

Remissyttrande

Datum 2024-12-17

Diarienummer RS 2024-04698

Ert diarienummer S2024/01502

Socialdepartementet

Stärkt stöd till anhöriga – Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga (SOU 2024:60)

Västra Götalandsregionen (VGR) lämnar i huvudsak synpunkter på förslaget utifrån ett barnrättsperspektiv, kunskapsstyrningen och invånarinteraktion samt på delar som berör hälso- och sjukvården.

Utredningens underlag är väl genomarbetat och VGR är i stort positiv till remissens förslag och ansatser. Viktigt att det breddas vilka som ingår i gruppen anhöriga så att det omfattar de personer som är viktiga i en persons liv och inte strikt de som man är släkt med eller bor helt och hållet med.

VGR ser positivt på att behovet av anhörigstöd utgår från individens behov och instämmer i bedömningen att hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att ha ett anhörigperspektiv, samt informera och involvera anhöriga. Insatser som krävs är kompetenshöjande insatser och förändrade arbetssätt i verksamheterna.

VGR ser sammanfattningsvis positivt på de samlade förslagen som utredningen föreslår i kapitel 5 avseende barn som är anhöriga. Detta då de kan leda till att barn som anhöriga får en starkare position. VGR delar utredningens bedömning om att det framför allt handlar om en tydligare prioritering genom styrning och ledning. Utöver hälso- och sjukvården är aktörer som skola och socialtjänst viktiga aktörer för att ge barn som anhörig stöd. Att utredningen tar ett heltäckande grepp för barn som anhöriga bidrar till ett generellt förstärkt stöd för målgruppen. Det stärker också incitamenten för huvudmännen att samverka runt enskilda barn och deras behov och rättigheter.

VGR ser mycket positivt på, och det är helt i linje med ett barnrättsperspektiv, att utredningen tagit del av vad barn och unga själva säger om att vara anhöriga, samt använt barns egna synpunkter som en del av det underlag som förslagen baseras på.

VGR vill understryka vikten av att barn som anhöriga uppmärksammas i de av utredningens förslag som rör vuxna som är anhöriga, vilket minskar risken för att barn som anhöriga tappas bort och stödet kan nå fler barn i målgruppen. VGR instämmer i förslaget om att inrätta en nationell informationsportal där anhöriga kan få information och vägledning. VGR ser dock utmaningar med en nationell informationsportal för anhöriga där förhållandet mellan nationell, regional och lokal information, förvaltning och support, samt civilsamhällets roll

och anpassning till barn och unga behöver omhändertas. VGR ser positivt på förslaget att frågan bereds ytterligare.

Kapitel 3 Kontaktperson till anhöriga

3.8.2 En anhörigkontakt ska erbjudas vissa anhöriga

VGR ser positivt på att behovet av anhörigstöd utgår från individens behov och inte förutbestämda kriterier.

3.8.4 Hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att ha ett anhörigperspektiv, samt informera och involvera anhöriga

VGR instämmer i bedömningen att hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att ha ett anhörigperspektiv, samt informera och involvera anhöriga. VGR instämmer också i att ytterligare lagstiftning inte kommer lösa problemet. Insatser som krävs är kompetenshögjande insatser och förändrade arbetssätt i verksamheterna.

Kapitel 5: Barn som är anhöriga

VGR har en regional medicinsk riktlinje som styr arbetet med barn som anhöriga, RMR – Barn som anhöriga. Varje verksamhet tar fram vardagsnära rutiner så att barnet och dess familj får den omsorg och information som stunden, situationen och framtida hälsobehov kräver. Riktlinjen säger att ombud för barnets rättigheter ska utses inom samtliga verksamheter och i uppdraget ingår att tillsammans med ledning skapa lärande om barn som anhöriga samt att se till att det finns rutiner och förhållningssätt kring barn som anhöriga i verksamheten. Ombud ingår i regionövergripande nätverk vilket samordnas av hållbarhetsavdelningen, som ger stöd i form av bland annat utbildningstillfällen. Kunskapsunderlag och stödmaterial i arbetet med barn som anhöriga finns via vårdgivarwebben.

5.10.1 Regionerna, Det krävs politisk styrning, ledning och rutiner

VGR delar bilden som utredningen ger av att efterlevnaden av barn som anhöriga kan se olika ut. Verksamheterna i VGR beskriver olika förutsättningar för att bedriva arbetet med följden att barn som anhöriga kan riskera att få ojämnt stöd i VGR:s verksamheter. Ett övergripande kunskapsstöd finns, men strukturer behöver finnas på verksamhetsnivå för att kunskapen ska kunna omsättas och nå berörda barn.

5.11.1 Socialnämnden ska erbjuda stöd och hjälp till barn som är anhöriga

VGR ser positivt på att en ny bestämmelse föreslås i socialtjänstlagen för att förtydliga att socialnämnden ansvarar för att ett barn som är anhörig, får det stöd och den hjälp som barnet behöver. VGR ser positivt på att utredningen lyfter de barn som ibland brukar kallas för ”unga omsorgsgivare”, vilka kan behöva vägledning och stöd i hur socialnämnden eller andra aktörer kan stödja och hjälpa dem och deras familjer.

5.11.2 Hälso- och sjukvårdslagen förtydligas

VGR ser positivt på utredningens förslag gällande ett förtydligande av hälso- och sjukvårdslagens (HSL) skrivelser om barn som anhöriga och ett tydliggörande av att vårdgivare ska vara skyldiga att erbjuda barn som är anhöriga information, råd och stöd. VGR ser positivt på att utredningens förslag att hälso- och

sjukvårdslagens 5 kap. 7 § ska förtydliga att hälso- och sjukvårdens skyldigheter för barn som anhöriga även inkluderar syskon samt att kravet på varaktighet tas bort.

VGR inkluderar redan idag syskon i arbetet med barn som anhöriga, vilket tydliggörs i RMR: Barn som anhöriga. En lagändring innebär tydligare legitimitet för det här, som förstärker arbetet både i VGR och på en övergripande nationell nivå. Att ”varaktighet” tas bort möjliggör också att information, råd och stöd kan ges till en större målgrupp barn, exempelvis om ett barn bor växelvis med styvföräldrar. VGR ser att de samlade förslagen som lyfts för ny skrivelse i HSL 5 kap. 7 § kan leda till att barn som anhöriga tydligare prioriteras inom styrning och ledning på regional nivå.

Kapitel 5.11.3: Patientsäkerhetslagen ändras

VGR instämmer i utredningens förslag om att tydliggöra hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar i förhållande till vårdgivarens gällande barn som anhöriga inom patientsäkerhetslagen. Att förtydliga att ansvaret att uppmärksamma barn som anhöriga gäller för såväl vårdgivare som hälso- och sjukvårdspersonal innebär ett tydliggörande om att det förutsätter ett ansvar på flera nivåer. VGR ser att det här visar att hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar med att uppmärksamma barn som anhöriga samtidigt förutsätter en styrning och ledning med prioriteringar, resurser och utrymme i verksamheterna.

Kapitel 5.11.4: Barn som anhöriga behöver omfattas av en nationell strategi

VGR instämmer med förslaget att barn som anhöriga behöver omfattas av den nationella strategin för anhöriga. VGR ser positivt på förslaget att barn som anhöriga inkluderas i den befintliga nationella anhörigstrategin, vilket säkrar att barn som anhöriga inte riskerar att tappas bort i insatser som riktar sig till målgruppen anhöriga i stort. VGR instämmer vidare i utredningens förslag om att övriga nationella strategier behöver ses över utifrån ett barnrättsperspektiv, samt inkluderas med barnets rättigheter som anhöriga där detta i dagsläget inte påtalas.

Kapitel 5.11.5: Genomförandet av lagstiftningen avseende hälso- och sjukvården behöver följas upp nationellt

VGR välkomnar utredningens förslag om en nationell uppföljning av lagstiftningens efterlevnad. Nationell uppföljning stödjer att området får ökad uppmärksamhet och legitimitet på regional nivå, vilket stärker implementeringen och tydliggör regionernas ansvar.

5.11.6 Kunskapsstöd till handläggare inom socialtjänsten

VGR önskar påtala värdet av att patienter och anhöriga involveras i framtagandet av stödmaterial till personal.

Kapitel 5.11.7: Praktiskt stöd för tillämpning av lagstiftningen om barn som anhöriga inom hälso- och sjukvården

VGR instämmer i utredningens förslag om att Socialstyrelsen ska ges i uppdrag att ta fram stödmaterial för personal inom olika typer av verksamheter i hälso- och sjukvården i syfte att stödja implementeringen av lagen om barn som anhöriga. Det är av stor vikt att framtagandet av ett sådant material sker i samverkan mellan Socialstyrelsen, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA) och de delar av

det civila samhället som möter barn som anhöriga samt att barn som anhöriga själva görs delaktiga. Stödmaterialet behöver inkludera ett interkulturellt perspektiv samt perspektiv för hur råd, stöd och information ska ges till olika barn och unga till exempel genom språk, bildstöd etcetera.

Kapitel 5.11.10: Barn som anhöriga behöver uppmärksammas i det nationella hälsoprogrammet för barn och unga

VGR instämmer med utredningens förslag om att barn som anhöriga behöver uppmärksammas i det nationella hälsoprogrammet för barn och unga som sedan år 2023 arbetas fram. Det möjliggör att nå fler barn som är anhöriga med information, råd och stöd och visar på vikten av att dessa når målgruppen för att minska risken för barnets egen ohälsa.

Kapitel 5.11.11: Riktlinjer för hälso- och sjukvården behöver uppmärksamma och ta hänsyn till barn som anhöriga

VGR instämmer i utredningens förslag om att nationella, regionala och lokala riktlinjer, kunskapsstöd och uppföljningar behöver synliggöra och konkretisera barnets rättigheter som anhöriga. Det ökar möjligheterna för att hälso- och sjukvården ska kunna omsätta 5 kap. 7§ i hälso- och sjukvårdslagen om barn som anhöriga i det dagliga arbetet, samt att fler barn som anhöriga får del av stödet. VGR önskar lyfta behovet av vidare samverkan med berörda inom området i systemet för kunskapsstyrning samt stöd från den nationella stödfunktionen till nationella arbetsgrupper.

Kapitel 6 Nationell anhöriglinje

6.1 Befintliga stödlinjer

VGR saknar i sammanställningen Centrum för sällsynta diagnoser och dess arbete med information till, såväl som anordnande, av syskon- och föräldraträffar för personer med anhöriga med sällsynt hälsotillstånd. Detta är en viktig del av regionernas arbete för att stötta dessa grupper som oftast inte nås av mer breda insatser till större patientgrupper.

6.4 En nationell anhöriglinje bör inte inrättas

VGR instämmer i ställningstagandet att inte inrätta en nationell anhöriglinje.

6.5 Riktat statsbidrag till stödlinjer för anhöriga

VGR ser positivt på förslaget att anslå ytterligare medel till anhörigorganisationer för att de i ökad utsträckning ska kunna besvara frågor och samtal från anhöriga via telefon, chatt eller liknande. Detta då behov finns av ökad tillgängligheten till information, kunskap och personligt stöd för anhöriga.

6.6 En informationsportal för anhöriga bör inrättas

VGR instämmer i förslaget om att en nationell informationsportal, där anhöriga kan få information och vägledning, bör inrättas samt att uppdraget ges till lämplig myndighet i att, i samråd med Sveriges Kommuner och Regioner, närmare analysera förutsättningarna för att utforma och förvalta en informationsportal för anhöriga. VGR ser utmaningar med ett upplägg med en nationell informationsportal för anhöriga på 1177. 1177 är en etablerad plattform för den breda allmänheten, vilket kan underlätta att nå målgruppen för

informationsportalen, samtidigt behöver förhållandet mellan nationell, regional och lokal information, förvaltning och support samt civilsamhällets roll och anpassning till barn och unga lyftas. Positivt att ytterligare utredning föreslås.

Kapitel 7 Konsekvenser

7.3 Konsekvenser för barn

VGR ser positivt på det tydliga sätt utredningen, utifrån ett barnrättsperspektiv, redogör för att det är av central vikt att åtgärder och förslag prövas och analyseras utifrån barnets bästa.

7.8 En informationsportal för anhöriga

VGR önskar peka på vikten av att användare, vid framtagande av eventuell informationsportal, ges möjlighet att vara delaktiga i att ta fram innehåll, förslag på upplägg och testar portalen. Inte endast testar densamma.

Västra Götalandsregionen

Helén Eliasson
Regionstyrelsens ordförande

Håkan Sandahl
Regiondirektör