



## Stödsamtal lärde Christel att också tänka på sig själv

– Jag betraktas inte som nära anhörig. Därför har jag aldrig fått någon information från vården. Inte heller barnen har fått veta vilken sjukdom deras pappa lider av eller var han har vårdats under olika perioder.

**D**et säger Christel Ekström från Halmstad. Hon är mamma till två barn, idag 14 och 18 år gamla. När barnens pappa insjuknade för sju år sedan hade föräldrarna nyligen separerat.

– Varken jag eller barnen fick veta hur han hade det eller var han vårdades. När jag försökte få information hänvisade man till sekretessen, berättar hon.

### Bästa möjliga vård

Trots att Christel Ekström separerat från sin sambo känner hon sig ändå som en anhörig.

– Vi har ju två barn tillsammans och jag vill förstås att barnens pappa ska få bästa möjliga vård och omsorg. Men på grund av sekretessreglerna har jag inte fått någon möjlighet att vara ett stöd, till exempel i samband med vårdplanering, säger hon.

Christel Ekström tror att vård-



– Det är anmärkningsvärt att barnen inte fått någon information, säger Christel Ekström.

personalen ibland hänvisar till sekretessen av ren slentrian, istället för att aktivt fråga den som är sjuk om olika personer kan få ta del av informationen.

– Det handlar ju både om hur man frågar och hur ofta man frågar. Bara för att patienten sagt nej en gång så behöver ju inte detta svar gälla för all framtid. När man mår bättre kanske man vill att anhöriga eller någon vän ska få information och vara delaktiga, menar hon.

Att barnen inte fått någon information under sin pappas sjukdomstid tycker Christel Ekström är anmärkningsvärt.

– Det känns som om de "fallit bort" på grund av att jag inte

betraktas som anhörig. Men det är ju deras pappa det handlar om, betonar hon.

### Ny bestämmelse

2010 infördes en ny bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen som bland annat säger att vårdpersonalen särskilt ska uppmärksamma barns behov av information och stöd om en förälder har psykisk ohälsa, är allvarligt fysiskt sjuk eller oväntat avlider.

Christel Ekström har dock inte märkt av den nya regeln. Ingen vårdpersonal har hört av sig till barnen för att ge information eller erbjuda dem stöd, konstaterar hon.

### Stöd för egen del

– Däremot har barnen deltagit i en stödgrupp för barn i svåra situationer i kommunens regi. Den var väldigt bra, även om det varit ännu bättre om det också funnits någon uppföljning, säger Christel Ekström.

För egen del har Christel Ekström fått stöd via kommunens anhörigkonsulenter. Hon har haft individuella samtal och också deltagit i olika stödgrupper.

– Jag har lärt mig att jag måste ta hand om mig själv för mina barns skull, konstaterar hon.

*Christel Ekström deltog nyligen som föreläsare vid en konferens i Varberg om stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Läs mer om konferensen på sidan 3.*

---

**”Jag har lärt mig att jag måste ta hand om mig själv för mina barns skull.”**

# Ny patientlag ska öka delaktigheten

Den första januari 2015 träder den nya patientlagen i kraft. Syftet är att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården och främja patientens självbestämmande och delaktighet. I lagen sägs också att patientens anhöriga ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården.

**V**i har stora förväntningar på den nya patientlagen. Även om vi hade önskat att anhörigas betydelse lyfts fram på ett tydligare sätt, så talas det både i förarbetena och i lagtexten om ökad delaktighet och medverkan för anhöriga. Det säger Lennart Magnusson, verksamhetschef vid Nka.

## Större förändringar

Patientlagen innehåller många bestämmelser om patientens ställning som redan tidigare finns i andra lagar. Men den innehåller också större förändringar och förtydliganden jämfört med gällande lagstiftning, bland annat:

- Informationsplikten gentemot patienten utvidgas och förtydligas.
- Det klargörs att hälso- och sjukvård som huvudregel inte får ges utan patientens samtycke.
- Patientens möjlighet att få en ny medicinsk bedömning utvidgas.



- Patienten ska ges möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet.

Den nya lagen omfattar elva kapitel. Anhöriga (i lagtexten kallade närstående) omnämns i kapitel tre, fem och elva.

I kapitel tre sägs bland annat att om information inte kan lämnas till patienten så ska den ges till en anhörig. Där står vidare att om patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information.

I femte kapitlet slås det fast att patientens anhöriga ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården – under förutsättningen att detta är lämpligt och att inte bestämmelser

om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

Att patienten och de anhöriga ska få möjlighet att delta i vårdgivarens patientsäkerhetsarbete fastställs i det elfte kapitlet.

## Inte bara vackra ord

Lennart Magnusson betonar att anhöriga vill vara välinformerade och delaktiga i planeringen av vården av sin närstående. Att stå vid sidan om, utan vare sig information eller kunskap, innebär en stor stress och frustration.

Han anser vidare att den kännedom som anhöriga har om patientens förutsättningar och behov, är en kunskap som vårdpersonalen borde ta tillvara på ett bättre sätt.

– Vår förhoppning är att den nya patientlagen leder till en förändring, att sjukvården ingår ett partnerskap med patienterna och deras anhöriga. Det får inte stanna vid vackra ord, säger Lennart Magnusson.



Lennart Magnusson, verksamhetschef, Nka.

## FAKTA

### HSL upphör på sikt

Den nuvarande hälso- och sjukvårdslagen, HSL, kommer på sikt att upphöra. Den ersätts av patientlagen, som träder i kraft 1 januari 2015, samt av en ny lag om organisation av hälso- och sjukvårdsverksamhet. När organisationslagen träder i kraft är dock oklart. Fram till dess finns HSL kvar, parallellt med patientlagen.

**”Vår förhoppning är att sjukvården ingår ett partnerskap med patienterna och deras anhöriga.”**

# Konferens med fokus på anhörigas situation

– Det här är ett konferensupplägg som jag rekommenderar andra att ta efter. Genom att olika grupper får möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter blir det lättare att utveckla stödet till anhöriga.

**S**å sammanfattar anhörigkonsulent Niklas Milén den konferens om stöd för anhöriga som nyligen gick av stapeln i Varberg.

Bakom konferensen stod Region Halland och länets sex kommuner inom ramen för den så kallade Prio-satsningen.

## Blandad målgrupp

Målgruppen var vård- och omsorgspersonal som arbetar med människor som har psykiska eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. På konferensen deltog även politiker och andra beslutsfattare.

– Genom konferensen vill vi uppmärksamma anhörigas behov av stöd och också ge konkreta exempel på hur man kan arbeta med anhöriga på den egna arbetsplatsen, säger Niklas Milén som suttit med i konferensens programråd.

## Anhöriga berättade

Under dagen medverkade även anhöriga som fick möjlighet att berätta sin historia för de cirka 200 konferensdeltagarna. De anhörigas upplevelser varvades med olika teoripass. Bland annat informerade personal från norra Stockholms psykiatri hur man arbetar för att anhöriga ska få större inflytande i vården.

– Nationellt kompetenscentrum anhöriga var också på plats för att presentera olika stödinsatser som



– Jag hoppas att konferensen leder till att anhöriga får större möjlighet att delta i vårdprocessen, säger Niklas Milén, anhörigkonsulent i Halmstads kommun.

## ”Kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga.”

forskningen visat kan vara av betydelse för anhöriga, berättar Niklas Milén.

## Anhöriga lyfts fram

Niklas Miléns förhoppning är att konferensen leder till att anhöriga till psykiskt sjuka får större möjligheter att delta i vårdprocessen, och att det också utvecklas stöd för anhöriga inom psykiatrin.

Han berättar att kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga enligt socialtjänstlagen. Samma krav finns inte i hälso- och sjukvårdslagen, bortsett från att landstingen i vissa situationer ska erbjuda stöd till barn som anhöriga.

– Men i den nya patientlagen, som träder i kraft vid årsskiftet, lyfter man även fram vuxna anhöriga, betonar Niklas Milén.

## ”Anhöriga vill vara delaktiga”

**N**ationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH, är ett nätverk av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. I en återkommande spalt i nyhetsbrevet beskriver vi hur de olika medlemsorganisationerna ser på anhörigas behov av stöd. I detta nummer är det dags för Birgit Hansson, förbundsordförande för Riksförbundet Balans, att komma till tals.

## Vad är Balans?

– Balans är ett riksförbund som vänder sig till personer som drabbats av någon form av depression eller bipolär sjukdom. Vi anordnar föreläsningar och temakvällar. Vi har också självhjälpsgrupper för drabbade och anhöriga. Balans vill bland annat öka kunskapen i samhället om depression och bipolära diagnoser.

## Vilket stöd behöver anhöriga?

– För att orka med sin situation behöver anhöriga olika former av stöd. Ett exempel är organiserade anhörigrupper där man kan dela erfarenheter och också lära sig att sätta egna gränser. Som anhörig kan man inte göra allt. Därför bör man fokusera på sådant man faktiskt kan bistå med och släppa andra saker. Ett sätt är att diskutera med sin närstående och komma överens om i vilka situationer man ska gå in som anhörig.



Birgit Hansson.

## Hur kan anhörigas situation förbättras?

– Delaktighet är viktigt för anhöriga, men ofta viftar vårdpersonalen bort de anhörigas erfarenheter. Man väger till exempel inte in anhörigas synpunkter när man diskuterar olika behandlingar. Men om sjukvården gör de anhöriga till sina allierade blir det lättare att nå fram med information till den som sjuk.

## Stöd från flera håll viktigt enligt färsk kunskapsöversikt

**Det är viktigt med professionellt stöd till anhöriga. Men lika betydelsefullt är det med stöd från andra anhöriga, det vill säga från människor med egen erfarenhet.**

**D**et framgår av en ny 100-sidig kunskapsöversikt från Nka som kommer att publiceras inom kort. Kunskapsöversikten fokuserar på stöd för anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa.

Författare till kunskapsöversikten är Mats Ewertzon, forskare vid Nka. Han är även verksam som lektor vid Ersta Sköndal högskola.

Mats Ewertzon har gått igenom 54 olika studier där forskare utvärderat stöd till anhöriga. 18 av dessa har genomförts i Sverige.

– Den första granskningen omfattade så många som 838 studier, men endast 54 av dessa bedömdes vara relevanta för kunskapsöversiktens syfte och frågeställningar, berättar Mats Ewertzon.

### Samverkan ger effekt

Insatserna som Mats Ewertzon granskat är exempel på olika former av stöd. De är därför svåra att jämföra, konstaterar han.

– Men min slutsats är att man bör samverka kring stödinsatserna.



Mats Ewertzon, forskare vid Nka.

Då uppnår man bäst effekt. För vårdens del kan detta till exempel innebära att anhöriga med egen erfarenhet finns med som en resurs vid utbildningar

i psykopedagogisk intervention för familjer där någon person drabbats av psykisk ohälsa, förklarar han.

Mats Ewertzon betonar att kunskapsöversikten också stöder Nka:s verksamhetsidé som bygger på möten och erfarenhetsutbyte mellan olika grupper.

– Det känns bra att kunskapsöversikten bekräftar detta arbetssätt, säger han.

### Flera utvecklingsområden

Andra slutsatser som Mats Ewertzon drar – utifrån kunskapsöversikten och sitt arbete inom Nka – är att det finns ett antal utvecklingsområden när det gäller stöd till anhöriga.

– Det behövs till exempel bättre information på samhällsnivå om var personer med psykisk ohälsa kan söka vård. Anhöriga vill också veta var man kan söka stöd för egen del, säger han.

Andra viktiga områden är delaktighet och bemötande, menar Mats Ewertzon. Många anhöriga känner

## AKTIVITETER

### 21-22 januari

Tvådagarskonferens i Jönköping för personer som arbetar med och använder nationella kvalitetsregister. Bakom konferensen står Nationella kvalitetsregister vid Sveriges kommuner och landsting (SKL).

### 28-29 januari

En konferens med fokus på barn och unga som har eller riskerar att drabbas av problem till följd av psykisk ohälsa. Konferensen arrangeras av Expo Medica i samarbete med föreningen Mind, Sveriges kommuner och landsting (SKL), kampanjen Hjärnkoll och Riksförbundet Attention.

### 3-6 september

I september arrangeras en internationell anhörigkonferens i Göteborg. Målgrupp är beslutsfattare, personal, politiker, forskare, anhöriga och alla med intresse för anhörigfrågor.

Konferensen kommer att ha fyra olika teman:

- Hälsa, omsorg och välbefinnande.
- Att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg.
- Kostnader för vård och omsorg.
- Teknik, vård och anhörigomsorg.

Konferensen arrangeras av Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhörigas Riksförbund och Carers UK i samverkan med Eurocarers och International Alliance of Carer Organisations. Det är sjätte gången som konferensen anordnas.

sig utestängda från vården av sin närstående.

– Man upplever också att personalen inte bemöter dem utifrån deras behov och att deras erfarenheter inte tas tillvara, säger Mats Ewertzon.

## Prenumeration

Om du vill prenumerera på vårt nyhetsbrev så går du in på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se) under "Psykisk ohälsa" och anmäler dig. Vill du få nyhetsbrevet i tryckt form i brevlådan eller avregistrera din prenumeration kan du skicka e-post till: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) eller ringa tel: 0480-41 80 20.

## Redaktion

Text: Barbro Falk, [barbro.falk@anhoriga.se](mailto:barbro.falk@anhoriga.se)  
Grafisk form & original: Jan Olsson  
Ansvarig utgivare: Lennart Magnusson, [lennart.magnusson@anhoriga.se](mailto:lennart.magnusson@anhoriga.se)