



Handboken för anhörigkonsulenter

— att stötta anhöriga till personer med psykisk ohälsa



Handboken för anhörigkonsulenter
– att stötta anhöriga till personer med psykisk ohälsa

© Copyright 2016 Anhörigprojektet, fotografen och illustratören
ISBN: 978-91-983049-1-6

Text: Margareta Andersson, Veronica Harmanen/Anhörigprojektet

Grafisk form: Lise Arnstberg/Dynamo – Möjligheternas Förlag

Fotografi: Anna Lundgren/Dynamo – Möjligheternas Förlag

Illustration: Nora Jonsson/Dynamo – Möjligheternas Förlag

Tryck: CityTryck i Karlstad AB, Sverige, 2016

www.anhorigprojektet.se

Handboken för anhörigkonsulenter

– att stötta anhöriga till personer med
psykisk ohälsa

Innehåll

Inledning	6
Kapitel 1 - Psykisk ohälsa i Sverige	8
Psykisk ohälsa i Sverige idag	10
Första hjälpen till psykisk hälsa — en utbildning	13
Nationell samverkan för psykisk hälsa	15
Medlemsorganisationer i NSPH	16
Fler organisationer och webbplatser	17
Kapitel 2 - Anhöriga och deras situation	20
Vem är anhörig?	22
Många anhöriga upplever bristfälligt stöd	22
Mats Ewertzon, forskare: Stödet bör anpassas till individens behov	25
De anhörigas röster	30
Anders Noreliusson: Viktigt att ta vara på vår kunskap	30
Sofie Wahlström: Viktigt att inkludera anhöriga i vården	33
Ulla Elfving Ekström: Man behöver stöd för att kunna bli en resurs	36
Åsa Konradsson Geuken: Det är som att förlora en människa, en människa som ändå finns kvar	39
Lennart Lundin, psykolog och verksamhetssamordnare: Allt bygger på samarbete	43
Fakta om sekretess	46

Kapitel 3 – Lagar och rättigheter	50
Lagar, rättigheter och olika typer av bistånd	52
Kapitel 4 – Anhörigstöd	58
Pia Nilsson, anhörigkonsulent: Man måste lyssna på berättelsen	60
Samverkan i Dalarna	65
Kapitel 5 – Checklista	70
Checklista: Så här kommer du igång!	72
Viktiga kontakter	75

Inledning

Det här är en bok för anhängkonsulenter eller andra som i sitt yrke möter anhäng till personer med psykisk ohälsa. Den kan användas som en handbok där du kan hämta kunskap om psykisk ohälsa och anhängs situation, eller som ett studiematerial som grund för studiecirkel eller utbildningsdagar för kollegor.

Många anhäng till personer med psykisk ohälsa lever i en utsatt situation och riskerar att själva drabbas av psykisk ohälsa. Därför är det oerhört viktigt att stöd ges till de som står bredvid och stöttar när någon i deras närhet drabbas av ohälsa eller sjukdom. Det kan till exempel vara en vän, partner, förälder, syskon eller granne. Det är inte nödvändigtvis en släkting som står närmast, det kan lika gärna vara en vän som är den anhäng.

Idén till den här handboken kom när vi genom intervjuer och enkätundersökningar såg att anhäng till personer med psykisk ohälsa har ett stort behov av stöd. Samtidigt träffade vi många anhängkonsulenter som uttryckte en önskan om att lära sig mer om psykisk ohälsa och hur det påverkar anhäng att leva med någon som har en psykisk ohälsa eller svår psykisk sjukdom.

Genom att samla information om psykisk ohälsa, röster från anhäng och konkreta exempel på hur du i ditt arbete kan göra för att samverka med andra yrkesroller som möter anhäng, hoppas vi att den här boken kan hjälpa dig att ge ett bra stöd till anhäng till personer med psykisk ohälsa.

Ingrid Lindholm och Jenny Lindström
Anhängprojektet, Stockholm, november 2016

Vi som står bakom handboken är Anhörigprojektet. Vi jobbar för att uppmärksamma situationen för anhöriga till personer med psykisk ohälsa samt att hitta vägar för att förbättra anhörigstödet. Anhörigprojektet startade hösten 2014 och är ett treårigt projekt finansierat av Allmänna Arvsfonden. Projektet drivs av NSPH (Nationell Samverkan Psykisk Hälsa) som består av 12 intresseföreningar inom psykisk ohälsa.

Psykisk ohälsa i Sverige

1



Psykisk ohälsa är vanligt i Sverige idag. Enligt Riksförbundet Hjärnkolls¹ årliga undersökningar har tre av fyra i Sverige egen erfarenhet eller erfarenhet av att någon i närheten lever med psykisk ohälsa. I det här avsnittet resonerar vi kring hur den psykiska ohälsan ser ut i Sverige idag och varför det är så viktigt med kunskap om psykisk ohälsa i mötet med anhöriga.

¹ Hjärnkoll är ett riksförbund som jobbar för att alla ska ha samma rättigheter och möjligheter oavsett psykiskt funktionssätt. Bakom Riksförbundet Hjärnkoll står patient-, brukar- och anhörigorganisationerna i nätverket NSPH (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa).

Psykisk ohälsa i Sverige idag

Vi vet att psykisk ohälsa är vanligt i Sverige idag. De allra flesta har själva en egen ohälsa eller har någon i sin närhet med psykisk ohälsa. Sjukskrivningarna i samhället ökar mest inom området med psykiatriska diagnoser. Genom olika typer av enkäter där människor själva får svara på hur de uppskattar sin psykiska hälsa kan vi få en bild av verkligheten. I Folkhälsomyndighetens nationella hälsoenkät från 2015 får den vuxna befolkningen mellan 16 och 84 år svara på om de har haft besvär av ängslan, oro eller ångest. Enkäten visar att även om den psykiska hälsan har blivit bättre under senare år, så gäller det inte för unga i åldrarna 16-24 år. Framförallt är psykisk ohälsa vanlig bland yngre kvinnor. En liknande utveckling syns i statistiken över självmord. Antalet självmord har minskat under senare år, men i åldrarna 15-24 år ökar de och detta gäller både kvinnor och män. Dock är den grupp som har högst självmordstal personer i övre medelåldern, dvs 45-65 år, följt av personer över 65 år. (Siffror från NASP, Nationellt centrum för suicidforskning och prevention av psykisk ohälsa.)

I underlagsrapporten *Psykisk ohälsa bland unga*² från 2013 pekar Socialstyrelsen på att psykisk ohälsa är vanligt förekommande men att de svårast sjuka oftast inte fångas upp av enkätundersökningar. Även om självrapporteringsenkäter av det slag som Folkhälsomyndighetens enkät inte säger något om hur många som lider av svår psykisk sjukdom eller vilka diagnoser som förekommer, kan de till exempel ge en indikation på i vilken riktning den psykiska hälsan går, och hur många som riskerar att gå från lättare eller svårare besvär till sjukdom. De som inte fångas upp av statistiken är bland annat de som av olika anledningar inte är i kontakt med vården.

² Psykisk ohälsa bland unga — Underlagsrapport till barn och ungas hälsa, vård och omsorg 2013, Socialstyrelsen

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa är en grupp som ligger i riskzonen för egen psykisk ohälsa. De som vårdar, stöttar eller hjälper någon med psykisk ohälsa drar ofta ett stort lass och riskerar på grund av det att själva bli sjuka, om de inte redan har blivit det. Ur det perspektivet är ett välutvecklat anhörigstöd av största vikt för att förebygga framtida ohälsa.

En definition av psykisk ohälsa

Vad är då psykisk ohälsa? Det finns ingen etablerad definition, men så här står det i regeringens PRIO-plan³: *”Begreppet psykisk ohälsa används på olika sätt i olika sammanhang. I vissa sammanhang står psykisk ohälsa för psykiska symptom som visserligen kan vara mer eller mindre plågsamma för symtombäraren men ändå inte så uttalade att de kan klassificeras som psykisk sjukdom. Några vanliga exempel är oro, nedstämdhet, ängslan och sömnsvårigheter. Men ofta används psykisk ohälsa också som ett vidare samlingsbegrepp som inrymmer såväl psykisk sjukdom som psykisk funktionsnedsättning samt sådana besvär som ovan beskrivits”.*

I den här handboken använder vi begreppet psykisk ohälsa som ett brett samlingsbegrepp där både lättare psykiska besvär såväl som svårare psykisk sjukdom ingår.

Kunskap i mötet med anhöriga

För dig som jobbar med att möta och stötta anhöriga till personer med psykisk ohälsa är kunskap ett viktigt verktyg. Kanske får du frågor från anhöriga om vad en diagnos innebär eller hur den anhöriga bäst ska bemöta sin sjuka närstående. För en anhörig till någon som precis har insjuknat är kunskap en oerhört viktig del i processen att lära sig att acceptera och hantera en förändrad vardag, men i den initiala chocken kan det te sig som en övermäktig

³ PRIO – Plan för riktande insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016, Socialdepartementet

uppgift att börja söka efter och sälla i all tillgänglig information.

Ett anhörigstöd kan i det fallet innebära att du till en början tillhandahåller enkel information, för att sen visa hur den anhöriga själv kan tillägna sig mer kunskap via intresseföreningar eller litteratur. För en anhörig som länge har levt med en närstående med psykisk ohälsa men som inte kommit i kontakt med ett anhörigstöd tidigare, kanske det viktigaste är att få möjlighet att träffa andra anhöriga att dela sina erfarenheter med. Har du då kunskap om vilka patient-, brukar- och anhörigorganisationer som finns kan du till exempel hjälpa den anhöriga att knyta värdefulla kontakter den vägen.

Alla anhöriga bär på sina egna individuella erfarenheter och berättelser och behoven ser olika ut. Du som jobbar med anhörigstöd förväntas inte ha djup kunskap om olika diagnoser, men med en bra kunskapsgrund om psykisk ohälsa ökar förståelsen för den situation som anhöriga befinner sig i vilket ger dig bättre förutsättningar att ge ett så bra stöd som möjligt.

I det här kapitlet vill vi inspirera och motivera till kunskap om psykisk ohälsa. Du kanske redan har en del kunskap och erfarenhet, eller så är du ny på jobbet och inom området psykisk ohälsa. Oavsett vilket finns det många vägar att gå för att lära sig mer. Socialstyrelsen har till exempel en kunskapsdatabas som riktar sig till dig som i din profession behöver lära dig mer om psykisk ohälsa, och på Vårdguidens webbplats 1177 finns mycket information samlad. Det finns även en utbildning som riktar sig både till profession och allmänhet; *Första hjälpen till psykisk hälsa*, som syftar till att utbilda inom psykisk ohälsa – hur man känner igen tecken på psykisk ohälsa och vad man kan göra i olika krissituationer. Läs mer om kursen i avsnittet *Första hjälpen till psykisk hälsa* på nästa sida.

Första hjälpen till psykisk hälsa – en utbildning

Första hjälpen till psykisk hälsa är ett utbildningsprogram som är avsett både för personal som jobbar inom till exempel socialtjänst, skola och vård, men även för allmänheten och den ideella sektorn.

Målet med utbildningen är att öka kunskapen om psykisk ohälsa och sjukdomar. Med hjälp av en handlingsplan vill man öka beredskapen hos människor att i vardagliga sammanhang uppmärksamma och hjälpa till vid psykiskt lidande. Den finns även som instruktörsutbildning, där man lär sig att hålla i utbildningen för andra.

Ett annat syfte är att minska fördomar och negativa attityder kring psykisk ohälsa och sjukdom och på så sätt lindra de drabbade personernas upplevelse av utanförskap och stigmatisering.

Programmet, som har utvecklats i Australien under namnet Mental Health First Aid (MHFA) är tänkt som en motsvarighet till den utbildning som finns i första hjälpen för människor som har skadat sig fysiskt. Det handlar helt enkelt om att ge personer kunskap som gör att de kan rycka in och ge den drabbade en första hjälp tills professionell hjälp finns på plats.

Kursen *Första hjälpen till psykisk hälsa* finns i tre olika varianter; för vuxen, ungdom och äldre. Standardkursen handlar om vuxna och lär ut de vanligaste psykiatriska diagnosgrupperna. Dessutom får du lära dig att känna igen tecken på psykiskt lidande för att kunna hjälpa till på rätt sätt. Man får lära sig att stödja och uppmuntra en drabbad person tills ett tillfälligt kristillstånd är över eller tills personen har fått professionell hjälp. Kursen lär också ut hur man upprättar en handlingsplan.

Första hjälpenprogrammet finns också med särskild inriktning mot ungdomar i åldersgruppen 12-18 år.

Äldreversionen av utbildningsprogrammet ökar kunskaperna om psykisk ohälsa bland äldre personer, från 65 år och uppåt. Den tar upp åldrande och olika kristillstånd som är vanliga hos äldre, men också olika psykiatriska sjukdomar och hur man kan upptäcka dessa.

MHFA sprids i Sverige via *Nationellt centrum för suicidforskning och prevention av psykisk ohälsa* (NASP) vid Karolinska Institutet.

Mer information:

www.mhfa.se

www.ki.se/nasp





Läs mer!

Socialstyrelsens webbplats för kunskapsinhämtning: www.kunskapsguiden.se/psykiatri/halsoproblem.

På Vårdguidens webbplats 1177 finns information om olika diagnoser, berättelser från människor med egen erfarenhet och ytterligare läs mer-tips: www.1177.se/Tema/Psykisk-halsa/Diagnoser-och-besvar.

Nka – Nationellt kompetenscentrum anhöriga, har bland annat kunskapsöversikter och webbutbildningar inom psykisk ohälsa: www.anhoriga.se.

Nationell samverkan för psykisk hälsa

Det finns även många intresseorganisationer som kan bistå med kunskap om olika diagnoser och hur det är att leva med psykisk ohälsa och nära någon med psykisk ohälsa. NSPH är ett nätverk av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. NSPH arbetar för att medlemmarna ska ha ett större inflytande över de beslut som fattas inom området.

Medlemsorganisationer i NSPH:

Frisk och Fri, riksföreningen mot ätstörningar, www.friskfri.se

Riksförbundet Attention, förbundet för människor med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, www.attention-riks.se

Riksförbundet Balans, www.balansriks.se

RFHL – riksförbundet för rättigheter, frigörelse, hälsa, likabehandling, www.rfhl.se

RSMH – Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, www.rsmh.se

Schizofreniförbundet, Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, www.schizofreniforbundet.se

SPES – Riksförbundet för SuicidPrevention och Efterlevandes Stöd, www.spes.se

Svenska OCD-förbundet Ananke, www.ocdforbundet.se

Sveriges Fontänhus, fontänhusen stödjer människor som lever med psykisk ohälsa på vägen till återhämtning genom arbete och gemenskap, www.sverigesfontanhus.se

ÅSS – Svenska ångestsyndromsällskapet, www.angest.se

FMN – Riksförbundet Föräldraföreningen mot narkotika, www.fmn.se

SHEDO – Self Harm and Eating Disorders Organisation, www.shedo.se

Fler organisationer och webbplatser:

Autism- och aspergerförbundet, www.autism.se

Bipolarna, en webbplats med samlad information kring bipolär sjukdom, www.bipolarna.se

Mind, en förening som sprider kunskap och information kring psykisk ohälsa, www.mind.se

Anhörigas riksförbund, www.anhorigasriksforbund.se



A series of 15 horizontal lines, evenly spaced, running across the width of the page, intended for writing.



Anhöriga och deras situation

2

En känsla av ensamhet och brist på stöd. Så upplever många anhöriga till personer med psykisk ohälsa sin situation. I det här kapitlet beskriver vi vad forskningen känner till om anhörigas situation och behov, och vi möter fyra anhöriga som berättar om sina erfarenheter.

Vem är anhörig?

Anhörig och *närstående* är ord som ibland används på olika sätt av vården, kommuner och myndigheter. Detta är dock de vanligaste definitionerna som vi härnäst kommer att använda i den här handboken:

Anhörig är enligt Socialtjänstlagen familjemedlem eller andra som stödjer eller vårdar en person som är långvarigt sjuk, äldre eller har ett funktionshinder. Det gäller även personer med psykisk ohälsa. "Familjemedlem eller andra" kan betyda allt från förälder, barn eller partner till granne och vän.

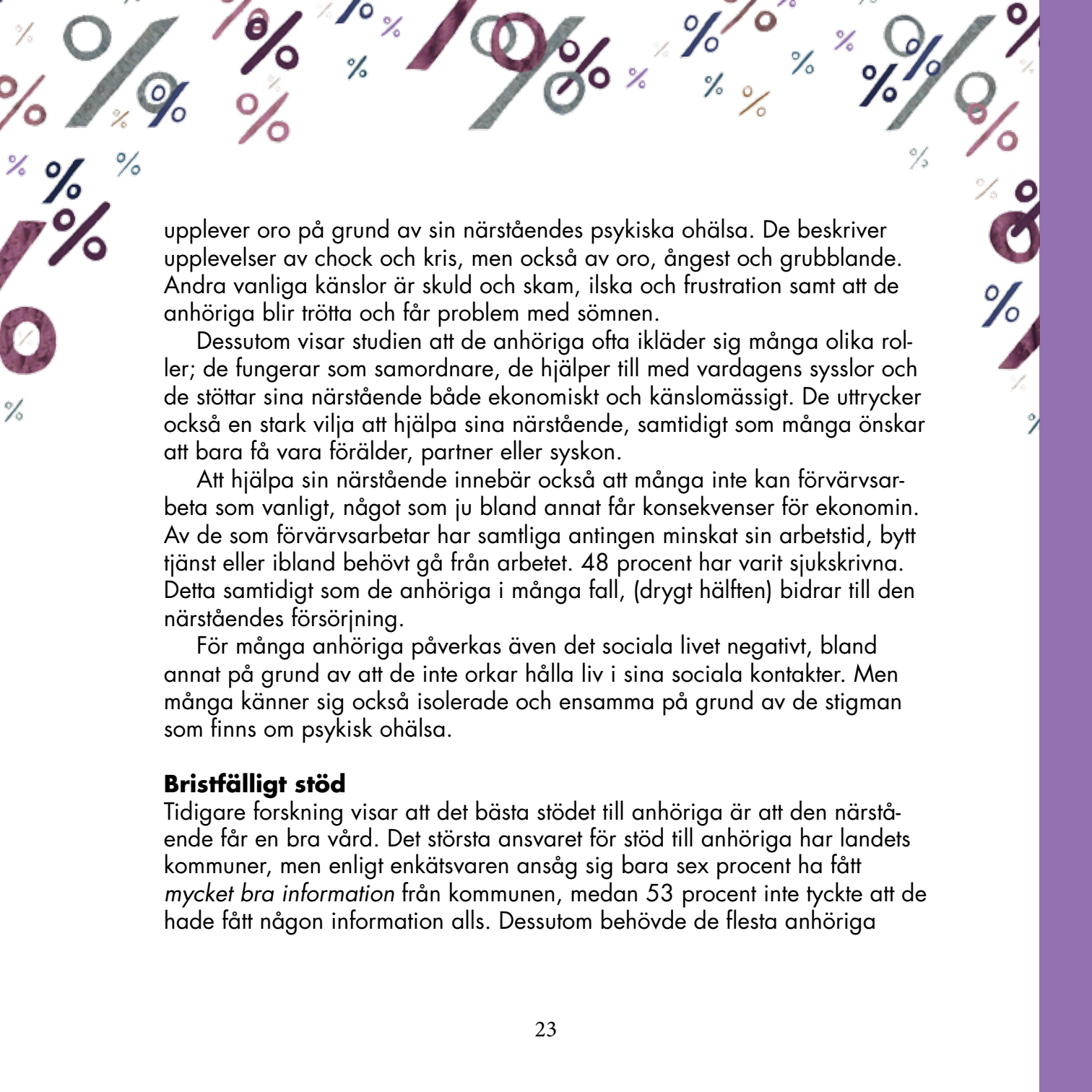
Närstående är den som tar emot stödet, den som själv är långvarigt sjuk, äldre eller har ett funktionshinder. Ibland används ordet närstående för att beskriva en bredare krets av anhöriga, vilket kan leda till missförstånd.

Brukare är den som får en insats beviljad av kommunens socialtjänst. Brukare kan alltså både vara den som har psykisk ohälsa, men även en anhörig som får någon form av stödinsats från socialtjänsten.

Många anhöriga upplever bristfälligt stöd

Vem hjälper dem som hjälper? lyder titeln på en rapport från Anhörigprojektet inom NSPH från 2015 som beskriver resultaten från en enkät där anhöriga fått svara på frågor om hur deras liv ser ut. Vilka behov och erfarenheter finns i denna grupp och vad krävs för att förbättra och underlätta deras tillvaro?

Totalt är det 1395 personer som har svarat på enkäten. De flesta är mammor (62 procent) därefter partner (13 procent). Andelen syskon är sju procent och pappor sex procent. Några har svarat på enkäten i egenskap av barn. Resultaten visar att hela 98 procent av de anhöriga som svarade,



upplever oro på grund av sin närståendes psykiska ohälsa. De beskriver upplevelser av chock och kris, men också av oro, ångest och grubblande. Andra vanliga känslor är skuld och skam, ilska och frustration samt att de anhöriga blir trötta och får problem med sömnen.

Dessutom visar studien att de anhöriga ofta ikläder sig många olika roller; de fungerar som samordnare, de hjälper till med vardagens sysslor och de stöttar sina närstående både ekonomiskt och känslomässigt. De uttrycker också en stark vilja att hjälpa sina närstående, samtidigt som många önskar att bara få vara förälder, partner eller syskon.

Att hjälpa sin närstående innebär också att många inte kan förvärvsarbeta som vanligt, något som ju bland annat får konsekvenser för ekonomin. Av de som förvärvsarbetar har samtliga antingen minskat sin arbetstid, bytt tjänst eller ibland behövt gå från arbetet. 48 procent har varit sjukskrivna. Detta samtidigt som de anhöriga i många fall, (drygt hälften) bidrar till den närståendes försörjning.

För många anhöriga påverkas även det sociala livet negativt, bland annat på grund av att de inte orkar hålla liv i sina sociala kontakter. Men många känner sig också isolerade och ensamma på grund av de stigman som finns om psykisk ohälsa.

Bristfälligt stöd

Tidigare forskning visar att det bästa stödet till anhöriga är att den närstående får en bra vård. Det största ansvaret för stöd till anhöriga har landets kommuner, men enligt enkätsvaren ansåg sig bara sex procent ha fått *mycket bra information* från kommunen, medan 53 procent inte tyckte att de hade fått någon information alls. Dessutom behövde de flesta anhöriga

(74 procent) stöd från kommunens sida, men, så många som 38 procent visste inte att de hade rätt till stöd.

Studien visar att en av de största bristerna i stödet till anhöriga är att de inte känner att någon lyssnar på dem, framförallt gäller det i mötet med psykiatrin. De anhöriga upplever också att de inte blir tillräckligt involverade i den närståendes situation, ibland upplever de psykiatrin som direkt avvisande. Och i enkäten pekade många svar på att det stöd som de anhöriga hade fått har upplevts som bristfälligt eller dåligt anpassat. Många efterlyste konkreta tips och råd om hur de kan förhålla sig i olika situationer. Det räcker alltså inte att bara få prata av sig.

Trots allt finns det även exempel på positiva erfarenheter och upplevelser hos anhöriga. När det gäller psykiatrin har det varit när de har blivit sedda och lyssnade på, när de har fått samtalsstöd individuellt eller i grupp samt anhörigutbildning. De har också upplevt det som positivt att bli involverade i den närståendes vård och rehabilitering. Lättillgänglig information från landstinget har också upplevts som positivt. Samtal med anhörigkonsulenter har även de varit positiva, men här efterlyses en bättre kunskap hos konsulenterna om psykisk ohälsa.

Mats Ewertzon, forskare
Stödet bör anpassas till individens behov



Forskning visar att anhörigas roll är viktig i den närståendes återhämtningsprocess säger Mats Ewertzon, forskare vid Nka.

– Ensamhetskänslan är i många fall omfattande hos de anhöriga och därför är det viktigt att man som professionell inom vården kan se vad människor

signalerar. Stödet till de anhöriga bör också utformas på ett flexibelt sätt och vara anpassat till individens unika behov.

Det säger Mats Ewertzon, lektor med inriktning på psykiatrisk vård vid Ersta Sköndal högskola i Stockholm. Men han är också forskare vid Nka (Nationellt kompetenscentrum Anhöriga) och står bakom den kunskapsöversikt som kom 2015. En kunskapsöversikt som utifrån forskning beskriver stödjande insatser som kan vara betydelsefulla för anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa.

– Det finns en faktisk ensamhet och det kan finnas en känslomässig ensamhet, förklarar han. Dels att rent faktiskt vara ensam, att inte ha någon att prata med om sin situation, men också att känna sig helt ensam med ett stort ansvar. Man känner sig ensam och vill inte berätta för andra om att man har en nära anhörig som är sjuk.

Mycket kärlek

Mats Ewertzon talar om den merbelastning det innebär för den som är anhörig till en person med psykisk ohälsa.

– Dels finns en objektiv merbelastning, det gäller bland annat möjligheten till förvärvsarbete och till fritid, men också sådant som den ekonomiska situationen och de sociala relationerna.

En studie har visat att informella vårdgivare till personer med psykosjukdom avsatte i genomsnitt 22,5 timmar per vecka för att stödja sin närstående.

”

Att tänka på i mötet med anhöriga är att varje människa är unik och att vi har olika roller i ett anhörigskap

– Men sedan finns även en subjektiv merbelastning i form av oro, sorg, ångest, rädsla och sömnproblem, fortsätter Mats Ewertzon. En sådan långvarig merbelastning kan på sikt leda till psykisk ohälsa även hos den som är anhörig.

I denna situation finns även en dubbelhet, som Mats Ewertzon beskriver. För trots att tillvaron kan vara förenad med stora svårigheter, finns ofta en stark vilja hos den som är anhörig att hjälpa och stödja den närstående. Här kan finnas en stark relation, som innehåller mycket kärlek och önskan om gemenskap.

– Att tänka på i mötet med anhöriga är att varje människa är unik och att vi har olika roller i ett anhörigskap, konstaterar Mats Ewertzon och pekar bland annat på syskonens betydelse i sammanhanget. Syskon är i många fall det längsta släktskap vi har.

Han berättar att de sociala relationer som de anhöriga utgör har beskrivits som mycket betydelsefulla av personer som har återhämtat sig från allvarlig psykisk ohälsa. Under återhämtningsprocessen är dessa relationer viktiga, både praktiskt, emotionellt och socialt. Detta eftersom den anhöriga står för kontinuitet och ofta finns på plats när det uppstår problem. De anhöriga kan innebära ett stöd som gör att vardagen fungerar och utgöra en brygga till ett socialt liv utanför psykiatrin.

Betydelsen av bemötande

När det gäller det stöd som de anhöriga får, delar Mats Ewertzon in det i ett direkt och ett indirekt stöd. Han påpekar också, det många andra har konstaterat (bland annat Riksrevisionen i sin utvärdering¹): att den vård som den närstående får, det utgör det allra bästa stödet.

Innehållet i det stöd som beskrivs i kunskapsöversikten, varierar mycket,

¹ Riksrevisionens rapport: <http://www.riksrevisionen.se/sv/rapporter/Rapporter/EFF/2014/Stodet-till-anhoriga-omsorgsgivare/> "Stödet till anhöriga omsorgsgivare" (RiR 2014:9)

men det omfattar bland annat information, utbildning, samtal, delaktighet i vård och omsorg, bemötande från personal samt utbyte av erfarenheter med andra anhöriga som har liknande erfarenhet.

– Att man ger en vård och behandling som är familjecentrerad är viktigt. Dessutom har psykopedagogiska insatser bland annat visat sig fungera bra vid psykosjukdom och affektiv sjukdom. Sedan behövs en öppenhet inom vården för de anhörigas vilja att delta i processen och få vara delaktiga i vården, om de så önskar.

Studierna av olika former av stödinsatser visar att de kan vara av betydelse, dels för de anhöriga själva, såväl fysiskt, psykiskt som socialt. Men de kan också göra det lättare för dem att hantera tillvaron och på så sätt kunna stödja sin närstående på ett bättre sätt.

Här är naturligtvis frågan om bemötande grundläggande, och Mats Ewertzon bedriver forskning om just bemötande. Han berättar om den inte helt ovanliga situationen, där den anhörige inte tycker sig nå fram till personalen, där vården inte vill ta emot information, men inte heller lämna information.

– Som anhörig finns ett visst samband mellan bemötandet och känslan av utanförskap gentemot vården, säger han. Ett bemötande från vårdpersonal som kännetecknas av öppenhet, bekräftelse och vilja till samverkan har visat sig ha ett samband med en lägre grad av utanförskapskänsla hos anhöriga. Kontinuitet i kontakten kan också vara viktig för anhöriga.

Samtalet är centralt

– Bemötandets betydelse är alltså oerhört stor, konstaterar Mats Ewertzon och det handlar om att vara öppen i ett möte. Men det är också viktigt att se familjen som en helhet, vilket ibland kan innebära att få anhöriga att känna sig trygga så de kan ta ett steg tillbaka och bara vara förälder, syskon, partner eller vän.

Sammanfattningsvis konstaterar Mats Ewertzon i kunskapsöversikten att stödet till de anhöriga bör utformas på ett flexibelt sätt och vara anpassat till individens unika behov. Erfarenhet visar att anhöriga behöver få kunskap om den närståendes sjukdom och behandling, de bör få möjlighet att prata om sina erfarenheter i att hantera och lösa problem tillsammans med personal inom vård och omsorg, men även tillsammans med andra anhöriga.

– Samtalet är en central del, enskilt och i grupp och här har primärvården en viktig roll, säger Mats Ewertzon. När det gäller stöd från anhöriga med egen liknande erfarenhet finns idag lite forskning, men det pågår en positiv utveckling.

– Det är också viktigt att de idéburna organisationerna ges möjlighet att samarbeta med professionen. För hos de anhöriga finns mycket ensamhet och smärta och bland det svåraste för dem är samhällets syn på psykisk ohälsa. Och så ensamheten.



Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd. Nka startade sin verksamhet i januari 2008.

På www.anhoriga.se finns mer information om Nka:s arbete med kunskapsöversikter, rapporter och blandade lärande nätverk.

De anhörigas röster

I detta avsnitt möter vi fyra anhöriga, som berättar om sina upplevelser. De har alla olika familje- och vänskapsband till sin närstående och de är alla mycket aktiva i sitt anhängskap. Men vi berättar också om hur komplicerat systemet med sekretess fungerar, det har alla anhöriga erfarenhet av. Och vi intervjuar psykologen Lennart Lundin om hans syn på sekretess.

Anders Noreliusson

Viktigt att ta vara på vår kunskap

Han har två vuxna barn med NPF-diagnoser, Anders Noreliusson. Sonen Markus, som idag är 26 år, har förutom ADHD även diagnoserna Tourette, OCD och Asperger.

– Man måste hitta lösningar i vardagen och man måste vara stark för att stå emot omgivningens krav, konstaterar Anders Noreliusson.

Sedan tre år tillbaka har Markus en LSS-insats i form av arbete på en bondgård fyra dagar i veckan, där han arbetar med hästar, något han trivs bra med. Han har egen lägenhet och boendestöd där man bland annat ringer och kontrollerar att han är vaken på morgonen.

– Vi satsar på att han ska bli så självständig som möjligt, säger Anders Noreliusson. Vi föräldrar finns ju inte kvar i evighet. Den dag inte vi orkar ska han kunna göra så mycket som möjligt själv.

Sonen fick sin ADHD-diagnos vid sju års ålder och Anders Noreliusson berättar om en handläggare vid Försäkringskassan som utgjorde ett stort stöd när det gällde att söka vårdbidrag. Bland annat pekade handläggaren



på olika former av extra kostnader för familjen som de inte hade tänkt på.

– Vi såg det inte som vårdkostnader, det var ju vår vardag. Men vi fick helt vårbidrag.

– Annars fick man söka mycket information själv, då 1997. Jag minns att min hustru AnnKatrin plöjde alla böcker som fanns i ämnet.

Via BUP deltog föräldrarna i en föräldragrupp, en grupp som sedan fortsatte arbeta tillsammans. Ur denna grupp föddes sedan Attention i Hudiksvall år 2004.

Moraliskt stöd

Anders Noreliusson kan känna sig bekymrad över att alla offentliga instanser idag har slimmat sina organisationer, vilket innebär ökad arbetsbelastning för personalen och eventuellt större svårigheter att få olika former av stöd.

När Markus hade fyllt 18 år övergick ansvaret från BUP till vuxenpsykiatri och plötsligt ändrades förhållandet till alla instanser man tidigare haft kontakt med. Det blev till att skriva många fullmakter, konstaterar Anders Noreliusson.

– Vuxenpsykiatri var inte jättepigga på att man skulle vara med, berättar han. Men ett av sonens problem är att han har stora svårigheter i de sociala kontakterna med andra människor, han behövde någon som talade för sig.

– Vi har ju som sagt jobbat med att han ska bli självständig, men det är inte alltid kommunikationen fungerar så bra, man måste ligga på hela tiden. Men numera är jag mest med som moraliskt stöd.

Det stöd som familjen har fått för egen del har de mest skaffat genom de grupper som de själva har startat. Sedan några år tillbaka är AnnKatrin Noreliusson utbildad NPF-coach och har numera även en egen podcast; Familjebalans-podden. Det är en podcast om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

– Det som man skulle önska är någon slags samordnare som tar alla kontakter, från BUP till försäkringskassan och sedan lämnar ett färdigt paket, säger Anders Noreliusson. Som förälder har du ju fullt upp med att få vardagen att rulla.

– Sedan tycker jag att vi anhöriga ska ses som en naturlig del i det som omger den som behöver hjälp. Det är viktigt att de tar vara på vår kunskap.

Sofie Wahlström

Viktigt att inkludera anhöriga i vården



Sofie Wahlström har många tunga erfarenheter av att vara anhörig åt personer med psykisk ohälsa. Hennes pappa var svårt deprimerad och begick självmord när hon var 15 år gammal. Hösten 2015 omkom hennes före detta flickvän i en olycka, orsakad av bland annat sängrökning.

– I min familj pratade man inte om att pappa mådde dåligt, berättar hon. Det är det värsta man kan göra mot ett barn. Barn känner ju ändå att något är fel. Men familjen var på många sätt väldigt isolerad.

Den före detta flickvännen hade flera olika diagnoser. Hon var bipolär, hade problem med självskadebeteende, ätstörningar och missbruk och det var Sofie Wahlström som hjälpte henne att få vård på sjukhus och kontakt med en psykolog.

– Vi anhöriga räddade livet på henne flera gånger och det blev extremt tungt för mig. Det är ju svårt att upprätthålla en romantisk relation när det blir så mycket stöttande. Jag blev mer som en förälder, jag blev medberoende, och då blir det så lite kvar av det andra i relationen.

På frågan om vad hon fick för stöd för egen del, svarar Sofie Wahlström att stöd det fick hon från sina vänner och från de som bodde i flickvännens kollektiv. Hon nämner också att hon blev erbjuden en anhängutbildning för anhöriga till suicidnära personer, en utbildning som anordnades av sjukhuset.

– Men det var en väldigt teoretisk utbildning och det var inte riktigt det jag behövde. De föreläste mest och det handlade inte så mycket om att dela erfarenheter med varandra.

I stället var Sofie Wahlström med och startade *Psykradikala gruppen*, ett normkritiskt nätverk som vill ändra samhällets normer om vad som är friskt och sjukt.

– Jag hade tagit med mig erfarenheten från HBTQ-rörelsen och vi satsade på att bryta tystnaden och komma ut som psykfall.

Sofie Wahlström betonar hur viktigt det kan vara att som patient ha med

” Kärlek kan inte läka allt, om man tror det, så kan det leda till mycket känslor av skuld och skam.

sig någon annan person i kontakterna med psykiatrin.

– Det är mitt standardtips, att om det inte känns bra så ta med dig någon, då blir man inte så ensam i mötet med vården. Man har rätt att ta med sig någon; ett personligt ombud eller en vän.

Hon betonar i samma andetag hur viktigt det är att inkludera anhöriga i vården. Även barn, för det går inte att skydda barn.

– Det kan vara läkande att få hjälpa andra, fortsätter Sofie Wahlström. Att vara en del av en vårdprocess kan vara läkande även för anhöriga.

– Men samtidigt är det viktigt att komma ihåg att det är vården som har huvudansvaret, inte de anhöriga, konstaterar hon. Man kan inte räddas av sina anhöriga. Kärlek kan inte läka allt, om man tror det, så kan det leda till mycket känslor av skuld och skam. Det gäller att hålla på sin integritet, annars blir man lätt medberoende. Anhöriga ska inte heller fungera som en avlastning för vården.

Ulla Elfving Ekström

Man behöver stöd för att kunna bli en resurs



Ulla Elfving Ekström berättar att hon själv har sett till att få stöd i sin situation som mamma till en vuxen son med schizofreni. En sjukdom, som förvärrats kontinuerligt under 30 år.

– Jag sökte upp en terapeut och fick terapi genom landstinget, för min egen skull. Jag förstår inte hur jag skulle ha klarat mig utan det stödet, för att på så sätt kunde jag placera alla mina känslor hos terapeuten.

Men Ulla Elfving Ekström blev också aktiv inom Schizofreniförbundet, det började med en utbildning för anhöriga.

– Jag skaffade mig kunskap och engagerade mig i föreningen, för man behöver samtal, samtal och samtal. Man behöver prata och man kan inte prata med sina vänner. Så föreningen är betydelsefull, där förstår de andra vad man säger.

Under 15 års tid har hon dessutom drivit en verksamhet lokalt, *Steg för Steg*, där man anordnar sysselsättning, arbete och studier för personer med psykosproblematik.

– I och med att jag har gått in i det här föreningsarbetet, så har jag också räddat min son från en hel del av mina omsorger och jag har placerat min oro på att försöka påverka.

Ulla Elfving Ekströms son bor nu i ett gruppboende, med personal dygnet runt. Tidigare bodde han hemma hos henne och ett tag också i egen lägenhet.

Hon återkommer ofta till hur viktigt det är att kommunikationen mellan anhöriga och personal fungerar bra och hon har naturligtvis stött på situationer där sekretessen har ställt sig i vägen.

– En gång när jag ringde sjukhuset och ville veta om han hade kommit in på en avdelning, så svarade sjuksköterskan att det kunde hon inte säga, "men du behöver inte vara orolig".

– Ibland hittar personalen specialvägar, så att man ändå förstår hur det är, utan att de har sagt det direkt. Men jag har också lärt mig en del trix för att få veta. Det handlar ju om mänskliga möten, och man lär sig var man kan komma fram för att bli involverad och när man ska backa.

– Många bland personalen är lite rädda för anhöriga, fortsätter Ulla Elfving Ekström och man borde prata mer med varandra, det är ett råd jag vill ge till både personal och anhöriga.

Hon berättar till exempel att hon brukade städa hemma hos sin son när han bodde i egen lägenhet. Men efter ett tag sa boendestödjaren till henne att det försvårade det arbete som boendestödjaren gjorde, när hon skulle städa tillsammans med sonen.

– Så man kan gå i vägen för varandra utan att veta om det, det är därför kommunikationen är så viktig mellan personal och anhöriga. Men då måste också de anhöriga acceptera att allt inte blir gjort på deras sätt. Och jag var ju bara glad över att slippa städningen.

På frågan om vården har sett henne som en resurs, svarar Ulla Elfving Ekström:

– Nu ser man mig som en resurs, men det har tagit 25 år. För i och med att jag har varit föreningsaktiv, så har jag träffat vårdgivare även i andra sammanhang. Så visst kan anhöriga ses som en resurs, men man behöver stöd för att kunna bli en resurs.

Åsa Konradsson Geuken

**Det är som att förlora en människa,
en människa som ändå finns kvar**



Åsa Konradsson Geuken var 14 år gammal när hennes fem år äldre bror insjuknade i schizofreni på ett dramatiskt sätt.

- Jag blev väldigt ensam och fick ganska snabbt växa upp, minns hon. Jag hade aldrig hört talats om schizofreni och det tog mig fem år att acceptera att min bror var sjuk.

– Att drabbas av schizofreni kan liknas vid att personen ifråga dör, det blir ett skal kvar, fortsätter hon. Personen kommer att förändras, dels av de mediciner som krävs, men också av sjukdomen själv. Som lillasyster gick jag från att känna skam, hat och att inte vilja ha någon kontakt alls, till att inse att även om det är som en ny person, ett nytt skal, så är det ändå min bror.

Från ett totalt förnekande ledde broderns sjukdom till att Åsa Konradsson Geuken beslutade sig för att vidareutbilda sig inom biomedicin och sedan disputerade i neuropsykofarmakologi vid Karolinska Institutet (KI). Idag är hon yrkesverksam som forskare med syfte att hitta bättre läkemedel som kan mildra symtomen vid schizofreni.

– Jag har hittat min livsuppgift och vill förstå vad som händer i en frisk hjärna och vad som sker när hjärnan blir sjuk, förklarar hon. Jag har gått min egen väg för att närmare förstå gåtan schizofreni.

I början av broderns sjukdom fick föräldrarna delta i en utbildning på Huddinge sjukhus och även hon blev erbjuden hjälp, men tog inte emot den.

– Det är svårt att ta emot hjälp när man befinner sig i kris. Men då var det inte heller någon sjukvårdsperson som tog speciell hänsyn till mig. År 2001 kom Åsa Konradsson Geuken i kontakt med en forskningsgrupp på KI, där hon för första gången började prata öppet om sin brors sjukdom. Här sågs hennes erfarenheter som en tillgång.

– Sedan dess har det lossnat runt mig och jag har bland annat deltagit i familjegrupper på den öppna psykosmottagningen. Det är oerhört viktigt att vi anhöriga får den hjälp vi behöver. Ofta är det de små vardagsfrågorna man behöver hjälp med att reda ut.

Åsa Konradsson Geuken berättar att hennes bror bor i egen lägenhet med boendestöd och att han alltid har varit tydlig med vad han behöver.

– Min mamma är den som har dragit det tyngsta lasset när det gäller kontakten med min brors sjukvårdsteam, nu har jag tagit över den stafett-

pinnen. Jag pratar med honom varje dag, ibland flera gånger. Min chef vet att vi behöver det. Men jag är alltid väldigt orolig för min bror.

Möts av en vägg

Hon tycker att vården ser henne som en resurs och att man lyssnar på henne, delvis beroende på att hon kan så mycket om de läkemedel som finns att tillgå i dagens läge.

– Men de ser mig nog också som en fruktansvärt jobbig anhörig som lägger mig i.

Då är vi också inne på frågan om sekretessen som ställer upp en del hinder i kontakten med vården.

– Ibland kan jag behöva komma i kontakt med läkarteamet för att diskutera något, men möts av en vägg. Det kan ju handla om värdefull information som jag sitter inne med och som de behöver just nu. Det är lättare när jag blir insläppt tillsammans med min bror.

– Vi måste tänka om, fortsätter Åsa Konradsson Geuken, man måste börja se anhöriga som en resurs och inte se oss som krångliga. Det måste finnas ett nätverk som plockar upp oss.

– Många anhöriga blir ju sjuka själva, att ha en psykiskt sjuk närstående, det är som att förlora en människa, en människa som ändå finns kvar. Det är en sorg, men det finns inte tid till att sörja, som anhörig måste man finnas där för att stödja.

” Vi måste tänka om, man måste börja se anhöriga som en resurs och inte se oss som krångliga. Det måste finnas ett nätverk som plockar upp oss.

Hon pekar på att brukarorganisationerna är viktiga i sammanhanget, men att det finns ett problem i att "vår generation inte är föreningsaktiva".

- Dessutom vore det bra om även vården samarbetade med brukarföreningarna.

Lennart Lundin, psykolog och verksamhetsamordnare Allt bygger på samarbete



Lennart Lundin med mångårig erfarenhet från arbete inom psykiatri menar att vården måste samarbeta med de anhöriga. Forskningen inom området är entydig; vården blir bättre när man samarbetar med patientens nätverk.

– Vårt system för sekretess är inte byggt för att det finns tre legitima parter som har intressen i den psykiatriska vården: patienten, sjukvården och de anhöriga. Det säger Lennart Lundin som är psykolog och har varit verksamhetssamordnare inom Psykiatri Psykos vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Han är även första vice ordförande. Han ser detta som en förklaring till varför sekretessreglerna ibland vållar sådana bekymmer i kontakten mellan anhöriga och psykiatrin.

– Anhöriga tar ett stort ansvar för hur patienten mår, men systemet omfattar bara två parter: patienten och vården. Då blir det krångligt eftersom det faktiskt finns en tredje part: patientens nätverk. Det leder i sin tur till att vårdgivarna är ovana och obekväma i sitt samarbete med anhöriga. Man vet inte vad man kan göra och hur mycket man får säga, vilket leder till en tafatthet i hanteringen. Det är helt enkelt svårt för personalen att veta hur mycket de får samarbeta med de anhöriga.

– Men sekretessen säger ingenting om att man inte får samarbeta med de anhöriga, fortsätter Lennart Lundin. Däremot får man inte lämna ut information om patienten utan dennes samtycke.

Han berättar att forskningen på området entydigt visar på att vården blir bättre när man samarbetar med patientens nätverk. Dessutom utvecklas allt fler organisationsmodeller inom psykiatrin mot att involvera patientens nätverk.

Lennart Lundin ger ett exempel från ett arbetssätt som bygger på att patienterna väljer vilka personer som utgör en resurs för dem och där anhöriga också deltar i vårdens planering. En modell som har visat sig ge goda resultat.

– Allt bygger på samarbete om det ska fungera på lång sikt, och det måste sjukvården ta till sig, konstaterar han. Därför gäller det också att skapa en bra atmosfär för detta på kliniken.

– Till exempel så instruerar vi vår personal att de ska förklara för patienterna att det är betydelsefullt att samarbeta med de personer som är viktiga för dem. Man kan börja med att fråga: Vilka vill du att vi ska kontakta?

Stöd till patientens nätverk

Lennart Lundin pekar på att om patienten inte vill prata med sina anhöriga just då, så kan personalen fråga om de får göra det i stället.

– Vi ser det som ett strategiskt mål att patienten har bra kontakt med sitt nätverk. Det innebär också att man inte tar ett nej till kontakt för ett nej i all evighet. Inom vården är vi på väg bort från tanken att man bara behandlar en enskild människa och börjar inse vikten av att också stödja patientens nätverk.

Inom alla typer av hälso- och sjukvård, även inom psykiatrin, talar man idag alltmer om personcentrerad vård och gemensamt beslutsfattande, det vill säga patientens självklara rätt att styra över sitt eget liv.

– Men inom psykiatrin kan det vara provocerande att bli ifrågasatt av anhöriga, säger Lennart Lundin, nya arbetssätt kräver därför mycket stöd och utbildning till personalen.

En annan viktig aspekt i kontakten med anhöriga, är när de inte vågar bråka eftersom de tror att det kan betyda att situationen blir sämre för patienten.

– Min erfarenhet är att det är tvärtom, säger Lennart Lundin, det blir ofta bättre. Anhöriga skulle ibland ha mer nytta av att vara mer formella i sin kontakt med vården. Man kan till exempel be att få se behandlingsplanen. Sjukvården styrs ju mycket av regler och att gå den formella vägen kan vara ett sätt att få inflytande.

– Dessutom måste öppen- och slutenvården samarbeta och hänga ihop på ett bättre sätt. När en person skrivs ut från slutenvård är det ju extra viktigt att ha bra kontakt med patientens nätverk.

Fakta om sekretess

Offentlighets- och sekretesslagen (OSL) ersatte sekretesslagen år 2009. Lagen ändrade namn för att betona att offentlighet är huvudregeln i Sverige och att reglerna om sekretess är undantag.

Bestämmelserna om sekretess i OSL, innebär att hälso- och sjukvårdspersonal inte får avslöja uppgifter om patienter, vare sig muntligt eller genom att lämna ut en handling eller på annat sätt. Dessa bestämmelser gäller inte den som arbetar inom privat driven hälso- och sjukvård. För dem gäller reglerna om tystnadsplikt i patientsäkerhetslagen.

Sekretessen innebär att man inte får berätta något om en patient för någon annan än den som deltar i just denna patients vård. Det innebär också att det inte är självklart att uppgifter om en patient får lämnas till patientens anhöriga. Samtycke från patienten att lämna ut sekretessbelagda uppgifter ska inhämtas av den som ansvarar för vården. Samtycke ska också dokumenteras i journalen.

Sekretessen omfattar sådana uppgifter som finns i patientjournalen, men den gäller också sådant som patient och anhöriga har berättat för vårdpersonalen. De undantag som gäller är om uppgifter begärs ut av polis eller åklagarmyndighet.

Om en person är tvångsvårdad, då är det faktum att man tvångsvårdas, inte sekretessbelagt, i det fallet tar rättsskyddet över sekretessen.



A series of 15 horizontal lines spaced evenly down the page, providing a template for handwriting practice.



A series of 15 horizontal lines spaced evenly down the page, providing a template for writing.

Lagar och rättigheter

3



För dig som yrkesverksam/anhörigkonsulent är det bra att känna till att det finns flera olika lagar som styr det stöd och den hjälp som anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan behöva. I det här kapitlet nämner vi de viktigaste lagarna och rättigheterna. Vad de innebär och reglererar får du sedan själv söka reda på, och därefter skriva ner dem här med dina egna ord.

Lagar, rättigheter och olika typer av bistånd

Flera olika lagar styr det stöd och den hjälp som anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan behöva känna till. Det är också olika huvudmän; stat, kommun och landsting som ansvarar för tillämpningen av de olika lagarna.

Eftersom det finns så många olika lagar, regler, rättigheter och bistånd har vi listat namnen på de viktigaste här. Det blir din uppgift att utifrån dina erfarenheter och nyvunna kunskaper leta reda på vad respektive lag/rättighet innebär. Här nedan finns också möjligheten att själv skriva i vad den betyder.

Men först och främst, den viktigaste lagen för dig som jobbar med anhöriga är paragrafen i Socialtjänstlagen som reglerar anhörigstödet i kommunerna. Det femte kapitlet § 10 lyder:

Socialnämnden skall erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller stödjer en närstående som har funktionshinder.

Detta innebär att lagen är tvingande när formuleringen är *skall*. **Alla** kommuner ska erbjuda anhörigstöd till sina invånare som behöver det. På Socialstyrelsens webbplats under anhörigstöd står följande: I kommunens ansvar ingår att upprätta planer för hur bestämmelsen ska tillämpas i socialtjänsten, att informera kommuninvånarna om möjligheten att få stöd om man vårdar en närstående, att avsätta pengar för anhörigstöd samt att följa upp arbetet.

Läs vidare i Socialstyrelsens rapport: *Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av femte kapitlet § 10 i socialtjänstlagen*¹ om hur detta kan upprättas i kommunen.

¹ <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20286/2016-7-3.pdf>



Här har du möjlighet att själv fylla i vad dessa olika lagar och rättigheter innebär och vad de reglerar.

LSS

God man

Boendestöd



Kontaktperson

SIP

Case management

Personligt ombud



Avlösarservice

Habilitering

Hjälpmedel

Vårdbidrag



A series of 15 horizontal lines, evenly spaced, intended for writing.



Anhörigstöd

4

Hur anhängstödet ser ut skiljer sig mellan olika kommuner.

Det finns många olika bra sätt att jobba på. I det här kapitlet vill vi inspirera till samverkan. För att göra det har vi valt att genom en intervju visa exempel på hur anhängstödet i Ekerö kommun ser ut, där anhängskonsulent Pia Nilsson har byggt upp ett system där alla olika parter som kommer i kontakt med den anhängiga samverkar. Vi ger även ett exempel på samverkan i Dalarna.



Pia Nilsson, anhörigkonsulent Man måste lyssna på berättelsen



Pia Nilsson arbetar sedan 2006 som anhörigkonsulent i Ekerö kommun, utanför Stockholm. Hon är utbildad socionom och berättar att hon till en början arbetade i projektform och att verksamheten då var inriktad på att utveckla och ge anhörigstöd till gruppen äldre. Numera handlar en hel del av stödet om anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

Pia Nilsson förklarar att det för henne innebär en ständigt pågående process att omvandla människors erfarenheter, behov och berättelser till praktiskt arbete, arbetsmetoder och strategier.

– Jag har helt enkelt samlat berättelser och kunskaper från anhöriga och behoven ser lite olika ut för olika målgrupper. Men en sak är gemensam: man behöver bli lyssnad på och man behöver hjälp att hitta fram till rätt stöd.

– Dessutom kan stödet se olika ut för varje person och för varje situation, fortsätter hon. Det förändras också över tiden. En del anhöriga behöver egen hjälp av psykiatrin och andra kan få olika typer av punktinsatser.

Pia Nilsson menar att anhörigstöd inte är någon quick fix. Alla människor har olika förutsättningar, lever i olika livssituationer och har sina egna strategier för att kunna hantera situationen. Det är därför man måste samtala, och tillsammans med de anhöriga reda ut vilket stöd som kan fungera bäst.

– Om man ska förstå det här, då måste man lyssna på riktigt, och det är vår sak att omforma det vi hör så att det kan hjälpa andra.

Med stor värme berättar hon om den anhörigrupp som har funnits på Ekerö sedan fyra år tillbaka. Gruppen består av nio medlemmar, som träffas regelbundet, det är personer som själva är anhöriga.

– De beskriver att de har stor hjälp av att vara med i denna grupp, de finner en slags grundtrygghet i gruppen, säger Pia Nilsson. Det intressanta är nu att denna anhörigrupp alltmer har börjat vända sig utåt, de vill hjälpa andra. Gruppen kan därför erbjuda till exempel samtalsstöd och det har bildats en volontärbyrå.

– Anhörigruppen har blivit ett centralt nav i verksamheten, konstaterar Pia Nilsson.

Bygger nätverk

Den närstående med psykisk ohälsa har ofta stöd och vård från kommunen och från hälso- och sjukvården. Det gör att det är flera parter inblandade: den närstående, de anhöriga och personal inom till exempel socialtjänst och sjukvård, dvs de professionella.

Viktigt är då att samarbetet mellan dessa olika personer fungerar och enligt Pia Nilsson ska det vara ett samarbete som grundar sig på att parterna är jämbördiga och erkänner varandras kunskaper, kompetens och erfarenhet.

En annan aspekt är att anhöriga ofta kan behöva stöd, hjälp och information utifrån två aspekter, dels utifrån de insatser som den närstående har, men också för egen del.

– Man måste lyssna på berättelsen och på så sätt komma fram till vad som skulle kunna underlätta situationen. Ibland kan bara det faktum att någon lyssnar göra stor skillnad.

För att skapa struktur på alla kontakter som hon har i sin egenskap av anhörigkonsulent, berättar Pia Nilsson att hon arbetar mycket med att bygga stora nätverk.

– Vi har bland annat gjort 40 djupintervjuer med anhöriga, sjuksköterskor och biståndshandläggare. Vi har samlat chefer och personal inom olika verksamheter för att skapa nätverk. För det är viktigt att anhöriga kan få kontakt med rätt verksamhet på ett lätt sätt. Därför ska alla verksamheter som har med psykisk funktionsnedsättning att göra ha en kontaktperson. Nätverket har namnet Anhöriglänken.

Pia Nilsson, som tycker om att illustrera sina tankar och sitt arbete rent visuellt, visar en bild på hur Anhöriglänken för psykisk funktionsnedsättning är uppbyggd. Här finns den anhörige i en cirkel i mitten med kontakter ut mot alla verksamheter som berörs, det finns i cirklar runt om. Det är alltifrån



socialkontoret, primärvården, psykiatrin, församlingar, organisationer, boendestöd och personliga ombud.

Hjälper till att hitta rätt

– Tanken är att var man än hamnar här i cirkeln så ska man få hjälp med att skapa kontakt med rätt verksamhet, och man ska inte behöva ringa själv. Men då gäller det att skapa ingångar till de olika verksamheterna. Anhöriglänken är alltså ett nätverk där varje verksamhet har en kontaktperson. Anhöriglänken är också kopplad till psykiatrin i området.

– Vi har tillsammans med anhörigruppen hittills träffat sex psykiatrimottagningar, och detta är ett arbete som ständigt pågår, berättar Pia Nilsson. Så det är en modell som kräver en del arbete, konstaterar hon.

– Dessutom är det en ledningsfråga. Cheferna måste tycka att det är viktigt och man måste hitta de personer som är intresserade och som kan entusiasmera andra.

Som exempel på viktiga samarbetspartners, förutom de självklara, nämner Pia Nilsson församlingens diakoner; de är duktiga på att lyssna och kan stå för snabba insatser. Primärvården är en annan viktig aktör, här går det att få snabba läkartider och remiss till kurator eller psykolog.

– Dessa stora nätverk som vi har byggt är ett sätt att få struktur på alla olika kontakter, säger hon, och i det sammanhanget är det naturligtvis en fördel att arbeta i en liten kommun. Men hon påpekar samtidigt att de olika verksamheterna har ett eget ansvar för sitt anhörigstöd.

– Det vi har gjort är att vi har byggt upp enkla metoder för att de olika verksamheterna ska kunna stötta de anhöriga som de möter. Ett anhörigstöd i framtiden behöver vara fast i strukturen, men samtidigt flexibelt, säger Pia Nilsson. Detta för att man ska kunna möta olika individuella behov.

Samverkan i Dalarna

Utvecklingen går mot att brukarorganisationerna blir en allt viktigare aktör i samarbete med psykiatri och kommunernas olika stödinsatser. Här beskriver vi ett samarbete i Dalarna mellan anhörigkonsulenter och Attention.

Båda talar sig varma för samverkan. Katarina Leander som är anhörigkonsulent i Leksands kommun och Britt-Marie Lundgren Ståhl, Attention i Dalarna. Och det rör sig om ett samarbete som utvecklas och stärks hela tiden.

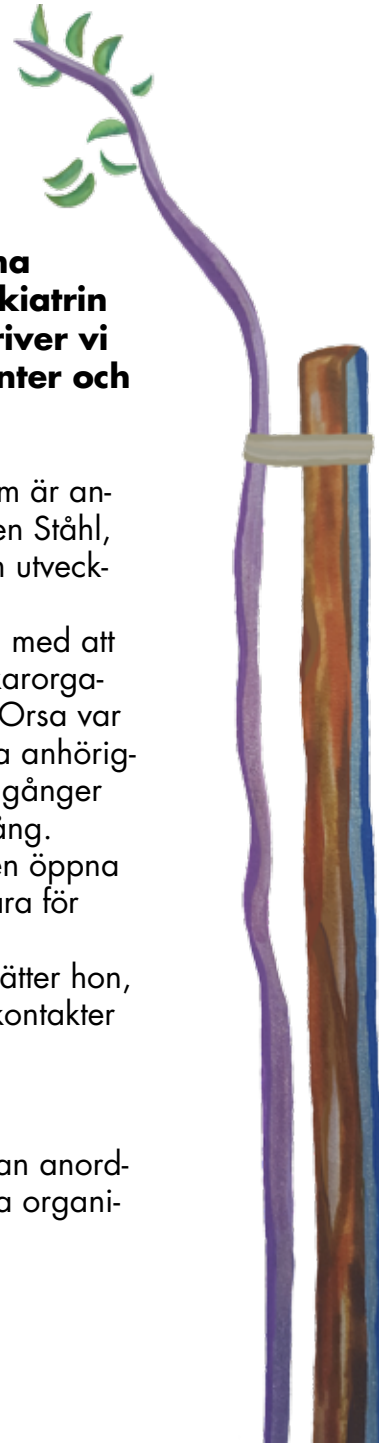
– I Dalarna började vi samarbeta år 2010, i samband med att den lagstiftning kom, som innebar ökat inflytande för brukarorganisationerna, säger Britt-Marie Lundgren Ståhl. Mora och Orsa var snabbast igång med samarbetet, de hade haft egna slutna anhöriggrupper. Idag har vi gemensamma öppna NPF-kaféer två gånger per år, dit människor kan komma utan att känna något tvång.

Britt-Marie Lundgren Ståhl betonar att hon tycker att den öppna formen, som till exempel ett kafé, är lämplig, det får inte vara för strikt och uppbundet.

– Det är mycket som kan utvecklas ur kaféformen, fortsätter hon, det är många som brukar komma och man kan hitta bra kontakter där.

Samverkan mellan flera

I Mora samarbetar man i en arbetsgrupp, som bland annan anordnar mässor. Det rör sig om ett samarbete mellan flera olika organi-



sationer, så som Mora folkhögskola, habiliteringen, öppenvård psykiatri, anhörigkonsulenter, Bilda studieförbund, Attention och Svenska Ångest-syndromstillskapet ÅSS och IFS Intresseföreningen för Schizofreni och andra diagnoser.

– På så sätt vidgar man sig, säger Britt-Marie Lundgren Ståhl, man får styrka av varandra i dessa grupper och man kan se att arbetet leder till förändringar.

– Men samtidigt måste man komma ihåg att det handlar om ett långsiktigt arbete, betonar hon. Man får inte ge upp om det inte kommer så många och säga att det inte finns något behov. För om det kommer åtta personer i en liten kommun, så motsvarar det väldigt många i till exempel Stockholm.

– Det vi kan göra är att sprida kunskap och det är viktigt att inte ge upp, man måste orka hålla ut, säger Britt-Marie Lundgren Ståhl. Och anhörigkonsulenterna kan göra mycket, fortsätter hon och pekar på hur Katarina Leander i Leksand bland annat annonserar via Facebook.

– Jättebra! Kommunen har förstått att de har ett samarbete som de kan visa upp och att det kan ge ringar på vattnet.

Se till varandras kunskap

Katarina Leander har arbetat som anhörigkonsulent i Leksands kommun i tre års tid och hon berättar att hon arbetar med att vidareutveckla och stärka det samarbete som fanns när hon tog över. Bland annat har Attention anhörigträffar i kommunens lokaler och Katarina Leander pekar på hur viktig den samverkan är.

– De har kunskap och erfarenhet som vi inte har, vi kan helt enkelt se till varandras kunskap och kompetenser. Attention har dessutom mycket faktamaterial i form av studiematerial och böcker, de har spetskompetens i dessa frågor.

Som de flesta andra anhörigkonsulenter så har Katarina Leander i sitt arbete ansvar för alla olika typer av funktionsnedsättningar, hon nämner även sådant som demens och spelmissbruk.

– Dessutom finns det fortfarande mycket skam kring psykisk ohälsa och många ekonomiska aspekter att ta hänsyn till. Därför är det viktigt att den som är anhörig blir lyssnad på.

– Vi har också ett nära samarbete med biståndshandläggarna, förklarar Katarina Leander och genom vår samverkan över kommungränserna kan vi lotsa människor vidare till anhöriggrupper. Attention kan, i sin tur, informera om att vi och anhörigstöd finns.





A series of 16 horizontal lines for writing.

Checklista

5



I det här kapitlet får du tips och råd om hur du som anhörigkonsulent kan hitta vägar för att stötta anhöriga. Oavsett om du är ny i rollen eller har jobbat i många år hoppas vi att du kan få idéer här; plocka som du vill ur checklistan.

Checklista: Så här kommer du igång!

I det här materialet har vi visat några förslag och exempel på hur du kan arbeta med anhörigstöd i praktiken. Så hur kommer du då igång med att bygga upp ett bra stöd, och var kan du hitta bra nätverk?

Här kommer fyra konkreta tips för en bra start i ett bygga upp ett anhörigstöd:

1) Berätta att du finns!

Många vet inte om att det finns hjälp att få via en anhörigkonsulent. Så börja med att kartlägga hur du kan få kontakt med anhöriga. Berätta att du finns och vilka tjänster som du kan erbjuda. Till exempel kan du börja med att kontakta:

- psykiatrin i ditt område
- intresseorganisationer
- svenska kyrkan
- boenden
- stödverksamheter inom kommunen – t.ex. boendestöd
- vårdcentraler
- socialtjänsten

Det kan vara bra att ha en folder/broschyr att dela ut som kan finnas i väntrum på dessa platser. Tänk på att ha ett öppet tilltal. *Känner du någon med psykisk ohälsa eller Stöttar du någon med psykisk ohälsa* uppfattas mer inkluderande och fler känner igen sig än *Vårdar du en närstående*.

□ **2) Samverkan**

Det finns många olika mötesforum i en kommun och inom landsting och däremellan. Kolla med din chef eller dina kollegor vad det finns för möten och samverkanstillfällen. Konferenser, kurser eller personaldagar kan vara bra tillfällen att sprida kunskap och information om att din roll och du finns och att du vill vara med och samverka!

Ju fler som vet om att din roll finns desto fler anhöriga kan bli stöttade. Du har också en unik kunskap i din roll eftersom du ofta kan se vad som fungerar (och inte) i processen för en anhörig och detta kan du bl.a. bidra med i samverkansforum.

□ **3) Ta hjälp av intresseorganisationer**

En bra källa till kunskap samt en väg att skapa kontakt med anhöriga är genom de olika intresseorganisationer som finns inom psykisk ohälsa. De håller ofta seminarier och anhörigträffar och känner sina medlemmar väl. De kan hjälpa dig att hitta rätt kanaler att nå de anhöriga.

På NSPH:s webbplats finns en lista på medlemsorganisationer som finns i NSPH:s nätverk: <http://www.nsph.se/om-nsph/medlemmar/>
De flesta föreningar har också lokalföreningar som har kännedom om hur det ser ut i just din kommun.

□ **4) Utbilda andra**

En person kan inte vara överallt. Som anhörigkonsult behöver du vara en spindel i nätet som utbildar andra. Ett bra tips är att utse en person på varje enhet som är ansvarig för anhöriga. Ha en tät dialog med den personen – erbjud din kunskap och information så att den personen i sin tur kan utbilda och informera andra.

Det bildar ringar på vattnet och du står inte ensam med att ha anhörigkompetens. Läs också intervjun med Pia och anhöriglänken i kapitel 4.

□ **5) Andra anhörigkonsulenter**

Prata och träffa andra anhörigkonsulenter. Bor du långt ifrån, ring en kollega. I med och motgång. Det är alltid skönt att kunna bolla med någon annan som befinner sig i samma roll eller situation.

I ditt län har ni säkert också anhörigkonsulentträffar, där du får möjlighet att träffa andra.

□ **6) Du gör skillnad!**

Påminn dig själv varje dag att du gör skillnad i ditt jobb. Din roll är viktig och betyder mycket för alla anhöriga du stöttar och hjälper. Kom ihåg det!

Viktiga kontakter

NSPH – Nationell Samling för Psykisk Hälsa, www.nsph.se

Nka – Nationellt kunskapscentrum anhöriga, www.anhöriga.se

Socialstyrelsen - www.kunskapsguiden.se/psykiatri/halsoproblem

Vårdguiden - www.1177.se/Tema/Psykisk-halsa/Diagnoser-och-besvar/ Vårdguiden ger också information om SoL, LSS och sekretesslagstiftningen.

Första hjälpen till psykisk hälsa, www.mhfa.se

Nationellt centrum för suicidforskning och prevention av psykisk ohälsa, www.ki.se/nasp

Folkhälsomyndigheten, www.folkhalsomyndigheten.se

Livlinan ger stöd och information till unga som lever nära någon med psykisk ohälsa, www.livlinan.org





Jobbar du med att ge stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa eller sjukdom? Den här handboken finns till för dig som vill lära dig mer om hur du på bästa sätt kan stötta anhöriga du möter i ditt yrke.

Boken innehåller information om psykisk ohälsa, du får höra anhörigas berättelser och du får konkreta tips på hur du kan utveckla din verksamhet.

Anhörigprojektet jobbar för att uppmärksamma situationen för anhöriga till personer med psykisk ohälsa samt att hitta vägar för att förbättra anhörigstödet. Anhörigprojektet startade hösten 2014 och är ett treårigt projekt finansierat av Allmänna Arvsfonden. Projektet drivs av Schizofreniförbundet och NSPH (Nationell Samverkan Psykisk Hälsa) som består av 12 intresseföreningar inom psykisk ohälsa.

