

## Nätverket stöd för vuxna anhöriga till person med psykisk ohälsa, Sammanställning 3

### 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 tredje sammanställningen och bygger på material från de kommuner som ingår i nätverket. En kort tillbakablick från de två 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.

## Fråga 1

### Vilka stödande insatser anser ni behöver prioriteras?

Som vanligt inleddes träffen i de lokala nätverken med en återblick och samtal om tidigare träffar. Det som kanske färgade av sig på samtalen kanske var ett citat som fanns med i den andra sammanställningen.

”Vid brister i vården behövs anhörigstöd och vid god vård kan stödet till anhöriga minskas”.

### Spindeln i nätet

Den första frågan att diskutera i den tredje träffen var vilka insatser anser ni behöver prioriteras. Det fanns en stor samsyn i vikten av och behovet av samordning mellan olika vårdgivare, myndigheter, förvaltningar etc. De ord som nämndes var nätverksarbete, samverkan, case manager, personligt ombud, lots, coach, koordinator, samordnare. Innehållet i arbetsuppgifterna för de som kan/ska vara ett personligt stöd till brukarna verkar i stort vara ganska lika. Det blev ett tema med variationer.

Vi börjar med argumenten för att arbeta i nätverk. Det kom upp som ett spår i samtal om problemen med sekretessen. Om fler kunde tänka utifrån nätverksarbete skulle det bli betydligt enklare för alla. Det skulle betyda att alla berörda personer som finns kring en brukare får höra samma sak vid samma tillfälle. En brukare som finns med i en grupp tyckte att nätverksmöte var det mest funktionella för honom, även om det ibland var jobbigt. För att ett nätverksmöte ska fungera på bästa sätt är det viktigt att veta vilket syfte mötet har, vilka som deltar och att tiden är noggrant angiven, samt det kanske allra viktigaste att brukaren har en stödperson med. Kunskapen om att arbeta i nätverk behöver förbättras och arbetsformerna utvecklas. Stödet till anhöriga skulle då kunna vara att genom nätverksmöten kanske framförallt underlätta för den närstående och i förlängningen vara ett stöd för den anhörige.

”Det innebär ju då att anhörigstödet blir att hjälpa den närstående och därmed underlätta för anhöriga. Det man kan fundera på om det inte redan finns stöd för den närstående att få hjälp, men hur blir det för dem där den närstående av olika orsaker säger nej till att ta emot stöd från andra? Kan nätverksmöten vara en form för att hitta gemensamma lösningar”.

Samverkan och samordning kan ske på olika nivåer, men det som flera anhöriga tog upp var behovet av och önskemål om ”en spindel i nätet”. En person med samordningsansvar för de insatser den närstående är beviljad och tar emot. En sådan spindel kan vara det som kallas ett personligt ombud. De personliga ombudens uppgift är att förbättra för klienterna på individ – och organisationsnivå. Det som komplicerar livet för klienterna är att samhället blir allt mer svårhanterligt med mer avancerade samhällssystem och kunde det vändas till ett mer ”kundvänligt samhälle”

skulle också det vara ett stöd till anhöriga. De personliga ombuden är i de flesta kommuner ganska få, och det finns kommuner som funktionen saknas. En ide´ som kom upp var att i arbetsbeskrivningarna för ex. socialsekreterare, handläggare, kontaktpersoner skriva in att den som först möter klienten/brukaren har ett samordningsansvar. Då skulle brukaren (anhöriga) bara behöva ta en kontakt för att tillvaron skulle fungera smidigare samt att samordningen skulle kunna vara mer effektiv. På sikt kanske en del av rollerna som lots, ombud, coach kunna bli färre om samordningen byggs in och får fäste i organisationerna.

Ett annat namn på ”spindeln i nätet” är case – manager. Den här personen skulle kunna finnas med vid besök hos myndigheter, vara en kontakt i samband med hemgång efter sjukhusvistelse. Personen skulle kunna vara med vid vårdplaneringar så att arbetet för brukaren inte avstannar då personen kommer hem. Risker finns annars att brukaren blir sittande och inget händer och personen kommer in i en ond cirkel vilket är negativt även för anhöriga.

En annan roll som också kan ha/få karaktären av att bli spindeln i nätet är god man. Flera av de lokala nätverken har tagit upp god mansrollen, dess fördelar och problem. Ett problem som togs upp är att det är svårt att rekrytera gode män, och då speciellt yngre personer som vill ta på sig ansvaret som god man. Medelåldern i kåren upplevs vara ganska hög. Det kom fram önskemål om mer kunskap och utbildning för gode män om psykisk ohälsa, diagnos och vilka verksamheter som finns till hjälp och stöd för den närstående och för anhöriga. Ansvaret för att tillgodose behovet av kunskap till gode män delas av vård- och omsorgsverksamheter samt överförmyndarnämnden. En grupp tog upp att samarbetet mellan personligt ombud och god man inte fungerar och vilket i förlängningen kan påverka anhöriga som inte står ut med att från sidan se på när ekonomin havererar.

En pappas berättelse får sätta ord vad en ”koordinatorsroll” skulle kunna vara.

”När det kommer en ny patient till psykiatri tror jag det vore bra med ett stöd som ”håller” den anhörige i handen, för man kastas in i något som är helt obegripligt för en vanlig människa. Man behöver någon som följer en genom den sjukdom som sonen drabbats av, för den är så svårt att förstå, och hur ska man förhålla sig. Det fanns ingenting av det jag lärt mig av tidigare i livet om sjukvården, förväntningar, förhoppningar eller bemötande som stämde när jag kom in med sonen till psykiatri. Man måste få hjälp/stöd med hur man ska kunna fortsätta sitt eget liv..... En kontaktperson/kundansvarig för anhöriga ”hej jag heter XX och ska hjälpa dig som anhörig under den här ”resan” och den enda du behöver prata med är mig.

En annan berättelse kommer från en syster med erfarenheter hur en närstående med missbruksproblematik mötts i vården. Berättelsen börjar på en vårdcentral och ett besök tillsmannans med den närstående med syfte att den närstående ska ges en plats på missbruksenheten. Turligt nog fanns en plats ledig, men det var systemen som fick ansvara för att följa den närstående dit, och med väldigt knapphändig information om vad som väntade. Vid utskrivningen var det stora brister i samordningen.

”Jag tycker att man borde satsa redan från början på ett stabilare och mer hållbart nätverk kring människan/den som har psykisk ohälsa.

När min bror ringde och ville ha hjälp med sitt missbruk då var det viktigt att få hjälp snabbt. Hade jag vetat vad jag vet idag, så hade jag krävt av vårdcentralen ett annat sätt att få hjälp med, en ”egen” direktfil/väntrum. I allt det här så måste det finnas en modell att har man kommit in genom VC dörrar med ex sitt missbruksproblem så måste det finnas en ny ”dörr” som man skall passera, en plan för det stöd som krävs. För det skall inte vara så att man hänvisar till samma ”dörr”. Det behövs en person som jag som anhörig kan vända mig till för att ställa frågor kring det som uppkommer”.

I det nätverk som berättelserna är hämtade ifrån formulerades en sammanfattning på temat lots/ombud/coach eller vad nu rollen kallas, och som får vara allas röst.

”Lots/samordnare/kundansvarig från början, en annan ”fil” in på vårdcentralen, att någon annan tar ansvaret över ex när någon behöver in akut, muntlig/skriftlig information, återkoppling viktigt, förnyad/förtydligande genomgång av tidigare information, att ingen ser mig – bättre bemött/bemötande, utbildning kring ex diagnos”.

### **Samordnad individuell plan – SIP**

Sedan några år finns det lagstadgat att en ”samordnad individuell plan” ska upprättas för en brukare/klient. Socialstyrelsen termbank definierar samordnad individuell plan, SIP, på följande sätt:

Vård – och omsorgsplan som beskriver insatser/åtgärder som den enskilde har behov av från hälso- och sjukvård och socialtjänst som tagits fram genom samordnad vård- och omsorgsplanering. Den samordnade individuella planen utformas tillsammans med den enskilde och/eller dennes anhörig/närstående och förutsätter samtycke från den enskilde.

Ett av syftena med planen är att åstadkomma bättre samordning men också att ge en bättre överblick för brukaren vilka insatser som är planerade. Insatserna kan ges av olika verksamheter och yrkesföreträdare. För personer med sammansatta behov är det angeläget att de sociala, medicinska, psykiska och fysiska behoven, inklusive habilitering, rehabilitering och hjälpmedel, bedöms och tillgodoses i ett helhetsperspektiv. Att svara upp mot detta skulle kunna vara en utgångspunkt för arbete i ett nätverk.

### **Samarbete och samverkan**

Diskussionerna inom detta område sammanfaller i stort med det som beskrivet ovan. Några grupper har tagit upp som ett område att prioritera är ”rätten till arbete/sysselsättning”. Det som idag kan skapa problem för personer med psykisk funktionsnedsättning upplevdes vara alla olika projekt med ett gott syfte att skapa sysselsättning men som tenderar att bli kortvariga och som ger som resultat att individen hamnar på ruta ett igen. Systemen upplevdes också som väldigt fyrkantiga och stelbenta och som skulle kunna bli så mycket bättre om olika myndigheter samverkade. Det blev en diskussion om bemötande från olika myndigheter och att bli trodd. Känslan av att vara misstrodd var påtaglig. I en kommun har en verksamhet startats, Navet, för att skapa sysselsättning för unga med psykisk ohälsa och som har svårt att komma in på ordinarie arbetsmarknad. Där ställs frågan – vad

vill du göra och hur nå vi målet? Arbetet består av vägledning, erbjuda arbetspraktik eller studier så de kan ta sig vidare.

## Kunskap och utbildning

Ett annat viktigt område som kommer högt upp på prioriteringslistan är kunskap, utbildning och information till anhöriga. De önskemål som kom upp var utbildning till anhöriga vad diagnoserna innebär och vad som kommer att hända framöver. Anhöriga behöver också kunskap om bemötande och hur de ska förhålla sig i olika situationer. Det gavs exempel på att det tidigare fanns den här typen av utbildningar, men som idag får stå tillbaka för ex. utbildning i – ett självständigt liv (ESL) och psykopedagogiska metoder (PPI). Tanken bakom att erbjuda utbildning är att en ökad kunskap ger en bättre förståelse och att det kan ge möjlighet att skapa ett bra liv om man lär sig mer om sjukdomen/funktionsnedsättningen.

I det här sammanhanget kom åter frågan om sekretess på tal. En politiker i en grupp sa:

”det finns brister i informationen, men inte om sådant som handlar om eller regleras av tystnadsplikten. Sekretessen innebär inte att man inte får informera om den normala gången. Och den informationen behöver säkert återupprepas, och det är hemskt att höra att man som anhörig inte fått information om den normala gången på så många år som sju år. Det sorgliga är att det inte verkar finnas någon ordning/rutin för det”.

I en annan grupp berättade en personal som arbetar inom akutpsykiatri att de håller på att ta fram en broschyr som vänder sig till patienternas anhöriga. De försöker också få in ett arbetssätt där de frågar patienten – går det bra att vi har kontakt med dina anhöriga? Som man frågar får man svar vilket kanske speglar den egna och organisationens inställning på hur sekretessen hanteras.

## Fråga 2

### Vilka möjligheter finns för utveckling?

På ett sätt skulle man kunna säga att det som nämnts ovan som viktiga prioriterade områden är också de områden som är i behov av utveckling. Tre områden kan identifieras i dokumentationen från de lokala nätverken.

## Samverkan och nätverksarbete

Det som alla grupper diskuterat (mer eller mindre) var samverkan kommun och landsting. En anhörig sammanfattade sin syn på detta så här;

”En enkel utveckling är att öka samarbete mellan mobila stödteamet i Kommunen och landstingets akut-avdelningen, kommunikationen måste förbättras. Om sonen blir inlagd vet de inte om att han har mobila stödteamet. Med en förbättrad kommunikation och samarbete så blir det lugnare för mig som anhörig – ett bra anhörigstöd m a o”

Andra områden för utveckling är det som togs upp under fråga 1 med olika former av stödpersoner, vilket flera kommuner har men som behöver vara fler för att räkna till. Tillgång till ett mobilt team är också önskvärt.

## Bemötande

Ett andra område för utveckling som tydligt kom fram i samtalen i de lokala nätverken var bemötande och sekretess. Hur viktigt bemötandet är uttryckte en anhörig på följande vis:

”Det räcker långt med anhörigstödet om personalen lyssnar och tar emot. Hur tar personalen emot den förtvivlade anhörige. Att fokusera på rätt saker är viktigt. Att bli bra bemött.

Ett annat exempel bemötande och som gjorde en anhörig glad:

”vid första besöket på avdelningen fick vi en fick en handskriven lapp om vilket vårdlag han tillhörde, telefonnummer till personaltelefon, namn på kontaktperson och ansvarig sjuksköterska. Nummer till patienttelefonen. Denna lapp är guld värd för mig. Den lappen kom utan att vi frågade om den. Här månar de om att vi ska veta vem vi kan ta kontakt med och hur det fungerar. Det enkla är så viktigt.

Ytterligare ett citat som väcker frågor om attityder och bemötande som kan råda inom myndigheter och olika verksamheter. I citatet finns också en fråga om en framtida utveckling.

”Attityden behöver ändas hos myndigheter och kommuner i mötet med brukare och anhöriga. ”Anhöriga ligger alltid i underläge. Det gäller som anhörig att ha rätt tonläge, ett gott samarbete. Så inte myndigheten utövar makt.” Varför ska det vara så att när man inte bli bemött på ett korrekt sätt förrän man har någon annan myndighetsperson med sig”. Kan brukarstyrda verksamheter bli en del så att vi vänder och ändrar på läget.

Någon kommentar till de tre citaten känns överflödiga, de säger mycket om vilken utvecklingspotential det finns inom området attityder och bemötande.

## Kunskap och utbildning

Det tredje området som kom fram var ökad kunskap och utbildning till anhöriga och till personal. Från en grupp kom en ide´ om att när det lärande nätverket är avslutat och det finns en slutrapport och kunskapsöversikter så skulle en gemensam konferens anordnas för landstingets psykiatri, kommunens socialpsykiatri tillsammans med NSPH och anhörigstödet i länets kommuner. Konferensen skulle kunna bli startpunkt för ett utvecklingsarbete i stödet till anhöriga och om arbetet löper över tid kanske det ”rotar sig” hos personal och i rutiner.

Utbildning är viktigt till anhöriga men givetvis också till personal och då speciellt kunskap om anhöriga och deras situation och hur olika verksamheter kan ge stöd. Förändrade attityder och arbetssätt är också viktiga inslag. Ett exempel på ändrat arbetssätt kom från en kommun där biståndshandläggare inom socialpsykiatri från

och med nu ta upp anhöriga som en del av utredningen. Anhöriga ska bjudas in om den som är sjuk godkänner det.

Ett område som också flera nätverk tagit upp är stödet till föräldrar med barn som har en neuropsykiatrisk diagnos/funktionsnedsättning. För många föräldrar är detta en påfrestande situation som ibland leder till separationer, och att vara ensamstående blir då att gå ur askan i elden. En ide´ var att ordna aktiviteter för föräldrarna och samtidigt lösa barnpassningen så skulle et kunna vara en stunds avlösning. Det behövs också mer utbildning inom skola – barnomsorg för att fånga upp dessa barn tidigt och som stöd till föräldrar/anhöriga.

## Sammanfattning

I sammanställningarna från nätverken löper en tråd som kan sammanfattas i tre punkter och som kan ligga 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

## Andra spår

Något som åter kommit på tal är medberoende och/eller medlidande och vad gränserna går för vad anhöriga kan/orkar/vill ställa upp med, och vilket ansvar har den närstående för sin egen situation? Hur kan anhöriga som vill/behöver ”släppa taget” stödjas? En grupp menade att det är svårt att ta upp och diskutera stöd till anhöriga om inte vården och omsorgen om den närstående fungerar. Medberoende kan då ses i ett vidare perspektiv.

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