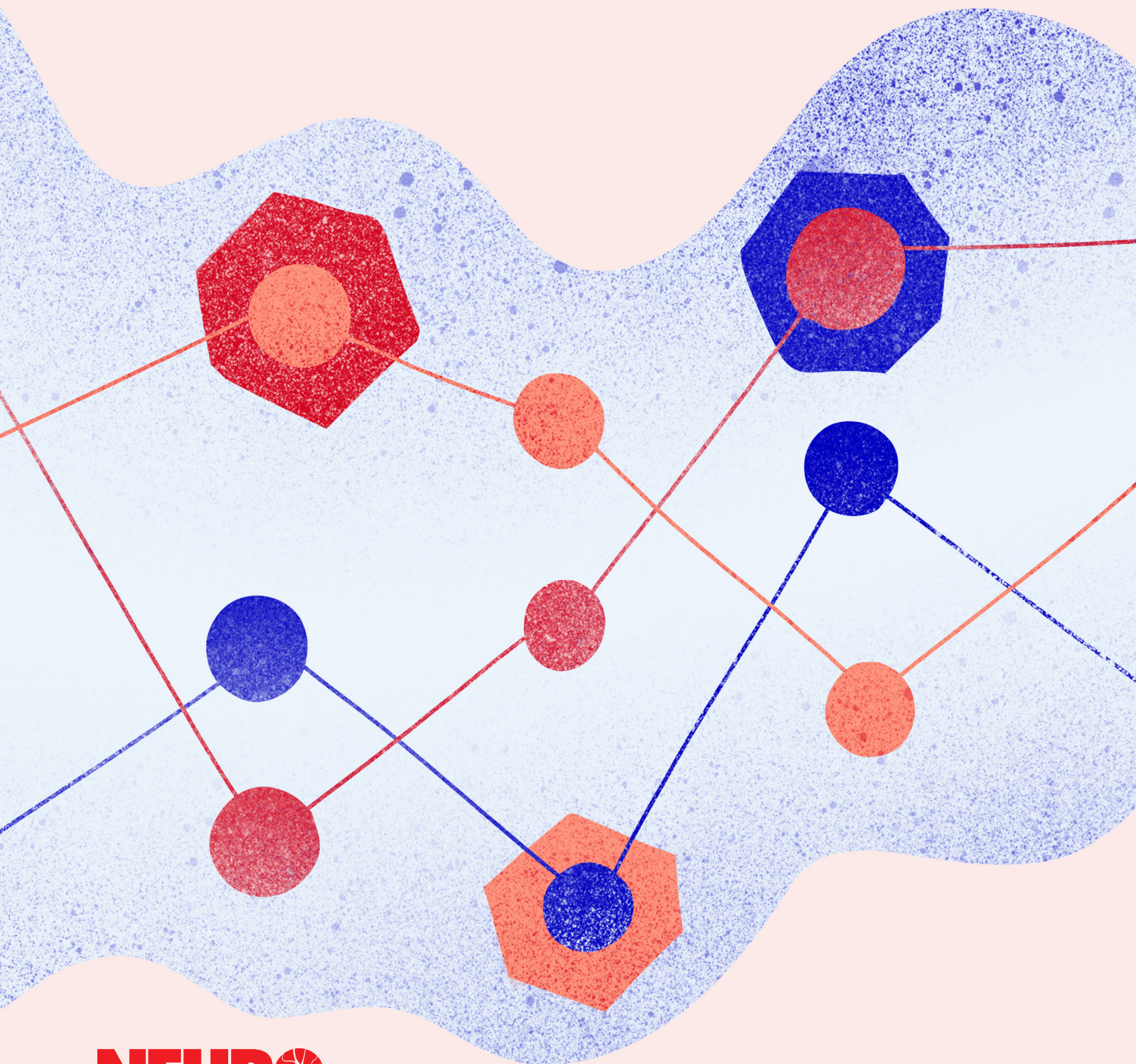


Neurorapporten

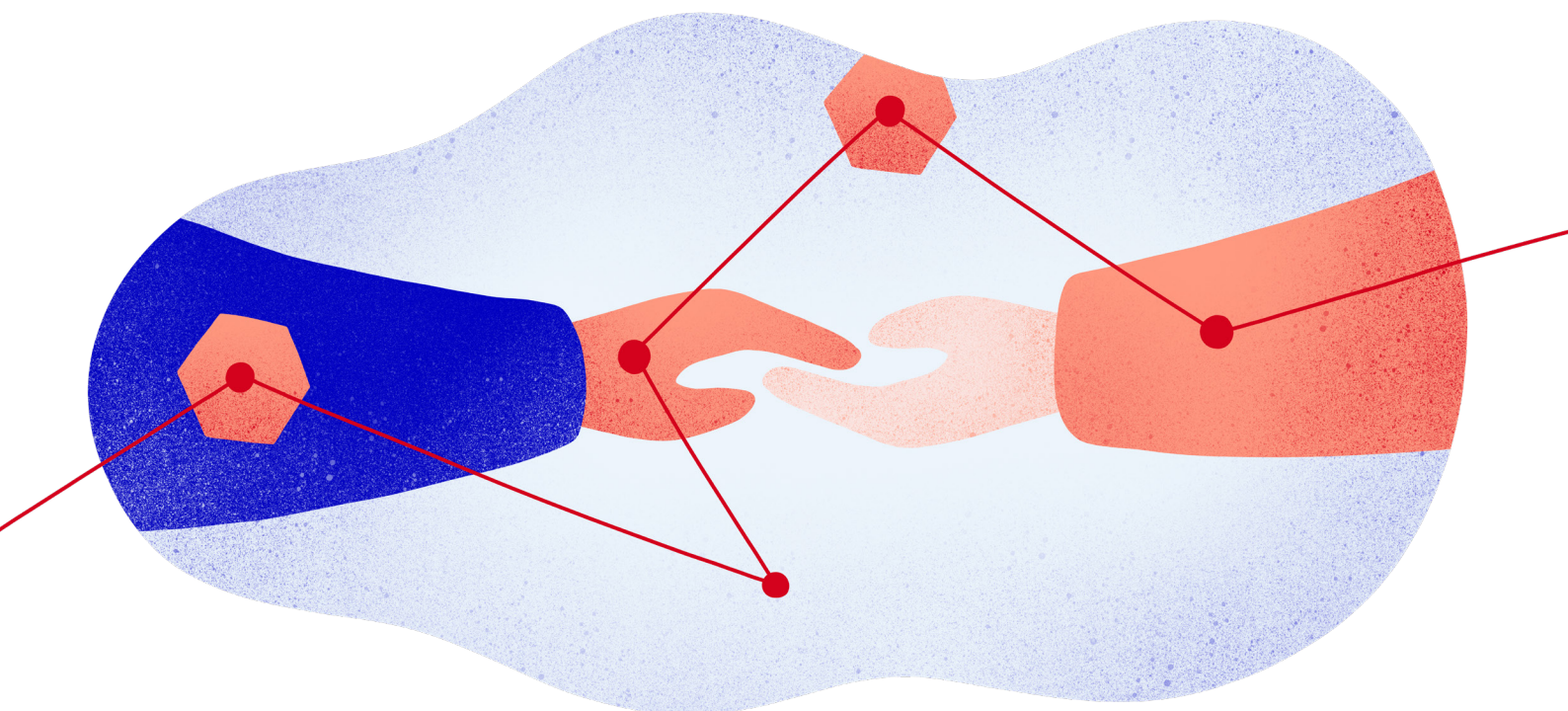
2019

Avsnitt 6 – Anhöriga och
närstående



Anhöriga och närstående





Många av våra medlemmar vittnar om vikten av stöd och hjälp från anhöriga och närstående. I flera medlemsberättelser är känslan av att arbeta i uppförsbacke och att behöva slåss för sin rätt återkommande. Anhöriga och närstående är i många fall en förutsättning för att den drabbade ska orka. Och samtidigt gäller det att även anhöriga orkar.

I idéskriften "Rätt att leva – inte bara överleva" beskrivs anhöriga fylla en viktig roll i vården och stödet av en närstående med funktionsnedsättning. I sammanhanget kan det vara bra att påpeka att en neurologisk diagnos inte nödvändigtvis behöver medföra en funktionsnedsättning, men vi anser att vikten av att lyfta anhörigas roll är så stor och viktig att vi ändå gärna citerar skriften, som har fokus på flerfunktionsnedsättning:

"Personer med flerfunktionsnedsättning kan leva ett gott och aktivt liv. Men det förutsätter anhöriga som orkar och har god hälsa. För det krävs ett individuellt utformat samhällsstöd och en lagstiftning som garanterar rätten till stöd. Men där är vi inte än."^(eeee)

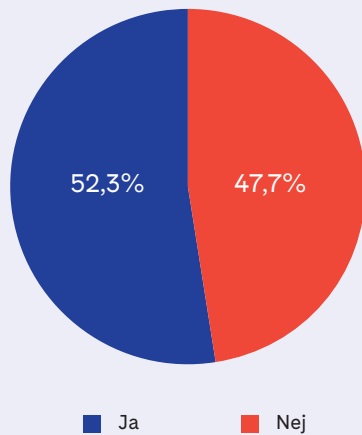
Vem är anhörig?

Den anhöriga kan till exempel vara en förälder, en partner, ett syskon, en son eller en dotter. Även en nära vän som vårdar eller stöttar kan vara anhörig. Det är ibland svårt att definiera när en person övergår från att vara "vanlig anhörig" till "vårdande anhörig" eftersom gränsen är flytande. Det finns också många anhöriga som inte ser sig själva som vårdare. Ofta har man en nära relation till den man vårdar och stöder, och tycker att det är naturligt och självklart att ta hand om exempelvis en sjuk familjemedlem.^(ffff)

Anhöriga drar många gånger ett tungt lass. Det kan handla om praktisk hjälp med personlig omsorg, men även om känslomässigt stöd och om hjälp med att boka läkartider (och att komma ihåg dem!). I våra undersökningar ser vi också att anhöriga inte sällan bistår med hjälp för att en individ exempelvis ska få de hjälpmedel och den rehabilitering som hen behöver. ▶

Bild 6:1

Har du behov av stöd/information i din roll som anhörig?



► Stödet till anhöriga

Neuro, liksom flera andra samhällsaktörer, uppmärksammar att det behövs stöd även till dem som stöttar. Anhöriga kan behöva *särskilt* stöd, utöver det som kommun och regioner (tidigare landsting) erbjuder.³⁴ Enligt Riksrevisionen behöver det offentliga anhörigstödet vara mer individualiserat och ges på lika villkor över hela landet.^(eggg)

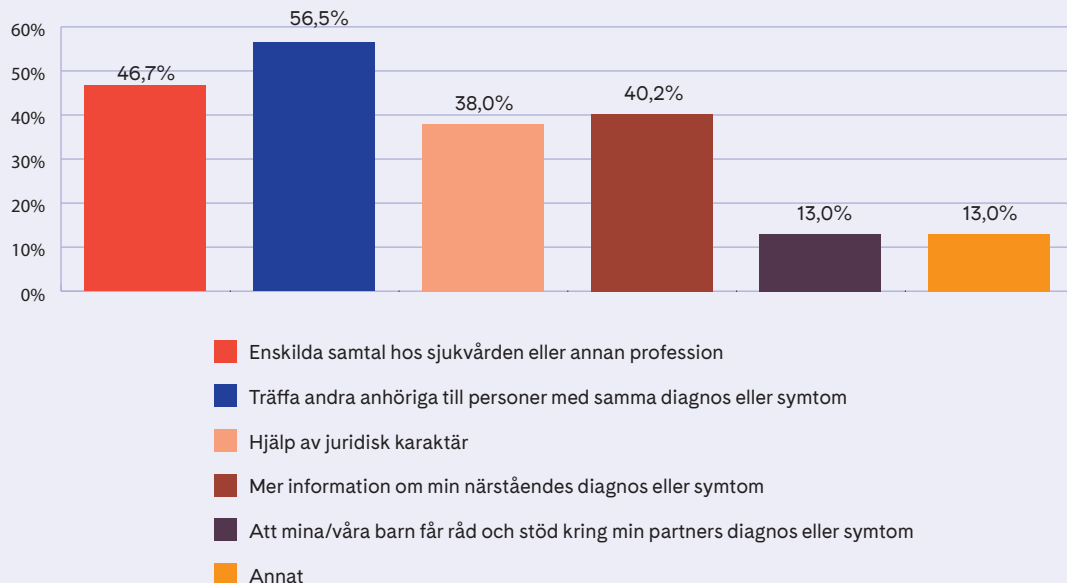
För anhöriga behövs samlad kunskap som är lättillgänglig samt stöd av professionella som är kunniga och förstår den komplexa helhetsbilden. Men lika viktigt kan det också vara att kunna få kontakt och stöd av andra anhöriga.^(hhhh)

Som ett led i att uppmärksamma anhöriga och närstående genomförde Neuro en medlemsenkät bland förbundets anhörigmedlemmar under juni månad 2018. Resultaten vittnade bland annat om att många anhöriga känner behov av att få stödsamtal för egen del samt om att man har en önskan om att få träffa andra anhöriga (se: Bild 6:1 och 6:2).

Ytterligare ett led i vårt arbete mot anhöriga var ett antal anhörigkonferenser som förbundet anordnade på flera orter under hösten 2018. En följeffekt av detta är fortsatta anhörigaktiviteter av olika slag som anordnas av flera av Neuros lokala föreningar ute i landet. ►

Bild 6:2

Vad har du för behov av stöd/information?



³⁴ I enlighet med 5 kap. 10§ socialtjänstlagen är kommunerna sedan den 1 juli 2009 skyldiga att ”erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”.

► Anhörigundersökningen 2019

Inför framtagandet av den här rapporten gjorde vi ytterligare en enkätundersökning hos våra anhörigmedlemmar. *Partners* är den kategori som utgör majoriteten av svarande. Bland svarande fanns även föräldrar och barn. Andra har uppgett att de är familjemedlemmar eller vänner och bland svarande fanns även en personlig assistent.

Nästan hälften av alla svarande är anhörig till en person med diagnosen MS – multipel skleros. Men övriga svarande sprider sig över en rad andra neurologiska diagnoser. Ni som är välbekanta med neurologi sedan tidigare eller som har läst de tidigare avsnitten i rapporten vet att det finns hundratals olika neurologiska diagnoser. Riktigt så många diagnoser har vi inte representerade genom de anhörigmedlemmar som har svarat på vår undersökning, men väl ett trettioital.

Vi har bland annat ställt frågor kring hur vården av de närstående med neurologisk diagnos/symtom är organiserad (se: Bild 6:3).

Majoriteten har svarat att vården är organiserad i form av enskilda besök hos läkare, fysioterapeut eller liknande. En knapp femtedel har svarat att deras närstående får vård av ett team (läs mer om team i avsnitt 4). Eftersom våra undersökningar visar att samordnad vård i form av team kan vara fördelaktigt för många av våra medlemmar har vi valt att fördjupa oss något i det temat (se: Bild 6:4). ►

Bild 6:3

På vilket sätt är vården för din närstående organiserad?

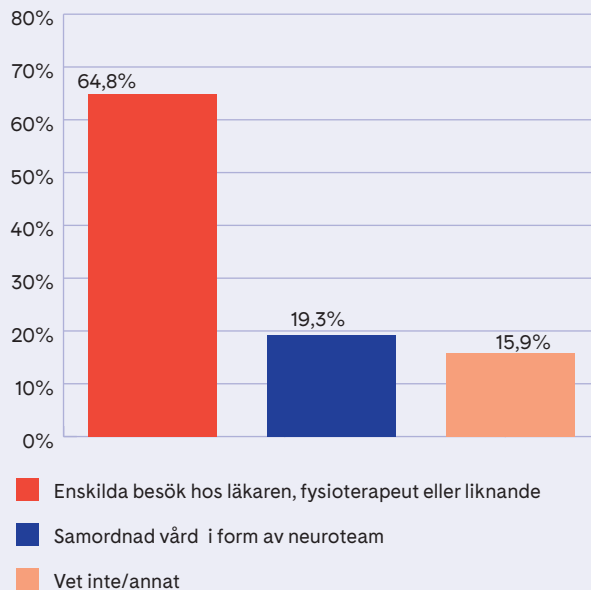


Bild 6:4

Vilket eller vilka av följande påståenden stämmer på dig?

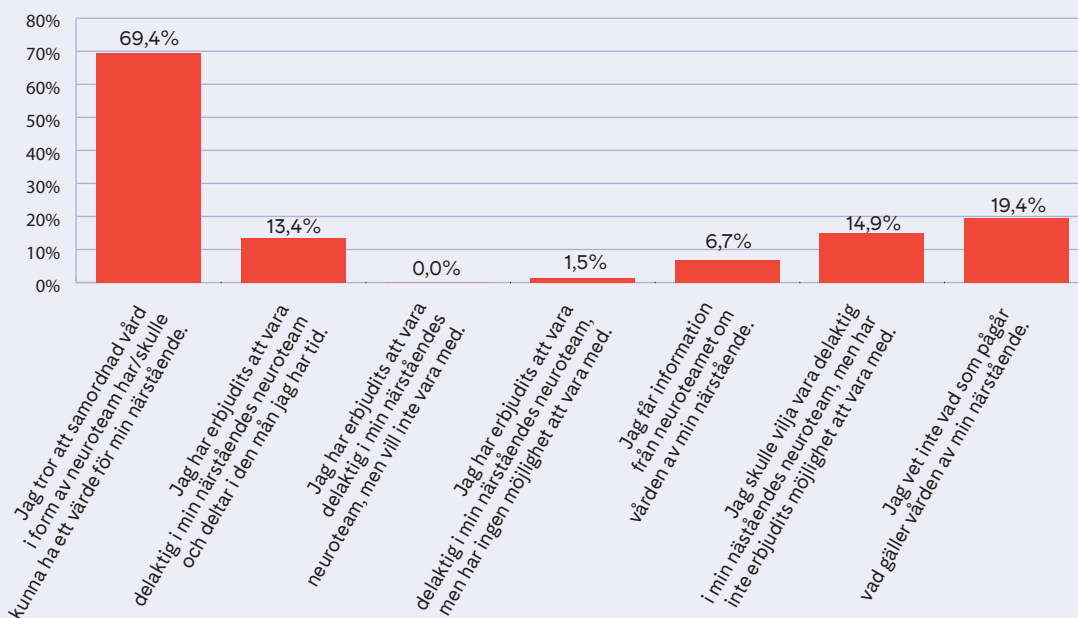
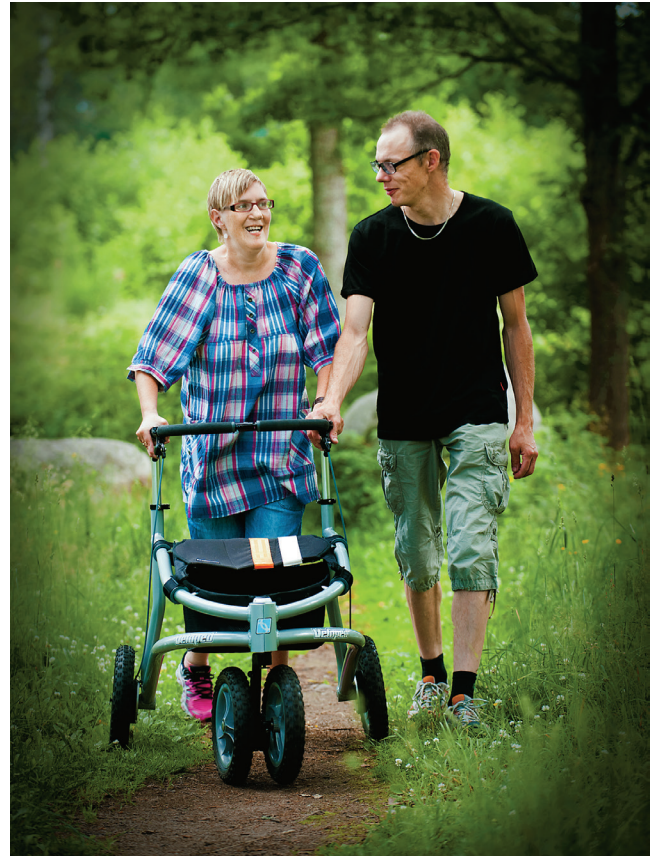
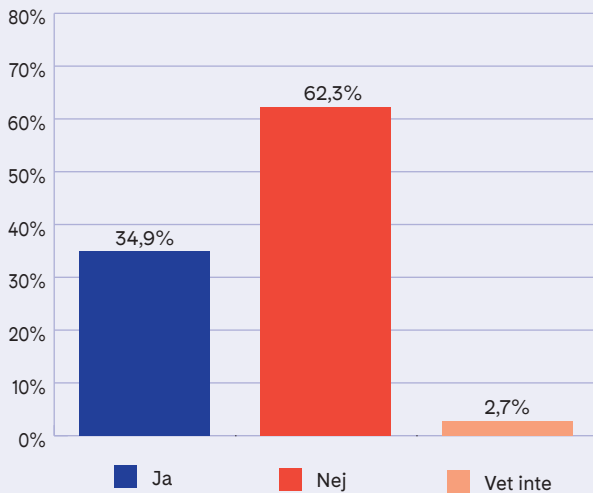


Bild 6:5

Har din närstående idag någon form av neurologisk rehabilitering?



Neuromedlemmen Emma Åverling, som har diagnosen Cerebral Pares, med maken Per. Foto: Malin Hoelstad.

- ▶ Nästan sju av tio svarande har angett att de tror att samordnad vård i form av team skulle kunna ha ett värde för deras närstående. Ett svarsalternativ som vi tycker sticker ut är den femtedel av svarande som har kryssat i svarsalternativet: "Jag vet inte vad som pågår vad gäller vården av min närstående." Eftersom vikten av anhöriga påtalas tydligt från patienthåll tycker vi att det är anmärkningsvärt att en så stor andel anhöriga uppger att de inte vet vad som pågår vad gäller vården av deras närstående. Bland våra anhörigmedlemmar återkommer fritextsvar där flera uttrycker att de har fått ta reda på det mesta själva och att de skulle önska mer information om vården av sina närstående. Brist på samordning är ett annat område som många anhöriga lyfter, vilket kan vara en av anledningarna till att man tror på samordnad vård i form av ett teamomhändertagande.

Men lika viktigt som vi tycker det är att lyfta angelägna förbättringsområden, lika viktigt är det att lyfta goda exempel. En av våra anhörigmedlemmar, vars närstående får vård av ett team, skriver i positiva ordalag om information i samband med ett möte med teamet: "de ville vara säkra på att jag förstod det som diskuterades och jag fick ställa frågor".

Eftersom rehabilitering är en prioriterad fråga för Neuros medlemmar har vi i anhörigenkäten också ställt en del frågor om rehabilitering. Drygt två tredjedelar av alla svarande

har uppgett att de tror att neurologisk rehabilitering skulle kunna ha ett värde för deras närstående, men som ni ser i diagrammet *Har din närstående idag någon form av neurologisk rehabilitering?* (se: Bild 6:5) är det en nästan lika stor andel av de svarande som uppger att deras närstående inte får någon neurologisk rehabilitering.

Information tycks vara en bristvara även vad gäller rehabilitering. Endast sju procent av de svarande uppger att de får information från vården vad gäller deras närståendes rehabilitering. Och en dryg femtedel uppger att de inte vet vad som pågår vad gäller deras närståendes rehabilitering.

Utän anhöriga stannar Sverige!

Rubriken till det här stycket kommer från vår medlemsundersökning. Många är de anhöriga som beskriver den hjälp och det stöd som de bistår sina närstående med. Anhöriga kompenserar där man anser att vården brister. Anhöriga hjälper sina närstående att förskaffa de hjälpmedel som behövs. Anhöriga hjälper till med att boka och hålla koll på läkartider. Anhöriga ser till att vardagen blir en så väl fungerande vardag som möjligt. Som rubriken avslöjar skriver en av våra medlemmar: "Utän anhöriga stannar Sverige!". En annan medlem skriver "Utän en stöttande anhörig kan många snabbt tappa i livskvalitet".



”När hjälpmedel inte räcker till är jag det stora hjälpmedlet.”

► Önskemål om mer information och samordning

I vår undersökning framgår tydligt att många anhöriga anser att informationen från vården är bristfällig. Med hänsyn till den stora insats som många anhöriga gör för vården och rehabiliteringen av sina närstående tycker vi att det är en punkt värd att trycka på. Och i samma anda understryker vi gärna att många anhöriga också önskar en bättre samordning vad gäller vården av sina närstående.

Stöd till anhöriga är livsviktigt

För att livssituationen ska fungera för många anhöriga och närstående kan de själva behöva professionellt stöd, men även stöd från andra anhöriga som känner igen livssituationen. En forskare på Nka (Nationellt kompetenscentrum anhöriga), beskriver skillnaden i stöd så här:

- Professionellt stöd = generaliserbar kunskap och kompetens.
- Stöd från andra anhöriga = unik personlig kompetens.

Och just den unika personliga kompetensen som vi kan finna i andra anhöriga är något vi ser att våra medlemmar både uppskattar och önskar. Hos andra anhöriga, menar forskaren på Nka, kan man känna igen sig, man speglar sig

eller får nya infallsvinklar på en igenkännbar situation.⁽ⁱⁱⁱⁱ⁾ En kommunal anhörigkonsulent uttrycker liknande tankar:

– ”Anhöriga ger varandra ett känslomässigt stöd. De delar också tips och idéer men på ett mjukare sätt än vad som är fallet med professionell person. De professionella ger mer fakta, är verkställande och lösningsfokuserade. I mötet mellan anhöriga vågar båda på ett annat sätt”.⁽ⁱⁱⁱ⁾

Sorg utan grav

Sorg är människans känslomässiga svar på en förlust. Det behöver nödvändigtvis inte vara något vi har haft – vi kan också sörja något som vi aldrig fick. När någon dör är det tydligt vad sorgen handlar om: vi sörjer någon som har funnits och nu är borta. Sorgen efter något vi aldrig fick är mer otydlig, och den sortens sorg liknar det vi känner när någon som står oss nära drabbas av svår sjukdom eller förändras.^(kkkk)

Neuro om att involvera och stötta anhöriga

Vi anser att anhöriga behöver:

- erbjudas individuellt anpassat stöd.
- informeras om vården av den närstående, i den mån det är önskvärt och möjligt.
- erbjudas att ta aktiv del av det multiprofessionella team som samordnar vården kring den närstående, när ett sådant är aktuellt. ●