

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa – deras erfarenheter och önskemål om stöd

Eva Gustafson och Margaretha Hagberg



Nka anhoriga.se

Nka 2017:1 Inspirationsmaterial

INSPIRATIONSMATERIAL ANHÖRIGA TILL PERSONER MED PSYKISK OHÄLSA – DERAS
ERFARENHETER OCH ÖNSKEMÅL OM STÖD

© 2017 FÖRFATTARNA, NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA/

FÖRFATTARE: EVA GUSTAFSON OCH MARGARETHA HAGBERG

LAYOUT & OMSLAG: NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA

FOTO SYMBOLBILDER.SE

TRYCK: SANDSTENS TRYCKERI AB, VÄSTRA FRÖLUNDA

Förord

Denna rapport bygger på minnesanteckningar från tre Blandade Lärande Nätverk (BLN) inom området anhöriga till personer med psykisk ohälsa, under åren 2013–2016. Deltagande kommuner har varit: Ale, Boden, Enköping, Forshaga, Halmstad, Hylte, Ludvika, Luleå, Nybro, Rättvik, Simrishamn, Stockholm (Hägersten och Liljeholmen), Svenljunga, Tanum, Tingsryd, Tomelilla, Trollhättan, Upplandsbro, Uppsala, Ystad, Örebro samt Östersund.

Tack till er alla för ert engagemang och för att ni delat med er av era erfarenheter, reflektioner och diskussioner samt för alla kreativa initiativ.

Tack även till Mats Ewertzon, Jan-Olof Svensson och Susanne Syrén för värdefulla insatser under genomförande av BLN.

Kalmar, februari 2017

Eva Gustafson & Margaretha Hagberg



Jag vill vara en del av lösningen – inte en del av problemet.

Innehåll

Förord	1
Innehåll	2
Bakgrund	3
Blandade lärande nätverk/psykisk ohälsa (BLN/psyk)	3
Syfte	3
Användningsområden	4
Definition – psykisk ohälsa och anhörig	4
Inledning	5
Erfarenheter av att vara anhörig till en person med psykisk ohälsa	6
Att leva i övermäktigt ansvar och ständig beredskap	6
Att känna sig missuppfattad, marginaliserad och maktlös	7
Från kaos mot klarhet	8
Anhörigstöd	10
Framförhållning och kunskap	10
Planeringsmöten i samverkan	12
Utbildning och information	14
Delat ansvar	16
Bekräftelse	17
Stöd för egen livskvalitet och utveckling	18
Samverkan mellan olika organisatoriska nivåer och personalgrupper	20
Möjliga utvecklingsprojekt för anhörigstöd	21

Bakgrund

Blandade lärande nätverk/psykisk ohälsa (BLN/psyk)

Denna skrift bygger på kunskaper som genererats i tre Blandade Lärande Nätverk (BLN). Det övergripande syftet med BLN är att medverkande kommuner delar med sig av kunskaper och erfarenheter ur olika perspektiv, för att lära av varandra, samt att initiera lokal utveckling av anhörigstöd. I varje BLN har 8–10 kommuner medverkat.

Olika BLN har haft olika fokus. Inledningsvis framkom vilka *erfarenheter* anhöriga till personer med psykisk ohälsa ger uttryck för (2013–2014). På basis av denna information fördjupade nästa BLN *anhörigas behov av stöd* för att förebygga negativa och befrämja positiva upplevelser (2014-2015). BLN nummer tre (2015-2016) arbetade framför allt med att initiera och delvis genomföra *lokal utveckling av anhörigstöd*.

Totalt har 300–400 deltagare träffats i lokala nätverksgrupper vid åtta tillfällen.

Deltagarna representerar kunskaper och erfarenheter från tex anhöriga, personal, chefer, politiker från både kommun och landsting samt intresse-, brukar- och frivilligorganisationer.

Samtliga lokala nätverksträffar har dokumenterats i form av minnesanteckningar. Innehållet i dessa har sammanställts av Nka och återsänts till nätverken så de kan ta del av och inspireras av varandras erfarenheter. Citaten i detta inspirationsmaterial är hämtade ur nätverkens minnesanteckningar. <http://anhoriga.se/anhorigomraden/psykisk-ohalsa/natverket-psykisk-ohalsa/dokument-2013-2014/>

Syfte

Syftet med detta inspirationsmaterial är att spegla anhörigas erfarenheter och behov av stöd samt inspirera till att utveckla lokalt arbete med anhörigstöd inom området psykisk ohälsa.

Användningsområden

Inspirationsmaterialet kan användas i cirkelform för olika grupper, t ex riktade anhöriggrupper, personalgrupper eller blandade grupper. Det kan kompletteras med kortare informationsfilmer från Nka. <http://anhoriga.se/nkaplay/>. Förslag på konkreta frågor att samtala om finns i texten.

Definition – psykisk ohälsa och anhörig

Begreppen anhörig och psykisk ohälsa används på olika sätt i olika sammanhang. Här används 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). Med anhörig avser vi den definition som används av Socialstyrelsen (2012) dvs anhörig är den person som ger stöd/hjälp eller har vård/omsorg för en närstående som har psykisk ohälsa.



Inledning

Att vara anhörig till personer med psykisk ohälsa innebär ofta erfarenheter som generellt liknar erfarenheter av annan ohälsa. De anhöriga är ofta ensamma och isolerade. De upplever ett ansvar att vara i ständig beredskap om den närstående behöver stöd. Anhöriga är en heterogen grupp beträffande såväl ålder och kön som relation i form av förälder, make/maka, syskon eller barn. Barn som anhöriga är dock underrepresenterade detta material eftersom nätverksgrupperna främst representerats av vuxna anhöriga. De närståendes ohälsa varierar också beträffande t ex varaktighet, grad och karaktär. I de lärande nätverken har det framkommit att anhörigas åtaganden i form av stöd, hjälp, vård, omsorg till närstående kan innefatta:

- Praktiska vardagssysslor t ex inköp, städning, tvätt, matlagning, kolla att räkningar betalas
- Personlig omvårdnad
- Kontakt med vård, omsorg och myndigheter
- Tillsyn
- Stimulans
- Umgänge
- Ekonomiskt stöd

I förhållande till personal upplever en del anhöriga dels att ”*de är i vägen*” och dels att ”*de känner sig överkörda och tas för givna*”, utan möjlighet till delaktighet.

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa har även specifika erfarenheter och behov. Den närståendes psykiska sjukdom och ohälsa kan t ex medföra stigmatisering, som är förenad med skam och skuld känslor. De känner sig maktlösa när den närstående inte själv vill söka vård, trots att den anhörige ser att det behövs. Sekretesslagen används ibland som skäl till att de anhöriga inte får information och därför känner sig exkluderade.



Hade min son fått en allvarlig somatisk sjukdom hade jag självklart fått information.

Erfarenheter av att vara anhörig till en person med psykisk ohälsa

Att leva i övermäktigt ansvar och ständig beredskap

I nätverken framkommer att det är vanligt att anhöriga upplever att ansvaret för den närstående är övermäktigt. ”Man är *inte enbart anhörig, utan också psykolog, kurator, god man, hälsocoach med mera*”. Dessutom är det känslomässigt svårt att i vissa perioder vara den enda sociala kontakt som den närstående har. Ett övermäktigt ansvar tar sig i uttryck som otrygghet, förtvivlan och vanmakt. När professionella insatser uteblir framstår det som omöjligt att som anhörig inte ingripa och göra det som känns nödvändigt. Det kan leda till att den anhöriga upplever att personalen ”*ser en som överbeskyddande*”.

Ett övermäktigt ansvar kan leda till utmattning och upplevelse av att inte längre orka och att vilja ge upp. Samtidigt vill och behöver man vara stark för att klara av alla utmaningar som kommer i ens väg. En lång tid med ständig trötthet och orotar ut sin rätt och känslor av att gå under, utan makt att förändra den närståendes eller sin egen situation förekommer. ”*det känns som om jag håller på att gå under själv. Jag stänger av mer och mer, men kommer ändå inte undan*”.

De anhöriga ger uttryck för olika grad av ansvar beroende på sjukdomens varaktighet och vilken psykisk sjukdom eller ohälsa som är aktuell samt hur anhörigskapet gestaltar sig. Att vara förälder till ett vuxet barn kan innebära att ansvaret, man skulle ha lämnat, fortfarande finns kvar långt upp i åldern. Att vara partner eller barn till föräldrar med psykisk ohälsa innebär en ansvarsförskjutning i relationen. Även syskons situation präglas av ökat ansvarstagande. ”*Jag fick ta stort ansvar för att vardagen skulle fungera när mitt syskon drabbades av psykisk ohälsa*”.

Anhörigskapet är en process och en föränderlig och oförutsägbar resa i med- och motgång. Det handlar om att vara i ständig beredskap och gå in och ut ur rollen att stödja och hjälpa den närstående när det behövs. ”*Det har hänt att hjälpen plötsligt säger ifrån sig sitt ansvar, för att de inte klarar av det. Då hamnar problemet i knät hos oss utan förvarning. Det var t ex en närstående som skickades hem från behandlingshemmet med en medicinosett för att de inte hade tillräckliga resurser för att ta hand om henne*”.

Anhöriga ger uttryck för att vård- och omsorgspersonal ibland har uttalade krav och förväntningar. Man kan känna sig överrumplad och oförberedd i situationer som inte går att styra över. Som anhörig har man erfarenhet av att inte få informa-

tion, eller göras delaktig i den närståendes vårdplanering och vård. Man förväntas att utan förvarning överta hela ansvaret vid ett avslutat vårdtillfälle, även om man inte vill eller har förutsättningar. *”Dom förväntar sig att jag ska ta hem henne nu. Jag känner att jag går under. Jag har sagt att hon måste få plats på ett boende eller så får hon stanna kvar på avdelningen. Jag är själv gammal och sjuk och kommer inte att orka så länge till”.*

Den närståendes ekonomiska situation är ofta ansträngd på grund av låg inkomst eller oförmåga att självständigt sköta ekonomin. Detta får ekonomiska konsekvenser för anhöriga t ex genom att fylla på kylskåp, betala resor och mobilabonnemang eller andra löpande utgifter. Avgifter och skulder, som snabbt går till kronofogden, är särskilt problematiska eftersom man vet vilka konsekvenser det kan medföra.

Känslan av att tvingas till ständig beredskap, om något skulle hända, finns även under de perioder den närstående mår bättre. *”Orosmomenten är ständigt närvarande, även under lugna perioder och man går ständigt med frågan: Vad kommer att hända?”*

Att känna sig missuppfattad, marginaliserad och maktlös

I ett tidigt skede av den närståendes sjukdom eller ohälsa har anhöriga stora förväntningar på att den närstående ska få adekvat vård och behandling. Efter hand som tiden går blir många anhöriga besvikna och desillusionerade. Man behöver vänta och kämpa för att den närstående ska få professionell hjälp. Det kräver tålamod och medför känsla av förtvivlan och besvikelse. *”man tvingas vänta på och kämpa sig till att han ska få vård och stödinsatser”* Att veta att den närståendes hälsa försämras och ändå behöva vänta på att hen ska få utlovade insatser eller läkarbesök väcker ilska, som å ena sidan kan ge kraft och å andra sidan leder till uppgivenhet. *”väntan kräver tålamod som väcker förtvivlan, besvikelse, maktlöshet och ilska”.*

Psykisk sjukdom eller ohälsa upplevs fortfarande som stigmatiserande. För föräldrar tillkommer ofta skuld, som de lägger på sig själva eller som läggs på utifrån. Det kan gälla barn med beteendeproblem, där skolan lägger ansvaret på föräldrarna. Det kan också vara olika typer av emotionella problem där föräldrarna ibland känner sig skuldbelagda. *”Man betraktas som en dålig förälder”.*

Det kan också handla om att känna sig osedd och ohörd i kontakt med den närståendes vård- och omsorgsgivare. Vissa anhöriga upplever att personalen tycker att de är jobbiga och rent av ett problem för vård och behandling av den närstående. *”Ibland känner man sig idiotförklarad och i underläge. Jag vill ju vara en del*

av lösningen, inte en del av problemet”. Det är inte ovanligt att anhöriga känner sig utanför vårdsammanhanget ”Man vill inte veta av mig” samtidigt som man faktiskt ”är spindeln i nätet” och den som alltid och självklart utgör den närståendes skyddsnät. ”Anhörigas oro och kunskaper borde vara en resurs och hjälp för vård- och omsorgspersonalen”.

Existentiell ensamhet kan väckas i upplevelsen av att ingen bryr sig om eller undrar hur man som anhörig har det. ”Ingen frågade hur jag mådde, man känner sig glömd”. En närståendes insjuknande väcker inte bara sorg och känslor av skuld utan kan även innebära en påtaglig känsla av ensamhet och ett ifrågasättande av sig själv både som människa och som förälder. ”Man står där plötsligt ensam, helt och hållet förtvivlad. Man har inte en aning om vad man ska ta sig till. Vad är det som händer? Man känner sig helt handlingsförlamad. Det kan också vara en fysisk ensamhet genom avsaknad av stöd från andra, såväl familj och vänner som professionella. Vänner och bekanta försvinner och familjerelationerna kan påverkas. ”Vänner och bekanta försvinner och ibland leder situationen till skilsmässa.”

Från kaos mot klarhet

Anhöriga lär sig mycket om psykisk sjukdom och ohälsa på egen hand. Ibland är det slumpen som avgör om de hittar den information och kunskap som behövs för att stödja den närstående och underlätta den ofta kaotiska livssituationen. Anhörigas förståelse och kunskap är en process där man undan för undan lär sig mer om sjukdom, funktionsnedsättning, behandling och rehabilitering.

Det kan även leda till egen mognad, ökad självkänsla och insikt, som i sin tur kan ha god effekt för den närståendes självständighet och initiativförmåga. ”Jag har fått lära mej mycket på egen hand, men undan för undan förstår jag mer om sjukdomen, dess konsekvenser och min roll i det hela. Man mognar och får större insikt.” Det var skönt att höra att man inte är ensam och gott att höra hur man kan förhålla sig i vissa situationer”.

Mot bakgrund av den osäkerhet och ovisshet de inblandade lever med har vissa anhöriga ändå erfarenhet av att livskvaliteten kan öka och att livssituationen underlättas. Exempelvis blir situationen lättare att hantera när man förstår, får förklaringar och en känsla av att veta vad man har att förhålla sig till. ”Diagnosen leder till medicinering som i sin tur gör symtomen mer förståeliga och hanterbara och som anhörig får man verktyg för hur man ska bemöta den närstående på ett bättre sätt”.

Samvaro med andra människor med liknande erfarenheter är en stor hjälp för att öka förståelsen för både den närståendes problematik samt de egna reaktionerna

och känslorna. I detta sammanhang har olika typer av anhöriggrupper, informations- och utbildningsinsatser varit till stor hjälp. *”Det har vidgat min syn, det har gett mej ett annat tänk. Mitt eget liv har blivit tydligare och det känns viktigt det jag har 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 olika grupper lär man av varandra och får möjlighet att uttrycka sig själv och sina erfarenheter. *”Tack till alla som orkat lyssna, det har betytt jättemycket för mig. Hjälp med att bli stark och få sätta ord på mina känslor”.*

De anhöriga som upplever att de blivit sedda, respekterade och tagna på allvar av personalen har också lättare att hantera sin situation. *”Det var så skönt när hon sa: Det här är rätt. Du tänker rätt och det här är rätt plats för er att komma till. Kom in i kväll.”* Ett sådant svar från akutmottagningsköterskan i en kaotisk situation ger trygghet, underlättar fortsatta kontakter samt ökar tilltron till både det egna omdömet och den psykiatriska organisationen.

Samtala om:

- Hur kontakt med anhöriga kan etableras på individ- och gruppnivå
- Hur man kan få vetskap om anhörigas erfarenheter i det dagliga arbetet Hur anhörigas erfarenheter kan ligga till grund för individuellt anhörigstöd
- Vad som har bidragit till positiva erfarenheter och utveckling för anhöriga



Anhörigstöd

De erfarenheter anhöriga till personer med psykisk ohälsa har, visar att det finns otillfredsställda behov av både generellt och individuellt anhörigstöd. En professionell skyldighet i detta sammanhang är att prioritera, initiera och utveckla lokala rutiner och strukturer för att förebygga negativa erfarenheter och istället stödja en positiv utveckling av anhörigskapet.

Faktaruta:

Hälso-Sjukvårds Lagen (HSL 2009:979, §2g; 1998:1660, §2c),

Patientsäkerhetslagen 2010:659, 6kap. §5

Socialtjänstlagen (SoL, 5kap. §10).

Anhörigstöd innefattar olika typer av insatser på olika nivåer. Syftet är att hjälpa, underlätta för och stödja anhöriga, vars närstående drabbas av sjukdom eller ohälsa. Stödet kan vara direkt eller indirekt. Direkt stöd riktar sig primärt till den anhöriga t ex genom samtal i grupp eller enskild rådgivning. Det indirekta stödet riktar sig primärt till den närstående t ex vård, boendestöd eller sociala kontakter, vilket ger anhöriga trygghet och tillfredsställelse genom att den närstående är väl omhändertagen.

Mot bakgrund av det som framkommit i BLN kan anhörigas behov av stöd, indelas i följande områden: Framförhållning och kunskap, delat ansvar, bekräftelse samt stöd för egen livskvalitet och utveckling.

Framförhållning och kunskap

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa efterfrågar en bättre framförhållning, både för sin egen och för den närståendes del. För att anhöriga ska kunna planera sin privata situation behöver de känna till hur vård och behandling, för den närstående, planeras och genomförs.

Det är inte ovanligt att anhöriga tar ansvar för praktiska frågor för att den närståendes vardag ska fungera. Många anhöriga uppger exempelvis problem med att ta sig fram till rätt person för att få intyg eller förnyat recept utfärdat för den närstående. Generellt efterfrågas information och kunskap om den lokala psykiatrins organisation, rutiner, struktur och arbetssätt samt vilka resurser som är tillgängliga.

När den närstående mår sämre och vårdas på sjukhus kan situationen upplevas kaotisk. Anhöriga förlorar kontrollen och möjligheten till framförhållning om de inte involveras och inget får veta. Exempel ges på att närstående skickas hem från akutpsykiatrisk avdelning i taxi, utan att kontakt med anhöriga tagits. Anhöriga vill involveras och få information om vilka rutiner som finns kring hemskrivning och i så fall vilka dessa är. Anhöriga efterfrågar även medicinsk kunskap om sjukdomen, dess behandling och rehabilitering.

Från BLN ges exempel på hur man lokalt arbetar med kontakt, information och anhörigutbildning inom kommunalt anhörigstöd respektive psykiatrisk vård. Det pågår också projekt där kommunalt anhörigstöd och psykiatrins öppenvård samarbetar redan i en tidig fas.

Vid en psykiatrisk vårdavdelning arbetar man med AKER-grupper i relation till anhöriga. AKER-modellen bygger på boken "Hälsopedagogik". Efter samtycke med patienten bjuds t ex barn, makar, far-mor-föräldrar, syskon in. De ombeds att före AKER-gruppens möte skicka in frågor och funderingar så att AKER-ledare kan förbereda möte med att i sin tur bjuda in t ex läkare, politiker etc. I dessa grupper kan en "rutinerad anhörig" eller "erfaren brukare" bjudas in för att lyfta fram olika perspektiv och ge möjlighet att tillsammans diskutera hur problematiska vardagssituationer kan underlättas.

Samtala om:

- Hur en rutin för samarbete mellan kommunalt anhörigstöd och psykiatri kan organiseras på ett lokalt plan för att möta de anhörigas önskemål om framförhållning och kunskap
- Hur en skriftlig handlingsplan för detta kan initieras och genomföras

Planeringsmöten i samverkan

Anhöriga är ofta de som naturligt finns till hands för sin närstående, t ex som stöd i vardagen, vid försämring eller vid utskrivning. Det är därför angeläget att de kontinuerligt involveras och tillåts vara delaktiga. Samverkan sker på olika nivåer dels i individuella möten dels där flera professioner medverkar. Samordnad individuell vård- behandlingsplan (SIP) är ett exempel på det sistnämnda och är ett av många verktyg som kan användas för att stödja även de anhörigas framförhållning. Syftet med SIP är att lägga upp vård och behandling samt skapa klarhet i vem som gör vad i ärendet. SIP-mötesformen kan vara effektiv om alla inblandade finns med och anhöriga tillåts vara delaktiga.

Faktaruta:

Landsting och kommun ska tillsammans upprätta en individuell plan när en individ behöver både hälso-sjukvård och stöd från socialtjänsten. Detta regleras både i Socialtjänstlagen 2001:453 och Hälso-sjukvårdslagen 1982:763.

Tilliten till de som medverkar vid planeringsmöten är central och hänger på att *”rätt person” tar ansvar och ser till att man går från ord till handling.* För både anhöriga och närstående finns ottydligheter i vad som kan erbjudas, vilket innebär att man inte efterfrågar det som verkligen finns. *”Det hänger alltså på den sökande att ange sitt behov av stöd, men vad kan det vara?”* Anhöriga efterfrågar en tydlig presentation, tydliga exempel och förslag att utgå ifrån. Kritik riktas även mot att det förekommer ledande frågor oftast kring praktiska sysslor. *”Vill du ha hjälp att städa?”* där närstående svarar ja för att komma undan en jobbig situation. Möten med för många deltagare eller för utdragna möten resulterar i otrygghet eller innebär att den närstående inte orkar hålla koncentrationen uppe. Beslut som tas genomförs inte alltid, vilket gör att både närstående och anhöriga tappar tilltron till systemet. För att förebygga det och som ett led i anhörigas framförhållning kan planeringsmöten i processform genomföras. I ett inledande möte kan *”öppna beslut leda till att både anhöriga och närstående kan mötas och prova sig fram innan ett beslut/mål fastställs”*. Vid ett senare möte utvärderas och beslutas tidigare framkomna förslag.

Utvärdering av SIP och annan planering behöver ske kontinuerligt och åtgärder revideras i gemensamma diskussioner mot bakgrund av frågor om *”varför det inte blev som det var sagt, vad har hindrat, vad har underlättat och hur gör vi istället?”*

Anhöriga betonar vikten av att SIP och annan planering följs upp, inte minst det som inte fungerar och vad som är orsaken till det. Vidare saknar anhöriga skriftlig återkoppling och uppföljning av det som beslutas vid planeringsmöten. *”När man blir kallad till möten för sin närstående saknar man återkoppling och att det blir någon uppföljning på det man beslutade”*. Anhöriga efterlyser inte enbart *”skriftlig information eller e-post”* utan också *”uppföljningar till anhöriga i form av besök eller telefonsamtal”*.

Samtala om:

- Hur SIP eller andra gemensamma planeringsmöten kan göras så konstruktiva och framförhållande som möjlig för de anhöriga
- Vilka förberedelser som kan underlätta anhörigas delaktighet och framförhållning
- Hur mötets genomförande kan underlätta anhörigas delaktighet och framförhållning
- Vilket efterarbete som krävs för att underlätta anhörigas delaktighet och framförhållning



Utbildning och information

Hur kan lokal utveckling av utbildning och riktad information till anhöriga, närstående och olika personalgrupper på olika nivåer i organisationer initieras och genomföras?

Inledningsvis behöver kartläggning av befintliga lokala informations- och utbildningsinsatser göras ur ett anhörigperspektiv. Exempel på kartlägningsfrågor: Vilka informationsvägar finns? Hur nå ut med information? Vad innehåller befintligt informationsmaterial? Vilka utbildningsinsatser erbjuds? Ämnesinnehåll? När/Hur ofta? Vem gör vad? Vilka deltagare? Hur sker rekrytering? Vad behöver tillkomma?

Mot bakgrund av en sådan kartläggning kan arbetet styra in mot en konkretisering av det anhörigstöd man vill prioritera och utveckla lokalt. De som är involverade i kommunalt anhörigstöd påtalar svårigheten i att nå ut till anhöriga eller grupper av anhöriga. Frågor som *"Hur kan vi marknadsföra broschyrer om anhörigstöd?"* eller *"Hur får vi folk att öppna och läsa dem?"* är vanligt förekommande. Svårigheten kan spegla det faktum att människor generellt inte definierar sig som anhöriga. Man ser sig som förälder, make, maka, sambo, partner, dotter, son, syskon, farfar, mormor, granne, vän etc. Det innebär att exempelvis information om kommunalt anhörigstöd inte kopplas till den egna situationen eller behoven av individuellt anhörigstöd. Det tilltal som används i t ex broschyrer eller annonser kan vara avgörande. Det finns erfarenheter av att det kommer fler anhöriga till olika arrangemang när tilltalet är *"Är du intresserad av...?"* eller *"Vill du veta mer om...?"* istället för *"Är du anhörig till...?"*

Samverkan mellan den psykiatriska kliniken och det kommunala anhörigstödet har utvecklats på sina håll. Vid återkommande morgonmöten med avdelningens patienter har man bjudit in olika aktörer som tex det kommunala anhörigstödet, dagverksamheter, olika föreningar etc.. tre gånger per termin

Samtala om:

- Hur en annons om en studiecirkel eller sammankomst för anhöriga kan utformas och publiceras
- Vilka utbildningar och vilken information som behöver prioriteras lokalt

Goda exempel på utveckling från BLN är utformning av broschyrer med gemensam information om kommun- och landstingsverksamheter, ”anhörigtavlor” och webbaserad information som vänder sig till anhöriga. Det förekommer även lokala diskussioner om behovet av att tydliggöra anhörigperspektivet i informations- policy- och rutindokument för såväl kommun som landsting.

Utbildningsinnehåll med fokus på olika sjukdomar, vård, behandling och rehabilitering efterfrågas av både anhöriga och personal. Det handlar tex om att förstå vad som kan hända i en oväntad situation eller vilka konsekvenser det kan bli om den sjuke inte tar sin medicin enligt ordination.

Olika utbildningsinsatser föreslås ämnesmässigt innehålla frågor om hur öppensykiatrik arbetar med olika former av konkret problematik som tex *”närstående som inte öppnar dörren, öppnar sin post eller inte kommer på avtalade möten”*. Vidare finns intresse av att veta vad olika personalkategorier gör och hur man arbetar. *”Vad gör en psykiatriker, psykolog, kurator på sitt jobb, vad händer på en psykiatrisk mottagning/vårdavdelning ”Vad gör omsorgshandläggare, enhetschefen, LSS, Funktionsstödet eller Boendestödet och hur samarbetar dom?”, ”Vad är personligt ombud och vad gör dom?” , ”Hur är det att vara ung anhörig och vilket stöd behöver vi?” ”Hur kan tekniken användas för att underlätta? etc, etc”*. Vid undervisningstillfällen som dessa ser anhöriga det som en fördel om det även finns möjlighet att ställa frågor och samtala med relevanta representanter för psykiatriska verksamheter.

Faktaruta:

Utbildning av anhörigambassadörer pågår på flera håll i landet. Syftet med att successivt utbilda anhörigambassadörer är att lyfta fram anhörigperspektiv i alla vård- och omsorgsverksamheter samt sprida information om anhörigas situation och anhörigstöd.

Samtala om:

- Hur anhöriga lokalt involveras i vård och omsorg
- Vilka rutiner och informationskanaler som finns lokalt för att underlätta anhörigas framförhållning och kunskap
- Vad som behöver initieras lokalt för att underlätta anhörigas framförhållning och kunskap
- Hur anhörigfrågor kan lyftas in i lokala policyprogram och rutiner

Delat ansvar

I nätverken framkommer att anhöriga till personer med psykisk ohälsa ofta känner att de tvingas ta ett övermäktigt ansvar. De lever med en oro även under perioder när den närstående mår bättre och fungerar relativt bra. Många anhöriga har erfarenhet av särskilda kontaktpersoner som är knutna till den närstående. Det innebär dock att kontaktpersonens primära lojalitet och ansvar inte alltid möter de anhörigas stödbehov. Anhöriga saknar någon form av vägledning och samtalskontakt för egen del och önskar att det förbättras inom såväl kommunal som landstingsanknuten vård och omsorg. De efterfrågar strukturer och rutiner för individuell kontakt och vägledning med ett primärt fokus på anhörigstöd. *”Någon som är med längs vägen”*, dvs en professionell person att dela ansvaret med oavsett var den närstående befinner sig eller hur hen mår. Idealt är att en sådan kontakt initieras redan vid den närståendes första vårdkontakt för att på sikt bygga upp en trygg och tillitsfull relation så att den anhörige vågar dela ansvaret. Det är ett stöd för anhöriga att den personliga samtalskontakten är kontinuerlig och sker vid behov och enligt överenskommelse.

Ett exempel på hur anhöriga kan dela ansvar med sin personliga samtalskontakt är att de tillsammans utarbetar en individuell kris och handlingsplan med utgångspunkt från den anhörigas perspektiv samt utvärdera och uppdaterar den kontinuerligt. Innehållsmässigt handlar det om att utgå från den anhöriges farhågor om vad som kan hända, identifiera varningstecken, personer att kontakta, samt lämpliga åtgärder och förhållningssätt. Det ger en trygghet för den anhöriga att ha en konkret handlingsplan om en krissituation uppstår. *”Att som anhörig få möta och samtala med någon som vet och som kan berätta om vad som kommer att ske framöver på ett sätt som också inger hopp för mig är det jag behöver”*.

I förtvivlade situationer kan anhöriga ibland ha behov av handfasta råd och reflekterande frågor. *”Gör så här!, Tänk så här!, Vem kan backa upp dej? Hur kan du bryta den här situationen?”*

I vissa kommuner finns det en ”anhörig”-kurator tillgänglig även på kvällstid. I nätverksgruppen vill man att information om detta anhörigstöd ska spridas till fler anhöriga.

I vissa kommuner finns även anställda för att bevaka barns intressen när någon förälder har psykisk ohälsa. Ett antal träffar erbjuds där angelägna frågor kan ventileras. *”varför betar sig mamma eller pappa på ett visst sätt?”* Barnstödjarna kan även göra hembesök om båda föräldrarna ger sitt samtycke till barnens medverkan.

I något nätverk diskuteras skolans elevhälsa och vikten av att elever erbjuds samtalsstöd vid behov. *”Kan elevhälsans team ha obligatoriska enskilda samtal med alla elever, precis som de kallar till syn och hörselkontroll?”* Man menar att ett så-

dant förfaringssätt skulle öppna upp för personkontakter och någon att prata med när man t ex är barn eller syskon till en närstående med psykisk ohälsa.

Bekräftelse

Olika former av delaktighet och samverkan med professionella aktörer har en bekräftande funktion för anhöriga. De anhöriga framhåller vikten av att vara involverad i den närståendes vård, behandling och rehabilitering. De vill bli tagna på allvar, lyssnade till och ha möjlighet att påverka den närståendes och sin egen situation. De anhöriga anser att de har ovärderlig kunskap om sin närstående och dennes behov. De känner sig oviktiga och nonchalerade när denna kunskap inte tas tillvara. *”Anhörigas oro och kunskaper borde vara en resurs och hjälp för vård- och omsorgspersonalen”.*

Många anhöriga känner sig negligerade i kontakt med vård och omsorg. Ett enkelt sätt att ge uppmärksamhet och bekräftelse är att visa intresse för den anhörigas egen situation. Exempelvis genom att ställa frågor som *”Hur mår du”* eller *”Hur har du det”* av vem som helst som är involverad i den närståendes vård- och behandlingssituation. För att frågor och samtal ska upplevas som bekräftande, och inte bara som en rutinåtgärd, behöver de vara individualiserade och ge den anhöriga möjligheten att känna sig sedd i sin specifika situation. *”Ingen frågade hur jag mådde. Man känner sig glömd. Jag fick ta stort ansvar för att vardagen skulle fungera när mitt syskon drabbades av psykisk ohälsa”.*

Vidare menar anhöriga att *”alla som arbetar inom kommun eller landsting generellt borde vara mer införstådda i anhörigas situation”* och oftare ta initiativ att höra av sig till anhöriga och lyssna till deras berättelser. Man efterlyser en vårdkultur där anhöriga finns med som en självklar part som erbjuds och tillåts delaktighet.

Anhöriga är ofta medvetna om att personal av sekretesskäl inte kan besvara alla frågor de har om den närstående. Det är ändå möjligt att erbjuda sig att finnas kvar och lyssna till de anhörigas situation och frågor.

Om närstående av någon anledning, helt motsätter sig personalens kontakter med anhöriga är motivationsarbete en möjlig väg i en vård- och omsorgsideologi som strävar mot samförstånd och samarbete. *Både psykiatrin, kommunens biståndsbedömare samt boendestöd använder sig av motiverande samtal i olika utsträckning”.*

Samtala om:

- Vilka erfarenheter som finns av samtal mellan anhöriga och personal
- Vad som utmärker ett givande samtal respektive ett samtal som inte fungerar
- Hur personal kan befrämja att relationen mellan närstående och anhörig vidmakthålls och utvecklas

Stöd för egen livskvalitet och utveckling

Många anhöriga har svårt att se till sina egna behov om den närstående inte har det bra.

Det som är mest centralt för de anhörigas egen livskvalitet och utveckling är därför att de känner sig trygga i att den närstående får bästa tänkbara vård och omsorg. Även möjlighet till meningsfull och lämplig aktivitet för den närstående kan påverka anhörigas livskvalitet positivt. T ex i form av *”praktik eller anpassade arbetsplatser till vilka utbildning och handledare är knutna”*.

Andra aspekter som lyfts fram är ett eget andningshål och rekreation samt gemenskap, samvaro och mötesplatser. Det egna andningshålet kan möjliggöras genom att anhöriga känner att de har kontroll och framförhållning samt tillgång till avlösning och ett delat ansvar.

Personalens inställning till anhörigas behov har också betydelse. Även om det är värdefullt för anhöriga att få positiv bekräftelse på vad de gör för sin närstående så kan de behöva hjälp att prioritera sig själva ibland. En utgångspunkt i ett anhörigstödande samtal kan t ex vara frågan; Vad skulle du helst vilja göra för din egen skull? Vad är det, med tanke på din närstående, som hindrar dig? Vad kan vi göra för att underlätta så att det blir möjligt för dig?

En egen samtalskontakt kan också bidra med hjälp att lyfta sina egna behov och få förståelse för sina egna känslor och reaktioner. *”Som anhörig kan man också behöva lära sig att förhålla sig i situationer och ibland hålla en viss distans eftersom man annars riskerar utbrändhet”*

För anhöriga som förvärvsarbetar kan yrkesarbete med egna rutiner och arbetskamrater utgöra ett andningshål. På arbetsplatsen är de i första hand sig själva och inte anhörig till en närstående med psykisk ohälsa. Möjligheten att kunna gå till jobbet och träffa arbetskamrater, ha arbetsrutiner och få arbetsinnehållsmässiga utmaningar ger också en *”känsla av att det är min egen tid”*.

Anhöriggrupper kan vara en mötesplats för gemenskap och socialt umgänge. De upplevs av många anhöriga som viktiga och givande. De har möjlighet att dela er-

farenheter men också umgås på egna villkor med människor, som på ett initierat sätt förstår deras situation. Vidare finns mötesplatser som är gemensamma för både anhöriga och närstående. Det kan vara i form av caféer, badhusaktiviteter eller kurser som tex Line-dance.

Vid sidan av kyrkors och frivilligorganisationers arbete med anhörigfrågor har kommunalt anhörigstöd växt fram och successivt utvecklats i Sverige. Det kan tex vara olika mötesplatser som anhörigcentrum och träffpunkter varifrån yrkesgrupper som anhörigkonsulent, anhörigsamordnare, anhörigstödjare etc. arbetar. Mot bakgrund av mer eller mindre lokala resurser initieras och genomförs olika former och typer av anhörigstödjande insatser både individuellt och i grupp. Även om man till en början varit skeptisk till att delta har det för många anhöriga gett mer stöd än man hade förväntat sig. Det är inte ovanligt att deltagarna i anhöriggrupper skapar egna självhjälpgrupper när de planerade träffarna genomförts. *”Tyvärr är kursen snart slut men vi har pratat om att fortsätta träffas på egen hand”*

Samtala om:

- Hur anhöriga vet att deras närstående får vård och omsorg av hög kvalitet
- Hur personal kan stödja anhöriga att även prioritera sitt eget välbefinnande
- Vilka mötesplatser och aktiviteter som finns lokalt och vad som är angeläget att tillskapa
- Vad som utmärker en bra aktivitet och/eller mötesplats
- Hur aktiviteter och mötesplatser kan befrämja relationen mellan anhöriga och närstående



Samverkan mellan olika organisatoriska nivåer och personalgrupper

I samtliga BLN diskuteras bristen på samverkan mellan t ex kommunal och landstingsanknuten vård. Deltagarna menar att det är vattentäta skott mellan kommunens och landstingens psykiatriska verksamheter. De lyfter också fram problem med samverkan på olika nivåer samt mellan olika personalgrupper inom organisationen. *”Tyvärr är uppdelningen av psykiatrin luddig för många. Det kan vara svårt att veta var man hör hemma så att säga. Man kommer ofta inte i kontakt med dessa frågor innan man hamnar i ett anhöringskap”*. En anhörig säger *”Det borde arbetas fram en modell för hur vi ska arbeta/samordna inom kommun och landsting för personer med psykisk ohälsa och anhöriga. En modell där alla arbetar likt och det ska inte spela någon roll för den enskilde var man bor i (länet).”*

Frågan om hur man bygger upp en organisation som fångar upp och erbjuder anhängstöd i kommunen tillsammans med psykiatrin diskuteras. Frågorna är ofta övergripande och berör samtliga huvudområden. Exempelvis lyfts möjligheter till samarbete över kommungränser fram. *”...ha samarbete med andra kommuner om man t ex skulle boka kända offentliga föreläsare, kändisar”, där kostnaden är hög, som berättar om sin egen erfarenhet av psykisk ohälsa”*. Någon omsorgshandläggare menar att *”Samarbetet mellan kommun och region måste bli mer tydlig och vi måste få en bättre dialog”*.

Det innebär att samarbetsformer måste utvecklas mellan huvudmän på olika nivåer i verksamheterna. Det kan vara samarbete mellan tex landstingsverksamhet, kommunal verksamhet samt försäkringskassa, arbetsförmedling och skattemyndighet. Som anhängkonsulent ser man också stora möjligheter i att arbeta på olika nivåer i organisationen för att lyfta fram anhängfrågor, anhängperspektivet och anhängas roll, i en psykiatrisk vårdkontext. Exempelvis har en lokal anhängkonsulent/kommun initierat möte med kurator i öppenvård/landsting för att diskutera anhängfrågor. Syftet är att initiera ett bra samarbete inte enbart med anhänga, utan också med företrädare för relevanta kommun- och landstingsverksamheter.

Exempel finns på lokala och regionala utbildningar, för såväl personal som anhänga, där kommun och landsting samverkar. Det ger möjlighet till möte över organisationsgränserna och föreläsare av hög kvalitet kan engageras.

Man menar att antalet personkontakter behöver utvecklas för att initiera samarbete över gränserna. Det kan underlättas av att anhängstöd och samverkan mellan personal i psykiatrins olika verksamheter skrivs in i relevanta befattningsbeskrivningar.

Möjliga utvecklingsprojekt i anhörigstöd

Idén om det är möjligt att starta någon form av projekt för anhöriga/anhörigstöd leder in på finansieringsfrågor. Det gäller att undersöka om det finns projektpengar att söka tex stimulansmedel, via arvsfonden eller andra källor. Vidare lyfts frågan om lärare/studenter vid lokala Universitet/högskolor skulle kunna hjälpa till att utveckla och utvärdera denna typ av anhörigprojekt vilket kräver att kontakter med dessa initieras och utvecklas. Lokalt har kontakter tagits med Hälsohögskola, sjuksköterskeprogram och specialistsjuksköterskeutbildning inriktning psykiatri samt Institution för socialt arbete och socionomprogram.

Mot bakgrund av minnesanteckningar har bl a följande möjliga utvecklingsprojekt utkristalliserats;

- Utforma sammanställning av befintlig lokal information om anhörigstöd riktad till olika användare och i olika former
- Skapa en lokal informationsguide som anhörigstöd
- Initiera lokala projekt för systematiserat partnerskap, utvärdera
- Initiera lokala projekt för samverkan mellan myndigheter, vård- behandlingsgivare och anhöriga
- Initiera projekt för utbildning av ”stödpersoner som är med längs vägen” , utvärdera
- Initiera utveckling och systematisering av lokala SIP-projekt, utvärdera
- Initiera lokala projekt avseende individuella kontaktpersoner för anhöriga (sjuksköterska, boendestöd etc)
- Initiera projekt för individuell handlingsplan för anhöriga vid krissituationer

Innan ett utvecklingsprojekt påbörjas
behöver planering av genomförande och
utvärdering arbetas fram

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa – deras erfarenheter och önskemål om stöd



Eva Gustafson

Leg. Sjuksköterska med specialistutbildning inom psykiatri, vårdlärarutbildning med magisterutbildning i vårdvetenskap och verkar som universitetsadjunkt vid Linnéuniversitetet. Sedan 2011 främst arbetat som möjliggörare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga med uppdrag att tillsammans med forskare leda och administrera nationella Blandade Lärande Nätverk samt att utarbeta inspirationsmaterial.



Margaretha Hagberg

Leg. Sjuksköterska med vårdlärarutbildning. Filosofie doktor i psykologi med inriktning mot vårdvetenskap samt diplomterapeut vid St Lukasstiftelsen. Har arbetat med undervisning och forskning ibland annat Familjefokuserad omvårdnad vid Linnéuniversitetet i Kalmar. Har även medverkat i Blandade Lärande Nätverk vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Nka 2017:1 Inspirationsmaterial

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 762, 391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se