

# PSYKOSOCIALT STÖD TILL CANCERSJUKA OCH DERAS ANHÖRIGA

- en checklista för att hjälpa medborgare i din kommun

## STÖD TILL ANHÖRIGA OTROLIGT VIKTIGT

Psykosocialt stöd till cancerpatienter och deras anhöriga är otroligt viktigt. Ändå upplever många kvinnor med spridd bröstcancer att det finns stora brister inom vården och omsorgen vad gäller stöd. Framför allt oroar sig många för att deras barn inte ska få någon hjälp efter att de gått bort. Detta stöd, anhörigstödet, är kommunernas ansvar. Men det är det många som inte vet om. Dessutom skiljer sig stödet väsentligt åt mellan olika kommuner.

Därför har Bröstcancerförbundet tagit fram denna checklista för att hjälpa kommunala beslutsfattare runt om i landet. Vad som är ett bra stöd kan nämligen vara svårt att veta och definiera själv.

Den här texten ger dig som beslutsfattare, drabbad eller närstående information om vad det är som gäller och vad du kan förvänta dig av din kommun. Om vi är fler som vet mer, kan vi tillsammans driva på för ett bättre psykosocialt stöd.

## BEHOVET ÄR STORT

För den som drabbas av spridd bröstcancer är prognosen inte god. Tre av fyra lever inte fem år efter att de fått diagnosen<sup>1</sup>. Dessa mörka siffror är verklighet för flera tusen patienter och för deras många anhöriga. Hur förbereder man sig på döden? Hur berättar man för sina barn att mamma inte kommer att leva länge nog för att se dem gå ut högstadiet?

Spridd bröstcancer är en sjukdom som innebär enorma psykosociala påfrestningar, förutom de fysiska besvären, de ekonomiska effekterna och de praktiska svårigheterna att försöka upprätthålla ett något så när fungerande vardagsliv<sup>2</sup>. Sorgen är ständigt närvarande. Behovet av stödinsatser från samhället är mycket stort.

**SORGEN ÄR STÄNDIGT NÄRVARANDE. BEHOVET AV STÖDINSATSER FRÅN SAMHÄLLET ÄR MYCKET STORT.**

## TUDELAT ANSVAR FÖR STÖD

I Sverige är ansvaret för att ge psykosocialt stöd delat mellan sjukvården på regional nivå och socialtjänsten på kommunnivå. Det stöd som patienterna själva behöver ska tillgodoseas av sjukvården, medan det är kommunens socialnämnd och socialförvaltning som ansvarar för anhörigstödet. Dock kan sjukhusen själva också ge stöd till anhöriga genom kuratorer och andra insatser.

I socialtjänstlagen (2001:453), SoL, finns en särskild paragraf om stöd till anhöriga (5 kap. 10 § SoL) där det framgår att socialnämnden ska 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<sup>3</sup>.

Enligt 2g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), ska hälso- och sjukvården särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd när förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

- har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
- allvarlig fysisk sjukdom eller skada,
- missbrukar alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller
- oväntat avlider<sup>4</sup>.

Det finns med andra ord ett starkt lagstöd för att såväl patienter som deras anhöriga ska få ett gott psykosocialt stöd vid allvarlig sjukdom. Spridd bröstcancer räknas definitivt in i denna kategori.

1 <https://seer.cancer.gov>

2 Mayer M. Living with metastatic breast cancer: a global patient survey. Community Oncology 2010;7:406-412.

3 Socialtjänstlag (2001:453), [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

4 Hälso- och sjukvårdslag (1982:763), [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763\\_sfs-1982-763](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763)

## Viss kunskap finns – men statistik saknas

Det är Socialstyrelsen som i samråd med Statens folkhälsoinstitut och Sveriges Kommuner och Landsting har i uppgift att förse kommunerna med vägledning och att tolka lagen om att barn till sjuka eller avlidna föräldrar behöver stöd<sup>5</sup>. Även om detta arbete görs, har Socialstyrelsen inte någon inventering av hur kommunernas arbete bedrivs.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA, har tagit fram två kunskapsöversikter på området: "Barn som anhöriga när en förälder avlider"<sup>6</sup> och "Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom eller skada"<sup>7</sup>. Dessa kunskapsöversikter sammanfattar den forskning som finns på området. Emellertid berättar de inte om hur det ser ut runt om i landets kommuner.

En studie har dock gjorts där NKA kartlagt och följt utvecklingen av stödet till anhöriga i de åtta kommunerna Borås, Härjedalen, Hässleholm, Malmö, Skara, Strängnäs, Uppsala och Västervik<sup>8</sup>.

### Några av studiens slutsatser är att

- stora resurser satsas på anhöriga till äldre,
- utbildning behövs i de kommunala verksamheterna,
- verksamhetsplaner måste tas fram för anhängstöd,
- utredningar och uppföljningar är sparsamt förekommande och
- statistiken och dokumentationen av anhängstödet bör förbättras för att synliggöra det som genomförs.

Detta är det närmaste i rapportväg som finns vad gäller att inventera det arbete med anhängstöd som sker runt om i landets 290 kommuner.

Socialstyrelsen påpekar att det är svårt att utvärdera och sammanställa det stöd som ges runt om i kommunerna. Detta helt enkelt eftersom det inte finns någon statistik eller samlad information. I sjukvården finns kvalitetsregister där information löpandets förs in, vilket har stöd i lagtexten. Något liknande finns inte i socialtjänsten eftersom det är begränsat vilken information som kan inhämtas, på grund av sekretess och annat<sup>9</sup>.

Socialstyrelsen rekommenderade för några år sedan en ändring i förordningen vilket skulle kunna möjliggöra att det stöd som genomförs av kommunernas socialtjänster förs in i en statistik. Dock är det en politiskt känslig fråga på grund av integritetsaspekten och det förekommer ingen livlig debatt som belyser frågan<sup>10</sup>.

---

5 Socialstyrelsens rapport "Stöd till anhöriga - Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen", <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf>

6 Nationellt kompetenscentrum anhöriga, "Barn som är anhöriga när en förälder avlider", [http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter\\_kunskaps%C3%B6versikter/BSA\\_Rapport-2014-1\\_Bergman\\_Hanson\\_webb.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%C3%B6versikter/BSA_Rapport-2014-1_Bergman_Hanson_webb.pdf)

7 Nationellt kompetenscentrum anhöriga, "Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom eller skada", [http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Webb-Rapport\\_BSA-2\\_Jarkestig\\_Hanson.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Webb-Rapport_BSA-2_Jarkestig_Hanson.pdf)

8 Nationellt kompetenscentrum anhöriga, "Stöd till anhöriga - erfarenheter från åtta kommuner 2010-2013. Slutrapport", [http://www.anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/Publicerat/Rapporter/Dokument/Stod%20till%20anhoriga\\_8kommuner.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/Publicerat/Rapporter/Dokument/Stod%20till%20anhoriga_8kommuner.pdf)

9 Intervju med Erik Wessman, handläggare på Socialstyrelsen, 2017-03-10.

10 Ibid

# CHECKLISTA

En checklista till dig som har ett beslutsmandat inom kommunalt anhörigstöd

## Checklistan hjälper dig med:

- Så här tolkar du socialtjänstlagen
- Det här betyder anhörig och närstående
- Det här kännetecknar ett bra anhörigstöd
- Det här kan du erbjuda din kommuns medborgare

## Socialtjänsten reglerar stödet

Enligt 5 kap. osp10 § socialtjänstlagen ska kommunen erbjuda stöd till anhöriga och närstående till sjuka medborgare<sup>11</sup>. Detta efter en lagändring som trädde i kraft 2009<sup>12</sup>. Stödet gäller alla målgrupper och åldrar. Trots detta koncentrerar kommunerna ofta stödet till att omfatta anhöriga till äldre, vilket betyder att stödet till barn och unga blir mindre eller i vissa fall icke-existerande<sup>13</sup>.

Socialstyrelsen är den myndighet som ansvarar för att informera om lagen och att utarbeta en vägledning till stöd för tillämpningen av bestämmelsen till kommunerna<sup>14</sup>. En sådan vägledning publicerades i uppdaterad form juli 2016.

## I Socialstyrelsens vägledning står följande:

”Bestämmelsen i 5 kap. 10 § SoL infördes den 1 juli 2009. Syftet är att tydliggöra att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som av fri vilja hjälper, vårdar eller stödjer en närstående. Den syftar inte till att få anhöriga att utföra mer vård eller stöd än de själva vill.”<sup>15</sup>

**Så här tolkar du alltså socialtjänstlagen:** kommunen är den offentliga aktör som ska erbjuda stöd till anhöriga – oavsett ålder. Anhörigstödet ska inte enbart erbjudas äldre makar som vårdar varandra, även om detta stöd självfallet är viktigt.

**Vem är anhörig och närstående?** Begreppen anhörig och närstående används ofta synonymt, men inte alls konsekvent<sup>16</sup>. Socialstyrelsens termbank uppger dock följande om anhörig: ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” och om närstående: ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”.<sup>17</sup>

---

11 Socialtjänstlag (2001:453)

12 Prop. 2008/09:82

13 Socialstyrelsen, ”Stöd till anhöriga - Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen”, publicerad juli 2016.

14 Prop. 2008/09:82

15 Socialstyrelsen, ”Stöd till anhöriga - Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen”, publicerad juli 2016.

16 Nationellt kompetenscentrum anhöriga, ”Definitioner - anhörig och anhörigvårdare”: <http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Fakta%20om%20anh%C3%B6riga/Dokument/Anhorigadefinition%20130719.pdf>

17 Termbanken, Socialstyrelsen: <http://termbank.socialstyrelsen.se>

## Riksrevisionen pekar på brister

Att det är kommunernas ansvar att tillhandahålla anhörigstöd är alltså tydligt. Men vad har staten gjort för att underlätta för kommunerna? Detta har Riksrevisionen granskat; om staten gett kommunerna tillräckligt med förutsättningar för ett behovsanpassat och tillräckligt anhörigstöd<sup>18</sup>. Vad staten främst har gjort är att ändra i socialtjänstlagen 1998 och 2009 som alltså ska förtydliga kommunernas ansvar för att ge stöd till anhöriga. Efter 2009 ska kommunerna som sagt erbjuda stöd till anhöriga. Regeringen skrev också i den proposition som föranledde lagändringen att det kommunala stödet ska kännetecknas av *individualisering, flexibilitet och kvalitet*.

Revisionen genomfördes 2014 och överlämnades sedan till riksdagen. Rapporten innehåller slutsatser och rekommendationer till regeringen. Dessa är bland andra:

- Kommunernas anhörigstöd behöver utvecklas
- Eftersom brister finns vad gäller kvalitet och flexibilitet väljer många anhöriga att inte nyttja stödet
- Det finns stora skillnader i vilket stöd som erbjuds
- Stödet är i de flesta kommuner mest utbyggt inom äldreomsorgen och anpassat efter att äldre makar ger stöd till varandra
- Det är ovanligt att det finns styrdokument som innehåller rutiner med anhörigperspektiv
- Staten bör ge bättre förutsättningar för det kommunala anhörigstödet
- Socialstyrelsens vägledning till kommunerna har inte varit tillräcklig hjälp till kommunerna
- Socialtjänstlagen 5 kap 10 §, som alltså säger att kommunerna ska erbjuda stöd, bör förtydligas
- Det behövs mer kunskap om anhörigomsorgen
- Det saknas kartläggningar av omfattningen på minderåriga barns omsorgsgivande till närstående
- Det bästa anhörigstödet är en god vård och omsorg

En viktig slutsats i rapporten är även att det saknas dokumentation och statistik om kommunalt anhörigstöd, vilket även Socialstyrelsen pekar på.

## DET HÄR KÄNNETECKNAR ETT BRA ANHÖRIGSTÖD

- Det viktigaste är att stödet kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet, vilket står i regeringens proposition från 2008 och som upprepas i Riksrevisionens granskning av anhörigstödet förutsättningar.
- Ett bra anhörigstöd behöver riktlinjer och verksamhetsplaner att lita sig mot. Finns inte särskilda riktlinjer och/eller verksamhetsplaner för anhörigstöd i kommunen måste sådana tas fram skyndsamt.
- Anhörigstödet ska inte vara inriktat på en speciell åldersgrupp, som ofta sker idag. Ett bra anhörigstöd är tillräckligt flexibelt för att passa såväl äldre makar som vårdar varandra, som barn och unga som är anhöriga till exempelvis svårt sjuka cancerpatienter.
- Det krävs god kunskap om anhöriga som grupp och om vilket stöd som finns att erbjuda. Särskilda resurser bör således avsättas i kommunen för att arbeta med stödet. Att ha särskilda anhörigkonsulenter, anhörigamordnare eller anhörigstödare är sådana resurser.
- Det bästa stödet till en anhörig är att kommunen upprätthåller en god vård och omsorg till den som är sjuk. Då blir bördan för de anhöriga mindre.

<sup>18</sup> Riksrevisionen, "Stödet till anhöriga omsorgsgivare", RIR 2014:9

## VILKA TYPER AV STÖD FINNS OCH VAD KAN DIN KOMMUN ERBJUDA?<sup>19</sup>

- Den första viktiga komponenten är att kommunen aktivt ska informera sina medborgare om vilket stöd som finns. Detta står i socialtjänstlagen. Att informera om det stöd som finns kan ske via kommunens hemsida eller analogt via broschyrer eller informationsblad som finns på strategiskt viktiga platser som till exempel vårdcentraler, sjukhus och elevhälsan.
- Det är viktigt att komma ihåg själva grundsyftet med stödet; att det ska minska såväl den drabbades som de anhörigas psykiska och fysiska belastningen som en allvarlig sjukdom eller nedsättning medför.
- Ett anhörigperspektiv ska omfatta kommunens socialtjänsts alla verksamhetsdelar, eftersom anhörigstödet vänder sig till personer som är anhöriga till både äldre, svårt sjuka och funktionsnedsatta. "Anhöriga" är alltså ingen homogen grupp utan kan bestå av små barn, vuxna barn, syskon, föräldrar och äldre.
- Kommunens utbud av stöd bör vara brett så att det finns något som passar för olika grupper och individer.

### EXEMPEL PÅ STÖD ÄR:

- ledsagning
- hemtjänst
- dagverksamhet
- boendestöd och bostadsanpassningar
- korttidsboende
- korttidsvistelse
- information om den närståendes sjukdom, behov, prognos och symptom
- enskilda stödjande samtal
- föräldragrupper
- övriga samtalsgrupper
- ekonomisk ersättning för förlorad arbetsinkomst

Stödet bör dock inte låsas in i allt för fasta former – det viktigaste är att stödet är flexibelt och anpassas efter den som behöver det!

<sup>19</sup> Kunskapsguiden.se, "Stöd till anhöriga", Socialstyrelsen. <https://www.kunskapsguiden.se/aldre/Teman/stod-till-anhoriga/Sidor/default.aspx> Hela avsnittet är baserat på källan.