

Sammanställning 1

Nätverket stöd för vuxna anhöriga till person med psykisk ohälsa

Bakgrund

Syftet med nätverket är att alla som medverkar delar med sig och sprider kunskaper samt erfarenheter om stöd för vuxna anhöriga till personer med psykisk ohälsa, både lokalt och nationellt. Samtliga lokala lärande nätverk består av personer med olika erfarenheter och bakgrund. De som deltar är anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga och gruppen består av 10 -12 personer. Ledarna för de lokala nätverken träffas i det nationella nätverket via Internet och får då ta del av andras erfarenheter. Träffarna i de lokala nätverken dokumenteras och lämnas vidare till NKA som sammanställer diskussionerna. Materialet från respektive kommun läses endast av ledarna för det nationella nätverket och sprids inte till andra nätverk. Sammanställningarna kommer att vara "anonyma" på sätt att det inte kommer att anges från vilken kommun ett visst innehåll kommer ifrån. Deltagande kommuner är Boden, Luleå, Forshaga, Örebro, Tanum, Svenljunga, Halmstad, Tingsryd och Tomelilla.

Med anhörig avser vi den definition som används av Socialstyrelsen (Se exempelvis Socialstyrelsen 2012), den person som ger vård och stöd till en närstående, det vill säga den som mottar hjälp. Här avser vi en närstående person med psykisk ohälsa.

I texten nedan används anhörig om den person som hjälper/stödjer och närstående om den person som "tar emot" hjälp och stöd.

För att förtydliga nätverkets område inleder vi med några definitioner av begrepp. Psykisk ohälsa används på olika sätt i olika sammanhang. I detta sammanhang använder vi den avgränsning som beskrivs i Socialdepartementets uppdrag PRIO psykisk ohälsa – plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016, där inryms i begreppet psykisk ohälsa såväl psykisk sjukdom som psykisk funktionsnedsättning (Socialdepartementet 2012).

Diskutera

Stöd för anhöriga kan innefatta många olika aspekter och områden, vi vill därför att ni vid första träffen diskuterar följande fråga:

Vad innebär stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa?

Den första träffen i de lokala nätverken började med en presentation av deltagarna i det lokala nätverket samt tidplan och arbetsformer för gruppen. Det gavs också en presentation om Nationellt kompetenscentrum anhöriga och syftet med blandade lärande nätverk (BLN). Det som också togs upp i första träffen var att det som sägs i det lokala nätverket stannar där, en moralisk tystnadsplikt.

I samband med presentationen av deltagarna i nätverket kom anhörigas berättelser om sin situation och deras erfarenheter av stöd att hamna i centrum. I anhörigas berättelser finns ett mönster som återkommer i materialet från alla nätverk, mer eller mindre. Nyckelorden i berättelserna är information, eller kanske snarare brist på information.

Samarbete och samverkan, dels mellan organisationer ex. kommun och landsting, dels samverkan med anhöriga. Sekretessen som på olika sätt ständigt återkommer i berättelserna. Stöd är också ett nyckelord, stöd till den som är drabbad av sjukdom, funktionsnedsättning, men också stöd till anhöriga.

Från flera nätverk kom det starka personliga berättelser om deras erfarenheter som anhörig. En anhörig berättade om sitt dilemma med sekretessen på följande sätt; *"Jag som mor kan inte få information eller hjälp med min psykiskt sjuka son gentemot olika myndigheter eller sjukvård. Det jag möts av är – sekretess!.....Jag förstår att sonen är psykiskt sjuk men att han inte har sjukdomsinsikt och därför avvisar alla försök att förebygga problem eller ta emot annan hjälp från mig. När jag då försöker hjälpa min son och att uppmärksamma socialtjänsten eller sjukvård att han är i behov av hjälp och stöd så får jag ingen respons".*

Från en annan anhörig kom en berättelse från en förälder om hur bristen på stöd, vård och information gett familjen stora problem under flera år. Den närståendes sjukdom har lett till flera tillfällen med vård under tvång, och frågan från föräldern som ställts vid dessa vårdtillfällen har varit; *"finns det inget mer att göra? Ingen har informerat om vilket stöd som finns via landstinget eller ex. kommunens mobila stödteam.* Så hans svar på dagens fråga var; *"först och främst att få veta vilket stöd som finns är det viktigaste. Jag har inte haft en susning om vad som finns".*

En anhörig gav som svar på dagens fråga; *"Är det vi anhöriga som ska ställa frågan om anhörigstöd och vad som finns eller är det professionen som ska erbjuda och informera om vad som finns. När man inte vet något så vet man heller inte hur man ska ställa frågan för att få svaren".*

Samma anhöriga berättade om svårigheterna kring information och sekretessen; *just nu får jag ta kontakt med människor runt min son, men de får inte kontakta mig. Så när jag pratar med dem så ges en generell "runtomkring" information vilket gör att jag måste vara helskärpt hela tiden för att förstå vad som sägs mellan raderna".*

Några grupper har inlett sitt samtal på ett mer övergripande plan på psykisk hälsa och ohälsa. Känslan är att allt fler drabbas av psykisk ohälsa, inte minst unga personer. Olika funderingar kring varför det är så framfördes som sättet att leva, för stora krav på unga, arbetslöshet, kost etc. Den ökande psykiska ohälsan har varit föremål för olika statliga satsningar under åren som också riktats mot attityderna i samhället till psykisk sjukdom och funktionsnedsättning. Detta projekt kallas "Hjärnkoll".

Nationellt kompetenscentrum anhörigas uppdrag med att ta fram kunskap om anhörigas situation och behov av stöd är en del av dessa statliga satsningar. En anhörig i en grupp konstaterade; *"det är som om samhället inte vill se utan har skygglappar på sig. Det är så farligt, allt är normalt osv. har jag länge fått höra från skolan. Fast det sedan slutar i ett självmordsförsök".*

Ytterligare en röst från en anhörig; *"man pratar inte om psykisk ohälsa, varken personen som är sjuk eller den anhörige. Det är ett slags tabu som man inte vågar prata om".*

Psykiatri

Något som återkommit i redovisningarna från alla grupper, uttryckt på lite olika sätt är alla synpunkter på psykiatriens sätt att arbeta och i detta sammanhang möta anhöriga. Det finns givetvis både goda exempel och mindre goda exempel.

*"En läkare bemötte både patient och mig som anhörig på ett mycket nedlåtande sätt".
"För några år sedan för min dotter väldigt illa i vården. Dåligt bemötande, ingen uppföljning. Jag fick inget veta fast min dotter godkänt, numera är det bättre".*

"Ingen lämnar någon information till mig som anhörig. Jag vill veta hur jag ska förhålla mig och bemöta min närstående. Vill också veta hur prognosen kan se ut, ex. kan jag räkna med att min närstående kan börja arbeta igen".

"När jag kört sonen till akut psyk, så har man frågat sonen – varför är du här? Är det du som vill komma hit eller är det din pappa som tycker det? Det är ju inget stöd!"

Dessa citat från anhöriga kanske i någon mån speglar alla möten inom psykiatri i ett anhörigperspektiv. Det som kom fram är synpunkter på bemötande, brist på information, delaktighet och att anhöriga upplever att ingen lyssnar på dem. Anhöriga riskerar att hamna i ett slags "jourtjänst", dygnet runt, året runt, år ut och år in. Längre fram i texten kommer det förslag på och önskemål om vad stöd kan innebära och som kan härledas till citaten ovan.

Sekretess

Den första berättelsen ovan från en anhörig lyfter fram de problem som kan uppstå på grund av sekretesslagstiftningen och hur den praktiseras i olika verksamheter. Hanteringen av sekretessen är ett problemområde som alla grupper haft uppe till diskussion. Ett citat får belysa en anhörigs upplevelse: *"att bli sedd och lyssnad till som anhörig och bli sedd som en samarbetspartner/expert. Det skulle vara självklart att man pratar med de anhöriga som har så mycket kunskap om situationen och den närstående. Det skulle upplevas som ett bra stöd att bli sedd som den kunskapsbank som man faktiskt är".*

Ett bra bemötande i vården är en viktig detalj för ett gott anhörigstöd. Men brister i bemötandet kan ha sina rötter i att personal hänvisar till sekretess och den enskildes integritet. En annan tanke var att det kanske handlar om rädsla, att säga fel saker, bli anmäld. Ett annat sammanhang kan vara då den närstående uppnår 18 år och då föräldrarna kanske inte har samma möjlighet till insyn, men förväntningarna finns att de ändå ska finnas med. Är det ett "hemmaboende" barn så kan det ju ställa till det om anhöriga ex. inte informeras i samband med utskrivning. En anhörig berättade om deras sätt att "komma runt" sekretessen: *"med vår son måste man helst göra avtal skriftligt om det rör ex. samtycke, annars fungerar det inte. Det är knappt att det fungerar".*

Sekretessen gäller inte bara i kontakterna med anhöriga utan gäller även mellan olika vårdgivare. Att inhämta samtycke som nämndes kan vara en lösning. En personal i en grupp sa: *"man kan alltid ge en viss information till anhöriga utan att lämna ut för mycket eller lämna ut någon".*

En socialsekreterare berättade om sitt arbetssätt att fråga om den anhörige får vara med. Det varierar om samtycke ges, men under resans gång kan det förändras.

"Det är ju inte alla som vill involvera anhöriga, och ibland kan det komma senare när jag byggt upp en relation till klienten. Det jag gör när samtycket inte fungerar är att jag påminner och frågar klienten att – hur var det nu, ska vi inte involvera ex. dina föräldrar igen? Man måste i sin profession vara aktiv i det här. Oftast görs det här muntligt och det skrivs in i journalen".

Samma person avslutade med att säga: *"min upplevelse är att de klienter jag möter vill ha samtycke, och jag tycker också att anhöriga är viktiga personer i arbetet framåt med den närstående".*

En distriktsköterska gav exempel på vilka möjligheter till att kunna läsa i journaler vid ex. akuta situationer, vilket är möjligt och det görs en notering till varför journalen öppnats. Hennes förhållningssätt till sekretess var; *"jag lämnar aldrig någon patient eller orolig anhörig med att säga att det är sekretess, man måste uttrycka sig på ett sätt så att det blir begripligt och så att den jag pratar med känner sig sedd och bekräftad".*

De ord som etsar sig fast är – man måste vara aktiv i sin profession. Är det möjligen en av nycklarna till att anhöriga får en annan syn på och upplevelse av begreppet sekretess. Frågan om sekretess och vilka konsekvenser det kan medföra för anhöriga kommer förmodligen att finnas med i alla träffar i det lärande nätverket. En annan fråga som också kom upp var om sekretessen skiljer sig mellan olika verksamheter. Är det en mindre strikt tillämpning inom äldreomsorgen än inom psykiatrisk vård och omsorg? Om det är så – varför i så fall?

Stöd för anhöriga

Vad innebär stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa var temat för dagen. Texten ovan är avsedd att om möjligt ge en ram till detta tema och då framförallt de korta berättelserna från anhöriga. De svar som kommit skulle kunna samlas under några rubriker som hänger samman med de nyckelord som nämndes ovan.

Information och utbildning

Tillgång till adekvat information för anhöriga är viktigt. En allmän information på samhällsnivå om vilket stöd olika instanser och myndigheter kan och ska erbjuda. Denna information ska vara lättillgänglig. En samlad guide för vilken hjälp man kan få. En annan form av information av mer allmän karaktär kanske olika intresseföreningar ger. Information om dessa kanske ges i samband med utredning eller kanske numera vanligt att informationen hittas via internet. Ett annat sätt att informera är i samband med olika s.k. anhörigutbildningar som erbjuds. Ibland riktas utbildningen enbart till anhöriga och ibland även till den närstående.

Men det som anhöriga kanske mest har i åtanke är att få information som är specifik utifrån den närståendes sjukdom/funktionsnedsättning. Ett önskemål som framfördes i en grupp var att det ska vara en rutin att anhöriga får den information, kunskap och eventuell handledning kring den närståendes diagnos som behövs på lång sikt. Samma grupp hade också tankar kring att det inte är rimligt att det enbart ska ligga på närståendes ansvar att informera om sjukdom, diagnos och medicinering. Det finns också önskemål och behov av information om vilket stöd som anhöriga kan erbjudas och då inte i allmänna termer om vart man vänder sig utan kanske hjälp med kontakt eller att förmedla kontakt med ex. anhörigcenter/anhörigkonsulent.

Om vi kort återvänder till de inledande raderna om information så finns det också en del att fundera kring i marknadsföring av det stöd som idag finns. Att vara aktiv i sin profession även inom detta område.

Ett citat från en enhetschef om dennes syn på information: *"som enhetschef för personliga assistenter så vet jag att om man introducerar, informerar och får anhöriga med sig i ett samarbete så blir arbetet mycket bättre kring den som har insatser och anhöriga mår i regel bättre själva"*.

Utbildning till anhöriga om sjukdomen, behandling, bemötande upplevs också av anhöriga som värdefullt. Flera grupper har också tagit upp värdet av att få utbildning i att hantera de skuld känslor som anhöriga ofta har. *"Man rannsakar och skuldbelägger sig själv när ex. ens barn får en psykisk sjukdom. Detta kan leda till skilsmässa då man inte kan hantera detta på ett funktionellt sätt i relationen"*, sa en grupp. Att vara psykisk sjuk, ha en psykisk funktionsnedsättning innebär ofta ett stigma, som inte enbart drabbar den närstående utan även familjen. Utbildning i olika förhållningsstrategier kan vara värdefullt som en del i att minska stigmatiseringen.

Lots/samordnare/case manager

Något som också varit uppe i samtalen om stöd har varit önskemål från anhöriga att få tillgång någon form av lots, samordnare eller att det bildas ett nätverk/team runt den sjuke och där anhöriga är en naturlig part, om inte den närstående motsätter sig detta. Ett sådant nätverk skulle kunna vara ett gott stöd till den närstående som kanske är omotiverad och behöver extra stöd och i förlängningen även stöd till anhöriga. Ett nätverk kanske också kunde vara en tillgång i akuta situationer så anhöriga inte behöver ta kontakt med akutpsykiatrien utan med dem som känner till hela situationen. Syftet med dessa funktioner oavsett namn är att ta kontakt med olika kontakter som den närstående har, ex. skola, BUP, socialtjänsten, försäkringskassan etc. De anhöriga kan ha fullt upp med att ta hand om den närstående i nuet och hinner/orkar inte med ta alla kontakter. Det som också kan finnas med som ett alternativ och fungera som stöd är att den närstående fått ett personligt ombud. Ombudet arbetar på uppdrag av den som är sjuk eller har en funktionsnedsättning. Ombudet uppdrag är inte att stödja anhöriga i första hand.

Något som många gånger är ett stort stöd både för den närstående och anhöriga är det som kallas mobila team eller mobila stödteam. Erfarenheten var att det är allt fler klienter som har stöd av ett sådant team och att detta är ett bra stöd och komplement till anhöriga. Det är viktigt att som anhörig få veta att det finns hjälp att få för den som är sjuk och att detta kan bidra till att behålla sina roller inom familjen. Ett annat stöd kan vara att den närstående får tillgång till ett stödboende eller det omvända – har en boendestödjure.

Grundtanken i alla dessa olika stödformer är att det blir ett bra stöd för anhöriga genom att den närstående får ett bra stöd och omsorg. Det skapar trygghet och anhöriga kan känna tillit till att det finns andra resurser kring den närstående. Det blir ett indirekt stöd till anhöriga.

Bemötande

Ett genomgående svar på vad stöd kan vara för anhöriga är – bemötandet! Hur detta uttrycks varierar givetvis mellan olika anhöriga. Men förenklat skulle det kunna sägas

med följande ord, att bli sedd, lyssnad på och ses som en samarbetspartner/expert. *"Det skulle upplevas som ett bra stöd att bli sedd som den kunskapsbank man faktiskt är"*, citat från en grupp. Från flera grupper kommer tankar på alla starka känslor som anhöriga kan känna som en konsekvens av brister i bemötandet. Anhöriga kan känna en oerhörd ilska och frustration över bemötande från personal och över hela situationen i sig.

Det som ibland kan skapa problem i bemötandet är när anhöriga vill lämna information till personal för att kanske hjälpa sin närstående. Personal kan vara direkt avvisande och inte vilja ta emot ex. larmsignaler på att något inte står rätt till. Eller så gör man som en anhörig, tillika personal i en grupp berättade. *"Min bror har psykisk ohälsa och ett missbruk, han har aldrig vetat hur mycket jag har tryckt på och hur mycket jag har varit i kontakt med olika professioner kring honom. Men det är en balansgång hur mycket jag som anhörig kan göra för jag får ju ingen information direkt till mig"*. Tanken blir att göra gott och inte skada.

Kopplat till bemötande har också varit utbildning och ibland brist på densamma. Finns det ett samband mellan en bra utbildning och ett gott bemötande? Nja, det kanske handlar om det som kallas "personkemi"? Att kunna etablera en relation både med den närstående och anhöriga är viktigt för att vården ska fungera. Hur mycket kan ex. socialtjänsten om olika diagnoser och vilken kunskap finns när det gäller bemötande och hur den enskilde fungerar? Behovet av mer utbildning/kunskap finns enligt en grupp.

Frågan om bemötandets betydelse som stöd kommer säkert att återkomma som samtalsämne i de lokala lärande nätverken.

Fler exempel på stöd

Under denna rubrik samlas olika former av stöd till anhöriga. Det som de flesta kanske tänker på är ett individuellt samtalsstöd till den anhörige från ex. anhörigkonsulent/samordnare eller kurator, psykolog. För en del anhöriga är medlemskap i en intresseförening ex. Attention, ett gott stöd. Samtal i grupp upplevs också av många anhöriga som ett mycket gott stöd. Att få samtala med andra anhöriga som har liknande erfarenheter är värdefullt. Samtalets betydelse som stöd för anhöriga kommer säkert också att finnas med som en röd tråd framöver.

Andra former av stöd som tas upp är olika former av avlastning. Detta kan ske genom ex. dagverksamhet, boendestöd, korttidsboende eller kanske att den anhöriga får rekreation på ett spa eller motsvarande. Att få egen tid som anhörig är viktigt för återhämtning. Något som kom fram i anslutning till att få egen tid som anhörig var brist på nätverk för den närstående. Kanske att tidigare nätverk glesnar i samband med insjuknande och att kunna skapa nya är övermäktigt. Inte sällan är det övriga familjen, vänner som skapar möjligheter för egen anhörigtid.

En grupp tar upp behovet av att snabbt kunna få hjälp med ett flexibelt stöd som passar den egna familjesituationen. Att inte behöva strida för sina behov och att bli respektfullt bemött och få hjälp med ett bra stöd borde vara en självklarhet. Ovan nämndes

önskemålet om en lots el. motsvarande och det kanske kan kopplas samman med att anhöriga ofta upplever att de måste slåss för sin närstående. En anhörig sa; *"hur blir det när vi dör vem tar vid då, vad är det för stöd som finns då? Alla har inte syskon eller andra anhöriga"*.

Att vara anhörig till en person med psykisk ohälsa sliter också på den egna hälsan och som kan leda till sjukskrivningar, påverkan på ekonomi, sämre möjligheter på arbetsmarknaden etc. I Socialtjänstlagen ges också möjlighet att som anhörig ansöka om stöd för egen räkning med t.ex. praktiska göromål.

Vård under tvång

Några grupper har också diskuterat de svårigheter som kan uppstå i samband med akut omhändertagande med tvång. Ofta finns det polis med som handräckning. Det gavs exempel från en anhörig: *"polisen är dåliga på att ta min närstående. Han är provocerande, ibland våldsam och de känner igen honom men förstår inte hur de ska handskas med honom"*. En annan anhörig i samma grupp hade positiva erfarenheter från kontakter med polisen.

Sammanfattning

En första träff som kom att handla om anhörigas erfarenheter av psykiatrisk vård, kommunal omsorg och vilket stöd som erbjuds. Önskemål om information och delaktighet framfördes men att det stora hindret är sekretessen eller kanske snarare hur den hanteras. Skuld och skamkänslor är följeslagare för många anhöriga vilket ger ett behov av att ha någon att samtala med om sina upplevelser, enskilt eller i grupp. Men det fanns också inslag av att allt är inte bara svårigheter utan också möjlighet att leva familjeliv och kunna se det friska hos den närstående.

Sammanställt av:
Jan-Olof Svensson
Möjliggörare/praktiker
Nationellt kompetenscentrum anhöriga