

Workshop 17 aug:

Vad tycker patienter och närstående är viktigt för att vården vid specialiserade enheter med heldygnsvård ska hjälpa?

Arrangör: Nationella självskadeprojektet och SHEDO

Söndagen den 17e augusti samlades en grupp på tretton personer för att gemensamt arbeta kring frågan hur en specialiserad vård för allvarligt självskadebeteende bör utformas. Bland oss som deltog fanns personer med egen erfarenhet av vård vid självskadebeteende (inom psykiatri så väl som inom rättspsykiatri), anhöriga, personer aktiva i föreningarna Frisk & fri och SHEDO. Till Hässleholm hade vi rest från olika delar av landet, och erfarenheter från olika vårdgivare utbyttes. Inbjudare var Nationella självskadeprojektet, som representerades av David Ershammar och föreningen SHEDO som representerades av Hannah Parnén. Dessutom deltog två personer som ansvarade för dokumentationen. I storgrupp så väl som i smågrupper diskuterades vad som är viktigt att bära med sig i skapandet och upprätthållandet av en hög kvalitet i vården av allvarligt självskadebeteende. Utifrån erfarenheter av att vårdas som patient eller av att vara nära anhörig formulerades synpunkter som har med övergripande verksamhetsaspekter så väl som med det konkreta personliga bemötandet att göra. Nedan presenteras en sammanfattning av de tankar och reflektioner som lyftes fram under dagen. Även synpunkter från en person som avsett delta men som fått förhinder har inkluderats. Dagens fokus var att formulera lösningar och resultatet sammanställs under fyra teman: Delaktighet och påverkan; Långsiktighet och nätverkets betydelse; Kompetens; Fokus på den unika individen.

Delaktighet och påverkan

För att vårdprocessen ska bli positiv bör man som patient få lov att vara delaktig i sin vård i så stor utsträckning som möjligt. Upplevelsen av delaktighet kan skapas på olika nivåer, det handlar både om att få lov att vara aktiv i sin vårdplanering och om hur detaljer i vardagen hanteras. Det är centralt att skapa en känsla av att kunna påverka redan från början.

Ett förslag som lyftes fram var att man som patient bör få möjlighet att ge sin bild av varför man blivit remitterad till en ny enhet. Det är värdefullt att ta vara på individens egen tolkning och förståelse av tidigare behandlingsinsatser. Om man t.ex. inte kunnat tillgodogöra sig en DBT-behandling är det viktigt att kartlägga vad det konkret var som inte fungerade, kanske fanns det ändå något inslag som upplevdes hjälpsamt eller stärkande? Som patient kan man ha med sig svåra och till och med traumatiska vård erfarenheter, för att återskapa tillit och förtroende är det viktigt att lyssna till patientens upplevelse och undvika att upprepa ohjälpsamma eller skadliga tillvägagångssätt.

En strävan efter delaktighet och en upplevelse av ett samarbete istället för en kamp kan i praktiken handla om allt från att som patient få lov att vara delaktig i problemformuleringen och i utarbetandet av en vårdplan, till att själv få bestämma när man vill sova. I en situation där mycket är svårt är det viktigt att lyssna till individens prioriteringar, vilka problem bör prioriteras i sökandet efter förändring? Kanske finns det saker som personalen ser som problem, men som i själva verket inte upplevs som ett problem av patienten själv? Det kan finnas aspekter som är problematiska på lång sikt, men som är alltför belastande och krävande att ta itu med omgående. Samtidigt som vården behöver ges utifrån ett långsiktigt perspektiv behöver den anpassas till hur man som person mår här och nu.

Något som återkom under dagen var vikten av att ta vara på de stärkande allianser som bildas. En positiv relation till en kontaktperson är ovärderlig, och när en sådan uppstått bör den bevaras. Fungerande matchningar där personkemin stämmer och relationen präglas av förtroende, tillit och värme växer inte på träd, varför de när de väl upprättats bör tillvaratas. När en kontakt med enskilda ur personalgruppen inte fungerar bör man fundera på för vem det är ett problem, kanske kan det vara det ok att patienten inte fungerar med alla i arbetslaget. I möjligaste mån bör individen få påverka vem som ska utgöra hans eller hennes behandlingskontakter.

Konkreta förslag för att skapa delaktighet och öka möjligheten till påverkan:

- *Patienten kan skriva en egen vårdplan som ligger överst i journalen, denna kan uppdateras när han eller hon önskar.*
- *Det ska vara enkelt att få byta kontaktperson om personkemin inte stämmer.*

- *Vid flytt till annan vårdenhet bör man som patient vara med och påverka vilken information man önskar förmedla till den nya vårdplatsen.*
- *Ta vara på individens egen bild av varför tidigare insatser inte fungerat, och undvik att upprepa misstag.*

Långsiktighet och nätverkets betydelse

Ett kortsiktigt fokus på kontroll och säkerhet kan gå ut över en långsiktig och hållbar vårdprocess. I ett kaotiskt tillstånd med stort lidande behöver man som patient återfå en känsla av kontroll, och det är viktigt att vårdprocessen i sig inte bidrar till ytterligare kontrollförlust. En långsiktig vård med ett salutogent perspektiv efterfrågades. Att upptäcka och utveckla styrkor och färdigheter ger hoppfullhet och meningsfullhet. Vikten av väl genomförda överlämningar och en välplanerad utslussningsprocess betonades. Förändringar kan vara både omvälvande och skrämmande, och vid skifte av vårdenhet bör en person från den tidigare enheten följa med patienten och stötta en bit in i den nya situationen. Erfarenheter av att abrupt avsluta en behandlingsvistelse utan fortsatt stöd och uppföljning beskrevs som negativa och skadliga. En utskrivning behöver planeras och struktureras, och i de fall man som patient inte upplever sig kunna hantera den nya situationen bör hjälp och stöd vara lättillgängligt. För att övergångar och förändringar ska upplevas hanterbara bör de präglas av förutsägbarhet. Som patient behöver man veta vad som ska hända, varför det ska hända, när det ska hända, vem som ska göra vad och vem man kan vända sig till.

Ett långsiktigt perspektiv innebär att medvetet förhålla sig till individens nätverk. Anhöriga har ofta en viktig ställning och kan utgöra en värdefull resurs som behöver tas tillvara. En lång vårdtid på en annan ort än hemorten påverkar nätverket, och det är ingen självklarhet vad som upplevs som "hemma" efter avslutad vårdvistelse. En förälder som deltog i workshopen berättade: "Vår dotter hade ingenting när hon blev utskriven, hon hade ju bott i en annan stad under fler år, hon hade ingenting kvar hemma hos oss- inga kompisar, ingenting. Så blev hon bara utskriven, utkastad. Allt föll. Vart skulle hon ta vägen?"

Det framkom synpunkter på att anhöriga behöver ges ett större utrymme i vården, både som en resurs för patienten, men också som individer som själva kan vara i behov av

stöd. Att ha en närstående med allvarlig psykisk ohälsa kan medföra mycket smärta och lidande. Anhöriga som får stöd att stå ut i en långvarig kris har bättre förutsättningar att agera stödjande i relation till den vårdade individen. "Hjälp anhöriga att fortsätta orka vara just mamma och pappa, de ska inte bli vårdare. Någon måste ha orken att finnas kvar efter utskrivningen. Det kan bli väldigt tomt annars", som en deltagare uttryckte sig.

Konkrete förslag för att skapa kontinuitet, långsiktighet och stöttning av nätverk:

- *Lägg krut på utslussning och eftervård, förbered för vad som ska hända efter utskrivning redan tidigt i behandlingen och erbjud mycket stöd även efter utskrivning.*
- *Skapa en mjuk och gradvis övergång mellan slutenvård och öppenvård.*
- *Låt viktiga relationer i möjligaste mån följa med och finnas kvar mellan vårdenheter.*
- *Anhöriga behöver mycket stöd för att orka fortsätta finnas kvar.*
- *Vården ska vara förutsägbart, patienten ska hela tiden veta vad som sker, om möjligt hur lång tid vården planeras att pågå, och i god tid kunna förbereda sig på planerade förändringar.*

Fokus på den unika individen

Den gemensamma nämnaren för den grupp av patienter som ska vårdas inom den tänkta framtida högspecialiserade vården är att de har ett svårt självskadebeteende och i övrigt kan deras bakgrund och vårderfarenheter, diagnoser och behov se väldigt olika ut. Ett av de problem som idag råder är svårigheten att få behandling för till exempel ätstörningsproblematik om det finns ett samtidigt självskadebeteende och vice versa. Deltagarna på workshopen efterlyste ordentliga utredningar för att få en samlad bild av helhetsproblematiken och vilka vårdbehov som föreligger, och inte låta diagnoser i sig vara avgörande för vilken vård som ska erbjudas.

Gruppen hade olika åsikter om huruvida en diagnos är till hjälp eller inte, men alla var eniga om att fokus bör ligga på den enskilda individens behov, och att vården ska anpassas utifrån det patienten själv upplever är det största lidandet.

Att utforma vården så att individen står i fokus kan till exempel innebära att ett flertal olika behandlingar finns samlade under samma tak och att det finns möjlighet att välja

mellan eller kombinera dem. Det kan också handla om att personalens förhållningssätt anpassas till de olika individer som vistas på avdelningen.

Rutiner lyftes fram som något viktigt men problematiserades också; en patient kanske har hög ångest en dag och klarar inte av att delta i arbetsterapin, en annan kanske vill ta en promenad fast det är morgon och den brukar göras på eftermiddagen. Personalen behöver vara lyhörd och duktig på att läsa av och bemöta den enskilda individen utifrån vad som fungerar i stunden.

Under dagen återkom också vikten av att stärka de friska sidorna hos individen. Under behandlingstiden är det viktigt att få ägna sig åt stimulerande aktiviteter som handlar om annat än sjukdom och vård. Aktiviteter som finns tillgängliga bör väcka livslust och kreativitet och även fungera som distraktion från en smärtsam situation. Kanske orkar individen läsa in en del missad skolgång under vårdtiden, eller ägna sig åt en aktivitet som eventuellt kan vara en ingång till ett framtida yrke. Då ska han eller hon få möjlighet att göra det.

En vård med fokus på den unika individen kan vara att rutiner går att rubba på, om det gagnar den som vårdas. Regler ska inte vara slentrianmässigt bestämda utan välmotiverade. Om det uppstår en situation där en regel ska frångås för att gynna patienten ska det kunna ske. För att det ska fungera behöver ledningen känna förtroende för personalen och ha tillit till att de löser de situationer som uppstår på det sätt som de finner lämpligt och gynnsamt för individen på kort och lång sikt.

Att kunna erbjuda en person behandling när han eller hon är motiverad är också viktigt. Orken och tron på att det finns hopp om tillfrisknande kan vara skört och skilja sig åt mellan olika individer. Långa väntetider eller byråkratiska hinder kan göra att motivationen försvinner innan vården hinner påbörjas.

Vikten av ett synsätt präglad av flexibilitet kring den unika individens behov och livssituation bör styra snarare än snävt åldersfokus. I gruppen beskrevs frustration kring byråkrati och fyrkantiga regler. En mamma berättade om hur dottern från en dag till annan tillhörde vuxenpsykiatrien när hon fyllde arton, trots att en god behandlingsallians etablerats på BUP och hon hade behövt längre tid där. Vården bör vara följsam till individens behov och förutsättningar snarare än att individen ska anpassas till landstingets ålders- eller diagnoskriterier för viss behandling.

Konkreta förslag för att skapa en vård med individen i fokus:

- *Se till individens behov och förutsättningar snarare än diagnos och faktisk ålder.*
- *Se till personlighet och helhetssituation utanför vårdsammanhanget.*
- *Undvik ett onödigt omfattande eller fyrkantigt regelverk.*
- *Stärk de friska sidorna, fundera på vad som kan intressera och stimulera individen.*

Kompetens

Vikten av en bred kompetens i vården för de med svårt självskadebeteende diskuterades på flera nivåer. Det är önskvärt att flera yrkeskategorier finns representerade under samma tak och arbetar tillsammans, med respekt för varandras kompetens och bortom den i psykiatrin traditionellt hierarkiska strukturen. En behandlingsmetod passar inte alla även om problematiken ter sig likartad och det bör därför finnas utrymme för flera olika typer eller kombinationer av behandling. Detta gäller både vilken kompetens som ska finnas i personalgruppen och vilka metoder och aktiviteter som erbjuds.

Som exempel på vilken kompetens utöver läkare, sjuksköterska och psykolog som föreslogs nämndes bland andra arbetsterapeut, kurator, behandlingspedagog, syokonsulent och personer med egen erfarenhet av självskadeproblematik eller annan psykisk ohälsa. Personer med tidigare erfarenhet är en viktig resurs som bör tas tillvara. De kan utgöra ett levande bevis på att det går att bli frisk och de kan utgöra en bärande länk mellan anhöriga, patienter och personal. De kan också fungera förtroendeingivande på de individer som känner sig skeptiska till eller har en stukad tillit till vården. Att vårdas under tvång är en svår omständighet, och personer med brukarkompetens kan "stå på patientens planhalva".

En bredd i vilka yrkeskategorier som finns representerade är alltså viktigt, men minst lika viktigt är de anställdas personliga egenskaper. Civilkurage, förmågan att våga vara obekväm när det behövs och att aktivt ha sökt sig till jobbet utgör exempel på dessa.

Vikten av personlig fallenhet är avgörande för att vården ska bli bra. Personalen ska våga be om och få stöd i svåra situationer och organisationen bör ha som mål att vara transparent och i en ständig lärandeprocess. Värdet av löpande färdighetsträning, handledning och fortbildning för personalen lyftes fram. Det är viktigt dels för att få personalen att orka, att få dem att känna att arbetet är viktigt och värdefullt och också

för att locka personer som vill vara en del av en ny högspecialiserad vård i framkant att söka tjänster där.

Det är viktigt med aktiv och synlig personal ute på avdelningen och en personaltäthet som möjliggör det. Flera deltagare i workshopen berättade att det kan kännas som om man stör personal som sitter på expeditionen, och att höra "du får vänta tills vårt möte är avklarat" kan vara förödande för en person med pågående ångestattack. Personalen ska inte bara finnas till hands vid kriser och speciella situationer utan vara med överallt även när allt är lugnt. "Som patient ska man inte känna att man stör när man behöver hjälp".

Konkrete förslag för att tillhandahålla bred kompetens:

- *Se till att ha tillräckligt mycket personal för att den ska kunna vara aktiv och tillgänglig ute på avdelningen.*
- *Var mycket noga med personlig fallenhet vid rekrytering. Låt även en brukarrepresentant delta vid anställningsintervjuer för att tillgodose patientperspektiv.*
- *Anställ personal från olika discipliner.*
- *Uppmuntra till kunskapsutbyte och nyfikenhet och undvik revirtänkande mellan de olika yrkeskategorierna.*
- *Bryt traditionell vårdhierarkisk struktur och ändra kravprofilen för anställda, premiera personliga egenskaper bortom yrkesexamen. Önskvärda egenskaper: nyfikenhet, aktivt intresse för patientgruppen, civilkurage, förmågan att våga vara obekväm, vilja till egen färdighetsträning, självutveckling och lärande.*

Sammanfattande reflektioner

Framtidens vård för patienter med svårt självskadebeteende behöver handla om att minska säkerhetstänkandet och istället fokusera på ett förhållningssätt som stärker och uppmuntrar patientens eget ansvar och förmågan att hantera sina svårigheter.

Mötet mellan anhöriga och personer med egen erfarenhet av självskadebeteende är värdefullt. En mamma till en dotter som för närvarande vårdas i rättspsykiatri utbrast i slutet av dagen: "Man blir glad av att möta alla er som tagit er igenom detta och mår bra nu. Det är väldigt skönt, ger sånt hopp!" Det var fint att se så många engagerade närstående som trots en svår situation bidrar med tankar om hur den framtida vården ska utformas.

Det är oändligt viktigt att närstående och personer med egen erfarenhet av att ha vårdats under tvång blir lyssnade till. Det råder stor förhoppning om att man i det framtida arbetet tar till sig de budskap som formulerats på workshopen om vad en god vård för de med allra störst behov bör innehålla. Detta både innan och under tiden som arbetet pågår med att ta fram en sådan behandling, och även framöver för att följa upp och fortlöpande ge synpunkter.

Ellen Gerle

Mikaela Aspelin -Jadinger