



Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

2021-02-05
Yttrande
diarienummer S2020/08073

Nationellt kompetenscentrum anhörigas yttrande avseende

Införandet av en familjevecka påbörjas – familjedagspenning vid lov, studiedagar och utvecklingssamtal. Ds 2020:24

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har med stort intresse tagit del av förslagen i promemorian. Nka är inte en formellt utsedd remissinstans, men vi betraktar utredningen som mycket angelägen för anhöriga, i det här sammanhanget föräldrar till barn med funktionsnedsättning och deras syskon. En familjevecka kan vara ett sätt som komplement till andra insatser för att dessa familjer ska kunna ha ett fungerande liv och kunna balansera arbetsliv och anhörigomsorg.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Nationellt kompetenscentrum anhöriga är ett kunskapscentrum inom anhörigområdet, som sedan 2008 på uppdrag för Socialdepartementet via Socialstyrelsen haft som uppdrag att vara ett expertstöd för kommuner regioner och enskilda utförare avseende utveckling och införande av anhörigstöd (www.ahoriga.se).

Verksamhetsområdet omfattar alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. I verksamheten ska Nka bland annat särskilt bidra till att underlätta förutsättningen för att kombinera rollen som anhörig med arbetslivsdeltagande och god hälsa. Sedan 2011 har Nka som särskilt uppdrag att vara ett kunskapsstöd till föräldrar och andra anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning¹.

I Nationellt kompetenscentrum anhörigas texter används begreppet anhörig för den som ger vård, hjälp och stöd till en närstående. En anhörig kan vara förälder, make/maka/partner, syskon, barn, granne, kollega, vän eller annan person som står personen som får stöd nära.

¹När Nka refererar till flerfunktionsnedsättning avses funktionsnedsättningens grad som svår/mycket svår intellektuell funktionsnedsättning enligt [DSM-5](#), i kombination med omfattande rörelsenedsättning motsvarande [GMFCS-nivå IV eller V](#).)

Anhörigomsorg

I Sverige finns 1,3 miljoner anhöriga som ger närstående vård, hjälp och stöd. Det visar en befolkningsstudie genomförd av Linnéuniversitetet och Nka hösten 2018². I genomsnitt genomför de 13 timmar per vecka obetalad omsorg. Studien visar att 150 000 anhöriga i åldern 18-66 år har minskat sin arbetstid eller slutat arbeta. Av dessa har 35 000 helt slutat arbeta. När det gäller anhöriga i åldern 45-66 år är det uppskattningsvis 75 000 anhöriga som har minskat arbetstid eller slutat arbeta. Av dessa är det 16 000 som helt slutat arbeta. De anhöriga bedömer sin hälsa mycket mera påverkad än jämnåriga som inte ger omsorg till en närstående. Av anhöriga i åldern 18-66 år bedömde var tionde anhörig (10,2%) sin hälsa som ganska dålig eller mycket dålig, jämfört med sina jämnåriga där endast drygt var 25:e (3,8%) bedömde sin hälsa som ganska dålig eller mycket dålig. Det är de yngre anhöriga, 18-44 år som bedömer sin hälsa som sämst. I den gruppen bedömer mer än var tionde anhörig (11,2%) sin hälsa som ganska dålig eller mycket dålig.

När det gäller i vilken grad omsorgen om närstående är psykiskt påfrestande uppger närmare hälften (42,3%) att det ofta, nästan alltid eller alltid är psykiskt påfrestande. Mer än var femte anhörig (22,3%) uppger att det nästan alltid eller alltid är psykiskt påfrestande. Det är de yngre anhöriga (18-44 år) som är mest påverkade. Hälften (49,8%) uppger att det ofta, nästan alltid eller alltid är psykiskt påfrestande. Mer än var fjärde anhörig (26,7%) uppger att det nästan alltid eller alltid är psykiskt påfrestande. Anhöriga är också ekonomiskt påverkade. Var femte anhörig (19,5%) uppger att de ofta, nästan alltid eller alltid får ekonomiska problem. Mer än var tionde (12,1%) får nästan alltid eller alltid ekonomiska problem.

Det finns emellertid anledning att tro att antalet anhöriga är många fler, men att de av olika anledningar valde att inte svara på enkäten. Det kan finnas flera orsaker till detta. Att enkäten var lång och möjligen kan ha upplevts komplicerad att besvara. Ett tecken på det kan vara att det är färre äldre som rapporterat att de ger vård, hjälp och stöd till en närstående än i en tidigare studie från 2012. Också gruppen anhöriga som ger omfattande stöd är mindre än i studien från 2012. Anhöriga i alla åldrar som gör stora och omfattande insatser har i vissa fall kontaktat Nka och berättat de har så mycket att göra och är så trötta att de inte orkar besvara enkäten.

Föräldrar som anhöriga

Föräldrar som har barn med funktionsnedsättning är i en mening *anhöriga* då deras vård och omsorgsinsatser för sitt barn inte alltid omfattas av "normalt föräldraansvar". Ett barn med funktionsnedsättning behöver mer vård, tillsyn och omsorg än ett barn i motsvarande ålder utan funktionsnedsättning.

Det visar sig att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har sämre hälsa än andra föräldrar. I ovan nämnda undersökning³ framkommer att det är anhöriga i åldrarna

² Nationellt kompetenscentrum anhöriga (I manus), *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018*.

³ Nationellt kompetenscentrum anhöriga (I manus), *Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018*.

18 - 44 år som bedömer sin hälsa som sämst. Här återfinns många föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det är oftast mammorna som tar den största delen av ansvaret för kontakter med myndigheter. Det är inte ovanligt att mödrar går ner i arbetstid, byter arbete eller själva arbetar som assistent till sitt eget barn för att ha tid för allt det som de upplever behövs i förhållande till barnet. Att ha ett barn med intellektuell funktionsnedsättning innebär påfrestningar och många föräldrar lever med ökad stress och depressiva symtom. Det finns också en ökad risk för barn med funktionsnedsättning att bli utsatt för våld.⁴

Familjer som har barn med funktionsnedsättning har extraordinära levnadsförhållanden och de lever under stark press. Deras behov av stöd och avlastning är högst angeläget. Föräldrarna lägger mycket tid på att försöka hitta fram till nödvändigt stöd för att vardagen ska fungera väl. Föräldrar beskriver att de får kämpa för barnens rätt till stöd. Många föräldrar upplever att kontakten med olika myndigheter kring stödet kräver mycket tid och är en orsak till den stress som föräldrarna beskriver som övermäktig⁵.

Syskon som anhöriga

När ett syskon har eller förvärvat en funktionsnedsättning förskjuts rollerna i familjen. Att vara syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning påverkar uppväxten på många sätt. Syskon upplever att de många gånger kommer i skymundan, att deras behov inte tas om hand på ett relevant sätt och att de blir mogna "för tidigt".

Var fjärde ungdom (24 %) i åldern 15-17 år har en familjemedlem med ohälsorelaterat tillstånd eller funktionsnedsättning, visar den enkätundersökning som Linnéuniversitetet och Nka gjorde 2018⁶. Enkäten besvarades av 3 015 ungdomar i nio kommuner i Kalmar län. Var tjugonde ungdom (5,5 %) hade ett syskon med ohälsorelaterat tillstånd eller funktionsnedsättning. De uppger alla att de ger vård, hjälp eller stöd till sitt syskon. Dessa unga omsorgsgivare till en familjemedlem uppger att omsorgsgivandet påverkar deras hälsa negativt. Var tredje ungdom (32%) uppger att de upplever sin ohälsa dålig eller ganska dålig. Närmare hälften (44%) uppger egen psykisk ohälsa, vilket kan jämföras 14% hos deras jämnåriga som ej ger omsorg till en närstående. Av de unga omsorgsgivarna uppger var tionde (10%) att det lett till svårigheter i skolan. För drygt en sjättedel av ungdomarna (15,5%) har omsorgen om

⁴ Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen SOU 2018:88

(källor: Statens folkhälsoinstitut (2012). *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. Handisam (2014). *Barn äger. Handisams slutsatser och förslag utifrån studien "Barn och unga med funktionsnedsättning – en beskrivning av deras vardag"*.

Broberg, M, Nowak, H, Norlin, D, Starke, M. (2014). *Riktat föräldrastöd*.

Svedin, C., Jonsson, L., och Landberg, Å. (2016). *Om barn med funktionsnedsättning i Sverige och deras utsatthet för våld och kränkningar*.

Socialstyrelsen (2015). *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Delrapportering av regeringsuppdrag, s. 41 f.)*

⁵ Riksrevisionen, Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett olösligt problem? RiR 2011:7. Stockholm: Riksrevisionen.

⁶ Unga omsorgsgivare, Svensk kartläggning – delstudie i det europeiska ME-WE-projektet, Brolin R., Magnusson L., Hanson E, I manus

familjemedlem haft negativ påverkan på skolarbetet. För en dryg sjundedel (13,7%) har det lett till tankar om att skada sig själva.

Sammanfattande synpunkter

Synpunkterna ges utifrån ett anhörigperspektiv då det är viktigt att uppmärksamma hur anhöriga, här föräldrar till barn med funktionsnedsättning och deras syskon, påverkas om utredningens förslag blir lag.

- Det är viktigt att promemorian kompletteras med ett tydligt anhörigperspektiv. Föräldrar och syskon till barn med funktionsnedsättning behöver särskilt uppmärksammas då anhöriga är en grupp som ofta marginaliseras. Livssituationen för dessa familjer är belastad och samhället behöver i alla sammanhang se till deras behov av stöd.
- Barn med funktionsnedsättning och dennes föräldrar har möjlighet att ansöka om stöd utifrån olika lagstiftningar såsom t ex LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), Socialtjänstlagen, Hälso – och sjukvårdslagen och Socialförsäkringsbalken. Stödet ges i vissa fall direkt till det enskilda barnet, men vänder sig i andra fall till föräldrarna. Stödet familjen får är en förutsättning för att föräldrarna också ska kunna ha ett fungerande liv och kunna balansera arbetsliv och anhörigomsorg. Det är viktigt att den föreslagna familjeveckan blir som ett komplement till andra stödjande insatser till familjen och inte äventyrar familjens rätt att få andra insatser beviljade.
- Familjevecka kan vara ett bra stöd för syskon som växer upp i en familj där det finns barn med funktionsnedsättning. De dagar föräldrar genom familjeveckan kan ägna åt syskonet kan betyda att det ges den uppmärksamhet tid och engagemang som det annars i så stor utsträckning eventuellt inte får. Syskon har rätt att ha en fungerande vardag och att få växa upp med föräldrar som har tid och utrymme för dem.

Slutord

För utformningen av den föreslagna familjeveckan är det av största vikt att familje- och anhörigperspektivet ses som en naturlig del. Nationellt kompetenscentrum anhöriga ställer sig därför gärna till förfogande för samarbete.

I utformandet av detta remissvar har socionom Maria Blad liksom övriga medarbetare vid Nka i samverkan med undertecknade deltagit.

För Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Kalmar dag som ovan

Lennart Magnusson

Verksamhetschef, docent

lennart.magnusson@anoriga.se

Tel: +46 480 41 80 21

Elizabeth Hanson

FoU-ledare, professor

elizabeth.hanson@anoriga.se

Tel: +46 480 41 80 22