

Diarienummer: S2024/01502

s.remissvar@regeringskansliet.se

Kopia till: s.sof@regeringskansliet.se

Handläggare:

Magnus Andersson

magnus.andersson@neuro.se

Utkast Stockholm 2025-01-17

Neuro Stockholms regionförbunds remissvar på utredningen Stärkt stöd till anhöriga (SOU 2024:60)

Om Neuro Stockholms Regionförbund

Neuro Stockholms regionförbund har fem lokalföreningar i regionen, med ca 2 300 medlemmar. Vi är därmed det största regionförbundet inom Neuroförbundet, med totalt ca 13 000 medlemmar.

Vi möter anhöriga i såväl anhörigrupper som via den rådgivning vi ger dem och deras närstående med neurologiska diagnoser. Utifrån dessa erfarenheter vet vi att anhöriga har stora behov av stöd, information och samtal kring sin egen situation. Framför allt är det viktigt att stödet från samhället, som hälso- och sjukvården, Försäkringskassan, socialtjänsten med flera fungerar och att dessa samordnar sina insatser. Alltför ofta får anhöriga agera både samordnare och partner. Vår upplevelse är att både lagstiftning samt regionala och kommunala riktlinjer behöver uppmärksamma anhöriga bättre.

Mot bakgrund av att mycket av stödet till anhöriga i praktiken lämnas via kommunerna, liksom inom regionens hälso- och sjukvård, känns det självklart för oss som regionförbund att lämna synpunkter på denna utredning. Vi har inför remissvaret bjudit in våra lokalföreningar samt enskilda medlemmar till ett remissmöte, och haft dialog med vårt riksförbund.

Inom Neuroförbundet finns medlemmar med diagnoser som MS, stroke, parkinsons sjukdom, ALS, muskelsjukdomar, polyneuropati med flera. Det innebär att medlemmarna kan ha både fysiska, psykiska och/eller kognitiva funktionsnedsättningar. De är i olika åldrar och har i vissa fall hemmavarande barn. Debutåldern vid MS är som exempel mellan 20–40 år medan andra diagnoser innebär insjuknande senare i livet. Prognosen vid en och samma diagnos kan variera kraftigt. Därmed har anhöriga till dessa personer också en väldigt olika situation.

Något som förvisso är självklart men ändå viktigt att påtala är att för våra medlemmar kan det, liksom för alla andra människor, samtidigt med den neurologiska diagnosen förekomma andra diagnoser. Dels fysiska sjukdomar, men också sådant som neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, psykisk ohälsa, depressioner och/eller skadligt bruk av alkohol. Detta påverkar både behovet av samordning av stödet och den anhöriges situation. Detta tas upp i utredningen vilket är glädjande. Vår erfarenhet är dock att man i praktiken glömmer bort detta. Något som också glöms bort är det faktum att det ofta är så att en person med en egen neurologisk diagnos *också själv är anhörig* och kan behöva stöd kring sitt anhörigskap. Vi har många vittnesmål om att så inte är fallet.

Det är känt sedan länge att för många anhöriga är det viktigaste stödet i deras anhörigskap att personen med diagnosen får god hjälp via kommunen, Försäkringskassan och hälso- och sjukvården, och att samordningen mellan olika stödjande insatser fungerar. Det finns bra funktioner för att underlätta detta, som exempelvis individuella planer, fasta vård- eller läkarkontakter, och olika insatser inom socialtjänsten. Tyvärr fallerar dessa ofta, och då blir situationen svårare för anhöriga. Det kan också vara så att beviljade stödinsatser vid verkställigheten medför svårigheter. Sådant som förläggning i tid av avlösningen, eller platsen för boendena vid korttidsvistelser eller växelvård, kan göra att den närstående och anhörige inte kan ta del av stödet.

Utgångspunkten i Sverige är – eller åtminstone ska vara - att anhöriga själv avgör hur stort ansvar han eller hon vill ta för att vårda, stödja eller på annat sätt bistå sin närstående med funktionsnedsättning. Någon omvårdnadsplikt finns inte inskriven i äktenskapsbalken. Det innebär att varje make själv avgör i vilken omfattning hon eller han vill hjälpa till med personlig omvårdnad såsom personlig hygien, toalettbestyr och vid måltider. Det finns i Sverige inte några lagliga skyldigheter för vuxna barn att tillgodose föräldrars behov av vård och omsorg.

Funktionsrättskonventionen

Sedan 2009 är Sverige bundet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Funktionsrättskonventionen. Sverige ska därmed se till att de rättigheter som finns med i konventionen blir verklighet.

I konventionen framgår i artikel 19 rätten till ett självbestämt liv och att ingå i samhällsgemenskapen. Där anges att personer med funktionsnedsättning ska ha tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bland annat sådant personligt stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället.

FN:s kommitté för konventionen, som är den instans som övervakar efterlevnaden av den, kritiserade i sin granskning 2024 Sverige. Angående artikel 19 betonade man "Att restriktionerna för personlig assistans har ökat, att 1 500 personer med

funktionsnedsättning förlorade sin personliga assistans mellan åren 2015 och 2022, att det saknas möjlighet för personer över 66 år att ansöka om personlig assistans och att det finns skillnader mellan kommuner i fråga om personlig assistans”¹

Kommittén rekommenderade Sverige att vidta *”Lagstiftnings- och administrativa åtgärder, politiska åtgärder och andra åtgärder för att säkerställa en nationellt enhetlig tillgång till individanpassad personlig assistans”* Vi instämmer helt, lagstiftningarna samt praxis behöver följa konventionen. I dagsläget tillämpas exempelvis LSS och även socialtjänstlagen på ett annat sätt – där den närstående med sjukdom eller funktionsnedsättning i behov av assistans nekas hjälp nattetid med hänvisning till makeansvar. Detta förekommer inom Stockholm såväl som i övriga landet. Bristerna medför att anhöriga får en ökad omsorgsburden. Alternativet för vissa är att flytta hemifrån till ett särskilt boende.

På ett flertal ställen i utredningen nämns problemet med att anhöriga får olika stöd beroende på bostadsort. Förslaget om anhörigkontakt förväntas som exempelvis *”leda till vuxna anhöriga med ett särskilt behov av stöd får en mer ändamålsenlig hjälp och att det stödet blir mer likvärdigt över landet”*. Vi ser positivt på ett mer lika stödsystem och utbud i Sverige. Bara inom Region Stockholm upplever vi skillnader i stödet beroende på var man bor.

Utredningens förslag och bedömningar

3.8.2 En anhörigkontakt ska erbjudas vissa anhöriga

Socialnämnden ska erbjuda en anhörigkontakt till de personer som har ett särskilt behov av stöd och som vårdar eller stödjer en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller som har en funktionsnedsättning. Anhörigkontakten ska tillgodose den anhöriges behov av individanpassad information och vägledning samt individanpassat stöd med att planera.

Vi tillstyrker förslaget, med vissa invändningar.

Mot bakgrund av bristerna i vård och omsorgssystemen, och svårigheterna för kommuner, hälso- och sjukvården med flera att samordna sig kan man sätta frågetecken kring att inrätta en ny roll som ju på ett sätt indirekt ska kompensera för brister i de befintliga verksamheterna. En annan fundering är avgränsningen mot de nuvarande anhörigkonsulenterna. Dessa arbetar ju med både information, vägledning samt samtal? Vår upplevelse är att anhörigkonsulenterna gör ett viktigt arbete för anhöriga, och en alternativ väg kan vara utökade resurser till dessa i stället för en ny funktion.

¹ [Sammanfattande kommentarer avseende Sveriges kombinerade andra och tredje periodiska rapport](#)

Vi sätter vidare frågetecken kring att en anhörigkontakt ska erbjudas "vissa". Vi vill påpeka att om det införs så är det viktigt att man låter *anhöriga själva* vara med och bedöma om hen behöver denna kontakt, så det inte blir en kvalgräns. Vi delar helt utredningens slutsatser att man inte kan definiera något eller några sjukdomstillstånd som generellt påverkar anhörigas behov av stöd, utan att detta måste vara den anhöriges behov som får styra. Påverkan av ett sjukdomstillstånd eller en diagnos kan variera stort mellan individer. Livet är inte enbart hur man har det utan även hur man tar det, och det som utifrån sett ser "lindrigt" ut kan vara väl så påfrestande utifrån den enskilde anhöriges egna behov och förutsättningar.

För att undvika att bakomliggande krav på ekonomisk återhållsamhet får styra, måste det finnas tydliga riktlinjer, exempelvis från Socialstyrelsen som får genomslag i kommunerna. Vi skulle gärna se att stöd till anhöriga finns med i samtliga nationella riktlinjer för neurologiska diagnoser. Man måste också se till att information om möjligheten till anhörigkontakt sprids, och att det finns en plan och resurser till denna spridning.

Utredningen anser att anhörigkontakt inte ska åta sig en ombudsfunktion, eller ha mandat att vidta rättshandlingar åt den anhörige, eller åt den person som den anhörige hjälper. Vi kan förstå avgränsningen utifrån ett resursperspektiv, men likafullt är samordningen för många betungande.

Slutligen anser vi att, om insatsen införs, så bör anhörigkontakt erbjudas utan biståndsbedömning, liknande det som i dag är fallet vid kontakt med anhörigkonsulenter.

3.8.3 Bestämmelsen i socialtjänstlagen om stöd till anhöriga behöver förtydligas

Bestämmelsen om socialnämndens skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen förtydligas så att det framgår att anhöriga, förutom annat stöd, ska erbjudas information och vägledning.

Vi är positiva till förslaget, men föreslår ett tillägg att anhöriga ska "erbjudas information och vägledning *utifrån dennes egna behov*". Vi vill påtala behovet av att se individen så det inte blir ett alltför standardiserat upplägg på informationen.

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

5.11.2 Hälso- och sjukvårdslagen förtydligas

5.11.8 Ökad kunskap om barn som anhöriga i skolan

Vi tillstyrker förslagen. Vi vill också påminna om att en sorts hjälp till barn som anhöriga är att stödja föräldrarna med diagnos och dess vuxna anhörige, både när

det gäller stöd och vårdinsatser för deras egen del men även i sin föräldraroll. Barn har ofta stor ansvars- och pliktkänsla gentemot sina föräldrar och riskerar att ta på sig ett orimligt stort ansvar om stödet till föräldrar inte fungerar.

Vi håller även med om att barn som anhöriga behöver uppmärksammas i hälso- och sjukvårdens vårdprogram och riktlinjer samt att vårdgivare ska vara skyldiga att erbjuda barn som är anhöriga information, råd och stöd. Det är bra som utredningen föreslår att skyldigheten även ska omfatta syskon. Man får då inte glömma bort de barn som är anhöriga och samtidigt har egna funktionsnedsättningar. Det måste finnas kurator och en bra skolhälsovård kopplat till varje skola. Idag kan kuratortjänster vara det första en skola drar in på.

6.4 En nationell anhöriglinje bör inte inrättas

Vi instämmer med utredningens förslag att det är bättre att stödja de stödlinjer som redan finns, och i stället ge ett ökat stöd till organisationer för att öka deras möjligheter att erbjuda anhöriga stöd via telefon, chatt eller liknande.

6.6 En informationsportal för anhöriga bör inrättas

En nationell informationsportal där anhöriga kan få information och vägledning bör inrättas.

Vi håller med om behovet för anhöriga av lättillgänglig information, kunskap och vägledning. Vi sätter dock lite frågetecken kring om en portal i praktiken kommer att leda till detta.

Utredningen exemplifierar att "Det kan handla om vart man ska vända sig för att få stöd och hjälp, information om sjukdomar och hälso- och sjukvård, social omsorg, färdtjänst eller hjälpmedel". Tanken att presentera det lättöverskådligt är lovvärd, men vi undrar hur en informationsportal i praktiken kan utformas och fungera samt uppdateras. Det rör ju sig vad vi förstår om en rikstäckande portal. Kanske det mest kommer behöva vara sidor med länkar till andra hemsidor, kommuner, hälsocentraler, Försäkringskassan, habiliteringsverksamheter och hjälpmedelscentraler eller annat.

Med vänlig hälsning

Neuro Stockholms Regionförbund

Lars Haglund

Ordförande