

Minnesantecknings-sammanställning från det Blandade Lärande Nätverket (BLN III 2015-2016) "Initiering och utveckling av stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa"

Vad avses med anhörig respektive psykisk ohälsa?

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.

Blandade lärande nätverk/psykisk ohälsa (BLN/psyk)

Det övergripande syftet med blandade lärande nätverk är att de medverkande delar med sig av kunskaper och erfarenheter ur olika perspektiv för att lära av varandra samt i detta sammanhang initiera lokal utveckling av anhörigstöd. Deltagarna representerar kunskaper och erfarenheter från tex anhöriga, personal, chefer, politiker från både kommun och landsting samt intresse- brukar- och frivilligorganisationer.

Samtliga lokala nätverksträffar dokumenteras i form av minnesanteckningar. Innehållet sammanställs av Nka och återsänds till nätverken så att nätverksdeltagarna ska ges möjlighet att läsa, diskutera och kommentera den successivt växande sammanställningens innehåll.

I mitten av september 2015 startade sju lokala nätverksledare BLN III i Ale, Enköping, Hylte, Ludvika, Nybro, Stockholm (Hägersten/ Liljeholmen) och Östersund med ca 7-16 nätverksdeltagare vardera (N=71) och som under hösten -15 och våren -16 har träffats vid 7 tillfällen. I anslutning till uppstarten erhöll nätverksledarna en koncentrerad sammanfattning av olika huvudområden inklusive konkreta exempel av anhörigstöd som speglar anhörigas behov, förslag

och önskemål som bygger på analys av två tidigare genomförda BLN/psyk-omgångar. Dessutom lämnas förslag på några innehållsmässiga frågeställningar för den lokala nätverksgruppens första träff.

BLN-träff (1- 7)

Den första lokala nätverksträffen genomförs under v38 (2015) och ägnas främst åt presentation, introduktion, mötesregler, sekretessfrågor, mötestider och praktiska frågor. I några BLN har man tillsammans sett filmen om BLN från Nka´s hemsida och i andra har nätverksledare berättat om Nka och BLN som metod. I något nätverk har man även informerat om Nka´s nya webb-utbildning ”Utveckla stöd till anhöriga” som ligger tillgänglig på hemsidan.

www.anhoriga.se. I flertalet lokala nätverk ingår deltagare som representerar heterogena erfarenhetsbakgrunder dvs anhöriga, närstående, intresseorganisationer, vård- och omsorgspersonal/ chefer/ledare samt lokalpolitiker. Man önskar större representation från landstingens psykiatriska verksamheter. Det visar sig att representanter från slutna psykiatrisk vård tillfört viktiga synpunkter för nätverksarbetet, vid de tillfällen de deltagit.

Det har blivit manfall i några lokala nätverk vilket är svårt att veta vad det beror på. Deltagarna anger tidsbrist och att anhörigfrågor inte naturligt ingår i vårdpersonalens befattningsbeskrivningar. Nätverksledare arbetar aktivt med att förebygga detta bla genom utskick av sammanställningar och samtidigt påminna nätverksdeltagarna om kommande möte. Trots reducerade nätverksgrupper har man haft bra diskussioner. Det blandade lärande nätverket i Östersund deltog till och med det fjärde mötet. Det skedde en omorganisation i kommunen och någon efterträdare för nätverksledaruppgiften utsågs inte.

Ur minnesanteckningar framkommer följande:

Inledningsvis samtalar man kring något eller några av de fem huvudområdena för anhörigstöd dvs Partnerskap, Utbildning, Vägledning, Samvaro och Mötesplatser.

Det är i några nätverk ”ett första spånande i stort och smått och ett sätt att få en plattform som behöver snävas in och strukturas upp inför fortsättningen ” Man behöver inför arbetet att initiera utveckling av lokalt anhörigstöd ”göra sig en bild av nuläget för att fortstätta bygga på det som finns, kanske bygga om, bygga till och kanske någon liten ombyggnad”. Vidare lyfter man i nätverksgrupperna fram flera problematiserande frågor relaterade till olika

erfarenheter man anser behöver göras något åt. ”Varför beläggs man med skuld och skam över sin situation som anhörig?”, ”Varför skäms man för att man får samtalsstöd?”, ”Vad är egentligen en anhörigvårdare?”, ”Ska man som anhörig själv be om hjälp eller ska fler instanser få information och tips om anhörigstöd och samtalskontakter. Vilka och hur når vi dem? Skola, förskola, polis, fler?”, ”Hur kan de med psykisk ohälsa ges möjlighet till sysselsättning och egen inkomst i tider då praktikplatser dras in?”, ”Hur kan föräldrars involvering och kontinuiteten i vården upprätthållas även efter det att ungdomar med psykisk ohälsa fyller 18-år?”

Man betonar vikten av förståelse för att anhörigstöd är olika för olika människor också vid olika situationer och tidpunkter i livet ”naturligtvis olika, beroende på ålder och situation”. Exempelvis diskuteras ”Vad händer med de som har psykisk ohälsa och som åldras?” och den oro och problematik som uppkommer för både anhöriga och närstående i relation till åldrande. Det framkommer att väl fungerande lokala dagverksamheter för personer över 67 år upphör. Vilka konsekvenser för det med sig då människor blir äldre än så? I detta sammanhang väcks tanken om att initiera och utveckla samarbete mellan dagverksamhet och frivilligorganisationer med särskilt fokus på stödjande insatser för denna åldersgrupp.

Vid den avslutande nätverksträffen fokuseras främst utvärdering av nätverksarbetets innehåll och genomförande. Blä ser man samverkan mellan yrkesgrupper inom olika organisatoriska nivåer och anhöriga som mycket väsentlig. Det är mer eller mindre organiserat och utvecklat i Sveriges olika kommuner. Generellt betonas behovet av ökad delaktighet för anhöriga ”*uppåt, inåt, utåt i organisationen*”. I någon kommun har samarbete mellan politiker och vård- och omsorgsrepresentanter från kommun och landsting initierats för att öka samarbete samt väcka och arbeta med aktuella anhörigfrågor. Exempel på förbättrad samverkan mellan kommun och landsting är att erbjuda gemensamma utbildningsinsatser vilket underlättar att personliga kontakter etableras över yrkes- och organisationsgränser.

Särskilt representation från landsting och psykiatri i BLN-grupperna har varit givande, när den förekommit, men efterfrågas i större utsträckning. Det finns hos anhöriga ett behov av att veta hur psykiatriska verksamheter är organiserade. Nätverksarbetet har delvis underlättat denna förståelse vilket har uppskattats inte bara av anhöriga utan även av övriga nätverksdeltagare. Förutom att man i nätverken värdesätter erfarenhetsutbyte och insikt i andras perspektiv och

upplevelser poängteras att nätverksgrupperna främst består av kvinnliga deltagare. Man funderar över hur anhöriga män kan involveras i större utsträckning. *”Kanske inbjuda och skapa grupper med enbart manliga anhöriga.”*

Det visar sig att anhörigfrågor och anhörigstöd lokalt börjar uppmärksammas och initieras tidigare på ett mer strukturerat sätt. Exempelvis planeras anhöriggrupper in redan vid uppstart av nytt boende för människor med psykisk ohälsa. Nätverksarbetet har inneburit *”ett aktivt stöd och initiativ från kommun och landsting så att anhöriga inte behöver vara pådrivare eller samordnare i så hög grad”*. Arbetet med att utveckla rutiner beträffande information, delaktighet och samarbete med anhöriga pågår på olika sätt och i olika omfattning i landet.

En nätverksgrupp beslutar att fortsätta arbetet med 4 möten per år under namnet *”Nätverksgruppen för utveckling av anhörigstöd inom psykisk ohälsa”*. De två första mötena är redan inplanerade.

Huvudområdet partnerskap

Samordnad individuell vård- behandlingsplan (SIP)

I nätverken samtalas om möten, samverkan och partnerskap i relation till den närståendes vård- och behandling varvid olika erfarenheter diskuteras. Man är överens om att SIP-mötesformen är effektiv eftersom alla inblandade finns med, deras olika ansvarsområden tydliggörs samt innebär regelbundna och återkommande avstämningar. Det finns erfarenhet av att bli inbjuden och medverka vid upprättande av SIP eller andra formella möten där anhöriga medverkar med sina erfarenheter. Lokalt förekommer även Vård- och Stödsamordning vilket fungerar liknande SIP-möten. Skillnaden beskrivs vara att SIP-möten är lagstyrda vilket innebär att kallade tjänstemän har skyldighet att medverka. SIP ska enligt lag erbjudas alla som skrivs ut från sjukhusvård. Representanter från kommun, sjukvård och primärvård ska kallas. Enligt nya *”utskrivningsklarlagen”* ska SIP-möte genomföras senast 3 dagar efter utskrivning.

På en del håll förväntas inte anhöriga att delta vid planering och utformning av SIP. Andra anhöriga har aldrig hört talas om SIP och vet inte vad de kan efterfråga eller samverka kring. SIP beskrivs som en bra metod för samverkan om fler än två myndigheter är involverade i den närståendes situation. Syftet med SIP är att skapa klarhet i vem som gör vad i ärendet. Det framkommer att

det lokalt saknas rutiner för när och hur SIP upprättas vilket behöver utvecklas. Som det kan se ut idag kallas, på initiativ av tex biståndshandläggare för ärendet, relevanta företrädare för tex landsting, försäkringskassan samt vård-och omsorgspersonal. Vid dessa SIP-möten är den närstående välkommen men behöver inte själv delta om hen inte vill. Det finns farhågor att den ojämna maktbalansen ska påverka den närståendes psykiska välbefinnande negativt. I ett annat nätverk diskuteras liknande problematik och man menar att förmöten kan användas för att reda ut frågor och undvika onödiga diskussioner under det reella SIP-mötet. Kan man möjligen minska antalet personer under själva SIP-mötet och i högre grad konkretisera den närståendes behov. Därefter kan samverkan ske med relevanta företrädare/resurser, vilket i sin tur skulle utmynna i en konkret handlingsplan. Anhöriga menar att tilliten till de som medverkar vid planering är mycket viktig och hänger på att *"rätt person" tar ansvar och ser till att man går från ord till handling"*

Vid SIP-möten där både närstående och anhöriga medverkar framkommer att anhöriga även lyfter fram negativa erfarenheter. Exempelvis finns otydligheter 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?"* Man borde kunna få en tydlig presentation och tydliga exempel och förslag att utgå ifrån. Kritik riktas även mot att det i SIP-förfarandet 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 koncentration uppe. Löften som ges infrias inte alltid vilket gör att både närstående och anhöriga tappar tilltron till systemet. Man diskuterade hur denna problematik kan mötas. I ett inledande möte ska *"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 och genomförs tidigare förslag. Utvärdering av SIP och VPL ska ske kontinuerligt och åtgärder revideras i gemensamma diskussioner mot bakgrund av frågor om *"varför det inte blev som det var sagt, vad har hindrat och vad har underlättat?"*

Man betonar vikten av att SIP följs upp, inte minst det som inte fungerar och vad som är orsaken till det. Anhöriga saknar skriftlig återkoppling och uppföljning av det som beslutas vid planeringsmöten. *"Samt 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".

Man har kommit olika långt med förbättringsarbete med SIP i de olika nätverken. Det framkommer att någon anhörig för första gången varit på en planering som fungerat. Dvs det som beslutats har genomförts. *"hen är nu på en aktivitet som känns motiverande och som vi tror på".*

Arbete med anpassning till den nya utskrivningslagen fortskrider lokalt. Fokus för arbetet är att få en fungerande vårdkedja med god samverkan. I en kommun har primärvården en samordnande roll och möten kommer till största delen att ske i hemmet. Det är viktigt att de anhöriga känner sig trygga. I ett nätverk arbetar man också med att inkludera information om SIP i befintlig informationsmapp.

Reflektioner kring anhörigas kontakter med personal inom vård och omsorg

Många anhöriga har dåliga erfarenheter av samverkan och kontakter inom psykiatrin. Det är exempelvis problem med att ta sig fram till rätt person för att få intyg eller förnyat recept utfärdat för den närstående. Generellt saknas information och kunskap om den lokala psykiatrins organisation, rutiner, struktur och arbetssätt. När den närstående mår sämre och vårdas på sjukhus kan situationen upplevas kaotisk. Anhöriga förlorar kontrollen eftersom de inte involveras och inget får veta. Exempelvis kan närstående skickas hem från akutpsykiatrisk avdelning i taxi utan att kontakt med anhöriga tas. I nätverket framkommer att anhöriga vill involveras och få information om vilka rutiner som finns kring hemskrivning och i så fall vilka dessa är.

Det är inte ovanligt att anhöriga känner sig utanför vårdsammanhanget *"Man vill inte veta av mig"* samtidigt som man faktiskt *"är spindeln i nätet"* dvs den som alltid och självklart finns där i bakgrunden för den närstående. Inte minst gäller det anhöriga i form av syskon eller barn. Det framkommer önskemål om att personal i högre grad borde uppmärksamma även dessa anhöriga.

Utvecklingen i att involvera anhöriga i vårdsammanhang har trots allt börjat röra på sig. I något nätverk framkommer att information till anhöriga efter utskrivning numera sker automatiskt. Lokalt finns det även en "anhörig"-kurator tillgänglig även på kvällstid. I nätverksgruppen vill man att information om detta anhörigstöd ska spridas till fler anhöriga.

Lokalt finns 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?”* Barnstödarna 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 sådant förfaringssätt skulle öppna upp för personkontakter och någon att prata med om det som känns svårt.

Många anhöriga har erfarenhet av att på egen hand söka upp myndigheter och vårdgivare. De menar att *”anhörigas oro och kunskaper borde vara en resurs och hjälp för vård- och omsorgspersonalen”* i den närståendes vård- och behandlingssituation.

För anhöriga är det centralt att få känna sig uppmärksammas och bekräftad. Exempelvis genom att få frågor som *”Hur mår du”* eller *”Hur har du det”* av vem som helst som är involverad i den närståendes vård- och behandlingssituation. *”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”*. Personal borde oftare ta initiativ att höra av sig till anhöriga och lyssna till deras berättelser. Däremot kan personal i vissa fall behöva informera anhöriga om att de av sekretesskäl inte alltid kan berätta allt man vet men att ändå erbjuda sig att finnas där och lyssna till anhöriga, deras situation och frågor. I detta sammanhang lyfts motivationsarbete fram. Det handlar om närstående som av någon anledning motsätter sig personalens kontakter med anhöriga. *”Både psykiatrin, kommunens biståndsbedömare samt boendestöd använder sig av motiverande samtal i olika utsträckning”* Dvs en vård- och omsorgsideologi med strävan att i samförstånd och partnerskap arbeta framåt genom involvering av berörda parter. Exempelvis innefattar arbetet inom TIPS (Tidigt insjuknande i psykosjukdom) fokus på att involvera anhöriga genom föreläsningar och föräldragrupper. Det kan ibland ha föregåtts av motivationsarbete i situationer då närstående inledningsvis helt motsätter sig anhörigkontakt och medverkan.

Som anhörigkonsulent ser man också stora möjligheter i att arbeta på olika nivåer i organisationen för att lyfta fram anhörigfrågor, anhörigperspektivet och anhörigas roll, också i en psykiatrisk vårdkontext. Exempelvis har en lokal anhörigkonsulent/kommun initierat möte med kurator i öppenvård/landsting för att diskutera anhörigfrågor och hur man kan få igång ett bra samarbete inte enbart med anhöriga utan också mellan kommun- och landstingsverksamheter.

Vid en psykiatrisk vårdavdelning arbetar man med AKER-grupper i relation till anhöriga. AKER-modellen bygger på boken "Hälsopedagogik". Efter samtycke med patienten bjuds tex barn, makar, far-mor-föräldrar, halvsyskon in. De ombeds innan AKER-gruppen skicka in frågor och funderingar så att AKER-ledare kan förbereda möte med att i sin tur bjuda in tex 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.

Huvudområde Utbildning

Utbildning och information till anhöriga, närstående och olika personalgrupper också på olika nivåer i organisationer är nödvändig. Det faktum att psykisk ohälsa bland både vuxna och barn generellt ökar i samhället verkar inte alla känna till. I förlängningen gäller det även det växande behovet av anhörigstöd. I något nätverk pratar man om att bjuda in tex Utbildningsförvaltningen, Landstinget (öppen och sluten vård) och polisen till träffar med fokus på information om psykisk ohälsa och dess olika konsekvenser.

I något nätverk diskuterar man kring utbildningsgrupper och ser nödvändigheten i att göra någon form av summering eller kartläggning av vad som lokalt redan finns och dess organisering. "Vad erbjuds? Ämnesinnehåll? När/Hur ofta? Vem gör? Vilka deltagare? Hur sker rekrytering?". Mot bakgrund av en sådan kartläggning kan nätverksarbete styra in mot en konkretisering av det anhörigstöd man vill prioritera och utveckla lokalt.

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 projekt pengar 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 från vilka man inväntar svar och hoppas få igång något samarbete längre fram.

Både anhöriga och personal efterfrågar utbildning om olika sjukdomar och psykisk ohälsa samt olika konsekvenser. Det är också viktigt med information om olika vård- rehabilitering- och behandlingsformer. Det handlar om att förstå vad som kan hända om tex en oväntad händelse inträffar eller vilka konsekvenser det kan bli om den sjuke inte tar sin medicin enligt ordination.

Olika utbildningsinsatser föreslås ämnesmässigt innehålla hur öppenspsykiatrin 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 personligt ombud gör och hur man arbetar, vad en psykiatriker, psykolog, kurator gör på sitt jobb, vad som 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?", "Stresshantering och Yoga" , "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 bör det finnas möjlighet att ställa frågor och samtala med relevanta representanter för psykiatriska verksamheter. Undervisningsinnehållet bör vara flexibelt och anpassat till den aktuella gruppens behov.

Andra former för utbildning och att sprida information till anhöriga är att utgå från en lokal mötesplats i form av Anhöriga-Café där olika aktiviteter erbjuds. Det kan vara föreläsningar med olika teman som tex *"psykiatriska diagnoser, symtom och aktuell behandling", "tecken på psykisk ohälsa och hur ohälsa kan förebyggas"*.

Det framkommer att man lokalt genomför en studiecirkel för anhöriga till vuxna barn med olika former av diagnoser under rubriken *"När jag inte längre är med"*. Det är ett utbildningsmaterial som utarbetats av projektet Delaktighet och stöd. Det finns ett utarbetat studiematerial och en ram runt innehåll. Cirkelns syfte är att utgöra ett samtalsforum som till stora delar ska formas kring vad deltagarna ser som mest angeläget att veta och diskutera. Man har funnit det viktigt att kunna diskutera känslor som skuld, skam, oro och trötthet. Möjligheten att

släppa det "utökade" föräldraansvaret i relation till vuxna barn som inte fullt ut klarar sig själv behöver lyftas fram och olika alternativa vägar diskuteras.

Utbildning av anhörigambassadörer har startat med hjälp av Nka´s web-utbildning i 10 steg. Syftet med att successivt utbilda anhörigambassadörer är att lyfta fram anhörigperspektiv i alla vård- och omsorgsverksamheter samt sprida information om anhörigstöd.

Lokalt arbetar psykiatrin med nya riktlinjer kopplat till bipolära sjukdomar och utbildning för anhöriga till personer med bipolär sjukdom. Arbetsgruppen utgår från nya forskningsrön och ambitionen är att fortsätta utvecklingen med anhöriggrupper/utbildning inom detta område. Det framkommer också att man lokalt startar upp studiecirkel med 10 träffar riktad till anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Det ges också exempel på en ny modell för kontakt, information utbildning för anhöriga där kommunalt anhörigstöd och psykiatrins öppenvård samarbetar redan i en tidig fas. En medkraft i denna utveckling är att den lokala psykiatriska ledningsgruppen har en uttalad intention att samverka med kommunen ska initieras på olika nivåer.

Information om Anhörigstöd

I flertalet nätverk diskuterar man problematiken 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 appellerar eller relateras till den egna situationen eller behoven av individuellt anhörigstöd. Det tilltal som används i tex broschyrer och tidningsannonser kan vara avgörande. Det finns erfarenhet av att det kommer fler anhöriga till olika anhörig-arrangemang när tilltalet är "Är du intresserad av...?" eller "Vill du veta mer om...?" i stället för "Är du anhörig till..?"

En ofta osynlig och bortglömd anhöriggrupp är de anhöriga vars närstående inte är tillräckligt sjuka för att läggas in eller involveras i den psykiatriska vården. De är ofta ensamma i sin situation och drar ett stort lass. I nätverket funderar man över hur de kan nås och vilket anhörigstöd de har behov av.

I något nätverk har man inventerat det lokala informationsmaterial som finns. Det är exempelvis "Livslotsen" med info om socialtjänstens stödformer och informationsfoldrar som "Personligt ombud", "Boendestöd" och "Träffpunkter". Dessutom presenteras en sammanställning av föreningar och organisationer samt informationsskrift om det lokala anhörigstödet med titeln "Tar du hjälp av någon som behöver din hjälp?"

Vidare diskuteras utformning eller design av infoflyers dvs information vars innehåll är riktat direkt till anhöriga om stöd och vad man lokalt erbjuder samt hur man kommer i kontakt med detta. Dessutom behöver information för minoritetsgrupper utformas. Exempelvis på olika språk eftersom det finns många anhöriga som inte kan svenska. Även infokanaler för döva diskuteras.

Initiativ till att göra kortare eller längre reportage med syfte att sprida information om anhörigas situation och om anhörigstöd och vad som lokalt finns diskuteras. Exempel ges på reportage avsett för publikation i personaltidning, landstingskatalog, "gratistidning" eller i samhällsinformation som går ut till lokalbefolkningen.

Att hitta information om anhörigstöd på kommunens hemsida är ibland svårt. Det är långa sökvägar exempelvis "Stöd & Omsorg-Funktionsnedsättning-Anhörigstöd". Man menar att information behöver göras mer lättillgänglig "Hade inte en tanke på att leta själv, orkade inte i situationen som var". "Det hjälper inte hur mycket information som finns om man inte vet vart man ska söka informationen".

Det är viktigt att all vård- och omsorgspersonal har kunskap om det lokala anhörigstödet samt lokala och nationella intresseorganisationer eftersom personal kan behöva lotsa anhöriga vidare till både anhörigkonsulent och intresseorganisationer.

Huvudområde Vägledning

Någon som är med längs vägen.

Det är inte ovanligt att anhöriga befinner sig i en sits där man tvingas hålla ihop och samordna den närståendes alla vård- behandlings och samhällskontakter under långa perioder. Som anhörig förälder får man ofta hjälpa till med olika praktiska uppgifter som att söka bostadsbidrag eller kontakter med olika

myndigheter. *”Att bara få vara anhörig och mamma”* är en önskan föräldrar kan ge uttryck för.

Det har i tidigare BLN framkommit att anhöriga saknar en eller någon kontakt som fungerar som ”spindeln i nätet”. Dvs någon som känner till den individuella historien, förhållandena samt ge vägledning och hjälp i olika situationer. Det är både för att underlätta men också för att den anhörige ska slippa känna sig ensam i alla kontakter och beslut som anhörigsituationen kan innebära. Det kommunala anhörigstödet bör presenteras redan vid första kontakten med den psykiatriska vården. Anhörigkonsulent eller liknande har en viktig vägledningsfunktion eftersom de ofta *”innehar ett brett nätverk i vilket chefer, handläggare, arbetsterapeuter, vårdcentralen, psykiatrin och försäkringskassan ingår”*.

Exempel på ett fungerande anhörigstöd finns vid en akutmottagning. Det är ett traumateam riktat till anhöriga. En person i teamet blir kontaktperson för den anhöriga och är den som håller i alla kontakter med anhöriga samt håller i uppföljningssamtal. Vidare ges förslag på utformning av lokal checklista för relevanta informationspunkter till anhöriga. *”Vad kommer att ske och vem ska utföra olika saker när någon blir inlagd?”*

Relevant och lättillgänglig info

Mot bakgrund av frågan ”vad har vi?” diskuteras redan utformat lokalt infomaterial inom det kommunala anhörigstödet. Bland annat är det broschyrer samt aktuell information om föreläsningstillfällen och anhörig-informationsträffar. Vidare förekommer redan använda spridningsvägar till offentliga miljöer. Kommunens hemsida är också en anslagstavla utåt med länkar till aktuell information men som lokalt kan behöva ses över och utvecklas. Det framkommer också att det vid lokal psykiatrikliniks vårdavdelningar numera finns ”anhörigtavlor” med relevant information riktad till anhöriga. Arbete pågår även med att ta fram material som personal kan använda när de träffar patienter/närstående med syfte att kartlägga hans eller hennes sociala nätverk. Innehållsmässigt förekommer bla sociogram, frågor och samtycksblankett.

Det finns även behov av att utveckla en broschyr riktad till anhöriga med gemensam information om kommun- och landstingsverksamheter avseende anhörigstöd som också innehåller kontaktuppgifter inom respektive organisation.

I något nätverk framkommer att den lokala informationsmappen ska kompletteras men en lokal SIP-folder. Innehållsmässigt är det större fokus på samverkan och utökad information/introduktion om mötesformen.

Inom vården, på olika vårdavdelningar och mottagningar förekommer lokalt utformade checklistor som personal vanligtvis utgår ifrån i kontakter med både närstående och anhöriga. De består av olika punkter/områden som både evidensbaserat och erfarenhetsmässigt visat sig relevanta att lyfta upp och samtala om vid olika vårdtillfällen. *”Innehållsmässigt kan dessa punkter exempelvis fokusera tobak, narkotika, hot och våld.”* I detta sammanhang föreslås checklistans innehåll utvecklas/utökas med en punkt för ”anhörigstöd” vilket skulle underlätta samtal om och information kring frågor av särskilt intresse för anhöriga. Dessutom skulle även ett anhörigperspektiv smyga in på ett naturligt sätt i olika aktörers tankesätt.

Det förekommer lokala diskussioner om behovet av att tydliggöra anhörigperspektivet i skilda policy- och rutindokument och en förändringsprocess menar man har satt igång. Exempelvis diskuteras hur anhörigperspektivet kan tydliggöras i den strukturerade utredningsmetoden DUR där det finns med som ett eget område i mallen men ännu så länge är att betrakta som ett utvecklingsområde. Däremot har man i senaste versionen av DUR-mallen lagt till barnperspektivet.

Exempelvis vid inläggning på psykiatrisk vårdavdelning har man lokalt ett ankomstsamtal. Detta samtal utgår från en systematiskt strukturerad checklista. Det ställs bla frågor om det finns barn under 18 år eller andra anhöriga som är i behov av stöd. Frågan om orosanmälan kommer upp automatiskt. I situationer då personal bedömer att orosanmälan bör göras, men föräldern motsätter sig detta, försöker man aktivt få med sig föräldern för att förstå att det är en möjlighet för barnet samt ge familjen stöd.

Det är av vikt att anhörigperspektiv och anhörigstöd finns med i olika befattningsbeskrivningar. Det saknas emellertid i flera befattningsbeskrivningar bla inom socialpsykiatrin vilket behöver införas.

Huvudområde Samvaro

För människor är samvaro med andra människor viktig. Inte minst för anhöriga är det viktigt att veta att den närstående kan umgås med andra människor och fylla sin tid med något meningsfullt utanför hemmets väggar. Lokalt finns daglig

verksamhet för människor med psykisk ohälsa (Syssloporten) . Inom verksamheten finns en anställd kock och lunchmöjlighet alla vardagar till en mindre kostnad. Verksamheten möjliggör umgänge och sysselsättning samt bidrar till rutiner, delaktighet och att känna sig behövd.

Aktiviteter man idag tycker saknas för både anhöriga och närstående är någon form av gym och träningsmöjligheter, massage, mindfulness- och meditationstillfällen samt möjligheter för aktiviteter inom musik, konst och skapande. I någon kommun startar olika anhörigaktiviteter som vattengympa, ung och anhörig, anhörigcirkel och anhörig till NP-funktionsnedsättning.

Frågan om sysselsättning och aktiviteter för personer över 65 år diskuteras. Det förekommer lokalt träffpunkter för personer med neuropsykiatriska och psykiatriska diagnoser till vilka människor i alla åldrar är välkomna.

Verksamheten är däremot inte öppen och tillgänglig alla dagar. Verksamheter som lokalt erbjuder dagliga aktiviteter tilltalar inte alla i målgruppen av lite olika skäl. Det kan vara svårt att motivera en person som känner sig tveksam, osäker och obekvämt för det okända och obekanta samtidigt som hens ekonomi ofta är starkt begränsad. Möjligheten att involvera frivilligverksamheter diskuteras. Eftersom det för enskilda personer inledningsvis kan vara svårt att finna sin plats och känna sig delaktig i en öppen, redan etablerad, grupp poängterar man i nätverket vikten av att nya personer lotsas in med hjälp av någon personal eller frivillig medarbetare.

Huvudområde Mötesplatser

För anhöriga är det positivt med mötesplatser som tillåter anhöriga/människor att mötas utan att boka tid. Man behöver träffa andra med liknande erfarenheter och öppet, utan krav, får prata om tex olika psykiatriska diagnoser. I något nätverk framkommer att anhörigstödet anordnar anhörigcafé varje månad, både dagtid och kvälltid på lite olika platser i kommunen. Behov av en lokal i form av ”allaktivitetshus” som skulle fungera som träffpunkt för olika föreningar på varje ort finns på önskelistan. Man tänker även på att många nysvenskar kan drabbas av psykisk ohälsa samt ha behov av att prata med andra om det som är svårt samtidigt som möjligheten att lära känna nya vänner och lära språk ökar.

Psykisk ohälsa hos en familjemedlem påverkar också övriga i familjen. Det framkommer att syskons situation kan upplevas svår och behov finns att ha någon eller några i sin närhet man kan dela sin situation med genom att sätta ord på tankar och känslor. I detta sammanhang framkommer en idé om att lokalt

starta en anhörigförening som främst riktar sig till syskon till personer med psykisk ohälsa. Man ser vikten av att nå ut till barn och unga vilket också skulle involvera skolan.

Ett konkret förslag är att man från en sådan förening i samarbete med andra aktörer kan åka ut till skolor för att informera genom att berätta om sin situation och sina erfarenheter och därigenom väcka tankar och incitament för olika insatser hos skolans elevhälsoteam (kurator, psykolog, skolsköterska).

Ytterligare syskonstödande insats kan i skolmiljö vara att arrangera en återkommande temavecka-anhörig då skola och lärare på olika sätt väver in temat i undervisningen. Exempelvis kan elever uppmanas skriva berättelser/dikter i svenskan eller på "bilden" måla eller annat. Aktiviteter som dessa skulle kunna utnyttas i temaföreläsningar dit även föräldrar och andra relevanta aktörer inbjuds att delta.

I ett nätverk diskuteras bristen på alternativ vad gäller mötesplatser och aktiviteter. Man upplever brist på fysisk plats där både närstående och anhöriga kan träffas. Vidare efterlyses kulturella aktiviteter som konst, musik, teater samt t ex mindfulness, qi gong och yoga. I ett annat nätverk föreslås anhörigcafé som arrangeras gemensamt av anhörigstödet och vuxenpsykiatrin. Inbjudan kan initieras av personal och programutformning är enkel i början för att successivt utvecklas i relation till deltagarnas behov. Miljön behöver vara tillåtande och lokalen neutral, central och lättillgänglig för att underlätta samvaron mellan närstående och deras anhöriga.

Samordning och samverkan

Samordning och samverkan mellan olika nivåer och instanser inom vård- och omsorgsorganisationen behandlas inom flera nätverk. Där diskuteras frågan om hur man bygger upp en organisation som fångar upp och erbjuder anhörigstöd i kommunen tillsammans med psykiatrin. 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 framkommer att samarbete mellan kommunens anhörigstöd och vuxenpsykiatrin fungerar mer eller mindre bra. I flera nätverk arbetar man med att

utveckla detta samarbete. 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).*”

Ett förslag på hur man kan få bättre samordning mellan kommun och landsting är att ha ett gemensamt café, där man enbart fokuserar på anhöriga. ”*Man skulle t ex kunna arrangera ett kvällscafé en gång i månaden, där personal från kommun och landsting. Från kommunen: biståndshandläggare och anhörigkonsulent, från landstinget: t ex kurator och sjuksköterska. På en sådan cafékväll skulle man även kunna bjuda in handläggare från Försäkringskassan för information*”.

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

Vid ett avslutande web-möte där flertalet nätverksledare medverkar framkommer att flera lokala anhörigstödande insatser initierats under året. Exempelvis utbildning av anhörigambassadörer och anhörigombud inom olika verksamheter samt ett flertal lokala utbildningsinsatser riktade till anhöriga och personal. Vidare har nätverksdeltagare beslutat om fortsatt samarbete. Dels gruppvis men också i form av individuella kontakter.

Medveten om behov av samarbete mellan kommun och landsting har tydliggjorts för alla deltagare. Det har bland annat resulterat i gemensamma planeringsdagar och utbildningsinsatser för olika personalkategorier och anhöriga. Kontakter med frivilligorganisationer och universitet/högskolor har tagits och samarbete delvis påbörjats. Stora utvecklingsområden är fortfarande anhörigas behov av delaktighet och individuell anpassning av anhörigstöd.

Deltagarna ser att anhörigfrågor generellt har uppmärksammats genom TV, radio och tidningar i högre grad än tidigare. Lokalpress har i flera fall kontaktat kommunens anhörigstöd för att få material och fördjupad insikt i anhörigas situation och vad kommunen har att erbjuda. Kommunens anhörigstöd har även kunnat påverka innehåll och struktur på kommunens web-baserade hemsida och därmed bidragit till ökad tillgänglighet och information. Nätverksledarna har uppskattat den web-baserade mötesplatsen och möjligheten att diskutera aktuella frågor och ta del av varandras erfarenheter. Flera nätverksledare kommer att

använda skriftligt material såsom minnesanteckningar, sammanställning och utvärdering från det blandade lärande nätverket som stöd för utveckling av anhörigstöd i samtal med överordnade och politiker. Dessutom ger materialet ett bra underlag för arbete med policyfrågor, riktlinjer och rutiner.

Kalmar 161031

Eva Gustafson och Margaretha Hagberg