

Nätverket stöd för vuxna anhöriga till person med psykisk ohälsa, Sammanställning 6

Sammanfattning

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 ett vara ett gott anhörigstöd.

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 sjätte sammanställningen och bygger på material från de åtta kommuner som ingår i nätverket. En kort tillbakablick från de fem 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 vara 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. Med utgångspunkt från det som kom fram i senaste träffen blev frågan till den sjätte och näst sista träffen följande.

Fråga 1

- **Hur skulle ni vilja att ett utvecklingsarbete *konkret genomfördes* för att öka kvaliteten på anhörigstödet inom ert område?**

I den sjätte träffen var det flera av grupperna som drabbades av lite ”manfall” beroende på väder och förkylningstider. Diskussionerna påverkades och som en grupp konstaterade;

”diskussionen blev ganska lam kanske på grund av att vi inte var så många och så var vi ganska överens”

Men trots frånfallet i några av grupperna så kom det fram flera konkreta förslag i nätverken på vad som behöver göras för att förbättra stödet till anhöriga. För att om möjligt vara konsekvent i att följa de tre teman som varit aktuella i de senaste träffarna blir denna sammanställning på samma sätt.

Utbildning

Alla har på olika sätt varit inne på behovet av ökad kunskap om anhörigas situation och behov av stöd. Utbildningsinsatser behövs på alla nivåer, till politiker, chefer, personal inom landstingspsykiatri, personal i den kommunala omsorgen, till anhöriga och till brukare. I många fall kan utbildning ske i blandade grupper så att alla får samma budskap. Det behövs utbildning och kompetenshöjning inom olika myndigheter som personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga har kontakt med. Handläggare inom arbetsförmedlingen och försäkringskassan behöver också en ökad kunskap inom området för att bättre kunna förstå och hjälpa både klienten och i förlängningen anhöriga.

Konkreta förslag på utbildning i punktform.

- Utbildning och kunskap om sjukdomen, funktionsnedsättningen kan med fördel ges till anhörig och brukare tillsammans så att man hört samma sak
- Utbildning i hur man arbetar med SIP, samordnad individuell plan, gärna i samarbete med landstinget
- Introduktionsutbildning till ny personal tidigt i anställningen med information om bemötande av anhöriga
- Utbildning/föreläsning om bemötande frågor till personal, kanske med hjälp av ambassadörer från Hjärnkoll
- Utbildning i PPI, psykopedagogisk intervention, till anhörigkonsulenter och till dem som ska ge stöd till anhöriga. Detta förslag kommer från flera nätverk

- Utbildning av anhörigambassadörer och med start under våren 2014 i en av de deltagande kommunerna. Syftet med dessa ambassadörer är öka kunskapen om stöd till anhöriga. Tanken är att ökad kunskap hos personal ska ge minskad oro och skapa trygghet för anhöriga och även att göra stödet mer lättillgängligt för anhöriga
- Utbildning till god man för att öka status på godmanskapet och förbättra för de som ex. har en neuropsykiatrisk diagnos och som ofta har behov av en god. Överförmyndaren i kommunen bör ansvara för en utbildning i samråd med Socialförvaltningen.
- Utbilda fler psykiatriambassadörer inom funktionshinderomsorgen och äldreomsorg. Ökad kunskap och förståelse ger trygghet till brukare och anhöriga
- Anhörigutbildning med innehåll: individ – diagnos- insatser. Detta kan ske i studiecirkelform i mindre grupper. Det finns studiematerial från NSPH och kommunens psykiatrisjuksköterska kan tillsammans med anhörigsamordnare ansvara för inbjudan och innehåll
- Föreläsningar om psykisk ohälsa och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar riktade till anhöriga och intresserade kommuninvånare

Samverkan

I tidigare träffar har flera grupper pratat om behovet av en ökad samverkan, dels mellan olika vårdgivare, dels inom den egna organisationen och inte minst en samverkan med anhöriga. Även denna gång har samverkan varit uppe till diskussion och med förslag på konkreta åtgärder. Politiker har funnits med i alla grupperna och det har bl.a. fört med sig att de frågor som det lokala nätverket diskuterat också har skapat intresse i en psykiatrinämnd och som vill ta del av förbättringsförslag.

Ett konkret förslag i en kommun var att det ska finnas kontaktpersoner/ambassadörer för anhörigstöd på varje avdelning eller motsvarande inom psykiatrin. Ambassadörer finns i flera kommuner inom den kommunala verksamheten. Som nämndes ovan så kommer fler att satsa på att utbilda ambassadörer för anhörigstöd.

Ett annat sätt att samverka kan vara att etablera ett brukarråd som ett förslag i en kommun. Det har tidigare funnits i kommunen och nu finns planer på att starta igen. Rådet ska bestå av representanter från föreningar och organisationer och det ska ledas av en utvecklingsledare inom socialpsykiatrin. Villkoren för representanterna i det brukarråd som idag finns inom psykiatrin ska bli bättre genom att det införs ett arvode för de som finns för länsföreningar.

Ett annat återkommande önskemål har varit att brukare ska få en lots, koordinator eller personligt ombud. De sistnämnda arbetar på uppdrag av klienten som i förlängningen är ett stöd till anhöriga. I en kommun knyts nu de personliga ombuden organisatoriskt till Anhörigcentrum vilket kan ge en ökad samverkan. Flera grupper har framfört hur viktigt med samordning av insatser kring den närstående och till den närstående. Att få vara delaktig, bli inkluderad är anhörigstöd är viktigt menade de och avslutade:

”Vi måste få vården att se anhöriga som en resurs men och få anhöriga att förstå att de är en resurs”.

Från ett nätverk kom en berättelse om hur samverkan kan te sig eller kanske snarare brist på samverkan.

”Mamman till dottern som varit inlagd på psykiatrisk avdelning och nu ska slussas över till kommunens omsorg berättar om mötet med den läkare i psykiatri som hennes dotter inte fick något förtroende för och därför ville hon byta läkare. Det finns ingen annan i landstinget blev svaret vilket gör att man får söka privat vårdgivare. Mycket kraft och energi tar det. Läkaren är den som ansvarar för medicinerna men vet läkaren hur det fungerar mellan besöken? Det är inte ens säkert att man träffar läkaren det kan vara så att man träffar en sjuksköterska istället. Mamman berättar också om att när dottern ska skrivas ut och inte har eget boende så får hon till svar på frågan var hon ska bo, att du kan flytta hem till din förälder. – Först ska ungdomen lära sig att stå på egna ben sen när det inte finns annat boende att erbjuda så duger man igen. Innan skulle man bara stå vid sidan om och inte tycka och lägga sig i”.

Att få möjlighet till en egen bostad kan vara besvärligt på många sätt. Är du en person med psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning är det om möjligt ett ännu mindre nålsöga att komma igenom. Men om det oväntade sker och en egen bostad finns kanske det som kallas boendestöd är en insats som blir beviljad. Boendestödets roll och funktion har diskuterats i flera nätverk i tidigare träffar och i denna sjätte träff var det en grupp som fördjupade sig i hur boendestödet i deras kommun är uppbyggt och hur det fungerar. Anhöriga i gruppen var lite frågande till i vilken utsträckning det hjälper brukarna. Ibland utvecklas det till att anhöriga känner att de måste gå och stötta med konsekvens att boendestödet sägs upp och anhöriga får ta allt ansvar. I den här diskussionen fanns också med hantering av sekretess och bemötandefrågor i ett anhörigperspektiv. I ett samverkansperspektiv kanske det kan sammanfattas med att den information brukare och anhöriga får om insatsen boendestöd inte svarar upp mot den förväntan som finns på hur boende stödet är utformat till brukaren. Gruppen kom inte fram till hur frågan ska lösas, men det positiva med diskussionen var att frågan kom upp på bordet och måste bli föremål för ett utvecklingsarbete.

Samverkan på övergripande nivå mellan kommun och landsting kom också som förslag genom att få med frågor om stöd till anhöriga i ex. socialchefsträffar och när de möter landstinget. En grupp var inne på att det kanske behöver slutas avtal om olika former av samverkan och som exempel gavs att läkare från psykiatri finns med som föreläsare i anhörigutbildningar. Ett exempel på samverkan kom från en kommun är något som kallas ”Nya perspektiv” och som är ett politiskt initiativ inom flera områden, bl.a. Psykisk hälsa och Den sårbara familjen. Erfarenheten så här långt var att arbetet gick lite trögt men att det ändå var en arena att lyfta frågor om anhöriga och deras behov av stöd.

I några kommuner i nätverket finns s.k. psykiatrisamordnare eller vård- och stöd samordnare och som är en viktig samarbetspartner för de som arbetar med anhörigstöd.

En annan samverkanspartner för ex. socialförvaltning kan vara utbildnings/skolförvaltningen. Hur sker denna samverkan idag kring enskilda barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras föräldrar? Anhöriga i en grupp hade upplevelsen att de som föräldrar inte var delaktiga eller fick göra sin röst hörd i skolan.

Ytterligare en viktig samarbetspartner är olika intresseföreningar inom området psykisk ohälsa. Här menade flera grupper att det finns utrymme för ökat samarbete. Dels med att nå anhöriga med information och dels med att göra olika aktiviteter tillsammans ex. föreläsningar. En grupp inom frivilligverksamheterna som ofta har mycket kontakter med personer med psykisk ohälsa är de som arbetar som diakoner inom Svenska kyrkan. De möter personer som av olika anledningar har svårt att nå fram inom landstingspsykiatrin eller socialpsykiatrin. En diakon ställde sig frågan:

”Var brister det? Är det läkarna på vårdcentralen som inte remitterar vidare eller är det så att de fastnar i andra onda cirklar i stället? Det här drabbar ju naturligtvis anhöriga också och även de kan då må dåligt och själva hamna i psykisk ohälsa. Det är så många som vänder sig till kyrkan när det inte fungerar längre i livet. Frågor och situationer kan ofta relateras till kommunens regelverk är min upplevelse”.

Ett annat exempel på konkret samverkan kommer från handläggare som ser möjlighet att i sin handläggarroll utveckla stödet till anhöriga. Det handlar främst om att se anhöriga ur ett anhörigperspektiv. Det innebär att bekräfta anhöriga redan i starten av en ansökan. Det kan vara information m.m.

Bemötande

Inom detta område kom inte så många konkreta förslag, men många av de förslag som tagits upp tidigare inom områdena utbildning, kunskap och samverkan kan nästan alltid relateras till bemötande och frågor om vilken syn på anhöriga som finns i verksamheten. Från en grupp kom förslag om en checklista vid inflyttning i gruppbostad:

”När en brukare flyttar in i en gruppbostad t ex är det mycket viktigt med ”det första mötet”. Att både brukare och anhörig får tillfälle att berätta hur brukaren har brukat leva. Likaså bör man få veta hur det boendet fungerar. Att man får tillräckligt med information. Det skulle verksamheten kunna utforma material och nästan en checklista för vad som ska gås igenom”.

Ovan nämndes om ”psykopedagogisk intervention – PPI” som en metod i att stödja anhöriga. Detta skulle kunna vara en modell att använda i samtal med anhöriga och som en del i ett gott bemötande. Flera grupper har uttryckt önskemål om och behov av en utbildning i PPI.

Övrigt

Det som funnits med under alla träffarna i det lärande nätverket är alla kommentarer om den nyckelroll som Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, har att som en grupp sa – vara en nationell motor i anhörigfrågor. Kunskap om Nka behöver spridas ännu mer och arbetet behöver fortsätta. Under våren kommer två kunskapsöversikter att publiceras om Anhöriga och psykisk ohälsa. Vi återkommer med mer information i denna fråga.

Sammanställt av

Jan-Olof Svensson

Möjliggörare/praktiker

Nationellt kompetenscentrum anhöriga