

2008-07-09

Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM

Yttrande över departementspromemorian Ds 2008:18 "Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående"

Socialdepartementet S 2008/3504/ST

Demensförbundet har följande synpunkter i anslutning till förslagen i rubricerade promemoria:

Sammanfattning

Demensförbundet är den största anhängorganisationen som arbetar för demenssjuka och deras anhöriga. Förbundet har 118 lokala föreningar och inemot 11.000 medlemmar. Demensförbundet har 25 års erfarenhet av arbete för demenssjuka och deras anhöriga. Förbundet har tillgång till kvalificerad expertis på alla områden som berör demenssjuka och deras anhöriga. Förbundet har också ett brett internationellt kontaktnät.

Departementspromemorian ger en beskrivning av problem som anhöriga och närstående möter. En svaghet i promemorian är emellertid att den utgår från ett myndighetsperspektiv. Promemorian bygger främst på synpunkter och erfarenheter från Socialstyrelsen, kommuner och viss akademisk forskning. Vi ifrågasätter givetvis inte värdet av dessa kunskaper och erfarenheter, men promemorian hade fått en ökad bredd och tyngd om den även utgått från brukarorganisationernas erfarenheter och kunskaper. Vi saknar också referenser till Betänkandet om förmyndare, gode män och förvaltare (SOU 2004:112) som innehåller förslag som direkt berör demenssjuka och deras anhöriga. Tyvärr har en tidigare aviserad proposition med anledning av denna utredning skjutits upp ett år.

Demensförbundet har länge krävt den förändring i Socialtjänstlagen som departementspromemorian nu föreslår, innebärande att ordet **bör** ändras till **ska** när det gäller kommunernas skyldighet att stödja anhöriga. Vi hälsar givetvis detta med tillfredsställelse. Grundprinciper för kommunernas anhörigstöd måste vara respekt för anhöriga, lyhördhet och empati. Stödet måste vara individuellt anpassat. Om Socialstyrelsen skall utarbeta en vägledning när det gäller tillämpningen av lagstiftningen bör Demensförbundet medverka i detta arbete, eftersom Demensförbundet är den största anhängorganisationen.

Enligt departementspromemorian skulle de föreslagna lagändringarna inte innebära ökade

kostnader för kommunerna, eftersom en ökad satsning på anhöriga innebär minskade kostnader på andra områden. Demensförbundet ställer sig tveksamt till detta konstaterande av följande skäl: Den största gruppen anhöriga är anhöriga till demenssjuka. Antalet demenssjuka kommer att öka kraftigt de närmaste åren. För de anhöriga som har sina sjuka på ett särskilt boende vet vi att det bästa anhörigstödet är att vården håller hög kvalitet och har tillräckligt med personal. För detta krävs ett resurstillskott till kommunerna. Det får inte bli så att den skärpta lagformuleringen om kommunernas skyldighet att stödja anhöriga utnyttjas för att lägga ytterligare ansvar på anhöriga. Anhörigas åtaganden måste alltid ske frivilligt.

Det är bra att promemorian utgår från att stödet till anhörig- och pensionärsorganisationer får fortsätta. Beloppet 5 miljoner är för lågt och måste utökas. Denna budgetpost har ursprungligen avsett stöd till telefonrådgivning. Det bidrag Demensförbundet fått för år 2008, 891.000 kr. används uteslutande för att finansiera kvalificerad telefonrådgivning och rådgivning via internet samt utbildning av telefonrådgivare. Det är viktigt att denna inriktning kvarstår och att budgetposten inte får karaktären av allmänt föreningsstöd.

Departementspromemorian underskattar hur viktigt det är för anhöriga att få tillgång till *kvalificerad och oberoende* information och rådgivning. Detta är en viktig form av anhörigstöd. Många anhöriga har uttryckt att det är mycket positivt att Demensförbundets rådgivningsverksamhet är fristående och ej har kopplingar till vare sig kommuner eller läkemedelsindustrin. I anslutning till Demensförbundets detaljkommentarer över olika delar av departementspromemorian redogörs för förbundets erfarenheter.

Det får inte bli så att statliga medel för stöd till anhöriga används för att bygga upp nya organisationsstrukturer där mycket pengar går åt för konferenser m.m. där olika tjänstemän träffas och diskuterar anhörigfrågor över huvudet på anhöriga. Det viktiga är att anhöriga verkligen får konkret stöd.

Utöver de förslag som förs fram i departementspromemorian vill Demensförbundet här framlägga förslag om ett väsentligt utökat anhörigstöd. Förslagen bygger på Demensförbundets anhörigenkät och erfarenheter från förbundets rådgivningsverksamhet. Ett sammandrag av anhörigenkäten bifogas.

- 1) Ett bättre ekonomiskt stöd till anhöriga bör utformas där föräldraförsäkringen kan vara modell.
- 2) Ersättning och ledighet för närståendevård bör utökas från 60 till 180 dagar.
- 3) Samrådsskyldigheten med patienter och deras anhöriga enligt Hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen gäller även vårdplanering, men detta måste uttryckligen anges i lagtexten.
- 4) Lagstadgad rätt för personal till utbildning, fortbildning och handledning.
- 5) Riktlinjer för bemanning inom demensvården.

En brist i promemorian är att den inte utgår från exempelvis Demensförbundets erfarenheter om anhörigas och demenssjukas utsatta och sårbara situation och vikten av rådgivning och juridiskt stöd. Man talar heller inte om gode män och förvaltare.

Ett mörkt hot för demenssjuka och deras anhöriga är förslagen i utredningen om skydds- och tvångsåtgärder som ju föreslår att man skall tvångsvis utse gode män över huvudet på anhöriga och försvåra möjligheter till överklagande och där myndigheter och domstolar får fatta beslut över de demenssjukas och deras anhörigas huvuden. Utredningens förslag innebär att anhörigas roll undergrävs.

Kommentarer i anslutning till olika delar av departementspromemorian.

3.1 Anhörigstöd

I detta avsnitt belyses omfattningen av anhörigas insatser och de påfrestningar anhöriga möter, icke minsta anhöriga till demenssjuka. Demensförbundets anhörigenkät nämns inte i departementspromemorian, varför det finns anledning att här kortfattat redovisa vissa delar av enkäten. Anhörigenkäten (mars 2003) fick in 2568 svar.

Omfattningen av anhörigas insatser kan beräknas till mycket stora belopp. Anhöriga till demenssjuka som bor hemma lämnade bl.a. följande synpunkter: Den hjälp anhöriga får fungerar mycket bra (13 %). Den anhörige vill ha mer eller annan form av stöd (49 %). Brist i information från kommun/landsting (19 %). Den anhörige känner sig bunden till hemmet (7 %). Den hjälp anhöriga får fungerar dåligt (7 %) Ekonomiska svårigheter (4 %). Övrigt (34 %).

Anhöriga till demenssjuka som bor på särskilt boende lämnade följande synpunkter: Bra boende och bra personal (20 %). Brist på sysselsättning och promenader för de demenssjuka (32 %). Brist på personal (22 %). Personalen dåligt utbildad inom demensvård (10 %). Brist i information och kommunikation mellan anhörig/läkare och personal/läkare (5 %) Brist på sjukgymnastik och arbetsterapi (5 %). Brist i omvårdnad, olämplig personal (5 %). Dålig kontakt med vårdpersonal (4 %). Försämrade ekonomi (4 %) Stor personalomsättning (4 %). Övrigt (36 %)

En vanlig kommentar var att den anhöriga/anhörige tycker att den demenssjukas boende verkar mer som förvaring än rehabilitering.

I en särskild rapport från år 2002 sammanfattas erfarenheterna av Demensförbundets rådgivning under några år. Här citeras några rader ur rapportens inledning:

”Alla som ringt vet att samtalet skett under tystnadsplikt och att Demensförbundet inte agerat utan medgivande av den som ringt. Att Demensförbundet är en helt fristående oberoende organisation med syfte att ta till vara demenssjukas rätt och stödja anhöriga har skapat trygghet hos dem som ringt.

Merparten av dem som ringt är kvinnor, ofta döttrar till demenssjuka föräldrar. Söner har varit i minoritet. Här har en generationsförändring ägt rum, då flertalet tidigare varit hustrur. Männerna var även då i minoritet. Detta tyder således på att flertalet av dem som engagerar sig i vårdfrågor är kvinnor. Ofta har kvinnan ett eget yrke, familj, barn och kanske barnbarn som hon skall dela sin tid mellan samtidigt som hon har bekymmer för en demenssjuk förälder. Det finns kvinnor som varit sjukskrivna för att pressen på dem blivit för stor.

Den gängse uppfattningen är att 40-talisterna är en stark grupp som kan hävda sig. När det gäller kontakterna med demensvården har projektet visat att det är tveksamt om detta stämmer. Flera av samtalen har vittnat om hur de behandlats arrogant, bollats mellan olika myndighetspersoner och blivit klassade som "besvärliga anhöriga". Det finns också en tendens att när männen klagat får de lättare gehör."

4.2 Insatser för anhöriga

På sid. 21 kommenteras frivilligorganisationernas roll i stödet till anhöriga. Anmärkningsvärt är att frivilligorganisationernas informations- och rådgivningsverksamhet inte nämns. För Demensförbundets del är denna verksamhet mycket omfattande och central. "Anhörigboken" har tryckts upp i 70 000 exemplar).

4.3 Stöd för anhöriga

Här räknar Departementspromemorian upp olika former för avlösning. I punkt 4.3.2 beskrivs olika former för ekonomisk ersättning: Anmärkningsvärt att handikappersättning enligt Lagen om allmän försäkring inte är med. Denna form av ersättning är avsedd för personer med funktionsnedsättning under 65 år och har visat sig mycket värdefull för yngre demenssjuka och deras anhöriga. **Demensförbundet anser att behovet av ekonomiskt stöd är underskattat i promemorian.**

Sid 39 Samverkan med anhöriga

Promemorian tar upp att anhöriga har en viktig roll vid vårdplaneringen och understryker vikten av dokumentation. Demensförbundet anser att anhörigas roll i vårdplaneringen måste förtydligas i Hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen.

Avslutningsvis vill Demensförbundet framhålla att det är demenssjukdomen som är orsak till anhörigas och närståendes besvärliga situation. Att den sjuke får en bra och värdig vård är också den bästa formen av anhörigstöd.

För Demensförbundet

Stina-Clara Hjulström
Ordförande

