

Kommittédirektiv

Ett stärkt stöd till anhöriga till långvarigt eller allvarligt sjuka

Beslut vid regeringssammanträde den 8 juni 2023

Sammanfattning

En särskild utredare ska analysera och lämna effektiva förslag som säkerställer ett ändamålsenligt och individanpassat stöd till anhöriga till personer som är långvarigt sjuka, till anhöriga till personer som är kortvarigt allvarligt sjuka och till anhöriga som är barn. Syftet är att stödet till anhöriga, såväl vuxna som barn, ska förbättras, vidareutvecklas och stärkas.

Utredaren ska bl.a.

- analysera behovet av och lämna ändamålsenliga och effektiva förslag på hur stöd i form av kontaktperson till anhöriga till personer som är långvarigt sjuka och till anhöriga till personer som är kortvarigt allvarligt sjuka ska utformas och tillhandahållas,
- analysera och vid behov lämna förslag på åtgärder som säkerställer ett ändamålsenligt stöd till anhöriga som är barn,
- lämna effektiva förslag på åtgärder som säkerställer att relevant personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård har en ändamålsenlig kompetens för att kunna ge stöd av god kvalitet till anhöriga som är barn,
- analysera behovet av och lämna ändamålsenliga och effektiva förslag på hur en nationell anhöriglinje som ger tillgängligt stöd av god kvalitet till anhöriga dygnet runt kan erbjudas, och
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Uppdraget ska redovisas senast den 1 september 2024.

Stödet till anhöriga

Anhöriga och deras situation

Begreppen anhörig och närstående har inte någon entydig definition inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. Med anhörig avses i dessa direktiv en person som ger omsorg, stöd eller vård till någon närstående. Med närstående avses den som tar emot omsorg, vård eller stöd (jfr 5 kap. 10 § socialtjänstlagen [2001:453], förkortad SoL, och prop. 2008/09:82 s. 12).

Av den nationella anhörigstrategin som regeringen beslutade i april 2022 (S2022/02134) framgår att nästan var femte person vårdar, hjälper eller regelbundet stöder en närstående som är äldre, har en funktionsnedsättning eller är långvarigt fysiskt eller psykiskt sjuk. Gruppen anhöriga är stor och heterogen och har varierande behov av stöd och kan avse personer i olika åldrar, från barn under 18 år till äldre personer.

Att som anhörig ge vård och omsorg till en närstående kan vara en positiv och berikande erfarenhet som ger nya perspektiv och fördjupar relationen. Det kan även innebära stora påfrestningar, oro, sorg och stress, vilket kan påverka den anhöriges fysiska och psykiska hälsa, ekonomi och livskvalitet. Var fjärde anhörig blir själv sjuk och befolkningsstudier genomförda av Socialstyrelsen 2012 och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) 2018 har visat att personer som regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till en närstående upplever sin hälsa som sämre än den övriga befolkningen. Kvinnor påverkas generellt mer negativt än män. Studier visar att kvinnor oftare står för en mer omfattande anhörigomsorg med allt ifrån personlig omsorg och behandling till fysiska aktiviteter och kontakt med vården och omsorgen. Kvinnor upplever också oftare att deras insatser går ut över arbete och studier.

Anhörigas situation är en folkhälsofråga. Anhörigas starka fokus på den närståendes situation och välbefinnande kan göra det svårt att se till de egna behoven. Samtidigt har anhöriga ofta själva behov av olika typer av stödinsatser.

Av Tidöavtalet, som är en överenskommelse mellan Sverigedemokraterna, Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna, framgår att stödet till anhöriga, såväl vuxna som barn, behöver stärkas.

Ansvaret för stöd till anhöriga

Enligt 5 kap. 10 § SoL ska socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. Stödet till de personer som vårdar eller stöder närstående ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Det förutsätter t.ex. att den anhöriges unika behov identifieras, att stödet utformas efter hans eller hennes behov och att den som bedömer behovet och får besluta om insatser har kunskaper om förhållandena i det enskilda fallet (prop. 2008/09:82 s. 21 f.). Ett exempel på en insats som kan stödja anhöriga är avlösning.

Det finns för regionerna inte motsvarande uttalade skyldighet som för kommunerna att stödja anhöriga. Hälso- och sjukvården ska dock enligt 3 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), förkortad HSL, arbeta för att förebygga ohälsa i vilket det ingår att identifiera och arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa, däribland anhöriga (prop. 2008/09:82 s. 16). Exempelvis kan hälso- och sjukvården ge stöd av en kurator eller psykolog eller ett barnrättsombud som stöder arbetet med barn som är anhöriga.

Barn som är anhöriga har särskilda rättigheter

FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) är en viktig utgångspunkt för information, råd och stöd till anhöriga som är barn. I artikel 3 i konventionen uttrycks grundprincipen om att det som bedöms vara barnets bästa ska beaktas vid alla åtgärder som rör barn.

Vidare följer av 5 kap. 7 § HSL och 6 kap. 5 § patientsäkerhetslagen (2010:659) att både regionala och kommunala hälso- och sjukvårdsaktörer särskilt ska beakta ett barns behov av information, råd och stöd, om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning, en allvarlig sjukdom, ett missbruk eller utsätter barnet för våld eller andra övergrepp. Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

Den nationella anhörigstrategin

Syftet med den nationella anhörigstrategin som regeringen beslutade i april 2022 är att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg samt att utifrån bästa tillgängliga kunskap bidra till att stödet till anhöriga som vårdar eller stöder en person som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning är tillgängligt och utformat efter behov. Inom ramen för strategin har Socialstyrelsen fått i uppdrag att ta fram stöd för att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg (S2022/02128), ta fram stöd till kommunerna för ett mer individuellt och likvärdigt stöd till anhöriga (S2022/02129) och följa upp anhörigperspektivet och stödet till anhöriga (S2022/02130). Uppdragen ska redovisas under hösten 2023. Regeringen följer arbetet med strategin, då det är en viktig del i att säkerställa ett ändamålsenligt stöd till de anhöriga som vårdar eller stöder en person som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning.

Barn är inte den primära målgruppen för strategin. Däremot har Socialstyrelsen även i uppdrag att stärka stödet till barn som är anhöriga (S2021/03118). Uppdraget syftar till att stärka och utveckla stödet till barn i familjer med skadligt bruk, missbruk eller beroende, psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning, där samtidigt våld förekommer eller där en förälder eller vårdnadshavare lider av allvarlig sjukdom, plötsligt avlider eller är frihetsberövad. Uppdraget ska slutredovisas senast den 28 mars 2026.

Uppdraget att utreda ett stärkt stöd till anhöriga till långvarigt sjuka och kortvarigt allvarligt sjuka

Stödet till anhöriga har varit föremål för utredningar och myndighetsuppdrag (S2019/04223 och 2019/05315) som visar på bristfällig kunskap om omfattningen av och kvaliteten på det stöd som kommuner och regioner erbjuder anhöriga. Brister i tillgänglighet, kvalitet och individanpassning av kommuners och regioners stödinsatser begränsar också anhörigas förutsättningar att själva kunna uppnå en god hälsa och levnadsnivå (S2022/02130).

De stödinsatser som finns i dag är inte alltid anpassade efter anhörigas individuella behov. Exempelvis kan stödet vara otillräckligt och sakna ett anhörigperspektiv vilket bland annat tar sig uttryck i att avlösningssatser inte utformas efter individens och anhörigas behov. Ibland kan stödet helt utebli. Det stöd som erbjuds till anhöriga är inte heller jämlikt över landet och inte jämlikt fördelat mellan olika grupper. Vidare kan tröskeln för att

ansöka om anhörigstöd vara hög, och anhöriga känner inte alltid till det stöd som finns att få. Även ett vägledande stöd till vård och omsorgen efterfrågas (Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära – Underlag till nationell strategi. Socialstyrelsen 2020). Det har från flera håll framförts önskemål om mer och bättre anpassat stöd till anhöriga, till exempel genom en kontaktperson, koordinator eller liknande. Stödet bör inte bara gälla situationen som anhörig utan också vara vägledande i det organisatoriska ansvar gentemot vården och omsorgen som anhöriga ofta tar.

Utredaren ska därför

- analysera behovet av och lämna ändamålsenliga och effektiva förslag på hur stöd i form av kontaktperson för anhöriga till personer som är långvarigt sjuka och till anhöriga till personer som är kortvarigt allvarligt sjuka ska utformas och tillhandahållas,
- analysera och lämna förslag på vilken krets av anhöriga och vilka långvariga sjukdomstillstånd respektive kortvariga allvarliga sjukdomstillstånd som ska omfattas av utredningens förslag, och
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Det är inte ovanligt att personer med funktionsnedsättning har sådana sjukdomstillstånd som utredaren ska analysera. Anhöriga till personer med funktionsnedsättning som har dessa sjukdomstillstånd ska beaktas i utredarens förslag.

Uppdraget att utreda ett stärkt stöd till anhöriga som är barn

Barns anhörigskap kan i hög grad påverka deras livsvillkor och innebära oro, orimligt ansvarstagande, förändringar i vardagen och svåra upplevelser som påverkar mående, utveckling, skolgång och sociala relationer. På längre sikt kan det leda till att barnet utvecklar egen ohälsa och att utbildning, framtida arbetsliv och ekonomi blir lidande. Barns utsatthet i detta sammanhang måste uppmärksammas i ett tidigt skede så att rätt stöd kan sättas in (Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg S2022/02134).

Socialstyrelsen lyfter i en av underlagsrapporterna (S2019/05315) inför den nationella anhörigstrategin fram några särskilda brister i det offentliga stödet till anhöriga som är barn. Exempel på sådana brister är att få barn nås av kommunernas stödinsatser och att regionernas stöd till barn är ojämnt över

landet och mellan vårdområden. Detta gäller även syskon till barn med sjukdomar och funktionsnedsättningar eller till barn som har avlidit.

Nka har tagit fram fakta om anhöriga som är barn och exempel på metoder och verktyg i samtal med barn som personal inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården kan använda sig av. De beskriver också i en av sina rapporter (Barn och unga som utövar omsorg 2016:6) att barns utsatthet riskerar att förvärras när deras sociala nätverk av skyddande vuxenrelationer inte är närvarande. I rapporten lyfts även betydelsen av stödjande professionella relationer och barnens behov av tillit till att rätt hjälp finns att få.

Mycket talar för att samtal med barn inom vård och omsorg sker i för liten utsträckning (Att samtala med barn – Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården Socialstyrelsen 2018). Det kan till exempel handla om brist på kunskap hos personalen eller en oro för att samtal ska göra mer skada än nytta för barnet. Det är viktigt att personal inom vård och omsorg har relevant kunskap, kompetens och erfarenhet för att kunna möta och samtala med anhöriga som är barn på bästa sätt. Det är också viktigt att kunna anpassa det stöd som ges.

Utredaren ska därför

- analysera och vid behov lämna förslag på åtgärder som säkerställer ett ändamålsenligt stöd till anhöriga som är barn,
- kartlägga och analysera vilken kompetens personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård har när det gäller stöd till anhöriga som är barn,
- lämna effektiva förslag på åtgärder som säkerställer att relevant personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård har en ändamålsenlig kompetens för att kunna ge stöd av god kvalitet till anhöriga som är barn, och
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Barnkonventionen och den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna ska vara utgångspunkter för utredarens arbete. Det som bedöms vara till barnets bästa ska ligga till grund för bedömningen av de åtgärder som utredaren föreslår.

Uppdraget att föreslå en nationell stödlinje för anhöriga

Det finns i dag flera civilsamhällesorganisationer som ger stöd till anhöriga, både barn och vuxna, genom anhörlinjer. Till exempel har Anhörigas riksförbund en anhörlinje i form av en nationell stödtelefon som bemannas av volontärer med stor erfarenhet. Barnens rätt i samhället har en nationell stödlinje för barn som är öppen dygnet runt. På Nka:s webbplats finns kontaktuppgifter till olika stödlinjer, organisationer och myndigheter som kan ge anhöriga vägledning samt råd och stöd i olika situationer. På webbplatsen www.1177.se finns en särskild sida med information om anhörlinjestöd för den som vårdar eller stöder en anhörig.

Det kan dock vara svårt för anhöriga att veta vart de ska vända sig och det kan vara svårt att hitta rätt stödlinje under alla tider på dygnet. Anhöriga ska kunna känna sig trygga med att stödlinjer finns och det ska vara tydligt vart de kan vända sig för tillgängligt stöd dygnet runt.

Utredaren ska därför

- analysera behovet av och lämna ändamålsenliga och effektiva förslag på hur en nationell anhörlinje av god kvalitet som ger tillgängligt stöd till anhöriga dygnet runt kan erbjudas,
- analysera hur en nationell stödlinje förhåller sig till offentlighets- och sekretesslagstiftningen,
- analysera vilken personuppgiftsbehandling som förslagen kan innebära och risker förknippade med den, ta hänsyn till skyddet för den personliga integriteten och göra en integritetsanalys samt vid behov föreslå åtgärder som säkerställer att kraven i EU:s dataskyddsförordning följs, och
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Konsekvensbeskrivningar

Utredaren ska redovisa förslagets kostnader och konsekvenser i enlighet med kommittéförordningen (1998:1474). Utredaren ska göra en samhällsekonomisk analys av problem och syfte samt analysera de samhällsekonomiska effekterna av olika alternativ, och beakta detta i de förslag som läggs. Om förslagen påverkar den kommunala självstyrelsen, ska de särskilda överväganden som gjorts i enlighet med 14 kap. 3 § regeringsformen redovisas. Om förslagen innebär offentligfinansiella kostnader, ska utredaren också lämna förslag till finansiering.

Kontakter och redovisning av uppdraget

Uppdraget bör genomföras i nära samverkan med Nka, Socialstyrelsen, Myndigheten för delaktighet och Sveriges Kommuner och Regioner. Utredaren ska även ha kontakt med kommuner och regioner och andra berörda aktörer, såsom patient-, brukar- och anhörigorganisationer, under uppdragets genomförande.

Under uppdraget ska utredaren samråda med och inhämta upplysningar från berörda myndigheter och organisationer, särskilt Barnombudsmannen och Folkhälsomyndigheten. Barns egna erfarenheter och åsikter ska tas tillvara i arbetet.

Utredaren ska hålla sig informerad om och beakta relevant arbete som bedrivs inom utredningsväsendet och på berörda myndigheter. Detta innefattar särskilt uppdraget till Socialstyrelsen att stärka och utveckla stödet till barn som anhöriga (S2021/03118).

Utredaren ska löpande hålla Regeringskansliet (Socialdepartementet) informerat om hur arbetet fortskrider.

Uppdraget ska redovisas senast den 1 september 2024.

(Socialdepartementet)