

Ert diarienummer: S2024/01502

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm
s.remissvar@regeringskansliet.se

Handläggare:
Zarah Melander

Kopia till:
s.sof@regeringskansliet.se

NSPH:s yttrande över betänkandet Stärkt stöd till anhöriga - Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga, SOU 2024:60

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) är en organisation som samlar patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. Nätverket har idag 14 medlemsorganisationer. Dessa organisationer är RFHL, RSMH, Riksförbundet Attention, Sveriges Fontänhus, Riksförbundet Balans, Schizofreniförbundet, Frisk & Fri, SPES, SHEDO, Suicide Zero, Svenska OCD-förbundet, ÅSS, FMN och Spelberoendes Riksförbund. Vi ser patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs genom deras unika kunskap och anser att deras perspektiv och erfarenheter bör ha ett större inflytande över beslut och insatser som berör dem både på individ- och systemnivå.

Utredningen Stärkt stöd till anhöriga (SOU 2024:60) lämnar förslag inom tre områden - förslag om stöd genom kontaktperson till anhöriga, förslag som syftar att stärka stödet till barn som är anhöriga, samt förslag om utökad stöd till befintliga stödlinjer till anhöriga och införandet av en ny nationell informationsportal för gruppen.

NSPH är positiva till att anhörigas situation har uppmärksammats och välkomnar flera av de förslag som presenteras i betänkandet. I det följande utvecklar vi NSPH synpunkter förslagen som lämnas av utredningen.

NSPH:s övergripande kommentarer angående situationen för anhöriga till personer med psykisk ohälsa

NSPH:s utgångspunkt är att anhöriga till personer med psykisk ohälsa har rätt att själva ha ett bra och självständigt liv utan att tyngas av en orimligt stor vård- och omsorgsburda och en ständigt gnagande oro med täta akuttryckningar. För att nå dit krävs att anhöriga känner sig trygga med att ens närstående får bästa möjliga vård och omsorg. Då slipper de vara en ställföreträdande vårdare och kan vara den stödjande familjemedlem eller vän som de flesta vill vara. Att erbjuda en välfungerande vård och omsorg till den närstående är således det bästa stödet som kan erbjudas anhöriga.



Alltför många anhöriga upplever idag motsatsen, att de själva måste jaga efter insatser och att de tvingas ha många olika kontakter med myndigheter, vårdgivare och andra samhällsinsatser. Det som ska vara en hjälp blir i stället ytterligare en påfrestning. De som yrkesmässigt ska stödja anhöriga behöver därför utforma insatserna på ett flexibelt och individanpassat sätt med lyhördhet för de olika behov som följer med att vara anhörig till någon med en psykisk ohälsa.

Vi på NSPH anser att det innebär att vård och omsorg i högre utsträckning behöver synliggöra anhöriga och deras behov, göra dem delaktiga i utformningen av stödfunktioner och att ta vara på den kunskap som finns hos anhöriga.

Kontaktperson för anhöriga

Utredningen lämnar i kapitel 3 förslag om att införa en kontaktperson för anhöriga, ett förslag om att förtydliga det direkta stödet till anhöriga i nuvarande bestämmelse i socialtjänstlagen, samt förslag/bedömningar för ett stärkt anhörigperspektiv inom hälso- och sjukvården. NSPH delar de två inledande ingångarna som presenteras i detta kapitel gällande att anhöriga i första hand efterfrågar fungerande vård och omsorg för den närstående och som dessutom har ett tydligt anhörigperspektiv. NSPH delar även bedömningen om att det finns ett behov av att förtydliga kommunernas ansvar för stöd till anhöriga.

Det mest önskvärda vore givetvis om stödet till den enskilda med psykisk ohälsa via hälso- och sjukvården, omsorgen och övriga samhällsinsatser fungerar väl. Men vi vet tyvärr att det finns stora brister i dag gällande alla samhällsinsatser till personer med psykisk ohälsa och/eller funktionsnedsättning, vilket innebär att det allt för ofta faller på anhörigas lott att fånga upp dessa brister. Vi ser även att stöd till denna anhöriggrupp erbjuds olika runt om i landet, att det ofta inte utformas utifrån de behov som de anhöriga har och att många anhörigstödjare i kommunerna ofta själva uppger sig sakna kompetens kring just psykisk ohälsa. Vi ser därför att anhöriga behöver tillfrågas om deras behov och önskemål av stöd och att detta behöver beaktas i högre utsträckning i utformningen av det stödet som erbjuds av det offentliga.

I NSPH:s rapport ”Det blir dyrare att leva ju sjukare jag är”¹, som publicerades i oktober 2024, har över 1 000 anhöriga till personer med psykisk ohälsa deltagit i en undersökning om sina livsvillkor. I rapporten ser vi att situationen för många anhöriga ofta är pressad, vilket får konsekvenser för hur de skattar sina livsvillkor.

Undersökningen visar att anhöriga ofta har en stor oro för den närståendes situation, både vad gäller den närståendes hälsa och tillgång till vård, men även för andra faktorer såsom boendesituation och vad som ska hända den dagen då den anhöriga inte längre kan eller orkar ge stöd. Resultaten visar även att många anhöriga gör stora anpassningar i sina liv för att kunna ge stöd till sin närstående, över hälften av alla anhöriga har exempelvis gjort en anpassning i sitt arbetsliv. Det är dessutom vanligt bland anhöriga att de blivit sjukskrivna på grund av den situationen som de befunnit sig i. Tydligt i vår undersökning är dessutom att detta genomgående drabbar kvinnor, i synnerhet mammor, i högre utsträckning. Vi ser

¹ <https://nspth.se/butik/rapport/nspth-rapporten-2024-det-blir-dyrare-att-leva-ju-sjukare-jag-ar/>



att kvinnor gör större och mer omfattande anpassningar i sitt arbetsliv kopplat till anhörigskapet, de är sjukskrivna i högre utsträckning, de uppger en större påverkan på deras ekonomiska och sociala situation och de skattar sin livskvalité lägre än männen.

Undersökningen visar även att stödet till anhöriga många gånger brister. Två av fem uppger att de inte blivit erbjudna något stöd i rollen som anhörig. Bland de som erbjudits stöd är det inte ens en fjärdedel som tycker att stödet varit bra. Många får själva leta reda på stöd och hittar det ofta via civilsamhället.

Förslagen i kapitel 3

NSPH anser att det är positivt att utredningen lämnar förslag om en anhörigkontakt och hur det direkta stödet till anhöriga kan förtydligas i befintlig lagstiftning. NSPH utvecklar här våra ställningstaganden kring förslag och bedömningar som lämnas i detta kapitel.

Förslag om kontaktperson för anhöriga

Utredningen föreslår en ny bestämmelse i socialtjänstlagen som ger socialnämnden en skyldighet att erbjuda en anhörigkontakt till anhöriga med ett särskilt behov av stöd. Utredningen bedömer därför att socialnämnden i dessa fall ska erbjuda en anhörigkontakt i syfte att underlätta för den anhörige och stärka dennes förutsättningar att på egen hand hantera situationen. Förslaget förväntas leda till att vuxna anhöriga med ett särskilt behov av stöd får en mer ändamålsenlig hjälp och att det stödet blir mer likvärdigt över landet.

NSPH delar utredningens bedömning om att det inte är ändamålsenligt att avgränsa vilken krets av anhöriga som ska omfattas av förslaget om anhörigkontakt. Däremot vill vi betona vikten av att anhörigstödet generellt behöver öka sin kompetens inom området psykisk ohälsa och riktas tydligare mot gruppen anhöriga till personer med psykisk ohälsa, då vi ser att det finns brister här idag. NSPH tillstyrker även förslaget om att förtydliga socialtjänstlagens bestämmelse om stöd till anhöriga. Trots att kommunerna enligt socialtjänstlagen är skyldiga att ge stöd upplever många anhöriga att de måste kämpa hårt för att få rätt stöd från olika samhällsinsatser.

Här vill vi på NSPH även betona vikten av att ha ett jämställdhetsperspektiv på frågan om stöd till anhöriga. Vi ser att anhörigskapet tenderar att ge större och mer omfattande konsekvenser för kvinnors situation, vilket vi menar behöver beaktas i det stöd som ges till anhöriga.

Vidare anser NSPH att det är positivt att anhörigkontakten ska ha i uppdrag att tillgodose den anhöriges behov av individanpassad information och vägledning samt individanpassat stöd med att planera. Detta är något vi vet efterfrågas av många anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

NSPH vill här även betona att många anhöriga väldigt sällan känner till vad de har rätt till eller vilka stödinsatser som finns. Om en sådan här ny funktion ska tillkomma behöver det även finnas en tydlig plan för hur information till målgruppen ska spridas, för att de ska få kännedom och däremot möjlighet att eventuellt ta emot denna nya stödinsats.



NSPH kritiska till föreslagen begränsning i anhörigkontaktens uppdrag

NSPH är däremot kritiska till den begränsning som föreslås av utredningen gällande att en anhörigkontakt inte ska kunna ge stöd till den anhöriga genom att samordna insatser och stöd för den närstående. Att kunna erbjuda koordinatorstöd eller liknande till anhöriga är en funktion som vi vet efterfrågas av många anhöriga till personer med psykisk ohälsa, särskilt av föräldrar till barn med psykisk ohälsa/funktionsnedsättning. Vi menar därför att en sådan begränsning kommer försvåra förutsättningarna att erbjuda ett anpassat stöd som utgår från den enskilda anhörigas individuella behov.

En ytterligare viktig aspekt att betona vad gäller behovet av stöd för att koordinera olika stödinsatser är att ett sådant behov kan finnas även i de fall där stödet till den närstående fungerar väl. När det kommer till personer med psykisk ohälsa och/eller funktionsnedsättning krävs det ofta regelbunden kontakt, möten och samordning med en rad olika samhällsinstanser och aktörer. Det är en arbetsuppgift som tar mycket tid och energi i anspråk och ofta hamnar på anhöriga att hantera. Särskilt ansträngande kan det vara för föräldrar till barn med psykisk ohälsa och/eller funktionsnedsättning.

Här anser NSPH att ett koordinatorstöd kan utgöra ett viktigt och efterfrågat stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. NSPH menar därför att detta behöver kunna erbjudas av den funktion om kontaktperson till anhöriga som föreslås av utredningen.

Bedömning om stärkt anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården

NSPH delar övriga bedömningar som lämnas i detta kapitel som handlar om att hälso- och sjukvårdens verksamheter behöver utveckla riktlinjer, rutiner och arbetssätt för att i ökad utsträckning uppmärksamma, informera och involvera anhöriga. Här hade vi däremot gärna sett konkreta förslag från utredningen, i stället för de bedömningar som lämnas.

Detta kan vara särskilt viktigt i det svåra ekonomiska läget som hälso- och sjukvården befinner sig i just nu med pågående besparingar, där vi ser märkbara negativa konsekvenser för anhörigstödet. Försämringar vad gäller just anhörigstödet inom hälso- och sjukvården är även en negativ trend som vi sett över en längre tid.

Vad gäller hälso- och sjukvården ser vi också att det många verksamheter idag upplever svårigheter eller känner en viss osäkerhet kring hur de kan inkludera anhöriga med hänsyn till befintlig lagstiftning gällande sekretess. Detta leder i många fall till konsekvenser för enskilda individer som med psykisk ohälsa som behöver stöd från sina anhöriga, såväl som för anhöriga som ofta upplever sig utestängda från hälso- och sjukvården. Här anser vi på NSPH att Socialstyrelsen skulle behöva utarbeta riktlinjer som kan ge stöd till anställda inom psykiatrisk vård och omsorg för att de ska kunna bemöta anhöriga bättre i sekretessrelaterade frågor. Detta menar vi är viktigt utifrån ett anhörigperspektiv inom hälso- och sjukvården.

Förslag om kartläggning, uppföljning, utvärdering och stöd för arbetet

NSPH instämmer i utredningens bedömning av att regeringen behöver gå vidare med Socialstyrelsens förslag gällande behovet av att kartlägga, följa upp och utvärdera stödet till anhöriga. Detta menar vi på NSPH behöver ske tillsammans med företrädare för målgruppen.

Avslutningsvis välkomnar och tillstyrker NSPH förslaget om att ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att ta fram ett kunskapsunderlag som analyserar och



utvärderar brukares och anhörigas delaktighet och medverkan i den strategiska planeringen av kommunal vård och omsorg. Det är ett område med stora brister idag och där vi tror det skulle vara angeläget med både kunskapsunderlag och stöd framåt. Det förutsätter dock att företrädare för patient-, brukar- och anhörigorganisationerna inom psykisk hälsa-området bjuds in som en aktiv part i uppdraget.

Barn som är anhöriga

Utredningen lämnar här förslag om hur stödet till barn som är anhöriga förtydligas både avseende socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

Barn som är anhöriga till personer med psykisk ohälsa har en högre sårbarhet att själva utveckla ohälsa eller hamna i olika former av utanförskap. Det är därför viktigt att deras situation uppmärksammas särskilt och att de erbjuds det stöd och de insatser som de behöver och efterfrågar.

Förslagen i kapitel 5

NSPH välkomnar och tillstyrker förslagen som lämnas i detta kapitel som handlar om att uppmärksamma och stärka stödet till barn som anhöriga genom exempelvis förtydliganden i befintlig lagstiftning. NSPH instämmer i utredningens bedömning om att gruppen anhöriga behöver vidgas i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) för att också infatta syskon.

Vidare anser NSPH att det är viktigt att barn som anhöriga får en mer framträdande roll i den nationella anhörigstrategin. NSPH tillstyrker därför förslaget som lämnas av utredningen gällande att inkludera barn som anhöriga i strategin. NSPH delar även utredningens uppfattning om vikten av att följa upp implementeringen av HSL och barn som anhöriga och att Myndigheten för vård och omsorgsanalys därför bör få ett sådant uppdrag.

Utredningen lämnar dessutom flertalet förslag för att ge verktyg till de verksamheter som möter barn som är anhöriga, så som kunskapsstöd till socialtjänsten, stödmaterial inom hälso- och sjukvården, samt ett målgruppsanpassat föräldrastödsprogram. NSPH ställer sig bakom dessa förslag som på olika sätt syftar till att förbättra situationen för barn som är anhöriga.

Särskilt positivt är att utredningen lyfter behovet av ökad kunskap kring barn som anhöriga inom skolväsendet och lämnar förslag kring detta. Skolan har ofta andra möjligheter att uppmärksamma barns situation, vilket kan vara särskilt viktigt för de barn där varken socialtjänst eller hälso- och sjukvård är involverade.

Slutligen delar NSPH utredningens bedömning om att det nationella hälsoprogrammet för barn och unga behöver ha ett tydligare anhörigperspektiv, samt att riktlinjer för hälso- och sjukvården tydligare behöver uppmärksamma och ta hänsyn till barn som anhöriga.

Viktigt i alla ovannämnda förslag är dock att barn och unga tillfrågas, inkluderas och aktivt involveras i utveckling och utformning av insatser som är till för dem.



Nationell anhöriglinje

Utredningen lämnar i kapitel 6 förslag om utökat stöd till stödlinjer för anhöriga, samt om en nationell informationsportal för anhöriga.

Många anhöriga till personer med psykisk ohälsa utvecklar själva ohälsa på grund av den pressade situation som många lever i under långa perioder. Då kan det vara särskilt viktigt att få prata med någon som förstår ens situation eller som kan hjälpa till att svara på frågor eller vägleda genom ett snårigt välfärdssystem. Det är därför viktigt att dessa typer av stöd erbjuds och finns lättillgängligt för anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

Förslagen i kapitel 6

Utredningen bedömer att det inte vore ändamålsenligt att inrätta en ny stödlinje för enbart anhöriga som är öppet dygnet runt. Utredningen föreslår i stället att befintliga stödlinjer som riktar sig till anhöriga får ett ökat ekonomiskt stöd.

NSPH delar delvis utredningens bedömning. Civilsamhället tar ett stort ansvar idag för att erbjuda anhöriga medmänskligt stöd, genom stödlinjer, samtalsgrupper och annan stödverksamhet. Samtidigt ser vi att det offentliga har ett ansvar här som inte enbart kan lämnas över på civilsamhällets organisationer. Vi instämmer i utredningens bedömning om att det inte är ändamålsenligt att öppna en ny stödlinje för anhöriga i enbart detta syfte och att staten därför behöver tillföra ytterligare ekonomiska resurser till civilsamhällets stödverksamhet för att möta behovet hos gruppen.

NSPH har länge varit drivande i frågan om behovet av att inrätta en nationell hjälplinje i offentlig regi, som ett komplement till det medmänskliga stöd som erbjuds av oss i civilsamhället. Stödlinjen öppnade i december 2024 och vänder sig idag till personer som befinner sig i kris, har suicidtankar eller mår psykiskt dåligt samt anhöriga till gruppen. Från NSPH:s sida ser vi därför att den nyöppnade nationella stödlinjen för psykisk ohälsa, som drivs i offentlig regi och som är öppen dygnet runt, skulle kunna få ytterligare medel för att utveckla sitt arbete gentemot anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

Utredningen föreslår även att det bör inrättas en nationell informationsportal för anhöriga med information från såväl offentliga aktörer som civilsamhället. NSPH välkomnar förslaget. Många anhöriga till personer med psykisk ohälsa efterfrågar just stöd att navigera i ett komplex stödsystem. Mot den bakgrunden tror vi att en nationell informationsportal med aktuell och relevant information för anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan vara ett utgöra ett gott stöd. Vidare menar vi att det är bra att stöd som ges både via offentliga aktörer och civilsamhället finns tillgängligt på en sådan informationsportal.

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH

Conny Allaskog
Ordförande NSPH