

Nätverket stöd för vuxna anhöriga till person med psykisk ohälsa, Sammanställning 4

Sammanfattning

Kunskap ger trygghet och okunskap ger otrygghet.

Det område som dominerar denna sammanställning är utbildning och kunskap. Detta område är intimt förknippat med temat bemötande. 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.

Återkommande i dokumentationen från alla nätverk är ordet hopp, mer eller mindre uttalat. Att inge hopp till sin närstående och inte ge upp som anhörig finns på något sätt hela tiden med i texterna. Det finns en stark koppling mellan hur den närstående mår och hur den anhöriga mår.

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 fjärde sammanställningen och bygger på material från de åtta kommuner som ingår i nätverket. En kort tillbakablick från de tre 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 anhängigkonsulenten, enskilda stödsamtal, anhängiggrupp, 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, anhängigförening, 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 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

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

Fråga 1

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

Vid uppföljningsmötet med ledarna för de lokala nätverken framkom det att välja vilket område som skulle bli utgångspunkt för träffens frågor inte var helt enkelt. I några grupper flöt diskussionerna samman från de tre nämnda områdena.

Bemötande

Några grupper valde att fokusera på bemötande och som en inledning till träffen visades en film som finns på Nka:s hemsida, www.anhoriga.se. Filmen är en föreläsning med Mats Ewertzon där han i en kortföreläsning presenterar sin

avhandling med titeln – Anhörigas erfarenheter av bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård. Igenkänningen var stor bland de anhöriga som såg filmen och det fanns erfarenheter av dåligt bemötande men det gavs också exempel på ett gott bemötande. Att det är viktigt med ett gott bemötande är invändningsfritt. Men vad som är ett gott bemötande är inte helt enkelt att säga. Oftast sker det genom att ge olika exempel på gott bemötande. I den senaste sammanställningen gavs ett exempel på ett gott bemötande genom en handskrivna lapp med viktiga telefonnummer. Ett liknande exempel gavs också denna gång att på en avdelning inom psykiatri fanns en kontaktperson/koordinator. Denna kan ringa och ex. lämna information och den kan kalla till nätverksmöten. Det som ger trygghet för anhöriga är den personliga relationen med kontaktpersonen. Hur detta fungerar över tid kan vara avhängigt av personalomsättning och vem som är kontaktperson. Det uttrycktes en del tveksamheter kring hur lämpliga en del personal är för uppgiften som kontaktperson.

Kopplingen mellan attityd och bemötande kom också upp. Är det skillnad mellan attityd och bemötande? Svaret som gavs var;

”Ja, det är det. Finns det en dålig attityd i en grupp påverkar det hur vi bemöter andra. Vi har en värdegrund att förhålla oss till. Respekt – öppenhet – ansvar – trygghet – engagemang”.

Attitydden i en personalgrupp och hos enskilda personer kan ibland hänga samman med någon ”tröttnar” på sin arbetsplats och som kan påverka negativt vilket bemötande ex. anhöriga får. Personalomsättning kan vara både positivt och negativt. Om det kommer nya friska krafter kanske det påverkar attityder och bemötande till det bättre. Alla verkar vara överens om att det den enskilde personen/personalens som har ett stort ansvar för vilket bemötande anhöriga får. Det gav också en följdfråga i en grupp;

”Kan personal lära sig bli bra i bemötande? Diskussionen landade i att vi vill tro att alla kan bli bättre men tveksamt om alla kan bli bra. Vi vill tro människan om gott men i vissa fall kan man undra”.

En grupp började sin träff med att se en annan film från Nka med titeln ”Anhöriga och stöd vid psykisk ohälsa”. Föreläsare är Ritva Gough, Nka. En av de närvarande anhöriga jämförde hur hon blivit bemött som anhörig till två av sina barnbarn.

”Den ena är en 5-årig pojke som fick cancer där hela familjen och även mormor fick vara delaktig och upplevde att hon fick stöd. Och det andra barnbarnet, en vuxen ung man med psykisk ohälsa där är det mycket svårare att komma till tals som anhörig. Varför är det sådan skillnad”?

Varför är det sådan skillnad?? Det är ju en befogad fråga och en väldigt bra fråga som gruppen hade om inte ett svar på kanske men en förklaring till;

”Man pratar inte om psykisk ohälsa med sitt nätverk, sin skam och skuld. Gamla uppfattningar om att psykisk ohälsa beror på familjen finns kvar. Attityder mot personer med psykisk ohälsa om att de kan vara farliga och är mindre värda som människor lever kvar i samhället och kan dessvärre även

finnas hos myndighets- och vårdpersonal som möter dem i sin profession. Attityder tar lång tid att förändra”.

Samma tankar återkom i ett annat lokalt nätverk om förändring i bemötande och attityd till anhöriga efter att barnet fyllt 18 år. När en person diagnosticeras före 18 års ålder har anhöriga full insyn och får kunskap/utbildning om sin närståendes sjukdom. Diagnos efter 18 år, hur får anhöriga utbildningar och kunskap då?

”Det är oerhört viktigt att då man som närstående har varit den som har haft den övergripande kunskapen, får ett bra bemötande av personal i de lägen då den anhörige har/får någon form av insats. Att gå från den som varit med på ”resan” och helt plötsligt bli utestängd, att inte bli sedd är frustrerande. Personalen säger att ”tyvärr kan jag inte säga något, det är sekretess”. Man avfärdas och i denna uteblivna information föds mycket oro och rädsla. Sekretess är trots allt oerhört viktigt för oss alla men lika svårt för den anhörige som ofta upplever ett stort utanförskap”.

En annan sida av bemötande är att bli trodd i det man säger i möten med myndigheter och andra instanser och en anhörig sa;

”Att bli trodd på och inte behöva argumentera för sin sak i en redan svår situation är av oerhört stor betydelse. Det kan fullständigt dränera en på energi”.

Bemötande kopplat till hur personal myndigheter förhåller och hanterar sekretessen har återkommit i nästan alla nätverksträffar. Att den lag som ska skydda den enskilde kan skapa stora bekymmer för anhöriga är ett problem som behöver diskuteras på olika nivåer inom vård och omsorg. Att förändra lagen lär inte vara aktuellt utan det som kan förändras är kanske förhållningssättet, i det här fallet till anhöriga. Så frågan återkommer, varför är det sådan skillnad?

Kunskap och utbildning

Två av de lokala nätverken valde att fokusera på utbildning och kunskap. I samtalen i nätverken lyftes tankar om utbildning och kunskap i olika perspektiv. Dels kunskap och utbildning för personal inom olika professioner/myndigheter men kanske det viktigaste, utbildning och kunskap för anhöriga.

Kunskap ger trygghet, okunskap ger otrygghet

Dessa ord sammanfattar på ett väldigt tydligt sätt tankarna från de två nätverken, och som säkert många instämmer i. Nedan följer hur deltagarna utvecklade sina tankar i denna fråga.

Ovan nämndes om problem som kan uppstå när personal slutar. Ett exempel på att en förändring kan bli positiv. En anhörig berättade om sin dotter som haft daglig verksamhet under några år och att det varit positivt och trevligt och att de alltid fått ett gott bemötande. Den nya personalen introducerade ny struktur och arbetsmetoder, bl.a. i form av sociala berättelser.

”Den anhöriga upplevde att detta sätt att arbeta blivit ett lyft för verksamheten och dottern som med hjälp av denna arbetsmetod fått en

bättre fungerande situation. Detta har i sin tur lett till att den anhöriga känner en stor trygghet och glädje för att det fungerat så bra för hennes dotter. Hon tycker det har gjort stor skillnad för henne själv, inte bara för sin dotter”.

Den anhöriga har upplevt att detta psykopedagogiska verktyg är viktigt för både personalen, dottern och henne själv. Detta ger hjälp till självhjälp.

Från ett av nätverken kom tre berättelser från anhöriga som på olika sätt gav exempel på hur viktig kunskap och utbildning är för anhöriga. Några citat från de tre berättelserna får belysa detta.

”Men man vet inte när gör jag rätt och när gör jag fel, och frågor som, ”hur man skall tackla hans sjukdomsbild, tolka signaler och hans frustration när han upplever att ingen hör honom och ingen ser honom, och hur ska jag nå fram till honom i dessa lägen, HUR skall jag förhålla mig till honom och HUR skall familjen förhålla sig till honom och inom familjen? Hur ska vi i familjen förhålla oss till andra myndigheter och inte minst till psykiatrivården? Vilka rättigheter har jag som mamma till min vuxna son? Många gånger blir det här jätte frustrerande”.

”Jag är övertygad om att med mer kunskap så skulle jag kunna förhålla mig, vara mer stärkt i de situationer när sekretessen sätter käpp i hjulet och vi inget får veta mer än de generella, och bemöta på ett annat sätt mot sonen och få lite tidsperspektiv”.

Behovet av kunskap handlar inte enbart om sjukdomen, prognos, förhållningssätt till den som är drabbad av sjukdom. Det kan också handla om på vilket sätt det är lämpligt att kommunicera sonens sjukdom på gentemot inte bara de allra närmaste utan det nätverk som omger familjen.

Ett annat citat från samma anhörig som exempel på vad anhöriga kan mötas av då man söker hjälp.

”Vår första kontakt var med FMN (Föräldraföreningen mot narkotika). Vi misstänkte att sonen var i missbruk, och det första de sa var att sparka ut honom. Jag tog aldrig kontakt med dem igen, men jag har burit med mig meningen och den fanns med den dagen vi sparkade ut honom. Men att få den meningen så hårt och konkret av främmande människor första gången då blir man avskräckt att ta kontakt med dem igen. Det är en mognad inom familjen när det är aktuellt. Men jag tycker att kan säga samma budskap på olika sätt”.

En annan anhörig berättade om sina erfarenheter med utgångspunkt att ha professionella kunskaper i rollen som anhöriga.

”Jag tror att om jag som anhörig har mer kunskap så tror jag att det påverkar hur jag blir bemött, jag tror att det oftare blir ett bättre bemötande. Jag är säker på att om jag som anhörig har kunskap så får jag hjälp på ett annat sätt, jag vet vilket språk och vilka ord jag skall använda, jag har vetat vilka kontakter jag skall ta. Min som fick diagnos nyligen, 19 år, vilket har

gått jätte snabbt från det att vi började. Tror att det gått fortare eftersom jag har kunskap och nätverk.

”Min största uppgift för min son är att säga att det inte är kört, ge honom hopp, att det kommer att ordna sig. Det tror jag också är lättare att kunna säga (inge hopp) om man är mer rustad, och har kunskap”.

I den tredje berättelsen var det en anhörig vars bror har en funktionsnedsättning som gav sin syn på kunskap. Även denna anhörig har egen professionell kunskap.

”Min bror förstår jag bättre eftersom jag har kunskap från mitt jobb och jag har en större förståelse för hans beteende. Även om jag inte sätter honom i ett fack, så är det lättare för mig att förstå honom när jag vet vilka funktionsnedsättningar han har och hur han fungerar.

”Med kunskap så kan man påverka mycket som anhörig till personal, myndigheter och kan signalera till läkare om var han finns i sina tankar, vilket gör att det går snabbare att få hjälp till brorsan.

”Det är viktigt som anhörig att få stöttning i den process som pågår kring ens närstående, stöd till att fatta olika små men också stora och svåra beslut”.

Dessa tre exempel visar hur kunskap påverkar anhöriga i olika situationer. I två av fallen har anhöriga själva professionell kunskap. En socialsekreterare berättar om sina erfarenheter från möten med föräldrar att de har en ”törst av att få kunskap” både om förhållningssätt och om diagnos. Fördelarna med att få kunskap är att det går lättare att samarbeta med anhöriga och brukare, det går att jobba som ett team. Flera har framfört hur viktigt det är för personal att ha kunskap om diagnoser, metoder etc. Men också viktigt för att som personal känna sig säker i möten med klienten och anhöriga och även här gäller att kunskap ger trygghet och okunskap ger otrygghet. Som exempel gavs att i arbete med klienter med neuropsykiatriska diagnoser krävs ett strukturerat förhållningssätt och i andra sammanhang kan det krävas mer följsamhet. Ett exempel på en metod som används i möten med anhöriga och deras närstående är det som kallas PPI, vilket står för psykopedagogisk intervention. Metoden är en familjeintervention och kan användas som ett redskap att för att möta stödjande anhöriga och deras närstående i att få ökad kunskap om sjukdom och behandling. Med familjen involverad desto fortare går det framåt.

Samverkan

Det var inget nätverk som enbart fokuserade sin diskussion på samverkan. Det som kom upp var ex. brister i övergångar mellan olika vårdgivare eller när den magiska gränsen på 65 år uppnås och kanske LSS-beslut omprövas/tas bort och hemtjänst tar över. En god samverkan inom den egna kommunen är nog så viktigt och här framkom ett gott exempel på hur samverkan fungerat i samband med start av ett nytt gruppboende. Föräldrarna har fått vara med från ett tidigt skede och tillsammans med en kurator fått ventilerat sin oro, vilket har upplevts väldigt positivt. Ett närliggande exempel på samverkan i samband med inflyttning i en gruppboende kom från en grupp. Det första mötet är viktigt för att lära känna både brukare och anhöriga och det ges tillfälle att berätta om brukarens levnadsvanor.

Samverkan mellan ex. landsting och kommun kom upp mer som en perifer fråga om vem som ska/kan påverka till det bättre.

Ytterligare ett exempel på samverkan är med intresseföreningar som i många sammanhang betyder mycket för anhöriga och deras upplevelse av stöd. Kommunerna kan t.ex. bidra ekonomiskt för att underlätta för dem att bedriva sin verksamhet. Tillgång till en bra lokal kan vara ett väldigt gott stöd.

Fråga 2

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

Kort sammanfattat som svar på fråga 2 kan sägas att det område där det finns flest förslag på förändring och utveckling är inom utbildning och kunskap.

Utbildningsförslagen riktas mot personal, anhöriga, myndigheter och till sist allmänheten. Mer om detta lite längre fram.

Ett förslag var att det i riktlinjer och handlingsplaner tydligt ska framgå att verksamheten ska bekräfta anhöriga, erbjuda anhörig delaktighet i vården samt vid behov erbjuda anhöriga stöd. Ny personal och vikarier ska det framgå att anhöriga är viktiga samarbetspartners och ska bemötas med respekt. När det gäller stöd till anhöriga finns kommunens anhörigstöd som en samarbetspartner. (Underförstått ligger ansvaret att erbjuda anhöriga stöd ute i verksamheten).

Kunskap och utbildning

Betydelsen av kunskap för anhöriga om diagnos och förhållningssätt/bemötande framkom tydligt i svaren på fråga 1. Ökad kunskap skapar trygghet för anhöriga och då kanske framförallt kunskap om diagnos/prognos men också vilket stöd som finns att tillgå. Vem kan anhöriga vända sig till, återigen togs upp behovet av lots/koordinator/kontaktperson. En viktig kunskapskälla för anhöriga kan vara att möta andra anhöriga för kunskap och informationsutbyte. På några håll i landet finns ett system där erfarna patienter/brukare/anhöriga fungerar som utbildare för nyinsjuknade patienter och deras anhöriga.

Ett annat viktigt område för utveckling är utbildning i ”anhörigkunskap” för personal, ingen nämnd och ingen glömd. Förståelsen för anhöriga situation och anhörigas behov av stöd är ett angeläget förbättringsområde. Frågan ”varför är det sådan skillnad mellan olika verksamheter” visar på en stor förbättringspotential.

”Vi behöver bli lite raskare på att lyssna på anhöriga och fånga vad de behöver för stöd. Fråga anhöriga vilka kunskaper de har om sjukdomen och vilket stöd som finns för dem.”

En annan önskvärd förändring är att situationen för dem med psykisk ohälsa uppmärksammas i samhället i t.ex. media och att vi börjar prata om svårigheterna för den som sjuk/funktionsnedsatt men också vilka svårigheter som anhöriga möter. Vårt lärande nätverk är en pusselbit i det som kallas ”PRIO-projektet” och som syftar till att öka kunskap och förståelse för psykisk ohälsa i samhället. Sedan tidigare finns ett förslag att det material som kommer fram från detta nätverk skulle kunna ligga till grund för en större utbildningsinsats för att öka kunskapen om anhörigas situation.

Samverkan

Under denna rubrik var förslagen färre men det som kom fram är att det behövs en bättre samverkan framförallt på organisationsnivå mellan olika vårdgivare. Behovet av en lots eller motsvarande återkom igen som förslag. En grupp diskuterade behovet av att utveckla samverkan i den egna organisationen. Att utveckla olika former av nätverksarbete tillsammans med brukare och anhöriga har redan påbörjats och kan utvecklas än mer. Samverkan/partnerskap med anhöriga framkommer också som utvecklingsområde i flera grupper – varför det är sådan skillnad – antyder ett önskemål om förändring.

Inom detta område kan också det framhållas som sagts om samverkan med olika frivilligorganisationer och hur viktigt det är som en del i det stöd som omger anhöriga. Att ha någon ”neutral part” att prata med och som lyssnar och tar emot all förtvivlan och andra starka känslor fyller en viktig funktion för anhöriga. Diakoner är för många anhöriga en viktig samtalspartner och som inte journalför eller på annat sätt dokumenterar innehåll i samtalet.

En annan aspekt av samverkan kan vara att formulera riktlinjer och policydokument för stödet till anhöriga och som klargör ansvarsområden i organisationen, men också kan ge anhöriga en tydlighet i vilket stöd som kommuninvånarna kan förvänta sig att kunna ta del av.

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