

PATIENTER OCH NÄRSTÅENDE PÅVERKAR VÅRDEN

Patienter och närstående utbildar vårdpersonal, och patienter coachar andra patienter

Medvetenheten om vikten av att patienter inom psykiatri får ett verkligt inflytande över sin vård har ökat. Norra Stockholms psykiatri (NSP) har alltmer tagit hjälp av den kraft som finns hos patient- och anhörigföreningarna. Patienter och närstående utbildar vårdpersonal, och patienter coachar andra patienter. Erfarenheten av det samarbetet är att stora förändringar blir möjliga när människor med olika perspektiv möts och arbetar tillsammans.

Tyvärr upplever många fortfarande att det är psykiatrins röst som gäller, att de inte får stöd utöver medicinering och att deras önskemål inte tas på allvar. Men det går att i samarbete skapa en psykiatri som inte bara bygger på ”strikt vetenskap” utan också tar hänsyn till patienternas, de anhörigas och personalens olika erfarenheter – en vård uppbyggd kring patienternas behov, önskemål och resurser.

Början till patient- och närståendeflytande

Under 1990-talet startades de första brukarråden inom det område som NSP nu omfattar, men de försvann av olika skäl. Vid mitten av nittiotalet började olika mottagningar ordna patient- och anhörigutbildningar. Vid Affektivt centrum på S:t Görans och i Hässelby/Vällingby ledde detta till starten av patientföreningar (*Balans* respektive *Berg- och dalbanan*).

Nu har de flesta öppenvårdsenheter inom NSP någon form av patient- och anhörigutbildning. Vid några av utbildningarna är patientföreningar med som samarbetspartner.



Illustrationer: Åsa Blomkvist



Brukarrådet

Sedan 2004 finns ett brukarråd inom NSP. Rådet består av företrädare för patient- och anhörigföreningar i området och för kliniken (NSP). Målet är att utveckla och stimulera till inflytande och medverka utifrån patienters och anhörigas behov och intressen samt att följa upp och granska verksamheten. Rådet stöder det inflytandearbete som görs inom NSP. En särskild folder beskriver rådets arbete.

Patienter som konsulter i vården

Sju personer, de flesta med erfarenhet av bipolär diagnos, började under år 2006 att arbeta som konsulter till personalen inom Norra Stockholms psykiatri, för att komplettera det professionella perspektivet. Arbetet var ett projekt i samarbete med Föreningen Balans.

Tanken var att mötet med någon som själv ”varit där” gör det lättare att förstå upplevelsen av psykisk ohälsa, erfarenheten i mötet med vården och vilka behov man kan ha som patient. Den kunskapen gör att personalen kan bemöta och hjälpa patienterna på ett bättre sätt.

Syftet var också att lyfta fram patienters och närståendes delaktighet i vården och att uppmärksamma patient- och anhörigföreningarna som resurs.

MINA LÄKARE
TALAR INTE MED
VARANN



Dialogträffar

Personalen på fem avdelningar och två mottagningar hade fyra eller fem ”dialogträffar” med konsulterna kring olika teman. Kursinnehållet anpassades till vad verksamheten arbetade med och personalens intresse.

Exempel på avsnitt: den egna historien, det första mötet med vården, erfarenheter av tvångsvård, insikten efter det akuta skedet, nätverkskontrakt, kontakt med öppenvården, vad som hjälper och att förebygga, information om självhjälpgrupper och patientföreningar.

Konsulterna fick utbildning och regelbunden handledning. De gick två och två på träffarna, efter gemensam förberedelse. En viktig del var att konsulterna fick arvode för sitt arbete.

Positivt resultat

Utvärderingen visade att personalen uppskattat att lyssna till och diskutera konsulternas livsberättelser och deras upplevelser av olika symptom och tillstånd, av mötet med psykiatri och av tvångsvård. Många tog upp det positiva i att få lyssna till personer som återhämtat sig och lärt sig hantera sina svårigheter. Man såg att det kan förmedla hopp till andra patienter och tankar om förändringsarbete föddes.

Även anhöriga

Konsultarbetet fortsatte hösten 2007 på ett liknande sätt vid andra verksamheter inom kliniken: Spånga/Kistas öppenvård och psykosavdelning. En av de ursprungliga konsulterna är nu ansvarig för verksamheten. För närvarande finns det 13 konsulter, med erfarenhet av

olika diagnoser och även med anhörigperspektiv. Några konsulter har invandrarbakgrund, vilket är en tillgång i de invandratäta områdena kring Järvafältet. Under 2008 fortsätter arbetet på nya avdelningar och mottagningar och de enheter som var med 2006 ska följas upp med nya besök.

Coaching

Personer med psykisk sjukdom berättar ofta att det har varit viktigt för dem att träffa andra med liknande erfarenhet, att se att man inte är ensam. År 2006 startade Affektivt centrum och Föreningen Balans tillsammans ett projekt där personer som nyligen fått diagnosen bipolär sjukdom kan få en coach med egen erfarenhet av diagnosen. En coach som kan lyssna och förstå på ett annat sätt än andra och som hittat verktyg och möjligheter att hantera sjukdomen. Att träffa personer som oftast mår bra ger hopp och kunskap om vad som hjälper.

Syftet

Coaching syftar till att göra klienten medveten om sina valmöjligheter och se konsekvenserna av sina val. Målet är att klienten ska kunna ändra sin syn på och sitt förhållningssätt till sjukdomen, för att kunna leva ett bättre liv. Coachen lyssnar och ställer frågor, för att klienten själv ska kunna se sina styrkor och möjligheter. Coachen uppmuntrar klienten att tolka situationer annorlunda, att sätta nya mål, att pröva nya förhållningssätt och att följa upp resultaten av dem. En väldigt viktig del är att coachen berättar om sina egna erfarenheter.

Coachen

Coachen har egen erfarenhet av den diagnos klienten har, men samtidigt en viss distans till sina perioder av psykisk ohälsa. Coachen behöver vara en god lyssnare, vara engagerad och pålitlig samt ha förmågan att se möjligheter. Det är avgörande att se att återhämtning är något individuellt. Det som hjälper för en person kanske inte alls hjälper för en annan.

Positivt resultat

Under 2006-2007 gjordes en utvärdering av projektet som visade på att grundidén är bra. Coachen kan förstå på ett annat sätt än andra och kan tillsammans med klienten hitta nya möjligheter och verktyg för att må bättre. Coachen kan inge hopp.

Fortsatt verksamhet

År 2007 utvidgades projektet till att omfatta alla åldrar och inte bara nyinsjuknade. Coaching erbjuds även personer med tvångssyndrom. I projektet provas också coaching där anhöriga coachar andra anhöriga. Projektet har blivit populärt och i december 2007 hade coacherna totalt deltagit i över 200 coachingmöten med 40 klienter. Målet är att projektet under 2008 ska omfatta ytterligare någon diagnos och att antalet coacher ökas. Under året planeras en mer utförlig utvärdering.

Utveckling av konsultarbetet

Utbildning från patient till patient

En av konsulterna har haft huvudansvaret för att lägga upp och genomföra en patientutbildning på en vårdavdelning: *Att lära sig leva med bipolär sjukdom – en självhjälpskurs*. Kursen består av fyra träffar på en timme under två veckor. Deltagarna får berätta om sig själva och man talar om vad bipolär sjukdom är. Därefter går man igenom olika självhjälpsverktyg, såsom skala för stämningsläge, stämningsdagbok och tidiga tecken. Deltagarna rapporterar hur det fungerat. Man diskuterar medicinering med en läkare; öppenvården och Balans kommer också på besök. Kursen hålls fortlöpande och har fått mycket positiva omdömen.

Bildgrupp

En konsult som är konstnär och bildpedagog är ansvarig för en öppen bildgrupp för patienter på en av avdelningarna. Gruppen hålls varje vecka och man kan arbeta fritt. Det ger möjlighet att i bild bearbeta erfarenheter, känslor och inre tryck. Deltagarna lär också känna varandra och får en stunds vila och avkoppling.

Deltagande i omvårdnadsutbildning

En konsult med lärarbakgrund har varit med i planering och genomförande av en halvdags fördjupning för sjuksköterskor och skötare i omvårdnadsplanering (omvårdnad är dessa yrkesgruppers huvudområde). Det ger nya perspektiv för personalen att höra någon berätta om sin egen vårdplanering (eller brist på), hur man kan arbeta med delaktighet och med nätverkskontrakt. Tre tillfällen har genomförts.

Bemötandeutbildning

En bemötandeutbildning för personal planeras, där personer med egen erfarenhet är med som utbildare. Deltagarna kommer från heldygnsvården och öppenvården inom psykiatrin, men också från kommunen, för att uppmuntra till samarbete över verksamhetsgränser. Utbildningen är upplevelsebaserad och innehåller värderingsövningar, livsberättelser, diskussioner om bemötande och hur det kan bli bättre.



Inflytande på olika nivåer

Ledningsgruppen

En av kliniken båda samordnare av patient- och närståendeflytande sitter med i NSP:s ledningsgrupp och kan tillsammans med brukrådet utöva inflytande på viktiga beslut som tas på kliniken. Detta är viktigt eftersom inflytandearbetet kräver stöd från ledningen.

Lokala samråd

Under 2007 startades samrådsgrupper på två mottagningar på kliniken. I grupperna kan representanter för patienter och anhöriga föra fram synpunkter och diskutera förändringsförslag med personalen. Ett av samråden startades på initiativ av Midgård, en enhet för unga nyinsjuknade i psykos. Det andra var psykosmottagningen vid Serafen. Flera andra verksamheter är på väg att starta samrådsgrupper. Tanken är också att patientrepresentanter ska kunna finnas med i arbetsgrupper inför förändringar på mottagningar och avdelningar. Ett exempel är sammanslagningen av två psykosenheter till Järva Psykiatriska mottagning, psykosenheten.

Ersättning

Kliniken har beslutat att personer med egen erfarenhet som arbetar för kliniken i brukarrådet, med utbildning, coaching eller med andra uppgifter ska få en skälig ersättning för sina insatser. Det är viktigt att detta arbete värderas precis som alla andras insatser.

Aktiviteter och arbetsterapi

Efter påverkan från patient- och anhörighåll startade arbetsterapi "öppen dörr" hösten 2006. Nu kan patienter delta i arbetsterapiens verksamhet en timme om dagen utan remiss, vilket har blivit en succé. Även på en del avdelningar och i gymnastiksalen har förutsättningarna för aktivitet blivit bättre. Efter intervjuer av patienter om vad de efterfrågade köptes utrustning in, bl.a. sandsäckar, darttavlor, pingisbord och styrketräningsutrustning. Förhoppningen är att gymnastiksalen i framtiden ska vara öppen som arbetsterapi.

Samordning av patient- och närstående-inflytande inom NSP

Två personer arbetar sedan hösten 2006 på halvtid med patient- och närståendeflytandet inom NSP. En har egen erfarenhet av psykisk ohälsa och den andra har erfarenhet som personal. Syftet är att få en kontinuitet i inflytandearbetet. Planering och prioritering av aktiviteter sker i samarbete med brukarrådet. Samordnarna ska initiera, arbeta med och stödja aktiviteter som de ovan beskrivna. De har exempelvis arbetat med ersättning vid arbetsinsatser, aktiviteter i heldygnsvården och kontakter med politiker. Andra uppgifter är att

- stödja föreningarnas arbete inom kliniken
- utveckla vägarna för inflytande i olika verksamheter och på kliniknivå
- underlätta patienters och närståendes inflytande över sin vård
- arbeta med frågor kring vårdplanering och vårdprogram
- se över patientinformationen om rättigheter, valfrihet och olika behandlingsmetoder
- verka för brukarmedverkan vid utbildningar som NSP anordnar eller är medansvarig för
- analysera brukarrevisioner och patientenkäter samt ge förslag till åtgärder
- sprida resultat och ta initiativ till forskning kring patient- och närståendeflytande

Inspiration från andra håll

Forskning

Psykiatri i södra London stöder en forskningsverksamhet, SURE (Service User Research Enterprise), där forskarna har brukarbakgrund. SURE har till exempel studerat patienters erfarenheter av elbehandling. Av de många pågående projekten kan nämnas forskning om erfarenheter av tvångsvård, gemensamma krisplaner, alternativ till sjukhusvård och om stigmatisering.

Erfarenhet som merit

I sydvästra London har psykiatri sedan ett tiotal år framgångsrikt arbetat utifrån att erfarenhet av psykisk ohälsa ska ses som en merit inom psykiatri, eftersom den kan användas för att förbättra vården. Policyn gäller såväl vårdpersonal som annan personal. I Danmark finns ett landsomfattande projekt med liknande inriktning, *Medarbejdere med brugerbaggrund*.

Kontakt

Vi behöver fler personer med egen erfarenhet som patient eller anhörig som vill vara med och utveckla vården. Med människor med engagemang och idéer kommer vi långt.

Är du intresserad av något vi arbetar med så kan du kontakta någon av inflytandesamordnarna på FoUU-enheten vid Norra Stockholms psykiatri:

Bosse Söderlund

E-post: bo.soderlund@sll.se

Telefon: 070-484 48 11

