

Kalmar 2022-04-29

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Nationellt kompetenscentrum anhörigas yttrande avseende Från delar till helhet – En reform för samordnade, behovsanpassade och personcentrerade insatser till personer med samsjuklighet SOU 2021:93, Diarienummer S2021/07629

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) tackar för möjligheten att vara remissinstans, och överlämnar härmed våra yttranden på utredningens betänkande. Vi betraktar utredningens arbete som både omfattande och angeläget, där utfallet av reformen enligt vår bedömning kommer att påverka anhörigas situation, på både strukturell och individuell nivå. Det är därför mycket glädjande att se att det i utredningens betänkande kan skönjas ett perspektiv som lyfter anhörigas perspektiv i framtiden. Vi är mycket positiva till den arbetsprocess som genomförts, där man möjliggjort en aktivt delaktig av personer med samsjuklighet, anhöriga och personer som arbetar, styr och leder verksamheter som riktar sig till målgruppen. Våra yttranden avser främst hur vi tänker oss utredningens förslag i ett anhörigperspektiv. I vårt yttrande används begreppet *anhörig* 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.

Sammanfattning

Nka anser att det är bra att erfarenheter från både personer med samsjuklighet och anhöriga deltagit i utredningens process i form av fokusgrupper och intervjuer och att dessa har omnämnts i utredningen, både i form av målbilder och i andra sammanhang. För att dessa skall bli mer generaliserbara vore det önskvärt att dessa på ett tydligare sätt stärks med vad som framkommit i andra utredningar och forskning.

Nka ställer sig positivt till förslagen gällande styrning och mer renodlat uppdrag för huvudmännen, där hälso- och sjukvården har ett samlat ansvar för behandling och socialtjänstens ansvar för uppsökande verksamhet och annat förebyggande arbete, samt när det gäller samordnad verksamhet gällande personer som har behov av både hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens insatser under längre tid. Nka kan utifrån erfarenheter se att ett samlat ansvar kan vara ett betydelsefullt indirekt stöd för anhöriga, då anhöriga idag i många fall tar ett omfattande ansvar för att koordinera att personer med samsjuklighet skall få adekvata behandling och stöd.

Nka ställer sig positiva till att förslaget om hälso- och sjukvårdens roll vid anhörigstöd vidare utreds. Önskvärt vore att det i utredningen framkom på vilket sätt man tänkt att frågan vidare kan utredas. Vidare ställer sig Nka positiva till ett förtydligande i Socialtjänstlagen (SoL) gällande stöd till målgruppen anhöriga till personer med skadligt bruk eller beroende. Önskvärt är att det även i SoL förtydligas att anhörigstöd även omfattar barn och ungdomar. Nka understryker vikten av att anhörigperspektivet, såväl vuxna som barn och ungdomar, finns med i alla delar och på alla nivåer i förändringsprocessen vid utveckling av insatser gällande samsjuklighet.

Nka ställer sig också positiva till att ett av socialtjänstens huvuduppdrag gäller anhörigstöd. En risk finns med förslaget om en uppdelning mellan huvudmännen, gällande behandling av personen med samsjuklighet och att stödet till anhöriga, fortsättningsvis ses stödet till anhöriga som ansvar för socialtjänsten. Med bakgrund av denna uppdelning ser Nka vikten av att en vidare utredning snarast kommer till stånd gällande förtydligande om hälso- och sjukvårdens stöd till vuxna anhöriga. I den nyligen beslutade "Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg" framgår att ett anhörigperspektiv är viktigt, liksom god vård för den närstående/patienten och ett individuellt och flexibelt stöd till anhöriga. Med anhörigperspektiv avses i promemorian att anhöriga får tillgång till adekvat information om den närståendes diagnos, funktionsnedsättning, behandlings-alternativ, prognos etc. Likaså att hälso- och sjukvården informerar om det stöd som kommunerna ger. Vidare betonas i promemorian samverkan mellan de olika huvudmännen¹.

Ett förtydligande om att socialtjänstens huvuduppdrag gäller anhörigstöd bör leda till att samverkan stärks mellan hälso- och sjukvård och socialtjänsten avseende stöd till anhöriga.

Nka ser det som önskvärt att även anhöriga till personer med samsjuklighet omfattas av de suicidpreventiva insatser som föreslås med utbildning och kunskapsförmedling då anhöriga ofta är de som finns närmast den närstående.

Nka anser att det är positivt att personliga ombud får utökat medel för att tillgodose denna målgrupps behov; vilket kan underlätta för anhöriga som ofta annars kan behöva ta denna samordnande roll.

Nka önskar att även anhöriga innefattas av stigmaprogram, då utredningen lyfter fram att även anhöriga själva kan drabbas av självstigma och riskera egen försämrat mående.

Nka ser med förhoppning den nyantagna nationella anhörigstrategin med syfte att hälso- och sjukvård och omsorg i högre grad ska möta dessa behov nedan kommer att genomföra reformen Från delar till helhet:

- *I första hand är anhöriga beroende av att välfärdens insatser till hans eller hennes närstående fungerar.*

- *Därtill önskar många att dessa insatser ges med ett anhörigperspektiv. Det innebär att vården och omsorgen av den närstående utförs med beaktande av den anhörigas behov av delaktighet och information, att den anhöriges insatser uppmärksammas och att också dennes behov tas hänsyn till.*

- *Därutöver kan anhöriga ha behov av stöd för egen del, just i sin roll som anhörig. Sådant stöd kan t.ex. bestå i information, utbildning, avlösning, ekonomiskt stöd och samtalsstöd.*

Strategin ska hjälpa kommuner och regioner att stärka anhörigperspektivet i vården och omsorgen och göra stödet till anhöriga mer individanpassat och likvärdigt över landet. Utgångspunkten för strategin är att anhörigas insatser och delaktighet alltid ska bygga på frivillighet

Slutligen vill Nka betona att vi finns behjälpliga som kunskapsstöd i anhörigfrågor vid implementeringen av denna reform.

¹ Regeringskansliet promemoria 20-04-13. S2022/02134

Kommentarer till olika delar av utredningens Bedömningar och förslag, del 3 kap 8 – 14.

Kap 8. Förändrad styrning av insatser för personer med samsjuklighet

8.1 Målbilder framtagna av personer med samsjuklighet

Nka anser att: det är en viktig kvalitativ metod som utredningen genomfört för att ta fram målbilder tillsammans med personer med samsjuklighet och anhöriga för att visa vad samhällets samlade insatser skall uppnå, vilket också kan vara en utgångspunkt för uppföljning av samhällets insatser till målgruppen.

Nka understryker: vikten av de erfarenheter som framkommit från både personer med samsjuklighet och anhöriga i form av målbilder. Vi vill dock tillägga, för att nå en mer generaliserbar hållning till målbilderna vore det önskvärt att dessa stärks med vad som framkommit i andra utredningar och forskning, bland annat anhörigas upplevelse av stigmatisering och behovet av stöd till anhöriga.

8.2 Statlig, regional och kommunal styrning av insatser för personer med samsjuklighet

Nka anser att: det är ett viktigt förslag som utredningen lyfter att det sker en utveckling från fragmenterade insatser från olika verksamheter, där risk finns att det uppstår mellanrum mellan olika verksamheter, till en styrning med samordnat, behovsanpassat och personcentrerat perspektiv. I ett anhörigperspektiv finner vi stöd för betydelsen av att styrning av instanser sker samordnat. Anhörigas behov av stöd sammanhänger ofta med den professionella vårdens tillkortakommanden, brist på tillgänglighet, brist samordning av insatser och brist på fungerande behandlingsinsatser. Riksrevisionen skrev redan 2014 att kvalitetshöjande åtgärder inom vård och omsorg är det som i störst utsträckning förbättrar stödet för anhöriga². Detta nämns också i Socialstyrelsens underlag till nationell anhörigstrategi³, där det framgår att brister i samverkan och samordning mellan vård- och omsorgsverksamheter och andra samhällsaktörer kan leda till ett ökat omsorgsansvar för anhöriga. Vidare nämns också i föreliggande utredning, att det stämmer i många delar överens med de mål och förhållningssätt som Regeringen och Sveriges kommuner och regioner (SKR) sett som avgörande för omställningen mot en god och nära vård.

Nka anser att: utredningens förslag är betydelsefull avseende att styrformer behöver utvecklas likväl som kultur och policys behöver utgå från behov, resurser och beteenden hos personer med samsjuklighet och anhöriga, ge professionella handlingsutrymme och premiera samarbete. En styrning som vi anser i högre grad kan ge förutsättningar att utgå från målgruppens behov, resurser och beteende.

Nka understryker vikten av att verksamheterna behöver säkerställa utrymme för etisk reflektion samt vidta åtgärder som ger medarbetarna en trygg och säker arbetsmiljö. Vilket bland annat nämns som behovet av handledning för medarbetarna. Nka vill understryka att behovet av etisk reflektion och handledning också behöver omfatta stödet till anhöriga, komplexa situationer kan uppkomma med samtidig social utsatthet med ”risk för våld” i nära relationer där anhöriga kan vara en utsatt grupp⁴.

² Stödet till anhöriga omsorgsgivare. Stockholm: Riksrevisionen; 2014.

³ Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära: Underlag till en nationell strategi. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.

⁴ Kontio, R., Lantta, T., Anttila, M., Kauppi, K., & Välimäki, M. (2015). Family involvement in managing violence of mental health patients. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53; 55-66.

Kap 9 Mer renodlat ansvar för skadligt bruk och beroende för huvudmännen

9.2 Regionernas hälso- och sjukvård får ett ytterligare ansvar för skadligt bruk och beroende.

9.2.1 Hälso- och sjukvården ska ansvara för all behandling av skadligt bruk och beroende

9.2.2 Vården ska samordnas med vård av andra psykiatriska tillstånd

Nka anser att: utredningens förslag är betydelsefullt med ett förtydligande i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) om regionernas ansvar för all behandling av personer med skadligt bruk och beroende och att vården organiseras så den ges samordnat med annan psykiatrisk vård. Som framgår i utredningen, att en huvudman ansvarar för behandlingen kan tänkas ge bättre förutsättningar för samordning och integrering av behandlingsinsatser och stärker förutsättningarna för en evidensbaserad och jämlik vård i landet, vilket kan vara betydelsefullt för anhöriga till målgruppen och kan tänkas ge ökad möjlighet till familjebehandling för barn och unga vid alkohol och narkotikaproblem. Att vården ges samordnat kan också tänkas leda till utveckling av de brister i samordning som finns idag, vilket framkom bland personer med samsjuklighet och anhöriga som deltog i utredningen. Vilket också stärks med det som vi omnämmt under rubrik 8.2.

9.2.3 Roller och ansvar inom hälso- och sjukvården behöver fastställas

Nka anser att: det är betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att roller och ansvar inom hälso- och sjukvården behöver fastställas genom att använda modeller för stegvis och väl sammanhängande vård, enligt modellen God och nära vård, där primärvården är basen och den specialiserade psykiatrin- och beroendevården har ett tydligt uppdrag i förhållande till primärvården. Vad som också framgår i utredningen som är av betydelse är att en sådan struktur också inkluderar skadligt bruk och beroende samt samsjuklighet.

Nka understryker: vid hearings som genomfördes av Nka med bakgrund av utredningen framkom behovet av förstärkt beredskap vid akuta situationer, då anhöriga är en särskilt utsatt grupp. Förslag lämnades om tillgången till mobila team. Vilket vi understryker vikten av att detta uppmärksammas.

Nka understryker: förslaget om intergrerade verksamheter för barn och unga, i det förebyggande arbetet och tidiga insatser, skola, elevhälsa, ungdomsmottagningar, primärvård och socialtjänst vill vi understryka att det föreligger ett stort behov för anhöriga att sådana finns och att anhöriga också involveras då behov föreligger.

9.2.4 Hälso- och sjukvårdens ansvar för stöd till anhöriga kan förtydligas

Nka anser att: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att hälso- och sjukvården har en viktig roll i att ge stöd till anhörig till personer med skadligt bruk och beroende, men att ansvaret för anhörigstöd kan behöva utredas vidare samlat, och inte bara för anhörig till personer med skadligt bruk och beroende.

Nka understryker: att det vore önskvärt att i utredningen också specificerat tillvägagångssätt för hur förslaget vidare kan utredas och tankar om hur samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänstens ansvar för anhörigstöd kan utformas.

Nka understryker: att vis stegvisa vårdinstaster från hälso- och sjukvården så är det av vikt att stödinsatser för anhöriga omfattar samtliga steg när behov föreligger, dvs både gällande primärvårdens som den specialiserade vården.

Nka understryker: vikten av att även barnens behov av stöd för denna målgrupp behöver förtydligas i HSL 5 kap 7§. I nuvarande lagtext står ”ansvar att särskilt beakta”. För att visa på en ytterligare tyngd i detta ansvar vore det önskvärt att förtydliga ordalydelsen till ”skall särskilt beakta”. Även när det gäller vilka målgrupper som avses vill vi understryka vikten av ett förtydligande gällande ordalydelser som utredningen föreslår och även att målgruppen blir tydligare, dvs att den som barnet varaktigt bor tillsammans med har ”skadligt bruk och beroende eller samsjuklighet”.

9.3 Perspektivförskjutning för socialtjänstens arbete med skadligt bruk och beroende

9.3.1 Uppsökande verksamhet och annat förebyggande arbete är en fortsatt viktiga insatser

Nka anser att: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att socialtjänstens förebyggande arbete behöver fortsatt utvecklas, följas upp och utvärderas, vilket bland annat omfattar goda uppväxt förhållanden för barn och unga i familjer där skadligt bruk och beroende förekommer, likväl som gruppverksamhet som stöd till vuxna anhöriga till målgruppen. När det gäller barn och unga anser vi också vikten av att erbjuda särskilda föräldraprogram.

Nka understryker: vikten av att förebyggande insatser gällande anhöriga systematiskt följs upp. I en kunskapsöversikt från Nka gällande betydelsefullt stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa⁵ framkom att en stor del av insatser som genomförts inte på ett systematiskt sätt följts upp.

9.3.2 Tillgång till sociala stödinsatser med fokus på att stärka resurser behöver förbättras

Nka anser att: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att omformulera socialtjänstlagen 5 kap 9§ för att förtydliga socialtjänstens ansvar för sociala stödinsatser till personer med skadligt bruk och beroende. Ett förtydligande som kan tänkas leda till att tillgången till case manager eller vård- och stödsamordnare förbättras och utökas. Dessa insatser kan i många fall erbjuda det stöd och samordning som om det uteblir tillfaller anhöriga, vilket framkommit i forskning att de i stor utsträckning ansvarar för⁶. Även vid hearings gällande utredningen lyftes denna del som något väsentligt för att avlasta anhöriga.

9.3.3 Anhörigstöd behöver omfatta personer vars närstående har skadligt bruk och beroende

Nka anser att: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att förtydliga i Socialtjänstlagen 5 kap 10§ att stödet till anhöriga skall förtydligas så det tydligt omfattar anhöriga till personer med skadligt bruk och beroende. Detta styrks med som nämns att det är en anhöriggrupp som kan vara förenat med stigma, vilket kan leda till att de är mindre benägna att söka hjälp. Som också nämns i utredningen finns manualbaserade metoder utvecklade, som omnämns i nationella riktlinjer, men att det är ett begränsat antal kommuner/stadsdelar som tillämpar dessa metoder.

Nka understryker: vikten av att det i 5 kap 10§ även bör framgå att anhörigstöd också omfattar barn och ungdomar. Som nämns i utredningen lyfts inte barnen uttryckligen i socialtjänstlagens paragraf gällande anhörigstöd, barnen kan i många fall fungera som omsorgsgivare för sina föräldrar. I en nyligen publicerad rapport framkommer att närmare 75% av gruppen barn som anhöriga i åldern 15 till 17 år också är unga omsorgsgivare⁷. Detta perspektiv som också omnämndes vid hearings som Nka anordnade gällande utredningen.

⁵ Ewertzon, M. Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.

⁶ Flyckt, L., Löthman, A., Jörgensen, L., Rylander, A., & Koernig, T. (2013). Burden of informal care giving to patients with psychosis: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry*, 59(2), 137-146.

⁷ Brodin, R.; Magnusson, L.; Hanson, E. (2022). Unga omsorgsgivare. Svensk kartläggning – delstudie i det Europeiska ME-WE-projektet. Rapport Nka Barn som anhöriga 2022:1, Kalmar, Sverige.

9.3.4 Socialtjänstens ansvar för uppväxtförhållanden omfattar fortfarande skadligt bruk och beroende

Nka anser att: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att socialtjänsten har en fortsatt viktig roll att verka för trygga och goda uppväxtförhållanden, inkluderat både barn och föräldrar. Nka anser att detta är ett område som behöver förstärkas. I ett anhörigperspektiv avser vi företrädesvis barn- och ungdomar som växer upp i familjer där det förekommer skadligt bruk och beroende. Dessa barn och ungdomar kan vara så kallade ”unga vårdgivare” som tar ett övermäktigt ansvar för att stödja vuxna familjemedlemmar samt för att vardagen för familjen skall fungera. Som också nämns i utredningen utgör dessa unga en riskgrupp för framtida psykisk ohälsa, skadligt bruk och beroende samt andra sociala konsekvenser såsom sämre skolresultat än andra barn⁸. Barn som anhöriga och unga omsorgsgivare är också en grupp som identifierats i den Nationell handlingsplan för att implementera den europeiska barngarantin som barn behöver garanteras tillgång till grundläggande tjänster av hög kvalitet för behövande barn⁹.

Vidare nämns också i utredningen att det finns ett antal manualbaserade metoder och verktyg utvecklade för att stödja barn och föräldrar, bland annat sammanställt av Nka. Som framgår i utredningen så är det dock i begränsad omfattning som kommuner/stadsdelar erbjuder manualbaserade stödgruppsverksamheter för barn.

Nka understryker: som framgår i föregående avsnitt, understryker Nka vikten av att det i 5 kap 10§ i socialtjänstlagen tydligare framgår att anhörigstöd också avser barn och ungdomar. Ett sådant förtydligande kan också leda till en ökad samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst gällande anhörigstödet till hela målgruppen anhöriga. Detta perspektiv omnämndes vid hearings som Nka anordnade gällande utredningen.

9.5 Trots positiv utveckling kvarstår utmaningar med samverkansöverenskommelser

Nka anser att: det är ett betydelsefullt som omnämns i utredningen att överenskommelser som tas fram av regioner och kommuner för att uppfylla lagstadgade krav på samverkan tycks ha utvecklats i en positiv riktning, men löser inte i tillräcklig utsträckning de samverkansproblem som kan uppstå kring enskilda individer.

Nka understryker: vikten av att samverkansöverenskommelser behöver utvecklas. I utredningen förslås en vidare utredning gällande hälso- och sjukvårdens stöd till anhöriga, vilket idag är en uppgift för socialtjänsten. Om en vidare utredning fastställer att även hälso- och sjukvården på ett tydligt sätt har detta ansvar är det av vikt att det i samverkansöverenskommelser tydligt framgår organisationernas ansvar och hur samordning skall utformas, vilket gäller både vuxna anhöriga och barn. Perspektivet om att stöd till anhöriga är en uppgift för både hälso- och sjukvård och socialtjänst bör samordnas framgår redan idag i nationella riktlinjer^{6, 10} som berör den målgrupp som utredningen avser. Detta perspektiv som också nämndes vid hearing som anordnades av Nka gällande utredningen.

9.6 Fortsatt behov av utvecklad samordning på individnivå

Nka anser att: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att de bestämmelser och verktyg som finns för samordning på individuell nivå behöver användas i vården och omsorgen för personer med skadligt bruk och beroende, och bör fortsätta följas upp, utvärderas och utvecklas. Flera av dessa förslag anser Nka kan vara av betydelse för anhöriga, såsom en

⁸ Hjerm, A., Berg, L., Rostila, M., & Vinnerljung, B. (2014). *Barn som anhöriga: hur går det i skolan?* Rapport Nka Barn som anhöriga 2013:3, Kalmar, Sweden.

⁹ Regeringskansliet promemoria 22-03-17. S2022/01667

¹⁰ Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd: Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.

fast vårdkontakt, individuell plan för samordning inom och mellan huvudmännen och samverkan vid utskrivning från psykiatrisk vård.

Nka understryker: att det vore önskvärt för att i ett brett perspektiv se betydelsen av samordnade insatser att det i utredningens förslås att insatserna följs upp och utvärderas även i ett anhörigperspektiv, vilket idag görs i begränsad omfattning.

Kap 10. Ett starkare hälsofrämjande och skadereducerande perspektiv

10.1.3 Risken för suicid hos personer med samsjuklighet måste uppmärksammas och förebyggas

Nka anser att: även anhörigas roll behöver uppmärksammas vid risk för suicid hos en närstående samt att anhöriga behöver få kunskaps- och kompetenshöjning när det gäller suicidprevention. Nka anser att det är positivt att utredningen lyfter behovet av att uppmärksamma och förebygga risken för suicid för målgruppen. Förslagen innefattar att öka kompetens och sprida kunskap till hälso- och sjukvården, men vi saknar även denna kunskaps- och kompetenshöjning hos anhöriga. Anhörigas kunskap och information kan ha en betydande roll vid en persons suicidrisk och ser att anhöriga, både barn, unga och vuxna även bör få utbildning att hantera situationen när ens närstående är suicidal.

Kap 11. En samordnad verksamhet för dem med störst behov

11.1 En skyldighet att bedriva samordnad verksamhet införs

Nka anser: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att regionen och kommunerna i länet via en särskild lag gemensamt skall bedriva en samordnad vård- och stödverksamhet för personer som behov av både hälso- och sjukvård- och socialtjänstinsatser på grund av psykisk funktionsnedsättning av sådan art att det nödvändigt med särskilda samordning under längre tid för att insatserna ska kunna genomföras. I utredningens förslag framgår att de integrerade evidensbaserade metoder som skall tillämpas avgörs av verksamheterna, exempelvis ACT modellen. I ett anhörigperspektiv vill vi från Nka nämna att medarbetare medverkat vid uppföljningar av anhörigas erfarenheter av ACT modellen i Norge¹¹ och RACT (Resursgrupps-ACT) i Sverige¹², resultaten i båda dessa studier visade att för anhöriga till personer som vårdas vid enheter som tillämpar dessa metoder har erfarenhet av ett bättre bemötande från vårdpersonal och i lägre omfattning känsla av utanförskap än vid enheter som arbetar enligt traditionella vårdmodeller. Ett resultat av ökad samverkan mellan organisationer och med anhöriga, liksom det vi nämnt under avsnitt 8.2, kan ses som ett indirekt stöd för anhöriga.

11.3 Syftet med verksamheten

Nka understryker: det som framgår i utredningen att den enskildes nätverk och sociala sammanhang spelar stor roll i en återhämtningsprocess, vilket också framgår i forskning ur den återhämtades perspektiv^{13,14}.

¹¹ Weimand, B., Israel, P., & Ewertzon, M. (2018). Families in assertive community treatment (ACT) teams in Norway: A cross-sectional study on relatives' experiences of involvement and alienation. *Community Mental Health Journal*, 51(5); 686-697.

¹² Sjöström, N., Waern, M., Johansson, A., Weimand, B., Johansson, O., & Ewertzon, M. (2021). Relatives' experiences of mental health care, family burden and family stigma: Does participation in Resource Group Assertive Community Treatment (RACT) make a difference? *Issues in Mental Health Nursing*. On line.

¹³ Topor, A., Borg, M., Mezzina, R., Sells, D., Marin, I., & Davidson, L. (2006). Others: The role of family, friends, and professionals in the recovery process. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9(1), 17-37.

¹⁴ Wood, L., & Alsawy, S. (2018). Recovery in psychosis from a service user perspective: A systematic review and thematic synthesis of current qualitative evidence. *Community Mental Health Journal*, 54; 793-804.

11.4 Verksamhetens innehåll

Nka anser: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att den samordnade verksamheten ska innehålla uppsökande arbete, hälso- och sjukvård- och socialtjänstinsatser samt samordning av insatser och att deltagarna skall tilldelas en vård- och stödsamordnare.

11.4.3 samordnade insatser

Nka anser: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att vård- och stödsamordnarens roll är väl beskriven. Vilket framfördes som en viktig aspekt vid hearing genomförd vid Nka med bakgrund av utredningen.

Nka understryker: att det är vagt beskrivet i utredningen på vilket sätt anhöriga kan integreras i samarbetet, det nämns att vård- och stödsamordnaren har kontakt med anhöriga om deltagaren inte motsätter sig det. Vidare nämns att en samordnad individuell planering ske under vårdtiden, där bland annat berörda i nätverket omnämns. Nka understryker vikten av att hur anhöriga integreras kan förtydligas då det tidigare i utredningen nämnts att det sociala sammanhanget är en utgångspunkt för insatserna och verksamheterna kan tillämpa ett nätverksorienterat arbetssätt, vilket skulle innebära att förslagen har ett perspektiv där anhöriga kan ses som en resurs.

11.7 Deltagarnas inflytande och delaktighet

Nka anser: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att vid planering, samordning och genomförande av insatser i verksamheter ska hänsyn tas till deltagarnas individuella mål, behov och resurser. Deltagarna ska ha inflytande över vilka insatser som ges.

11.8 Uppföljning

Nka anser: det är ett betydelsefullt förslag som framgår i utredningen att verksamheten ska löpande följas upp mot syfte med verksamheten. Deltagarna i verksamheten ska ges möjlighet att delta i uppföljningen.

Nka understryker, avsnitt 11.7 och 11.8, att det i utredningen saknas en närmare specificering gällande anhöriga, i avsnittet Deltagarnas inflytande och delaktighet och i Uppföljning omnämns inte anhöriga alls. Nka vill understryka att även i dessa avsnitt skulle anhöriga kunna omnämnas med reservation om deltagaren inte motsätter sig det. När det gäller målgruppen med behov av både hälso- och sjukvård och socialtjänstensinsatser och på grund av psykisk funktionsnedsättning av sådan art att samordning behövs under längre tid, kan vara en målgrupp där anhöriga på olika sätt är informella vårdgivare där de också kan vara en resurs. Vi ser att det framkommit erfarenheter från anhöriga som deltagit i utredningen upplever sig ofta diskvalificerade och att deras erfarenheter inte efterfrågas, vilket vi ser styrker att de även i dessa avsnitt bör omnämnas. Om det skall ske en utveckling på detta område anser vi att de skall omnämnas gällande Inflytande och delaktighet och Uppföljning.

Kap 12. Bättre uppföljning, kunskapsutveckling och kompetensförsörjning

12.2 Viktigt att de insatser som erbjuds är baserade på bästa tillgängliga kunskap

Nka anser: att det är mycket viktigt att även socialtjänsten i sin verksamhet ska *”bedrivas i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.”*

Nka understryker: att även insatserna som ges till anhöriga behöver bygga på dessa kriterier ovan, som vi har påpekat tidigare i denna skrivelse, med underlag i forskning och beprövad erfarenhet om anhörigas situation. Vi ser med förhoppning på hur den nya Nationella anhörigstrategin¹⁵ kommer att skapa förutsättning för att underlätta situationen för anhöriga till

¹⁵ Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg. Stockholm; Regeringskansliet; 2022.

personer med samsjuklighet. Nka ser även att det är viktigt att även bemötandet av anhöriga är behovsanpassat och personcentrerat så långt det är möjligt.

Nka understryker: att de barn- och unga som växer upp i miljöer där psykisk ohälsa och skadligt bruk och beroende finns behöver uppmärksammas och de få det stöd och hjälp enligt senaste forskning och beprövad erfarenhet.

12.3 Effektivare kunskapsstyrning genom stärkt samverkan och stöd

Nka understryker att: vård- och omsorg baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet är önskvärt, även i frågor om anhörigperspektiv. Bland annat rekommenderar Vård- och insatsprogrammen som omnämns i kapitlet i flera fall interventioner där anhöriga är delaktiga. Dessutom poängterar den nationella anhörigstrategin Hälso- och sjukvårdens viktiga roll för att förebygga ohälsa hos anhöriga¹².

12.4 Bättre uppföljning en viktig del av kunskapsstyrning och förbättringsarbete

Nka anser att: det är positivt med förslaget att ta fram en struktur för uppföljningen av vården och omsorgen för personer med samsjuklighet. Vi anser att även anhöriga bör vara integrerade i den strukturmodell som tas fram för att följa upp målbilder, upplevelser och erfarenheter, som ett led i att stärka anhörigperspektivet inom vård- och omsorg.

Kap 13. Utveckling för att stärka inflytande och minska stigmatisering

13.2 Det krävs fortsatt utveckling för att stärka gruppens inflytande och minska stigmatisering

Nka understryker: att även anhörigas stigmatisering bör uppmärksammas och bemötas genom utbildning och kunskap. Utredningen återkommer flertalet gånger till det stigma som anhöriga till personer med samsjuklighet drabbas av, till exempel att anhöriga ofta kan känna sig anklagande för den situation som familjen befinner sig i. Därför anser vi att även anhöriga bör ingå i program för att minska stigmatisering, samt öka möjligheten till ökat inflytande, t.ex. genom platser i brukarråd.

Nka understryker: Vid hearing som genomfördes av Nka med bakgrund av utredningen betonades vikten av att okunskap och attityder gällande målgruppen från personal inom offentlig vård och omsorg behöver uppmärksammas.

13.3.1 Personer med skadligt bruk och beroende ska kunna erbjudas stöd i form av personligt ombud

Nka anser att: det är positivt att personer med en psykisk funktionsnedsättning på grund av ett skadligt bruk eller beroende ska kunna erbjudas stöd i form av personligt ombud. En utgångspunkt i anhörigrollen vuxna emellan bygger på frivillighet, vilket också den nya nationella anhörigstrategin poängterar. Dock vittnar många anhöriga om att det inte är ett val att kunna välja graden av engagemang i förhållande till sin närstående då de ofta fungerar som den samordnande kontakten mellan olika vård- och stödinsatser och upplever att mycket faller mellan stolarna annars. Införandet av personliga ombud även för den här målgruppen skapar större förutsättningar för ett frivilligt åtagande att som anhörig koordinera, hjälpa och stödja ens närstående. Det ger också vinster för personen med samsjuklighet då insatsen med personligt ombud bland annat syftar till att leva ett mer självständigt liv och att få mer stöd och service på lika villkor.

Nka understryker att: personligt ombud inte får ersätta vårdens case manager som har en annan central och viktig roll för personen med samsjuklighet.

Nka understryker att: detta förslag förutsätter att även personliga ombud får utbildning och aktuell kunskap om personer med samsjuklighet och anhöriga, både barn, unga och vuxna för

att på bästa sätt kunna bemöta och tillgodose målgruppens behov. Utbildning och tillgång till aktuell kunskap var också något som lyftes och betonades vid de hearings som genomfördes.

13.3.2 Højning av statsbidrag avsatta för personliga ombud

Nka anser att: det är viktigt att de verksamheter som ska bedriva denna verksamhet har medel för detta. Under hearingen uttryckte företrädare för personligt ombud en rädsla för att verksamheten under flera år fått minskade medel och önskade att det fanns tillräckligt medel för att kunna möta denna nya målgrupp.

13.3.3 Medel avsätts särskilt för att stärka samverkan med civilsamhället

Nka anser att: detta är positivt då civilsamhället har en unik kunskap utifrån ett brukar- och anhörigperspektiv i frågorna.

Slutligen några förslag från Nka

Vi uppfattar att utredningen förespråkar ett framtida arbetssätt inom hälso- och sjukvården som lägger vikt vid stöd till anhöriga.

Nka erbjuder sig att i processen från beslut till reformens genomförande att vara behjälplig med kunskapsstöd om anhörigperspektiv för att utveckla ett gemensamt arbetssätt och skapa en användarbaserad tjänstedesign där även anhöriga är involverade.

Nka föreslår att regeringen gör en överenskommelse med Nka att i samverkan med organisationer inom anhörigområdet utvecklar utbildningar och medverkar i implementeringsprojekt med syftet att implementera ett anhörig- och familjeperspektiv.

Nka föreslår att regionernas ansvar för stöd till anhöriga förtydligas i HSL och därigenom att stödet kompletterar socialtjänstens stödinsatser, enligt Nationell anhörigstrategi.

Utformandet av detta remissvar har genomförts av praktiker/möjliggörare Ingrid Lindholm och forskare/möjliggörare Mats Ewertzon vid Nka i samverkan med undertecknade.

Två öppna digitala hearings har genomförts den 6 och den 8 april. Totalt deltog 12 personer förutom medarbetare vid Nka. Deltagarna var anhöriga, företrädare för anhörig- och patientorganisationer, yrkesverksamma inom regioner och kommuner samt intressepolitiska företrädare. Vid dessa hearings har deltagarnas synpunkter på utredningens förslag gällande anhöriga behandlats.

För Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Lennart Magnusson
Verksamhetschef, docent
lennart.magnusson@anhoriga.se
Tel: +46 480 41 80 21

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