

## Nätverket stöd för vuxna anhöriga till person med psykisk ohälsa, Sammanställning 5

### Sammanfattning

Det dominerande inslaget i diskussionerna i den femte träffen var samverkan i olika former och på olika nivåer. Som tidigare fanns bemötande och sekretess samt kunskap och utbildning inlätat i diskussionen. Det som kom fram var vilken stor outnyttjad resurs anhöriga och deras kunskap om sin närstående. Att ta tillvara denna kunskap är en central del i ett bra bemötande som också visar respekten för anhöriga. Den andra frågan om utveckling av stöd till anhöriga fokuserade till stor del om realiserbara förändringar inom utbildning och ökad kunskap tätt sammanvävt med förbättring av samverkan.

### 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 så sätt att det inte kommer att anges från vilken kommun ett visst innehåll kommer ifrån. Deltagande kommuner är Boden, Luleå, Forshaga, Örebro, Tanum, 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 femte sammanställningen och bygger på material från de åtta kommuner som ingår i nätverket. En kort tillbakablick från de fyra första träffarna får inleda.

Vid första träffen diskuterades *vad stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan innefatta*. I sammanställningen framkom många olika aspekter, såsom information och utbildning, lots/samordnare/case manager, bemötande, samtal individuellt och/eller i grupp, avlastning, att snabbt få hjälp och att var medlem i intresseförening.

Vid andra träffen diskutades *vilket stöd som finns* och *vilka behov som inte är tillgodosedda* inom ert område. I sammanställningen framkom också här många olika aspekter. Stöd kategoriserades ibland som indirekt stöd och direkt stöd. Indirekt stöd innefattar olika insatser som ges till den närstående med sjukdom/funktionsnedsättning vilket också kan vara ett stöd för anhöriga, exempelvis mobilt team, bostad med särskilt service, personligt ombud etc. Direkta stödformer till anhöriga exemplifierades som anhängkonsulenten, enskilda stödsamtal, anhöriggrupp, utbildning och information, lån av litteratur, må bra aktiviteter, intresseföreningar etc. I diskussioner när det gäller behov som inte är tillgodosedda framkom exempel som att bli delaktig i vården, få information, att bli sedd och lyssnad till, att få en kontakt-/stödperson, utredning av den närstående, utbildning både för anhöriga och personal, anhörigförening, samverkan mellan olika instanser, mobila team etc.

I den tredje träffens diskussioner i de lokala nätverken löper en tråd som kan sammanfattas i tre punkter och som låg till grund för det fortsatta samtalet i det blandade lärande nätverket

- Samverkan och nätverksarbete på olika nivåer. Individuellt i form av som exempel lots, koordinator eller personligt ombud. Samverkan på organisationsnivå, mellan myndigheter och olika vårdgivare.
- Bemötande och attityder som också kan innefatta sekretessfrågor.
- Utbildning och mer kunskap, både för anhöriga och personal. Olika former av psykoedukativa metoder kan användas

Dessa tre punkter ledde fram till följande frågeställningar. Välj i gruppen något av dessa områden och diskutera vidare utifrån följande frågor.

1. Vilken *betydelse* kan stödet ha för anhöriga enligt era erfarenheter och/eller det ni känner till från andra områden exempelvis litteratur/forskning?
2. Hur skall ni vilja *föreslå* att det *förändras/utvecklas* i hos er?

Det område som dominerade sammanställning 4 var utbildning och kunskap. Detta område var intimt förknippat med temat bemötande. Nätverken menade att utbildning och kunskap ger en trygghet för anhöriga men självklart är det också så att utbildning och kunskap ger trygghet för personal att möta klienter/brukare och deras anhöriga på ett bra sätt. Är du som personal trygg i det du gör kanske det borgar för ett gott bemötande och kanske också en trygghet i att förhålla sig till hanteringen av sekretessfrågan på ett sätt som ger anhöriga en möjlighet att delta som en samarbetspartner och att de kan uppleva att de får vara delaktiga i vården och omsorgen.

I samråd med de lokala nätverksledarna blev frågorna i träff 5 de samma som i föregående träff. De lokala nätverken hade att välja ett område som de inte diskuterat vid senaste träffen.

## Fråga 1

### **Vilken betydelse kan stödet ha för anhöriga enligt era erfarenheter och/eller det ni känner till från andra områden exempelvis litteratur/forskning?**

I den förra träffen var uppgiften till de lokala nätverken att välja ett av tre ovanstående teman att diskutera, men det visade sig då vara ganska svårt. På något sätt hänger det hela ihop så diskussionen kom att omfatta alla tre teman. I den femte träffen var det om möjligt ännu svårare att koncentrera diskussionen till ett område. Men i sammanställningen görs ett försök att bena ut vad som kommit upp i samtalen i respektive tema.

### **Bemötande och sekretess**

Det är viktigt att möta människor där de befinner sig och att det ofta upplevs som ett bra bemötande. En anhörig sa:

”Ska det inte finnas kunskap hos handläggare vid en statlig myndighet när man är specialiserad för att handlägga svåra ärenden som att möta personer med psykisk ohälsa. T.ex. att lära sig hur en person fungerar vid en bipolär sjukdom. Som anhörig måste jag peka på att du kanske ska läsa på för att förstå den närstående och möta honom där han befinner sig. Det är viktigt att skapa förtrolighet och ett individuellt bemötande som ger trygghet och värdighet och en känsla av självbestämmande. Om man visar den respekten som handläggare kommer kommunikationen att fortskrida på ett bättre sätt”.

Den anhöriga bakom citatet undrade vidare hur hon skulle gå vidare för att hela kedjan ska fungera.

”Från de dagar den närstående mår bra till de dagar då den närstående mår sämre och inte orkar gå till arbetet eller till möten och att hantera alla förväntningar. Det är viktigt att den närstående inte ger upp och tappar det ekonomiska stödet i form av aktivitetsstöd och tron på livet”.

I dessa två citat finns i koncentrat anhörigas roll som vårdadministratör, sammanhållande kraft i nätverket runt den närstående. Ett stort och viktigt motivationsarbete och inte minst vara den som står för hoppet om en bättre morgondag och ökad självständighet för den närstående.

I en grupp fortsatte diskussionen om bemötande och sekretess som inleddes i den fjärde träffen och som fick ny näring från sammanställning från fjärde träffen. Deras reflektion var att det i sammanställningen kom fram upplevda brister i vilka förutsättningar (kunskap och utbildning) personal har för att kunna ge ett gott bemötande. Det är en stor utmaning för personal att kunna ge ett positivt och lugnt bemötande när anhöriga kräver att få svar, samtidigt som personalen ska förhålla sig till hantering av sekretess. De ställde sig frågan – hur ska vi som kommun gå vidare med detta? Deras svar var att det i en kommande utbildning av anhörigambassadörer, det ska finnas en på varje arbetsplats, bemötande och sekretess ska vara en central

del i utbildningen. Vikten av samverkan med anhöriga och att belysa de anhörigas situation kommer att vara andra viktiga inslag. (Erfarenhet av anhörigambassadörer/anhörigombud fanns hos andra deltagare i nätverket).

Flera nätverk har använt sig av möjligheten att se en film med Mats Ewertzon som finns på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se), där han i kortformat presenterar sin avhandling - Anhörigas erfarenheter av bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård. Filmen gav upphov till många tankar och inom området bemötande några saker som är enkla och (borde) vara självklara. Som exempel gavs att inte besvara anhörigas frågor med att jag vet inte, jag har precis börjat. Ett bättre alternativ kanske är att säga – jag vet inte men ska ta reda på det och be att få återkomma med svar.

Det är viktigt med en bra start i relationen mellan anhöriga och personal och att man som personal visar intresse för de anhöriga genom ex. öppna frågor – vad kan jag/vi göra för dig? Det är angeläget att få en struktur i hur den fortsatta anhörigkontakten ska se ut. I det här finns också en fråga om respekt gentemot de anhöriga i att se dem och ta tillvara den erfarenhet och kunskap de har om sin närstående. I detta borde inte sekretessen vara ett hinder för ett bra bemötande. Det kom också fram idéer om att använda rollspel eller att bjuda in anhöriga för att diskutera vad är bra och vad är dåligt bemötande?

En psykiatrisjuksköterska i en grupp berättade att hon uppmuntrar/uppmannar anhöriga att skriva brev som kan lämnas till sjukvården. I brevet kan den anhörige berätta om sina tankar, sin berättelse om hur det är/kan vara att vara anhörig till en person med psykisk ohälsa. Det framgår inte av texten vem som ska läsa breven och vad som händer sedan, blir anhöriga kontaktade?

## Samverkan

Samverkan eller kanske snarare brist på samverkan är kanske det område som upptagit mest tid av nätverkens diskussion i den femte träffen. Några berättelser från anhöriga visar att samverkan inte enbart handlar om samverkan i vårdfrågor utan hur andra vardagliga frågor kring ekonomi och bostad påverkas av brist på samverkan. En anhörig berättar om en kedja av händelser som startar med en inläggning på sjukhus för den närstående. En faktura för vårdperioden skickas från landstinget till den närstående som inte betalar vilket får till följd att räkningen skickas till inkasso. Detta i sin tur leder till en betalningsanmärkning hos kronofogden vilket medför att den närstående inte kan teckna kontrakt på en lägenhet. Konsekvensen blir att den närstående blir bostadslös och en känsla av maktlöshet hos anhöriga. Trots att fakturan är betald så försvinner inte betalningsanmärkningen. Den anhöriga sa:

”Det skulle finnas någon samverkan och kontakt mellan socialtjänst och kronofogden”.

En annan berättelse som också handlar om ekonomi och där anhöriga hamnar i en märklig situation. En anhörig berättade följande:

”När min son vart sjuk och vi kom in i branschen så fattade inte jag vad som var landsting eller vad som var kommun. Vem gjorde vad, när och hur? Det blev väldigt tydligt, vi sysslar med det och de andra sysslar med det, de gör det, och nåä, det gör inte vi. . .rörigt för en som inte har kunskap eller

erfarenhet. När jag hade kontakt med en läkare på närpsykiatri, där pratet bl. a handlade om att min son behövde ett behandlingshem, så rådde läkaren mig att gå till massmedia för att få hjälp med sonen. Va, sade jag, och läkaren menade att hon inte kunde hjälpa min son och inte heller Socialtjänsten. Det blev så tydligt att det inte fungerade med samverkan. Samt att jag som mamma som redan var i ett underläge skulle ansvara för att hjälpa min son via massmedia, och att massmedia skulle reda i det svarta moln som var över oss. Jag mätte inte bra efter det samtalet med läkaren, som i sig var mycket frustrerad”.

Senare fick den anhöriga kännedom att det varit en dialog mellan Socialtjänsten och sjukvården om vem som skulle stå för kostnaden på behandlingshemmet.

Men det som de flesta uppehållit sig vid är samverkan kring vård och omsorg. Upplevelserna av hur vård och omsorg fungerar varierar mellan anhöriga och det är även så om upplevelserna av samverkan. Ibland upplevs vården som välfungerande och ibland kan vård på samma ställe upplevas som förvaring. Det finns ingen entydig sanning i detta. Samverkan mellan vården och anhöriga bl.a. i upplevelsen att inte bli lyssnad på och som det nämndes ovan att vården inte tar tillvara all den kunskap anhöriga har om ex. sitt barn. Ett exempel var att anhöriga informerat personal att deras barn inte tålde ett visst preparat så ordinerades det ändå. Detta kan i förlängningen kanske skapa nya problem då det ibland är bekymmersamt för anhöriga att kunna motivera den närstående att ta sin medicin. Detta beroende på att den närstående kanske inte har insikten att den mår bra tack vare sin medicin.

Om vi kort fortsätter på temat barn så har samverkan mellan skola och socialtjänst också varit upp på bordet. En anhörig berättade om sina positiva erfarenheter från barnhabiliteringen men när barnet började i skolan blev det mer bekymmersamt. Det som saknades var den individuella anpassningen som förvisso blev bättre under gymnasietiden. I Socialtjänstlagen utgår man från individen men gör man det i skollagen frågade sig nätverket. En gemensam bild i gruppen var att det är ”vattentäta skott” mellan skolan och socialtjänsten.

Vilken betydelse samverkan har och vilken problem det skapar för anhöriga när samverkan inte fungerar, berättade en anhörig om.

”Den anhörigas erfarenhet var att sekretessen ställt till stora svårigheter för henne att hjälpa sin vuxna son som bor i annan stad än hon själv gör. Sonen har inte sjukdomsinsikt och har svårt att klara sin sociala situation bl.a. betala hyran/pengar. Anhörige försöker få socialförvaltningen i sonens kommun (han har försörjningsstöd) att direktbetala hans hyra så det inte skall uppstå hyresskulder/vräkning. Efter mycket olika kontakter med socialtjänsten har de nu gått med på att direktbetala hyran och sonen har accepterat denna lösning. Detta löper bara månad för månad så hela situationen är osäker för den anhöriga”.

Det behövs en samordning gällande sjukskrivning/försäkringskassan, psykiatri, arbetsförmedlingen och socialförvaltningen. Men här sätter sekretessen effektivt stopp för samordning då den närstående inte har sjukdomsinsikt och inte aktivt medverkar.

Ytterligare ett citat från en anhörig över betydelsen av samverkan:

”Det är jättesvårt, jättefrustrerande att aldrig få till ett bra samarbete, vilket i sin tur gör att vi alla i familjen inte mår bra”.

I en grupp som har en brukare med i gruppen blev det en väldigt konkret diskussion om bristen på vårdplanering i samband med utskrivning. Det borde skötas på samma sätt som inom den somatiska vården där anhöriga bjuds in att delta.

I flera av exemplen ovan så går det att relatera till behov av (ökad) kunskap, bättre bemötande och behov av samverkan/nätverksarbete. Att anhöriga upplever att samverkan har stor betydelse för dem är väldigt tydlig i dokumentationen från nätverken. Återigen har behovet av en ”samordnad individuell vårdplan” s.k. SIP varit uppe till diskussion.

Ett annat exempel på samverkan är det som kallas ”integrerad psykiatri” vilket innebär att det bildas en resursgrupp runt brukaren/patienten. I denna grupp ingår personal från kommunen, anhöriga, försäkringskassan och eventuellt andra aktörer runt brukaren. Syftet med resursgruppen är att brukarens och anhörigas livskvalitet ska höjas och att personalens arbete ska underlättas. Det finns också exempel på liknande arbetssätt med nätverksmöten som leds av nätverksteam eller nätverksledare.

Ett annat exempel på fungerande samverkan som nämndes var ”Södertäljemodellen” där personal från olika huvudmän sitter i samma hus och är kollegor. Att bygga upp denna samverkan har enligt uppgift tagit några år.

Ett exempel kommer från Värmland och ett projekt som heter PSYNK, ett samverkansprojekt mellan landstinget och länets kommuner. I Värmland kommer de att arbeta med en gemensam informationssida med sökvägar och information om ex. olika diagnoser. I detta sammanhang kan också nämnas erfarenheter från en diakon i en grupp som säger att det är ett stort mörkertal, hon möter många anhöriga och brukare som inte känner till vilka stödmöjligheter som finns. Tack vare ett gott samarbete med anhörigstödet kan kontakter förmedlas till rätt person.

Som avslutning på temat samverkan lite reflektioner från en anhörig/professionell i ett nätverk.

”Vi behöver titta och reflektera över oss själva, vad kan vi göra för att det ska bli en bättre samverkan? Vad kan jag bidra med både som professionell och som syster? I min brors fall så är han specialist på att undanhålla information, manipulera människor vid olika instanser, men finns samverkan kan man förhindra mycket”.

Finns det ett revirtänkande som försvårar samverkan/samarbete? Finns det en ovilja att dela med sig av information. Ibland kanske det finns formella hinder i den så rikt omtalade sekretessen, men det kanske minst lika ofta handlar om attityder, brist på rutiner och struktur, olika dokumentationssystem, otydlig ledning, olika värdegrund och människosyn etc. Men frågan biter sig kvar – vad kan jag göra utifrån min roll/profession för att samverkan ska bli bättre?



## Utbildning och kunskap

Det var inget nätverk denna gång som hade fokus på enbart utbildning och kunskap. Men området har funnits med i framförallt temat bemötande. Har personal och handläggare kunskap så finns det större utsikter att bemötandet blir bättre. Kunskap ger trygghet.

## Fråga 2

### Hur skulle ni vilja föreslå att det förändras/utvecklas i hos er?

I samband med uppföljningsmötet med ledarna för de lokala nätverken kom frågan upp om de förslag som kommit upp är realiserbara, vilket de flesta svarade ja till. Det vanligaste området för förändring och utveckling olika former av utbildning och ökad kunskap till olika målgrupper.

### *Utbildning, kunskap och bemötande*

- Godmans utbildning, ger kvalitetshöjning och ökad status.
- En utbildning om psykisk ohälsa gemensam för personal, handläggare, politiker och anhöriga. Alla pratar samma språk
- Utbildning i att upprätta och arbeta med samordnad individuell vårdplan
- Satsning på att utbilda anhängombud, anhängambassadör, psykiatriambassadör
- Utbildning i PPI som står för psykopedagogisk intervention. PPI är en metod för att arbeta med familjerna för att underlätta för både familjerna och patienten. En av ledarna i nätverket har erfarenhet av metoden och sa så här om sina erfarenheter att använda metoden:

”När jag har anhörigsamtal så är det bra att ha den metoden, eftersom den är väldigt begriplig. Många anhöriga säger att det är så skönt att få ord på det de känner. Metoden hjälper också till när jag har kontakt med andra yrkesprofessioner, för jag behöver ofta förklara hur en anhörig har det ex kring merbelastning och högt känslomässigt klimat och ofta så landar det väl vilket i sin tur leder till att ex handläggare/personal handlar och tar tag i saker på ett annat sätt”.

- Utbildning kring sekretess – vad kan jag säga utan bryta mot sekretesslagen

### *Samverkan*

Även inom detta område finns flera förslag på hur samverkan skulle kunna utvecklas.

- Vikten av att personal tillsammans med brukare arbetar med mål och delmål samt gör kontinuerliga uppföljningar över dessa mål. Detta skulle (med godkännande från brukaren) vara ett bra forum att bjuda in anhöriga i för att ge den anhörige en inblick i hur personalen stödjer brukaren
- Anhörigchecklista, ett stöd till anhöriga vid ex. vårdplanering för att veta vart man ska vända sig. Vilka frågor bör ställas till ex. socialsekreterare,

sjukvårdspersonal, fritidsstöd, boendestöd, kontaktperson inom närpsykiatri. En sådan checklista skulle kanske tvinga olika vårdgivare till bättre samverkan

- Tag bättre till vara den kunskap som anhöriga har om sin närstående (förslag hos många nätverk)
- Bevilja kontaktperson till den anhörige och för den anhörige
- Det måste finnas inbyggt i strukturer/organisationen att man måste samarbeta och samverka med andra vårdgivare och vårdinstanser
- Bättre kontinuitet i läkarkontakter, många hyrläkare och ibland oklarheter i samband med upphandlingar vart patienter ska vända sig i akuta situationer
- Förbättra öppenvården så att brukare kan ha en tätare kontakt
- Behov av/önskemål om mobila team
- Förbättra samarbetet inom förvaltningen och skapa tydlighet om vad invånarna i kommunen kan förvänta sig av anhörigstödet. Det behövs riktlinjer och rutiner för att samarbetet ska fungera.
- Anhörigsamordnare/konsulent vara med på arbetsplatsträffar för att få med anhörigperspektivet
- Göra en enkät till anhöriga för att undersöka vilka behov av stöd som finns hos dem

## Sidospår och tips

Inte sällan finns det med i dokumentationen från de lärande nätverken intressanta tankar och funderingar som inte låter sig sorteras in under valda rubriker. Några rader fångade blicken:

”Det kan vara svårt för anhöriga att förstå den sjukes världsbild och det blir att man lever i skilda verkligheter t.ex. syskon och föräldrar som inte förstår den sjukes agerande eller val och då blir arga eller ledsna/besvikna. *”Du får skylla dig själv som ställer upp och hjälper till”* kan syskon tycka om föräldrarnas agerande gentemot den sjuke”.

Samtalet i gruppen kom att handla om sorg, oro och skuld känslor (SOS) vilket kan leda till svåra slitningar inom familjen och mellan syskon och föräldrarna som citatet ovan visar.

På hemsidan [www.viska.se](http://www.viska.se) finns information om aktuell forskning om psykisk ohälsa. Tips på en sevärd film – A Beautiful mind – den kan ge en förståelse hur det är att leva med schizofreni.

Även denna gång återkommer ord som möjlighet till återhämtning och att anhörigas kanske viktigaste roll är att inge hopp, även i de svåraste och motigaste stunderna.

### Sammanställt av

Jan-Olof Svensson

Möjliggörare/praktiker

Nationellt kompetenscentrum anhöriga