

# Nationellt kompetenscentrum anhörigas yttrande avseende Stärkt stöd till anhöriga – Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga SOU 2024:60

Diarienummer: S2024/01502

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) tackar för möjligheten att vara remissinstans. Nka bildades 2008 och har i uppdrag från regeringen att fungera som ett expertstöd till kommuner, regioner och enskilda utförare i frågor som rör anhöriga, anhörigskap och anhörigstöd. I remissvaret används begreppet *anhöriga* för den som ger vård, hjälp och stöd till en närstående. En anhörig kan vara make/maka/partner, syskon, barn, förälder, granne, kollega eller vän eller annan person som står personen som får vård, hjälp och stöd nära.

Nka välkomnar utredningen och dess förslag då aktuell forskning, utveckling och erfarenhet visar på stora behov av att utveckla stödet till vuxna anhöriga och barn som är anhöriga. Anhöriga får ofta kompensera för uteblivet eller otillräckligt stöd från samhället för deras närstående, med påverkan på deras egen hälsa och välbefinnande. Om till exempel personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) och deras anhöriga som omfattas av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS skulle beviljas de LSS-insatser, som de är i behov av i tillräcklig omfattning, skulle stödet för dessa anhöriga stärkas väsentligt.

Enligt den befolkningsstudie som genomfördes av Nka och Linnéuniversitetet hösten 2018 finns det i Sverige närmare 1,3 miljoner anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en närstående. I genomsnitt utför de 13 timmar obetalt omsorgsarbete per vecka, vilket är en ökning jämfört med 11 timmar per vecka år 2011. Befolkningsstudien liksom tidigare liknande forskning inom området visar att anhöriga som utför omfattande insatser för sina närstående risker försämrad hälsa, ekonomi och social delaktighet. Närmare dubbelt så många anhöriga rapporterar i befolkningsstudien 2018 dålig eller mycket dålig hälsa jämfört med jämnåriga som ej ger omsorg. Studien visar också att 150 000 anhöriga hade gått ner i arbetstid för att ge vård, hjälp och stöd till en närstående. Av dessa hade 20 000 anhöriga helt slutat arbeta<sup>1</sup>. Totalt innebär anhörigomsorgen ökade kostnader för anhöriga med

---

<sup>1</sup> Nationellt kompetenscentrum anhöriga (1 manus), *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018*.

152 miljarder kronor om året. Skulle anhörigas insatser ersättas av personal med kompetens motsvarande undersköterska skulle det kosta samhället 193 miljarder kronor om året<sup>2</sup>.

CHESS vid Karolinska institutet har på uppdrag av Nka gjort en rad olika registerstudier avseende Barn som anhöriga. De visar att närmare var tionde barn (7,8%) hade minst en förälder som vårdats inlagd på sjukhus på grund av psykisk sjukdom och/eller missbruk av alkohol eller narkotika innan de hade fyllt arton år. Betydligt fler föräldrar (17%) hade indikatorer på problem med alkohol och narkotika av mildare grad. Det var svårare att få ett bra mått på somatisk sjukdom. Uppskattningsvis 13% hade en förälder med somatisk sjukdom utan missbruk som varit inlagd på sjukhus minst en vecka under uppväxten. Många fler föräldrar har någon form av kronisk sjukdom, 28,4 procent av föräldrar till barn i åldern 10–18 år i ULF-undersökningen 2007–11 rapporterade minst en kronisk sjukdom. 3,4 procent av alla barn hade en förälder som avlidit innan deras artonårsdag. Missbruk, sjukdom och dödsfall hos föräldrar drabbar framför allt barn som befinner sig i en utsatt social position i det svenska samhället. Det är många gånger vanligare att föräldrar i barnfamiljer med låg socio-ekonomisk position vårdas på sjukhus för någon av dessa orsaker jämfört med föräldrar i barnfamiljer med hög socio-ekonomisk position<sup>3</sup>.

Barn vars föräldrar har ohälsa, missbruk, funktionsnedsättning eller som avlider har ökad risk för egen ohälsa och socialt utanförskap. Barn som anhöriga, särskilt de vars föräldrar har psykisk ohälsa eller missbruk har ökad risk för att inte fullfölja grundskolan med godkända resultat<sup>4</sup>.

Merparten av Barn som anhöriga är också omsorgsgivare till sina egna föräldrar, syskon och vänner. Totalt ger närmare var tionde omfattande omsorgsinsatser till någon närstående, inte sällan med påverkan på den egna hälsan, sociala delaktigheten och skolresultaten<sup>5</sup>.

## ***Kommentarer till olika delar i utredningen***

### **3 Kontaktperson för anhöriga**

#### **3.8.1 Inte ändamålsenligt att lämna förslag på vilka långvariga sjukdomstillstånd respektive kortvariga allvarliga sjukdomstillstånd som ska omfattas av utredningens förslag om en anhörigkontakt. (s.58)**

**Nka delar utredningens bedömning** att inte avgränsa gruppen anhöriga med utgångspunkt i de närståendes diagnoser. Anhörigas behov påverkas av faktorer som deras egen hälsa, ålder, livssituation och arbetsförhållanden, snarare än de närståendes diagnoser. Relation till den närstående, tidigare erfarenheter av vård och omsorg samt tillgång till socialt stöd är också avgörande för vilket stöd anhöriga behöver.

#### **3.8.2 Socialnämnden ska erbjuda en anhörigkontakt till de personer som har ett särskilt behov av stöd och som vårdar eller stödjer en sådan närstående som avses i 10 §. (s. 59)**

**Nka tillstyrker** utredningens förslag om att införa en anhörigkontakt som ska tillgodose den enskildes behov av individanpassad information, vägledning samt individanpassat stöd i planering.

---

<sup>2</sup> Ekman, B., Magnusson, L., McKee, K., Vicente, K., Hanson, E. (2022), *Kostnadsanalys av anhörigomsorg: Uppskattningar från en nationell undersökning i Sverige*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2022:1.

<sup>3</sup> Hjern, A., Manhica, H. (2013), *Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" - en kartläggning*, Nka Barn som anhöriga 2013:1

<sup>4</sup> Hjern, A., Berg, L., Rostila, M., Vinnerljung, B. (2013), *Barn som anhöriga: hur går det i skolan?* Nka Barn som anhöriga 2013:3

<sup>5</sup> Brodin, R., Magnusson, L., Hanson, E. (2022), *Unga omsorgsgivare Svensk kartläggning - delstudie i det europeiska ME-WE-projektet*, Nka Barn som anhöriga 2022:1

I mycket överensstämmer den beskrivna funktionen i utredningen med anhängkonsulenternas funktion idag. Omfattningen av anhängkonsulenter varierar emellertid mycket mellan olika kommuner. Det är därför positivt och mycket viktigt att alla kommuner åläggs att erbjuda en anhängkontakt. Samtidigt är det viktigt att betona att denna anhängkontakt inte frångår nuvarande verksamheter och funktioner, inom socialtjänst och hälso- och sjukvård, deras ansvar att ha ett anhängperspektiv och att erbjuda adekvat stöd till anhöriga. Det är avgörande att arbetsfördelningen och ansvarsområdena blir klara och tydliga. Det är också viktigt att kontaktpersonen benämns anhängkontakt för att undvika problem med ännu en kontaktperson i raden av redan existerande kontaktpersoner.

Det är viktigt att tydliggöra att denna anhängkontakt ska vara tillgänglig för alla anhöriga oavsett om den som de står nära befinner sig inom hälso- och sjukvårdens och/eller socialtjänstens verksamheter eller inte. Grupper som inte har sina närstående i kontakt med vård- och omsorg eller hälso- och sjukvård, behöver ha en enkel och tydlig hänvisning om vart de ska kunna vända sig för att få stöd.

Nka har en utvecklad metod i form av koordinatorstöd<sup>6</sup> som med fördel kan anpassas och användas som modell för inrättandet av en anhängkontakt. Metoden tas också upp i utredningen avsnitt 3.3.2, s. 41-42.

**Nka vill understryka vikten av att anhöriga får en anhängkontakt i ett tidigt skede.** Det är Nkas erfarenhet att stora delar av regional primärvård och regional slutenvård saknar kunskap om det stöd som kommuner erbjuder, och att stödet många gånger kommer för sent och därmed förlorar den mer preventiva funktionen som förespråkas i exempelvis förslagen till en ny Socialtjänstlag. Problemet med att stödet sätts in för sent lyfts också i utredning.

Ett stöd som kommer i tidigare skede har större förutsättningar att ge önskad effekt och bidra till stärkt hälsa och välmående hos de anhöriga och till bättre och mer effektivt utnyttjande av samhällets resurser. Inrättandet av en anhängkontakt behöver följas av informationsinsatser och utökad samverkan mellan kommunerna och regionerna i syfte att förbättra tillgången till tjänsten och stödet till anhöriga. En samverkan som också har befintligt lagstöd i både Förvaltningslagen, Hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen.

**Det är viktigt att anhängstödet dokumenteras för att möjliggöra utveckling av evidensbaserade metoder för stöd till anhöriga.** Förslaget till ny Socialtjänstlag<sup>7</sup> framhäver vikten av en lätt tillgänglig socialtjänst, och en behovsprövning skulle kunna verka i motsatt riktning. Å andra sidan finns möjlighet för kommunerna till förenklad handläggning, vilket är mer lättillgängligt men som samtidigt tillgodoser dokumentation och möjlighet till uppföljning.

### **Kommunernas arbete med att stödja anhöriga behöver utvecklas (s.52)**

**Nka instämmer** i utredningens bedömning om att man på ett bättre sätt behöver fånga upp anhöriga tidigt samt att samarbetet med sjukvården behöver utvecklas. Det är viktigt att stödets utformning ses över och att kartlägga vilka evidensbaserade metoder det redan finns. En samordnande anhängkonsulent som arbetar länsövergripande skulle kunna utgöra en resurs för slutenvården och primärvården. Här ser vi intressanta exempel i form av att biståndsbedömare på akuten<sup>8</sup> skulle kunna utgöra inspiration för samverkan.

**Nka vill också understryka** vikten av informationsinsatser, då vi vet att det finns många anhöriga som inte nås av stödet, inte minst bland mer utsatta och svåra att nå grupper. Utöver anhöriga finns

<sup>6</sup> Pihl, M., Gough, R. och Magnusson, L. (2023), *Koordinatorstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning: Ett treårigt pilotprojekt i åtta kommuner*, Nka 2023:1 Rapport, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2023.

<sup>7</sup> En förebyggande socialtjänstlag – för ökade rättigheter, skyldigheter och möjligheter (2024) <https://regeringen.se/contentassets/aac5e97ddbe247acb6baeccd5addf37d/en-forebyggande-socialtjanstlag---for-okade-rattigheter-skyldigheter-och-mojligheter.pdf>

<sup>8</sup> Sutarbetsliv. *Mindre stress med en biståndsbedömare på akuten*, 2 september 2024. Tillgänglig på: <https://www.suntarbetsliv.se/artiklar/organisatorisk-och-social-arbetsmiljo/mindre-stress-med-en-bistandsbedomare-pa-akuten/> (Hämtad: 15 november 2024)

även av anpassad information för olika personalgrupper. Bland annat har hälso- och sjukvården behov av att få mer information om vilka stödinsatser som finns och kommunens möjlighet att ge stöd till anhöriga. Även kommunens medarbetare och civilsamhällets organisationer behöver få mer information om vilka stödinsatser som finns.

### **Kommunerna ska bedöma anhörigkontakternas behov av kompetens (s. 65)**

**Nka delar inte utredningens bedömning** att kommunerna själva ska bedöma vilken kompetens en anhörigkontakt behöver för att kunna utföra sitt arbete med god kvalitet och att det därför inte behöver ställas några särskilda krav på kompetens i lag eller förordning avseende vem som kan vara anhörigkontakt. Nka ser en risk för att stödet till anhöriga blir fortsatt ojämnt, om det inte finns ett minsta enhetligt kompetenskrav. Det är rimligt att kräva att anhöriga möts av likartad kompetens oavsett i vilken kommun den anhöriga är bosatt.

Det är rimligt att anhörigkontakten har minst en grundutbildning som motsvarar de krav som ställs på insatsernas kvalitet, samt kunskap och kompetens för detta uppdrag, som professionellt empatiskt bemötande, samtalskompetens, kunskap om anhörigprocessen, anhörigperspektiv och tillgängliga och lämpliga stödinsatser, samt kunskap om hur man arbetar med stärkt delaktighet på olika nivåer.

### **3.8.3 Bestämmelsen i socialtjänstlagen om stöd till anhöriga ska förtydligas (s. 66)**

**Nka tillstyrker** den föreslagna förändringen i lagtexten om att Socialtjänsten ska erbjuda information, vägledning och annat stöd för att underlätta för de personer som vårdar och stödjer en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller som har en funktionsnedsättning. Vi anser att förändringen kommer stärka förutsättningarna för att säkerställa ett hållbart stöd till anhöriga och att den föreslagna åtgärden ligger i linje med den Nationella anhörigstrategin<sup>9</sup> och aktuell forskning.

### **3.8.4 Hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att ha ett anhörigperspektiv, informera och involvera anhöriga (s. 67)**

**Nka delar utredningens bedömning** om att Hälso- och sjukvårdens verksamheter behöver utveckla riktlinjer, rutiner och arbetssätt för att i ökad utsträckning uppmärksamma, informera och involvera anhöriga och att verksamheterna behöver integrera ett anhörigperspektiv i riktlinjer och i det praktiska arbetet.

Det är en viktig bedömning i utredningen, som kan utgöra grunden för att även utreda behovet av revideringar i Hälso- och sjukvårdslagen i syfte att stärka anhörigas rätt till information och stöd. Att involvera anhöriga har visats bidra till patienters ökade livskvalité och följsamhet till behandling liksom till anhörigas egen livskvalité och möjlighet att hantera sin situation.<sup>10</sup>

Nkas erfarenhet och uppfattning är att förändrade rutiner och förhållningssätt inte är tillräckligt för att anhörigas behov av information och stöd ska tillgodoses. Det är viktigt med en tydligt uttalad skyldighet för regionerna, i likhet med den för kommunerna, för att utveckla stödet till anhöriga. Forskning visar att personalen behöver hantera komplexa situationer med patient och anhöriga och att ökad kompetens i familjeperspektivet samt en formalisering av ansvaret för att involvera anhöriga är önskvärd<sup>11</sup>.

<sup>9</sup> Socialdepartementet (2022) Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg. S2022/02134.

<sup>10</sup> Van Oosterhout et al. (2021). Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study [Article]. *Bmc Palliative Care*, 20(1), Article 137. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00833-z>

<sup>11</sup> Sunde, O. S et al. (2022). Professionals' understanding of their responsibilities in the collaboration with family caregivers of older persons with mental health problems in Norway [Article]. *Health and Social Care in the Community*, 30(4), 1325-1333. <https://doi.org/10.1111/hsc.13456>

### **3.8.5 Socialstyrelsens förslag till uppföljningsområden och mått för uppföljning av anhörigperspektivet (s. 69)**

**Nka instämmer i utredningens bedömning** att Socialstyrelsens förslag till uppföljningsområden och mått för uppföljning av anhörigperspektivet och stödet till anhöriga bör genomföras. Det är viktigt att också belysa skillnader mellan olika grupper av anhöriga och i vilken mån de efterfrågar och erbjuds stöd i rollen som anhöriga. Nka delar utredningens bild av att det finns ett stort behov av förbättrade förutsättningar för att följa upp stöd till anhöriga och implementering av anhörigperspektivet för att skapa mer kunskap om dessa skillnader.

Databasprojektet som Nka genomför i samverkan med Sveriges Kommunal anhörigstödsnätverk (SKA) kan utgöra en bas och inspiration i detta arbete. Projektet syftar till att bidra till evidensbaserad av det svenska anhörigstödet genom utveckling och testning av en gemensam mall för datainsamling av anhörigstöd från landets kommuner<sup>12</sup>. Under 2025 kommer också instrument att utvecklas för att följa upp anhörigas erfarenhet av stödet och hur värdefullt det är för dem.

### **3.8.6 Uppdrag för Myndigheten för vård och omsorgsanalys att ta fram ett kunskapsunderlag som analyserar och utvärderar brukares och anhörigas delaktighet och medverkan i den strategiska planeringen av kommunal vård och omsorg (s.70)**

**Nka tillstyrker utredningens förslag** om att ta fram ett kunskapsunderlag. Det är av stor vikt att analysera brukare för sig och anhöriga för sig. I rapporten som utredningen hänvisar till används begreppet patientmedverkan och innefattar både patient, närstående och andra med levd erfarenhet av sjukdomen i fråga. *”Vi vill dessutom ta tillvara erfarenheter från närstående, som ibland också kan vara en röst för de som inte kan tala för sig själva, exempelvis vissa barn, avlidna eller personer som vårdas i livets slutskede.”* (s. 18).<sup>13</sup> Genom detta synsätt så för de närstående (anhöriga i vårt språkbruk) patientens talan, men vi ser en mycket stor risk för att anhöriga inte bereds möjlighet att delge **sina** erfarenheter som anhöriga, trots involvering.

**Nka föreslår ett** ytterligare uppdrag, att analysera anhörigas delaktighet och medverkan i utveckling av hälso- och sjukvård och socialtjänst, där delaktighet och medverkan förstås utifrån ett anhörigperspektiv<sup>14</sup> snarare än del av ett patient-/brukarperspektiv.

## **Barn som anhöriga**

### **5.11.1 Förslag till lag om ändring i socialtjänstlagen (2001:453) (s. 128)**

**Nka tillstyrker utredningens förslag** om en ny bestämmelse för att förtydliga att socialnämnden ansvarar för att barn som är anhöriga, får det stöd och den hjälp som de behöver.

Nka instämmer i att barn som anhöriga inte bör definieras, men menar att det bör ges ett förtydligande gällande barns anhörigskap och omsorgsansvar. Det bör framgå vad detta kan innebära för barnen, hur deras livssituation kan påverkas och vilka behov de kan ha. Ett sådant förtydligande kan med fördel skrivas in i förarbetena. Nka bedömer att ett sådant förtydligande är nödvändigt då socialtjänstens olika verksamheter behöver ha kunskap, strukturer och arbetssätt för att både identifiera barn som anhöriga och säkerställa att de ges adekvat stöd och hjälp<sup>15</sup>. Det bör tydligt framgå att alla barn som har någon nära sig med svårigheter, som möter socialtjänsten, ska ges rätten till information, råd och stöd. Personal inom samtliga verksamheter behöver därför uppmärksamma och agera utifrån dessa barns behov.

<sup>12</sup> <https://anhoriga.se/projekt/projekt-databas/>

<sup>13</sup> Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024) En för alla – Erfarenheter av patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

<sup>14</sup> Socialdepartementet (2022) Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg. S2022/02134.

<sup>15</sup> Socialstyrelsen (2020). *Stärkt stöd till barn som anhöriga Slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020.*

### 5.11.2 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) (s. 130)

**Nka tillstyrker** utredningens förslag om förtydligande i Hälso- och sjukvårdslagen gällande att *vårdgivare* ska vara skyldiga att *erbjuda* barn som är anhöriga information, råd och stöd, att skyldigheten även ska omfatta *syskon* och att kravet på att *varaktigt* bo tillsammans tas bort. Det är mycket tillfredsställande och viktigt att även syskon lagts till i lagtexten.

#### **Nka vill dock lyfta fram formuleringar som är olyckliga:**

Formuleringen *"ska vid behov erbjuda"* är otydlig och kan skapa en öppning för subjektiva bedömningar. Det föreslagna förtydligandet riskerar att försvaga stödet till barn som anhöriga. Vem avgör när behov föreligger? Vems behov är det som avses? Vilka kriterier används för att bedöma detta, och hur säkerställs att rutiner finns på plats för att göra en sådan bedömning och kunna redovisa den? Det är dessutom redan tydligt att behovet existerar med utgångspunkt i barnens anhörigskap.

Den nuvarande formuleringen i hälso- och sjukvårdslagen *"särskilt beakta"* är betydligt skarpare och mer i linje med barnkonventionens princip om att beakta barnets bästa. Att ersätta *särskilt beakta* med *"vid behov erbjuda"* innebär en försvagning av intentionen att prioritera och möta barns behov.

**Vidare anser Nka att formuleringen "bor tillsammans med" bör tas bort och ersättas med "har en betydelsefull relation med"**. Denna formulering bor tillsammans med är en begränsning och riskerar att exkludera till exempel familjehemsplacerade barn som inte bor tillsammans med en förälder eller ett syskon med svårigheter. Det är viktigt att även dessa barn ska omfattas av rätten till stöd. Många regioner har redan utvidgat sitt arbete till att omfatta frågan om patienter har barn i sin närhet, vilket är ett mer inkluderande synsätt som inte enbart fokuserar på boendesituationen<sup>16,17</sup>. Nka föreslår därför att formuleringen ändras till att omfatta alla barn som har en betydelsefull relation till en närstående vuxen. Detta inkluderar exempelvis mor- eller farföräldrar, eller andra viktiga vuxna som har en central roll i barnets liv. Möjliga formuleringar:

- *"om barnets syskon, förälder eller någon annan närstående som barnet har en betydelsefull relation till"*
- *"om barnets syskon, förälder eller annan viktig vuxen som står barnet nära"*
- *"om barnets syskon, förälder eller någon annan som är viktig för barnet"*

En sådan förändring skulle säkerställa att stödet blir mer heltäckande och inkluderar alla barn som är i behov av information, råd och stöd.

**Vidare anser Nka att formuleringen "oväntat avlider" bör revideras** genom att *"oväntat"* stryks. Begreppet är tvetydigt och öppnar för olika tolkningar, vilket riskerar att exkludera barn vars förälder eller annan närstående avlider efter en längre tids sjukdom där dödsfallet är förväntat. Alla barn som förlorar en förälder eller annan betydelsefull person har behov av stöd och bör ha samma rätt till stöd, oavsett om dödsfallet är plötsligt eller väntat.

**Nka föreslår** att begreppet *"psykisk störning"* byts ut till *"psykisk ohälsa"*,

**Nka föreslår** att begreppet *"missbruk"* byts ut till *"skadligt bruk"*, vilket är en vedertagen term som bättre speglar problematikens natur utan att bidra till stigmatisering<sup>18</sup>.

<sup>16</sup> Exempel: Region Norrbotten (2024). *Anvisning för barns rättigheter som anhörig/närstående*.

<https://vis.nll.se/process/administrativ/Dokument/arbetsgruppskringbarnochunga/Styrande/Regeldokument/Anvisning%20f%C3%B6r%20barns%20r%C3%A4ttigheter%20som%20anh%C3%B6rig.pdf> (Hämtad 16 januari 2025).

<sup>17</sup> Exempel: Västra Götalandsregionen (Giltig från: 2024-04-04 Giltig till: 2026-04-04). *Regional medicinsk riktlinje Barn som anhöriga*.

<sup>18</sup> Praktisk medicin. *Skadligt bruk och beroende* <https://www.praktiskmedicin.se/sjukdomar/missbrukberoende> (Hämtad 13 januari 2025); Sveriges Kommuner och Regioner. (2022). *Yttrande: Avdelningen för vård och omsorg 2022-04-22. Ärendenr: 22/00075, dnr: S2021/07629. Från delar till helhet - En reform för samordnade, behovsanpassade och personcentrerade insatser till personer med samsjuklighet* (SOU 2021:93).

**Nka anser** att det är viktigt att skapa en enhetlighet i skrivningarna mellan Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och Patientsäkerhetslagen. Dessa två lagar reglerar samma personal och omfattar samma målgrupp, men använder olika formuleringar gällande skyldigheter gentemot barn som anhöriga. Enligt Patientsäkerhetslagen ska hälso- och sjukvårdspersonal ”särskilt uppmärksamma” barns behov, medan det i HSL anges att vårdgivaren ska ”vid behov erbjuda” information, råd och stöd till barn. Denna inkonsekvens är olycklig och riskerar att skapa förvirring kring när och var respektive lag gäller, samt vilka skyldigheter som åligger personalen. Det är därför av stor vikt att skrivningarna harmoniseras för att säkerställa att barn i liknande situationer bemöts likvärdigt och att ansvaret för att tillgodose deras behov blir tydligt och enhetligt.

### **5.11.3 Förslag till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659) 6 kap. 5 § (s. 134)**

**Nka tillstyrker delvis** förslaget, men anser att formuleringen *uppmärksamma* riskerar att försämra situationen för barn som anhöriga och att det är olyckligt att formuleringen *”beakta”* har ersatts med *”uppmärksamma”*. Begreppet *”uppmärksamma”* är svagare och innebär inte samma krav på aktiva åtgärder såsom begreppet *”beakta”*, vilket förpliktigar till handling. **”Beakta”** är mer i linje med barnkonventionens krav om att barns bästa ska beaktas i alla beslut och åtgärder som rör dem<sup>19</sup>. Att ersätta detta med en mindre bindande formulering försvagar intentionen att prioritera och tillgodose barns behov av information, råd och stöd.

### **5.11.4 Barn som anhöriga behöver omfattas av en nationell strategi (s. 136)**

**Nka tillstyrker utredningens förslag att Barn som anhöriga involveras i och omfattas av den nationella strategin för stöd till anhöriga.** Det finns emellertid både för- och nackdelar med att barn som anhöriga inkluderas i den befintliga nationella anhörigstrategin respektive får en egen strategi. Om Barn som anhöriga inkluderas i den nationella strategin för anhöriga är det viktigt att barn som anhörigas specifika behov, rättigheter och behov av stöd säkerställs på ett konsekvent och strukturerat sätt.

**Nka välkommar** förslaget att det föreslås en översyn av i vilken omfattning andra nationella strategier uppmärksammar och inkluderar barn som anhöriga.

### **5.11.5 Genomförandet av lagstiftningen avseende hälso- och sjukvården behöver följas upp nationellt (s. 137)**

**Nka tillstyrker utredningens förslag** om att Myndigheten för vård och omsorgsanalys ges i uppdrag att analysera och följa upp implementeringen av hälso- och sjukvårdslagstiftningen gällande barn som anhöriga. Det är av stor vikt att barn och unga med egen erfarenhet involveras i uppföljningen och analysen inom samtliga områden som lagen omfattar<sup>20</sup>. Vidare bör uppföljningen inkludera en granskning av de förutsättningar som personal inom hälso- och sjukvården ges för att följa lagen, särskilt när det gäller dokumentation om patientens barn som anhöriga. Vidare är det centralt att undersöka vilket stöd hälso- och sjukvårdspersonal får i utförandet av sina skyldigheter att ge information, råd och stöd till barn och familj.

**Nka vill också belysa vikten av att uppföljningen:**

- belyser tillgången till samtalsstöd för barn och familjer inom hälso- och sjukvården
- belyser hur samverkan fungerar med kommunen, civilsamhället och patientorganisationer för att säkerställa långsiktigt stöd samt insatser i akuta situationer
- granska hur regionerna fortlöpande arbetar för att ge personal möjligheter till kompetenshöjande insatser kring barn som anhöriga
- granskar hur kunskap om barns rättigheter och behov som anhöriga inkluderas i vårdens grundutbildningar.

<sup>19</sup> Barnkonventionen, artikel 3.

<sup>20</sup> Kunskapsguiden. <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/barn-och-unga/tidiga-och-samordnade-insatser-tsi/involvera-barn-i-verksamhetsutveckling/> (Hämtad 13 januari 2025).

Det är viktigt att vid en uppföljning ta hänsyn till att flera regioner redan har utvidgat sitt ansvar för vilka barn som räknas som anhöriga<sup>21, 22</sup>.

#### **5.11.6 Kunskapsstöd till handläggare inom socialtjänsten (s. 138)**

**Nka tillstyrker** utredningens förslag.

#### **5.11.7 Praktiskt stöd för tillämpning av lagstiftningen om barn som anhöriga inom hälso- och sjukvården (s. 139)**

**Nka tillstyrker** utredningens förslag.

#### **5.11.8 Ökad kunskap om barn som anhöriga i skolan (s. 141)**

**Nka** ser ett stort behov av att öka den grundläggande kunskapen i skolan om barns situation i anhörigskap och omsorgsgivande. Det är avgörande att personalen förstår hur detta kan påverka barnets förmågor och förutsättningar för lärande och skolnärvaro<sup>23</sup>. Samtliga personalgrupper i skolan har behov av anpassat material i olika former. Materialet bör stödja personalen i att reflektera över hur de, både som verksamhet och som individer, kan uppmärksamma och stödja barnets behov och rättigheter som anhörig. Särskild trygghet i kunskaper om barns behov, krisreaktioner och bemötande är av stor vikt<sup>24</sup>.

**Nka välkomnar utredningens förslag om att** regeringen bör ge Nationellt kompetenscentrum anhöriga i uppdrag att sprida kunskap om barn som anhöriga bland personal inom elevhälsan och övrig relevant personal i skolan. Vid Nka pågår redan forsknings- och utvecklingsprojekt med fokus på Barn som anhöriga i skolan. Projekten syftar till bidra till att utveckla elevhälsans och skolpersonalens medvetenhet om och stöd till Barn som anhöriga<sup>25</sup>.

#### **5.11.9 Utveckla målgruppsanpassat föräldraskapsstöd (s. 142)**

**Nka tillstyrker** utredningens förslag.

#### **5.11.10 Barn som anhöriga behöver uppmärksammas i det nationella hälsoprogrammet för barn och unga (s. 143)**

**Nka tillstyrker** utredningens förslag.

#### **5.11.11 Riktlinjer för hälso- och sjukvården behöver uppmärksamma och ta hänsyn till barn som anhöriga (s. 144)**

**Nka tillstyrker** utredningens förslag.

---

<sup>21</sup> Exempel: Region Norrbotten (2024). *Anvisning för barns rättigheter som anhörig/närstående*.

<https://vis.nll.se/process/administrativ/Dokument/arbetsgruppkringbarnochunga/Styrande/Regeldokument/Anvisning%20f%C3%B6r%20barns%20r%C3%A4ttigheter%20som%20anh%C3%B6rig.pdf> (Hämtad 16 januari 2025).

<sup>22</sup> Exempel: Västra Götalandsregionen. (Giltig från: 2024-04-04 Giltig till: 2026-04-04). *Regional medicinsk riktlinje Barn som anhöriga*; Region Östergötland. (Giltigt fr o m: 2021-09-29). *Riktlinjer medicinska Barn som anhöriga/närstående*.

<https://vardgivare.regionostergotland.se/vgw/kunskapsstod/barns-och-ungdomars-halsa/barn-som-anhoriga> (Hämtad 13 januari 2025).

<sup>23</sup> Skolkurage. "Fråga hur vi mår, inte hur det går." *En rapport om elevers och skolpersonals upplevelser av att kunna ge, respektive få, stöd för att trygga betyg och psykisk hälsa*. Maskrosbarn. <https://maskrosbarn.b-cdn.net/wp-content/uploads/2021/11/Fra%CC%8Aga-hur-vi-ma%CC%8Aar-inte-hur-det-ga%CC%8Ar.pdf> (Hämtad 250115);

Socialstyrelsen (2014). *Barn som anhöriga Stöd till barn i förskola och skola som har svårigheter hemma*.

<sup>24</sup> Samma som ovan.

<sup>25</sup> <https://anhoriga.se/projekt/barn-som-anhoriga-i-skolan/>



#### **6.4-6.5 En ny nationell anhöriglinje bör inte inrättas (s. 160) och regeringen bör anslå ytterligare medel till anhörigorganisationer (s. 162)**

**Nka tillstyrker utredningens förslag** att inte inrätta en ny nationell anhöriglinje, utan istället arbeta för att stärka befintliga linjer med erforderliga resurser.

Nka föreslår att personal för telefonlinjerna också erbjuds utbildning om anhöriga, anhörigprocessen och anhörigstöd, med exempelvis uppdragsutbildningar eller dylikt. Nka har befintligt material på sin webbsida<sup>26</sup>. Ett exempel är den nyproducerade utbildningsfilmen Anhöriga till personer med psykisk ohälsa<sup>27</sup>.

Nka kan bistå med utbildningsmaterial och tar gärna ett uppdrag för att göra en seminarieserie och/eller webbutbildning med målsättningen att öka kunskapen om anhöriga, anhörigprocessen, anhörigperspektiv och tillgängligt stöd och hjälp i samhället för organisationernas medarbetare och volontärer.

#### **Slutord**

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) tackar utredningen för dess förslag som är viktiga steg mot ett stärkt stöd till anhöriga och barn som anhöriga. Nka medverkar gärna i fortsatt utveckling kring dessa frågor.

Remissvaret har utformats av undertecknade i samverkan med Maria Nilsson, forskare/verksamhetssamordnare och Linnéa Aldman, handläggare/möjliggörare samt övriga medarbetare inom Nka inom respektive ämnesområde. Två öppna digitala hearings har genomförts, den 27 november avseende vuxna anhöriga den 4 december avseende barn som är anhöriga. Deltagarna var företrädare för kommuner, regioner, myndigheter, lärosäten och civilsamhället. I remissen har deltagarnas synpunkter på utredningens förslag och bedömningar beaktats. Till remissvaret biläggs en lista över de personer som bidragit med synpunkter till remissvaret.

För Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Kalmar dag som ovan

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef, docent  
[lennart.magnusson@anhoriga.se](mailto:lennart.magnusson@anhoriga.se)  
Tel: +46 480 41 80 21

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare, professor  
[elizabeth.hanson@anhoriga.se](mailto:elizabeth.hanson@anhoriga.se)  
Tel: +46 480 41 80 22

---

<sup>26</sup> <https://anhoriga.se/stod--utbildning>

<sup>27</sup> Nationellt kompetenscentrum anhöriga, *Utbildningsfilm: anhöriga till personer med psykisk ohälsa*. Tillgänglig på <https://anhoriga.se/anhorigomraden/psykisk-ohalsa/utbildningsfilm-anhoriga-till-personer-med-psykisk-ohalsa-deras-situation-och-stod/> (Hämtad: 16 november 2024).

## Deltagare Hearing 27 november 2024 – vuxna anhöriga

<b>Namn:</b>	<b>Titel/roll:</b>
Karin Swensån	Anhörigkonsulent/verksamhetssamordnare
Nilla Cronquist	Anhörigkonsulent
Tina Cederlund	Anhörigkonsulent
Susanne Vikander	anhörigsamordnare
Lovisa Thunström	Doktorand
Kristina Sandgren	Verksamhetsutvecklare
Lana Hamdoun	Anhörigkonsulent & socionom
Carola Nordebrink	Anhörigsamordnare
Eva Hammarström	Anhörigkonsulent
Ida Lindecrantz	Anhörigkonsulent
Stina Lindén	anhörigkonsulent
Béatrice Öman	Socialnämndens ordförande
Anneli Lindberg	Demenssjuksköterska
Anna Sund	Nationell verksamhetsutvecklare anhörigstöd
Annette Lannebjör	Anhörigkonsulent
Lovisa Petersson	Biståndshandläggare Äldreomsorg
Hanna Berg	Enhetschef
Lotta Jönsson	Socionom
Malin Netz	verksamhetsutvecklare
Pia Aalto	Enhetschef
Ann-Catrin Nyberg	Anhörigkonsulent
Annica Westman	Anhörigkonsulent
Camilla Alalehto	Anhörigkonsulent
Agneta Gustafsson	Anhörigkonsulent/anhörigstrateg
Ritva Gough	seniorforskare
Linda Benthholm	Processledare
Anna-Karin Vikström	anhörigkonsulent
Monica Ericson	Anhörigstödjare
Britt Eriksson	Anhörigkonsulent
Linda Mosesson	Anhörigkonsulent
Rosella Citterio	Anhörigkonsulent
Marie Brithéll	anhörigkonsulent
Lisbeth Crabo	Fil dr
Ann-Marie Andersson	anhörigkonsulent
Lovisa Skoglund	Anhörigkonsulent
Cecilia Johansson	Anhörigkonsulent
Dan Webster	Verksamhetsutvecklare
Jerker Eklund	Anhörigkonsulent
Ida Henning	Anhörigrådgivare
Emma Nicholls	Anhörigsamordnare Region Uppsala
Emelie Ingvarsson	Verksamhetsutvecklare
Annika Skytt	professionell inom området "etik och filosofi för hälso och sjukvård" som privatperson även anhörig och aktiv i anhörigföreningen AnBoo
Maria Hagiwara	Koordinator SKA
Elenor Nygren	Utredare
ulrika Torestén	Regional utvecklingsledare
Jenny Seger	Anhörigkonsulent
Lisette Wahlroth	Utredare
Helena Teréus	jurist

Petra Larsson	Intressepolitisk ombudsman
Fatima Saidy	Anhörigstrateg Tranemo kommun
Margaretha Hartzell	Anhörigkonsulent
Karin Grimlund	Anhörigkonsulent
Madeleine Elf	Anhörigkonsulent
Maria Eriksson	Anhörigkonsulent
Susan Svenman	Praktiker/möjliggörare
Torbjörn Friede	VD
Jesper Dahl	Jurist
Katarina Ericson	AHK

#### Deltagare Hearing 4 december 2024 – barn som anhöriga

Namn:	Titel/roll:
Lina Persson	Verksamhetsledare
Marie Winbo	Anhörigkonsulent
Anna Ökvist	Programområdesansvarig och vetenskapligt sakkunig
Louise Ricknert	Bitr. Programansvarig
Daniel Straume	VD
Rose-Marie Nylander	Utredare
Anna Tholin	Verksamhetsutvecklare
Linn Nordin	Barnrättsjurist
Nilla Cronquist	Anhörigkonsulent
Anneli Ritter	Anhörigkonsulent
Susanne Vikander	anhörigsamordnare
Ann-Sofie Carlsson	Anhörigkonsulent
Kristina Sandgren	Verksamhetsutvecklare
Carola Nordebrink	Anhörigsamordnare
Eva Hammarström	Anhörigkonsulent
Zarah Melander	Intressepolitiskt ombud
Anna-Sofia Junsäter	Utvecklingsledare
Stina Lindén	anhörigkonsulent
Felicia Carpvik	Barn- och familjevägledare
Tilda Molin	Utredare på ledningsstaben stöd och omsorg, Umeå kommun
Britta Grassman	Familjevårdsinspektör
katrin lindholm	Anhörigkonsulent
Anneli Ritter	Anhörigkonsulent
Béatrice Öman	Socialnämndens ordförande
Maria	Anhörigkonsulent
anna fridell	utvecklare
Catharina	Hjärnskadekoordinator
Kristina Ehrencrona	Sektionschef
Jenny Lindfors	Utredare
Sofia Dalemo	Allmänläkare, universitetslektor
Linda Alm Bajric	Brukarsamordnare och vårdutvecklare på specialistpsykiatri barn-unga och vuxna
Rakel Sundin	Sjuksköterska/projektledare
Malin Netz	verksamhetsutvecklare
Pantea Tavakoli	Barnrättssamordnare
Ann-Catrin Nyberg	Anhörigkonsulent
Camilla Alalehto	Anhörigkonsulent

Agneta Gustafsson	Anhörigkonsulent/anhörigstrateg
Therese Stjernström	Anhörigkonsulent
Lina Wirehag Nordh	Leg psykolog, fil dr
Madeleine Mattsson	Leg psykolog/barnombud
Frida Svennungsson	Sjuksköterska
Somaya Ghanem	Socionom
Amalia	Kurator/barnombud vuxenpsykiatri
Jens Fjellstedt	Ordförande
Anette Svensson	Förbundskonsulent
Jenny Nyqvist-Streng	Överläkare i kirurgi
Emma Kristensson	Anhörigkonsulent
Sofia Ludvigsson	Kurator
Marie Carlberg	Anhörigkonsulent
Dan Webster	Verksamhetsutvecklare
Hanna Jakhammer	Avdelningschef
Arianne Axewill	Enhetschef
Kerstin Ivéus	doktorand/barnsjuksköterska/syskonstödjare
Ida Henning	Anhörigrådgivare
Emma Nicholls	Anhörigsamordnare Region Uppsala
Emelie Ingvarsson	verksamhetsutvecklare
Anna Rosenhall	Utbildare och projektledare
Maria Hagiwara	Koordinator SKA
Jenny Seger	Anhörigkonsulent
Monica Gustafsson-Wallin	Sakkunnig barnrätt
Ida Lindecrantz	Anhörigkonsulent
Eva Lehtonen	Anhörigsamordnare
Lisette Wahlrot	Socialstyrelsen
Jenny Järf	Socialstyrelsen
Jesper Dahl	Socialstyrelsen
Elin Karlsson	Elin Karlsson
Helena Tereus	Socialstyrelsen
Bonnie Friedh	Allmänna Barnhuset
Senayit Berhe	Undersköterska
Mikael Nylander	anhörigkonsulent
Ritva Gough	seniorforskare
Maria Ayoub	Doktorand/Socionom
Marie Brithéll	Anhörigkonsulent