

Yttrande från Nationellt kompetenscentrum anhöriga avseende Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser, SOU 2021:37, Diarienummer S2021/04587

Nationellt kompetenscentrum anhöriga betraktar utredningen som mycket angelägen för anhöriga. Anhöriga är i hög grad beroende av att insatser enligt LSS fungerar för att deras närstående ska ha ett bra liv och för att de anhöriga själva ska kunna ha ett fungerande liv och kunna balansera arbetsliv och anhörigomsorg. Om deras närstående som har insatser enligt LSS får det stöd som hen behöver påverkas också de anhörigas liv i en positiv och gynnsam riktning. Vid motsatsen innebär det att anhöriga får ytterligare belastning i sitt omsorgsgivande, vilket kan få negativa konsekvenser för deras hälsa, arbetsliv, ekonomi och sociala liv¹.

I Sverige finns närmare 1,3 miljoner anhöriga som ger närstående vård, hjälp och stöd, närmare var femte vuxen. Det visar den befolkningsstudie genomförd av Nka och Linnéuniversitetet hösten 2018². I genomsnitt genomförde de 13 timmar per vecka obetalad omsorg, vilket kan jämföras med 11 timmar per vecka 2011. Förklaringen till det kan troligen förklaras av en större återhållsamhet avseende personlig assistans och att utbyggnad av omsorgen inte skett i takt med den ökade andelen äldre. Studien visar att 150 000 anhöriga i åldern 18–66 år har minskat sin arbetstid eller slutat arbeta på grund av vård, hjälp och stöd till en närstående. Av dessa har 35 000 helt slutat arbeta. Det är 30 000 fler än 2012.

De anhöriga bedömer sin hälsa betydligt 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 som ej gav omsorg till en närstående, där endast drygt var 25:e (3,8%) bedömde sin hälsa

¹ Statens folkhälsoinstitut (2012). Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning och Broberg, M, Nowak, H, Norlin, D, Starke, M. (2014). Riktat föräldrastöd.

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

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. Det är också här de yngre anhöriga (18-44 år) som är mest påverkade. Hälften (49,8%) uppger att det ofta, nästan alltid eller alltid är psykiskt påfrestande.

I remissvaret används begreppet *anhörig* för den som ger vård, hjälp och stöd till en *närstående* som på grund av ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning har behov av det. En anhörig kan vara förälder, make/maka/partner, syskon, barn, granne, kollega, vän eller annan person som står personen nära.

Sammanfattningsvis stödjer Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) utredningens förslag dock med tillägg om att dagens grundläggande behov av *"annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade"* behöver finnas kvar. Vidare anser Nka att anhörigstödet behöver bli mera tydligt i utredningen och dess förslag. Nka är ett kunskapscentrum inom anhörigområdet, som sedan 2008 på uppdrag från Socialdepartementet via Socialstyrelsen ska vara ett expertstöd för kommuner, regioner och enskilda utförare avseende utveckling och införande av anhörigstöd och att vara en länk mellan forskning och praktik. Sedan 2011 har Nka ett särskilt uppdrag att vara ett kunskapsstöd till föräldrar och andra anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning.

Övergripande synpunkter

Anhörigperspektiv

Nka:s uppfattning är att anhörigperspektivet behöver bli mer tydligt i betänkandet.

Anhöriga har en betydande roll i livsvillkoren för den som har funktionsnedsättning, under hela deras livstid. Föräldrar som har barn med funktionsnedsättning beskriver att de har en känsla av att alltid vara "jour" dygnet runt om något oförutsett inträffar³. De bidrar därutöver i många fall med hjälp vid myndighetskontakter och när deras barn blir vuxet bär de ofta ansvar som god man eller förvaltare. Med ökande ålder har dessa föräldrar ofta en växande oro för framtiden och vad som händer när de inte längre är med⁴.

När ett syskon har en funktionsnedsättning förskjuts rollerna i familjen. Syskonet kan då ofta ha eget behov av stöd i sin roll som anhörig/ung omsorgsgivare. De 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"⁵. Det är av stor vikt att också villkoren

³ Att åldras med funktionshinder/(ed)Eva Jeppsson 2008

⁴ Projekt Delaktighet och stöd. Bräcke diakoni. 2016, Jag önskar att hon dör före mig – ett annorlunda föräldraskap. Kajsa Råhlander. 2014

⁵ Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Vuxensyskon som anhöriga, Ritva Gough – 2019:2 Kunskapssammanställning

för barn och syskon tas med i bedömningen om rätten till insatser. Stödet i LSS behöver anpassas så det fungerar för hela familjen.

Anhöriga behöver ses som en samarbetspart och behöver, om personen med funktionsnedsättning inte motsätter sig detta, få bli delaktiga. Det framkom tydligt i arbetet med fokusgruppsintervjuer med anhöriga, personal och beslutsfattare inför framtagandet av en rapport med konkreta förslag på vad om bör ingå i en nationell anhörigstrategi⁶. Ett arbete som bidragit till att Socialstyrelsen hösten 2019 fick i uppdrag att utveckla underlag till en nationell anhörigstrategi. I juni 2021 publicerades den andra rapporten⁷ från Socialstyrelsen.

I Socialstyrelsens rapporten lyfts anhörigperspektivet särskilt fram. Utredaren pekar på att det finns ett behov av ett anhörigperspektiv i vården och omsorgen – anhörigas information ska beaktas, deras insatser behöver uppmärksammas och man behöver ta hänsyn till anhörigas egna behov. Därtill lyfter utredaren fram betydelsen av att välfärdens insatser till den enskilde fungerar och att anhöriga har behov av eget stöd i form av information, utbildning, avlösning, ekonomiskt stöd och samtalsstöd

Det betonas vidare att det är viktigt att den kommande anhörigstrategin bör utformas på ett sätt som inte bara beaktar anhörigas möjlighet att vara delaktiga i vården och omsorgen eller att få stöd, utan också värnar om anhörigas rätt att välja om och i vilken omfattning de ger omsorg till sina närstående. Nka står bakom underlaget från Socialstyrelsen och har en tydlig uppfattning om att samverkan och partnerskap med anhöriga och anhörigas delaktighet i den närståendes vård och omsorg i högsta grad kan leva parallellt med intentionerna i LSS om medbestämmande och inflytande för personen med funktionsnedsättning. Insatserna i LSS behöver utformas utifrån ett livsloppsperspektiv för både personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga.

Synpunkter på förslagen

Kap 9 Ett förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser

Nka stödjer utredningens förslag

Nka vill också lyfta krav på kompetens och det är avgörande när sjukvårdande uppgifter ska utföras av en personlig assistent.

Det är vanligt att personer som har stöd av personlig assistans också har stora och omfattande behov från sjukvården. Nka, liksom de anhöriga vi kommer i kontakt med välkomnar förtydligandet om ansvaret hos hälso och- sjukvården och hos assistansanordnaren samt behov samverkan. Med ansvar följer också krav på kompetens och det är avgörande när sjukvårdande uppgifter ska utföras av en personlig assistent. När det finns en otydlighet i ansvar blir konsekvensen ofta att ansvaret istället hamnar hos anhöriga vilket varken är korrekt eller lämpligt. Det kan också leda till en otrygghet hos anhöriga då de inte kan vara säkra på att deras

⁶ Magnusson, L, Sennemark, E, Hanson, E. Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka); 2018.

⁷ Socialstyrelsen 2021. Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Underlag till en nationell strategi

närstående får sitt behov av sjukvårdande insatser tillgodosedda. Sjukvårdande insatser måste ske med rätt kompetens. Det krävs kunskap om hur insatsen ska utföras i praktiken, men också kunskap om vilka risker som finns och vilka bedömningar som krävs för att genomföra insatsen. Utöver detta är det av stor vikt att det finns en god kännedom om den enskilda individen. Anhöriga betonar vikten av att sjukvårdspersonal beaktar, och värderar, den specifika individkunskap som assistenter ofta har.

Anhöriga tar också upp den motsättning som ibland kan uppstå hos vårdgivare och Försäkringskassan som bedömer rätt till assistans, om vad som bedöms som egenvård och sjukvårdande insats. En situation som skapar osäkerhet för såväl anhöriga som assistenter. Att utredningen föreslår större hänsyn till livsvillkoren för personen med funktionsnedsättning när vården ska planeras är mycket angeläget.

Förslaget om att behov av sjukvård också ska beaktas vid bedömning av rätt till personlig assistans ligger helt i linje med Nka:s uppfattning om att det ska tas hänsyn till *hela* livssituationen för den närstående. Idag upplever många att om det finns stort behov av hemsjukvård kan assistansen påverkas.

Den som är anhörig till en person med flerfunktionsnedsättning är den som ofta har en helhetssyn och känner till komplexiteten i hur alla delar av livet för personen behöver samordnas för att livskvaliteten ska bli så god som möjligt. Anhöriga ställer sig mycket positiva till samverkan mellan alla aktörer som är inblandade. En förälder från Nka:s hearing: *"Egentid för föräldrar är väldigt viktigt, inte minst vid livslånga uppdrag. Det måste finnas omsorgslösningar som gör det möjligt att föräldrar kan leva sitt eget liv."*

Kap 10 Nya grundläggande behov

Nka stödjer förslaget

Nka anser också att det är viktigt att nuvarande formulering *"annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade"* behålls.

Tålmod, relation, initiativ, bemötande och *"ingående kunskap"* om personen är livsnödvändigt för att personen ska få sina behov tillgodosedda⁸. Här kan det till exempel handla om personer som använder Alternativ och kompletterande kommunikation, AKK för att kommunicera. då behövs ingående kunskap och ett nära samarbete med personen för att ett samspel kan ske. Det är omgivningen som måste ta ansvar för att kommunikation kan komma till stånd. Om ovanstående formulering i de grundläggande behoven tas bort finns risken att det inte läggs vikt vid denna kunskap i bedömningen om rätt till assistans. De nya grundläggande behoven ersätter inte på något sätt denna kunskap vilket äventyrar långvariga och upparbetade relationer.

Utredarna bedömer att de nya grundläggande behoven kommer att leda till att många som tidigare har förlorat sin assistans alternativt inte beviljats någon kommer att kunna få stöd av personlig assistans. För anhöriga är det mycket betydelsefullt då assistans för deras närstående kan vara skillnaden på ett liv i delaktighet eller inte. Det påverkar

⁸ <https://anhoriga.se/viarmedpaketet>

anhöriga och deras livskvalitet. En anhörig uttryckte under en av de hearings som genomfördes: *”Den här delen hoppas jag mycket på. Med en fungerande personlig assistans har min son ett bra liv. När det inte fungerar kommer utbrotten.”*

Förälder till vuxen son med flerk Funktionsnedsättning, från Nka:s hearing 210831

Kap 11 Ett avgränsat och mer rättssäkert föräldraavdrag

Nka stödjer förslaget

Nka vill också lyfta fram syskonen till personer med funktionsnedsättning och det för deras hälsa och utveckling är väsentligt att syskonet med funktionsnedsättning får stöd av personlig assistans.

Föräldraansvar; vad det innebär och hur länge det pågår är en ständig aktuell fråga för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. En förälder till vuxen dotter med flerk Funktionsnedsättning uttrycker i Nka:s hearing: *”Jag funderar på när föräldraansvaret slutar. Det pågår ju hela livet. Vi får ett livslångt anhörigansvar gentemot våra barn. Bra om man uppmärksammar det också.”*

I kontakt med Nka framkommer en bild av hur föräldrar upplever att samhället lägger stort ansvar på dem. Att det införs ett avdrag för föräldraansvar och att det schabloniseras är positivt då det kan medverka till att utredning och bedömning om rätt till assistans för barnet blir mer rättssäker och pålitlig. Det behövs konkret och fördjupad vägledning för handläggare för att beslut inte ska grundas på personliga bedömningar. Schablonen kan också hjälpa föräldrar att i förväg få en uppfattning om hur mycket assistans det är möjligt att deras barn kan bli beviljat. Detta är viktigt för familjens autonomi och planering av sitt liv.

Förslaget att kommunen i vissa situationer kan bevilja personlig assistans till ett barn även om inte de grundläggande behoven är uppfyllda tas emot positivt.

Slutord

För den framtida utvecklingen av att ge stöd till personer med funktionsnedsättning som omfattas av LSS är det av största vikt att familje- och anhörigperspektivet ses som en naturlig del i stödets individuella utformning. Nationellt kompetenscentrum anhöriga ställer sig därför gärna till förfogande för samarbete kring anhörigfrågor i utvecklingen av framtidens insatser för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga.

I utformandet av detta remissvar har möjliggörare/praktiker och socionom Maria Blad, möjliggörare/praktiker och sjuksköterska Mona Pihl, journalist Agneta Heins, liksom övriga medarbetare vid Nka i samverkan med undertecknade deltagit. Det har genomförts två digitala hearings, den 31 augusti och den 10 september för att diskutera betänkandet. Totalt deltog 10 personer representerande anhöriga, idéburna organisationer, anhörigkonsulenter, assistansföretag, myndighet och studieförbund, se bilaga. Vid dessa tillfällen har deltagarnas synpunkter på utredningens förslag, vad de bedömer att det kommer att innebära för anhöriga och förslag på åtgärder behandlats.

För Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Kalmar dag som ovan

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

Bilaga: Medverkande vid digitala möten den 31 augusti 10 september för att diskutera betänkandet av LSS-utredningen

Namn	Titel och organisation
Gunnel Trygg	anhörig
Joachim Davidsson	Företagsledare, Nordisk assistans
Agneta Lindblom	anhörig
Jessica Molin	anhörig
Elaine Johansson	Ordförande FUB Västra Götaland
Nina Pettersson	Chef, affärsutveckling Särnmark assistans
Marika Philipson	VD Särnmark assistans
Britt Eriksson	Anhörigkonsulent, Norrköpings kommun
Eva Gagnö	Verksamhetsutvecklare Studieförbundet vuxenskolan och anhörig
Liza Östergren Levi	Inspektör, IVO