



fokus på anhöriga

nr 17 maj 2010

Anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – en resurs i behov av stöd

Anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående ska erbjudas stöd, enligt en ny bestämmelse i socialtjänstlagen. Bestämmelsen innebär att många kommuner behöver uppmärksamma målgrupper som de inte har uppmärksammat tidigare. En av dessa målgrupper är anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning. Mats Ewertzon – doktorand vid Örebro universitet och adjunkt vid Högskolan Dalarna – beskriver här de anhörigas situation och resonerar kring hur stödet kan utformas. Artikeln är den första av två som handlar om stöd till målgruppen.

Under senare år har man uppmärksammat situationen för personer med långvarig psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning samt deras anhöriga, bland annat i slutrapporten av 1995 års psykiatrireform, slutbetänkandet av ”Nationell psykiatrisamordning” och regeringens skrivelse ”En politik för personer med psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning”. Det finns nu en ny bestämmelse i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen om stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående. Jag ska här beskriva hur de anhörigas situation kan se ut och förmedla mina tankar om hur stödet till dem kan utformas. Min beskrivning utgår från mina möten med anhöriga och från några svenska undersökningar. Förhoppningsvis kan artikeln inspirera kommunerna att utveckla stöd för målgruppen.

Hur kan anhörigas situation se ut?

När en person drabbas av en allvarlig psykisk sjukdom kan det innebära svårt lidande för personen själv likväl som för de anhöriga. Hur situationen ser ut kan vara avhängigt om personen är nyinsjuknad eller var i

återhämningsprocessen personen befinner sig. De närmast anhöriga till person med långvarig psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning är i många fall en viktig del av det sociala nätverket. Nedan följer en fiktiv beskrivning utifrån intervjuer som jag och Helena Forsell (1) genomförde med föräldrar till personer med psykossjukdom för några år sedan:

En tonåring börjar bli förändrad. Det går ganska långsamt. Är det vanliga tonårsgrubblrier, kärleksbekymmer, har tonåringen börjat missbruka eller vad är det? Tonåringen börjar isolera sig, stänger in sig, drar sig undan familjen och kamraterna, orkar ingenting, klarar inte skolan, börjar bli rädd och kan till och med känna sig förföljd. Föräldrarna blir allt oroligare. De ber tonåringen att gå till skolläkaren eller kuratorn. När de så småningom börjar inse situationens allvar söker de sig till barn- och ungdomspsykiatri (BUP).

Föräldrarna lider oerhört av att se sitt barn brytas ner av något de inte alls förstår, och de känner sig maktlösa när de inte kan hjälpa. De är förtvivlade och allt är kaos, vilket kan få dem att överreagera i vissa situationer. Så småningom blir det sjukhusvistelser, under perioder i nedbrytande miljöer, och föräldrarna lider av att se sitt barn i svår förnedring. Ändå kan det vara en befrielse att barnet blir omhändertaget, att någon tar över ansvaret. Samtidigt försöker föräldrarna att ha barnet hemma så mycket som möjligt. De försöker då att leva så normalt som möjligt och ser arbetet som något viktigt, men med tiden blir både föräldrarna och barnet alltmer isolerade.

Någon gång uppstår mycket svåra, ibland livsfarliga situationer i hemmet när barnet blir psykotiskt och aggressivt. Föräldrarna är rädda för våldet och vet inte hur de ska handskas med situationen, och i de flesta fall får de ingen hjälp. Till slut kanske de måste begära polishämtning, vilket kan leda till tvångsomhändertagande. Detta upplevs ofta som mycket svårt, ibland som övergrepp. Föräldrarna känner skuld men har i det läget inte något val. Händelsen sätter djupa spår och kan skada relationen mellan föräldrarna och barnet under lång tid.

Ibland finns en stark oro för att barnet skulle kunna ta livet av sig. Det har förekommit självmordsförsök eller uttalade självmordstankar. Detta är en mycket pressande situation för föräldrarna och en källa till ständig oro under långa perioder. Med tiden inser föräldrarna att deras liv har blivit något annat än de tänkt sig. De bär med sig en sorg som gör sig påmind varje dag. Det är så bittert att se hur dåligt det går för ens barn – man vill ju att barnen ska ha det bra! (1)

Mycket av den oro och de problem som beskrivs ovan återkommer i andra undersökningar bland anhöriga. Problemen kan leda till att även de anhöriga drabbas av psykisk ohälsa, som sömnsvårigheter, ångest etc. Framtiden kan också vara en källa till oro: Hur ska det gå för den närstående?

De anhörigas dagliga liv kan påverkas på många sätt. Deras tid kan upptas av att stödja den närstående med praktiska göromål som inköp, hushållsgöromål, ekonomi etc. Situationen kan även påverka arbete, fritidsaktiviteter och det sociala nätverket.

I en studie av Margareta Östman m.fl. (2) framkom att makar i högre grad än andra anhöriga fick ge upp sitt arbete samt att de var mer socialt isolerade och hindrade från att ha ett eget umgänge. Anhöriga kan också känna av samhällets i många fall negativa attityder till och föreställningar om psykiska sjukdomar. I en tidigare studie av Margareta Östman m.fl. (3) framkom att anhöriga kände sig stigmatiserade på grund av de närståendes situation.

Tills för några år sedan omnämndes sällan uppväxande barn till psykiskt sjuka föräldrar och syskon. Annemi Skerfving har uppmärksammat barnens specifika upplevelser och behov, bland annat i boken "Att synliggöra de osynliga barnen – om barn till psykiskt sjuka föräldrar" (4). Barnen har till exempel inte en vuxens erfarenhet av att hantera problem, och föräldrarnas trygghet är viktig för deras utveckling. Barnens utsatthet kräver därför speciella insatser, som har utvecklats på flera håll i Sverige. Ett exempel är vårdprogram inom vuxenpsykiatri i Dalarna som riktats till barnet och föräldern i samverkan med andra organisationer.

Syskonrelationen är i många fall den längsta anhörigrelationen vi har genom livet. Gabriella Stålberg m.fl. (5) har i en studie uppmärksammat situationen för syskon till personer med schizofreni. Relationen kännetecknades av en stark kärlek, men med en sorg – en förlust av en person man känner med. Syskonen uttryckte även ilska över sitt syskons beteende, känslor av skuld och rädslor för att själva bli sjuka. De hade behov av förklarande fakta och en förstående dialog.

Behovet av stöd blev tydligt då psykiatriska kliniken vid Ersta sjukhus för några år sedan anordnade stödgrupper i Stockholmsområdet för syskon till personer med långvarig psykisk sjukdom. Efter annonsering i dagspressen kom över 100 intresseanmälningar. Jag mötte då flera som uttryckte att "det är första gången som något riktats till mig som syskon". I Margareta Östmans m.fl. (2) studie framkom också att barnens och syskonens behov av eget stöd tillgodosågs i lägre grad än andra anhörigrupperns behov.

Människor kan alltså behöva stöd oavsett vilken anhörigrelation de har till en person med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – förälder, maka, make, sambo, barn eller syskon. Även andra viktiga personer kan behöva uppmärksammas, exempelvis nära vänner. De anhöriga kan vidare ha liknande såväl som specifika behov av stöd. De specifika behoven kan vara relaterade till ålder, relation och var i återhämtningsprocessen den närstående befinner sig. I grunden är behovet av stöd dock individuellt, och stödet ska därför utformas i samarbete med den enskilda personen. I vissa situationer kan en anhörig till en person med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning vara särskilt utsatt, till exempel om

- det finns skilda uppfattningar mellan anhöriga och den närstående om behovet av vård och behandling
- tvångsvård är aktuellt
- det finns risk för självmordshandlingar
- omgivningen visar negativa attityder.

Enligt regeringens proposition ”Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående” (6), är kanske det allra viktigaste, enklaste och mest efterfrågade stödet till anhöriga att de får känna sig erkända, respekterade och delaktiga. Flera studier visar dock att många anhöriga upplever bristande stöd och delaktighet i professionell vård och omsorg, exempelvis att de inte blivit inbjudna till vårdplaneringen, inte fått viktig information eller inte blivit lyssnade till. Detta kan te sig paradoxalt då vi i dag har kunskap om de anhörigas situation och behov. De anhöriga är också viktiga i återhämtningen från en psykisk sjukdom då de finns kvar och kan vara ett socialt, praktiskt och känslomässigt stöd. Det visar bland annat Ann Denhovs studie ”Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur den återhämtades och de anhörigas perspektiv”(7).

Former av stöd

I Socialstyrelsens meddelandeblad ”Stöd till anhöriga ställer krav på strategi” betonades vikten av att anhörigperspektivet tillåts genomsyra vården och omsorgen. Detta kan fungera som en ingång när det gäller socialtjänstens stöd för anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Stödjande bemötande

Anna Whitaker har använt begreppet anhörigstödande kultur i en artikel i serien ”Fokus på anhöriga” (8). Ett bra begrepp, som i mångt och mycket innefattar det jag avser med stödande bemötande. För att ge ett stödande bemötande behöver all personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten som möter anhöriga ställa sig frågor som: Vilka behov och önskemål finns? Hur ser situationen ut? Vilken betydelse har vårt bemötande?

Vad kan då ett stödande bemötande innebära? I en studie av Helena Gavois m.fl. (9) framkom att anhöriga till allvarligt psykiskt sjuka personer hade behov av en kontinuerlig kontakt med personal som var närvarande. De hade behov av tidig kontakt och information samt stöd vid svåra händelser. Det var viktigt att personalen lyssnade och delade med sig av informationen. Liknande resultat framkommer även i andra studier: anhöriga har behov av att vara delaktiga i vården, vilket förutsätter en möjlighet att ge och få information.

Personalens bemötande i sig är också viktigt för att de anhöriga ska känna sig delaktiga. I en studie jag själv varit delaktig i (10) bland anhöriga till personer med psykossjukdom framkom ett visst samband mellan

anhörigas erfarenheter av personalens bemötande och deras känsla av utanförskap i vården. De anhöriga kände sig delvis mindre maktlösa (en känsla av att andra bestämmer och av att inte kunna påverka) och mindre socialt isolerade (en känsla av att vara utestängd och avvisad) när de upplevde personalens bemötande som

- öppet – de fick uppriktig information och situationen förklarades så att de förstod
- bekräftande – de blev sedda och lyssnade till som viktiga personer och kände sig välkomna
- samarbetsvilligt – de värderades och deras åsikter var värdefulla.

Dessa aspekter av ett stödjande bemötande ser jag som viktiga för att anhöriga ska känna sig delaktiga i vården och omsorgen. Ett stödjande bemötande kan också vara viktigt för att hjälpa en anhörig att hantera situationen – de får stöd att på ett konstruktivt sätt dela den närståendes situation och samtidigt ta till vara och se till sitt eget liv.

Organiserade stödinsatser

Ytterligare ett sätt att stödja anhöriga är att utveckla och ta tillvara den kunskap vi har om organiserade stödinsatser. Med organiserade stödinsatser menar jag i detta sammanhang olika modeller eller på förhand strukturerade insatser.

I Socialstyrelsens preliminära version av ”Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd” (11) rekommenderas bland annat familjeinterventioner och psykopedagogiska insatser. Forskningen visar goda erfarenheter av sådana insatser, för både anhöriga och deras närstående. Målgruppen för riktlinjerna utgör en stor andel av personer med psykisk funktionsnedsättning, och riktlinjerna vänder sig till både hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Flera modeller för familjeinterventioner har utvecklats, med både kunskaps- och beteendeorienterade delar. Det handlar till exempel om information, stöd och träning i stressreduktion, problemlösning och kommunikationsträning. Målet är också att nå ett bra samarbete med de anhöriga.

Psykopedagogiska insatser innefattar bland annat utbildning om sjukdom och behandling. Insatserna kan riktas till anhöriga och deras närstående tillsammans, ibland i grupper med andra anhöriga och närstående, och insatserna kan ingå i en familjeintervention. Det förekommer också att enbart anhöriga eller enbart deras närstående får utbildning. På många håll i landet finns erfarenheter av sådana insatser inom hälso- och sjukvården. När jag har varit med och organiserat psykopedagogiska insatser har föreläsare medverkat från hälso- och sjukvården, socialtjänsten och intresseorganisationer. Träffarna gav också deltagarna möjlighet att utbyta erfarenheter med andra som befann sig i en liknande situation. Min erfarenhet är att erfarenhetsutbytet och den breda kunskap som förmedlades vid träffarna var mycket värdefullt och uppskattat av deltagarna.

Hans Nordén beskriver erfarenheter från dessa träffar i boken ”Kunskap att hämta – brukarmedverkan för en bättre psykiatri” (12), se kapitlet ”Forum för försummade”.

Även intresseorganisationer har en mycket viktig funktion i att skapa organiserade insatser för anhöriga, till exempel i form av självhjälpsgrupper och studiecirkel. Organisationer som Schizofreniförbundet, Riksförbundet för social och mental hälsa och Föreningen balans med flera kan ge anhöriga möjligheter att träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter. Utbytet kan minska känslan av att vara ensam, vilket många anhöriga tror att de är.

När man utvecklar och genomför organiserade instanser är det viktigt att huvudmännen samverkar, tar hänsyn till olika ansvarsområden och tillvaratar kompetenser som kan komplettera varandra. Vissa insatser kan huvudmännen genomföra tillsammans, medan andra genomförs var för sig utifrån ansvarsområde och specifik kompetens. Det är dock viktigt att huvudmännen känner till varandras insatser så att de kan hjälpa de anhöriga att hitta det stöd de behöver. Samverkan med intresseorganisationerna är också viktig, eftersom de har mycket erfarenhet och kompetens på området.

Avslutande kommentarer

Enligt min erfarenhet är variationen av stöd viktig för att underlätta för anhöriga, såväl individuellt som tillsammans med andra. All personal behöver ge de anhöriga ett stödjande bemötande. Vid organiserade insatser är det viktigt att ta hänsyn till olika ansvarsområden och tillvarata specifika kompetenser. Vissa insatser kan huvudmännen utveckla och genomföra tillsammans, medan andra genomförs var för sig. Samverkan mellan olika aktörer kan också underlätta för anhöriga att hitta adekvat stöd.

Socialtjänsten har ansvar för att erbjuda stöd som underlättar för anhöriga som vårdar eller stödjer en person med en långvarig psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Insatserna ska underlätta de anhörigas situation fysiskt, psykiskt och socialt, enligt regeringens proposition ”Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående”(6).

Mina tankar om utformningen av stöd till anhöriga är på intet sätt heltäckande. På flera håll i Sverige finns värdefulla erfarenheter och kunskaper att ta tillvara som kan bidra till att nå intentionerna i den nya bestämmelsen i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen.

Nedan följer några lästips till er som vill fördjupa er i ämnet. Titlarna är ett urval av den litteratur som refereras i texten. Kontakta Mats Ewertzon om du vill ha en fullständig litteraturlista.

1. Ewertzon, M. & Forssell, H. (1995) Ros och ris: Några föräldrars erfarenhet av kontakten med psykiatrisk vård – deras behov, upplevelser och önskemål. *Empati*, 2, 10–12.
2. Östman, M., Wallsten, T. & Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51 (4) 291–301.
3. Östman, M. & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 181, 494–498.
4. Skerfving, A. (2005). Att synliggöra de osynliga barnen – om barn till psykiskt sjuka föräldrar. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.
5. Ståhlberg, G, Ekerwald, H. & Hultman, C. M. (2004). Siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (2), 445–458.
6. Regeringen (2008/09). Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Regeringen proposition 2008/09:82; Stockholm.
7. Denhov, A. (2003). Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur den återhämtades och de anhörigas perspektiv. Stockholm: Södra Stockholms forsknings- och utvecklingsenhet och Socialstyrelsen.
8. Whitaker, A. (2008). Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende. Socialstyrelsens webbaserade artikelserie Fokus på anhöriga. Nr 7. Socialstyrelsen. www.socialstyrelsen.se/aldre/stodtillanhoriga/artiklar
9. Gavois, H., Paulsson, G. & Fridlund, B. (2006). Mental health professional in families with a member suffering from severe mental illness: A grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20 (1), 102–109.
10. Ewertzon, M., Lützén, K., Svensson, E. & Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 17, 422–432.
11. Socialstyrelsen (2010). Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd – stöd för styrning och ledning. Preliminär version. Stockholm: Socialstyrelsen.
12. Nordén, H. (2008). Kunskap att hämta – brukarmedverkan för en bättre psykiatri. Stockholm: Gothia förlag.

Artikeln är skriven av Mats Ewertzon, universitetsadjunkt vid Högskolan Dalarna och doktorand vid Örebro universitet.

År 2005–2007 var Mats projektledare för projektet ”Anhörigstöd” på psykiatriska kliniken vid Ersta sjukhus. Projektet syftade till att utveckla stödinsatser för anhöriga till personer med långvarig psykisk sjukdom i Stockholms län.

Du kan kontakta Mats via e-postadressen ewertzon@live.se.

Artiklarna i projektet ”Fokus på anhöriga” är skrivna av utomstående experter.
Frågor om sakinnehållet i texterna ställs till respektive författare.