

Anhörigas situation i ett femårsperspektiv

Margareta Axelsson-Östman

Kristina Johansson

Forskning om anhörigas situation har ibland gett en dyster bild. När man dessutom följer utvecklingen över tid uppstår frågan: är denna kunskap möjlig att integrera som en utgångspunkt för hur vården organiseras samt vilket vårdinnehåll som bör kunna erbjudas patienter och anhöriga? I denna artikel belyses en intervjustudie med anhöriga om deras situation som genomförts vid två tidpunkter 1985/86 och 1991, en tidsperiod under vilken den psykiatriska organisationen genomgick en förändringsprocess. Anhöriga gav med stort engagemang sina olika erfarenheter och upplevelser till psykiatrin.

Av resultaten framgår bl a att nästan en femtedel av de anhöriga hindras i personliga sammanhang när de hjälper sina sjuka. Anhöriga bedömer att i knappt hälften av vårdtillfällena har den sjuke fått bästa möjliga behandling. Hälften av de anhöriga saknar familje- och anhörigstöd.

Margareta Axelsson-Östman är fil kand, socionom och sektorsföreståndare, Psykiatriska kliniken, Lund
Kristina Johansson, socionom och kurator, Basenhet Psykiatri, Västerås

Bakgrund

Den anhörigstudie som redovisas i det följande ingår som en del i en större studie, benämnd Tvångsvårdsprojektet. Projektet i sin helhet består av flera olika delar, där tyngdpunkten utgörs av psykiatriska bedömningar och intervjuer med ett urval patienter samt intervjuer med anhöriga till dessa patienter. Urvalet omfattar både tvångsvårdade och frivilligt vårdade patienter i Västmanlands län och Uppsala län. Dessutom har enkäter till personalen vid berörda vårdavdelningar samt enkäter till några av psykiatrins samarbetspartners ingått i studien.

Första etappen av studien genomfördes 1985/86, vilken finns redovisad i Nordisk Psykiatrisk Tidskrift 1989 (1-2) och en uppföljande etapp gjordes 1991. Syftet var att ge möjlighet att följa utvecklingen på området över tid.

För vidare beskrivning av Tvångsvårdsprojektet hän-

visas till artikel "Studier i psykiatrisk vård, särskilt tvångsvård, i två län 1985/86 och 1991" i detta nummer av Socialmedicinsk Tidskrift.

Anhörigas situation över tid förändras ständigt genom att nya vårdformer i psykiatrin genomförs.

Syftet med anhörigstudien 1985/86 var att inhämta kunskap om vilken situation de anhöriga till framförallt tvångsvårdade patienter levde under. Sådan kunskap var tidigare mycket marginellt efterfrågad i psykiatrisk forskning i Sverige (3). Däremot fanns en del internationell kunskap på området (4-5).

Vidare framkom efter etappen 1985/86 ett uttalat behov från både anhöriga och vårdorganisationen att bättre kunna möta de anhöriga. Därför har under mellanperioden genomförts utbildningsinsatser på olika nivåer som särskilt fokuserat på vårdpersonalens möte med de närstående kring den psykiskt sjuke individen.

Syfte

Syftet med studien 1991 var att tillika med undersökningen 1985/86 utöka kunskapen om de anhörigas situation, deras börda och upplevelser av vården. Ytterligare syfte var dessutom att vidareutveckla intervjuinstrumentet med beaktande av den etiska analysmetod som framtagits parallellt i projektet (6). Fokus i anhörigstudiens andra etapp har varit att belysa upplevelse av autonomi och rättvisa utifrån anhörigas egna upplevelser.

Metodik

Efter vidareutveckling av det instrument som användes i undersökningen 1985/86 samt provintervjuer befanns instrumentet anpassat för ett intervjutillfälle 3-6 veckor efter patientens inläggningsdatum. Samma instrument användes vid intervjuer med anhöriga till både tvångsvårdade och frivilligt vårdade.

Intervjuerna utfördes efter informerat samtycke av patient och anhörig, där patienten angav vilken närstående som fick intervjuas. Den anhörige valde själv plats för intervjun.

Metoden bygger på en direkt intervju utifrån en semi-

strukturerad intervjuform, med anhörigas upplevelser i centrum för intervjun. Intervjun har ofta utformats som ett penetrerande samtal, där fokus hela tiden varit upplevelser från de anhöriga.

Intervjuerna genomfördes av två kliniskt erfarna kuratorer. Någon koppling mellan de anhöriga som intervjuats och intervjuarna i kliniska sammanhang förekom ej. Intervjuerna var ej heller delaktiga i vården av de i undersökningen ingående patienterna. Intervjusvaren eller annan information har inte återförts till vårdgivaren.

Intervjuerna ägde till 71 procent rum på en expedition utanför vårdavdelningen, åtta procent i den anhöriges hem och fem procent på annan plats. Telefonintervjuer, 16 procent av totala antalet intervjuer, utfördes när den anhörige vistades utanför länsgränsen eller vid mycket speciella tillfällen, exempelvis sjukdom. Intervjutiden varierade mellan 30 och 90 minuter. Merparten, 70 procent av intervjuerna, genomfördes inom en tidsåtgång av en timma.

I initialfasen av tvångsvårdsprojektet uppmärksammades att relevanta begrepp saknades för beskrivande av både patienters och anhörigas upplevelser och erfarenheter.

Genom införande av etisk begreppsanalys blev det möjligt att finna explicita begrepp med användbarhet inte bara inom psykiatrisk hälso- och sjukvårdsforskning utan även för gemensam begreppsvärld till angränsande forskningstraditioner.

Ett exempel härpå är hur resultaten av anhörigdelen i undersökningen 1985/86 beskrevs utifrån upplevelsen av inre och yttre börda hos de anhöriga. Under projektets gång har dessa begrepp istället ersatts av begreppen upplevelse av autonomi - integritet och rättvisa.

Material

Av totalt i studien deltagande 189 patienter, varav 95

tvångsvårdade och 94 frivilligt vårdade, har i undersökningen 133 anhöriga intervjuats i samband med vårdtillfället. Av *tabell 1* framgår fördelning på län och vårdform. Intervjuer genomfördes med 64 anhöriga till tvångsvårdade och 69 anhöriga till frivilligt vårdade. De anhöriga fördelar sig utifrån följande relation till patienten; 29 procent make/maka, 38 procent mor/far, nio procent barn, 17 procent andra närstående, syskon, nära vän och sju procent från det professionella nätverket.

I de 56 fall där anhörigintervjuer inte ingick beror detta på att 22 anhöriga vägrade delta och i 34 fall att patient vägrade eller saknade anhöriga.

Reliabilitet

Intervjuer för interbedömarreliabilitet genomfördes under hela undersökningsperioden. 19 interbedömar-skattningar gjordes. En intervjuare utförde intervjun och skattade med samtidig skattning av den andra närvarande bedömare. Reliabiliteten var i genomsnitt 0.98 beräknad enligt Kappa (7).

Resultat

Resultatet kommer att delas upp enligt följande:

- Autonomi/integritet som anhörig till psykiskt sjuk
- Autonomi/integritet som anhörig delaktig i en psykiatrisk vårdssituation
- Rättvisa utifrån att vara anhörig till en psykiskt sjuk
- Rättvisa i en psykiatrisk vårdssituation
- Anhörigas oro för självdestruktivitet hos den sjuke
- Anhörigas synpunkter på vårdkvaliteten

I denna redogörelse görs en jämförelse, där så är möjligt utifrån intervjuinstrumentens marginella avvikelser, mellan intervjun i studien 1985/86 för tvångsvårdade och studien 1991 tvångsvårdade och frivilligt vårdade.

Tabell 1. Fördelning på län och vårdformer.

	Uppsala län		Västmanland		Totalt
	Tvångsvårdade	Frivilligt vårdade	Tvångsvårdade	Frivilligt vårdade	
Deltagande patienter	51	54	44	40	189
Bortfall:					
Pat vägrar/saknar anhörig	8	6	10	10	34
Anhörig vägrar	7	6	6	3	22
Deltagande anhörig	36	42	28	27	133

Autonomi/integritet som anhörig till psykiskt sjuk
Autonomi definieras i detta sammanhang som människans rätt att bestämma över sitt liv, innebärande att handlingar och val sker självständigt, kopplade till moraliskt ansvar över dessa handlingar.

Utgångspunkten var att såväl patient som anhörig har lika status. Upplevda begränsningar och hinder utgör autonomiinskränkning.

Integritet definieras som upplevelse av värdighet i livets skiften och möten, där fysisk och psykisk kränkning utgör avsteg från normen.

I tabell 2 finns en sammanställning av resultatet av de frågor som belyser anhörigas upplevelser av autonomi /integritet.

Tabell 2. Att vara anhörig till en psykiskt sjuk person

	1985/86	1991	
	Tvångsvårdade n=74 %	Tvångsvårdade n=64 %	Frivilligt vårdade n=69 %
Autonomi- Integritet			
Upplever ingen som helst bundenhet av den sjuke	-	27	19
Hindras i personliga sammanhang, när anhörig hjälper den sjuke	-	17	13
Hindras i mitt val av umgänge	41	39	26
Kan ej lämna den sjuke eller endast någon timma, senaste mån före inlägg	-	17	17
Kan lämna den sjuke någon dag, senaste mån före inlägg	-	28	32
Behöver stanna i hemmet för att ta hand om den sjuke	28	-	-
Den sjukas situation medför			
- svåra psykiska besvär för anhörig	38	18	13
- lätta, måttliga besvär	59	59	59
Orolig för att skadas av den sjuke	8	22	3
Har någon gång skadats av den sjuke	22	16	6
Anhöriga som ibland själva önskar att de slipper leva	-	8	7

Som framgår av svaren var det en större andel av de tvångsvårdades anhöriga, 27 procent, som inte uppgav någon bundenhet av den sjuke mot 19 procent av anhöriga till frivilligt vårdade. När materialet analyserades ytterligare framgick att de som inte uppgav bundenhet företrädesvis utgjordes av gruppen anhöriga som inte lever tillsammans med sin sjuke.

Nästan en femtedel av de anhöriga till tvångsvårdade uppgav att de hindrats i personliga sammanhang när de hjälper och/eller stödjer den sjuke i vardagslivet. Något färre, 13 procent, uppgav detta hinder när de hjälper dem som vårdas frivilligt. Denna begränsning gällde företrädesvis föräldrar till patienter.

Kanske kan det förklaras med att den "normala" autonomiutvecklingen i samband med barns vuxenblivande inte inträffar i dessa familjer utan beroende-situationen som en effekt av sjukdomen kvarstår.

Fyra av tio tillfrågade anhöriga uppgav hinder i val av eget umgänge p g a patienten, en situation som inte har förändrats mellan de båda redovisade intervju-tillfällena. För anhöriga till frivilligt vårdade var talen mindre, 26 procent.

Hinder i val av umgänge måste bedömas som en autonomiinskränkning av inte obetydlig grad. Av svaren framgår att hindren kan vara dels brist på tid och ork, dels också svårigheter att visa upp den faktiska situationen med den sjuke.

Resultaten tydde även på att anhöriga också begränsats i sin rörelsefrihet, då nästan en femtedel, 17 procent, av anhöriga till både tvångsvårdade och frivilligt vårdade isoleras helt med den sjuke eller endast ansåg sig kunna lämna honom/henne någon timma i taget månaden före inläggningen. 28 procent av anhöriga till tvångsvårdade kunde lämna den sjuke någon dag. Motsvarande tal för frivilligt vårdade var 32 procent. Hindret består både i att patienten inte låter den anhörige gå iväg men också i den anhöriges egen oro och rädsla att lämna patienten. Beträffande de anhörigas oro för patientens situation återkommer detta i senare del av resultatredogörelsen.

Att den anhörige upplevde egna psykiska och psyko-somatiska besvär som kan hänföras till patientens situation bekräftades redan i studien 1985/86, då 38 pro-

Nästan en femtedel av anhöriga isoleras helt med den sjuke eller kan endast lämna honom/henne någon timma i taget månaden före inläggningen

cent av anhöriga till tvångsvårdade uppgav svåra besvär. I undersökningen 1991 har talen minskat till 18 procent för anhöriga till tvångsvårdade och 13 procent för anhöriga till frivilligt vårdade. 59 procent av de anhöriga uppgav lätta och måttliga besvär vid båda undersökningstillfällena.

Anhörigas oro för, liksom erfarenhet av, att ha skadats av patienten belyste också integritetsinskränkning. För anhöriga till tvångsvårdade har oron för att skadas av den sjuke ökat från åtta procent 1985/86 till 22 procent 1991. Endast tre procent av anhöriga till frivilligt vårdade uppgav oro för att skadas. Talen för de som hade skadats av sin sjuke anhörige verkar ha minskat något, från 22 procent till 16 procent. Motsvarande tal för de frivilligt vårdade var sex procent.

Resultaten visade att anhöriga uppgav såväl "yttre" praktiska begränsningar och inskränkningar som "inre" psykologiska hinder, som effekt av att deras sjuke närstående har en psykisk sjukdom. Ibland blev påverkan så stor på den anhörige att han/hon själv ibland önskade slippa leva. Åtta procent av anhöriga till tvångsvårdade och sju procent till frivilligt vårdade bar den upplevelsen. Vid närmare studie av gruppen framkom att det framförallt var anhöriga som är föräldrar eller make/maka som upplever sin situation på detta sätt.

Tabell 3. Att vara anhörig till en psykiskt sjuk person.

	1985/86	1991	
	Tvångsvårdade n=74 %	Tvångsvårdade n=64 %	Frivilligt vårdade n=69 %
Fått det bättre för egen del under vårdssituationen	-	78	73
Så svårt att möta den sjuke efter inläggning att anhörig velat avstå mötet	47	42	32
Upplevt bemötande från vårdpersonal som kränkande (överbäggset)	-	20	16
Upplevt bemötande från vårdpersonal som dåligt eller mycket dåligt	14	-	-
Ej känt sig önskvärda, kränkta i mötet med vårdpersonal	-	19	12

Autonomi/integritet som anhörig delaktig i en psykiatrisk vårdssituation

Tabell 3 sammanställer resultaten av de frågor som belyser anhörigas upplevelser av autonomi - integritet i en psykiatrisk vårdssituation.

Vilken effekt ur autonomi - integritetsaspekt slutenvårdsinsatsen har på de anhörigas situation var en av de faktorer som var intressant att mäta. Detta får dock ej jämföras med att denna effekt kvarstår när patientens slutenvårdsperiod övergår i öppna vårdformer. En stor del anhöriga, 78 procent resp 73 procent, uppgav att de under själva slutenvårdsperioden fått det bättre för egen del. De 23 procent av anhöriga som uppgav att de fått det mycket bättre under vårdperioden visade sig vara lika fördelade över alla kategorier anhöriga. Tydligt lindrar vårdssituationen anhörigas situation lika mycket oberoende om patienten lever tillsammans med dem eller ej.

Studien 1985/86 gav kunskap om att de anhörigas första kontakt med patienten efter inläggningen var ett svårt möte för många. 47 procent av de anhöriga till tvångsvårdade upplevde detta möte så svårt att de helst velat avstå från att träffa patienten. I undersökningen 1991 var motsvarande tal 42 procent för anhöriga till tvångsvårdade och 32 procent för anhöriga till frivilligt vårdade. Resultatet visade att trots kunskap om anhörigas stora svårigheter har vårdorganisationen inte lyckats finna former för att lindra situationen. Särskilt bland anhöriga som är föräldrar eller make/maka till den sjuke upplevs detta möte som svårt. Med stor tydlighet uttryckte anhöriga att de upplever inskränkningar i sin valfrihet att besöka sina sjuka.

Att anhöriga upplevde sig väl bemötta av vårdorganisationen måste anses vara en grundförutsättning för att integriteten skall kunna bevaras hos den anhörige. En femtedel av de anhöriga till tvångsvårdade upplevde bemötandet som kränkande (överbäggset), och bland anhöriga till frivilligt vårdade bar 16 procent på denna upplevelse.

19 procent av anhöriga till tvångsvårdade kände sig ej önskvärda, och/eller kränkta i mötet med personalen i psykiatrin. Motsvarande tal för frivilligt vårdade var tolv procent.

Trots kunskap om anhörigas stora svårigheter har vårdorganisationen inte lyckats finna former för att lindra situationen

Rättvisa utifrån att vara anhörig till en psykiskt sjuk. Begreppet rättvisa definieras i detta sammanhang dels som rättigheter förenade med hälso- och sjukvårdslagen, och lagen om beredande av sluten psykiatrisk vård i vissa fall (LSPV) (8), dels som rättigheter att få tillgång till sjukvårdsresurser i en begränsad utbudssituation, både för patientens egna behov och de behov som situationen att vara anhörig till en psykiskt sjuk erfordrar. I många delar av sjukvården och det sociala vårdområdet är det känt att anhöriga står för en inte obetydlig del av stödet till de sjuka och socialt omsorgsbehövande.

Tabell 4 sammanställer resultaten av frågor som belyser upplevelsen av rättvisa utifrån att vara anhörig till en psykiskt sjuk människa.

Tabell 4. Att vara anhörig till en psykiskt sjuk person.

	1985/86	1991	
	Tvångsvårdade n=74 %	Tvångsvårdade n=64 %	Frivilligt vårdade n=69 %
Rättvist - allmänt			
Haft svårigheter få den sjuke inlagd senaste månaden före vårdtillfället	20	33	14
Stöd/hjälp till den sjuke senaste månaden före inläggningen	89	76	83

Att tillgången till adekvat vård är begränsad ur ett anhörigperspektiv framkom, då 33 procent av anhöriga till tvångsvårdade haft svårigheter att få den sjuke inlagd månaden före vårdtillfället. Anhöriga till frivilligt vårdade upplevde inte lika stora svårigheter. Svårigheterna kunde vara av flera slag, bl a gör inte vårdorganisationen samma bedömning som den anhörige om vårdbehovet, patienten motsätter sig kanske vårdvistelsen, brist på slutenvårdsresurser och alternativ saknas eller anses obefogade och därför måste inläggningstillfället skjutas på framtiden.

Vem som enligt den anhörige ger den psykiskt sjuke stöd i vardagslivet visar även detta fördelning av samhällets vårdresurser.

Studien 1985/86 visade att när anhöriga tillfrågades uppgav 89 procent av dessa att de stod för hjälpen till tvångsvårdade. 1991 var motsvarande tal 76 procent för tvångsvårdade och 83 procent för frivilligt vårdade.

Endast en mindre andel av hjälpen till den sjuke tillgodoses av professionella vårdgivare

Endast en mindre andel av hjälpen till den sjuke i hemmet tillgodoses av professionella vårdgivare.

Rättvisa i en psykiatrisk vårdssituation

Tabell 5 redovisar resultaten av de frågor som belyste anhörigas upplevelser av rättvisa i den psykiatriska vårdssituationen.

Tabell 5. Att vara anhörig till en psykiskt sjuk person.

	1985/86	1991	
	Tvångsvårdade n=74 %	Tvångsvårdade n=64 %	Frivilligt vårdade n=69 %
Rättvisa - i en psykiatrisk vårdssituation			
Anser att den sjuke blev inlagd i			
- rätt tid	34	36	51
- för sent	53	50	35
Anser psykiatrin borde prövat annat vårdinnehåll än tvångs/frivillig inläggning	15	31	20
Upplever sig ha tillräcklig delaktighet i den sjukens behandling	5	19	35
- för lite	90	75	59
Anser att den sjuke fått bästa möjliga behandling	-	47	46
Upplever sig fått det stöd man behöver			
- inför utskrivningen	12	-	-
- senaste månaden	-	23	30

Om inläggningen skedde i samstämmighet mellan anhöriga och vårdorganisationen kan detta tolkas som att dialog utgjort grund för ställningstagande om utnyttjande av slutenvårdsresurser.

Hälften av de anhöriga till tvångsvårdade ansåg att den sjuke blev inlagd för sent. Lika stor andel uttryckte denna åsikt vid båda tillfällena. Talen är inte lika höga för anhöriga till frivilligt vårdade. Många av de anhöriga med dessa synpunkter visade sig ha deltagit i inläggningssituationen och haft faktiska kunskaper om

utvecklingen, men inte givits inflytande över utnyttjandet av slutenvårdsresurser.

Ytterligare synpunkter på resursanvändning erhöles av anhöriga som menade att man borde prövat annat än slutenvårdsutnyttjande. För anhöriga till tvångsinlagda patienter hade talen ökat till det dubbla från 15 procent 1985/86 till 31 procent 1991.

Delaktigheten för de anhöriga i behandlingsarbetet anger tillträde och medaktivitet i vårdutnyttjandet. I studien 1985/86 uppgav fem procent av anhöriga till tvångsvårdade att de varit tillräckligt delaktiga i behandlingen av den sjuke. I studien 1991 hade denna grupp ökat till 19 procent. 75 procent av anhöriga till tvångsvårdade uppger fortfarande för liten delaktighet. Här bör nämnas att inte alla anhöriga ville delta i behandlingen.

Anhöriga bedömde att i knappt hälften av vårdtillfällena har den sjuke fått bästa möjliga behandling utifrån omständigheterna. Anhöriga saknar samtalskontakter för patienten i mer omfattande former och direkt familje- och anhängstöd. Stödet till de anhöriga, insatser som givits direkt till anhöriga för att klara sin situation, når inte samma andel av nöjda svarande. 23 procent av anhöriga till tvångsvårdade och 30 procent av anhöriga till frivilligt vårdade upplevde sig ha fått det stöd man behöver under vårdperioden.

Anhörigas oro för självdestruktivitet hos den sjuke
Vid symtomskattningen av patienterna befanns skillnader föreligga mellan tvångsvårdade och frivilligt vårdade patienter vad avser framförallt destruktivt beteende (9).

Tabell 6. Anhörigas oro för självdestruktivitet hos den sjuke

	1985/86		1991	
	Tvångsvårdade n=74 %	Tvångsvårdade n=64 %	Frivilligt vårdade n=69 %	
Oroliga att den sjuke skall skada sig själv	43	51	49	
Känner till självmordshandling hos den sjuke	-	27	33	
Hört den sjuke tala om självmordshandling	-	52	56	

Anhörigas upplevelser och erfarenhet av patienternas våldshandlingar är tidigare belysta i denna artikel.

Tabell 6 beskriver resultatet av de frågor som belyser anhörigas oro för självdestruktivitet hos den sjuke.

Redan i studien 1985/86 fokuserades på anhörigas oro att patienten skulle göra självdestruktiva handlingar, inklusive självmordshandlingar. 43 procent anhöriga till tvångsvårdade patienter upplevde denna oro medan motsvarande tal 1991 är 51 procent. Även 49 procent anhöriga till frivilligt vårdade upplevde denna oro.

I studien 1991 framgick också att 27 procent av anhöriga till tvångsvårdade och 33 procent till frivilligt vårdade kände till att patienten gjort självmordshandling. Dessutom framkom att 52 procent resp 56 procent av de anhöriga hört patienten tala om självmordshandling.

Anhörigas synpunkter på vårdkvaliteten

Psykiatrins målgrupps erfarenhet av innehållet i vårdinsatserna är på väg att bli ett av flera vedertagna mått på vårdkvaliteten. Anhöriga till psykiatrins patienter utgör en tydlig målgrupp.

Tabell 7 beskriver resultaten av de frågor som belyser anhörigas synpunkter på vårdkvaliteten.

Tabell 7. Anhörigas synpunkter på vårdkvalitet.

	1985/86	1991	
	Tvångsvårdade n=74 %	Tvångsvårdade n=64 %	Frivilligt vårdade n=69 %
Någon kontakt mellan psykiatri och den anhörige ang den sjukes situation senaste året	-	65	60
Ingen kontakt mellan psykiatri och den anhörige ang den sjukes situation senaste året	-	35	36
Anhöriga saknar familje- och anhängstöd	-	48	52
Anhörigas syn på psykiatri efter vårderfarenheten			
- bra	20	36	42
- går an	31	44	38
- dåligt	38	19	19
- vet ej	11	1	1

Av denna studie framgick att 65 procent av anhöriga till tvångsvårdade uppgav att kontakt förekommit senaste året mellan psykiatrin och den anhörige angående den sjuke. 35 procent av anhöriga hade ej upplevt denna kontakt. För frivilligt vårdades anhöriga är talen ungefär desamma.

48 procent av anhöriga till tvångsvårdade saknade familje- och anhörigstöd från psykiatrin och för frivilligt vårdade var talen 52 procent. Hälften av de tillfrågade saknade alltså familjearbete i någon form.

Anhörigas syn på psykiatris sätt att fungera och tillgodose patienternas behov har kunnat följas under båda etapperna av intervjustudien. 36 procent resp 44 procent av anhöriga till tvångsvårdade tyckte att psykiatrin fungerar bra, resp går an 1991. I undersökningen 1985/86 var motsvarande tal 20 procent resp 31 procent. Andelen anhöriga som tyckte att psykiatrin fungerade dåligt var 19 procent 1991. Motsvarande tal för tvångsvård 1985/86 var 38 procent. Här ses en klar förändring i anhörigas syn på psykiatrin. Anhöriga är mer positiva till verksamheten 1991 jämfört med 1985/86.

Diskussion

Vårt projekt har getts möjlighet att under en utvecklingsperiod för psykiatrin som organisation följa anhörigas upplevelser.

Situationen för de anhöriga till psykiatriska patienter blir alltmer föremål för systematiska studier.

Vid båda intervjutillfällena 1985/86 och 1991 uppgav psykiatriska patienters anhöriga omfattande inskränkning både i autonomi och integritet men också möjlighet att för sin sjuke anhörig få tillgång till adekvata vårdresurser.

Resultaten indikerar att under den period som projektet följt anhöriga har psykiatrin till viss del kunnat förändra anhörigas situation, företrädesvis avseende anhörigas delaktighet i vårdsituation och deras upplevda psykiska och psykosomatiska besvär. Dessutom anger en större andel anhöriga att de är positiva till den psykiatriska vården jämfört med studien 1985/86.

Vad psykiatrin däremot haft svårare att hjälpa anhöriga med, eller i vissa fall ytterligare förstärkt är anhörigas bundenhet av patienten, deras upplevda oro för att patienten skall skada sig själv eller andra närstående och deras behov av direkt intervenerande familje- och anhörigarbete. Dessutom tar anhöriga ansvar för en stor del av hjälpbehovet hos den sjuke.

Anhöriga påvisar också att stora svårigheter fortfarande föreligger att få den sjuke inlagd vid rätt tidpunkt

och att finna relevanta alternativ till en slutenvårdsvistelse. När patienten blir inlagd behöver organisationen finna former att lindra anhörigas upplevelser av bl a det första mötet med patienten efter inläggnings-tillfället och minska andelen anhöriga som upplever sig bli bemötta med kränkning från personalen. Vidare anger 75 procent av de tillfrågade till tvångsvårdade att de har för lite delaktighet i vårdsituationen kring den sjuke.

När de första undersökningsresultaten presenterades var organisationen mindre benägen att integrera synpunkter från dess patienter och anhöriga. Härvidlag har en viss förändring kommit till stånd till förmån för både den sjuke och dess anhöriga.

Dessutom har en generellt större öppenhet för utvärderingar av värdeffekter och vårdupplevelser både för den sjuke och anhöriga tillvaratagits för att bedriva en bättre verksamhet.

Resultaten ovan indikerar att den psykiatriska organisationen under undersökningsperioden har kunnat åstadkomma en viss positiv effekt hos anhöriga vad avser anhörigas attityder till vårdinnehåll och delaktighet i vårdsituation, medan effekten på anhörigas egen situation i form av bl a autonomiinskränkning och oro för den sjuke patienten och dennes framförallt självdestruktiva handlingar inte kunnat påverkas.

REFERENSER

1. *Axelsson M*: Studier av psykiatrisk vård, särskild tvångsvård i två svenska län: Anhörigas situation och relationer till den psykiatriska vården. Nord Psykiatr Tidsskr 1989;43:357-364
2. *Westrin C-G, Östman O*: Studier av psykiatrisk vård, särskild tvångsvård, i två svenska län: Studiens bakgrund, syfte och uppläggning. Nord Psykiatr Tidsskr 1989;43:121-124
3. *Lundberg S, Hörnqvist M, Perris H*: Aspects of deinstitutionalization: accumulation of chronicity in the community and the burden on the families of non-hospitalized patients. Nord Psykiatri Tidsskr 1986;41: 37-47
4. *Creer C, Wing J K*: Schizophrenia at home. Surrey National Schizophrenia Fellowship 1974.
5. *Faddern G B, Bebbington P, Kuipers L*: The burden of care. Br J Psychiatry 1987;150:285-92
6. *Nilstun T, Westrin C-G, Axelsson M*: Socialmedicin och moralfilosofi - en analys av psykiatrisk tvångsvård. Läkartidningen 1990;87, 1486-90
7. *Bartko J J, Carpenter W T, Jr*: On the methods and theory of Reliability. The Journal of Nervous and Mental disease, 1976.
8. Lag den 16 juni 1966 (nr 293) om beredande av slutna psykiatrisk vård i vissa fall LSPV. (SFS 1982:782) med tillämpningsföreskrifter (SFS 1982:1041)
9. *Wallsten T, Lindström E, Palmstierna T*: Psykiatrisk sjukdomsbild hos tvångsvårdade och frivilligt vårdade patienter. Socialmed Tidsskrift. 1994:10..