



Närståendes behov av stöd då de vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom

Anna Ax Hansson Anna Derdziak

**Filosofie magisterexamen, 15 hp.
Specialistsjuksköterska med inriktning mot psykiatrisk vård
Institutionen för hälsovetenskap/Högskolan Väst
Vårterminen 2016**

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

Abstract

Titel	Närståendes behov av stöd då de vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom Relatives need of support when caring for or supporting a person suffering from mental illness
Författare	Anna Ax Hansson Anna Derdziak
Handledare	Håkan Nunstedt
Examinator	Maria Skyvell Nilsson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för Hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad på avancerad nivå, 15 hp.
Program/kurs	Specialistsjuksköterskeprogrammet, 60 hp. inriktning psykiatri
Termin/år	VT 2016
Antal sidor	26

Aim: To illuminate relatives need of support when caring for or supporting a person suffering from mental illness **Background:** Relatives of a person suffering from mental illness have different needs. It has for the past few years merely been little improvements in the relative's situation. **Methods:** Focus group interviews with fourteen relatives. Data were analyzed through manifest content analysis. **Findings:** Three categories were found: Functioning contact channels to the psychiatric health care organization, Need of an active support from the psychiatric health care organization and Need of support from community resources. **Conclusion:** The relatives need more attention and understanding for their situation. The support of relatives must be designed and monitored individually. A collaboration or a well-functioning relation with the psychiatric nurses, other professionals working in the health care organisation and social services gives a mutual respect and trust which in turn leads to that the relative is confirmed as an important resource in the care of the mentally ill person. The relatives need an increased support and understanding from the community.

Key Words: Psychiatric care, next of kin/relative, support, collaboration, confirmation, participation

Populärvetenskaplig sammanfattning

Närstående upplever att de är i behov av stöd från hälso- och sjukvården när de vårdar eller stödjer en person med psykisk sjukdom. De närstående tar ofta hand om den sjuke i hemmet och tar ett stort ansvar för dennes situation. Det stöd som den psykiatriska vården kan erbjuda är exempelvis rådgivning, information och pedagogiska interventioner. För att detta ska komma de närstående till nytta krävs ytterligare ansatser från vården i form av ett gott bemötande, anpassad och individuell information, kunskap, råd och hjälpmedel.

Syftet med studien var att belysa vilka behov av stöd närstående har när de vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom.

Studiens resultat baseras på tre fokusgruppsintervjuer där totalt 14 personer deltagit, deras upplevelser av stöd från psykiatriska vården resulterade i tre kategorier av eftersökta stödformer.

Studien visar att närståendes behov av stöd handlar om att de behöver väl fungerande kontaktvägar med vårdpersonalen inom den psykiatriska vården. Detta innebär att de har behov av fungerande relationer, tillgänglighet till vården, en samverkan mellan alla som skulle kunna bli inblandande såsom boendestöd, hemtjänst, hemsjukvård och att bli respekterade samt bekräftade i mötet med den psykiatriska vården och socialtjänsten. De närstående har behov av att vara delaktiga i vårdandet av den psykiskt sjuke då detta ses som ett aktivt stöd för den närstående. Behovet av avlastande insatser ses som viktig för att den närstående skall kunna fungera fullt ut både som stöd för den sjuke men även för egen del. Vad gäller stödet ifrån samhället eftersöks ett större engagemang politiskt och ekonomiskt på så vis att man ser över de politiska satsningarna och gör en översyn av resurserna i den psykiatriska vården. De närstående i studien anser att det huvudsakliga stödet kommer från exempelvis vänner och framförallt stödet i anhörigföreningarna.

För att de närstående skall få ett aktivt, individuellt och anpassat stöd krävs att den psykiatriska vårdpersonalen ökar sitt samarbete med de närstående och att det finns väl fungerande och implementerade rutiner och modeller för stöd.

Innehåll

Introduktion.....	1
Bakgrund.....	1
Psykiatrisjuksköterskans roll.....	1
Psykiatrisjuksköterskans uppgift att möta närstående.....	2
Psykiatrisk omvårdnad.....	2
Tidigare forskning om närståendes behov av stöd.....	3
Problemformulering.....	4
Syfte.....	4
Metod.....	4
Datainsamling.....	4
Dataanalys.....	5
Etiska överväganden.....	5
Resultat.....	7
Fungerande kontaktvägar till den psykiatriska vården.....	7
Behov av en fungerande relation med den psykiatriska vårdpersonalen.....	7
Ökad tillgänglighet och samverkan med den psykiatriska vårdpersonalen.....	8
Att bli respekterad och bekräftad vid kontakt med den psykiatriska vårdpersonalen	
.....	9
Aktivt stöd och bekräftelse från den psykiatriska vårdpersonalen.....	9
Behov av att vara delaktiga i vårdarbetet.....	10
Behov av ett mer anpassat och individuellt stöd.....	10
Att bli avlastad i ansvarstagandet av den psykiskt sjuke personen.....	11
Stöd från övriga samhällsresurser.....	11
Att få känslomässigt stöd från anhörigföreningar	12
Behov av en större samhällelig acceptans	12
Behov av ökade politiska och ekonomiska prioriteringar av de psykiskt sjuka	13
Metoddiskussion.....	14

Etiska reflektioner.....	14
Resultatdiskussion.....	14
Fungerande kontaktväg.....	14
Aktivt stöd.....	15
Stöd från samhällets resurser.....	16
Konklusion.....	17
Slutsats.....	17
Praktiska implikationer.....	17
Referenser.....	18
Bilaga I.....	21
Bilaga II.....	23
Bilaga III.....	24

Introduktion

I litteraturen beskrivs hur den psykiatriska vården allt mer uppmärksammar de närstående och deras situation. Samarbetet med de närstående och att betrakta dem som en resurs, betonas också både inom forskning och inom olika samhällsfunktioner som till sjukvård och socialtjänst. Trots det verkar resurserna inte komma de närstående till del då de fortsatt upplever att vården inte räcker till. Psykiatrisjuksköterskans intention att stötta de närstående måste vidareutvecklas genom att vården uppmärksammar och visar en öppenhet för de närståendes behov.

Närstående, det vill säga, familjemedlemmar och andra personer som finns i den långvarigt psykiskt sjukes sociala nätverk, upplever ett behov av stöd från hälso- och sjukvården. Det förekommer att familjemedlemmar får ta hand om den långvarigt psykiskt sjuke i hemmet och därmed också ta stort ansvar för dennes livssituation. Dessa informella vårdare har stor betydelse för den psykiskt sjuke på så vis att de ofta har eller tar på sig ett stort ansvar för vården. Detta sker antingen i den vistas i hemmet eller inom den psykiatriska slutenvården (1).

Området behöver belysas då det i många studier inte fokuseras tillräckligt på vad detta stöd innebär eller till vilken hjälp det är för de närstående. Den nya patientlagen (2) som syftar till att stärka patientens självbestämmande och integritet lyfter även fram vikten av närståendes medverkan vid utformning och genomförande av vården för den psykiskt sjuke. Patienten ges en mer aktiv roll i vården, något som kräver en långsiktig kulturförändring inom den psykiatriska vården.

Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta (kapitel 5, 3 §).

Denna studie vill således lyfta fram närståendes roll i sammanhanget eftersom dessa är viktiga personer för den psykiskt sjuke och vars betydelse förtydligas ytterligare i och med denna lag.

Personer med långvarig psykisk sjukdom är personer som lider av djupare depressioner, bipolär sjukdom, schizofreni eller andra psykotiska tillstånd. Med stöd avses det som hälso- och sjukvården kan ge för att hjälpa närstående i olika situationer, exempelvis att ge råd, information och psykopedagogisk intervention eller det stöd närstående har behov av från övriga samhället, andra närstående eller organisationer såsom anhörigföreningar. Det innebär olika insatser som syftar till att fysiskt, psykiskt och socialt underlätta den närståendes situation. Bemötande, information, kunskap, råd och hjälpmedel, är exempel på olika stödjande insatser som kan vara viktiga att närstående erbjuds från den psykiatriska vården (3). I denna studie kommer begreppet psykiatrisk vårdorganisation att användas. Med detta avses den psykiatriska vården som finns inom kommuner, landsting samt inom socialtjänsten. Med vårdpersonal avses alla kategorier av personal som arbetar inom dessa områden.

Bakgrund

Psykiatrisjuksköterskans roll

Sjuksköterskans arbete ska oavsett verksamhetsområde och vårdform präglas av ett etiskt förhållningssätt, bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet samt utföras i enlighet med gällande författningar, lagar, förordningar, föreskrifter och andra riktlinjer (4). Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor inom psykiatrisk vård har sjuksköterskan en viktig uppgift i att utforma omvårdnaden efter patienters behov. Det innebär att arbeta utifrån ett helhetsperspektiv genom att se både patienter och deras närstående i den rådande livssituationen (5).

Psykiatrisjuksköterskans uppgift att möta närstående

Det är viktigt att få förståelse för de närståendes erfarenheter och upplevelser av delaktighet, men även att försöka förstå vad som främjar/hindrar denna delaktighet. Att undersöka och att försöka förstå närståendes specifika upplevelser känns angeläget. Närstående kan uppleva ökad delaktighet och trygghet genom att psykiatrisjuksköterskan, som Sjöstedt (6) menar, har kunskaper om hur närstående bör bemötas för att de ska känna sig delaktiga i den sjukes vård. Kontakterna med närstående borde ske så snart som möjligt och då präglas av ett gott samarbetsklimat där den närstående möts med respekt och ges tid och utrymme (6).

Närstående till personer med psykiska funktionshinder har i regel en bättre kännedom om den sjuke och dess tillstånd än någon annan och bör ses som en värdefull resurs för psykiatrisjuksköterskan. Den närstående är en resurs för att förstå mer om hur livet kring den sjuke fungerar i vardagen, och även hur denne tar till sig information. Psykiatrisjuksköterskan bör vara medveten om att närstående och annan vårdpersonal kan uppfatta den sjukes behov på olika sätt (7).

Psykiatrisk omvårdnad

Travelbees (8) mellanmännsliga teoretiska modell syftar till att definiera och utveckla skicklighet i sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Kommunikationen ses som en central del av omvårdnadsprocessen. Sjuksköterskan måste kunna se patienten som en unik individ och sätta sig in i dennes situation och upplevelser. Förhållandet mellan patient och sjuksköterska delas in i fem faser enligt Travelbee. Dessa är: Det inledande mötet, utveckling av identitet, empati, sympati samt en ömsesidig förståelse och kontakt. Kommunikationen har uppnått sitt syfte när sjuksköterskan kan identifiera och tillgodose patientens behov.

Det terapeutiska användandet utav sig själv vid kommunikation och etablerandet av en relation, att finna mening under interaktionen är av största vikt vid etablerandet av en relation mellan sjuksköterska och patient. Likaså vid uppbyggandet av en relation till den närstående. Att finna hopp i situationen är lika viktigt för en patient som för dess närstående. Modellen är ett verktyg som används för att få förtroende, erkännande respekt för andra. Den visar också att sympati och empati är viktiga faktorer för att göra relationer lyckade och hållbara, vilket bidrar till en känsla av överskådligt välbefinnande för patienten och dess närstående (8).

Det finns strukturerade metoder som psykiatrisjuksköterskor kan använda i sitt arbete med att stötta och bemöta både de psykiskt sjuka och deras närstående. Gavois et al. (9) har utvecklat en modell för stöd som kan användas av sjuksköterskor, baserat på familjemedlemmar till svårt psykiskt sjukas behov. Denna modell heter MPH support model, Den handlar om stöd som är

baserad på familjens behov. Modellen har fyra strategier för stöd; vara närvarande, lyssna, dela med sig och empowering. Modellen har två huvudområden, ett psykologiskt som bistår familjen genom krisen och en praktiskt/fysiskt som bistår familjen eller tar hand om den psykiskt sjuke. Det kan också innebära stöd i vardagen. Enligt Gavois et al. (9) kan sjuksköterskan genom att stödja en familjemedlem påverkas hela familjen positivt, stressen minskade och familjemedlemmarna kunde hantera sin livssituation bättre.

Piippo och Aalonen (10) har också en strukturerad modell; INFM, The integrated network and family-oriented model. Denna nätverksmodell innebär ett samarbete mellan den psykiatriska vården och socialtjänsten. Kommunikation mellan psykiatri, socialtjänst, patienten och närstående är en avgörande faktor för ett fungerande samarbete. Denna modell har funnits på flera orter i Sverige och Finland under många år (10).

Tidigare forskning om närståendes behov av stöd

Tidigare forskning visar att stöd från den psykiatriska vårdpersonalen i form av stödgrupper eller självhjälpgrupper är till stor nytta för den närstående. De närstående känner en gemenskap och bekräftelse genom att delta i en grupp med andra som är i samma situation. Detta ger dem också större möjligheter att hantera sitt eget liv som anhörigvårdare (11, 12, 13, 14). Ytterligare en aspekt som framhålls av Gavois et al. (9) är att om en närstående får ett aktivt stöd påverkar det hela familjen positivt genom att den närstående kan uppleva en bättre hälsa för egen del och det ger även ekonomiska vinster för den närstående, då ekonomin kan bli lidande när den närstående blir sjukskriven eller när den sjuke är i behov av ekonomisk hjälp av sina närmaste. Det saknas dock standardiserade mätinstrument för att jämföra bördan hos närståendevårdarna i olika studier (15).

Behovet av stöd överensstämmer med bland annat Ewertzons (7) och Jönssons (16) resultat, men trots en ökad mängd forskning om närståendevårdare är det inte mycket som är känt om de långsiktiga konsekvenserna för de närståendes hälsa och behov av stöd (17).

Sedan institutionsvården skurits ner och kommunerna tagit över vården av de långvarigt psykiskt sjuka har de närstående upplevt ett ökat ansvar för sina psykiskt sjuka anhöriga (1, 16, 13, 18). Denna börda påverkar de närstående negativt på flera sätt: de upplever bland annat en försämrad hälsa, sämre ekonomi och ökad stress (17).

Det är väl känt att närstående till psykiskt sjuka har andra behov av stöd från vården, exempelvis informell kommunikation, än de närstående som vårdar somatiskt sjuka. Trots detta har det bara skett små förbättringar av de närståendes situation (1). De närstående upplever ofta dubbla budskap från den psykiatriska vården. Dels känner de sig exkluderade från patientens vård och dels känner att de inte blir tagna på allvar, och kan uppleva sig stigmatiserade och isolerade (9, 16, 18, 19). Trots detta kan de uppleva förväntningar från vårdpersonalen att bära ett ansvar för patienten och vården av denne (1).

Ett flertal studier visar också stora brister i bemötande, attityder och stöd till dessa närstående (18, 19, 20, 21, 22). Det är därför viktigt att vårdpersonal inger hopp hos de närstående och att de kan förmedla en trygghet för att de närstående ska kunna klara av att vara delaktiga i vården kring den psykiskt sjuke (16, 18).

Problemformulering

Långvarigt psykiskt sjuka är ofta beroende av sina närstående under hela livet, även i vuxen ålder. Därför är de närstående viktiga då den sjuke vårdas inom hälso- och sjukvården, dels i form av sitt stöd för den sjuke men också som resurs för vårdpersonalen eller annan personal under vårdtiden. Men de närstående har också behov av att ha andra former av stöd för att orka med att hantera och vårda den psykiskt sjuke. De närståendes hälsa och de psykiskt sjukas mående är beroende av de närstående och det stöd dessa ger. På senare år har intresset för de närståendes situation ökat och ett flertal studier handlar om närståendes börda och berör ofta deras negativa upplevelser av att vårda långvarigt psykiskt sjuka. Utifrån de tidigare nämnda intentionerna i patentlagen (3) samt tidigare studier som visar på att närståendes behov av stöd när de möter psykiatrisjuksköterskor, annan vårdpersonal eller stöd från det övriga samhällets resurser, är ett viktigt område att studera då detta stöd kan vara av stor vikt för att den närstående ska orka vårda den psykiskt sjuke och i en förlängning ger det även en positiv ekonomisk effekt för samhället.

Syfte

Syftet med studien var att belysa vilka behov av stöd närstående har när de vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom.

Metod

Tre fokusgruppintervjuer med fyra till sex närstående i respektive grupp genomfördes för att få ett så bra underlag för studien som möjligt. Valet av fokusgruppintervjuer baserades på gruppdynamikens fördelar med att beskriva ett flertal närståendes synpunkter men framför allt att interaktionen mellan de intervjuade skulle ge en djupare mening åt syftet. Den mest lämpliga storleken på en fokusgrupp är mellan fem och tolv deltagare (23) men storleken på gruppen skiljer sig åt beroende på författare och artikel och är således en omdiskuterad fråga. Vi hade ett något lägre antal deltagare än vad ovanstående författare rekommenderar, två grupper med fyra deltagare och en grupp med sex deltagare. Vi upplevde att de grupper med fyra deltagare var optimala, då alla fick gott om tid att framföra sin åsikt. Vår oerfarenhet som intervjuare gjorde det också enklare att hantera en mindre grupp. Det var också viktigt att mängden material som framkom under fokusgruppsintervjuerna var hanterbart.

Inklusionskriterierna var att den närstående fungerade som ett stöd för eller vårdade en psykiskt sjuk person med diagnostiserad psykisk sjukdom och/eller neuropsykiatrisk störning som hade haft sin diagnos under mer än två år och att denne är över 18 år. Rekryteringen av deltagare till fokusgrupperna skedde via anhörigföreningar i Västra Götaland.

Datainsamling

Representanter för anhörigföreningar kontaktades och fick ett informationsformulär gällande syftet med studien, frågeställning samt kontaktinformation. De närstående som var intresserade av att delta kontaktades av författarna och fokusgruppsintervjuerna genomfördes i anhörigföreningarnas egna lokaler genom att en författare var moderator och den andre bisittare. Alla tre fokusgruppsintervjuer spelades in i sin helhet. Intervjuerna varade mellan 45 och 80 minuter och medellängden var 66 minuter. Vid datainsamlingen användes

semistrukturerade frågor. De tre huvudfrågorna i intervjun handlade dels om vilket stöd de närstående upplevde att de hade behov av då de hade kontakt med socialtjänst eller den psykiatriska vården eller då den psykiskt sjuke vårdades på en psykiatrisk vårdavdelning. Dels fick de närstående även frågor gällande vilket stöd de hade eller önskade från det övriga samhället, till exempel från andra närstående, vänner eller från organisationer som de hade kontakt med. Inget resursintyg från verksamhetschefer lämnades ut då rekryteringen enbart skedde via anhörigföreningar.

Vid kvalitativa intervjuer är de etiska värderingarna extra viktigt om patienter eller deras närstående intervjuas. Metoden med fokusgruppsintervjuer tillvaratog de närståendes gemensamma erfarenheter och upplevelser av att vara närstående genom diskussion och interaktion (23).

Exempel på nackdelar med fokusgrupper kan vara att en grupptänkande uppstår och de intervjuade skulle kunna bli hämmade i sina individuella uttryck. Tekniska problem skulle kunna försvårat transkriberingen, i de fall då flera deltagare skulle prata samtidigt. Det var viktigt att observatören tog upp information om vem som sa vad samt betydelsefulla icke verbala beteenden (23). Nedan finns en tabell som visar de sociodemografiska faktorerna.

Tabell I. Sociodemografiska faktorer – närstående (n=14)	
Ålder	
Varians	39 – 78
MD	64
Kön	
Man	4
Kvinna	10
Etnicitet	
Födda i Sverige	14
Födda utanför Sverige	0
Civilstånd	
Ensamstående	3
Sammanboende/gifta	11
Socioekonomisk situation	
Yrkesarbetande	7
Pensionär	7
Antal år som närstående till person med psykisk sjukdom	
Varians	3 – 70
MD	22

Dataanalys

Vid analysen av intervjuerna användes kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Intervjuerna analyserades utifrån manifest nivå, där innehållet påvisar det uppenbara och beskrivande i texten (24). För att få en helhetsbild lästes texten flera gånger av båda författarna. Därefter delades texten upp i meningsenheter som kondenserades, abstraherades och resulterade i koder, subkategorier och kategorier. Analysen har utgått från studiens syfte och

frågeställningar. Båda författarna har deltagit i hela analysprocessen såväl som artikelskrivandet (25).

Etiska överväganden

I studien har hänsyn tagits till det grundläggande individskyddskravet och utgått från Helsingforsdeklarationen gällande information, samtycke och frivilligt deltagande.

Intervjuerna aidentifieras för att säkerställa god forskningsetisk sekretess och de forskningsetiska principerna ligger till grund under hela forskningsprocessen. Resultatet av studien redovisades på gruppnivå, vilket ytterligare minskade risken för att identifiera någon enskild respondents svar. Respondentens deltagande är helt frivilligt och de kunde när som helst avbryta sin medverkan utan närmare motivering.

Studien har genomgått etisk granskning av den etiska kommittén på Högskolan Väst, Trollhättan. Diarienummer: 2015/30 B 22.

Resultat

Studien har resulterat i tre kategorier med vardera tre underkategorier. Den första kategorin handlar om närståendes kontaktvägar med den psykiatriska vården. Andra kategorin fokuserar på det aktiva stödet som de närstående önskar från den psykiatriska vården. Den tredje kategorin handlar om stödet från samhällets övriga resurser.

Tabell II. Översikt av kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Fungerande kontaktvägar till den psykiatriska vården	Behov av en fungerande relation med den psykiatriska vårdpersonalen Ökad tillgänglighet och samverkan med den psykiatriska vårdpersonalen Att bli respekterad och bekräftad vid kontakt med den psykiatriska vårdpersonalen
Aktivt stöd och bekräftelse från den psykiatriska vården	Behov av att vara delaktiga i vårdarbetet Behov av ett mer anpassat och individuellt stöd Att bli avlastad i ansvarstagandet av den psykiskt sjuka personen
Stöd från övriga samhällsresurser	Att få känslomässigt stöd via anhörigföreningar Att få en större samhällelig förståelse och acceptans Behov av ökade politiska och ekonomiska prioriteringar av de psykiskt sjuka

Fungerande kontaktvägar till den psykiatriska vården

Behov av en fungerande relation med den psykiatriska vårdpersonalen

De närstående beskrev svårigheterna med att förena den psykiskt sjukes integritet med möjligheten att ha insynen i vården av den sjuke då denne vårdades på en psykiatrisk vårdavdelning eller inom psykiatrisk öppenvård. De närstående hade ett behov av att förstå vad som hände och vad vården handlade om, det vill säga vad som skulle hända den sjuke, vad de närstående kunde förvänta sig i den akuta fasen och hur planeringen framåt skulle se ut.

De närstående upplevde ibland att den psykiatriska vården såg dem som ett hot i vården av den psykiskt sjuke. De hade emellanåt uppmanats att hålla sig borta från vården och låta vårdpersonalen ta hand om den psykiskt sjuke. De upplevde också att de saknade bekräftelse och stöd i sin roll som närstående då de blev uppfattade som ett hinder för tillfrisknandet. Citatet nedan är ett exempel på bristande relation.

Det som varit skadligt de här åren de e bara det här att säga till mina barn att: nu ska du bli självständig och nu ska du separera från mamman, å nu ska du utvecklas å bli bra.. därför att JAG ansågs vara den som gjort barnen sjuka. /...om man har en psykisk sjukdom då får man inte hälsa på, därför att då är man ett hot. Utan då ska vården, sjukvården ska fixa det här, men jag har inte sett något annat än förvaring... (C4)

En del närstående upplevde att de bara fick sitt stöd från andra närstående eller från andra instanser i samhället. De önskade att de hade stöd från den psykiatriska vårdpersonalen då de vårdade den psykiskt sjuke i hemmet.

Ökad tillgänglighet och samverkan med den psykiatriska vårdpersonalen

De närstående upplevde att de inte fanns någon tydlig rutin som vårdpersonalen hade som gjorde att de som närstående fick det stöd de behövde. Det upplevdes som frustrerande att inte veta vilket stöd som den psykiatriska vårdpersonalen kunde erbjuda eller hur de skulle gå tillväga för att få tillgång till stöd. Samtidigt brottades de närstående med känslor av att ständigt behöva framhäva sina egna behov för att få stöd.

De närstående menade att de, i brist på stöd från vården, hade fått ta hjälp av vänner, kollegor och anhörigföreningar för att få det stöd de var i behov av och upplevde även att det saknades resurser samt ett välfungerande vårdprogram. De närstående efterfrågade bättre rutiner för att såväl vårdplaneringar, uppföljningar och kontinuiteten i vården kring den psykiskt sjuke fungerade bättre och där de också fanns med som en naturlig part. Denna brist på samverkan, både inom och mellan huvudmännen bidrog till att de närstående upplevde utanförskap. De menade att bristen på samverkan mellan vårdorganisationen och de närstående på detta sätt är kontraproduktiv. I citatet nedan belyses problemet närstående upplever när det saknas samverkan.

Och sen har vi ju flera huvudmän, det gör inte saken lättare. Vi har landstinget, vi har kommunen /.../ sen att det finns ett team runt den sjuke o där vi som anhöriga är en del ut av det teamjobbet. Å då måste det vara samarbete mellan socialförvaltningen och sjukvården./.../så att dom, att de e ett samarbete mellan de här olika huvudmännen och att vi som anhöriga ingår i det. Å där ska då finnas att dom kan kontakta oss om, som nu har vi ju bara (kontakt) som man ringer (A4).

Närstående upplevde att då den psykiskt sjuke vårdades utomlands var den psykiatriska vårdpersonalen bättre på att ta kontakt med dem. De fick då kontinuerlig information och upplevde att den psykiskt sjuke fick en mer varaktig vårdkontakt. Detta beskrivs i nedanstående citat.

Då for han till (stad utomlands) och blev inlagd där och inne flera månader/.../ Ja visst han var inlagd, men där fick han ju vård. Men de var ju slutenvården alltså. Då hade jag kontakt med hans läkare och... de fick ju papperna härifrån då /.../

Hon och jag hade kontakt/.../följde honom till flyget och såg till så att han kom ordentligt hem. Vilken läkare skulle göra det här? Nä!(A3).

De närstående beskrev vidare hur samverkan mellan dem och den psykiatriska vården på hemorten hade förbättrats efter utlandsvistelsen. Detta menade de närstående var en konsekvens av vårdtillfället utomlands.

Att bli respekterad och bekräftad vid kontakt med den psykiatriska vårdpersonalen

De närstående kände sig ofta utelämnade och frustrerade i sin situation. Dock var det flera närstående som upplevde sig nöjda trots ovisshet om vad som skulle kunna hända och hur den sjuke skulle må. Några närstående hade upplevt en sådan förtvivlan att de hade haft tankar på att ta sina liv för att få slut på den ständiga oron och ovissheten. De saknade också stöd och förståelse i sin uppgivna situation, en närstående beskriver dessa känslor i citatet nedan.

Jag har faktiskt känt så ett par gånger, att ska jag ta balkongen, då säger vårdcentralen så här /.../ jag tror att du skulle behöva ha nått litet nervlugnande... i helskutta jag ska ha sa jag! För att jag vill vara närvarande!(A1).

De närstående menade att de inte kände sig välkomna vid besöken på de låsta avdelningarna av just den anledningen att dessa var låsta och de säkerhetskontroller som gjordes. Bemötandet från vårdpersonalen såg också olika ut beroende på hur intresserad personalen verkade vara vid just det tillfället och hur väl de samarbetade. De närstående beskrev att de ibland också kände att de var tvungna att överdriva sina behov för att bli tagna på allvar när de sökte stöd från den psykiatriska vårdpersonalen, vilket belyses i citatet nedan.

Å att man många gånger känner att man är till besvär då man ringer än hit o en dit. Nä det är inte till oss du ska ringa, du ska ringa hit ... till något annat ställe /.../ Det kvittar vad man säger så står man på nollpunkten igen./.../ Ja det är inte meningen att man ska behöva ha tur (B1).

De närstående ansåg att vårdpersonalens bemötande måste förändras, dels beträffande respekt för den närståendes funktion i sammanhanget och dels gällande bemötandet till den sjuke. Några närstående menade att det ibland blev mer fokus på dem som närstående och deras behov av stöd, något som påverkade de psykiskt sjuka negativt. De närstående ansåg att samhället på flera sätt visade upp den sjukas olikhet genom att de fick särskilda förmåner såsom tandvård och busskort, relaterade till deras ansträngda ekonomi. De ville att den sjuke skulle få chansen att utveckla sig själv och slippa att behöva skämmas för sin sjukdom. Några närstående hade erfarenhet av att den psykiskt sjuke undvek dessa förmåner för att inte uppfattas som avvikande.

Aktivt stöd och bekräftelse från den psykiatriska vården

De närstående önskade att det fanns en bättre fungerande samverkan mellan de olika huvudmännen inom den psykiatriska vården och att denna samverkan på ett tydligare sätt inkluderade dem genom att de blev mer delaktiga i vården. De upplevde att det var svårt och tog lång tid för dem att få tillgång till rätt stöd. De fick vara påstridiga och envisa, både för att få stöd och för att få delta i vårdprocessen kring den psykiskt sjuke och upplevde att

vårdpersonalen gömde sig bakom sekretessen då den psykiskt sjuke blivit myndig och menade också att deras kunskap om den psykiskt sjuke inte togs tillvara.

Behov av att vara delaktiga i vårdarbetet

De närstående kände sig inte delaktiga i vården av den psykiskt sjuke och upplevde att de inte hade blivit tillfrågade om att delta i vårdprocessen (till exempel läkarbesök och vårdplaneringar). De beskrev att de kunde till exempel vara de som tog kontakten med den akutpsykiatriska mottagningen då patienten var i akut behov av vård men upplevde då att de inte blev delaktiga i de beslut som togs och inte heller fick någon information eller stöd för egen del. Citatet nedan är ett exempel på detta.

Man ska överhuvudtaget inte ifrågasätta att man inte ska ha kontakt med anhöriga... jag tycker det är självklart att när nån kommer in (till slutenvården) att man tar för givet från psykiatrin att det ska inte patienten egentligen kunna säga emot./.../ Vi bryr ju oss om våra barn! Och vi vet mycket om våra barn. Jag tycker det är sorgligt (A2).

Ett sätt att bli delaktig menade de närstående var att bli informerad om vårdens organisation och de stödresurser som finns tillgängliga för dem. De menade också att den psykiatriska vården exkluderade de närstående när den psykiskt sjuke hade blivit myndig på grund av att vårdpersonalen då inte längre var skyldiga att upplysa de närstående om något som berörde den psykiskt sjuke. Nedan är ett citat som handlar om närståendes upplevelse av att känna sig exkluderad från vårdarbetet.

Ja de e också en... just de att man ska lägga sig i. De e också en sak som e svår, de e en balansgång det där /.../ Ja.. de e också de här att man gömmer sig bakom sekretessen /.../ ”Ibland känner man sig som ett bihang /.../man är till besvär... o de borde ju vara tvärt om, man e en tillgång.. (B5).

De närstående som frågat efter stöd fick bland annat till svar att läkaren inte pratade med dem och att det inte var vårdpersonalens ansvar att informera om vilket närståendestöd som fanns.

Behov av ett mer anpassat och individuellt stöd

De närstående upplevde att deras personliga och erfarenhetsmässiga kunskap om den psykiskt sjuke inte togs tillvara inom den psykiatriska vården. De upplevde varken stöttning i att bemöta den psykiskt sjuke eller i att hantera de egna känslorna och behoven. Då den psykiskt sjuke insjuknade första gången fick de närstående stöd från den psykiatriska vårdpersonalen, men detta stöd minskade efter hand. I citatet nedan beskriver en närstående hur detta påverkar den övriga familjen.

Grejen e ju liksom att de ger ju ringar på vattnet. Så då e de en annan i familjen som inte pallar liksom (B1).

Då de närstående sökte vård för egen del, till exempel då de hade en somatisk sjukdom eller var psykiskt utmattade, uppmanades de att ta tid för sig själv och för sina egna behov. De såg inte detta som realistiskt då de saknade den avlastning som krävdes från den psykiatriska vården. I

citaten nedan beskriver en närstående hur de bara vill ha tid att umgås istället för att lägga energin på att vara en närståendevårdare.

Så vi kommer ju också in på det, ja hinner inte med mig själv å då säger de uppe på onkologen/.../ kan du ta lite tid för dig själv, jag säger, jag hinner inte... de e, de e mina flickor hela tiden å... Ja till döden va... så det är problem på flera olika nivåer. Man, man skulle egentligen bara vilja umgås, bara umgås ingenting annat. Bara umgås(A4).

En del av de närstående uttryckte att det är den psykiskt sjuke som behövde stöd i första hand. Om de bara hade fått det stöd de var i behov av så avlastades de närstående, både psykiskt och praktiskt.

Att bli avlastad i ansvarstagande av den psykiskt sjuka personen

De närstående kände sig ansvariga för omsorgen om situationen för den psykiskt sjuke, både för att få vardagen att gå runt men även med tanke på framtiden då de själva inte längre är i livet. De menade att de försöker ligga steget före i den ekonomiska planeringen för att skapa en trygghet åt sig själva och åt den psykiskt sjuke. Bland de närstående fanns det tankar både på att flytta utomlands och att skaffa bostäder åt de psykiskt sjuka för att trygga framtiden. De närstående upplevde också ett ansvar för den psykiskt sjuke då denne inte trivdes i sitt eget boende. De menade att de själva mår dåligt och blev frustrerade när de, på grund av brist på insyn och samarbete med samhället, upplevde att de hade det yttersta ansvaret för den psykiskt sjuke, vilket belyses i citatet nedan.

Jag tycker nog de, att samhället utnyttjar oss anhöriga... som nån slags ”rehabiliteringstjosan”... som jag tycker att jag är... .. jag blir desperat alltså, jag blir arg.. (A1).

De närstående hade anpassat sitt liv efter den psykiskt sjuke. Trots den kunskap som de menade att de hade om den psykiskt sjuke som person och deras behov upplevde de att det saknades förtroende för dem från den psykiatriska vårdpersonalen och att denna kunskap inte utnyttjades. Detta dubbla budskap är citatet nedan ett exempel på.

Vilket jag vet... att jag kan vara vaken utan mat i tre dygn för så med två stycken som är i psykos alltså... eftersom jag har två stycken... då och vården inte finns där. Jaha, då ska jag göra det men jag ska hålla mig undan samtidigt (A4).

De närstående upplevde att de alltid har ansvaret för den psykiskt sjuke men att de samtidigt inte ville besvära vårdpersonalen och kände att de var i stort behov av samhällets resurser, både för att kunna ta hand om den psykiskt sjuke men i lika hög grad för sin egen hälsas skull.

Stöd från övriga samhällsresurser

De närstående menade att samhället inte är anpassat efter de behov som närstående har i vårdandet av personer med psykiska funktionshinder. Detta gjorde vardagen svår för de närstående som vårdade sina psykiskt sjuka eftersom de själva fick använda mycket egna resurser som till exempel ekonomiska medel och det tog på de närståendes psykiska och ibland även fysiska hälsa. De närstående önskade mer kunskap om de psykiskt sjukas och sina egna rättigheter, exempelvis att söka juridisk hjälp. De närstående upplevde att den psykiatriska

organisationen styrdes för mycket av kortsiktiga ekonomiska satsningar, som i sin tur ledde till sämre kontinuitet för de psykiskt sjuka och dess närstående.

Att få känslomässigt stöd via anhörigföreningar

Några närstående beskrev också möten med andra psykiskt sjuka, som dom mötte i de anhörigföreningar de var verksamma i. Dessa möten var viktiga för dem eftersom de fick en inblick i andra psykiskt sjukas behov och svårigheter. Stödet i anhörigföreningarna var ett komplement för de psykiskt sjuka som inte hade närstående vid sin sida. Genom att både den närstående och den psykiskt sjuka personen följde med på de aktiviteter som anhörigföreningarna ordnade, upplevde de närstående att de motverkade en uppdelning av den psykiskt sjuke och den närstående i samhället. I citatet nedan beskrivs anhörigföreningens arbete med detta.

Föreningen varit sådan tidigare att den har bara vänt sej till anhöriga./.../de (själverfarna) e ju dom som sitter på kunskapen o de e kanske dom som behöver komma till oss också för å få hjälp. För såna som e ensamma, som du säger dom kan komma till oss på våra möten å sånt, dom kan ringa å vi finns ju till för dom (C4).

De närstående upplevde att de själva fick söka upp det stöd de var i behov av. Flera närstående hade erfarenhet av att allt stöd de fått kom från anhörigföreningar. En närstående hade fått juridisk hjälp med att häva sekretessen för den psykiskt sjuke för att kunna vara delaktig i vården.

Man vill vara med, aktivt i de insatser som sätts, jag säger drabbar då./.../ att man kan få vara med på mötena å mina barn har ju skrivit på att sekretessen hävs /.../För det har jag fått hjälp med från schizofreniförbundet att skriva./.../ o de e hållbart. Men det har varit uppe på (sjukhus) har de sagt; vi bryr oss inte om såna papper här! Då bryter dom mot lagen(A4)

De närstående hade olika erfarenhet av stöd från anhörigföreningar men gemensamt för alla vara att de upplevde att det faktiska stödet kom från anhörigföreningarna och inte ifrån den psykiatriska vården. Anhörigföreningarna var alltid tillgängliga oavsett om behovet var stöd, råd eller utbildning. Men framför allt fanns de andra närstående där som medmänniskor.

Att få en större samhällelig förståelse och acceptans

De närstående uppmärksammade att riksrevisionsverket gjort en utredning där det framkom hur viktigt det var att närstående är involverade i vården av den sjuke. De närstående påpekade att det, trots denna utredning, inte hade hänt något som hade förbättrat situationen för dem. De upplevde att det fanns en allmän kunskapsbrist gällande psykiska sjukdomar bland allmänheten som påverkade de närstående negativt genom att de själva fick stå upp för de psykiskt sjukas rättigheter och behov. De menade att alla människor i samhället måste kunna prata mer om psykiska sjukdomar och kunna sätta ord på de problem som finns. De närstående upplevde även att det fanns en kunskapsbrist kring psykiatriska funktionshinder hos biståndshandläggare då de bedömde psykiskt sjuka efter samma kriterier som somatiskt sjuka, vilket citatet nedan är ett exempel på.

När det gäller det här med anhörigstöd/.../man kan söka och få så att man kan få en summa därför att man sköter sitt sjuka barn då. /.../ Och då fick jag ju avslag o jag sökte nu nyligen också. För jag har ett barn som bor hemma hos mej sedan oktober, å sen har nu, ska nu flytta in på LSS-boende. Hon har bott hos mej i ett år och tre månader. Man får avslag för anhörigstöd därför att man bedömer att hon inte behöver vård och omsorg mer än fem timma om dagen (A4).

Samhället och regelverket upplevdes inte av de närstående som anpassat efter de behov som den psykiskt sjuke har. Den psykiskt sjukas situation upplevdes också som en stor belastning, både psykiskt och ekonomiskt varför de även önskade en ökad kunskap från olika samhällsinstanser som till exempel juridiska frågor om vilka rättigheter de hade och hur de skulle ansöka om biståndsinsatser. Denna önskan om ökad kunskap är citatet nedan ett exempel på.

”Men det är det här beteendet innan det går så långt som intagning de är ju den privata biten som e, hos mej helt, helt vansinnig tycker jag. Vad har jag för stöd o vad har jag för juridiskt stöd de har jag ifrågasatt.... vad gör jag? Om jag inte vill vara med längre, vad har jag för juridiskt stöd? ” (A1).

De närstående menade att de behövde mer kunskaper om vart de ska vända sig och att den psykiskt sjuke inte accepterades fullt ut i samhället. Personer med psykiska funktionsnedsättningar behövde kontinuerliga kontakter i samhället som hade kunskap om personen i fråga. Utan detta riskerade den psykiskt sjuke och dess närstående att gå miste om det stöd och den avlastning de var i behov av.

Behov av ökade politiska och ekonomiska prioriteringar av de psykiskt sjuka

De närstående menade att den psykiatriska vården och det stöd till närstående och patienter som fanns, var beroende av de politiska beslut som tagits och de ekonomiska resurser som tilldelades psykiatrin. De ansåg att kortsiktiga satsningar på psykiatrisk vård ofta ledde till oro hos de psykiskt sjuka och dess närstående. I citatet nedan nämns ett projekt inom kommunen som avslutas på grund av att projektpengarna var slut.

Sen har ju kommunen börjat med å jobba med att integrera psykiatrin å den e ju väldigt bra så att det samlas team runt den enskilde., Men sen e ju problemet nu att nu verkar man då på grund ut av ekonomin ta bort de där som man har byggt upp (C2).

De menade att om rätt stöd sattes in i tid skulle kostnaderna för samhället minska, samtidigt som lidandet både för den psykiskt sjuke och dess närstående skulle minskas. De närstående upplevde att eftersom det knappt fanns tid för den psykiskt sjuka så fanns det heller inte tid för de närstående och det stöd som de kunde vara i behov av. De önskade att den psykiatriska vården fokuserade mer på de psykiskt sjuka och deras behov, något som i förlängningen också skulle kunna förbättra situationen för dem själva och på detta sätt också utgöra ett stöd för dem.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa närståendes upplevelse och behov av stöd när de vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom. Den studerade gruppen utgörs av närstående som har erfarenhet av att vårda eller stödja en person med långvarig psykisk sjukdom, det vill säga för denna studie under minst två år. De närstående har alla erfarenhet av den psykiatriska vården från slutenvård, öppenvård och kommunal vård. Syftet anses inte vara etiskt känsligt och därmed bedömdes att de intervjuade var bekväma i intervjusituationen, vedertagna etiska riktlinjer har efterföljts och studien är granskad av den etiska kommittén på Högskolan Väst.

Studiens tillförlitlighet har eftersträvats genom att studien har fokuserat på närstående i grupp och deras erfarenheter och behov av stöd från den psykiatriska vårdpersonalen där de närstående har olika erfarenheter av att vårda en person med psykisk sjukdom. De närstående utgjordes av kvinnor och män med olika relationer till den psykiskt sjuke samt ur olika diagnosgrupper. De närstående hade alla erfarenhet av sluten psykiatrisk vård, psykiatrisk öppenvård och kommunal psykiatrisk vård.

Valet av kvalitativ metod är relevant då studien syfte handlar om att få bättre förståelse för människor erfarenheter, upplevelser och tankar (25). Fokusgruppintervjuer valdes som metod med tanke på gruppdynamikens fördelar med att beskriva ett flertal närståendes synpunkter men framför allt att interaktionen mellan de intervjuade skulle ge en djupare mening åt syftet (23). Författarna upplevde intervjuerna som öppna och att deltagarna var bekväma i grupperna vilket bidrog till deras öppna och ärliga svar.

Vid analysen av intervjuerna användes kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Författarna har följt stegen i innehållsanalysen enligt Graneheim och Lundman (2014). Intervjuerna analyserades utifrån manifest nivå, där innehållet påvisar det uppenbara och beskrivande i texten (24). För att få en helhetsbild lästes texten flera gånger av båda författarna. Därefter delades texten upp i meningsenheter som kondenserades, abstraherades och resulterade i koder, subkategorier och kategorier. Analysen har under hela arbetet utgått från studiens syfte och frågeställningar. Båda författarna har deltagit i hela analysprocessen såväl som artikelskrivandet. Dessutom har handledaren varit delaktig och rådfrågats kontinuerligt under analysprocessen (25).

Genom att intervjuerna genomfördes av två personer fanns det större möjlighet att fånga upp variationer av upplevelser hos de närstående. Målet med att använda sig utav fokusgruppintervjuer var att få igång givande diskussioner dock finns det risker att göra den typen av intervju då man är oerfaren då man behöver vara mycket aktiv vid intervjun och inte låta diskussionerna gå in på andra spår än det tänkta syftet. Författarna läste intervjuerna flera gånger i sin helhet och gick kontinuerligt tillbaka till texten vilket upprätthöll tillförlitligheten. Analysen och resultatet har diskuterats under hela processen (23, 25).

Giltighet i studien handlar om att författarna har fördjupat sig i litteratur och tidigare forskning som berör det studerade ämnet. Författarna har förkunskap i ämnet och kommer från olika verksamheter vilket ger en bredare inblick och förståelse. Dessutom ökar giltigheten i studien då val av metod anses lämplig och uppfyller det tänkta syftet (25). Data har insamlats i tre olika regioner vilket skulle kunna bidra med en större variation i svar och resultat vilket i sin tur bidrar till att uppfylla giltighet och tillförlitlighetskraven. Det erhållna resultatet bygger på det ursprungliga syftet och frågeställningarna som besvarades vilket är en viktig del i studiens giltighet (23). Underlaget presenteras i en tabell så att läsaren tidigt får en tydlig bild vilket i sin tur påverkar giltigheten positivt.

Studiens resultat presenteras tillsammans med lämpliga citat vilket styrker möjligheten till överförbarhet då läsaren själv kan följa citaten och själva göra jämförelser med egna erfarenheter (25). Dessutom underlättar det för läsaren att de kan följa syfte, urval, datainsamling och analysprocessen då dessa redogörs för i metodavsnittet. Syftet med denna redogörelse är att läsaren ska kunna ta del av dessa erfarenheter vilket underlättar överförbarheten till andra närstående i liknande situationer. Enligt Graneheim och Lundman (2014) är det läsaren som avgör resultatets överförbarhet till andra grupper eller situationer. På grund av urvalet och omfattningen av studien är överförbarheten till andra grupper dock begränsad vilket innebär att det krävs mer omfattande studier med fler deltagare för att nå en ökad överförbarhet.

Studien har inte inriktats på om det finns skillnader beroende på ålder, kön eller sociokulturella aspekter. Inte heller på den psykiskt sjukes diagnos, förutom att sjukdomen är långvarig. Resultatet gäller enbart denna grupp varför det behövs större studier med fler närstående för att dra mer generella slutsatser.

Den etiska reflektionen består i att det finns en begränsning i studien vilket kan vara att alla närstående som deltog var socialt etablerad i samhället. Dessa närstående var alla engagerade i de psykiskt sjuka. De närstående som själva mår psykiskt eller fysiskt dåligt, som inte har sociala kontaktnät eller kan språket, deras upplevelser finns inte med i studien. Dessa var dels svårare att få tag i och vid kontakt hade de inte möjlighet att medverka av olika skäl. Forskningsetiskt finns en mindre risk att närstående skulle kunna få uppfattningen att en studie skulle kunna påverka deras situation till det bättre, dock finns en risk att författarna inte når ut tillräckligt för att en större förändring skulle vara möjlig på kort sikt. Utifrån forskningens rättvisepincipen, som värnar om svaga grupper, strävar författarna med denna studie efter att belysa hur närstående upplever stöd från den psykiatriska vården när de vårdar sina sjuka.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen presenteras under respektive kategori.

Fungerande kontaktväg

De närstående i denna studie har ett behov av en fungerande kontaktväg med den psykiatriska vårdpersonalen i vårdorganisationen. Fokus ligger på en fungerande relation, ökad tillgänglighet, samverkan samt att bli respekterad och bekräftad i dessa kontakter. Den psykiatriska vården bygger till stor del på att de psykiskt sjuka och dess närstående tar ett stort ansvar för den psykiskt sjuke. Detta ställer höga krav på hälso- och sjukvården (26). Bristen på rutiner vid samverkan kring den psykiskt sjuke och dennes närstående kan resultera i otrygghet och sämre följsamhet i vården då det inte klart och tydligt framgår vilket stöd som den psykiskt sjuke och dess närstående kan förvänta sig. Det stöd som erbjuds är beroende på vårdpersonalens förhållningssätt eller bemötande av den närstående och vilken kontakt som etableras.

Enligt Piippo och Aalonen (16) styrs psykiatrisjuksköterskans arbete av arbetsrutiner och är ofta riktat mot en enskild patient. Den psykiatriska omvårdnadsprocessen bör istället integrera patienten, dennes omgivning och sociala nätverk med personalen inom vården och socialtjänsten. Genom att använda sig av en strukturerad nätverksmodell som INFM kan detta uppnås. Förtroende och ärlighet är nödvändigt för att dessa relationer ska fungera. Piippo och Aalonen (16) lyfter fram att dessa positiva relationer inte uppstår av sig själv. Det är

psykiatrisjuksköterskans ansvar och beror på hans/hennes förmåga att skapa en öppen attityd gentemot den psykiskt sjuke. Det är också viktigt att bjuda in närstående och tillåta dem att uttrycka sina kunskaper.

Aktivt stöd

De närstående förväntar sig att kunna vara en resurs och att få vara delaktiga i vårdandet av den psykiskt sjuke. Den som står den sjuke närmast får i regel ta det mesta ansvaret, men kommer inte att räknas med i kontakten med den psykiatriska vårdpersonalen vilket kan leda till att den närstående känner sig åsidosatt och maktlös.

Om de närstående blir tagna på allvar, blir de delaktiga och bekräftade av den psykiatriska vårdpersonalen, kan det ge dem en trygghet för såväl dem själva som den psykiskt sjuke. De närstående har därför ett behov av ett aktivt stöd och bekräftelse från vårdpersonalen inom den psykiatriska vården. Något de kan få genom att vara delaktiga i vårdarbetet, få anpassat stöd och få möjlighet till avlastning i ansvarstagandet.

Det är viktigt att psykiatrisjuksköterskan är lyhörd för de närstående och deras kunskap om de psykiskt sjuke men det är också viktigt att hela tiden vara professionell och utgå från sina kunskaper och sin egen kännedom om den psykiskt sjuke. Det är viktigt att ha en objektiv förhållning till de närstående och inte tappa bort att de psykiskt sjuka är myndiga och har en egen integritet även om de har en långvarig psykisk sjukdom. I vår studie framkommer enbart de anhörigas upplevelser. Det är rimligt att anta att de psykiskt sjuka har en delvis annan upplevelse och åsikt.

I denna studie beskriver de närstående behovet av stöd och pekar på brister i stödet från den psykiatriska vårdpersonalen. Viktigast för de närstående är god vård och omsorg om den psykiskt sjuke, då denna avlastning är det bästa stödet enligt de närstående, vilket bekräftas av riksrevisionsverket (3). De närstående tar ofta upp behovet av att få vara delaktiga i vården och planeringen kring den psykiskt sjuke.

Intervjuerna gjordes i början av 2015 då patientlagen (2), som trädde i kraft första januari 2015, var relativt ny, implementeringen har ännu inte kunnat utvärderas. Patientlagen utgår från patientens behov och betonar en ökad delaktighet. Lagen innebär även att vårdpersonalens informationsplikt ökar. Närstående har rätt till information, om inte sekretessen hindrar detta. De närstående fokuserar främst på stöd till den psykiskt sjuke, även om detta inte var själva syftet med studien. De närståendes upplevelse var att så länge de psykiskt sjuke inte fick det stödet de var i behov av kan inte de närstående inte erbjudas stöd för egen del. Inom psykiatriska vården saknas det ofta ett aktivt strukturerat stöd från vårdpersonalen till de närstående. De närstående är i stort behov av avlastning i sitt ansvarstagande för den psykiskt sjuke och känner sig både ensamma och utnyttjade inför den situation de befinner sig i.

Psykiatrisjuksköterskan kan utgå från Travelbees (8) modell som beskrivs i bakgrunden. Då arbetsuppgifterna inom hälso- och sjukvården till stor del styrs av lagar och lokala PM kan det vara lätt att individen kommer ur fokus. Speciellt då det förekommer en hög arbetsbelastning och en hög omsättning av vårdpersonal. En teoretisk modell kan då vara till stöd i kommunikationen med den psykiskt sjuke och dennes närstående. Psykiatrisjuksköterskan måste kunna se den psykiskt sjuke och dess närstående som individer och sätta sig in i deras situation. Travelbee menar att kommunikationen har uppnått sitt syfte när sjuksköterskan kan identifiera och tillgodose behoven. Detta gäller även de närstående och deras behov av stöd.

Stöd från samhällets resurser

De närstående har ett ökat behov av stöd från samhället, det vill säga ett behov av att allmänheten utvecklar en större samhällelig acceptans för personer med psykisk sjukdom. De närstående vill även ha en ökad prioritering av dessa frågor från politikernas sida. De betonar också betydelsen av stöd från anhörigföreningar. Stödet ser olika ut beroende på vart den sjuke befinner sig och i vilket skede av sin sjukdom den psykiskt sjuke befinner sig. Vilket stöd som erbjuds tycks vara beroende av kunskapsnivån och engagemang hos de närstående och den psykiatriska vårdpersonal de har kontakt med. De närstående är överens om att det huvudsakliga stödet inte kommer från den psykiatriska vårdpersonalen utan från vänner, andra instanser inom den sociala sektorn och från anhörigföreningar.

Hur stödet för närstående från den psykiatriska vårdpersonalen ser ut i praktiken och vilka konsekvenser avsaknad av stöd får för de närståendes egen hälsa, är ett viktigt område för kommande forskning. Det finns studier (1,7,16,17) och en utredning från riksrevisionsverket som visar att de närstående är viktiga i vården, men detta upplever de närstående i vår studie inte efterlevs. Riksrevisionsverket påpekar en rad brister i stödet till närstående: brist i dokumentation och avsaknad av jämförbara studier över tid (3).

Det finns bra metoder som psykiatrisjuksköterskan kan använda sig av för att stötta närstående och de psykiskt sjuka till exempel Gavios MPH support model (9) och Piippo och Aalonens INFM (10), som nämns i bakgrunden. Men att dessa metoder inte tillämpas i de psykiatriska vårdorganisationerna som de intervjuade hade kontakt med. De närstående som deltagit i studien hade ingen erfarenhet av denna typ av långsiktigt strukturerat stöd. Resultatet har likheter med Blomgren Mannerheim et al. (27) som visar ett negativt bemötande från vården och bristen på stöd och engagemang för de närstående. De lyfter även fram att närstående löper en större risk att själva drabbas av sjukdomar samt att de riskerar att hamna i utanförskap.

Riksrevisionsverket konstaterar i sin utredning (3) att landstingen inte har någon skyldighet att ge stöd åt vuxna närstående, detta ligger på de enskilda kommunerna. Landstingen får inte betalt för att ge detta stöd och saknar ett tydligt uppdrag kring anhörigstöd så är det inget som lyfts fram. Det anhörigstöd som finns bygger på lokala initiativ eller anhörigföreningar. I och med den nya patientlagen (2) så ändras detta och det måste till långsiktiga förändringar även inom landstingsvården då det gäller synen på patienter och närstående.

De närstående är i behov av erkännande för den vård de ger. Det är avgörande att den psykiatriska vårdpersonalen är uppmärksam på de närståendes behov så de kan ge dem det stöd de behöver (27). Vårdpersonalen bör se närstående som ett stöd i vårdandet av den psykiskt sjuke. Det är också viktigt att vårdpersonalen förstår att de närstående är hårt belastade genom att de tar ett stort ansvar för de psykiskt sjuka och att de därför är i stort behov av stöd för egen del (28).

Slutsats

Det stöd de närstående upplever sig få, ter sig olika beroende på den psykiskt sjuka individens situation. Bemötandet, öppenheten, bekräftelsen och samverkan är av vikt för de närstående när stödet skall ges. Både när det gäller det stöd de ger åt de psykiskt sjuka och det stöd de har behov av för egen del. De närstående ska inte behöva uppleva att de förväntas avlasta vårdpersonalen och samtidigt inte få möjlighet att lägga sig i själva vården och planeringen kring den psykiskt sjuke. Stödet till de närstående måste både utformas och följas upp individuellt.

Studien visar att de närstående har behov av en utvecklad samverkan med den psykiatriska vårdpersonalen utifrån deras individuella behov. Denna samverkan kan variera över tid och ha olika intensitet för de närstående under olika perioder. Samverkan i vården och med de närstående ger en större möjlighet att stötta den psykiskt sjuka personen.

Denna studie kan bidra med inblick i vilka behov och förväntningar närstående har av den psykiatriska vårdpersonalen, en kunskap som kan användas vid kontakt och bemötande av närstående.

Psykiatrisjuksköterskan behöver både prioritera men också samordna sina insatser för att stödja och samverka med de närstående på bästa sätt och genom detta också bidra till att de närstående känner sig trygg i stödandet och vårdandet av den psykiskt sjuke.

Kliniska implikationer

Samordnade insatser kan grundas i form av en samordnad individuell plan SIP som finns lagstadgad både i hälso- och sjukvårdslagen 3f§ samt i socialtjänstlagen 2 kap, 7§ (29, 30) En samordnad individuell plan används när den psykiskt sjuke behöver insatser från både hälso- och sjukvård och socialtjänst och kan också hjälpa och vägleda de närstående till olika organisationer och/eller eventuella utbildningsinterventioner. Psykiatrisjuksköterskor har en viktig funktion i detta sammanhang då det oftast är psykiatrisjuksköterskan som uppmärksammar behovet av en gemensam plan för patienten då det är flera aktörer inblandade.

Den nya patientlagen (2) innebär att vårdpersonal har en utökad skyldighet vad gäller information och delaktighet till/med patienten och de närstående. Detta ställer högre krav på kompetens från vårdpersonalen, som måste arbeta utifrån en personcentrerad vård och anpassa stödet efter de psykiskt sjukas och dess närståendes behov. När det gäller närståendes önskan om en större acceptans i samhället kan psykiatrisjuksköterskan bidra med att sprida kunskap och samverka med anhörigföreningar.

Resultatet av föreliggande studie visar på ett behov av ytterligare forskning inom området som stöder närståendes individuella behov när de är involverade i vården av de psykiskt sjuka. Det skulle vara intressant att göra en studie om hur de psykiskt sjuka upplever stödet från den psykiatriska vårdpersonalen som en jämförelse. Även en studie som riktar sig till den psykiatriska vårdpersonalen för att ta reda på om det finns strukturerade modeller i de verksamheter där de arbetar samt hur de i sådana fall används.

Referenser

1. Rowe, J. Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing* 2012; 19, 70-82.
2. Patientlag 2014:821 Stockholm, 2014:[elektronisk]. Tillgänglig: <http://riksdagen.se/>
3. Departementsserien Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående. Ds 2008:18. Stockholm, 2008: [Elektronisk]. Tillgänglig: www.government.se/content/1/c6/10/24/99/a1f0e833.pdf
4. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Svensk sjuksköterskeförening, Stockholm, 2012: [Elektronisk] tillgänglig <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>
5. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot psykiatrisk vård. Psykiatriska riksföreningen & Svensk sjuksköterskeförening. 2008: [Elektronisk] tillgänglig: http://www.psykriks.se/documents/PDF/Kompetensbeskrivning_specialist_psykiatri.pdf?dl=0
6. Sjöstedt, E., Dahlstrand, A., Severinsson, E., Lützén, K. The first nurse-patient encounter in a psychiatric setting: discovering a moral commitment in nursing. *Nursing Ethics* 2001; 8(4):313-327
7. Ewertzon M. Familjemedlemmar till personer med psykossjukdom: bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård. Doktorsavhandling. Örebro Universitet: Örebro 2012.
8. Travelbee, J. *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis, 1971.
9. Gavois, H., Paulsson, G., Fridlund, B. Mental health professional support in families with a member suffering from severe illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2006; Vol.20(1), pp.102-109.
10. Piippo, J., Aaltonen, J. Mental health: integrated network and family-oriented model for co-operation between mental health patients, adult mental health services and social services. *Journal of Clinical Nursing* 2004; 13, 876–885.
11. Jönsson P.D., Skärsäter I., Wijk H. & Danielsson E. The experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing* 2011; 20, 29–37.
12. Saunders, J.C. Families living with severe mental illness: a Literature review. *Issues in Mental Health Nursing* 2003; 24:175–198, 200.

13. Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D. Nyström, M. Towards a more liveable life for close relatives of individuals diagnosed with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing* 2013; 22, 162–169.
14. Chien, W.-T. Norman, I. The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: A literature review. *International Journal of Nursing Studies* 2009; 46 1604-1623. 1988-2007.
15. Sjöblom, L-M, Wiberg L, Pejler, A., Asplund, K. How family members of a person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research* 2008; Vol.13 (3).
16. Piippo, J., Aaltonen, J. Mental health and creating safety: the participation of relatives in psychiatric treatment and its significance. *Journal of Clinical Nursing*, 2008; 18 (14), 2003-2012.
17. Macleod, S., Elliott, L., Brown, R. What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 2011; 48 100-120.
18. Weimand B. M., Hall-Lord M-L., Sällström, C., Hedelin, B. Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scand J Caring Sci*; 2013; 27; 99–107.
19. Johansson, A., Andershed, B., Anderzen- Carlsson, A. Conceptions of mental health care- from a perspective of parent of adult children suffering from mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2013; Vol.28 (3), pp.496-504
20. Hedman Ahlström, B. Children's view of a major depression affecting a parent in the family. *Issues in Mental Health Nursing*, 2011; 32:560-567.
21. McCann, T. V., Lubman, D. I, Clar, E. Primary caregivers' satisfaction with clinicians' response to them as informal carers of young people with first-episode psychosis: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 2011; 21, 224–231.
22. Ewertzon M. Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2010; 422-432.
23. Polit, D F. & Beck, C T. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 8. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, 2008.
24. Krippendorff, K. *Content analysis: An introduction to its methodology*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc 2004.

25. Graneheim, U. & Lundman, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2014; 24, 105-112.
26. Jönsson P.D., Living with bipolar disorder - The experiences of the persons affected and their family members, and the outcomes of educational interventions. Doktorsavhandling. University of Gothenburg. Sahlgrenska Academy 2010.
27. Blomgren Mannerheim, A, Hellström Muhli, U. & Siouta, E. Parents' experiences of caring responsibility for their adult child with schizophrenia. *Journal of Schizophrenia Research and Treatment* Volume 2016; Article ID 1958198, 12 pages.
28. Plank, A., Mazzoni, V., Cavada, L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing* 2012; 21(13-14):2072–2082.
29. Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet
30. Socialtjänstlag (SFS 2001:453). Stockholm: Socialdepartementet



Institutionen för omvårdnad hälsa och kultur

Trollhättan 2015-01-12

Information och förfrågan om deltagande i studien: Behov av stöd för närstående som vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom

Vi vill tillfråga Dig om deltagande i en studie. Förfrågan gäller att få göra en fokusgruppsintervju i början av 2015. Fokusgrupp är en form av gruppintervju där ämnet diskuteras relativt fritt med stöd av en samtalsledare. Syftet med studien är att belysa vilket behov av stöd närstående, som vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom, önskar från/av den psykiatriska vården. Med stöd avses i detta sammanhang hur delaktiga ni som närstående är i vården då den psykiskt sjuka personen vårdas på en slutenvårdsavdelning eller vid ett mottagningsbesök på öppenvårdsmottagningen. Även hur kommunikationen med vårdpersonalen och er fungerar och om ni får hjälp från psykiatriska vården med att hantera de vardagliga problem som uppstår (information, kunskap etc.).

Långvarigt psykiskt sjuka blir ofta beroende av sin familj, även i vuxen ålder. När en person vårdas i den psykiatriska vården är det därför viktigt att vårdpersonalen informerar den närstående om vilka stödinsatser som kan erbjudas såväl för den psykiskt sjuke själv som dess närstående. Det är känt att närstående till psykiskt sjuka har ett annat behov av stöd från vården än de som vårdar somatiskt sjuka har.

Studien kommer att genomföras i form av fokusgruppsintervjuer där 5-7 närstående i respektive grupp kommer att intervjuas för att få ett så bra underlag för studien som möjligt. Vi kommer att ha tre frågor som vi diskuterar kring samt några följdfrågor.

De frågor som utgör grund för fokusgruppsintervjun är:

-vilket stöd tycker ni att ni får från den psykiatriska vården med att hantera de vardagliga problem som kan uppstå?

-tycker ni att ni får detta stöd från den psykiatriska vården?

-tycker ni att något brister i detta stöd?

Fokusgruppsintervjuerna håller på ca 1,5 timma. Intervjuerna kommer att spelas in och oidentifieras för att säkerställa god forskningsetisk sekretess och de forskningsetiska principerna ligger till grund under hela forskningsprocessen. Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta din medverkan utan närmare motivering. Datamaterialet

kommer hanteras enligt PUL 1998:204 (personuppgiftslagen) och arkivlagen (1990:782) på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av innehållet samt att insamlade uppgifter endast får användas för avsedda forskningsändamål. Det innebär att ingen annan kommer att få ta del av materialet och det kommer inte att kunna härledas till någon enskild person.

Resultatet av studien kommer publiceras i form av en magisteruppsats i omvårdnad och kommer att presenteras som en artikel.

Studien har genomgått en etisk prövning av forskningsetiska kommittén vid institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur på Högskolan Väst.

Vid ytterligare frågor kontakta någon av nedanstående.

Anna Derdziak
Leg. Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogrammet i
psykiatrisk vård
E-post: anna.c.derdziak@outlook.com

Anna Ax Hansson
Leg. Sjuksköterska
Studerande på
specialistsjuksköterskeprogrammet i
psykiatrisk vård
E-post: anna.ax@stenungsund.se

Handledare för studien är:

Håkan Nunstedt
Stf Prefekt, Bitr Prefekt
Filosofie doktor, universitetslektor i vårdvetenskap,
Högskolan Väst, Trollhättan.
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur.
E-post: hakan.nunstedt@hv.se
Telefon arbete: 0520-22 39 36.



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för omvårdnad hälsa och kultur

Trollhättan 2014-11

Samtyckesformulär

Undertecknad har tagit del av såväl den skriftliga som muntliga forskningspersonsinformation och har haft möjlighet att ställa kompletterande frågor. Jag lämnar härmed mitt samtycke till utförandet av studien med titeln: **Behov av stöd för närstående som vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom**

Ort:

Datum:

Verksamhet, mejladress och telefonnummer:

.....

.....

.....

Underskrift:.....

Namnförtydligande:

Informationen har delgivits (datum):

Informationen har delgivits av (namn):

Vänligen skicka detta samtyckesformulär, påskrivet, till: Anna Ax Hansson Ängskrassevägen
12 444 45 STENUNGSUND

Bilaga III

Syftet med studien är att belysa vilket behov av stöd närstående, som vårdar eller stödjer en person med långvarig psykisk sjukdom, önskar från/av den psykiatriska vården.

Intervjuguide

1. Stöd från den psykiatriska vården med att hantera vardagliga problem.

Vad är viktigt för att du ska känna att du får ett bra stöd?

Vem gav stödet och hur upprättades kontakten?

Har ni något exempel på en situation där stöd hjälpte er hantera vardagen?

På vilket sätt underlättar stödet er vardag?

2. Mötet med den psykiatriska vården.

Hur tas era åsikter och erfarenheter tillvara? (Delaktighet och inflytande)

Hu är ert förtroende för den psykiatriska vården?

Har det skett någon uppföljning/utvärdering av det stöd ni fått/får?

3. Önskat stöd utav den psykiatriska vården?

Vilket stöd önskas? Saknas något, i så fall vad?

På vilket sätt skulle ni önska att stödet förbättrades?

Eventuella följdfrågor:

Kan du utveckla det mer?

Vad tänkte du då?

Vad hände?

Hur kändes det?

Vad var din erfarenhet?