

Hur ser det kommunala psykosociala stödet ut till cancersjuka och deras anhöriga?

Nedslag i fem svenska kommuner

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. Många oroar sig för att deras barn inte ska få någon hjälp efter att de gått bort. Hur stödet ser ut skiljer sig också väsentligt mellan olika kommuner.

För den som drabbas av spridd bröstcancer är prognosen inte god. Tre av fyra är döda fem år efter att de fått diagnosen¹. 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 vardagsliv². 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 landstingsnivå och socialtjänsten på kommunnivå. De stöd som patienterna själva behöver ska tillgodoses 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 funktionshinder³.

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

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 avlider⁴.

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.

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 stöd⁵. 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"⁶ och "Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom eller skada"⁷. 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 Västervik⁸.

Några av studiens slutsatser är att

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

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

⁵ Socialstyrelsens rapport "Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen", <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20286/2016-7-3.pdf>

⁶ Nationellt kompetenscentrum anhöriga, "Barn som är anhöriga när en förälder avlider", <http://www.anhoriga.se/publicerat/kunskapsoversikter/>

⁷ Nationellt kompetenscentrum anhöriga, "Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig sjukdom eller skada", <http://www.anhoriga.se/publicerat/kunskapsoversikter/>

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

Detta är det närmaste i rapportväg som finns vad gäller att inventera det arbete med anhörigstöd 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 löpande 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 annat⁹.

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 frågan¹⁰.

Fem kommuner som speglar Sverige

I detta kortfattade underlag görs en analys av fem svenska kommuner för att titta närmare på hur det psykosociala stödet faktiskt ser ut runt om i landet. De fem kommunerna är av skild karaktär.

Dessa är:

- Stockholm – storstad, 935 619 invånare
- Partille – förortskommun, 37 316 invånare
- Kristianstad – mellanstor/större kommun i södra Sverige, 83 191 invånare
- Hudiksvall – mellanstor kommun i norra Sverige, 37 299 invånare
- Bjurholm – liten landsbygdskommun, 2 454 invånare

Frågor

I kontakt med kommunerna ställdes frågorna nedan som grund. De kompletterades i intervjuer med följdfrågor.

- Vad erbjuder X kommun för psykosocialt stöd till cancerpatienter och deras anhöriga?
- Hur ser stödet ut till den drabbade patienten?
- Hur ser stödet ut till den drabbades anhöriga?
- Hur ser beslutsprocessen ut för att få stöd?

Konklusion

- Flera kommuner saknar handlings- eller verksamhetsplaner
- Flera kommuner erbjuder inget stöd alls till antingen svårt sjuka cancerpatienter eller till deras anhöriga
- Det stöd som ges, om det ges, skiljer sig väldigt mycket åt mellan kommunerna

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

¹⁰ Ibid.

- Möjligheterna till stöd, och uppfattningen om vad stöd är, skiljer sig till och med åt mellan stadsdelarna i Stockholm

Sammanfattning kommunernas stöd

- I Stockholm hänvisas stöd till patienter till landstinget. Det skiljer sig mellan stadsdelarna hur anhörigstödet ser ut.

- I Partille erbjuds stöd till patienter i den palliativa vården. Kommunen erbjuder ett brett anhörigstöd med flera insatser.

- I Kristianstad erbjuds inget stöd alls. Kommunen menar att patienter och anhöriga ska vända sig till Region Skåne.

- I Hudiksvall finns ett tydligt anhörigperspektiv i kommunens riktlinjer och en hel del stöd erbjuds. Dock erbjuds inget stöd alls till barn och unga under 18 år.

- I Bjurholm är stödet till såväl patienter som till anhöriga väldigt flexibelt och individanpassat. Flera typer av stöd ges.

Stockholm¹¹

I Stockholms stad är ansvaret för att tillhandahålla psykosocialt stöd till anhöriga uppdelat på de olika stadsdelsförvaltningarna. Dock ser inte processerna och resurserna likadana ut på de olika förvaltningarna.

Östermalms stadsdelsförvaltning tillhandahåller exempelvis psykosocialt stöd genom två anhörigkonsulenter. Men i kontakt med Södermalms stadsdelsförvaltning uppger de att någon konsulent inte finns, eftersom tjänsten är vakant. Inga process- eller verksamhetsplaner finns heller att skicka.

Södermalm erbjuder inga specifika insatser som riktar sig just mot cancersjuka och deras anhöriga. Istället hänvisar de till sjukvården som de menar är den bästa aktören utifrån sitt uppdrag, kunskap och erfarenhet. Man uppger att socialtjänsten har möjlighet att ge psykosocialt stöd via anhörigkonsulenten, men att denna person alltså saknas. Till dess att en ny medarbetare är på plats har stadsdelsnämnden möjlighet att erbjuda stöd via en preventionsenhet och i vissa fall kan en anhörigstödare från äldreomsorgen bistå med stöd.

När det gäller övriga insatser som exempelvis hemtjänst, ledsagning och avlastning ansöker de med behov hos socialtjänsten om stöd. Vid ansökan inleds en utredning enligt socialtjänstlagen som är en standardiserad process som blir ett underlag för beslut. Beslutet som fattas kan vara gynnande eller ett avslag. Alla beslut som fattas inom myndigheten är överklagningsbara.

Om en familj kontaktat socialtjänsten för psykosocialt stöd finns en möjlighet att erbjuda visst stöd inom stadsdelens preventionsenhet. Om det behövs mer omfattande insatser är dessa alltid

¹¹ Intervjuer med Marianne Wickman, anhörigkonsulent Östermalms stadsdelsförvaltning, Maria Klemets, enhetschef Mottagningsenheten unga vuxna, Södermalms stadsdelsförvaltning och Mattias Leppäniemi, handläggare Mottagningsenheten barn och ungdom, Södermalms stadsdelsförvaltning.

biståndsbedömda vilket innebär att det ska finnas en utredning där en individuell behovsbedömning ligger grund för beslutet.

Samtidigt som det åtminstone i vissa delar av Stockholm stad verkar finnas tydliga processer för anhörigstödet hänvisas allt stöd till patienten till landstinget.

Patienten

- Stöd till cancerpatienter hänvisas till landstingen.

Anhöriga

- Det finns möjlighet att söka hjälp i hemmet. Man får då söka bistånd hos en biståndshandläggare.

- På Östermalm finns två anhörigrupper. Östermalm erbjuder också vägledning om var man som anhörig kan vända sig samt samtal. Hjälper också till att hänvisa till en socialsekreterare.

Processen för att få stöd

- Anhöriga kan få stöd direkt. Det sker ingen journalföring eller registrering. Söker man bistånd är processen en annan.

Partille¹²

Kommunen utgår från existerande riktlinjer, både vad gäller stöd till anhöriga och drabbade. I Partille ses det psykosociala stödet till svårt sjuka cancerpatienter som en del av den palliativa vården. Det finns sjuksköterskor som jobbar specifikt som specialister och målet är att 100 procent ska registreras i ett palliativt register. Målet är ännu inte uppnått.

I kommunen finns ett speciellt anhörigstöd och man registrerar stödet i ett slags kvalitetsregister. Partille jobbar med tre prioriterade insatser: diakoniverksamhet, efterlevandesamtal (när någon gått bort) och speciella tvårumslägenheter så att den drabbade och den drabbades anhöriga fortfarande kan vara en familj. Kommunen arbetar också med ett kompendium vilket läkare fyller i varje gång de kommer i kontakt med patienten.

På korttidsenheter finns det leksaker och dylikt till barnen. Via det "vanliga anhörigstödet" tillhandahåller kommunen samtalsgrupper utifrån behovsbilden. Kommunen använder sig av [nationella och lokala riktlinjer för palliativ vård](#).

Patienten

- Psykosocialt stöd erbjuds inom ramen för den palliativa vården.

Anhöriga

- Anhörigstöd i kommunen kopplat till ett kvalitetsregister. Flera anhörigkonsulenter finns.

¹² Intervju med Ulla Westman, medicinskt ansvarig sjuksköterska, Partille kommun.

- Bland stödsatserna finns ett anhörigbarm, ett anhörigbidrag, enskilda samtal, samtalsgrupper, träffpunkter, studiecirkel, avlösning i hemmet, bostadsanpassning och hemtjänst.

Processen för att få stöd

- För att få ta del av stödet ska anhöriga själva ta kontakt med anhörigstödet. Stödet till patienter erbjuds i samband med den palliativa vården.

Kristianstad¹³

Kommunen har kommit fram till att stöd till cancerpatienter och deras anhöriga är en fråga för Region Skåne, trots att socialtjänstlagen tydligt definierar den enskilda kommunens ansvar.

Kommunen menar att patienter med allvarliga cancerdiagnoser och deras anhöriga redan har kontakt med regionen och att det är därifrån ett stöd ska erbjudas.

Kommunen är behjälplig med rådgivande stöd genom biståndshandläggare, men menar att när det gäller cancerpatienter och deras anhöriga så hänvisas dessa till regionen för att få stöd. Man förklarar att man erbjuder anhörigstöd allmänt men inte specifikt till anhöriga till personer med svåra cancersjukdomar.

Kommunen uppger att enheten i Region Skåne som arbetar med cancerdiagnoser heter ASIH. ASIH står alltså för *avancerad sjukvård i hemmet*.

Patienten

- Inget stöd.

Anhöriga

- Inget stöd.

Processen för att få stöd

- Kommunen hänvisar till Region Skåne.

Hudiksvall¹⁴

Kommunens anhörigstöd är till för personer som ger stöd och vård till närstående och består i dagsläget bland annat av råd, information, anhöriggrupper och föreläsningar. Kommunen tror att behovet av anhörigstöd kommer att öka.

Enligt kommunens riktlinjer ska först och främst vård- och omsorgsverksamheterna stödja och hjälpa anhöriga. De som inte har kontakt med någon vård- eller omsorgsverksamhet kan vända sig till kommunens anhörigstöd, liksom de som inte får tillräckligt stöd eller hjälp i de ordinarie

¹³ Intervju med Niklas Lindqvist, enhetschef Myndighetsenheten Kristianstad kommun.

¹⁴ Intervju med Jessica Pålsson, anhörigsamordnare Hudiksvalls kommun.

verksamheterna. De som nyttjar anhörigstödet ska enligt kommunens riktlinjer känna att de kommit rätt och att de får individuellt anpassat stöd eller hjälp.

Är inte de ordinarie vård- och omsorgsverksamheterna tillräckliga är nästa nivå för stöd anhörigsamordnarnas insatser. De ska enligt kommunens riktlinjer ses som ett komplement till de interna stödsystemen för att kunna möta den ökade efterfrågan. Målet är att efterfrågan av individuella insatser från anhörigsamordnarna minskar genom att anhörigstödet ute i organisationen är välfungerande.

Anhörigsamordnarna ska verka för att ett anhörigperspektiv lyfts i adekvata sammanhang runt om i kommunen, liksom att de ska ha tät kontakt med intresseföreningar och organisationer och inhämta anhörigas synpunkter och önskemål. De ska också påtala strukturfel som försvårar för anhöriga, samt föreslå åtgärder som skulle underlätta anhörigas situation.

Ett tydligt anhörigperspektiv finns alltså i kommunens riktlinjer och policies. Men vem vänder sig så stödet till? I Hudiksvall ges inget särskilt stöd till barn, utan enbart till personer som är 18 år och uppåt. Kommunen säger att "större kommuner som till exempel Gävle erbjuder detta" och att det "ser så olika ut i olika kommuner". Ett beslut från socialomsorgsnämnden finns, liksom målsättningar att ta tag i frågan.

Till vuxna erbjuder kommunen stödsamtal på telefon, hembesök och möten på socialkontoret, även om det mesta av stödet sker på telefon. Man försöker oftast sammanföra anhöriga i olika grupper, beroende på sjukdom. Kommunen jobbar mot föreningar och studieförbund och försöker på sätt skapa kontakter.

Det finns i kommunen ingen egentlig beslutsprocess, utan anhöriga tar själva kontakt med kommunen och "de får stöd på något vis". Stödet är uppdelat i olika områden: långvarigt sjuka/ äldre och neuropsykiatri. Kommunen uppger att det ibland är svårt med gränsdragning.

I Hudiksvall är det biståndsbedömaren som gör en utredning och beslutar om stöd. Mycket rör sig om praktisk hjälp till anhöriga som sköter äldre personer i hemmet.

Patienten

- Inget stöd.

Anhöriga

- Anhörigstödet ges bara till vuxna. Inget stöd finns att ge till barn och unga under 18 år.
- Till vuxna erbjuds stödsamtal, möten och hembesök.

Processen för att få stöd

- Anhöriga tar själva kontakt med kommunen. När det gäller praktiskt och ekonomiskt stöd görs en utredning av en biståndsbedömaren.

Bjurholm¹⁵

Bjurholms kommun erbjuder stöd inom det psykosociala området i form av en kontaktperson till människor som har behov på grund av olika anledningar (sjukdom, ålder etc.) Då ansöker personen till kommunen där en biståndsbedömare gör en utredning och bestämmer om personen ifråga ska få stödet. Kontaktpersonen är en person som ska fungera som ett stöd för individen som efterfrågar det och det finns inga riktlinjer för vad den ska göra, utan det beror helt på vilket behov som finns hos individen som efterfrågar stöd.

Kontaktpersoner är ett stöd som riktar sig till individen, och det kan innebära allt från att komma ut tillsammans till att bara prata bort en stund. Det utgår ifrån det behovet som finns hos individen som efterfrågar stöd. Detta stöd kan alltså ges till cancersjuka patienter.

Utöver det psykosociala stödet till patienten så erbjuds även praktisk hjälp såsom stöttning i hemmet och hemtjänsten som kan hjälpa till dygnet runt med olika insatser.

För stöd till anhöriga finns det i Bjurholms kommun anhörigstödjare som riktar sig direkt till dessa. Även där anpassas stödet efter det individuella ärendet. Det finns exempelvis anhöriggrupper och möjlighet att få praktisk hjälp och avlastning i hemmet.

Man kan även söka anhörigbidrag, vilket är ett ekonomiskt bidrag den anhörige kan få. Det finns även möjlighet till korttidsboende och avlösning i hemmet.

Kommunen erbjuder generellt anhörigstöd till alla åldrar, även om det framförallt förekommer inom äldreomsorgen. Kommunen går aktivt ut och annonserar om det stöd som finns. De anordnar också anhörigräffar, framförallt för äldre anhöriga till patienter med stroke och demens samt samtalsstöd för att dela råd och tips. Man har inga egna anhörigföreningar men hänvisar vidare till andra områden där det finns. Kommunen har ingen kurator anställd vilket innebär att samtal inte på ges på kuratorsnivå. Dock vägleder man vidare till kuratorer.

Ansökningsprocessen för att få stöd börjar med att en ansökan inkommer (vilket kan ske muntligt, skriftligt eller via en familjemedlem som ansöker). Sedan görs en utredning av biståndsbedömaren och beslut fattas. I Bjurholms kommun träffar man i princip alltid personen som det berör innan beslut fattas.

Kommunen har en verksamhetsplan för anhörigstöd som förklarar lagen. Den innehåller en strategi och ett anhörigvänligt förhållningssätt för att patienten och de anhöriga ska bli respektfullt bemötta.

Patienten

- Kommunen erbjuder en kontaktperson som kan hjälpa till med det mesta.

¹⁵ Intervju med Helena Lindh, biståndsbedömare och Annica Westman, äldrekonulent, Bjurholms kommun.

Anhöriga

- Kommunen erbjuder anhörigstöd till alla åldrar.
- Kommunen anordnar anhörigträffar och erbjuder samtalsstöd.

Processen för att få stöd

- Kommunen kommunicerar aktivt stödet. För att få det behöver en ansökan göras. Hur ansökan görs är flexibelt.