

## Nätverket stöd för vuxna anhöriga till person med psykisk ohälsa, Sammanställning 2

### 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 är ”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).

Detta är den andra sammanställningen och bygger på material från de kommuner som ingår i nätverket. Den första träffen tog bl.a. upp anhörigas erfarenheter av möten med psykiatri, men kom också att handla om sekretess. Dessa båda områden kommer säkert att vara samtalsämne i alla kommande träffar. Fokus för den andra träffen var vilket stöd som anhöriga erbjuds idag, samt vilka behov av stöd är det som inte tillgodoses idag.

### Reflektioner efter första sammanställningen

Den andra träffen inleddes i de flesta kommuner med en kort genomgång av sammanställning 1 och det gavs tillfälle till reflektion. Det som flera reagerade på var hur lika diskussionerna varit runt om i landet. De teman som togs upp var bl.a. de som nämndes ovan om psykiatri och sekretessproblemen. Information och utbildning är också viktiga delar i stödet till anhöriga. Flera grupper var i sin reflektion inne på hur intimt kvaliteten i vården hänger samman med anhörigas behov av stöd.

”Vid brister i vården behövs anhörigstöd – vid god vård kan stödet till anhöriga minskas”, citat från en grupp.

Tankar i samma anda kom från en annan grupp om att stöd till anhöriga inte var riktigt relevant för den anhöriga då det första steget huvudsaken var ett någorlunda fungerande och välmående liv för den närstående. Först då kunde man börja tänka på sig själv. En annan grupp hamnade i sina reflektioner på den första sammanställningen i ett samtal om relationer och då företrädesvis destruktiva relationer, där man som anhörig kan bli ”indragen” i citat:

”den nyfunna kärlekens bekymmersamma situation.....man får tassa fram för att inte lägga sig i”.

Som sagt det fanns igenkänning i mycket i sammanställningen med intressanta reflektioner som säkert kommer att återkomma i samtalen. I några grupper har det tillkommit nya medlemmar som introducerades och presenterades för varandra men också i arbetsformen lärande nätverk.

## Diskutera

### Vilket stöd finns inom ert område?

De flesta verkar ha närmat sig denna fråga genom att anhängkonsulent/samordnare presenterat det stöd som respektive kommun har idag och utifrån denna presentation haft ett samtal om detta stöd och anhörigas erfarenheter. I de mindre kommunerna är det oftast en nämnd och en förvaltning för hela socialtjänstens område vilket speglar anhängkonsulentens roll och uppdrag. I de större kommunerna är socialtjänstens uppdrag ofta delat på olika förvaltningar med en egen anhängkonsulent. Efter förtydligandet i Socialtjänstlagen om kommunens skyldighet har en del kommuner tagit fram handlingsplaner/policydokument/anvisningar för vad som erbjuds och vem som ska erbjuda stöd. Några av dessa dokument har spridits till ledarna för respektive nätverk.

Det stöd som idag erbjuds i de nio kommunerna som deltar i nätverket har många gemensamma nämnare, men givetvis finns det skillnader beroende på organisation men framförallt på vilket underlag som finns. Stöd till anhöriga kategoriseras ibland utifrån indirekt stöd och direkt stöd. Några valde att presentera kommunens stöd på detta sätt. Det indirekta stödet ges genom olika insatser till den närstående och som primärt är ett stöd den som är drabbad av sjukdom/funktionsnedsättning och som sekundärt kan vara ett väldigt bra stöd för anhöriga. Exempel på detta kan vara ex. dagverksamhet, sysselsättning inom olika arbetsmarknadsprojekt, öppna mottagningar. Ibland behövs ett biståndsbeslut för att få tillgång till stöd men det finns som nämndes öppna verksamheter där man kan komma och vara anonym. I samband med presentationen av det stöd som idag finns att tillgå gav i flera fall biståndshandläggare information om gången i att söka stöd/insats dels inom socialtjänstlagen (SoL) dels lagen om särskilt stöd (LSS). Inom LSS-lagen finns ett mer tydligt stöd till anhöriga som kontaktperson, ledsagning och stödfamilj. SoL är lite mer begränsad när det gäller direkta insatser till anhöriga.

Mer på temat indirekt stöd i punktform

- Socialt stöd i boendet, kallas ibland mobilt team, resursteam
- Bostad med särskild service
- Kontaktperson
- Personligt ombud
- Vård och stöd samordnare, är i första hand för den närstående men arbetar med hela nätverket runt klienten, även som en del av anhängstödet.

- IPS som står för Individual placement and support. Målet är ett vanligt arbete som bygger på den enskildes önskemål och som också är integrerat i rehabiliteringen. Det finns också Supported education, med inriktning på utbildning. Dessa erbjuds i några av nätverkets kommuner.
- Korttidsvistelse
- Vårdhem (ibland i annan kommun)

#### Det direkta stödet i punktform

- Anhörigkonsulent/samordnare
- Enskilda stödsamtal
- Anhöriggrupp, erbjuds genom ex. anhörigcentrum, anhörigkonsulent eller genom frivilligorganisation, Svenska kyrkan och dess diakononer möter och stödjer både anhöriga och närstående. Finns också inom andra religiösa samfund och frikyrkor.
- Föreläsning/utbildning och information
- Låna böcker på temat anhöriga och psykisk ohälsa
- Må bra aktiviteter, ex. massage, yoga, ljusrum, massagestol
- Intresseföreningar, ex. RSMH, FUB, Attention, RBU, autism och asbergerföreningen, anhörigföreningar, TIPSÅ, AB-kontakt (anorexi – bulimi), Hjärnkoll, Balans etc.
- Psykosocialt stöd på vårdcentral
- ”Våga fråga” ett samarbete mellan ett antal kommuner och riktar sig till alla som vill informera sig själva och andra om psykisk ohälsa och som vill vara med och skapa attitydförändringar i samhället.

Som nämndes ovan så innehöll presentationen ett samtal kring de stödformer som idag erbjuds. En grupp menade att det är viktigt att veta vilka förväntningar man kan ha på stödet till anhöriga och vad anhörigstöd är/kan vara. Här följer ett axplock av det som kom fram, framförallt från anhöriga.

Ett återkommande tema från flera grupper har varit brist på samordning, samverkan och brist på information och sammanhängande med det hantering av sekretessen. En anhörig berättade att föräldrarna inte fick veta när sonen, som bor med dem, skrevs ut från slutenvården med hänvisning till att han är vuxen.

”Vi måste få information om sjukdomen och missbruket. Vi kan få lite allmän information. Fick information att ta kontakt med ALANON, men måste jag vara med i många olika föreningar för att få information om både sjukdom och missbruk”?

En grupp diskuterade om det på något sätt går att lätta på sekretessbestämmelserna eller att hitta sätt att arbeta, både inom och mellan organisationer och med de anhöriga, även om den sjuke inte har sjukdomsinsikt och därför inte heller ger samtycke till informationsöverföring eller samarbete. En enhetschef i en grupp berättade sin syn och hur hon hanterar sekretessfrågan:

”om en anhörig ringer och frågar så lyssnar jag och skriver, men jag lämnar inte ut om det inte finns samtycke, finns en förvaltare så kan man få det genom förvaltaren. Den formella biten är att det ska finnas ett samtycke. Jag kan själv känna frustration i mitt arbete med sekretessen, men jag vet att sekretessen skyddar kunden/klienten/patienten. Sekretessen är inte enbart av ondo!.....Man kan komma runt

sekretessen utan att bryta den men det krävs många samtal och tar tid. Men man måste vara aktiv och göra en avvägning att koppla in en anhörig med samtycke av klienten”.

En anhörig ställde frågan:

”Varför finns det ingen plan efter man utretts och fått en diagnos t.ex. ADHD. Då borde det finnas en klar väg/ide´ eller organisation som tar vid. Som det är nu får dottern en diagnos men sedan finns det liksom inte någon planering för vilken hjälp eller stöd man sedan skall fortsätta arbeta med”.

Svaret på frågan blev kanske hängande i luften men det blev en diskussion om vilka rutiner som finns ex. mellan landsting och kommun och de sociala stödinsatser som finns.

Att nå anhöriga med information har också diskuterats i de lokala nätverken. Alla är överens om behovet av information och utbildning men hur får anhöriga denna information? Förmodligen är det väldigt olika, ibland kanske anhöriga får en väldigt tydlig och klar information eller kanske ingen alls. Något som anknyter till nästa fråga är ett behov hos en del anhöriga att hitta i djungeln av olika kontakter, dels för den närstående men även stöd för egen räkning.

Ett annat område för samverkan är den gentemot anhöriga. Denna samverkan kan vara i kontakten med handläggaren som utreder ärendet. Finns det möjlighet att redan här skapa en bra relation så underlättar det fortsatt arbete. Finns det ett beslut om ex. stödinsatser kan det vara av värde att i personalgruppen diskutera hur man samarbetar med och bemöter anhöriga.

”Det krävs inte så stora insatser från personalens sida. Ett gott bemötande, stanna upp och lyssna. Det är nödvändigt att se anhöriga som en resurs”.

En anhörig sa:

”min syster har nyligen varit inne via LPT (lagen om psykisk tvångsvård) men när hon avvek fick vi ingen information. Anhöriga sitter inne med så mycket kunskap, och ändå får man inte vara med.....jag ser mig som en länk mellan sjukvården och min syster, hon kan inte ta ansvar för sig själv”.

Sekretessfrågan återkommer hela tiden i det material som kommit från de lokala nätverken. En personal sa att tidigare fanns det anhörigutbildningar som psykiatriin erbjöd då var det naturligt att fråga om vem man ska ta kontakt med. Men det är också viktigt att fråga om samtycke när den närstående ”mår bra”. Kommer man in akut och i dåligt skick kanske man svarar annorlunda. Men som konstaterats tidigare så gäller det att vara aktiv och motivera till samtycke.

En enhetschef sa i anslutning till samtalet om hantering av sekretess att hon gärna vill ta upp frågan om medberoende som anhörig.

”Att ta steg tillbaka kan vara fullständigt nödvändigt. När man är inne i det ser man det inte. Behöver hjälp med att släppa taget. Det gör fruktansvärt ont men är många gånger nödvändigt, personlig erfarenhet”.

En personal/anhörig tog vid genom att säga:

”Jag fick ett nummer till en man, personligt ombud? Tänk om man fick ett visitkort/information redan vid första träffen med vården, när man står där och inte är medveten om att man är anhörig och vad det kan

innebära. Man kommer så småningom så långt ner i botten så det blir ett medberoende”.

En anhörig sa:

”Största problemet är att inte Landstinget informerar om vad som finns. Inte acceptabelt att det inte ges information. Jag hittade en liten broschyr i väntrummet efter ett långt tag som anhörig....Jag har erfarenhet av att det var en framgångsfaktor att min son som bodde med sin mamma, där bägge höll på att gå under, fick flytta därifrån och mamman flyttade från staden. Ett mycket svårt beslut men det var en framgångsfaktor. Jag har resonerat kring min son att det är bättre ju fler friska personer det är runt honom. Själv ser jag mig inte som ”frisk”, jag är medberonde. Lätt att vara efterklok, allt jag har gjort har inte varit bra”.

I samtalen runt det stöd som idag erbjuds kom det fram flera intressanta spår att diskutera vidare. Till exempel att vara medberoende som anhörig – vilket stöd finns det behov av då? I anslutning till detta relationers betydelse, möjligheter och problem. När det brister i vården behövs anhörigstöd – hur kan anhörigperspektivet bli tydligare i olika verksamheter, vad behövs?

### **Vilka behov är inte tillgodosedda?**

Även i denna fråga finns det många likheter mellan de deltagande kommunerna vilka redovisas i punktform.

- Anhöriga är inte delaktiga i vården av den sjuke.
- En önskan att det är någon på ex. akutpsykiatrin som tar sig an anhöriga, en person som kan ge stöd, vara lots, ge information eller att någon bara ser en.
- Anhöriga får inte den information som efterfrågar/behöver
- Behov att få en utredning så att den närstående får rätt diagnos, behandling och insats
- Anhöriga borde få en kontaktperson i vården som man kan vända sig till i alla sorts situationer för att få information, råd och stöd. Detta har uttryckts på lite olika sätt. Det finns kontaktperson, personligt ombud men ett intryck är att det efterfrågas en stödperson med ett bredare mandat, och som skulle kunna bistå i kontakter med myndigheter, fylla i blanketter etc. Det finns behov av en samordnare (vilket finns i några kommuner) och här kanske de politiker som ingår i nätverken kunde ta med sig frågan och driva i de politiska forum där de ingår.
- Vården lyssnar inte på anhöriga, ser dem inte. Anhöriga måste bli bemötta med respekt och ses som en resurs i vårdarbetet.
- Utbildning. Olika former av anhörigutbildningar efterfrågas. Det kan vara diagnosrelaterade utbildningar som ger kunskap om diagnos, utredning, behandling, rehabilitering/habilitering och återhämtning. Men det kan också vara utbildningar riktade till anhöriga på temat – att leva och umgås med en närstående med xx sjukdom/funktionsnedsättning. Ett exempel på studiematerial från NSPH nämnde en anhörig. Det heter ”med starkare röst” där man ”får se på sig själv och beskriva sig själv”.

- Utbildning till personal i psykiatri, bemötande, vilket utbud av insatser/stöd som finns till den sjuke och anhöriga. Kunskap och förståelse om anhörigas situation – få ett anhörigperspektiv.
- Anhörigförening, det kan vara lite svårt att vara med i ett antal olika föreningar med utgångspunkt från den närståendes diagnos.
- Samverkan och samarbete mellan olika vårdgivare, huvudmän men också med anhöriga, detta gäller i flera av punkterna ovan. En tanke som kom upp var samverkan i den egna kommunen med olika förvaltningar, ex. kultur och fritid och skapa aktiviteter som är anpassade för alla. Lite i linje med detta är som en sa:  
”man också skulle ta fram det friska hos personer med diagnos. Fokusera på att hitta nya vägar”.
- Stöd till barn och unga till barn med en neuropsykiatrisk diagnos behöver bli bättre. Efterfrågas stöd i föräldrarollen, och stöd att hantera skolans olika idéer som man som förälder inte alls var nöjd med.
- Mobila team, finns/har funnits i några kommuner.

Till sist några andra tankar som kommit fram i nätverken.

En anhörig sa:

”det skulle finnas strategier, på hur man kan hjälpa dem som inte vill ta emot hjälp. Finns det någon hjälp för mig i denna situation, vad kan man göra?”

Detta knyter an till texten ovan om medberoende och hur smärtsamt det kan vara att ”släppa taget”. Maktlösheten hos anhöriga i denna situation kan kanske i någon mån hanteras genom samtal, enskilt eller i grupp.

Ett annat tankespår var den (negativa) syn och attityd som finns i samhället till psykisk sjukdom/ohälsa/funktionsnedsättning och som också påverkar anhöriga. En anhörig sa:

”I min familj talar vi inte om detta, man pratar inte om anhörigas roll vilket gör det svårt för anhöriga, jättesvårt att tala om detta för omgivningen. Som anhörig är jag i en sårbar situation”.

Ett lite annorlunda önskemål kom från en anhörig i en grupp:

”Jag skulle önska mig en typ av grupp man kan kalla den Biggest Winner. Där ska man ställa frågan: Hur kan vi i denna grupp hjälpa varandra? och där ska både de som är anhöriga och den som är sjuk vara med, ja hela familjen. I den gruppen skulle en helhet tas upp kanske träffas på ett gym sedan ut i skogen, en arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, ja den yrkeskategori som man kan tänka sig behöva. Någon som kan om mindfulness, psykologi och så vidare. Så kan alla i gruppen sätta sina personliga mål. Har man då nått sitt mål så är man en Biggest Winner. Det vore även bra om man ibland delade upp deltagarna så att man kan bygga på olika relationer typ pappa son relation eller mor dotter relationen. Det blir ju så att när någon är sjuk så blir de övriga i familjen bortglömda eller de känner sig i alla fall som det”.

## Sammanfattning

Egentligen behövs inte mer sammanfattning än den som kom från en grupp.

”Vid brister i vården behövs anhängstöd – vid god vård kan stödet till anhöriga minskas”.

Men det som kommer fram från de nio nätverken är att det saknas inte områden att förbättra men det saknas inte heller idéer om vad som kan göras. Men för att citera Nalle Puh:

”det svåra är inte vadet utan huret”.

Det som undertecknad har fastnat för är samtalen om medberoende och relationer och hur svårt och smärtsamt det kan vara att (tvingas) släppa taget. Den närståendes psykiska ohälsa verkar i många fall vara en orsak till att även anhöriga drabbas av ohälsa på olika sätt.

Ytterligare ett återkommande tema är hur sekretessen/hanteringen av sekretessen hela tiden finns med som ett bakgrundsbrus, mer eller mindre i nästan alla samtalsämnen.

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