

Nätverket stöd för vuxna anhöriga till person med psykisk ohälsa, Sammanställning 7

Sammanfattning

I den sjunde träffen sammanfattade de lokala lärande nätverken vad det gett dem att delta i det lärande nätverket om anhöriga och psykisk ohälsa. Nästan alla har framfört hur positivt det varit med att delta i en blandad grupp med olika erfarenheter och att det gett ny kunskap och nya erfarenheter som är användbara både för anhöriga, personal och politiker. I flera av nätverken har deltagandet i nätverket satt igång ett utvecklingsarbete för att på olika sätt förbättra stödet till anhöriga och att nå anhöriga med information.

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 varje grupp 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 sjunde sammanställningen och bygger på material från de åtta kommuner som ingår i nätverket. En kort tillbakablick från de sex 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 anhörigkonsulenten, 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.

Frågor inför den tredje träffen var vilka stödjande insatser anser ni behöver prioriteras? Och vilka möjligheter finns till utveckling? I den 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 inför träff fyra och fem. 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 fyra 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 fem de samma som i föregående träff. De lokala nätverken hade att välja ett område som de inte diskuterat vid senaste träffen.

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 inflätat 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.

I den sjätte träffen var uppgiften till de lokala nätverken att diskutera konkreta utvecklingsförslag och det kom fram många intressanta förslag. Framförallt inom området kunskap och utbildning till personal, anhöriga, till olika myndighetspersoner ex. god man. En efterfrågad utbildning är det som kallas PPI, psykopedagogisk intervention, som några av ledarna gått eller har avsikt att gå. Det andra stora temat var förslag inom samverkan, på organisationsnivå, gruppnivå och framförallt på individnivå. Att ta tillvara anhörigas erfarenheter och kunskap ses som en stor outnyttjad resurs, som skulle ge bättre vård, bättre bemötande och vara ett gott anhörigstöd.

Till den sjunde och avslutande träffens frågor gavs en kort resumé över det som kommit fram i de tidigare träffarna. Denna sista träff blev en tillbakablick på vad det gett att vara med i det blandade lärande nätverket. På samma sätt som tidigare ville vi gärna att ni vid den kommande träffen fortsätter diskussionen utifrån era olika erfarenheter med följande frågor:

Fråga 1

Vilka erfarenheter och kunskap har ni var och en som deltagit i nätverksträffarna fått av varandra?

Trenden från den sjätte träffen med färre deltagare i de lokala nätverken bestod också i den sista träffen. De som kom till denna avslutande träff hade i sin helhet mycket positivt att säga om att vara en del av ett lokalt nätverk. Vad det gett var och en beror självklart på vilken roll man har och vilka kunskaper och erfarenheter man bär med sig till gruppen. Det som flera kommenterat var hur bra det upplevts att det varit en blandad grupp och att alla ha kunnat ta del av varandras erfarenheter. Eftersom kontexten har varit ”stöd till anhöriga” så har anhöriga och deras berättelser blivit det som samtalen i gruppen utgått ifrån. Flera har också uttryckt att de lärt sig mycket av andra men också fått en något annorlunda syn på sin egen roll.

Anhöriga

Eftersom anhöriga och deras röster har varit i fokus för detta nätverk får de inleda. En samling citat får illustrera erfarenheter och lärdomar.

”Tack till alla som orkat lyssna. Det har betytt jättemycket för mig. Hjälp med att bli mer stark, att få sätta ord på sina känslor. Det är så smärtsamt, oerhört smärtsamt. Psykisk sjukdom är skamligt, med skuldbeläggning, vad skulle jag kunnat ha gjort som mamma? Att fatta rätt beslut som mamma är fortfarande svårt. Jag har hoppats i 20 år att det skulle ändras, men det har det inte gjort. Det har varit svårt att prata om det, men tacksam för att ni lyssnat”.

”Jag har fått göra min stämma hörd. Jag har fått inblick i organisationen som har gett mig en ökad förståelse för varför vissa saker är som de är. Högt i tak”.

I några fall har deltagandet i det lokala nätverket medfört förändring i vardagen vilket flera anhöriga beskrev:

”Jag har fått information, kunskap, hjälp och stöd vid dessa träffar. Tidigare visste jag inte att det fanns personligt ombud. Det har resulterat i att den närstående nu har fått ett personligt ombud. Min närstående har fått ett stort förtroende för sitt ombud och följer med till arbetsförmedlingen, vilket var ett stort problem tidigare”.

”Det har varit jättebra och jag har lärt mig mycket. Äntligen har jag fått praktiska råd. Men det har också varit en process där jag fått jobba med mig själv”.

”Det har vidgat min syn, det har gett mig ett annat tänk. Mitt eget liv har blivit tydligare, det känns viktigt det jag gjort som anhörig. Fått mer styrka i mig själv. Har ofta tänkt att jag är en besvärlig anhörig, men har nu förstått att jag har också rättigheter”.

I flera av nätverken har filmer från Nka använts som underlag för deras diskussion. Filmerna finns på www.anhoriga.se under en flik som heter Nka-play. I en film berättar en av Hjärnkolls ambassadörer om hur det är att vara mamma till en son med psykisk ohälsa. Reaktionen på filmen var att föreläsaren (mamman) fick fram både det positiva och det negativa i anhörighetskapet. En anhörig sa:

”Man känner igen sig i hennes berättelse. Det är viktigt att få till sig anhörigas berättelser och instämmer med föreläsaren att bemötandet är viktigt”.

Filmen påminde också om att leva med en person med psykisk sjukdom och/eller funktionsnedsättning påverkar alla i familjen och en anhörig sa:

”Vi har glömt bort vår friska son, han har fått känna sig åsidosatt och det har vi börjat fundera på nu efter alla dessa år. Tidigare har vi tänkt – han klarar sig ju”.

Personal

En annan grupp som deltagit i de lokala lärande nätverken är ”personal” i lite olika roller. Biståndshandläggare har funnits med och de nämns ofta som den som har en nyckelroll i att erbjuda stöd till anhöriga vilket följande citat exemplifierar:

”Vi har fått förståelse för hur viktigt det är med anhöriga och vikten av att de finns med har förstärkts. Vi har också ändrat oss i tanken om att vi har vårdplanering så tar kommunen över. Nu tänker vi istället att vi ger de anhöriga trygghet genom att låta dem vara delaktiga i processen och att på

vårdplaneringen fråga vårdtagaren om det är ok att svara på anhörigas frågor”.

I vilken utsträckning som anhöriga bjuds in att delta vid vårdplaneringar är svårt att veta, men mellan raderana kan kanske utläsas att det inte så vanligt. Vid tidigare träffar i nätverket har den s.k. [SIP:en](#) (samordnad individuell vårdplan) diskuteras och då även anhörigas ev. medverkan i denna process. En LSS-handläggare i en grupp sa:

”SIP används mer idag i samverkan med psykiatrin, men samverkan i psykiatrin verkar vara lika med att samla så många som möjligt i samma rum. Det är sällan anhöriga är med vid möten, men det skulle vara bra om de fick frågan”.

Det har även funnits med annan ”personal” som t.ex. anhörigambassadörer, boendestödare, enhetschef samt projektledare i de lokala nätverken. I vilken omfattning möten med anhöriga finns med i det dagliga arbetet framgår inte så tydligt. Men även här får några citat spegla vad det gett att delta i gruppen.

”Bemötandet är viktigt. Det är viktigt att lära sig att arbeta med anhöriga”.

”Jag har fått mer information (från anhöriga) än de har fått av mig, det har varit ett medvetet val från min sida. Att låta anhöriga få största platsen. Upplevt att det varit en obalans i gruppen mellan tjänstemän och anhöriga, för få anhöriga med”.

Som nämndes ovan så har antalet deltagare i de lokala nätverken blivit färre över tid, det gäller i alla deltagande nätverk. Nätverket har pågått under ett år och det hinner hända mycket under ett år, framförallt kanske för anhöriga. Detta har på olika sätt återspeglats i vad och hur diskussioner har gått i de tidigare träffarna. Några av grupperna tog upp detta i sin sista träff att det minskade antalet anhöriga har påverkat innehållet i deras träffar. Men,

”Å andra sidan är varje anhörigs upplevelse så individuell så det finns egentligen inga givna svar”.

Men som en grupp sa, även om gruppen varit liten så har deltagandet lett till förslag på konkreta åtgärder som tagits fram i gruppen och även kommunalt som kan leda till faktisk förändring. En deltagare i gruppen sa:

”Det ska vara likadant att vara anhörig till en syster med bipolär sjukdom som till en demenssjuk farmor, lika stort och tydligt stöd”.

Att det har varit positivt med en blandad grupp har flera av deltagarna varit inne på och en av dem sa:

”Det har varit intressant. Vi är från olika delar i den här processen med olika erfarenheter. Det finns mycket man tagit med sig av det man hört och pratat om. Som anhörig går livet ut på att få andra att förstå hur det är att vara anhörig, att se anhöriga. Att vi får fram det och för det vidare i vår egen organisation, lokalt men också regionalt och nationellt. Jag har fått till

mig att det finns likheter med andra kommuner. Och framförallt att jag har fått dela erfarenheter i gruppen har varit bra”.

Politiker

I nästan alla lokala blandade nätverk har det funnit med politiker i gruppen, vilket medfört att ”anhörigperspektivet” diskuterats i ett politikerperspektiv. Av svaren att döma från de lokala nätverken så har det varit väldigt engagerade politiker som deltagit. Även från denna grupp ett antal citat.

”Jag har fått insyn i vilka problem den anhörige ställs inför när en närstående har psykisk ohälsa. Jag tar den lärdomen med mig i det fortsatta arbetet med politiken. Jag kommer att arbeta för en fortsatt satsning på anhörigstödet. Det är samhällsekonomi att ha ett välfungerande anhörigstöd till alla grupper inom socialförvaltningen”.

”Man borde ha/få mer information hos politiker. Att man skulle göra en sammanställning till nämnden, som information till politiker. Det finns behov av mer/fler nätverk i samhället. Mer kunskap och föreläsningar om dessa viktiga saker. Föreningarna skulle kunna komma och berätta, ge mer kunskap om dessa frågor. Jag blev berörd av den anhöriga som hade skolbarn med problem och hennes situation. Viktigt att kunna stötta föräldrar i samband med skolan, att följa med på möten etc.”.

”Det har öppnats en helt ny värld för mig, när jag fick erbjudandet att vara med så blev jag nyfiken och efter första möter i gruppen skrev jag direkt information till övriga i gruppen om detta. Det här måste vi ta upp i hela socialnämnden. ”Jag är tacksam, fått en helt ny värld, att anhöriga finns, inte bara klienten”. Kunskapsbanken har byggt på ordentligt. Varit väldigt mycket att ta in. Man blir berörd”.

”Jag tycker att jag har fått ut mycket av gruppen och fått en djupare insikt om hur det kan vara som anhörig. Jag har tagit upp mycket av det som diskuterats i lärande nätverket i olika forum. Bl.a. om de skillnader som anhöriga upplevt mellan vården på sjukhuset och på psykosvårdens utredning och behandlingsenhet, bemötandefrågor runt patienter och anhöriga, att se anhöriga som en resurs och att de ingår i patientens livssituation. Att det också är viktigt att använda anhöriga mer som en kunskapsresurs, deras erfarenhet är svår att få på annat sätt än genom möte med anhöriga. Jag anser att Anhörigcentrum kan vara en viktig del i utvecklingen av psykiatrins arbete runt patient och anhörig. Anhörigcentrum kan till exempel samla in erfarenheter från anhöriga i länet för att sedan återkoppla till politikerna”.

Från en annan grupp kommer följande rader som visar med vilket engagemang som politiken deltagit i gruppen.

”Vår politiker har som tidigare nämnts tagit upp våra utvecklingsförslag i socialnämnden och fått god respons på det. Våra politiker ser vikten av att ha med anhöriga på tåget. Det ger ökad vårdkvalité både för anhöriga och närstående. Förslagen kommer också att lyftas i den styrgrupp som finns för

anhörigstöd i kommunen. Där finns representanter från äldre-och funktionshinderomsorgen och individ-och familjeomsorgen”.

Några ytterligare synpunkter

I några av nätverken har det funnits med deltagare från föreningsliv, frivilligorganisationer och kyrkan. Tyvärr finns det inte med så många citat från dem i det material som kommit in. Men en representant från Röda Korset sa:

”Känns som det viktigaste stödet är information och kunskap, avlastning inte avlösning och sist men inte minst samtal”.

Som avslutning på den första frågan en liten kort berättelse från en anhörigs upplevelse av dotterns ”historia” – psykisk ohälsa.

”I början tänkte jag att det är som en förkylning som går över. Men..., sedan började jag i en anhöriggrupp och anade dotterns problematik, men vågade knappt lyssna på andra anhörigas berättelser”.

Ledaren i gruppen berättade att ca 10 % återhämtar sig efter psykisk ohälsa och man kan återhämta sig på olika plan ex. på det sociala planet. Det kan hända att en person återhämtar sig efter tjugo år, men oftast är det svårt att säga hur det blir. I en av de tidigare träffarna var det en anhörig som talade om hur viktigt det är att ha hoppet kvar. Hopp om tillfrisknade och/eller återhämtning.

Fråga 2

Finns det frågor som ni inte tycker er fått svar på?

Som svar på denna andra fråga finns inte så mycket skrivet i den dokumentation vi fått in. Någon saknade svar på frågor som rör behandling och tyckte det var synd att inte psykiatrin fanns representerad i gruppen. Andra kommentarer var ex. önskemål om mer kunskap kring godmanskap och frågor kring samverkan mellan myndigheter.

En annan reflektion under samma rubrik kom från en grupp och som handlar om bemötande med en nästan retorisk fråga:

”Bemötande, vilka anhöriga orkar lyfta dessa frågor, när man sedan ska möta personalen. Man måste vara stark att driva dessa frågor”.

Övrigt

Att sammanfatta alla sju träffar som varit under nästan ett års tid känns just nu nästan övermäktigt. En känsla av ödmjukhet infinner sig över alla tankar, funderingar och känslor som formulerats och tecknats ned. Ett intryck är att deltagandet i detta lärande nätverk har gett väldigt mycket till alla deltagare på olika sätt, det har verkligen varit ett **lärande** nätverk. Ett annat intryck är att det satts igång många processer på det lokala planet i hur stödet till anhöriga kan utvecklas och förbättras. Det kan handla om samverkan på olika nivåer, bemötandet av anhöriga, hur förhålla sig till anhöriga och sekretess och deras möjlighet till delaktighet. Det handlar om utbildning, gemensam för ex. personal inom landsting och kommun. Det handlar om utbildning och kunskap för anhöriga i att förstå sjukdom/funktionsnedsättning och vilka möjligheter som finns till stöd. Nyfikenhet på det som kallas PPI,

psykopedagogisk intervention finns i flera nätverk. Det är kanske som en deltagare i en grupp avslutade med:

”Jag känner att det börjar tas på allvar, att det konkret ska börja hända något. Känns bra att ha förhoppningar om att detta vi gör här kommer att leda till något”.

Tack

Mats Ewertzon, forskare och möjliggörare, och undertecknad vill framföra ett stort tack till alla som deltagit i de lokala blandade nätverken. Ett speciellt tack till alla anhöriga för att Ni delat med er av era erfarenheter och kunskaper till deltagarna i er grupp men också till alla andra deltagare runt om i Sverige. Ett stort tack riktas till alla lokala ledare och som varit länken till det nationella nätverket. Det har varit en förmån att få dela denna tid med Er. Stort TACK.

Sammanställt av

Jan-Olof Svensson

Möjliggörare/praktiker

Nationellt kompetenscentrum anhöriga