

Du är inte ensam

- en studiecirkel för dig som stöttar någon
med psykisk ohälsa



ALLMÄNNA
ARVSFONDEN

Bräcke
diakoni

Innehåll

Välkommen!	3
För dig som leder	4
Träff 1 Självbestämmande och sekretess	5
Självbestämmande eller tvång?	7
Sekretess	10
Träff 2 Samhällets insatser	11
Det offentliga samhället.....	13
När vägen till hjälp inte är särskilt rak.....	14
...vem kan då visa vägen?	14
Att beskriva individuella behov.....	15
Om du inte är nöjd... ..	16
Träff 3 Delaktighet, samtycke och samverkan	17
Delaktighet, bemötande och information.....	19
Samtycke - en förutsättning för delaktighet.....	20
SIP – Samordnad Individuell Plan.....	21
Samverkan mellan aktörer	21
Träff 4 Stöd för mig som anhörig	23
Frivillighet.....	25
Stöd till anhöriga.....	26
Intresseorganisationer	27
Du är värd att ta hand om dig själv.....	28
Lista på föreningar, organisationer och webbplatser	29

Bräcke diakoni driver projekt Trialog i samarbete med:



Du är inte ensam
- en studiecirkel för dig som stöttar någon med psykisk ohälsa

Copyright © 2021 Trialog, Bräcke diakoni, illustratören
Text: Gustav Jagner, Rakel Lornér och
Agneta Gustafsson/Trialog, Bräcke diakoni
Illustratör: Sanna Laakso
Redaktör: Lise Arnstberg/Dynamo Möjligheternas Förlag
Formgivare: Lise Arnstberg/Dynamo Möjligheternas Förlag
Tryck: Balto Print, Litauen, 2021
www.brackediakoni.se/projekt-trialog

Välkommen!

För de allra flesta anhöriga och deras närstående pendlar livet mellan hopp och förtvivlan samt mellan kaos och lugnare perioder. Det är inte konstigt om man stundtals inte kan eller orkar orientera sig bland alla myndigheter, insatser och stöd från olika håll.

Så här använder vi orden:

Anhörig – den som ger stöd och/eller omsorg. Det behöver inte vara en nära familjemedlem, utan kan lika gärna vara t.ex. en släkting, vän, kollega eller granne.

Närstående – den som tar emot vård och/eller omsorg, det vill säga en person med egen psykisk funktionsnedsättning eller ohälsa.

Psykisk ohälsa – innefattar allt från nedsatt psykiskt välmående till psykiatriska diagnoser.

Psykiska funktionsnedsättningar – innebär tydliga svårigheter att utföra aktiviteter som är viktiga i det dagliga livet.

Projekt Trialog startades av Bräcke diakoni i samarbete med NSPHiG, Anhörig Göteborg, Nka och Studieförbundet Vuxenskolan – med medel från Arvsfonden. Målet med Projekt Trialog är att underlätta samspelet mellan anhöriga, deras vuxna närstående och professionella inom vård och myndigheter.

Många anhöriga som vi träffat i projektet har lyft fram vikten av att skaffa sig kunskap och information. Kunskap ger många gånger trygghet och en känsla av att inte vara helt utlämnad. Att träffa andra i liknande situation har också varit ett stort stöd. En del av arbetet har varit att ta fram en vägledning för anhöriga som bygger på anhörigas erfarenheter.

Materialet du håller i din hand bygger på vägledningen *Du är inte ensam – information & vägledning till dig som stöttar någon med psykisk ohälsa*. Studiecirkeln har fokus på saker som kan vara viktiga att känna till för dig som anhörig.

Vid varje tillfälle finns ett antal frågor att samtala om, och frågor att fundera på. Det är inte nödvändigt att ta upp alla frågor, men de finns där som ett stöd. Utgångspunkten för samtalen är våra erfarenheter av att stå nära en vuxen person med psykisk ohälsa oavsett om vi är föräldrar, syskon, partners eller vänner. Det finns inget rätt eller fel när det handlar om egna eller andras erfarenheter, bara olika sätt att tänka och handla. Syftet är att söka kunskap tillsammans och lära av varandra. Ingen kan förväntas ha alla svar.

I samtalet väljer du själv vad du vill och kan berätta. Ibland kanske du bara vill vara tyst och lyssna på andra. För att skapa trygghet i gruppen och en möjlighet att berätta om egna erfarenheter är det viktigt att alla ger ett tystnadslofte. Det som sägs i gruppen stannar där. Det kan vara skönt att ha en tydlig gång för samtalet. En bra metod är att använda "rundor" där ordet går runt så att alla som vill får tillfälle att dela med sig. Det är lätt hänt att samtalet fastnar i sådant som inte fungerar. Då kan frågorna vara en hjälp att komma vidare.

Vi hoppas att du genom studiecirkeln ska få med dig nya kunskaper och erfarenheter som du kan ha nytta av. Vi tror också att dina erfarenheter kommer att kunna vara andra till hjälp.

För Projekt Trialog,
Agneta Gustafsson, Gustav Jagner, Rakel Lornér

För dig som leder

Som ledare har du en sammanhållande funktion och det är viktigt att du känner dig trygg i den rollen. Du leder samtalet utifrån frågorna, men har inte ansvar för att själv ha alla svar. Genom att fördela ordet och skapa en trygg samtalsmiljö, underlättar du för deltagarna att dela med sig och uttrycka sig, även om de inte är helt klara med vad de tycker och tänker.

Det är en stor fördel att vara två ledare, om möjlighet finns. Då blir det enklare att fånga upp det som sägs i gruppen, möta en deltagare som kommer sent, hjälpa någon med det tekniska eller vara ett extra stöd för den som behöver det. Dessutom kan ledarnas olika kunskapsområden komplettera varandra.

Vid första tillfället kan det vara bra att deltagarna presenterar sig kort för varandra och säger något om sin anhörig-situation. Det kan underlätta om du som ledare inleder med att presentera dig och din roll i gruppen.

Det kan kännas bra om varje träff har samma struktur:

- Börja träffen med en "backspiegel" där ni fångar upp eventuella frågor och tankar från förra gången.
- Samtala kring dagens tema.
- Avsluta träffen med en runda där var och en får berätta vad man tar med sig från dagens samtal.

Om det under en träff skulle visa sig att en deltagare har behov av mer eller individuellt stöd kan du skapa en trygghet i gruppen, genom att du som ledare tar ansvar för att fånga upp personen och eventuellt hänvisa vidare.

Det här materialet kan användas både i fysiska och digitala grupper. I en digital grupp är fyra till sex deltagare lagom. I en fysisk grupp kan man vara några fler. Beroende på antal deltagare och i vilken form gruppen är kan 1,5 till 2 timmar per träff vara lagom.

Det är bra om deltagarna får ta del av materialet innan cirkelns start. Vår erfarenhet är att man får ut mer av cirkeln om man haft möjlighet att titta igenom varje träff i förväg. Om du som ledare känner dig osäker på ett visst avsnitt hittar du mer information på sidan om "Föreningar och webbplatser".

- Vid Träff 1 kan du använda radioinslaget som berör sekretessen inom psykiatrin.
- Vid Träff 2 kan det vara hjälpsamt att skapa en lokal lista med kontaktuppgifter till verksamheter och aktörer. Denna lista kan kompletteras under träffen utifrån deltagarnas egna förslag.
- Vid Träff 3 kan filmen om SIP användas under träffen. På samma webbplats finns också nedladdningsbara "mötescirklar" för SIP-möten.

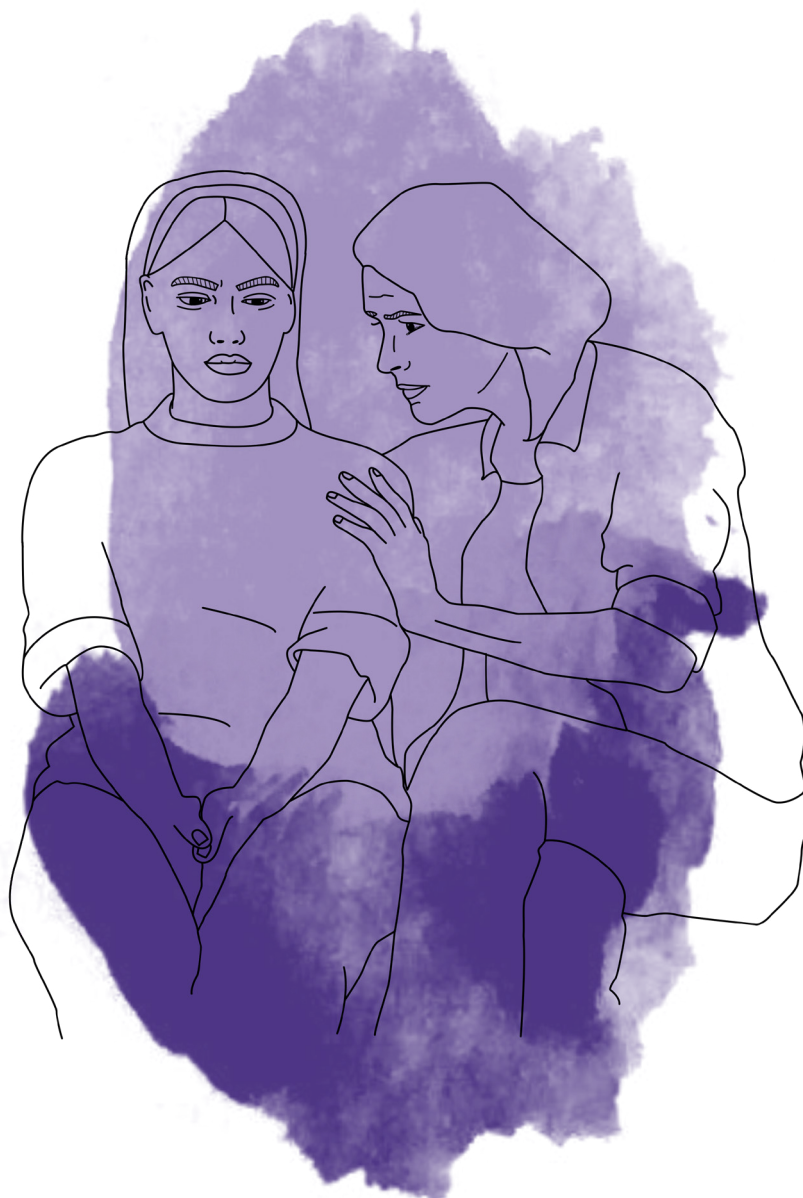
Om det finns önskemål om att träffas fler gånger kan man skapa egna teman utifrån deltagarnas behov. En idé är att bjuda in personer med relevant kompetens inom temat. En annan är att man tillsammans undersöker möjligheten att starta en lokal anhörigförening. Anhörigas Riksförbund hjälper gärna till.

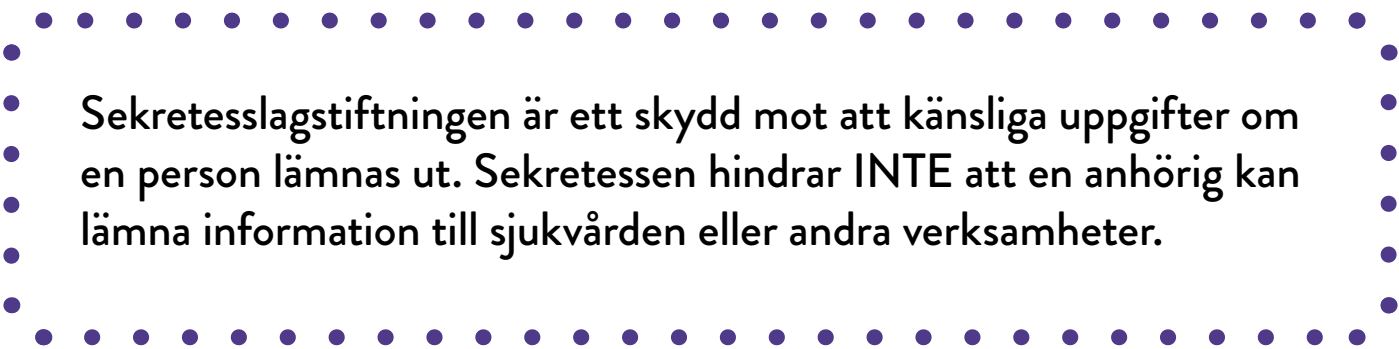
Projekt Trialog har även tagit fram ett underlag för samtalsgrupper som kan erbjudas till personer som vill gå lite mer på djupet och samtala om tankar och känslor som anhörigsituationen väcker.

Mer information finns på www.brackediakoni.se/trialog

Träff 1

Självbestämmande och sekretess





Sekretesslagstiftningen är ett skydd mot att känsliga uppgifter om en person lämnas ut. Sekretessen hindrar INTE att en anhörig kan lämna information till sjukvården eller andra verksamheter.

Självbestämmande eller tvång?

En stor källa till oro och frustration för många anhöriga är att se att den närstående behöver stöd och hjälp, men att hen tackar nej till det som erbjuds. Hur långt ska det behöva gå innan någon gör något? Tänk om det värsta händer?

En grundläggande princip i Sverige är individens självbestämmande och integritet. Det innebär att all sjukvård och alla socialtjänstens insatser ska bygga på frivillighet samt respekt för individen. Denna princip värderas högt i ett modernt och demokratiskt samhälle. Att vi värderar självbestämmandet så högt kan vara en reaktion på hur vi genom historien sett på människor med psykisk sjukdom. Så sent som på 1980-talet kunde personer med psykisk sjukdom till exempel omyndigförklaras i Sverige.



Esra är 23 år och studerar till lärare på universitetet. Hon bor 40 mil från sina föräldrar och sin storasyster Fatma. Systrarna står varandra mycket nära och pratar nästan varje dag i telefon.

De senaste veckorna har Esra ringt mer sällan och svarar inte heller alltid när Fatma ringer. Ibland pratar Esra med viskande röst och säger att hon tror att de kan vara avlyssnade och att hon är förföljd av en kille i sin klass. Fatma blir orolig och ber Esra kontakta polisen, men hon säger att hon inte vågar. Bara några dagar senare läser Fatma en artikel om psykosjukdom i tidningen och känner igen flera av tecknen.

Fatma försöker prata med Esra om att hon kanske behöver söka hjälp hos sjukvården, men Esra säger bestämt nej. Hon är ju inte sjuk. De efterföljande dagarna mår Esra sämre och sämre. Hon vågar inte äta eller dricka, då allt kan vara förgiftat. Hon berättar att hon tänker spika igen sin dörr så att ingen kan komma in och göra henne illa.

Att samtala om

Hur tänker du kring självbestämmande?

Hur tror du din närstående tänker kring självbestämmande?

Vad driver viljan att fatta beslut åt någon annan?

Att fundera på

Finns det situationer där du tycker att någon annan ska få bestämma över dig?

Det är endast under särskilda omständigheter som det kan bli aktuellt att göra avsteg från principen om självbestämmande. Det är strikt reglerat i lagar hur det ska gå till och när det i så fall skall ske. Det är alltså lagstiftningen som sätter gränserna för vad som räknas som fara för hälsa och liv och det är endast då det kan bli aktuellt med tvångsåtgärder. Oavsett vad anhöriga, socialtjänsten eller läkaren tycker, styr lagen över möjligheterna att gå emot en individs självbestämmande.

Inom sjukvården gäller:

- § Lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT (1991:1128), används när en person lider av allvarlig psykisk störning och bedöms behöva sjukhusvård dygnet runt men motsätter sig vård.
- § Lagen om rättspsykiatrisk vård, LRV (1991:1129), används när en person är dömd för brott och lider av en allvarlig psykisk störning.

Inom socialtjänsten gäller:

- § Lagen om vård av missbrukare i vissa fall, LVM (1988:870), används i allvarliga fall av missbruk.

Fredrik har flera gånger varit inne på LPT och han återkommer till att han fått stöd från personalen.

”De bryr sig om mig.”

Fredrik, vuxen man med psykisk ohälsa och beroendeproblematik

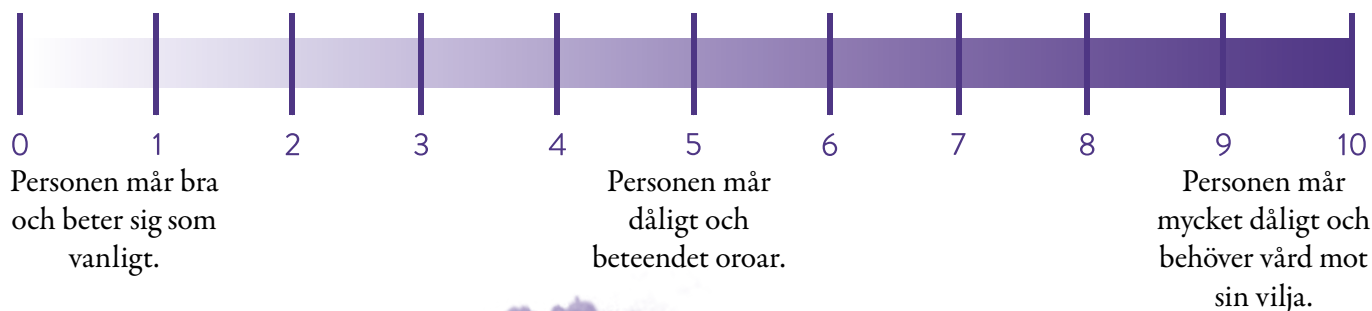
På kvällen skulle Anna iväg till en disputationfest, men istället körde vännerna henne till ”psykakuten”. Hon säger att hon inte minns någonting av detta och att hon vaknade upp på sjukhuset, tittade på klockan och trodde att hon försovit sig.

Anna, vuxen kvinna med bipolär sjukdom

”Vi gjorde rätt, men det kändes verkligen inte så när vi kontaktade läkare för ett vårdintyg”

Petra, syster till en vuxen kvinna med schizofreni

Det som ofta blir svårt och konfliktfyllt är när vi ser och bedömer en situation på olika sätt utifrån våra olika perspektiv och roller. Det gäller i akuta och svåra situationer såväl som i andra lägen, till exempel om en person behöver stöd i vardagen men inte vill ta emot den hjälp som erbjuds.



Att samtala om

Vad tänker du är svårt i gränslandet mellan frivillighet och tvång?

”Min son ses som sjuk i alla aspekter, förutom då han tackar nej till hjälp.”

Barbro, mamma till en vuxen son med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

”Varför är det ingen som gör något?”

Sten, pappa till en vuxen dotter med emotionellt instabilt personlighetssyndrom

Det kan finnas många orsaker till att den närstående tackar nej till vård och stöd.

Det kan t.ex. bero på att...

- det kan vara svårt att föreställa sig vad hjälpen kommer att innebära. Då är det lättare att säga nej än att ta emot hjälp.
- världen kan te sig skrämmande och man säger ”nej” för att man är rädd.
- man har inte accepterat sin funktionsnedsättning och vill vara som ”alla andra”.
- man vill egentligen ha hjälp, men vill inte ligga till last utan försöker lösa situationen själv.
- man har redan träffat många professionella inom vård och omsorg, men tycker att inget hjälper och har tröttnat eller gett upp tanken på att få hjälp.

Det finns naturligtvis många fler anledningar, men exemplen ovan är vanliga. Det bästa är förstås om personen själv kan svara på frågan om varför denne säger ”nej”. Om man förstår orsaken till ”nejet” så finns det också en större möjlighet att hitta lösningen till problemet.

Att samtala om

Vad tänker du kan vara orsaker till att någon tackar nej till hjälp?

Påverkas viljan att lyssna till förslag av vem det är som ger dem, t.ex. om det är förälder, syskon, partner, vän eller någon professionell?

Sekretess

Den lag som styr sekretessen är Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Eftersom alla handlingar i grunden ska ses som offentliga behövs ett skydd för den enskilde så att inte känsliga uppgifter lämnas ut. Det är därför vi har en sekretesslagstiftning. Genom ett samtycke kan den det berör godkänna vilken information som får lämnas ut och till vem. Det innebär att sekretessen gäller för alla uppgifter som anses känsliga och personliga om inte samtycke finns.

”När min son fick en psykos hade jag ingen kontakt med psykvården. Sonen måste ge tillåtelse, men han var psykotisk så han kunde inte ge ett medgivande. Jag fick inget svar från vården då jag ringde och frågade hur han mådde. Det blev ett moment 22. Han funkade bra innan, men fick ganska abrupt en kraftig psykos. Jag hade ingen att prata med, ingen kurator. Det var som ett trauma.”
Göran, pappa till en vuxen man med psykossjukdom

Sekretess och tystnadsplikt är två ord som i princip betyder samma sak. Om en anhörig vill lämna information om den närstående till sjukvården eller andra verksamheter hindrar inte sekretessen detta. Om personal lämnar ut information får det inte leda till problem, obehag eller skada för den närstående eller de anhöriga. Detta är många gånger svårt att avgöra.

”När en orolig anhörig ringer kan det vara jättesvårt att veta vad jag egentligen får säga och inte säga. Jag vill kunna lugna den anhörige, men vet inte om det jag säger bryter mot sekretessen.”
Nasrin, personal på ett boende för unga vuxna

”Det kan vara så att man inte är redo att dela med sig av sitt mående. Man vet kanske inte hur man skall bemöta alla frågor som kommer.”
Sandra, kvinna med psykisk ohälsa

”I början när jag blir inlagd brukar jag ha full sekretess. Det beror på att jag är lite nojig. Ingen ska veta var jag är i början.”
Bilal, ung man med flera psykiatriska diagnoser

Många anhöriga upplever att sekretessen är strängare inom psykiatrin än i annan sjukvård. Sekretessen är tänkt att skydda patienten men vem ska han eller hon skyddas från?

”På onsdagen innan utskrivning var jag en person som min partner skulle skyddas ifrån genom sekretessen, men på torsdagen efter utskrivning var jag den som förväntades ta en massa ansvar.”
Bosse, partner till en vuxen man med bipolär sjukdom



Att samtala om

- Vad har du för erfarenheter av sekretess?
- Vad tänker du är viktigt för en anhörig att veta om en närståendes vård och omsorg?
- Vad kan det bero på att sekretessen upplevs som strängare inom psykiatrin?

Att fundera på

- Vilken information om dig skulle du tycka var obehagligt om den kom ut till andra?
- Vilken information tror du att din närstående tycker är känslig?

Träff 2

Samhällets insatser



Hjälp i akuta lägen

Om du är mycket orolig för en persons hälsa och liv:
ring 112 direkt eller 1177 för råd och stöd.

Ibland är det svårt att veta om ett läge är akut eller inte. Om man är orolig för att en person far illa kontaktar man socialtjänsten i den kommun personen bor och beskriver situationen i en orosanmälan. I en sådan anmälan bör detta finnas med:

- ✓ En beskrivning av den närståendes vardag, hälsa och situation.
- ✓ Den oro man känner och hur den egna situationen påverkas.
- ✓ Om det finns en risk att någons säkerhet är hotad.
- ✓ Den närståendes personuppgifter.
- ✓ Det bästa är om anmälares namn och kontaktuppgifter också finns med.

Det offentliga samhället

Det kan många gånger kännas svårt och förvirrande att veta vilka insatser som finns och vem som gör vad. Att veta vart man skall vända sig kan underlätta.

"Man blir som en jo-jo. Jag springer runt överallt för att få hjälp till min dotter. Vem är det som hjälper?"
Enas, mamma till en vuxen dotter med psykisk ohälsa

Det offentliga samhället i Sverige är organiserat utifrån stat, region och kommun som har olika uppdrag och ansvar. För att vård och omsorg skall vara rättssäker och så likvärdig som möjligt över landet regleras olika insatser i lagtext. Utifrån lagen utformas riktlinjer som beskriver vilka förutsättningar och kriterier som skall vara uppfyllda för att få tillgång till olika former av stöd. Det som står i lagar och riktlinjer är generellt beskrivet och tänkt att fungera i de flesta situationer och är därför inte individuellt anpassat. Det skapas alltså en hel del byråkrati och det är inte konstigt om man upplever att det är krångligt och fyrkantigt på vägen.

Staten

Försäkringskassan
Arbetsförmedlingen
Socialstyrelsen
Kronofogden
Polis
Domstolar
Inspektionen för vård
och omsorg (IVO)

Regionen

Hälso- och sjukvård:
Heldygnsvård
Öppenvård
Primärvård
Rehabilitering
Habilitering
1177

(Regionernas insatser utgår från
Hälso- och sjukvårdslagarna)

Kommunen

Utbildning
Socialtjänsten ansvarar för:
Boende
Stöd i det dagliga livet
Sysselsättning
Ekonomi
Anhörigstöd

(Kommunernas insatser utgår
från Socialtjänstlagen och LSS)

Att samtala om

Varför kan det vara svårt att veta
vart man ska vända sig?

När vägen till hjälp inte är särskilt rak...

Det är inte konstigt att det kan kännas förvirrande att hitta rätt hjälp eller vart man kan vända sig.

”Det finns hjälp att få, men det är bara punktinsatser och en djungel att hitta i. Någon borde ha kunskaperna om vad som finns och var man ska leta.”

Josefin, anhörig

När man väl har hittat rätt kan det ändå uppstå svårigheter.

”Hur ska Emil förstå och veta hur han fyller i Försäkringskassans blanketter, när jag själv inte ens fattar? Om man inte fyller i på rätt sätt får man inte heller rätt ersättning. Digitaliseringen har blivit ett jätteproblem för många. Om man vill använda det gamla blankettsystemet tar det mycket längre tid att få ersättningen.”

Anna, mamma till Emil som fick sin autismdiagnos när han var 20

”Man skall ha en vana att fylla i blanketter, som mamma. Digitaliseringen är ett jätteproblem.”

Christina, anhörig

”Det är dumt att han blev av med sin aktivitetsersättning och den dagliga verksamheten, och att han nu får sjukersättning, som bara löper på. Det är ju ingen press på honom längre att komma iväg eller söka jobb. Han blir kvar i sin bubbla.”

Annika, mamma till en son med NPF



...vem kan då visa vägen?

Att samhället är en stor och komplicerad apparat är inte ett okänt problem. Dessutom påverkas bedömningar och beslut av det som händer i samhället. Det kan vara förändringar i samhällsklimatet, politiska beslut och frågor som skapar debatt. Som en hjälp finns det därför funktioner som har i uppgift att ge information, råd och stöd i frågor som rör samhällets insatser.

Exempel på en sådan funktion är Personligt ombud. Detta är ett stöd för personen med psykisk ohälsa som har många och komplicerade kontakter med sjukvård och myndigheter – en hjälp till hjälpen. Personligt ombud arbetar bara på uppdrag från den enskilde och hjälpen är kostnadsfri.

För den som är anhörig finns det anhörigstöd. I många kommuner kallas den person som ger stöd till anhöriga för anhörigkonsulent och uppdraget innebär att ge råd och stöd till anhöriga.

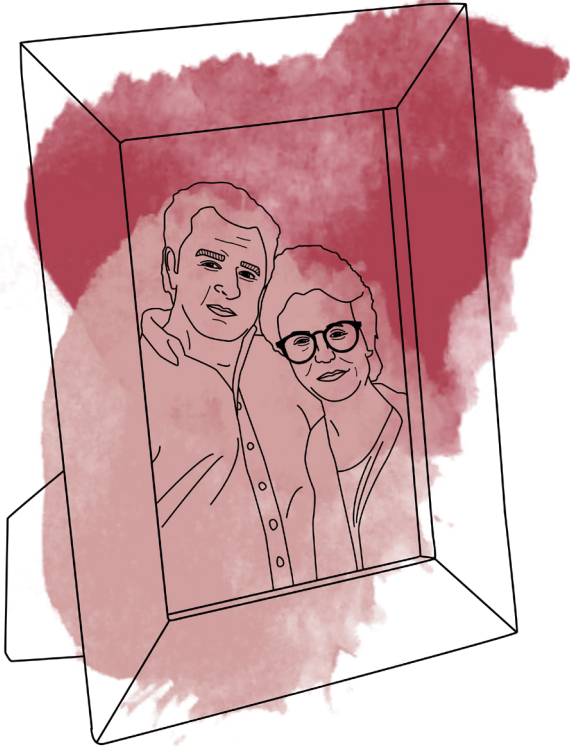
Att samtala om

Vilken erfarenhet har du av någon som hjälpt dig visa vägen?

Vilka vägvisare finns runt din närstående?

Att beskriva individuella behov

En förutsättning för att den närstående skall få rätt hjälp är att den som gör bedömningen eller tar beslutet har fått en rättvisande bild. Men det är inte så lätt att sammanfatta och sortera i det man behöver när man mår psykiskt dåligt, även om man träffar rätt person. Här kan anhöriga vara ett stöd och bidra med viktig information under förutsättning att den närstående vill det.



"Jag är positiv till mitt bo-stöd. Det känns som om jag hittat en mamma till."

Amina, kvinna med psykisk ohälsa

"Han svarar inte, öppnar inte dörren. Och när man väl kommer in... som det ser ut hemma. Han diskar inte. Han vill inte ta emot hjälp av någon. Han säger bara: "Lägg dig inte i". Det är svårt att veta hur man ska göra."

Ann-Britt, syster till en vuxen man med NPF

"Jag tycker det är svårt med professionella. De får betalt för att bry sig. De kommer vid nio och går på eftermiddagen och efter arbetstiden är jag ingen för dem. Jag blir ensam igen."

Natalie, kvinna med schizofreni

Att samtala om

Har du erfarenhet av att beslut har tagits eller bedömningar gjorts på otillräckliga eller missvisande grunder?

Har du erfarenhet av att ha bidragit med information inför ett beslut?

Att fundera på

Tror du att du och din närstående har samma uppfattning om vad som är viktig information?

Om man inte är nöjd...

...med myndighetsbeslut

Beslut som är tagna av myndigheter som t.ex. Försäkringskassan eller socialtjänsten kan överklagas. Om beslutet är ett avslag ska det vara tydligt varför och på vilka grunder. I avslaget ska det finnas information om hur överklagan ska gå till. Om utredningen och ansökan inte ger en rättvisande bild av behoven, kan det vara en idé att göra en ny ansökan, istället för att överklaga.

Upplever man sig ha blivit dåligt bemött eller har synpunkter på verksamheten är det bra att påpeka detta för den man mött och till dennes chef, gärna skriftligt. Myndigheter har alltid en skyldighet att ta emot och hantera klagomål och synpunkter.

...med sjukvårdens bedömningar

När man möter regionernas hälso- och sjukvård görs medicinska bedömningar, som kan leda till vård och behandling. En medicinsk bedömning går inte att överklaga, eftersom det inte är ett beslut. Som patient eller som anhörig kan man lämna synpunkter och klagomål på bemötande, bedömningar, sjukvård och behandling till vårdgivaren eller till patientnämnden. Om det blivit allvarliga fel inom sjukvården kan man vända sig till IVO.

Att samtala om

Har du några goda exempel på att synpunkter eller klagomål har varit till hjälp eller lett till förändring?

Vad kan det finnas för anledningar till att man inte vill klaga?

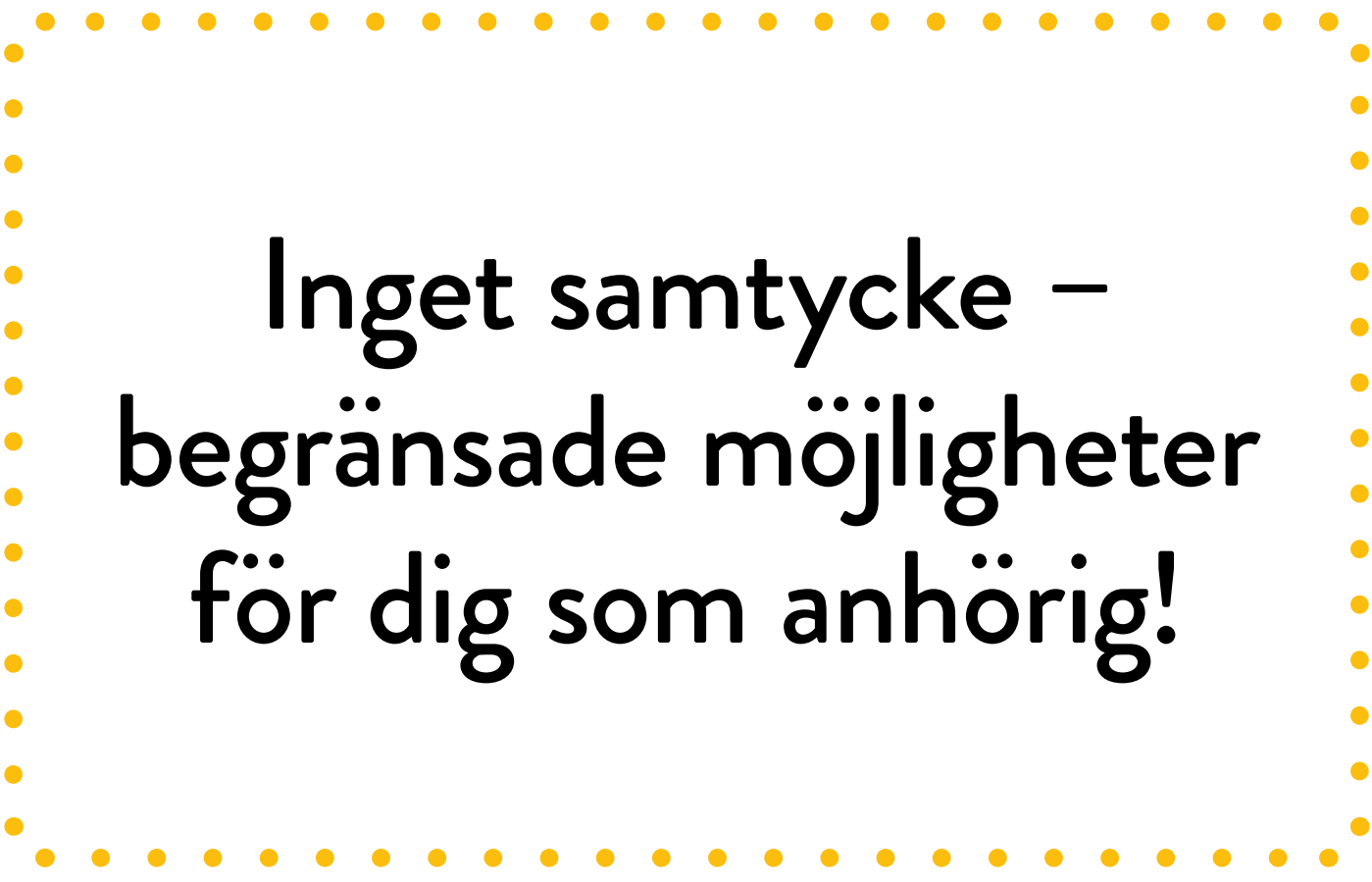
Att fundera på

Tror du att du och din närstående har samma synpunkter och eventuella klagomål på vård eller omsorg?

Träff 3

Delaktighet, samtycke och samverkan





**Inget samtycke –
begränsade möjligheter
för dig som anhörig!**

Delaktighet, bemötande och information

Känslan av delaktighet börjar i ett gott bemötande. En anhörigs oro kan tolkas som kritik eller som att han eller hon lägger sig i. Genom ett gott bemötande byggs en tillit och en trygg relation där alla inblandade bidrar med det som just de är experter på: den närstående på sig själv, de anhöriga på situationen runt om och de professionella på vård och behandling.

”Det verkar som om personalen inte förstår att vi är oroliga och vill hjälpa till. Vi tror att vår oro ibland kan uppfattas som en slags kritik eller ifrågasättande av personalens kunskaper. När vi bemöts med tystnad, nonchalans eller att man inte lyssnar på oss, ökar bara vår oro för Susanne.”

Peter, pappa till en vuxen kvinna med ångest

Många anhöriga beskriver hur delaktighet i en närståendes vård och omsorg är en viktig förutsättning för att de ska känna sig trygga och orka med sin anhörigroll. För många anhöriga innebär delaktighet att:

- kunna ge och få information om den närstående.
- bli sedd och lyssnad på.

”Jag anses som en kompetent person och får därför ta ett stort ansvar för min dotter i vardagen. Men när det kommer till att vara med och planera för min dotters vård verkar jag inte kunna tillräckligt.”

Louise, mamma till en dotter med psykisk ohälsa

Att ge stöd och omsorg till en närstående är ett frivilligt uppdrag, men för den som vill vara delaktig är det betydelsefullt att ses som en samarbetspartner i teamet kring den närstående.

Att samtala om

Vad innebär delaktighet för dig?

Har du erfarenhet av att vara en ”del av teamet” runt din närstående? Vad gjorde att det kändes så?

Vad kan det bero på att man som anhörig inte vill eller kan vara delaktig i den närståendes vård och omsorg?

Att fundera på

Vad tror du din närstående kan ha för synpunkter på din delaktighet i hans/hennes vård och omsorg?

Samtycke - en förutsättning för delaktighet

För att anhöriga ska kunna få ta del av information om vård och behandling krävs att den närstående har lämnat ett samtycke. Det underlättar om det är skriftligt. Ett samtycke behöver inte vara bevittnat, men ett bevittnat sådant kan ha större tyngd. Tar den närstående emot stöd och hjälp från olika håll, t.ex. från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården, **behövs det skrivas ett samtycke för varje verksamhet.**

I samtycket ska framgå:

- vilken verksamhet det gäller
- vem som får ta del av informationen
- vilken slags information som får lämnas ut
- hur länge samtycket gäller. Oavsett om man anger ett sista datum här kan samtycket när som helst avslutas.

Många verksamheter har egna samtyckesblanketter som man kan använda. Personal som får information om ett samtycke, till exempel under ett möte, bör dokumentera det. Det finns anhöriga som inte fått ta del av information för att samtycket inte funnits tillgängligt. Då kan det vara bra att ha en kopia.

"Efter samtycket öppnades alla dörrar. Det var skönt att inte sekretessen var i vägen. Fast det var jobbigt också, för det blev så mycket information."

Marie-Louise, mamma till en vuxen dotter med emotionellt instabilt personlighetssyndrom

Det kan finnas speciella tillfällen där information får förmedlas utan samtycke. Offentlighets- och sekretesslagen är väldigt tydlig med när sekretessen får brytas. Det handlar t.ex. om att polis eller åklagare begär uppgifter eller om det är fara för liv eller hälsa.

Att samtala om

Har du erfarenheter av situationer där bristen på ett samtycke förhindrat din delaktighet?

Kan ett samtycke bli en belastning? För vem i så fall?

Att fundera på

Vad tror du det kan finnas för orsaker till att den närstående inte vill ge sitt samtycke till dig?

Samverkan mellan aktörer

Att ha en psykisk funktionsnedsättning innebär ofta att flera aktörer är inblandade. Att olika aktörer inte kommunicerar och samverkar med varandra av sig själva är ett välkänt problem. Detta kan man se både inom verksamheter och mellan verksamheter. "Stuprören" är inte enbart ett problem för närstående och deras anhöriga, det är också svårt ibland för de professionella att veta vad andra de aktörerna gör. Att utgå från individens hela livssituation, där också anhöriga, övrigt socialt nätverk och andra aktörer ingår, har därför mer och mer blivit ett arbetssätt i många verksamheter.

"Här verkar det som att man inte samarbetar med varandra. Alla jobbar på i sitt eget lilla bås."

Lilian, mamma till en vuxen kvinna med allvarlig fysisk sjukdom och psykisk ohälsa

Att samtala om

Vilka hinder tänker du kan finnas för samverkan mellan olika aktörer?

Har du erfarenhet av att samverkan mellan eller inom verksamheter fungerar bra?

SIP – Samordnad Individuell Plan

Om en person får eller behöver hjälp från både hälso- och sjukvården och från socialtjänsten ska en samordnad individuell plan göras – en så kallad SIP. Detta står tydligt i hälso- och sjukvårdslagen, patientlagen och socialtjänstlagen. SIP kan också bli aktuellt när en person skrivs ut från heldygnsvård inom hälso- och sjukvård. För det mesta är det hälso- och sjukvården eller socialtjänsten som tar initiativet till planen. Personen det gäller kan själv efterfråga en SIP hos till exempel sin socialsekreterare eller läkare. Anhöriga har också möjlighet att göra det om den närstående samtycker. För att göra planen behöver alla inblandade träffas tillsammans.

Lisa har diagnosen bipolär sjukdom. Hon bor på ett korttidsboende och har kontakt med en socialsekreterare som skött placeringen på boendet. Personal i öppenvården, en handläggare på Försäkringskassan, en handläggare på Arbetsförmedlingen och en kontaktperson på boendet. Lisa pratar ofta med sin farmor Nelly. "Just nu känns det som att alla gör upp planer för mig fast på olika håll. Det blir så splittrat."

Lisa sitter och fikar hemma hos farmor Nelly när Lisa plötsligt berättar att hon hade ett SIP-möte på boendet för några veckor sedan. Farmor blir förvånad eftersom hon visste att ett SIP-möte var på gång, men trodde att hon skulle bli inbjuden. Hon frågar hur mötet gick, vilka som varit där och vad man kommit fram till. Lisa säger att bara läkaren, socialsekreteraren och kontaktpersonen på boendet var där och att hon blivit besviken över att hennes arbetsförmedlare inte kommit. "Det hade varit bra eftersom jag vill göra någonting om dagarna". Lisa säger att hon inte ens vet om arbetsförmedlaren blivit inbjuden till mötet, eftersom ingen frågat henne vilka hon ville ha med.

"Jag fattade ingenting. Det kändes som att alla pratade över huvudet på mig och jag kommer inte ihåg vad som bestämdes. Det hade varit skönt om du hade varit med, farmor."



Den som SIP-mötet handlar om har rätt att bjuda in de personer som hen tycker är viktiga att ha med. Personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten samt privata utförare som kommun och region har avtal med, är skyldiga att delta på mötet och i planeringen. Det gäller inte personal från Försäkringskassan eller Arbetsförmedlingen.

För att starta ett SIP-arbete krävs alltid att den som planen handlar om har gett sitt samtycke. Individen ska också få möjlighet att aktivt vara med i planeringen. Det är viktigt att planen utgår från individens behov. Därför måste behoven tydliggöras i planeringen och personens upplevelse och önskemål bör tas hänsyn till. Personen det gäller ska alltid få förutsättningar att delta på mötet på ett för honom eller henne anpassat sätt.

Anhöriga ska också få möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde vill det. Den enskilde kan få stöd av någon som t.ex. ett personligt ombud, och vid behov företrädas av god man eller förvaltare.

"Innan SIP-mötet frågade jag honom vilken roll han ville att jag skulle ta under mötet."

Britta, mamma till en vuxen man med schizofreni

Under mötet är det viktigt att:

- ta upp vad som behöver göras eller vilka insatser som behövs
- klargöra vem som gör vad och vem som har det övergripande ansvaret
- tidsbestämma mål, som också är tydliga och mätbara
- avtala en ny tid för nästa möte
- ge alla deltagare en kopia av planen

"Det sker inga under på ett SIP-möte men saker och ting blir tydligare."

Kim, partner

Att samtala om

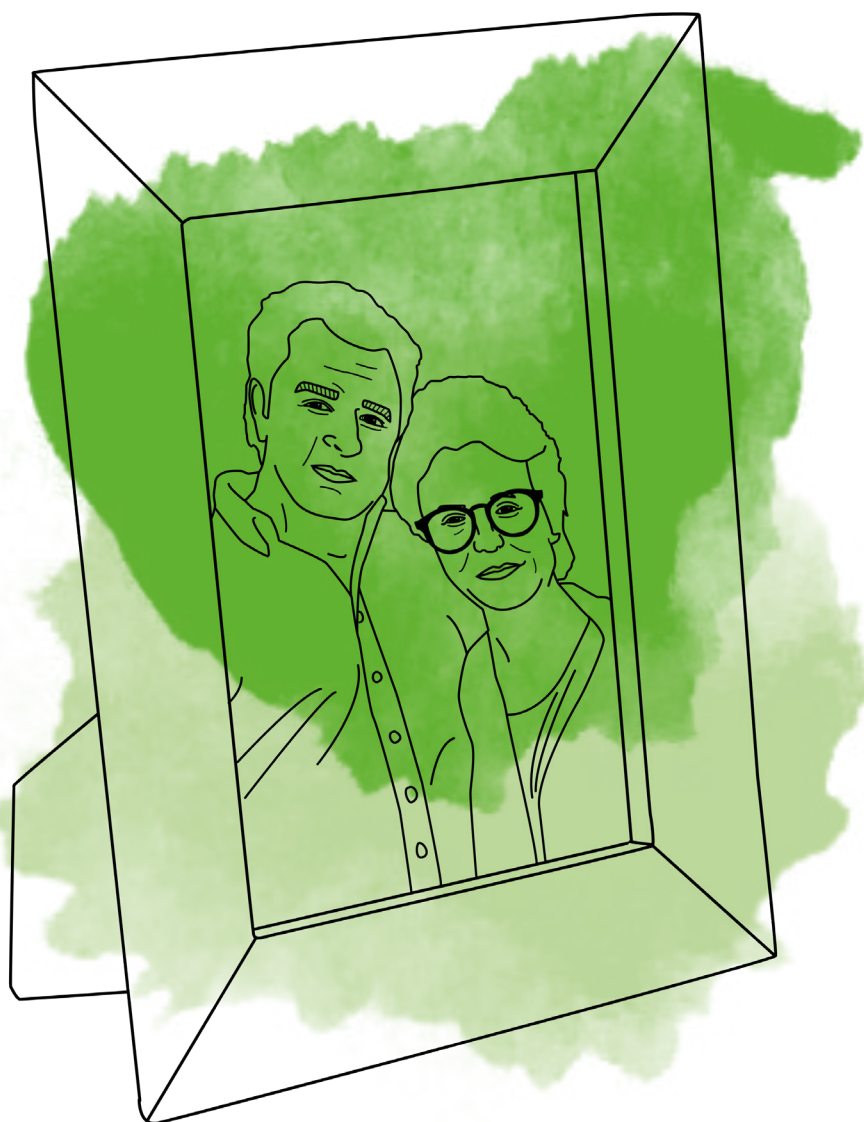
Vad har du för erfarenhet av SIP?

Att fundera på

Föreställ dig att du och din närstående skulle skriva upp tre behov inför SIP-mötet där det viktigaste står först. Skulle ni skriva upp samma saker?

Träff 4

Stöd för mig som anhörig



Du är värd att ta hand om dig själv!

Tips från anhöriga som projekt Trialog har träffat:

- Ta reda på mer. Kunskap är viktigt för att du ska kunna känna dig trygg i mötet med din närstående och med vård/myndigheter.
- Prata med någon om din oro och dina tankar. Vänner eller kollegor du litar på kan vara ett bra stöd, men kontakta också gärna en kurator, psykolog eller anhörigstödet i din kommun.
- Ta reda på om det finns någon lokal intresse- eller anhörigförening. Att träffa andra med liknande erfarenheter gör att man känner sig mindre ensam och du kan få tips från dem som stött på liknande svårigheter. Föreningarna arbetar också med påverkan av politiska beslut i olika frågor.
- För gärna dagbok. Det kan handla om dina egna tankar och känslor eller vad du kan se för förändringar i din närståendes mående och symtom. Att dokumentera alla kontakter du har med vård och myndigheter gör det lättare att hålla ordning på alla personers namn och roller.

Frivillighet

I Sverige finns det inte någon lag om att anhöriga ska stödja sina närstående. I teorin är det ett frivilligt åtagande. I praktiken är det inte lika enkelt. Det finns både uttalade och outtalade förväntningar på anhöriga. Det kan kännas som ett tvång att uppfylla dessa även om det ofta finns en vilja att hjälpa till. Utgångspunkten ska alltid vara att den anhöriga själv avgör hur stort ansvar han eller hon vill och kan ta för att på olika sätt stödja den närstående.

"Jag har lärt mig att säga nej innan jag börjar hjälpa till med något nytt. Det ger mig tid att tänka efter. Det är mycket svårare att sluta hjälpa när jag väl har börjat."

Anette, mamma till en vuxen son med NPF.

Frivilligheten styrks på olika sätt i lagtext, t.ex:

Socialtjänstlagen

Det finns i Sverige inte några lagliga skyldigheter för vuxna barn att tillgodose föräldrars behov av vård och omsorg. Denna skyldighet upphörde år 1957 när lagen om socialhjälp trädde i kraft.

Föräldrabalken

Föräldrars ansvar för vårdnaden om ett barn består i de flesta fall till dess att barnet fyller 18 år. Alltså har föräldrar till vuxna barn ingen skyldighet att ge ekonomiskt stöd, omsorg eller vård.

Äktenskapsbalken

I Äktenskapsbalken står det att makar ska fördela uppgifter och sysslor mellan sig. De ska också var och en efter sin förmåga bidra ekonomiskt, så att gemensamma och personliga behov kan tillgodoses. Äktenskapsbalken säger inget om att makar ska ge omvårdnad eller vård till varandra.

"Ingen har frågat mig om jag VILL ta ansvar för hennes ekonomi.

Det bara liksom förutsattes att det var jag som skulle göra det."

Malin, syster till en vuxen kvinna med psykosjukdom

Att samtala om

Hur tänker du kring frivillighet?

Upplever du att du haft möjlighet att säga ja eller nej till att ge stöd?

Att fundera på

Vilka förväntningar upplever du finns på dig? Var kommer de ifrån? Är de rimliga?

Händer det att du ibland säger ja till att hjälpa fast du egentligen inte vill?

Finns det andra runt omkring som kan ge den hjälp du ger?

Stöd till anhöriga

En väl fungerande vård och omsorg för närstående är ofta det bästa anhörigstödet. Även om man som anhörig upplever att stödet till den närstående fungerar kan det finnas ett behov av själv få stöd.

Enligt socialtjänstlagen är det en kommunal skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående.

”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, eller äldre, eller som stödjer en närstående som har funktionsnedsättning.”

Socialtjänstlag (2001:453) 5 kap. §10

Stödet ska vara flexibelt, individuellt utformat, anpassat efter den anhörigas behov och av god kvalitet.

I många kommuner kallas de som ger stödet anhörigkonsulenter, anhörigsamordnare eller anhörigstödjare.

”Det är tur att det finns anhörigkonsulenter som känner till hur det kan vara för oss anhöriga och som också har koll på olika insatser och vilket stöd vi kan få.”

Sofia, anhörig

Om det som erbjuds i det befintliga anhörigstödet inte är tillräckligt individuellt anpassat går det att göra en biståndsansökan. Det kan handla om aktiviteter som stärker den anhöriges egen hälsa som till exempel en rekreationsresa, kurs eller terapisaftal. I ansökan ska det vara tydligt beskrivet vilket slags stöd som önskas och varför det behövs. Det är mycket viktigt att i ansökan hänvisa till att det är ett individuellt anpassat anhörigstöd enligt socialtjänstlagen 5 kap. 10§ som ansökan gäller.

Stödet till anhöriga kan bestå av direkta och indirekta insatser:

Direkt stöd

Direkt stöd är sådant stöd som riktar sig direkt till den anhörige. Det kan vara t.ex. enskilda stödsamtal, rådgivning och samhällsinformation, anhöriggrupper, friskvårdsaktiviteter eller föreläsningar. Dessa insatser är inte biståndsbedömda och oftast kostnadsfria. Det direkta stödet till anhöriga handlar i stor utsträckning om att bli sedd och bekräftad som person, och få sina egna behov uppfyllda för att orka stå kvar i sin anhörigroll.

Indirekt stöd

Indirekt stöd är insatser som ges till den närstående, och som därigenom innebär stöd och avlastning till den anhöriga. Det kan vara t.ex. dagverksamhet, korttidsboende, hjälpmedel eller visst ekonomiskt stöd. Dessa insatser är biståndsbedömda och kräver att den närstående ansöker om dem.

”Som anhörig hade jag behövt få stöd redan i samband med att pappa fick sin diagnos. Jag hade behövt ha någon att vända mig till för att få information om sjukdomen och bemötande. Periodvis upplevde jag ett starkt behov av att dela mina känslor med andra som upplevde något liknande – samtidigt ville jag inte att någon skulle veta att min pappa var sjuk.”

Eva, dotter till man med schizofreni

Att samtala om

Vilken typ av stöd har du fått i din roll som anhörig?

Finns det något mer du skulle behövt eller behöver?

Hur skulle stödet till anhöriga kunna utvecklas och bli bättre?

Intresseorganisationer

Inom området psykisk ohälsa finns ett antal patient-, brukar- och anhörigföreningar. Det är föreningar för personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa, deras anhöriga och för alla andra som på något sätt har ett intresse för frågorna. Föreningarna arbetar på olika sätt för att ge stöd till sina medlemmar. Intresseorganisationerna har en viktig roll i att bevaka samhällsutvecklingen och öka delaktighet och inflytande för grupper av anhöriga och närstående. De kan lyfta fram medlemmarnas erfarenheter, kunskap och synpunkter genom t.ex. brukarråd, debattartiklar och påverka av politiska beslut i olika frågor.

”Vi ser oss patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs för samhällets utveckling av vård, stöd och behandling.”

nsph.se

Många gånger kan föreningarna hjälpa till att sprida kunskap, både om livsvillkoren för personer med psykisk ohälsa och om vad samhället kan erbjuda i form av insatser för målgruppen. En del föreningar ger också stöd i myndighetskontakter eller hjälp att göra ansökningar, anmälningar eller överklaganden.

Att dela erfarenheter med andra som varit i liknande situation är betydelsefullt för många. Även på det området har intresseorganisationerna en viktig funktion att fylla. Flera föreningar har stödgrupper både för närstående och anhöriga där det ges möjlighet att dela erfarenheter och upplevelser. I listan längst bak i materialet hittar du exempel på föreningar och organisationer.

”Det gäller att inte utplåna sig själv och då är det bra att få lite perspektiv tillsammans med någon utanför familjen.”
Louise, mamma till en vuxen son med ångestproblematik

Att samtala om

Vilka erfarenheter har du av intresseorganisationer inom området psykisk ohälsa?

Vad tänker du att föreningslivet kan erbjuda dig och din närstående som ni skulle kunna ha nytta av?

Du är värd att ta hand om dig själv

Som anhörig är det viktigt att fundera över vad man själv behöver och önskar. Många gånger sätts de egna behoven åt sidan för att ge allt för den närstående. Att då få rådet att sätta gränser och tänka på sitt eget välmående kan kännas som ännu ett krav och en belastning. Men även om det är svårt, och kan kännas helt omöjligt under vissa perioder, är det viktigt att hitta ett eget sätt att hämta kraft.

”Man får så många bra råd, men de måste komma från rätt personer i rätt tid. Då kan du ta till dig dem.”

Johanna, syster till kvinna med psykossjukdom



Ibland kan man känna sig som en sådan där docka med en tyngd i botten, som reser sig upp igen efter varje knuff den får. Återhämtning handlar till en del om att utforska vad som finns i "botten", vad det är som ger orken att resa sig igen och hitta en balans. För någon är det att träna på gymmet, för någon annan är det att vara noga med att inte fylla almanackan för mycket, för ytterligare någon är det att prata med någon som verkligen lyssnar. Att hitta livslusten i det egna livet när ens barn inte mår bra är svårt, men helt nödvändigt.

”I början förstod jag inte det, jag ville inte göra något alls. Min son och hur han mådde fanns i mitt huvud precis hela tiden. Jag har i efterhand lärt mig att jag ibland måste tvinga mig själv att göra saker och jag märker att det gör skillnad i hur jag själv mår.”

Eva, mamma till en vuxen son med psykisk sjukdom

Att samtala om

Vad har du i din "botten", vad får dig att resa dig igen?

Vad behöver du mer av för att känna dig starkare?

Att fundera på

Hur ser dina behov ut?

Vilka av dina behov rör din närstående och vilka behov rör dig själv?

Vem eller vilka kan hjälpa dig med dina behov?

Lista på föreningar, organisationer och webbplatser

För alla anhöriga:

- **Nka – Nationellt kompetenscentrum anhöriga.** Här kan man som anhörig hitta mycket information och ta del av den senaste forskningen. Här finns möjlighet att få ställa frågor och få råd över nätet. www.anhoriga.se
- **Anhörigas riksförbund** – för alla anhöriga oavsett den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning. De har en anhöriglinje dit man kan vända sig med frågor. Riksförbundet samordnar alla de anhörigföreningar som finns över hela landet. På www.anhorigasriksforbund.se kan man hitta sin närmaste anhörigförening och kontaktuppgifter.

För personer med egen erfarenhet av psykiska funktionsnedsättningar eller psykisk ohälsa, deras anhöriga eller personer som är intresserade:

NSPH, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa är en samarbetsorganisation för patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. De ser patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs i samhället och i utvecklingen av vård, stöd och behandling. NSPH driver många utvecklingsprojekt. Följande organisationer är medlemmar i NSPH:

- Riksförbundet Attention – för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar
- Riksförbundet Balans – för anhöriga och dig som har upplevt depression, mani eller växlande perioder
- RFHL – riksförbundet för hjälp åt läkemedels- och narkotikabrukare
- Frisk & Fri – riksföreningen mot ätstörningar
- Suicide Zero – arbetar för att radikalt minska självmorden
- RSMH – riksförbundet för social och mental hälsa
- FMN – föräldraföreningen mot narkotika riktas i första hand till anhöriga och närstående
- Schizofreniförbundet – för personer med schizofreni och liknande psykosor, deras anhöriga och andra intresserade personer
- SHEDO – intresseförening kring självskadebeteende och ätstörningar
- SPES – riksförbundet för suicidprevention och efterlevandes stöd
- Svenska OCD-förbundet – stödjer människor med OCD (tvångssyndrom) och närliggande diagnoser
- ÅSS – föreningen för dig med ångest och till dina närstående
- Sveriges Fontänhus – internationell organisation som stödjer personer med psykisk ohälsa på vägen till återhämtning

Utöver NSPH:s medlemsorganisationer finns även:

- ANBO - en förening för anhöriga till någon med borderline/emotionellt instabil personlighet
- Autism- och aspergerförbundet – riktar sig till personer inom autismspektrat
- Bipolarna – forum för personer med bipolär sjukdom
- Riksförbundet Hjärnkoll – arbetar för ökad öppenhet kring psykisk ohälsa
- IBIS – intresseförening för bipolär sjukdom
- Mind – arbetar för psykisk hälsa och stödjer människor i kris

Här är några webbplatser som varit till hjälp för oss i Trialog:

- **www.ivo.se**
Inspektionen för Vård och Omsorg
- **www.kunskapsguiden.se**
Samlar kunskap från Socialstyrelsen och andra myndigheter för professionella.
- **www.skr.se**
Sveriges Kommuner och Regioner
- **www.socialstyrelsen.se**
- **www.uppdragpsyiskhalsa.se**
Samordnar Sveriges Kommuner och Regioner och regeringen inom området psykisk hälsa.
- **www.konsumenternas.se**
Oberoende fakta och vägledning för privatpersoner inom bank, försäkringar och pension. Här hittar du bl.a. information om fullmakter och anhörigbehörighet.
- **www.riksdagen.se**
Aktuell lagstiftning. Gå in på fliken "dokument och lagar" och sedan svensk författningssamling.
- **www.vardochinsats.se**
Nationella Vård och Insatsprogram för psykisk ohälsa. Innehållet bygger på nationella riktlinjer och kunskapssammanställningar men är utformade för att möta behovet av kunskap i mötet mellan personal och individ. De är ännu inte helt färdiga.

Tips på webbplatser att använda i studiecirkeln:

- **www.brackediakoni.se/trialog**
Här kan du ladda ner boken "*Du är inte ensam*", som ligger till grund för studiecirkeln.
Här finns också en länk till radioprogrammet Godmorgon världen, 17 maj 2019, "*Hård sekretess i psykiatrin drabbar anhöriga*" som passar bra i samband med träff ett.
På Bräcke diakonis webbplats kan du även läsa mer om Personligt Ombud.
- **www.carinabang.se**
Psykisk ohälsa och beroendeproblematik hänger ofta ihop. Webbplatsen innehåller information som kan vara viktig för anhöriga till personer med beroendeproblematik.
- **www.stegforlivet.se**
Ett samarbete mellan Västra götalandregionen och Suicidprevention Väst. Här finns bland annat en film om suicid och viktig kunskap som kan rädda liv. Kan passa bra i samband med träff två.
- **www.uppdragpsyiskhalsa.se/sip**
Här hittar du bland annat en film och nedladdningsbart material om SIP. Kan passa bra under träff tre i studiecirkeln.

Samtycke avseende sekretessbelagda uppgifter

Jag samtycker till att
(namn och personnummer)

.....
(verksamheten, befattning)

lämnar ut uppgifter avseende mig till följande personer:

.....
(namn) (personnummer)

.....
(namn) (personnummer)

.....
(namn) (personnummer)

Mitt samtycke avser endast följande uppgifter:

- Dokumentation och information om mitt hälsotillstånd
- Min vårdplanering
- Min genomförandeplan
- Min aktuella situation och vardag

.....

Mitt samtycke omfattar inte följande information:

.....

Detta samtycke gäller till och med
(datum)

Detta samtycke gäller tills vidare eller till dess att jag avslutar det.

Ort och datum

.....

.....
Namnteckning och namnförtydligande

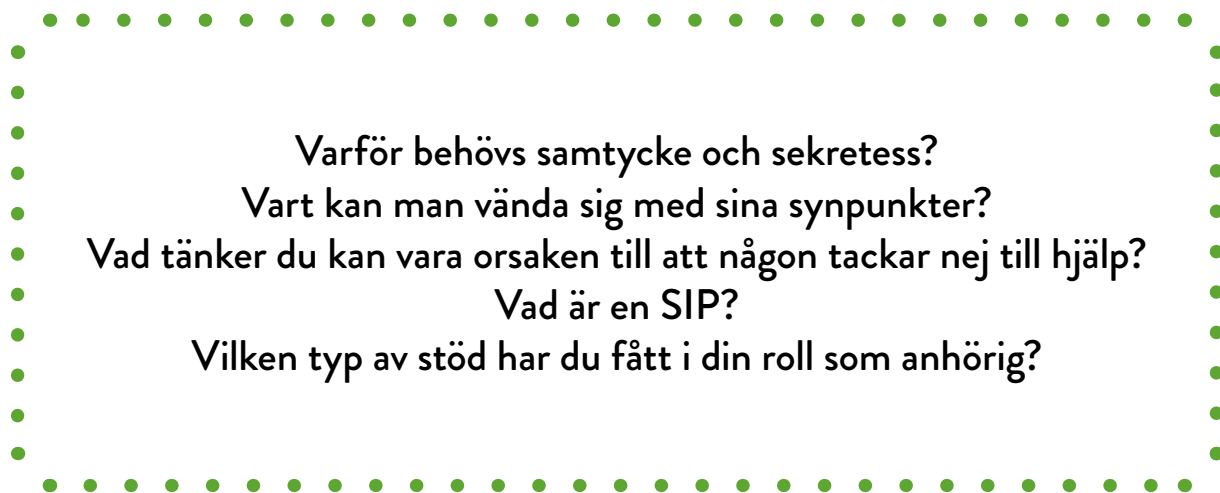


Det är inte så lätt att vara den som står bredvid när någon man bryr sig om drabbas av psykisk ohälsa. Det är inte så konstigt om man känner sig maktlös och vilsen. Att förstå hur saker och ting fungerar och hänger ihop gör det lättare att orientera sig.

Som anhörig kan man uppleva svårigheter i kontakten med den närståendes vård och omsorg. Ena stunden förväntas man stå tillbaka och inte lägga sig i. Andra gånger förväntas man finnas där med både tid, pengar och engagemang.

Vad är det som gäller egentligen? Många anhöriga vill vara delaktiga, men hur ska det gå till? Vi hoppas att studiecirkeln kan underlätta för dig som anhörig genom att ge information som kan vara viktig att känna till.

Det här är några av de områden som tas upp:



Kan detta vara något för dig?