

Stärkt stöd till anhöriga – Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga

Remissyttrande ställt till Socialdepartementet

Väldigt mycket ansvar för sina syskon, hus och föräldrar. Det blir väldigt svårt att fokusera på ens studier och ens eget sociala liv. Mitt ansvar blir att se till att mina syskon kommer till skolan, får mat på bordet och så att pengarna räcker till. /Ungdom på Maskrosbarn

Inledning

Maskrosbarn har beretts möjlighet att inkomma med remissvar avseende betänkandet Stärkt stöd till anhöriga – Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga (SOU 2024:60). Maskrosbarn uttalar sig med utgångspunkt i vårt uppdrag att företräda barn vars föräldrar har ett missbruk, psykisk sjukdom eller som utsätter dem för våld. Maskrosbarn avgränsar sitt yttrande till övergripande synpunkter samt synpunkter på utredningens bedömningar och förslag som Maskrosbarn bedömer som särskilt relevanta för vår målgrupp och utifrån ett barnrättsperspektiv. Barnens egna erfarenheter, åsikter och perspektiv utgör utgångspunkten för Maskrosbarns samlade synpunkter.

Sammanfattning

Maskrosbarn välkomnar utredningens förslag och anser att förslagen kan bidra till att stärka stödet till barn som anhöriga. Maskrosbarn har länge påtalat brister i arbetet med att erbjuda stöd till barn som anhöriga och en bristande implementering av 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen och 6 kap. 5 § patientsäkerhetslagen.

Barn i vår verksamhet som är anhöriga vittnar om att de ofta lever med en stor oro, sorg och stress. De berättar om att de tar ett väldigt stort ansvar för hemmet, hushållsekonomi och föräldrarnas mående och att deras anhörigskap ofta har en negativ påverkan på deras hälsa, skolgång, fritid och sociala relationer. Det är vidare vanligt att barn som vi möter i vår verksamhet utvecklar egna svårigheter på grund av deras föräldrars mående och situation, till exempel i form av egen psykisk ohälsa och missbruk. Att kartläggningar visar ett starkt samband mellan våldsutsatthet och föräldrarnas situation bekräftas även i våra kontakter med barnen där vi ofta ser att föräldrarnas svårigheter resulterar i svåra omsorgsbrister och att barnet utsätts för våld. Vidare innebär föräldrarnas problematik ofta att föräldern inte kan ge barnet det stöd barnet behöver i kontakt med myndigheter. Detta innebär en ökad sårbarhet då barnet utelämnas att själv ombesörja sina myndighetskontakter och kämpa för sin rätt att få stöd.

Barnen i vår verksamhet upplever ofta ett bristande stöd från samhället. Barnen berättar att aktörer såsom socialtjänsten, skolan och hälso- och sjukvården ofta brister i sitt uppdrag att fånga upp och uppmärksamma deras situation och att de inte har blivit erbjudna något stöd i deras anhörigskap. Ibland erbjuds stöd kopplat till de egna svårigheter som de utvecklat som en konsekvens av deras förälders sjukdom, men sällan erbjuds stöd i situationen att föräldern är sjuk. Barnen vi möter efterfrågar mer samtalsstöd, mer information om förälderns sjukdom, och mer information om vilka konsekvenser man kan drabbas av om man växer upp med en sjuk förälder. Att vara anhörig som barn är en särskilt utsatt situation som inte ska likställas med att vara anhörig som vuxen. Alla barn har rätt till sin barndom och ska aldrig behöva ta ett oproportionerligt stort praktiskt eller känslomässigt ansvar för sin förälder.

Övergripande synpunkter

Maskrosbarn välkomnar att utredningen inhämtat barns åsikter och erfarenheter och haft direkta samtal med barn och unga. Utredningen har vidare redogjort för hur barns röster har påverkat utredningens förslag. Maskrosbarn vill påminna om vikten av att barn görs delaktiga på alla nivåer i genomförandet och uppföljningen av förslagen för att arbetet med att stärka stödet till barn som anhöriga fullt ut ska få genomslag.

Maskrosbarn vill även understryka vikten av att regioner och kommuner ges ekonomiska förutsättningar i form av tillräcklig resurssättning för att kunna uppnå målsättningarna med utredningens förslag.

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

Utredningens förslag: En ny bestämmelse föreslås i socialtjänstlagen för att förtydliga att socialnämnden ansvarar för att ett barn, som är anhörig, får det stöd och den hjälp som barnet behöver.

Maskrosbarn tillstyrker förslaget. Eftersom bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL tidigare främst tolkats som en skyldighet för kommunerna att erbjuda stöd till vuxna anhöriga och många kommuner riktar sitt anhörigstöd enbart till vuxna anhöriga är det viktigt att införa en ny bestämmelse om förtydligat socialnämndens ansvar i relation till barn som anhöriga.

För att socialnämnden ska uppfylla detta ansvar vill Maskrosbarn understryka vikten av att anhörigstöd riktas direkt till barn och i större utsträckning utformas och anpassas utifrån barns specifika behov. Socialtjänstens stöd till barn är oftast familjeorienterat och riktas främst till föräldrarna. Socialnämnden kan inte anses uppfylla sitt ansvar genom att enbart erbjuda föräldrar stöd i att i sin tur informera sina barn. Barnen i vår verksamhet berättar ofta om hur föräldrarnas svårigheter gör att sådan information aldrig når fram och att det resulterar i att de inte får den information de är i behov av. Många barn upplever vidare att de inte vill eller kan prata om svårigheter med sina sjuka föräldrar. Maskrosbarn efterfrågar en utveckling av det anhörigstöd som erbjuds idag och uppmanar

verksamheterna att involvera barn och unga i utvecklandet av nya former av anhörigstöd för att uppnå ett anhörigstöd som är mer ändamålsenligt och verkningsfullt och tydligare svarar på barn och ungas behov och önskemål.

Maskrosbarns förhoppning är att ändringen kommer att bidra till att fler barn och unga fångas upp tidigare då barn i vår verksamhet ofta berättar att de fått hjälp alldeles för sent. I vår senaste rapport *“Om jag hade fått hjälp tidigare hade det inte behövt gå så långt”* uppgav 84 % av ungdomarna i vår enkätundersökning att de hade önskat att socialtjänsten hade hjälpt dem tidigare. Endast 16 procent av de deltagande ungdomarna uppgav att socialtjänsten hjälpte dem i rätt tid. Att synliggöra barns anhörigskap och stärka stödet till barn som anhöriga bör ses som en viktig del av det förebyggande arbetet. På så sätt kan socialtjänsten i ett tidigare stadium i ett barns liv erbjuda barnet stöd och information. Barn som inte behöver bli föremål för en utredning hos socialtjänsten men som ändå har behov av information och stöd i sitt anhörigskap riskerar ofta att falla mellan stolarna. Anhörigstöd till barn behöver således stärkas och socialnämndens ansvar förtydligas. Maskrosbarn vill i sammanhanget också betona vikten av att socialtjänsten samverkar med skolan, elevhälsan och hälso- och sjukvården för att säkerställa att barn i anhörigskap fångas upp och erbjuds stöd och information.

5.11.2 Hälso- och sjukvårdslagen förtydligas

Utredningens förslag: 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen förtydligas så att det framgår att vårdgivare ska vara skyldiga att erbjuda barn som är anhöriga information, råd och stöd. Skyldigheten ska även omfatta syskon. Kravet på varaktighet tas bort.

Maskrosbarn tillstyrker delvis förslaget med ändringen att “vid behov” i den föreslagna lydelsen av bestämmelsen ska strykas och att bestämmelsen i stället ska lyda ”Vårdgivaren ska erbjuda information, råd och stöd till barn...”.

Maskrosbarn har länge påtalat att arbetet med att ge information, råd och stöd till anhöriga som är barn måste stärkas. Det ursprungliga syftet med att införa den aktuella bestämmelsen var att barn som är anhöriga i större utsträckning skulle uppmärksammas och erbjudas information, råd och stöd. Tyvärr vittnar barn i vår verksamhet fortfarande om att de kommit i kontakt med hälso- och sjukvården i samband med att deras föräldrar fått vård och behandling för missbruk eller psykisk ohälsa, men att deras situation och behov av stöd, råd och information inte har uppmärksamats. Maskrosbarn vill därför understryka vikten av att i större utsträckning synliggöra dessa barn och säkerställa att de faktiskt nås av information, råd och stöd.

Maskrosbarn delar utredningens bild av att bestämmelsens ordalydelse är otydlig och att ett förtydligande av bestämmelsen krävs. Maskrosbarn tillstyrker förslaget i den del att det bör förtydligas vem som har ansvaret för att lämna informationen och delar bedömningen att det är mest ändamålsenligt att ansvaret ligger på varje vårdgivare.

Maskrosbarn välkomnar även ett förtydligande så att det framgår att vårdgivare är skyldiga att erbjuda barn som anhöriga information, råd och stöd. Maskrosbarn anser dock att ordalydelsen i nuvarande förslag riskerar att inte leva upp till denna intention och att utredningen borde gått längre och föreslagit en ännu tydligare skärpning av hälso- och sjukvårdens ansvar genom att utelämna att detta ska göras "vid behov". Maskrosbarn ser en risk i att det är vårdgivaren som då gör bedömningen kring om behov föreligger och att barnet riskerar att inte få information, råd och stöd på grund av felaktiga bedömningar. Maskrosbarn ser inget hinder i att alla barn i ett anhörigskap rutinmässigt tillfrågas och erbjuds information, råd och stöd. Maskrosbarn anser att detta är nödvändigt för att uppnå ett systematiskt arbetssätt där man arbetar rutinmässigt med att uppmärksamma barns behov av information, råd och stöd.

Även om det yttersta ansvaret faller på vårdgivaren är det i praktiken hälso- och sjukvårdspersonal som kommer att utföra den faktiska uppgiften att ge barn information, råd och stöd. Det är därför viktigt att personalen ges rätt förutsättningar att kunna utföra denna viktiga uppgift. I våra möten med professionen möter vi ofta hälso- och sjukvårdspersonal som beskriver att tids- och resursbrist, bristande stöd från ledningen, samt sekretess kring föräldrarnas vårdssituation upplevs som ett hinder i implementeringsarbetet av 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen. Personalen beskriver även att det finns en osäkerhet kring vad informationen, råden och stödet ska bestå i och hur detta på bästa sätt ska förmedlas till barnet. Hälso- och sjukvårdspersonal vi möter efterfrågar stöd och vägledning i att stärka barnperspektivet i deras arbete och göra bedömningar av barnets behov av information, råd och stöd. Vi ser därför ett stort behov av verksamhetsanpassade utbildningsinsatser för att personalen ska ha kunskap och möjlighet att utföra arbetsuppgifterna som följer av ansvaret. Dessa utbildningsinsatser bör även behandla lagstiftning om sekretess och tystnadsplikt och hur detta påverkar arbetet med barn som anhöriga. Vårdgivare behöver kunskapsstöd i hur verksamheten kan ha ett anhörigperspektiv utan att hindras av regler om sekretess eller tystnadsplikt.

Det är också av största vikt att vårdgivare utvecklar rutiner och arbetssätt som främjar att personalen har mer direkta samtal med barn. Vi delar utredningens bild av att verksamheter inom hälso- och sjukvården i praktiken ofta tillämpar bestämmelsen genom att samtala med föräldrarna om barnen och barnens situation. Vi ser ofta att barns rätt till information åsidosätts då professionella endast ger föräldern med en sjukdom eller svårighet information och sedan förutsätter att föräldern vidareförmedlar information till deras barn, men ungdomarna i vår verksamhet berättar att de ofta inte nås av informationen och att deras föräldrar inte tar det ansvaret. Det finns också större förutsättningar att upptäcka utsatthet i enskilda samtal med barnet. Att hälso- och sjukvården tar detta ansvar är en viktig del i att fånga upp dessa barn tidigt. Vi efterfrågar därför en förändring i arbetssätt och rutiner för att stärka anhörig- och barnperspektivet i verksamheterna där personalen i större utsträckning än idag har enskilda samtal med barn som anhöriga till vuxna patienter.

Vi delar utredningens bild av att förekomsten av rutiner och arbetssätt om barn som anhöriga i stor utsträckning varierar mellan regioner och mellan enskilda hälso- och sjukvårdsverksamheter. Som konsekvens ser Maskrosbarn en ojämlikhet i barnens tillgång till regionernas stöd beroende på var man bor i landet och vilken vårdgivare man varit i kontakt med. Det är viktigt att jämlikheten i tillgången till stöd från vårdgivare ökar.

För att leva upp till denna skyldighet vill Maskrosbarn även understryka vikten av att hälso- och sjukvården själva erbjuder stödformer till barn som anhöriga, och proaktivt arbetar med att utveckla sådana stödformer. Hälso- och sjukvården besitter specialkunskap som ibland saknas i kommunerna, vilket motiverar att stödet kan behöva erbjudas direkt från hälso- och sjukvården och inte av kommunerna. Maskrosbarn ser en risk kring utredningens formulering att "stödet kan ges inom den egna verksamheten, men det kan också ske genom att barnet eller föräldrarna hänvisas till stöd som erbjuds av andra verksamheter eller aktörer, till exempel socialtjänsten". Regionen och kommunen har båda ett ansvar att säkerställa att barn som är anhöriga får stöd, och för det fall regionen är den aktör som på bästa sätt kan säkerställa att barnets behov av stöd tillgodoses bör detta stöd i vissa fall erbjudas direkt av hälso- och sjukvården.

5.11.3 Patientsäkerhetslagen ändras

Utredningens förslag: 6 kap. 5 § andra stycket patientsäkerhetslagen ändras för att tydliggöra hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar i förhållande till vårdgivarens ansvar. Bestämmelsen ändras även så att den även omfattar syskon. "Spel om pengar" läggs till i andra stycket 3, så att bestämmelsens ordalydelse motsvarar den i 5 kap. 7 § HSL. Kravet på varaktighet tas bort.

Maskrosbarn tillstyrker delvis förslaget. Som tidigare angivet delar Maskrosbarn utredningens bedömning att ansvaret för att erbjuda information, råd och stöd är i första hand ett ansvar som ska ligga på varje vårdgivare. Maskrosbarn är dock oroade att ändringen inte i tillräcklig utsträckning tydliggör och understryker hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar. Maskrosbarn hade önskat att utredningen förde ett djupare resonemang kring vad ansvaret att "uppmärksamma" dessa barn faktiskt innebär i praktiken för att konkretisera hur personalen bör agera för att leva upp till sitt ansvar.

I våra kontakter med vårdpersonal förekommer det att vi möts av inställningen att det är vård och behandling av den vuxna patienten som bör stå i fokus. Att uppmärksamma patientens barn och barnets behov av stöd ses ofta inte som en naturlig del av vårdpersonalens arbetsuppgifter. Maskrosbarn strävar därför efter ett perspektivskifte där all personal inom hälso- och sjukvården ser det som en naturlig, viktig och prioriterad del av sitt arbete att uppmärksamma barn som anhöriga och säkerställa att dessa barn erbjuds information, råd och stöd anpassat utifrån individuella behov. I barnets kontakter med hälso- och sjukvården ska barnet ses som rättighetsbärare.

5.11.4 Barn som anhöriga behöver omfattas av en nationell strategi

Utredningens förslag: Regeringen bör inkludera barn i den nationella anhörigstrategin, alternativt bör det tas fram en särskild nationell strategi som omfattar barn som anhöriga. I samband med detta bör det göras en översyn av i vilken omfattning andra nationella strategier uppmärksammar och omfattar barn som anhöriga.

Maskrosbarn tillstyrker förslaget. Maskrosbarn delar bedömningen att det är en brist att den nationella anhörigstrategin inte omfattar barn och anser likt utredningen att strategin bör revideras till att omfatta barn, alternativt att det skapas en egen strategi för barn som anhöriga. För det fall den nationella anhörigstrategin revideras till att omfatta barn är det viktigt att strategin lyfter barns särskilda situation och specifika utmaningar i anhörigskapet och att vuxnas anhörigskap inte likställs med barns anhörigskap. Barns rätt att vara barn bör adresseras och vikten av att barn inte tar praktiskt eller känslomässigt ansvar för sin förälder bör understrykas.

5.11.5 Genomförandet av lagstiftningen avseende hälso- och sjukvården behöver följas upp nationellt

Utredningens förslag: Myndigheten för vård och omsorgsanalys bör få i uppdrag att analysera och följa upp implementeringen av den befintliga hälso- och sjukvårdslagstiftningen om barn som anhöriga.

Maskrosbarn tillstyrker förslaget. Vi ser ett stort behov av uppföljning och kartläggning över hur lagstiftningen har implementerats i hälso- och sjukvården och vilka effekter den fått. Vi får signaler från både barn i vår verksamhet och professionen som indikerar en bristande tillämpning och en sådan kartläggning kan belysa behovet av ytterligare åtgärder för att understödja ett lyckat implementeringsarbete. Maskrosbarn anser att uppdraget bland annat bör innefatta analys av följande;

- Personalens kunskap om bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen och patient-säkerhetslagen,
- Vilka hinder och utmaningar personalen upplever i implementeringsarbetet av 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen,
- Huruvida vårdgivare har tydliga rutiner och arbetssätt kopplat till bestämmelserna,
- Huruvida personalen upplever svårigheter i att göra bedömningar kopplade till barns behov av information, råd och stöd.
- Huruvida vårdgivare samverkar med övriga samhällsorgan (t.ex. socialtjänst och skola) samt andra aktörer (t.ex. anhörigorganisationer och civilsamhällesorganisationer) för att säkerställa att barn som anhöriga får information, råd och stöd, samt
- I vilken utsträckning personalen samtalar direkt med barn.

5.11.6 Kunskapsstöd till handläggare inom socialtjänsten

Utredningens förslag: Regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram stödmaterial för handläggare inom socialtjänsten som handlägger ärenden avseende vuxna personer. Syftet med stödmaterial ska vara att öka kunskaperna om hur handläggarna kan uppmärksamma och stödja barn när deras föräldrar söker stöd hos socialtjänsten.

Maskrosbarn tillstyrker förslaget. Maskrosbarn delar bilden av att personal inom socialtjänsten som handlägger ärenden avseende vuxna personer behöver stärka barnperspektivet i deras arbete och i större utsträckning uppmärksammar barn som är anhöriga. Vi ser ett behov av ökade kunskaper kring hur dessa handläggare kan uppmärksamma och stödja barn när deras föräldrar söker stöd hos socialtjänsten. För att stärka handläggarnas barnperspektiv samt möjlighet och förmåga att upptäcka och erbjuda stöd till barn som är anhöriga behöver bland annat handläggarna ökad kunskap om dessa barns behov och rättigheter, vilka särskilda risker det finns för barn som är anhöriga, hur man kan samverka med andra professioner och om anmälningsskyldigheten som handläggarna har vid misstanke om att barn far illa eller riskerar att fara illa. I utförandet av uppdraget att ta fram ett stödmaterial bör Socialstyrelsen inhämta kunskap och erfarenheter direkt från barn och unga och samråda med civilsamhälles- och anhörigorganisationer.

5.11.7 Praktiskt stöd för tillämpning av lagstiftningen om barn som anhöriga inom hälso- och sjukvården

Utredningens förslag: Regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram stödmaterial för personal inom olika typer av verksamheter i hälso- och sjukvården i syfte att stödja implementering av 5 kap. 7 § HSL.

Maskrosbarn tillstyrker förslaget. Som vi redogjort för ovan anser vi att implementeringsarbetet behöver stärkas och att personal i hälso- och sjukvården behöver mer kunskap i ämnet. Maskrosbarn delar utredningens bild av att det krävs både allmänna kunskaps- och höjande åtgärder och mer konkret stöd i hur lagstiftningen rent praktiskt kan tillämpas och förverkligas i verksamheterna. Maskrosbarn anser därför i linje med utredningen att ett lättillgängligt och målgruppsanpassat stödmaterial för personal inom hälso- och sjukvården bör tas fram och instämmer i bedömningen att Socialstyrelsen bör tilldelas detta uppdrag. I utförandet av sitt uppdrag bör Socialstyrelsen inhämta kunskap och erfarenheter direkt från barn och unga och samråda med civilsamhälles- och anhörigorganisationer.

5.11.8 Ökade kunskap om barn som anhöriga i skolan

Utredningens förslag: Regeringen bör ge Nationellt kompetenscentrum anhöriga i uppdrag att sprida kunskap om barn som anhöriga bland personal inom elevhälsan och övrig relevant personal i skolan.

Maskrosbarn tillstyrker förslaget. I utförandet av sitt uppdrag bör Nationellt kompetenscentrum anhöriga inhämta kunskap och erfarenheter direkt från barn och unga och samråda med civilsamhälles- och anhängigorganisationer.

5.11.10 Barn som anhöriga behöver uppmärksammas i det nationella hälsoprogrammet för barn och unga

Utredningens bedömning: Berörda myndigheter behöver uppmärksamma barn som anhöriga i framtagandet av det nationella hälsoprogrammet för barn och unga. Programmet bör i relevanta delar möjliggöra att barnens situation uppmärksammas i ökad utsträckning och att de och deras föräldrar erbjuds relevanta insatser.

Maskrosbarn instämmer i utredningens bedömning. Ett nationellt hälsoprogram för barn och unga kan bidra till att upptäcka barn som är anhöriga. Ansvariga myndigheter som arbetar med att ta fram hälsoprogrammet behöver särskilt ta hänsyn till hur barn som är anhöriga kan uppmärksammas i större utsträckning av hälso- och sjukvården, socialtjänsten, skolan, elevhälsan samt andra berörda aktörer. I framtagandet av det nationella hälsoprogrammet för barn och unga bör ansvariga myndigheter inhämta kunskap och erfarenheter direkt från barn och unga och samråda med civilsamhälles- och anhängigorganisationer.

5.11.11 Riktlinjer för hälso- och sjukvården behöver uppmärksamma och ta hänsyn till barn som anhöriga

Utredningens bedömning: Statliga myndigheter, regioner och kommuner behöver uppmärksamma och synliggöra behov hos barn som är anhöriga inom ramen för arbetet med nationella kunskapsstöd för hälso- och sjukvården.

Maskrosbarn instämmer i utredningens bedömning. Maskrosbarn anser likt utredningen att hälso- och sjukvården behöver tydligare nationella, regionala och lokala riktlinjer och kunskapsstöd för att förbättra arbetet med att uppmärksamma barn som anhöriga samt stärka efterlevnaden av hälso- och sjukvårdslagens bestämmelse om att särskilt beakta dessa barns behov av information, råd och stöd.

Maskrosbarn

Linn Nordin
Barnrättsjurist

Linn Englund
T.f. Påverkanschef