, sjukgymnastik och träning att använda kommunikationsstöd.

För att insatsen ska fungera som ett komplement till barnets föräldrahem behöver barnets vårdnadshavare finnas med i det som rör omvårdnaden och utformningen av insatserna för barnet. Om inte verksamheten underlättar för föräldrarna att vara delaktiga finns en risk att deras roll i barnets liv minskar med tiden. Att regelbundet informera och inhämta synpunkter från vårdnadshavare i frågor som rör barnets vardag och erbjuda en öppen och inbju-

dande atmosfär gör att anhöriga känner sig delaktiga och välkomna. Det är viktigt att också barnet får stöd för att behålla en nära kontakt med sina föräldrar, syskon och med andra viktiga personer i barnets liv. Socialstyrelsen kan konstatera att så gott som alla inspekterade verksamheter (97 procent) har ett arbetssätt som underlättar för barn och föräldrar att behålla kontakten. Enkätsvaren från vårdnadshavarna visar att de överlag är nöjda med hur deras barn tas omhand och hur de själva och barnen kan vara delaktiga.

Några exempel på hur verksamheterna arbetar för att göra vårdnadshavare eller gode män delaktiga är att de

- bjuder in att delta vid upprättandet och uppföljningen av barnets genomförandeplan
- hjälper barnet att hålla kontakt via telefon, mejl eller skype
- ordnar familjedagar eller öppet hus
- erbjuder att personal kan följa med barnet vid besök i föräldrahemmet.

Genomförandeplaner i öppna jämförelser

Sedan år 2011 samlar Socialstyrelsen årligen in uppgifter om genomförandeplaner inom LSS-insatserna bostad med särskild service för vuxna (9 § 9) och daglig verksamhet (9 § 10). Uppgifterna redovisas i Öppna jämförelser [4].

År 2012 har uppgifter samlats in från 3 454 bostäder med särskild service samt från 1 850 enheter inom daglig verksamhet. Enheter med mindre än två brukare finns inte med i materialet. Totalt omfattar insamlingen uppgifter om över 21 000 personer med insatsen bostad med särskild service för vuxna samt över 27 000 personer med insatsen daglig verksamhet.

Insamlingen för 2012 visar att 92 procent av de som har insatsen bostad med särskild service för vuxna har en aktuell genomförandeplan (definitionen här på en aktuell genomförandeplan är att den har utformats eller följts upp under det senaste året). Av personerna med en aktuell genomförandeplan har 92 procent också varit delaktiga i utformningen eller uppföljningen av densamma. Med delaktig avses att personen själv eller genom dennes legala ställföreträdare (god man eller förvaltare) aktivt medverkat i utformningen eller uppföljningen av genomförandeplanen. Inom daglig verksamhet har 87 procent en aktuell genomförandeplan varav 93 procent varit delaktiga i utformningen eller uppföljningen av densamma.

Publikationer

Under år 2012 gav Socialstyrelsen ut föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:6) om bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS. Som ett komplement till författningen har vi också gett ut handboken *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning* [12]. Boken har ett bredare anslag och beskriver även andra LSS-insatser, insatser enligt SoL och annat samhällsstöd som kan underlätta för familjer som har ett barn med funktionsnedsättning. Innehållet i handboken bygger till stor del på rättskällor men även på resultat från forskning samt erfarenheter från praktisk verksamhet och iakttagelser i samband med tillsyn. En röd tråd genom hela

boken är hur barnet eller den unge ska kunna utöva inflytande över de insatser som ges.

I samband med att regeringen tog beslut om sin funktionshinderspolitiska strategi fick Socialstyrelsen i uppdrag att utarbeta ett informationsmaterial till arbetsgivare om de kunskaper och erfarenheter som personalen behöver. Uppdraget resulterade i vägledningen *Rätt kompetens hos personal i verksamheter för personer med funktionsnedsättning* [13]. Vägledningen ger information om de bestämmelser som arbetsgivare behöver känna till för att kunna inventera behov och ta ansvar för att personalen har rätt kompetens. Vi pekar på behovet av att personalen deltar i utvecklings- och förbättringsarbete och att det förutsätter en grundkompetens. Vägledningen innehåller därför information om hur arbetsgivare på olika sätt kan bidra till att personalen får de kunskaper och erfarenheter som de behöver. Den ger också exempel på specifik kompetens som personal kan behöva tillägna sig, såsom metoder och hjälpmedel för kommunikation för att underlätta för vissa personer med funktionsnedsättning att komma till tals och kunna utöva inflytande över de insatser som ges.

År 2011 publicerade Socialstyrelsen en kartläggning av metoder för brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri [14]. Med den kartläggningen som underlag har Socialstyrelsen nu publicerat vägledningen *Att ge ordet och lämna plats* [15] som i första hand vänder sig till personal inom socialtjänsten och näraliggande områden inom hälso- och sjukvården. Den kan också användas av brukarorganisationerna. Vägledningen tar upp medverkan och inflytande på såväl individ- som verksamhets- och systemnivå, men tonvikten ligger på verksamhetsnivån. Den ger exempel på utvecklade metoder för olika målgrupper och går igenom den rättsliga regleringen. Ett viktigt syfte med vägledningen är att sprida kunskap om förutsättningar och former för brukarmedverkan och inflytande. Vägledningen innehåller också praktiska tips om hur arbetet med brukarmedverkan och inflytande kan komma igång och hållas levande.

Informationssatsningar

Eftersom Socialstyrelsen publicerade en handbok om stöd till barn och ungdomar med funktionsnedsättning [12] och Handisam samtidigt hade regeringens uppdrag att sprida information om metoder för barns delaktighet [16] bestämde vi oss för att göra en gemensam informationssatsning.

Genom kontakter med SKL och de regionala utvecklingsledarna tog sju regionförbund på sig att arrangera seminarier för tjänstemän, handläggare och personal i kommunerna. Även andra deltagare var välkomna såsom personal från landstingens habilitering, politiker eller företrädare för funktionshindersorganisationer. Seminarierna genomfördes i regi av regionförbunden i Norrbotten, Örebro, Jämtland, Halland, Östergötland, Fyrbodal och Skåne. I Stockholmsområdet anordnades seminariet av Projekt Carpe. Dessutom genomfördes ett seminarium med motsvarande innehåll på Socialstyrelsens och SKL:s gemensamma konferens *Funktionshinder i tiden*.

I samband med Socialstyrelsens och Handisams turné har även frågor om personalens kompetens varit en punkt i programmet. Socialstyrelsen har också hållit föreläsningar eller seminarier om behovet av kompetens-

utveckling på andra konferenser såsom Socialstyrelsens och SKL:s gemensamma konferens *Funktionshinder i tiden*, Projekt Carpes årliga nationella konferens och på *Intradagarna*. Utgångspunkten för föredragningarna eller seminarierna har varit vägledningen till arbetsgivare [13] och Socialstyrelsens pågående arbete med att utarbeta allmänna råd om grundläggande kunskaper hos personal som ger stöd, service och omsorg enligt SoL eller LSS till personer med funktionsnedsättning.

Diskussion och lägesbedömning

I årets mätning av delaktigheten för dem som bor i gruppboheter för vuxna enligt LSS kan vi konstatera ett något sämre resultat än vid mätningen i boheter med särskild service för barn eller ungdomar. I gruppboheterna är det till exempel inte lika vanligt att det finns en genomförandeplan för varje person. Tillsynsresultatet visar att en så stor andel som cirka 40 procent av gruppboheterna behöver utveckla arbetet med genomförandeplaner, bland annat när det gäller dokumentationen om delaktigheten.

Vi kan samtidigt konstatera att tillsynens resultat inte helt stämmer överens med de uppgifter som kommunerna i landet själva rapporterat till Socialstyrelsens öppna jämförelser. De självskattade uppgifterna om hur många som har en genomförandeplan (92 procent) är högre än de uppgifter som kommit fram i tillsynen (84 procent). Det är kanske inte att förvänta att uppgifterna är helt samstämmiga, då de frågor som ställts inte är helt jämförbara. Det är också troligt att en självskattning kan innebära att de uppgifter som ska lämnas lättare överskattas än underskattas, särskilt om man är mitt uppe i ett förbättringsarbete. I tillsynen däremot handlar det om att räkna de genomförandeplaner som finns och att beskriva de förhållanden som råder vid tillfället för tillsynen. Det viktiga är emellertid att såväl tillsyn som öppna jämförelser kan bidra till en utveckling av arbetet med genomförandeplaner med syfte att öka den enskildes delaktighet och inflytande över det dagliga stödet.

Även om det är för tidigt att säga något om effekterna av våra aktiviteter inom ramen för delmålet bedömer vi att de ger förutsättningar för en förändring på sikt. Förutom att fler personer bör kunna få en genomförandeplan och bli mer delaktiga bör också arbetet med innehållet i genomförandeplanerna kunna utvecklas.

Socialstyrelsens bedömning är att det finns ett intresse från handläggare, personal och deras chefer att arbeta för en ökad delaktighet hos enskilda personer som får insatser från socialtjänsten. Det stannar inte bara vid ett intresse utan också en önskan om att få lära sig om tillvägagångssätt och metoder för delaktighet.

I Socialstyrelsens arbete med att påverka kommuner och enskilda verksamheter att anställa personal med rätt kompetens och att fortbilda redan anställd personal har det blivit tydligt att kunskaper på grundläggande nivå är en viktig förutsättning för att kunna tillägna sig kunskap om vad det innebär att vara delaktig. Kunskaper på grundläggande nivå är också en förutsättning för att kunna omsätta erfarenhetsbaserad kunskap eller evidensbaserade metoder i praktiken, men alla har inte tillräckliga kunskaper. Socialstyrelsen anser därför att kommunerna och huvudmännen för enskilda verk-

samheter behöver arbeta för att höja kompetensnivån hos den personal som ger stöd, service och omsorg till personer med funktionsnedsättning. Det är också angeläget att säkerställa att ledningen för verksamheterna har den kompetens som behövs för att kunna bedöma behoven hos brukarna och därmed också personalens behov av såväl grundläggande som specifika kunskaper.

Planerade aktiviteter 2013

Från och med den 1 juni 2013 då tillsynen övergår till den nya myndigheten Inspektionen för vård och omsorg fortsätter det gemensamma arbetet kring delmålet Ökad delaktighet.

Inspektionen för vård och omsorg kommer under 2013 att

- ta reda på personalens kompetens i bostäder med särskild service för barn eller ungdom.

Socialstyrelsen planerar att

- publicera nya öppna jämförelser i maj och påbörja en ny insamling i november
- påbörja arbetet med att utarbeta en vägledning om hur man kan arbeta med genomförandeplaner i verksamheter som riktar sig till personer med funktionsnedsättning
- utarbeta ett meddelandeblad om olika planer på individnivå inom hälso- och sjukvård och socialtjänst
- uppdatera Socialstyrelsens handbok om handläggning och dokumentation inom socialtjänsten [7] (ett regeringsuppdrag)
- besluta om allmänna råd om grundläggande kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning och sprida kännedom om dessa
- sprida kännedom om vägledningen om brukarmedverkan [15].

Bättre stöd till anhöriga

Delmål

Stödet till anhöriga till personer med funktionsnedsättning ökar genom information och vägledning till kommunerna samt genom att följa upp stödinsatsernas omfattning och inriktning.

Utgångsläge

Delmålet Bättre stöd till anhöriga ingår som en del i ett regeringsuppdrag som Socialstyrelsen fick redan år 2009. Socialstyrelsen fick uppdraget i samband med att bestämmelsen om stöd till anhöriga (5 kap. 10 § SoL) infördes den 1 juli 2009. I bestämmelsen anges att ”socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. I samband med att bestämmelsen trädde i kraft fick Socialstyrelsen regeringens uppdrag att informera om ändringen, utarbeta vägledning till stöd för tillämpning av bestämmelsen, betala ut medel till kommunerna samt följa upp och utvärdera konsekvenserna av ändringen. Socialstyrelsen fick även i uppdrag att lämna en årlig rapport till regeringen med anledning av den ändrade bestämmelsen. Hittills har tre årliga rapporter [17–19] lämnats och i december 2014 ska Socialstyrelsen lämna en slutrapport till regeringen.

I den första delrapporten [2] sammanfattades resultatet av Socialstyrelsens enkäter till socialtjänsten och den dialog som Socialstyrelsen haft med socialtjänstens företrädare. Av resultatet framgick bland annat att

- bestämmelsen om anhörigstöd har fått störst genomslag inom äldreomsorgen
- under 2011 kom funktionshindersomsorgen igång med att utveckla stödet till anhöriga
- det finns svårigheter med att få fram uppgifter om omfattningen av stödet till anhöriga
- det går inte att identifiera om socialtjänstens insatser till personer med funktionsnedsättning också beviljas som ett stöd till anhöriga.

Genomförda aktiviteter för att nå delmålet

Komplettering av 2011 års mätning av utgångsläget

Det utgångsläge som Socialstyrelsen redovisade i den första delrapporten [2] behöver kompletteras med fler kvantitativa mått. I det här avsnittet kompletteras därför redovisningen från 2011 med uppgifter ur enkätsvar från 2012 om kommunernas tillämpning av bestämmelsen om stöd till anhöriga.

Enkäterna skickades ut till alla kommuner och till stadsdelarna i Stockholm, Göteborg och Malmö (totalt 321 kommuner/stadsdelar). De adresserades till ansvariga för socialtjänstens individ- och familjeomsorg, äldreomsorg respektive funktionshindersomsorg. Svarsfrekvensen varierade över socialtjänstens olika verksamheter. Inom äldreomsorgen var svarsfrekvensen 86 procent, inom funktionshindersomsorgen 72 procent och för individ- och familjeomsorgen 69 procent.

Resultatet som helhet redovisas i rapporten *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Lägesbeskrivning 2012* [20]. I en elektronisk bilaga på Socialstyrelsens webbplats redovisas svaren kommunvis [21].

I det här avsnittet redovisar Socialstyrelsen en del av enkätsvaren från kommunernas funktionshindersomsorg. Som redan nämnts var svarsfrekvensen 72 procent, vilket innebär att 90 av 321 kommuner eller statsdelar inte har besvarat enkäten. Resultatet måste därför tolkas med försiktighet. Svaren på de frågor som vi valt ut som relevanta för delmålet Bättre stöd till anhöriga sammanfattas i tabellerna 8 och 9 som följer efter beskrivningen av enkätresultaten.

Stödet till anhöriga framgår av strategier och riktlinjer

I ett meddelandeblad till kommuner och landsting år 2009 [22] informerade Socialstyrelsen om att det är viktigt att kommunerna tar fram en strategi för arbetet med stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående. Drygt hälften av kommunerna har svarat att de i måldokument, verksamhetsplaner eller motsvarande har beskrivit hur verksamheten ska uppfylla intentionerna i bestämmelsen om stöd till anhöriga. Se tabell 8. Det är vanligt att de kommuner som har utarbetat en strategi har gjort det med utgångspunkt från Socialstyrelsens meddelandeblad. Det innebär bland annat att kommunerna har arbetat med att tidigt komma i kontakt med anhöriga och att ge information (79 procent). Kommunerna har också arbetat med att föra in ett anhörigperspektiv i verksamheten (83 procent). Med det menas att se, lyssna till, samarbeta med och i övrigt bemöta anhöriga på ett bra sätt.

Ungefär en tredjedel har svarat att de omsatt tillämpningen av bestämmelserna om stöd till anhöriga i sina riktlinjer för handläggning. Se tabell 8.

Av svaren framgår också att det främst handlar om att kommunerna infört rutiner för att informera om kommunens anhörigstöd (62 procent). Det är däremot ovanligt att riktlinjerna innehåller rutiner som tar hänsyn till anhörigperspektivet i handläggningen (19 procent) och än mindre att det finns rutiner för hur handläggarna ska utreda anhörigas situation och behov av stöd (8 procent).

Ansvar och resurser för att utveckla anhörigstödet

För att få en uppfattning om hur stödet till anhöriga är organiserat har Socialstyrelsen frågat om ansvaret för att utveckla verksamhetens stöd till anhöriga. Mer än 75 procent av dem som besvarat enkäten anger att man tillsatt en speciell tjänst eller funktion med ansvar för att utveckla verksamhetens stöd till anhöriga. Se tabell 8. Kommunerna använder en mängd benämningar för en sådan tjänst, till exempel anhörigstödjare, anhörigombud, anhörigvägledare, anhöriginspiratör eller anhörigstrateg. Det förekommer

också att uppgiften ingår i en annan tjänst eller uppdrag, till exempel för enhetschef eller handläggare.

Av enkätsvaren framgår att 70 procent av kommunerna har avsatt medel i 2012 års budget för stödet till anhöriga. Se tabell 8.

Samarbetet med landstinget utvecklas

I enkäten finns också frågor om socialtjänstens samarbete med landstinget. Vanligast är att socialtjänstens funktionshindersomsorg samarbetar med landstingets habilitering (54 procent). Se tabell 8. Frågor har också ställts om samarbetet med andra verksamheter inom hälso- och sjukvården. Resultatet visar att samarbetet är något mindre omfattande med primärvården (41 procent) och övrig hälso- och sjukvård (35 procent). I svaren finns ett mönster som präglas av att kommunerna försöker informera olika landstingsverksamheter om anhörigas möjligheter att få stöd. Både primärvården och habiliteringen informerar i sin tur om kommunens anhörigstöd, till exempel på möten, via informationsmaterial, i föräldragrupper eller genom information till enskilda.

I många kommuner är stödet till personer med psykisk funktionsnedsättning organiserat inom individ- och familjeomsorgen. Därför har frågan om samarbete mellan kommunen och psykiatrin ställts i den enkät som riktats till individ- och familjeomsorgen. Resultatet visar att samarbetet om stöd till anhöriga förekommer i dryga 40 procent av kommunerna. Se tabell 8. Flera kommuner har kommenterat samarbetet med psykiatrin när det gäller barn och ungdomar som har föräldrar med psykisk sjukdom. Samarbetet kan bestå av samverkansträffar eller utgöra en del i ett familjestöd. Många kommuner bedömer att individ- och familjeomsorgens samarbete med landstinget kring stöd till anhöriga är under utveckling.

När det gäller samarbetet kring tillämpningen av bestämmelsen om stöd till anhöriga pekar många kommuner på att det finns en del hinder. Kommunerna framhåller bland annat att det finns kulturskillnader, bristande lagstöd inom hälso- och sjukvården, sekretesshinder och att det är svårt att "hitta rätt" när det gäller samarbete mellan stora organisationer. Samtidigt finns det andra kommuner som menar att det inte finns några hinder och att samverkan med landstinget fungerar väl.

Informationsmaterial

En central fråga för tillämpningen av bestämmelsen om stöd till anhöriga är hur aktiv kommunen är att sprida information om stödet. I över 70 procent av kommunernas funktionshindersomsorg finns det informationsmaterial (Se tabell 8) och i drygt var femte kommun finns informationen även på annat språk än svenska.

Tabell 8. Antal och andel av kommunernas funktionshindersomsorg som med stöd av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen

	Antal	Andel %
har utvecklat strategier, måldokument eller verksamhetsplaner	131	56
har infört bestämmelserna i sina kommunala riktlinjer för handläggning	82	35
har organiserat arbetet med utgångspunkt från en speciell tjänst eller befattning (t.ex. anhörigkonsulent eller anhörig-samordnare)	179	77
har avsatt medel i budget för att utveckla anhörigstödet	165	70
har samarbete mellan kommunens funktionshindersomsorg och landstingets habilitering	126	54
har samarbete mellan kommunens individ- och familjeomsorg och landstingets psykiatri	97	43
har informationsmaterial om vilket stöd anhöriga kan erbjudas	168	72
Antal kommuner som svarat	234	100

Stöd till anhöriga kan ges som bistånd eller service

Anhörigstöd kan ges antingen som service utan biståndsbeslut eller som bistånd efter individuellt bedömt beslut från socialtjänsten. För närvarande finns det inga möjligheter att redovisa hur vanligt det är att anhöriga ansöker om insatser för egen del och beviljas sådant stöd. För det krävs att beslutet är dokumenterat på ett sådant sätt att det går att ta fram dessa uppgifter inom den officiella statistiken över socialtjänstens insatser. Som exempel kan nämnas korttidsvård/korttidsvistelse eller daglig verksamhet/sysselsättning. Ett beslut om ett sådant bistånd eller insats registreras i den närståendes akt. Det i sin tur betyder att informationen om att biståndet/insatsen också ges som stöd till den anhöriga inte är tillgänglig för den officiella statistiken.

Stöd som service har kunnat mätas

Under de senaste åren har socialtjänsten i ökande grad utvecklat ett utbud av service som är tillgängligt för alla och som inte kräver biståndsprövning. I 2012 års enkäter till kommuner och stadsdelar har Socialstyrelsen för första gången ställt frågor om serviceinsatser som ges till stöd för anhöriga.

Av tabell 9 framgår att enskilda samtal erbjuds till anhöriga som service i 65 procent av kommunerna. Andelen kommuner som erbjuder anhöriga att delta i anhöriggrupp som service är nästan lika hög (59 procent). Andra serviceinsatser förekommer också, till exempel avlösning i hemmet (58 procent). Dessutom ger kommunerna serviceinsatser med syftet att stödja anhörigas hälsa och välbefinnande (33 procent).

Tabell 9. Antal och andel av kommunernas funktionshindringsomsorg som med stöd av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen erbjuder serviceinsatser i form av

	Antal	Andel %
enskilda samtal	153	65
anhöriggrupp	153	65
avlösning hemma	137	58
hälsöfrämjande aktiviteter	78	33
Antal kommuner som svarat	234	100

Anhöriga som omsorgsgivare

Socialstyrelsen har också haft regeringens uppdrag att göra en pilotundersökning om anhörigomsorgens omfattning och vad den får för konsekvenser för dem som vårdar och stödjer eller hjälper en närstående. I rapporten [23] presenteras resultat och analys av en befolkningsstudie med fokus uteslutande på omsorgsgivarens perspektiv. Statistiska centralbyrån, SCB, har på Socialstyrelsens uppdrag genomfört den enkätundersökning som ligger till grund för studien. En postenkät skickades ut till ett urval av 15 003 individer som representerar Sveriges befolkning över 18 år. Av de utvalda var det totalt 8 202 personer som besvarade enkäten, vilket ger en svarsfrekvens på 55 procent. Av dessa svarade 1 964 personer att de regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till någon närstående.

Undersökningen är viktig eftersom det inte finns någon officiell eller annan statistik om samhällets stöd till anhöriga och andra personer som ger omsorg till närstående. Det finns inte heller någon statistik om konsekvenserna för den som ger omsorg och det behövs mer kunskap om samhällets stöd till anhöriga, dess kvalitet och effekter. Undersökningens främsta syfte har varit att ta fram underlag och kunskap om förutsättningarna för omsorgsgivande så att kommunerna kan utveckla och förbättra sitt stöd till anhöriga och andra omsorgsgivare.

Målgrupp för undersökningen har varit personer över 18 år som ger omsorg till en närstående. Studien är inte avgränsad enbart till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående som har funktionsnedsättning utan gäller hela den målgrupp som omfattas av bestämmelsen om stöd till anhöriga. Resultaten speglar en mängd olika livssituationer och förutsättningar där omsorgsgivaren till exempel kan vara en förälder till ett barn med funktionsnedsättning, en åldrande make eller maka som sköter om sin sjukdomsdrabbade livspartner eller en ung vuxen som vårdar en sjuklig förälder.

Omräknat till befolkningsnivå visar resultatet att

- drygt 1,3 miljoner personer, varav minst 900 000 personer i förvärvsaktiv ålder, vårdar, hjälper eller stödjer någon annan person
- det är inga större skillnader mellan kvinnors och mäns omsorgsgivande vad gäller tidsomfattning och frekvens

- män ger mer praktisk hjälp och oftare ekonomiskt stöd medan kvinnor oftare svarar för tillsyn, umgänge och personlig omsorg
- omsorgsgivande förekommer i alla åldrar men är vanligast, 70 procent, i åldersgruppen 45–64 år
- en femtedel av omsorgsgivarna, 20 procent, ger omsorg till ett barn. Svaren gäller föräldrar som ger omsorg utöver normalt föräldraansvar på grund av barnets hälsotillstånd eller funktionsnedsättning.

Resultatet av den så kallade omsorgsstudien [23] visar också att få personer känner till lagstiftningen om möjlighet till hjälp och stöd. Av resultatet framgår att

- endast var fjärde person som ger omsorg, och därmed berörs av lagstiftningen, känner till bestämmelsen i socialtjänstlagen om kommunernas skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga
- fler kvinnor än män känner till bestämmelsen
- fler personer över 65 år än personer under 29 år känner till bestämmelsen
- bland dem som ger hjälp mer än 11 timmar per vecka känner var tredje person till bestämmelsen.

I omsorgsstudien [23] finns även uppgifter om konsekvenser på individnivå. Några av de resultat som lyfts fram är att

- ju mer omsorg som den anhöriga ger desto sämre är det självskattade hälsotillståndet
- det vanligaste skälet till att livssituationen påverkas negativt handlar om att de anhöriga inte har tid att umgås med vänner eller känner att det är psykiskt påfrestande att ge omsorg
- det är mindre vanligt att omsorgsgivandet upplevs som fysiskt påfrestande eller att det innebär ekonomiska problem
- omsorgsgivare i åldrarna 25–64 år rapporterar sämre hälsa jämfört med samma åldersgrupper i den totala befolkningen i jämförbara studier [24]
- 40 procent av dem som ger mycket omfattande omsorg, elva timmar eller mer per vecka, uppger att de har fått gå ner i arbetstid på grund av att de ger omsorg åt en närstående
- ju mer omfattande omsorg som ges desto vanligare är det med ekonomiska problem
- de som upplever att det är psykiskt påfrestande att hjälpa någon ger i största utsträckning omsorg till ett barn
- de flesta upplever inte att det är krävande att ge omsorg, men de som känner så tillhör huvudsakligen åldersgruppen 30–44 år som framförallt ger hjälp till barn.

Socialtjänstens frågor till Socialstyrelsen

Liksom tidigare år har Socialstyrelsen under år 2012 tagit emot en stor mängd frågor om stöd till anhöriga och om tillämpning av bestämmelsen i

socialtjänstlagen. De som hör av sig till Socialstyrelsen är personal i socialtjänstens verksamheter, anhängkonsulenter, handläggare och verksamhetschefer. Anledningen till att Socialstyrelsen kontaktas handlar oftast om en önskan att diskutera olika utvecklingsfrågor i verksamheten. Från LSS-verksamheten handlar frågorna om hur personal och chefer kan se på sitt uppdrag att stödja vuxna personer med funktionsnedsättningar till ett självständigt liv i kombination med att ge stöd till de anhöriga.

Anhörigas frågor till Socialstyrelsen

Under år 2012 har antalet frågor till Socialstyrelsen från anhöriga ökat markant jämfört med tidigare år. Många av dem som hör av sig till Socialstyrelsen är anhöriga till ungdomar och unga vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. De anhöriga, främst föräldrar men också syskon och vänner, ger en påtagligt samstämmig bild av bristande stöd till den närstående från socialtjänsten, hälso- och sjukvården, Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Den livssituation som de anhöriga beskriver handlar om svårigheten att få stöd och hjälp för unga vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar efter att skolans ansvar har upphört. Många unga vuxna blir kvar i hemmet utan att vara sysselsatta med vare sig studier eller arbete. Enligt de anhöriga har de stora svårigheter att själva ta tag i sin situation. För de anhöriga kan bördan bli mycket tung. Det handlar inte bara om deras oro för ungdomarna utan också om att föräldrarna får ta ett fortsatt ekonomiskt ansvar för deras försörjning eftersom de unga vuxna är för sjuka för att klara av att söka arbete. Samtidigt är de för friska för att kunna få sjukersättning eller aktivitetsersättning. De anhöriga uttrycker också att de har svårt att hitta adekvat stöd och hjälp från kommunen.

En annan grupp anhöriga är familjemedlemmar till personer med omfattande psykiska funktionsnedsättningar, framför allt psykosjukdomar. De närstående har boendestöd och andra insatser från socialtjänsten, men enligt de anhöriga räcker detta inte till. Föräldrar och syskon berättar hur de dels måste "täcka upp" när socialtjänstens insatser är otillräckliga, dels behöver agera företrädare vid kontakter med olika samhällsinstanser.

Ytterligare frågor kom från anhöriga till yngre personer med demens. Frågorna handlar framför allt om bristen på stödformer som är anpassade för demenssjuka i yrkesverksam ålder. Andra frågor rör svårigheten att få tillgång till insatser enligt LSS, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Många anhöriga beskriver en mycket tung börda med ensamansvar för familj och hemmavarande barn samtidigt som de ska klara av sitt eget yrkesarbete och omsorg om den demensdrabbade partnern.

Många av de frågor som kommer från anhöriga i yrkesverksam ålder gäller möjligheten att få ekonomiskt stöd för att vårda och stödja en närstående. Det är tydligt att de har tolkat bestämmelsen om stöd till anhöriga som ett ekonomiskt stöd. Det är förklarligt med tanke på vad de anhöriga beskriver om svårigheten att kombinera heltidsarbete med att stödja och hjälpa sin närstående. Många beskriver en vardag där de dels måste ta ett stort antal myndighetskontakter under arbetstid, dels får använda fritiden för att utföra praktiskt arbete, tillsyn och personligt stöd.

Publikationer

Som ett led i vägledningsarbetet har Socialstyrelsen under 2012 tagit fram vägledningen *Stöd till anhöriga* som riktar sig till chefer på olika nivåer inom socialtjänsten [25]. Syftet med vägledningen är att bestämmelsen om stöd till anhöriga ska få genomslag och tillämpas så som det framgår av förarbetena till lagen (prop. 2008/09:82). Målet är att alla anhöriga som har behov av stöd ska få det och att ett anhörigperspektiv ska genomsyra verksamheten.

Vägledningen innehåller bakgrundsfakta som är viktiga att känna till för dem som arbetar med stöd till anhöriga eller svarar för utveckling av anhörigstöd. Avsnitten är kortfattade och lättillgängliga och lämpar sig därför att användas i samband med arbetsplatsträffar eller vid utbildningstillfällen. Efter varje avsnitt kommer diskussionsfrågor som är avsedda att stimulera till interna diskussioner och reflektioner över det egna arbetet med stöd till anhöriga.

Under året har Socialstyrelsen också reviderat den informationsbroschyr som vänder sig till allmänheten om anhörigas rätt till stöd [26].

Ett angeläget område för Socialstyrelsen har varit att ta fram en handbok som handlar om hur socialtjänstens stöd till barn och unga och deras föräldrar kan utformas [12]. Ansvar för barns uppväxtförhållanden vilar på såväl föräldrarna som samhället i stort. Samhällets ansvar för att ge föräldrar stöd i föräldrarollen berör olika aktörer. Det generella utbudet som vi traditionellt definierar som föräldrastöd är dock inte tillräckligt för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Omsorgsstudien [23] visar också att en så stor andel som 20 procent av dem som ger anhörigstöd utgörs av föräldrar som ger omsorg utöver normalt föräldraansvar.

Att ha ett barn med funktionsnedsättning innebär ofta en extra påfrestning för familjen och kan ge en ökad sårbarhet. Det kan vara svårare att ta hjälp av nätverk i form av grannar och far- och morföräldrar i samma utsträckning som andra föräldrar har möjlighet till. Behöver exempelvis ett barn vändas på natten flera gånger så blir föräldrarna uttröttade och tålmodet kan ta slut. Även om inte insatser enligt LSS ska kompensera för bristande föräldraförmåga, så kan insatserna verka förebyggande. Får föräldrarna avlastning på olika sätt orkar de också vara bra föräldrar.

I handboken *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning* [12] tar Socialstyrelsen upp hur personalen i bostad med särskild service enligt LSS kan samarbeta med föräldrarna. I ett särskilt avsnitt beskrivs även hur personalen genom sitt förhållningssätt kan ge stöd till föräldrarna. Det som tas upp i handboken kan lika väl gälla för personal i korttidshem och deras bemötande och stöd till föräldrar. I kapitlet om handläggning berörs hur handläggarna kan ta reda på hur stödet till barnen eller ungdomarna kan utformas så att det också ska bli ett bra stöd till föräldrarna.

Medverkan på konferenser

Under år 2012 har Socialstyrelsen medverkat på ett tjugotal konferenser. Nämnas kan *Anhörigriksdagen*, som arrangeras av Anhörigas Riksförbund och fyra nationella mötesdagar som arrangeras av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Fokus för NKA:s mötesdagar 2012 var anhöriga

till personer med olika funktionsnedsättningar samt barn som vårdar eller stödjer en närstående. Vid dessa konferenser har Socialstyrelsen nått ut till olika anhörig-, patient-, funktionshinders- och andra frivilligorganisationer, till politiker och tjänstemän från kommuner och landsting samt till anhöriga. Ytterligare en nationell konferens där Socialstyrelsen medverkat är *Svenska Demensdagarna* som varje år når omkring 1 500 deltagare från socialtjänsten och hälso- och sjukvården i hela landet.

Socialstyrelsen har också deltagit i en handfull lokala och regionala konferenser.

Samråd med berörda aktörer inom funktionshindersrörelsen

För att få synpunkter från patient-, anhörig-, funktionshinders- och frivilligorganisationerna har Socialstyrelsen under år 2012 inrättat en referensgrupp. Den består av representanter från Alzheimerföreningen, Anhörigas Riksförbund, Autism- och Aspergerförbundet, Demensförbundet, Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), Strokeförbundet, Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) som representeras av Schizofreniförbundet och Sveriges fontänhus samt Parkinsonförbundet.

Referensgruppen kommer att följa arbetet med regeringsuppdraget fram till att det avslutas år 2014. Under 2012 har referensgruppen träffats vid två tillfällen. Vid träffarna har diskussionerna kretsat kring Socialstyrelsens arbete med att informera, vägleda och följa upp tillämpningen av stödet till anhöriga. Enligt referensgruppen är bestämmelsen i socialtjänstlagen inte tillräckligt konkret för att det ska vara lätt att förstå vilket stöd man kan få som anhörig. Referensgruppen har också diskuterat hur man inom organisationerna kan sprida kunskapen om anhörigas rätt till stöd, varvid de kommunala handikappråden har lyfts fram som ett lämpligt forum där organisationerna kan framföra synpunkter och ställa krav på utveckling av stödet till anhöriga.

Diskussion och lägesbedömning

Socialstyrelsen har först i år valt att redovisa en kvantitativ mätning, trots att det redan tidigare varit möjligt att redovisa sådana uppgifter. Anledningen är bland annat att vi avvaktat möjligheten att mäta de insatser som erbjuds som öppna serviceinsatser.

I den enkät som skickades ut till kommunerna år 2012 begärde Socialstyrelsen alltså för första gången in mängduppgifter om olika serviceinsatser. Av svaren framgår att service i olika former som stöd till anhöriga är en mycket omfattande verksamhet i kommunerna.

De resultat som vi nu redovisat ur 2012 års nationella enkät är de som vi bedömer vara mest adekvata för att beskriva utgångsläget för delmålet Bättre stöd till anhöriga. Upprepade studier under de kommande två åren förväntas ge en tydligare bild av utvecklingen av stödet till anhöriga.

Särskilt intressant att lyfta fram ur enkätsvaren är att 77 procent av de kommuner som besvarat enkäten har organiserat arbetet med stöd till anhöriga inom funktionshindersomsorgen med utgångspunkt från en speciell tjänst eller befattning. Vidare att 70 procent av kommunerna har avsatt me-

del i sin budget för att utveckla anhörigstödet. Värt att notera är också att 72 procent av kommunerna har informationsmaterial om vilket stöd anhöriga till personer med funktionsnedsättning kan erbjudas.

Andelen kommuner som har ett organiserat samarbete med landstingets habilitering och psykiatri är däremot betydligt lägre. Socialstyrelsen kommer därför under 2013 att ta fram ett informationsmaterial med goda exempel på sådan samverkan för att inspirera till fortsatt utvecklingsarbete.

Omsorgsstudien [23] har gett oss nya kunskaper om livsvillkoren för anhöriga som omsorgsgivare. Studien visar att det endast är 25 procent av omsorgsgivarna som känner till att socialtjänsten har en skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga. Enligt undersökningen ansåg dock närmare 80 procent av de anhöriga att de inte behöver något stöd från kommunen. Det kan bero på att de inte känner till vilken hjälp som finns att få eller att den hjälp som erbjuds inte stämmer överens med behov och önskemål. Samtidigt anger många anhöriga att det viktigaste för dem är att stödet från socialtjänsten och hälso- och sjukvården till den närstående är tillräcklig och av god kvalitet.

Omsorgsstudien [23] visar också att omsorgsgivarna har väldigt olika livssituationer. Omsorgsgivande är vanligt i alla åldergrupper och det är därför angeläget att kommunerna beaktar den stora mångfalden. Ett särskilt observandum är att så många som 70 procent av omsorgsgivarna är i åldersgruppen 45–64 år och att en femtedel av omsorgsgivarna är föräldrar som utöver sitt föräldraansvar ger omsorg till ett barn på grund av barnets funktionsnedsättning eller hälsotillstånd. Undersökningen indikerar sammanfattningsvis att socialtjänstens stöd till anhöriga behöver utvecklas och bli mer individanpassat.

Socialstyrelsens bedömning är att socialtjänsten behöver göra mer för att bestämmelsen om stöd till anhöriga ska få fullt genomslag. Kommunerna behöver omsätta ett anhörigperspektiv både inom socialtjänstens funktionshindersomsorg och i samarbetet med hälso- och sjukvården genom att

- utveckla sitt bemötande av anhöriga
- ta fram rutiner för att utreda anhörigas behov av stöd
- informera om det stöd kommunen kan erbjuda
- utveckla samarbetet med landstingets hälso- och sjukvård för den anhörigas och närståendes bästa.

Planerade aktiviteter

Mot bakgrund av att tillämpningen av bestämmelsen om stöd till anhöriga inte har fått fullt genomslag än planerar Socialstyrelsen under år 2013 att

- upprepa enkätstudien till socialtjänstens verksamheter åren 2013 och 2014
- pröva möjligheterna att utveckla en webbaserad utbildning på basis av vägledningen om stöd till anhöriga [25]
- stödja utvecklingen av anhörigperspektivet i socialtjänstens samverkan med hälso- och sjukvården genom att ta fram goda exempel

- ta fram en vägledning till stöd för patient-, anhörig-, funktionshinders- och frivilligorganisationernas dialog med kommunerna
- bevaka att de anhörigas situation uppmärksammas i samband med att nya nationella riktlinjer tas fram eller existerande riktlinjer revideras.

Referenser

1. Så tillgänglig är staten. Uppföljning av statsförvaltningarnas tillgänglighetsarbete 2010 – 2012. Handisam; 2012.
2. Socialstyrelsens delmål i den funktionshinderspolitiska strategin. Delrapport 1. Socialstyrelsen; 2012.
3. Hur är läget? Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2012. Handisam; 2012.
4. <http://www.socialstyrelsen.se/oppnajakforelser/funktionsnedsattning>
5. Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom – cancer. Socialstyrelsen; 2011.
6. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst – Lägesrapport 2013. Socialstyrelsen; 2013.
7. Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten – individ- och familjeomsorg, äldreomsorg, handikappomsorg (SoL och LSS). Socialstyrelsen; 2010.
8. Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2011, Socialstyrelsen; 2012.
9. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Socialstyrelsen; 2012.
10. Riv hindren – Riktlinjer för tillgänglighet. Handisam; 2012.
11. Personer med funktionsnedsättning – vård och omsorg den 1 april 2012. Socialstyrelsen; 2012.
12. Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser. Socialstyrelsen 2012.
13. Rätt kompetens hos personal i verksamheter för personer med funktionsnedsättning. Vägledning för arbetsgivare. Socialstyrelsen; 2012.
14. Metoder för brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri. En kartläggning av forskning och praktik. Socialstyrelsen; 2011.
15. Att ge ordet och lämna plats. Vägledning om brukarmedverkan och inflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård. Socialstyrelsen; 2013.
16. Lyssna på barn! Slutrapport av ett spridningsuppdrag. Handisam; 2012
17. Stöd till anhöriga ställer krav på strategi. Meddelandeblad. Socialstyrelsen; 2009.
18. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2010. Socialstyrelsen; 2010.
19. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2011. Socialstyrelsen; 2011.
20. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2012. Socialstyrelsen; 2012.

21. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-12-28>
22. Stöd till anhöriga ställer krav på strategi. Meddelandeblad. Socialstyrelsen; 2009.
23. Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser. Socialstyrelsen; 2012.
24. Jegermalm, M., Jeppsson Grassman, E. Links between informal caregiving and volunteering in Sweden: a 17-year perspective. *European Journal of Social Work*; 2011, s. 1 – 15.
25. Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Socialstyrelsen; 2013.
26. Stöd till anhöriga. Informationsfolder. Socialstyrelsen; 2012.