

Kalmar 2021-10-02
Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Nationellt kompetenscentrum anhörigas yttrande avseende Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34), Diarienummer: S2021/04102

Tack för att Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) får möjlighet att lämna synpunkter på denna utredning. Den är ett mycket viktigt tillskott i att utveckla en god och nära vård för barn och unga och Nka stödjer utredningens förslag. Nka vill emellertid särskilt peka på betydelsen av att i utredningen i större utsträckning beakta barn som anhöriga, av vilka många är unga omsorgsgivare och deras situation, hälsa och stöd. Det finns sedan tio år tillbaka en skyldighet i Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) 5 kap. 7§ att beakta barns behov av information, råd och stöd vid förälders, eller annan vuxen som barnen varaktigt bor med, har fysisk eller psykisk ohälsa, funktionsnedsättning, missbruk eller beroende eller när närstående avlider. Lagen utökades i augusti i år till att omfatta barn som blivit utsatt för eller bevittnat våld eller övergrepp. Många av dessa barn är också unga omsorgsgivare.

Trots att mycket hänt sedan 2010 när lagen beslutades finns det mycket arbete kvar att göra. En medvetenhet om och arbetsrutiner utifrån denna lagparagraf är långt ifrån implementerad inom hälso- och sjukvårdens alla delar, även om det skiljer sig åt mellan olika regioner och inom de olika regionerna. Barn som anhöriga och unga omsorgsgivare är enligt Nkas erfarenhet till stora delar osynliga i hälso- och sjukvårdssystemet. Under den rådande Covid-19 pandemin har de blivit ännu mer osynliga¹. Det finns därför all anledning att utveckla fokus på denna grupp i den kommande reformen till god och nära vård.

Från forskning vid CHESS och Karolinska institutet i samverkan med Nka och Linnéuniversitetet vet vi att 7 % av alla barn har en förälder eller annan närstående som vistats minst en vecka inom slutenvård för psykisk ohälsa eller missbruk under deras uppväxt. Gruppen med riskbruk är minst 17%. Barn till föräldrar med somatisk sjukdom är minst 13% och 3 500 barn har årligen en förälder som avlider². Detta leder till att barnen själva under livet i ökad utsträckning drabbas av psykisk ohälsa, missbruksproblem, socialt

¹ Johansson, P., Sennemark, E., Magnusson, L., & Hanson, E. (2021). Konsekvenser av covid-19 pandemin för barn som anhöriga. Nka: Barn som anhöriga: 2021:1

² Hjern, A., och Adelino Manhica, A. (2013). Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?, Nka: Barn som anhöriga 2013:1

utanförskap och försörjningsstöd samt i värsta fall suicidförsök eller fullbordad suicid³. Andelen ungdomar som inte klarar skolan med godkänt betyg är också betydligt förhöjd⁴.

Många barn är under sin uppväxt också omsorgsgivare till sina närstående, vanligast till sina föräldrar men också till syskon, mor- och farföräldrar och vänner. Inom internationell litteratur benämns dessa barn ”Young carers” och i svenska sammanhang Unga omsorgsgivare. Begreppet unga omsorgsgivare är relativt nytt i Sverige och de nordiska länderna. I en enkätstudie genomförd 2018, inom ramen för EU Horison 2020 projektet ME-WE som leds från Nka och Linnéuniversitetet, uppgav drygt var femte (22%) i åldern 15 till 17 år att de ger vård hjälp eller stöd till en familjemedlem, annan närstående eller vän. Flera av dessa till mer än en person. Av dessa uppgav närmare var tionde att de gav omfattande vård, hjälp och stöd. Det i sin tur går ut över deras psykiska hälsa och skolresultat⁵. Undersökningen besvarades av 2 918 barn i Kalmar län. En liknande studie från Göteborgs universitet av Nordenfors och kollegor som genomfördes 2014 visar liknande resultat⁶.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) arbetar sedan 2008 på uppdrag av Socialdepartementet via Socialstyrelsen som ett nationellt kunskapscentrum för anhörigfrågor. Nka:s uppdrag är att vara ett expertstöd till kommuner, regioner och enskilda utförare för att utveckla och införa anhörigstöd. Sedan 2011 har Nka även ett specifikt uppdrag för barn som anhöriga där Nka ska bidra till att implementera lagen om Barn som anhöriga och utveckla metoder och verktyg för ett sådant stöd att närståendes svårigheter inte inkräktar på barnets hälsa, utveckling och skolgång.

Nka vill utveckla tre särskilt viktiga områden i denna utredning. Områden som också stöds av internationell och nationell forskning. Dessa är att identifiera och synliggöra barn som anhöriga och unga omsorgsgivare, att lyssna på dem och ta dem på allvar att stödja dem och att i mycket större utsträckning arbeta förebyggande för att motverka uppkomsten av psykisk ohälsa.

Nka vill betona att det är viktigt att synliggöra barn som anhöriga och unga omsorgsgivare i utredningen. I utredningen framhålls att för att uppnå en god och jämlik hälsa krävs att människor ges likvärdiga villkor och förutsättningar, och här vill Nka uppmärksamma att utredningen genomgående behöver sätta mer fokus på den stora gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare. Som beskrivs i utredningen måste hälso- och sjukvården bland annat initiera och aktivt delta i breda hälsofrämjande insatser för att främja psykisk hälsa. Det framhålls också i den utredning avseende en nationell anhörigstrategi som Socialstyrelsen publicerade i juni i år⁷.

Nkas vill också betona betydelsen av ett förebyggande arbete. Barn som anhöriga och unga omsorgsgivare finns med bland de barn som utredningen omfattar av utsatta grupper men det

³Hjern, A., Arat, A., & Vinnerljung, B. (2014). Att växa upp med föräldrar som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Nka: Barn som anhöriga 2014:4

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

⁵Brolin, R., Magnusson, L., Hanson, E. (I manus), Unga omsorgsgivare, Svensk kartläggning – delstudie i det europeiska Me-We-projektet.

⁶Nordenfors, M., Melander, C., & Daneback, K. (2014). *Unga omsorgsgivare i Sverige*. Rapport Nka, Linnéuniversitetet.

⁷Socialstyrelsen (2021) Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära Underlag till en nationell strategi. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>

är viktigt att dessa insatser sätts in tidigt, innan dessa barn själva blivit patienter inom barn och ungdomsvården på grund av sitt anhörigskap och sin egen psykiska ohälsa.

Nka vill vidare betona att i det arbetet är det av största betydelse att göra barn som anhöriga och unga omsorgsgivares röst hörd. Det gäller såväl deras individuella situation som i utveckling av stödverksamheter, organisering och samverkan i stöd för barn och unga. Det är viktigt att barn och deras rättigheter lyfts och behandlas enligt Barnkonventionen, Hälso- och sjukvårdslagen och Patientlagen, liksom hur deras behov av information, råd och stöd ska mötas i den framtida goda och nära vården.

1.1 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)

Nka stödjer utredningens förslag

Nka ser behov av tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) 5 kap. 7§ samt i Patientsäkerhetslag (2010:659) 6 kap. 5§ för att alla barn ska omfattas. Den bör också omfatta syskon, dvs. även barn som anhöriga till syskon.

Att vara barn som anhörig till ett syskon kan ofta innebära dubbel börda. Barnet kan i sitt anhörigskap erfara sorg och oro över ett svårt sjukt syskon, samtidigt som föräldrarna inte alltid har tid och kraft att tillgodose det friska barnets behov. Dessa barn kan dessutom ta på sig ett extra stort ansvar inom familjen och i hushållet i syfte att avlasta sina föräldrar och därmed göra avkall på sina egna behov. Därmed menar Nka att även barn som anhöriga till syskon måste uppmärksammas på samma sätt som de barn som är anhöriga och som redan omfattas av lagstiftningen.

1.2 Förslag till lag om ändring i patientlagen (2014:821)

Nka stödjer utredningens förslag.

1.3 Förslag till förordning om ändring i hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80)

Nka stödjer utredningens förslag.

6.2 Förtydligande av skyldigheten att arbeta för att främja hälsa

Nka stödjer utredningens förslag.

6.2.3 Bemyndigande att meddela föreskrifter om hälso- och sjukvårdens arbete för att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn och unga

Nka stödjer utredningens förslag.

6.3.1 Inriktningen på det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga

Nka stödjer utredningens förslag.

Nka föreslår att barn som anhöriga och unga omsorgsgivare tydligt inkluderas i uppdraget till Socialstyrelsen gällande det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga.

Enligt utredningen ska insatserna ges nära barn och unga, i ett tidigt skede och vara ändamålsenligt samordnade. Målet är att alla barn och unga ska ha bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa och sociala välbefinnande. För inriktningen på det nationella hälsovårdsprogrammet anges att strukturer för samverkan för barn- och ungdomshälsovården behöver byggas upp till exempel mellan primärvården, BUP och elevhälsan för att överbrygga övergångarna mellan vårdverksamheterna och skapa mer sammanhållna vårdprocesser för barn och unga. Nka vill här uppmärksamma att barn som anhöriga och unga omsorgsgivare inte finns med bland dessa barn utifrån sitt anhöringskap utan först när det gått så långt att de själva blivit patienter inom barn och ungdomsvården.

Ska insatserna vara tidiga och ändamålsenligt samordnade måste dessa barn identifieras när deras föräldrar/andra betydande närstående är i behov av vård inom vuxenvården, eller inom barn och ungdomsvården om det handlar om yngre syskon. För trots den lagstiftning som finns för barn som anhöriga i HSL 2017:30 5 kap. 7§ är det få barn som identifieras och hälso- och sjukvårdspersonal vet inte vad de ska göra eller vart de kan hänvisa barnen vidare om det visar sig att barnen behöver stöd utöver den information och de råd som de själva kan ge. Nka har erfarenheten av att det är vanligt att hälso- och sjukvårdspersonal inte ställer frågor om deras patienter har barn av just denna anledning. Samverkan med elevhälsa, socialtjänst, idéburen verksamhet (stödgrupper) men också andra stöd-/vårdverksamheter inom hälso- och sjukvården behöver således inkluderas i det nationella hälsovårdsprogrammet även för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare. Hälsouppföljningar måste således också inkludera frågor som kan identifiera barn som anhöriga och unga omsorgsgivare.

Skolan och elevhälsan har en viktig roll i arbetet med att identifiera barn som anhöriga och unga omsorgsgivare eftersom de möter i stort sett alla barn och kan då identifiera de som inte identifieras inom regionernas verksamheter. Samtidigt som elevhälsan också har en skyldighet att arbeta enligt HSL och den skrivning som finns avseende barn som anhöriga. Här behöver ett systematiskt arbetssätt implementeras för att identifiera barn som anhöriga och unga omsorgsgivare och att stöd kan sättas in och följas upp.

6.3.2 Uppdrag att sammanställa evidens för hälsofrämjande insatser

Nka stödjer utredningens förslag.

Nka vill betona vikten av att gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare finns med utifrån sitt anhöringskap och inte att de behöver vänta tills de själva blivit patienter.

Här behövs fördjupade analyser av mer sårbara grupper så som barn som anhöriga och unga omsorgsgivare, och särskilt i socioekonomisk utsatthet. Hur skapas delaktighet och jämlik vård och samverkan för denna grupp?

6.4.1 Förstärkt samverkan mellan region och skolhuvudmän

Nka stödjer utredningens förslag om ett förtydligande av regionens ansvar att samverka med huvudmän inom skolväsendet.

Nka saknar helt gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare i detta avsnitt.

Nka saknar ett tydligt ställningstagande för krav på samverkan mellan hälso- och sjukvård och de verksamheter som regleras av skollagen. Barn som anhöriga och gruppen unga omsorgsgivare behöver uppmärksammas och ges adekvat stöd och avlastning, men detta arbete försvåras av de barriärer som finns mellan hälso- och sjukvården och skolan idag. Vi hade önskat att utredningen gått flera steg längre i krav på samverkan för att synliggöra och stötta denna grupp utifrån de behov dessa barn och unga har på grund av sitt anhörigskap. Detta innebär en samverkan i de fall barn som anhöriga och unga omsorgsgivare identifieras när deras föräldrar eller annan betydelsefull närstående, såsom ett syskon, vårdas inom regionernas verksamhet och att samverkan sker i förebyggande av ohälsa. Detta kan exempelvis ske genom att elevhälsovården, efter samtycke från föräldrar och barn, informeras när elever identifierats som barn som anhöriga eller unga omsorgsgivare inom regionernas verksamhet.

6.4.2 Hälso- och sjukvårdens samverkan och samordning med socialtjänst och tandvård behöver stärkas

Nka stödjer utredningens bedömning om att Socialtjänsten behöver inkluderas på ett tydligare sätt i de processer och strukturer för samverkan som redan finns inom hälso- och sjukvården.

Nka vill belysa vikten av att gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare finns med.

Denna samverkan bör ske med samtliga vårdverksamheter men särskilt viktigt med psykiatrisk vårdverksamhet. Idag sker hälso- och sjukvårdens kontakt med socialtjänsten för gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare uteslutande genom de orosanmälningar som görs från vårdpersonalens sida och då sker detta utan någon samverkan. För att förtydliga Socialtjänstens ansvar för gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare bör samma lagparagraf som finns i HSL (2017:30) 5 kap. 7§ även införas i Socialtjänstlagen. Elevhälsan måste finnas med som en ytterligare part i denna samverkan.

6.4.3 Systematiskt arbetsätt med barns och ungas rättigheter och behov

Nka stödjer utredningens bedömning.

Nka välkomnar särskilt den del om att *”Lösningar för att tillgodose barns och ungas rätt till sina föräldrar och sin familj ska inkluderas i planering och utformning av vården av barnet, men även när barnet är anhörig till en vuxen som vårdas.”* Nka välkomnar vidare att *”Barns och ungas rättigheter och behov som anhöriga ska beaktas både i de processer som är aktuella för barn och unga utifrån vård och behandling, och vårdprocesser som handlar om sjukdomar som enbart drabbar vuxna. När barns och ungas rättigheter och behov beaktas i all planering och utformning av hälso- och sjukvården, så ökar insikten om att barn och unga finns och påverkas i de vuxna patienternas närhet och omgivning, och har rättigheter och behov som måste mötas i samband med vård av vuxna. Det kan till exempel handla om närvaro, delaktighet, stöd av olika slag och ibland behov av skydd”*

Nka ser att det är viktigt att denna planering och utformning av vården även omfattar barn som är anhörig till ett syskon, först då inkluderas alla barn. Vidare anser Nka att vuxenvården, men också barn och ungdomsvården (då detta även behöver omfatta syskon), inför rutiner för att identifiera barn som anhöriga och unga omsorgsgivare, implementerar och använder KVÅ-koderna för barn som anhöriga samt att en plan upprättas för de barn där vidare stöd behövs.

6.4.4 Omställningen till en god och nära vård behöver stärkas med ett barnrättsperspektiv

Nka stödjer utredningens bedömning.

Nka vill särskilt betona att den stora gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare får ett tydligt fokus eftersom de är en särskild grupp med särskilda behov.

6.4.5 Tryggare övergång från hälso- och sjukvård för barn till hälso- och sjukvård för vuxna

Nka stödjer utredningens bedömning.

6.5.3 Om patienten inte har fyllt 21 år ska en fast vårdkontakt utses om patienten begär det eller om det kan antas att det är nödvändigt

Nka stödjer utredningens förslag.

6.6 Vägledning för rektorer och skolhuvudmän

Nka stödjer utredningens bedömning.

Nka vill betona vikten av att barn som anhöriga och unga omsorgsgivare uppmärksammas och att 5 kap. 7 § i Hälso- och sjukvårdslagen lyfts fram i vägledningen.

Nka har erfarenhet av att det idag råder stor brist på kunskap om gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare, deras situation och behov inom skolan och om lagparagrafen inom elevhälsan.

6.7 Sex steg för ett bättre stöd till barn och unga med psykisk ohälsa

Nka stödjer utredningens bedömning av samtliga steg för ett bättre stöd till barn och unga med psykisk ohälsa

Nka föreslår nedanstående förtydligande i steg 1-4.

Steg 1. Skolan bör genomföra universella och systematiska insatser för att identifiera barn som anhöriga och unga omsorgsgivare och därefter ge riktade insatser till de som behöver för

att förebygga att dessa barn själva drabbas av framtida psykisk ohälsa, ökad skolfrånvaro, ofullständiga skolresultat, sämre förutsättningar för fortsatta studier och arbete samt ökad social exkludering på grund av sitt anhörigskap.

Steg 2. Barn som anhöriga och unga omsorgsgivare är en stor grupp som måste få fokus i det nationella hälsovårdsprogrammet så de kan identifieras få hjälp och stöd, vilket har stor betydelse i ett förebyggande arbete så dessa barn inte själva utvecklar egen ohälsa på grund av sitt anhörigskap.

Steg 3. Primärvården måste också utveckla rutiner för att identifiera barn som anhöriga och unga omsorgsgivare för att därefter kunna följa den lagparagraf som finns och ge information, råd och stöd.

Steg 4. Kunskapen om gruppen barn som anhöriga och unga omsorgsgivare, deras situation och behov måste stärkas inom primärvården.

6.8.1 Primärvårdens aktörer och elevhälsans medicinska insatser bör inte samlas under ett regionalt huvudmannaskap

Nka stödjer utredningen bedömning

6.8.2 Olika huvudmannaskap för ungdomsmottagningarna har prövats

Nka stödjer utredningen bedömning

6.9.2 Bör regionen ansvara för hälsouppföljningen av barn och unga?

Nka stödjer utredningen bedömning

7. I kraftträdande och övergångsbestämmelser

Nka stödjer utredningen förslag och bedömning

I utformandet av detta remissvar har möjliggörare/forskare och projektledare för Barn som anhöriga, liksom övriga medarbetare vid Nka i samverkan med undertecknade deltagit.

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