

# Utgångspunkter för ett bättre anhörigstöd

NSPH, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, ger här sin syn på hur stödet och kontakten med anhöriga kan utvecklas. Vi riktar oss till deltagare i brukarråd och beslutande församlingar där vård och stöd diskuteras och planeras. Dokumentet är utarbetat av NSPH:s arbetsgrupp för anhörigfrågor.



Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

# Innehåll

<b>Bakgrund</b>	<b>3</b>
<b>Frågeställningar</b>	<b>3</b>
1. Ett bra och respektfullt bemötande	3
2. Kunskap om funktionsnedsättningen/sjukdomen	4
3. Bra vård som sätts in i tid	5
4. Sekretessen måste kunna diskuteras	5
5. Stöd är en rättighet som ska erbjudas	6
6. Insatserna ska vara flexibla och individuellt anpassade	7
7. Eget stöd och möjlighet till bearbetning viktigt för hälsan	7
8. När tvångsåtgärder aktualiseras	8
<b>Litteratur och länkar</b>	<b>9</b>

## Bakgrund

Psykisk ohälsa är ett vitt begrepp som inrymmer många sinsemellan olika psykiatriska diagnoser och tillstånd. De förekommer i olika grad och omfattning, inte sällan tillsammans så att en och samma individ har två eller flera diagnoser. Uppkomst, bakgrund och behandling skiljer de olika tillstånden åt, men det finns också flera gemensamma drag i hur de påverkar vardagslivet och hur personerna relaterar till andra. Alla åldrar berörs. Vissa tillstånd, t.ex. autism, visar sig mycket tidigt. Andra i tonåren, mitt i eller sent i livet.

Sjukvården har hittills haft och kommer även i framtiden att ha störst fokus på att stödja och behandla patienten eller brukaren. Ett familje- och nätverksperspektiv har varit sällsynt, trots att vi vet att de närmaste i hög grad påverkas och blir delaktiga när psykisk ohälsa uppstår hos någon. Perspektiven börjar nu dock förskjutas så att fler ser individen i sitt sammanhang. En följd av detta är att anhöriga numera enligt socialtjänstlagen också har rätt till stöd för egen del. NSPH:s arbetsgrupp för anhörigfrågor beskriver i detta dokument hur vi anser att detta stöd bör utformas. Vi belyser också hur anhörigas kompetens och erfarenhet i ökad utsträckning kan tas till vara i vård och omsorg, så att det gagnar såväl den närstående som den anhörige.<sup>1</sup>

## Frågeställningar

I NSPH:s anhöriggrupp finns erfarenhet av att vara anhörig till personer med psykosjukdom, ADHD, autism, OCD, självskadebeteende, bipolär sjukdom samt erfarenhet av en närståendes självmord.

Vi har diskuterat, utbytt erfarenheter och försökt belysa följande frågeställningar:

Vad är det att vara anhörig? Hur är det att vara anhörig? Vad påverkar mig som anhörig? Vad påverkas hos mig? När känns det extra svårt? Vad behövs för att orka? Hur tar jag hand om mig själv? Hur kan jag stödja den närstående och bidra till återhämtning och egenmaktutveckling? Vilket stöd och vilken vägledning kan eller skall vård- och omsorgsgivarna erbjuda mig? Vilket stöd vill jag ha?

### 1. Ett bra och respektfullt bemötande

Hur anhöriga bemöts beror av vilka värderingar och attityder till psykisk ohälsa som finns hos professionen. Det handlar om huruvida personalen tror att människor kan återhämta sig, få stöd att utveckla strategier att hantera sina svårigheter och leva ett gott liv eller om man istället uppfattar psykisk ohälsa som bestående. Det handlar också om man tror att det är anhöriga som förorsakat den psykiska ohälsan och därför bör hållas borta. För att få till stånd ett respektfullt bemötande och ett bra samarbete med anhöriga måste vården vila på en human och i vårdorganisationerna spridd och accepterad värdegrund där anhöriga ses som en resurs.

Oavsett om det gäller ett barn eller en vuxen så påverkas hela familjen, liksom släkt och vänner om en närstående drabbas av psykisk ohälsa. Som anhöriga har vi värdefulla erfarenheter som är viktiga för vårdgivarna. Anhöriga är i de flesta fall en viktig del av de närståendes sociala nätverk. Anhöriga kan stå för kontinuitet och byts till skillnad från vårdpersonalen inte ut.

<sup>1</sup> I denna text använder vi ordet anhörig för familjemedlem eller andra utanför vårdorganisationerna som på frivillig basis stödjer eller vårdar en person som är långvarigt sjuk, äldre eller har ett funktionshinder samt ordet närstående för den som tar emot stödet (Jämför 5 kap. 10 § socialtjänstlagen)

Anhöriga kan erbjuda en gemenskap och ett stöd som gäller även under helger och på s.k. obekvämtid. De har en mer djupgående kunskap om patienten/brukaren och kan se denne på ett mer nyanserat sätt med talanger, styrkor, svagheter, intressen och drömmar. Ingen är sin sjukdom eller sin funktionsnedsättning. Anhöriga kan spela en viktig roll när så är möjligt och om den närstående vill det. Alla har inte bra relationer till sina anhöriga.

Det är viktigt att belysa hur anhöriga och personal kan samverka så att den närstående och anhöriga kommer till tals och blir delaktiga i beslut rörande vård och omsorg. Den bästa situationen både för den närstående och för anhöriga skapas i regel när också de anhörigas kunskaper och erfarenheter tas i beaktande. Viktigt är också att lyssna till den anhöriga som bara vill ge sin syn utan att för den skull senare vilja medverka eller ens tillåtas medverka.

Särskild vikt bör läggas vid de behov som syskon eller barn till någon med psykisk sjukdom/funktionsnedsättning har. De tar ofta ett väldigt stort ansvar och kan tvingas bevittna traumatiska händelser, såsom tvånginläggning/suicid. Vi är ovana att betrakta barn som anhöriga till sina föräldrar eller syskon, men barn blir i högsta grad påverkade av sina föräldrars eller syskons ohälsa och behöver stöd och kunskap för att hantera situationen.

När NSPH:s anhörigrupp beskriver vad anhöriga önskar av vård, stöd och från olika myndigheter talar vi för oss själva och utgår från det som vi anser anhöriga behöver. Vår röst ersätter inte den närståendes utan är ett komplement.

### ***Våra krav***

- Att vården samarbetar med de anhöriga om den närstående så önskar. Alla vinner på om anhöriga ses som en resurs, inte en belastning.
- Vård och stöd ska ha som mål att skapa goda relationer med patienter, brukare och anhöriga.
- Även Kriminalvården och Statens Institutionsstyrelse (SIS) bör omfattas av skyldigheten att erbjuda anhöriga stöd.
- Samhället måste förbättra stödet till barn som är anhöriga. Lagstiftning om information till barn som anhöriga är en bra start men räcker inte.

## **2. Kunskap om funktionsnedsättningen/sjukdomen**

För att kunna stödja sina sjuka närstående och för att må bra för egen del behöver de anhöriga kunskap om sjukdomen/funktionsnedsättningen samt kunskap om hur man på bästa sätt bemöter den närstående. Idag tvingas många på egen hand jaga fakta på internet och i fackböcker, utan möjlighet att diskutera dessa med någon sakkunnig. NSPH anser att vården tidigt i vårdkedjan ska förmedla information som innehåller både generella evidensbaserade fakta och en individuell bedömning av den aktuella patienten. Vid långvarig ohälsa ska information ges kontinuerligt.

### ***Våra krav***

- Information till anhöriga om det sjukdomstillstånd eller den funktionsnedsättning som är aktuell.
- Tillgång till psykopedagogiskt familjestöd.
- Utbildning om sjukdomen/funktionsnedsättningen för den närstående är ett absolut krav för att möjliggöra en samverkan där den anhörige ingår.

### 3. Bra vård som sätts in i tid

I en undersökning som Riksförbundet Attention gjorde våren 2012 bland sina medlemmar berättade anhöriga att de känner sig bekymrade över många faktorer i den närståendes liv. De anhöriga undrar om det finns någon plats i samhället med arbete och egen bostad för deras närstående. De känner oro för att personen ska råka hamna i problem och för att ingen eller dålig hjälp erbjuds, och undrar vad som ska hända då de själva inte längre kan hjälpa till. Det bästa stödet för de anhöriga upplevs då vården och omsorgen för den närstående fungerar och har en god kvalitet. Då tvingas inte anhöriga bli vårdare eller samordnare som jagar vårdpersonal, kommunaltjänstemän och myndigheter, utan kan vara föräldrar, syskon eller annan släkting.

Undersökningar från NSPH:s medlemsorganisationer visar att anhöriga lägger ner mycket tid på att stödja och hjälpa sina sjuka familjemedlemmar. Detta har även visats i en studie av Flyckt et al (2013). Där framkom det att anhöriga, till personer med psykossjukdom, tillbringade motsvarande halvtid (genomsnitt 22,5 timmar/vecka) för att ta hand om den närstående. Med en adekvat och pålitlig vård kan anhöriga få slappna av och vara just föräldrar, barn, syskon, partners, släktingar eller vänner med vanliga relationer.

#### *Våra krav*

- God vård förutsätter kompetent och lyhörd personal som har förmåga att se behoven och samarbeta med den närstående och anhöriga på ett sätt som den närstående är nöjd med och som ligger så nära den allmänna uppfattningen om ett bra liv som möjligt. Den satsning på kompetensutveckling inom psykiatrin som har pågått i några år måste därför fortsätta.
- Ett samordnat stöd, tillgång till Case managers eller Personliga ombud för dem som behöver det.
- En vård- eller utredningsgaranti så att man som brukare och anhörig kan se vad man har rätt att förvänta sig i olika skeden av utredningen/behandlingen/stödinsatserna.

### 4. Sekretessen måste kunna diskuteras

Ofta läggs ett oerhört stort ansvar för omsorgen på de anhöriga. För den som ger mycket vård och stöd kan det kännas märkligt att man p.g.a. sekretess inte får någon som helst insyn i vården. Sekretessen är till för den närstående, men kan behöva tydliggöras så att sekretessen inte blir ett hinder. Vilken information är rimlig att anhöriga får? Vad kan vården erbjuda anhöriga när den närstående säger nej till deras inblick och delaktighet? Anhöriga som inte får veta något överhuvudtaget blir oroliga – kanske helt i onödan. Man måste också kunna diskutera hur frågan om sekretess ställs till brukaren. När frågan togs upp i SKL:s satsning ”Bättre vård mindre tvång” fann man att många kliniker slentrianmässigt frågar ”Vill du ha sekretess” och då blev svaret lätt ja. Detta är exempel på ett område där vi tror att personalens attityder till anhöriga har betydelse för hur frågorna hanteras inom en verksamhet.

En annan aspekt av sekretessen är vilket skydd en anhörig som lämnar viktig information till vården är berättigad till. Inom NSPH hör vi ofta att information, som är till för att hjälpa den som är sjuk, oreflekterat lämnas vidare på ett sätt som drabbar relationerna mellan anhöriga och deras närstående. För att den anhörige ska kunna ta ställning till vilken information man vill överlämna till personalen är det viktigt att man upplyser om att uppgifterna kommer att lämnas vidare till den närstående. Samtalsstöd där den anhörige vill prata av sig för egen del måste kunna erbjudas.

Särskilt smärtsamt är det att utestängas i akuta skeden, då den anhörige före och efter sjukhusvård får gör stora insatser. Att ena stunden tvingas ta ett mycket stort ansvar för att i nästa sekund uteslutas och förvägras information, innebär en stor påfrestning. Särskilt i sådana akuta lägen bör anhöriga ses som en viktig samarbetspartner.

Många med svår och långvarig psykisk ohälsa förlorar kontakten med sina familjer. Vården bör utveckla stödet till de anhöriga som lägger kraft på att hålla ihop en familj som annars splittras på grund av en av medlemmarnas ohälsa. Vården och omsorgen bör också stödja familjemedlemmar som vill återuppta kontakten med varandra.

### ***Våra krav***

- Personalen ska uppmuntra kontakt mellan de anhöriga och deras närstående om det inte är direkt olämpligt.
- Frågan om sekretess bör tas upp när den närstående är mottaglig för det och även beröra vilken information som får lämnas ut och till vem.
- Att det utarbetas riktlinjer som vägleder de anställda inom psykiatrisk vård och omsorg så att de kan bemöta anhöriga i samtal om sekretessrelaterade frågor.

## **5. Stöd är en rättighet som ska erbjudas**

Ett helhetsperspektiv på individen underlättas om man har kontakt med de anhöriga. Brukaren ska få möta professionella som ser till individens hela livssituation, exempelvis boendet, familjen, det sociala nätverket, intressen, somatisk hälsa, och sexualitet. Kommuner och landsting ska ge de anhöriga snabb och lättbegriplig information om alla de olika stödformer som samhället kan erbjuda när någon i familjen är sjuk eller har en funktionsnedsättning.

Det är också viktigt att man inkluderar den närståendes ekonomiska situation i omvårdnaden för att avlasta de anhöriga. Vid psykisk ohälsa tvingas ofta de anhöriga ta ett stort ansvar för de ekonomiska frågorna. En nyligen gjord undersökning visar att anhöriga lägger i genomsnitt 14 % av sin inkomst på sin vuxne närstående. Rådgivningen bör omfatta alla aspekter, även de ekonomiska. En trygg försörjning är viktigt för återhämtning. Om det finns behov ska man kunna få hjälp att tolka regler och fylla i blanketter.

Som redan har framhållits tar anhöriga ofta ett stort ansvar för den enskildes hälsa och livssituation, och kan bidra på flera sätt till omvårdnaden när förutsättningarna är de rätta. Detta innebär dock inte att ansvaret, som enligt lag åvilar kommuner och landsting, med automatik kan läggas på de anhöriga. Alla anhöriga har inte förmågan att ta ett sådant ansvar och det finns heller ingen laglig eller moralisk plikt för anhöriga att axla ansvaret. Anhöriga med egen problematik kan ha svårt att skapa den struktur som behövs för den närståendes hälsa och omsorg. Den påfrestning, oro och belastning som stöttandet innebär kan vara för stor att klara av.

De anhöriga finns ofta tillgängliga i samband med kriser när deras närstående mår sämre. Vid sådana situationer kan deras agerande vara avgörande för hur en kritisk situation kommer att utvecklas. Stöd och vägledning för hur man då ska agera är därför ett indirekt stöd till patienten/brukaren.

Många anhöriga bär på och kämpar med en svår skuldproblematik. Oavsett hur mycket man ställt upp och stöttat så frågar man sig om man kunde ha gjort mer eller agerat annorlunda. Sådana känslor kan förstärkas i situationer där brukaren mår dåligt och starka känslor och diskussion om skuldfördelning pågår i en familj eller ett nätverk. Anhöriga kan behöva hjälp med att diskutera denna problematik med en fristående samtalspart för att kunna orka fortsätta vara till stöd. Vården och omsorgen bör vara lyhörd för att fånga upp sådana behov och erbjuda stöd alternativt förmedla kontakt med intresseorganisationer.

Kommunernas anhörigstöd är under uppbyggnad och det är stora skillnader mellan kommunerna i hur långt man har kommit när det gäller stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa och funktionsnedsättning. Anhörigkonsulenterna har skiftande mandat och ställning i olika kommuner.

I vissa kommuner återfinns de under äldreförvaltningen vilket kan vara problematiskt. NSPH:s erfarenhet är att konsulenterna ofta har en mer övergripande roll, utan utbildning för hela sitt ansvarsområde. Ett samarbete mellan dem och NSPH:s medlemsorganisationer och lokala föreningar skulle gagna alla, såväl anhängarkonsulenter som föreningar och anhöriga som kommer i kontakt med vården. NSPH:s medlemsorganisationer har en mycket bred och djup kunskapsbas inom fältet psykisk ohälsa som bör tas till vara. Socialstyrelsen och SKL bör fortsätta att stimulera utvecklingen genom att ge ut informationsmaterial samt ordna konferenser och utbildningar.

### ***Våra krav***

- Tillgänglig information om det stöd som finns att tillgå.
- Handledning och stöd hur man kan hjälpa när den närstående misströstar eller mår dåligt.
- Möjlighet till fristående samtalspart, där man kan känna sig trygg att uppgifterna inte lämnas vidare.
- De regionala skillnader som finns inom vård och omsorg ska motverkas så att möjligheten till hjälp inte är beroende av var man bor.

## **6. Insatserna ska vara flexibla och individuellt anpassade**

Som vi konstaterade i inledningen är psykisk ohälsa ett vitt begrepp, varför insatserna behöver vara flexibla och anpassade till individen. Om det absolut värsta har hänt och en närstående har tagit sitt liv ser våra behov ut på ett sätt. Om vi just har fått veta att vårt barn har autism eller vår tonåring drabbats av en ätstörning, är behovet ett annat.

Behoven varierar också över tid. Psykisk ohälsa går ofta i skov, där lugnare perioder avlöses av kriser av olika slag. Dessa toppar och dalar påverkar givetvis också behovet av stöd till anhöriga.

### ***Våra krav***

- Stöd till den anhörige och vård som är anpassad efter patientens/brukarens behov.
- Närståendes och de anhörigas delaktighet i vårdplaneringen.

## **7. Eget stöd och möjlighet till bearbetning viktigt för hälsan**

Att vara anhörig innebär mycket oro och stress. Statens folkhälsoinstituts undersökning visar att levnadsvillkoren inte är desamma för föräldrar till barn med funktionsnedsättning som för övriga föräldrar. Förutom att det är vanligare med ekonomiska problem drabbas föräldrar till barn med funktionsnedsättning också i högre grad av somatiska och psykiska besvär såsom huvudvärk och sömnlöshet (Statens folkhälsoinstitut Dnr 2011/442).

Tvingas man ta allt för stort ansvar under allt för lång tid kan något man ibland kallar ett medberoende uppstå. Med det menas att den anhörige i hopp om att kunna hjälpa anpassar sitt eget beteende, sin vardag och sin personlighet efter den som är sjuk eller beroende. En del lär sig detta beteende redan som barn medan andra utvecklar det senare i livet. Medberoende kan dock uppfattas som ett negativt ord som skuldbelägger den anhöriga, som gör allt för att anpassa sig till en krävande livssituation. NSPH väljer därför hellre att tala om att vården måste ta sitt ansvar så att anhöriga inte tvingas leva i omständigheter som leder till egen ohälsa.

Många får också dåligt samvete fast de har gjort vad de förmått. Konflikter, både inom och utom familjen, uppstår ofta. Skilsmässa och separationer är vanliga i familjer där någon har psykisk ohälsa.

Behovet av att hjälpa till när ingen annan ger det som behövs, kan göra att man till slut når gränsen för hur mycket man orkar.

Att få erbjudande om stöd för egen del är viktigt för att man ska orka igenom de svårigheter som man möter. Det är värdefullt att dela med sig av sina erfarenheter till andra som är i en liknande situation. Inom NSPH:s organisationer ser vi ofta att anhöriga kan hjälpa varandra i anhörigrupper och studie-cirklar. När man får tillfälle att träffa andra i samma situation kan man också få exempel på vad andra gjort för att ta hand om sig själva. Att få bekräftelse är ett sätt att försonas med den situation som man har hamnat i genom den närståendes sjukdom/ funktions-nedsättning/suicid. Stödsamtal, enskilt eller i grupp, bör erbjudas både barn och vuxna.

Det kan vara svårt att berätta för den närstående vad man själv känner. Man vill hålla tillbaka sina egna känslor för att inte lägga sten på börda, eftersom den närstående ofta redan har dåligt samvete för den belastning man upplever sig vara för de anhöriga. ”Hur hittar jag en sund själviskhet?”, undrar många anhöriga. Man måste kunna säga nej ibland och samtidigt känna sig säkra på att samhället tar sitt ansvar.

### ***Våra krav***

- Den som är anhörig ska informeras om vilken hjälp man kan få för egen del, både från offentlig verksamhet och från föreningar.
- Att personalen inte lägger över vårdens ansvar och uppgifter på anhöriga.
- Hjälp att motverka överbelastning och stressrelaterad ohälsa.

## **8. När tvångsåtgärder aktualiseras**

För anhöriga innebär de situationer när tvång övervägs ett dilemma. Man vill inte att den närståendes livssituation ska bli sämre och försöker motivera personen att ta hjälp av psykiatri eller socialtjänst. Anhöriga kan känna stark oro för att personen ska komma att förstöra för sig själv (få klagomål från grannar eller bli vräkt från sin bostad), skada sig själv eller någon annan eller missköta sin hälsa. Å andra sidan kan relationerna skadas om de anhöriga agerar för att tvångsåtgärder ska komma till stånd.

Det är NSPH:s erfarenhet att vårdens förhållningssätt till anhöriga som ber om hjälp inte sällan är defensivt och avvaktande. Det finns ofta en brist på lyhördhet och intresse för anhörigas signaler i sådana situationer. Anhörigas djupa oro över den enskildes tillstånd bör tas på allvar och tillföras den samlade bedömningen av kriterierna för om tvångsvård ska anses uppfyllda.

Oavsett om tvångsvård kommer till stånd eller inte är det viktigt att vården och omsorgen aktivt stöttar fortsatt kontakt mellan patienten/brukaren och de anhöriga.

### ***Våra krav***

- Att anhöriga erbjuds information i samband med att vård inleds, pågår eller upphör.
- Patienten/brukaren bör uppmuntras att uppge någon/några som ska informeras i samband med att vårdåtgärder, frivilliga eller under tvång, sätts in.



## Litteratur och länkar

Flyckt Lena, m.fl. Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study, The International Journal of Social Psychiatry, 59, s. 137–146. 2013.

Flyckt Lena. Den informella vårdbördan vid schizofreni – en deskriptiv och metodologisk studie. Best Practice, nr 12, s. 21-23. 2012.

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa. Anhörig – stöd till dig som lever nära någon med psykisk ohälsa. 2013.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Kunskapsöversikt 2010:1.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Röda Korset. Anhörigstöd med mångfald - en kartläggning. 2010.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Anhörigvårdarens hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Etnicitet - minoritet – anhörigskap. Kunskapsöversikt 2012:1.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Kunskapsöversikt 2010:2.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kunskapsöversikt 2011:1.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Stöd till anhöriga - erfarenheter från åtta kommuner 2010-2012.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Hjälpmedelsinstitutet. Utvärdering av Blandade lärande nätverk. 2010.

Proposition 2008/09:82. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående.

Riksförbundet Attention. Egen styrka-projektet. Till slut tar man slut - rapport. 2013

Riksrevisionen, RIR 2014:9. Stödet till anhöriga omsorgsgivare.

Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser. 2012.

Socialstyrelsen. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – Lägesbeskrivning 2013.

Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. 2013.

Statens folkhälsoinstitut, DNR 2011/442. Uppdrag om delmål m.m. inom ramen för ”En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016”. 2013.



Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa.  
Tjurhornsgränd 6. 121 63 Johanneshov. Telefon växel 08-120 488 00  
[www.nsph.se](http://www.nsph.se) - [www.facebook.com/NSPH.se](https://www.facebook.com/NSPH.se)