

PRIO-Utvecklingsprojekt 2018

Medarbetare med brukarerfarenhet

Emelie Johansson, Projektansvarig, Medarbetare med brukarerfarenhet (MB)

Ammie Larsson, Medarbetare, Socionomstudent



Innehåll

Inledning	4
Kontakt	4
1.0 Medarbetare med brukarerfarenhet	5
1.1 Vilken roll har MB?	6
1.2 Arbetsprinciper MB	6
1.3 Sammanfattning av arbetet	6
1.4 Teoretisk bakgrund för Mandometerkonceptet	7
1.5 Att skapa meningsfulla aktiviteter.....	8
1.6 Forskning medarbetare med brukarerfarenhet	9
2.0 Projektgenomförande	10
2.1 Planering.....	10
2.2 Fler enheter	10
2.3 Samtal.....	10
2.4 Föreläsningar/ Patientforum /Anhörigträffar/Aktiviteter.....	11
2.5 Enkätinsamling och intervjuer.....	11
3.0 Resultat.....	12
3.1 Patientenkät	12
3.2 Intervjuer	15
En djupare förståelse.....	15
Mer ingående tips och råd	15
Ser saker som annan personal missar	16
Ökad förståelse för hur jag själv fungerar	16
Ett bra bemötande	16
Att känna sig hörd och lyssnad på	17
Att se individen.....	17
Identifikation	17
Orden får en annan genomslagskraft.....	18
Att vara en förebild	18
Att lyfta bort skammen	18
Överidentifikation	19
Självoxponering	19
Fokus förflyttas ifrån patientens behandling	19
Professionellt förhållningssätt.....	20

Motöverföring	20
Svårare att ställa krav	20
4.0 Diskussion – MB berättar	21
4.1 Framtiden	25
Referenslista.....	26
Bilaga 1 – Intervjufrågor	27
Bilaga 2 - Patientenkät	28

Inledning

Detta projekt har varit en utveckling av PRIO-projektet som genomfördes under 2017 som nu under 2018 har innefattat fler enheter på Mando. Projektet har nått ut till DSV, HDV och Dagvården i Huddinge samt Mandometerkliniken på Danderyd som har dagvårdspatienter.

AB Mando har en lång historia av att anställa egnerfarna till befintliga funktioner i organisationen och ser dem som ett värdefullt tillskott i arbetet. Innan detta projekt startade fanns 5 tidigare patienter i organisationen. Dessa bidrar med ett perspektiv på vården som tillför ett annat perspektiv i verksamheten. Efter att ha läst Åsa Steinsaphirs rapport om medarbetare med brukarerfarenhet utformades en idé om att genomföra detta även på AB Mando. Projektet blev väldigt lyckat och därför ansöktes det om att få utveckla projektet och nå ut till fler enheter, vilket denna rapport är en utvärdering på.

Funktionen är tänkt att komplettera det traditionella vårdteamet som omger patienterna på Mando och att kunna fungera som mentor för patienterna. Funktionen skulle komplettera den vård som redan bedrivs på kliniken, och denne medarbetare skulle genom sin egen erfarenhet fungera som förebild samt arbeta med frågor som berör delaktighet och inflytande på kliniken.

Rollen som MB innebär att skapa återkommande aktiviteter som bidrar till meningsfullhet för patienterna, till en positiv upplevelse av vården och genom sin egen erfarenhet visa hur man kan hantera och förstå sin sjukdom.

Det långsiktiga målet är att det ska synas i organisationen att det finns en brukardimension som tillför idéer, utvecklar patientsäkerhet och bidrar till företagets filosofi och att medinflytande av brukare framöver skall genomsyra Mandos organisation.

Kontakt

Namn: Emelie Johansson, projektansvarig

Mail: emelie.johansson@mando.se

1.0 Medarbetare med brukarerfarenhet

Titel: MB – Medarbetare med brukarerfarenhet

Anställning: Tillsvidareanställd från 1 Januari 2018

Arbetsplats: Mandometerkliniken Huddinge och Danderyd

Projektledare: Emelie Johansson, MB

Medarbetare: Ammie Larsson, Socionomstudent

Förkortningar

MB - Medarbetare med brukarerfarenhet

BISAM - Brukarinflytandesamordnare

HDV - Heldygnsvården

DSV - Dygnssjukvården

1.1 Vilken roll har MB?

MB har fungerat som en kamratstödjande samtalspart, en form av resursperson som kompletterar vården och behandlingen för patienterna. Att erbjuda patienten att prata med någon som har befunnit sig i liknande situation och har egen erfarenhet.

MB har under projektets gång funnits tillgänglig för patienter på klinikens alla enheter: heldygnsvård, dygnssjukvård, dagsjukvård och öppenvård. Även på Mandometerkliniken i Danderyd en gång i månaden. MB har även funnits tillgänglig för anhöriga och medarbetare på kliniken för att lyfta frågor utifrån ett egenerfaret perspektiv. Rollen på Mandometerkliniken har varit relativt fri att forma utefter patienternas behov och efterfrågan.

1.2 Arbetsprinciper MB

- Ersätter ingen befintlig funktion
- Driver inga ärenden och är inte ombud
- Kompletterar omvårdnadspersonalen
- Använder egen patienterfarenhet som arbetsredskap
- Är coach/mentor/god förebild/kamratstödjande/hjälp
- Arbetar med den individuella processen hos patienten
- Medverkar i internutbildningar
- Deltar inte i medicinska frågor eller risksituationer
- Deltar inte på ronder, personalmöten etc.
- Släpper inte in och ut patienter på avdelningen
- Har inte tillgång till journalföringssystem
- Kan genomföra aktiviteter för patienter i grupp eller individ
- Samtal med MB är tillgängliga att boka på alla Mandometerklinikens enheter. Även anhöriga kan boka in samtal via behandlaren.
- Deltar på konferenser/sammankomster vid förfrågan, exempelvis när utomstående besökare kommer till kliniken.
- Arbetar med förändringsarbete utifrån patientperspektivet
- Har tystnadsplikt och sekretess, skyldighet att skriva avvikelser och ska följa medarbetarpolicyn, de regelverk och rutiner som gäller för hela verksamheten med resterande personal.

1.3 Sammanfattning av arbetet

Eftersom att Emelie Johansson MB (Medarbetare med brukarerfarenhet) var inarbetad i projektet sedan tidigare kunde arbetet sättas igång direkt. MB blev tillsvidareanställd från och med 1 januari 2018 och har tagit över rollen som projektansvarig då Mikaela Lithman, som då var projektansvarig under förra perioden, har slutat. Projektet har inspirerats en del ifrån tidigare studiebesök som gjordes under 2017 på Psykiatri Södra Stockholm och Psykiatri Sydväst när projektet var helt nytt och har fortlöpt med ändringar vartefter vi utvecklat projektet. Bokningsbara samtal med MB har legat som huvudfokus eftersom man upptäckte efter tidigare projektperiod att det var samtalen som var allra mest uppskattat och upplevdes tillföra mest kvalitet av hjälp för patienterna. Men för att samtal skulle bokas in märkte vi av erfarenhet att MB måste synas och visas tillgänglig regelbundet. Därför har MB under den här perioden försökt fokusera en del på att synas och nå ut med informationen att hon finns på plats och är tillgänglig för patienterna. Vi kickade igång denna projektperiod med kortare föreläsningar som hölls både i januari och februari på alla enheter för patienterna där MB

presenterade sig och informerade om att det fanns möjlighet att träffas och prata. Efter det har MB även hållit i patientforum med tema Självkärlek, Motivation, Självkänsla och Bli vän med kroppen där patienter ifrån alla avdelningar bjudits in att delta. Andra typer av aktiviteter som MB genomfört med patienterna har varit pyssel, musikquiz, pussel, korsord mm. MB har även utfört aktiviteter i form av utmaningar, t.ex. tagit med patienter ut för att träna på att ta en fika, lunch på restaurang, glass i solen eller prova kläder i omklädningsrum. Detta har planerats i samverkan med patientens behandlare. Som utvärdering av denna projektperiod har en enkätundersökning genomförts av patienter som haft samtal med MB samt har mer djupgående intervjuer genomförts av Ammie Larsson, socionomstudent. Resultaten av båda undersökningarna är sammanställda i den här rapporten.

1.4 Teoretisk bakgrund för Mandometerkonceptet

Mandometermetoden är evidensbaserad och förklarar varför individer utvecklar och insjuknar i ätstörning och varför denna vidmakthålls. Om en individ har för litet födointag eller för hög fysisk aktivitet aktiveras hjärnans system för uppmärksamhet och belöning. Bantning och fysisk aktivitet är initialt belönande. Påföljden innebär att anorektiskt beteende vidmakthålls genom tillämpning av de stimuli som till en början medförde belöning.

På Mandometerkliniken arbetar vi med att bota ätstörningar och det gör vi utifrån fyra hörnstenar:

- Normalisering av ätbeteende – varje patient har ett individuellt utformat matschema med sex måltider per dag. Till lunch och middag används Mandometer, en tunn våg som är trådlöst kopplad till en app i mobilen som hjälper patienten att äta en lagom portion på bra tid. Den hjälper även patienten att träna in hunger- och mättnadssignaler. Alla patienter på kliniken äter allsidigt och vi serverar vanlig husmanskost med kött, fågel eller fisk till lunch och middag.
- Vila i värme – för att lindra oro och ångest vilar patienterna i värme. Dels har vi värmerum och dels har vi elektriska värmefiltar som hjälper patienterna att koppla av.
- Dämpning av fysisk aktivitet – initialt i behandlingen bryts den fysiska aktiviteten för alla patienter. Då detta ofta är eller kan bli ett kompensatoriskt beteende så är det viktigt att det inte finns någon tvångsmässighet kopplad till träning. Vi hjälper patienten att komma igång med fysisk aktivitet när hen är redo. Varje behandlingsplan är individuell och vi anpassar återgången till patientens takt.
- Social återuppbyggnad – den initiala fasen av behandlingen innebär att stor del av patientens tid tillbringas på kliniken. När patienten och hens behandlare anser att hen är redo, återgår hen successivt till livet utanför, d.v.s. skola, arbete eller praktik.

Ovanstående hörnstenar är grunden i behandlingen och med inramning av dessa når patienten friskhet.

En personlig behandlare tilldelas patienten vid ätutredningen eller behandlingsstarten. Patientens behandlare håller i motivationssamtal och assisterar i kontakten med dietister och läkare, samt med anhöriga eller andra i patientens nätverk. Behandlare hjälper patienten att steg för steg gå mot ett friskt liv.

Behandlingsplanen är individuell och läggs upp genom samarbete mellan patienten och behandlaren. Patienten får hjälp att formulera målsättningar samt får verktyg att nå dit hen vill. Behandlingsplanen

utvärderas regelbundet och tillsammans sätts nya utmaningar upp, som gör att patienten går framåt i lagom takt.

Till Mando kan patienterna söka via en egenanmälan på mando.se eller via remiss ifrån t.ex. vårdcentral eller skolsköterska.

Behandlingstiden varierar i och med att varje patients vårdplan är individuell. Beroende på aspekter såsom problematik, förutsättningar, följsamhet m.m., så kan patienternas behandlingsperiod bli olika lång. Initialt är behandlingen intensiv, varefter tiden på kliniken minskas allt eftersom patienten mår bättre och har en mer fungerande vardag. Snitttiden för hela behandlingen är cirka 12 månader. Efter friskskrivning erbjuds alla före detta patienter att delta i det femåriga uppföljningsprogrammet.

Följande kriterier är målen som vi strävar emot, när patienten har nått dessa så är hen helt frisk ifrån sin ätstörning:

1. Normalt ätbeteende, kunna känna hunger och mättnad
2. Normalt psykiatriskt tillstånd
3. Normal, stabil vikt
4. Normala blodvärden
5. Vara tillbaka i skola/arbete och fritidsaktiviteter
6. Själv kunna säga att mat och vikt inte längre är ett problem
7. Inga kräkningar eller hetsätningar de senaste tre månaderna

På Mandometerkliniken arbetar vi fyra hörnstenar:

- Normalisering av ätbeteende
- Dämpning av fysisk aktivitet
- Värme och vila
- Social återuppbyggnad



1.5 Att skapa meningsfulla aktiviteter

Under studiebesöken gjorda under 2017 på psykiatriavdelningarna såg vi att det genomfördes en hel del aktiviteter med dem patienterna, men många av dessa aktiviteter innebar fysisk aktivitet, vilket inte är ett alternativ för våra patienter på Mandometerkliniken. För ätstörda patienter är en viktig del av behandlingen att dämpa deras fysiska aktivitet, varför promenader och utomhusaktiviteter blev svåra att implementera i verksamheten här. Patienterna på HDV gick redan ut två gånger per dag tillsammans med personal på avdelningen. Dock fanns ett önskemål från vissa patienter att få gå ut oftare och under längre perioder. MB har, när det passat, kombinerat samtal med att vistas utomhus, samt gått ut och tagit promenader med patienter sittandes i rullstol. Patienter som haft tillåtelse att gå kortare sträckor har MB tagit med till bibliotek mm. i syfte att komma iväg en stund från kliniken och tänka på annat, samtidigt som patienten fick tillfälle att samtala med MB.

På dem andra psykiatriavdelningarna höll även deras MB i pysselaktiviteter, men på Mandometerkliniken fanns en pysselverkstad redan innan projektet startade och var en befintlig aktivitet inlagd i schemat och ger redan patienterna möjlighet till kreativ verkstad. En av MBs utmaningar var alltså att hitta på aktiviteter som patienterna kunde genomföra stillasittande. MB samlade in synpunkter från patienter och genomförde bland annat musikquiz, sällskapsspel och

filmvisning. Utöver det har MB varit med patienterna på de dagliga schemalagda aktiviteterna när tid funnits, som utgång på för- och eftermiddag och i pysselverkstaden. MB har också funnits tillgänglig för patienterna i klinikens olika dagrum, för att ge utrymme för spontana samtal. Patienterna har upplevt denna möjlighet som positiv, då patienterna har kunnat lära känna MB lite innan man sedan suttit i ett bokat samtal.

Sin fysiska kontorsplats har MB haft på dygnssjukvårdsavdelningen, varför hon kunnat vara med de patienterna under vissa måltider som frukost, mellanmål och de dagar patienterna lagat mat tillsammans, och där bidragit med att finnas lite som stöd för patienterna, lättat upp stämningen, bidragit med samtalsämnen under måltider etc.

MB har även fungerat som en resurs i samband med att Mandometerkliniken bjuder in gäster till olika sammanhang och har då gästade några tillfällen för att berätta kring sin erfarenhet av behandling samt vägen tillbaka till friska livet. Utöver det har MB även under våren/sommaren hållit i patientforum med olika teman samt funnits med kvällstid och föreläst under anhörigträffar med FAB, föreningen mot anorexi och bulimi.

1.6 Forskning medarbetare med brukarerfarenhet

Det finns föreställningar om att personal som har egna erfarenheter av psykisk ohälsa, kan använda dessa erfarenheter som en resurs i sitt arbete. Forskningen visar att personal med egna erfarenheter av psykisk ohälsa besitter *erfarenhetskunskap* där meningsskapande och mänsklighet ligger till grund för kunskapen vilket ger utrymme för en annan typ av förståelse som inte går att läsa sig till i forskning (Kottsieper, 2009).

Forskningen visar även att personalen ofta har en ökad *förståelse* för sina patienter och har en medkänsla för vilka psykiska svårigheter personen genomlider. Egen erfarenhet av psykisk ohälsa kan även ha betydelse för hur personalen bemöter patienterna då personalen kan utgå ifrån sina egna vårderfarenheter och *bemöta* patienterna som de själva hade velat bli bemötta inom vården i den situationen (Davison, 2013). Det kan yttra sig i att personalen har ett genuint intresse för att individen och dennes individuella upplevelser samt behov istället för att endast betrakta patienten utifrån en diagnos (Johansson, 2016).

Patienterna tenderar att ha lättare att *identifiera* sig med personal som har egen erfarenhet av psykisk ohälsa för att de kan relatera till varandras upplevelser (Cain, 2000). Forskningen visar att individer tyr sig till individer som de kan identifiera sig med och människor som har liknande livserfarenheter, vilket innebär att patienterna lättare tar till sig saker som personal med egna erfarenheter säger (Salzer, 2002). Personalen kan vara *förebilder* för patienterna på grund av sina egna erfarenheter och fungera som ett exempel på gynnsam återhämtning samt indikera hopp om att det går att bli frisk och att få ett lyckligt liv (Fox, 2002). Personalen visar även att psykisk ohälsa kan drabba vem som helst och det lyfter bort skammen från patienterna när personalen själva berättar att de har haft liknande problem (Johansson, 2016).

Att personal använder sina erfarenheter i vårdarbetet kan även medföra olika risker som till exempel att personalen har svårare att ställa krav på patienterna för att de själva har en känslomässig koppling till sjukdomen. Vilket är ett resultat av att patienterna påverkas negativt av personalens *motöverföring* på grund av att de har egna erfarenheter av psykisk ohälsa (Paulson, Henrickx,

Demmler, Clarke, Cutler & Birecree, 1999). Forskningen visar även att det finns en tendens att personalen obefogat antar saker angående patientens problematik om personalen upplever att de har likande erfarenheter vilket är ett resultat av *överidentifikation* (Davison, 2013). En annan risk är när personalen berättar om sin egen sjukdomsupplevelse och denna *självexponering* inte gynnar patienten till exempel om patienten jämför sig med personalens sjukdomshistoria och det påverkar patientens återhämtning i en negativ riktning (Audet, 2011).

Forskningen visar att personal med egna erfarenheter av psykisk ohälsa ofta har ökad förståelse för sina patienter både intellektuellt och empatiskt till följd av sina personliga erfarenheter. En anställd som själv har återhämtat sig från psykisk ohälsa tidigare förstår vilka psykiska svårigheter patienterna genomlider och kan använda sina egna erfarenheter som referenspunkt i behandlingen (Davison, 2013)

Det är intressant att få mer kunskap gällande hur patienterna upplever kontakten med anställd personal som har egen erfarenhet av psykisk ohälsa eftersom att det blir allt mer vanligt att personal använder denna resurs inom psykiatrisk vård (Johansson, 2016).

2.0 Projektgenomförande

2.1 Planering

Innan arbetet sattes igång för utvecklingsprojektet 2018 utvärderades föregående projektperiod och vi såg över vad som hade fungerat bra och vad vi kunde ändra på för att göra det ännu bättre. MB la upp bokningsbara samtal för behandlarna att boka in i bokningssystemet och planerade in datum för föreläsningar. MB hörde av sig till kliniken i Danderyd för att implementera arbetet även där och bokade ett första möte för att hälsa på och träffa personalen där. Ammie, socionomstudent, kopplades in och hade redan ifrån hösten 2017 planerat och förberett att göra sitt examensarbete om detta ämne och planerade därefter att genomföra djupgående intervjuer med patienterna under våren.

2.2 Fler enheter

MB tog kontakt med Jessica Haglund, enhetschef på Mandometerkliniken i Danderyd, för att bestämma ett datum när det passade att komma dit och köra igång arbetet även där. Den 23 januari var MB där första gången för att besöka kliniken och bekanta sig med patienter och personal, där några patientsamtal även hanns med första dagen. Sedan dess har MB varit på plats en gång i månaden som planerat. Målet med utvecklingsprojektet var att göra MB tillgänglig för fler patienter genom att finnas tillgänglig på fler enheter, därav togs dagvården och kliniken i Danderyd in under den här projektperioden vilket har fått väldigt positiv respons av både patienter och personal på kliniken där.

2.3 Samtal

Samtalen har legat störst prioritering och fokus på eftersom att vi, under tidigare projektperiod, märkte att det var mest uppskattat av patienterna. Behandlarna har som vanligt bokat in samtal via Mandos bokningssystem till sina patienter. Ibland har MB även bokat in samtal med patienter själv på efterfrågan av patient och dubbelkollat med behandlaren att det inte krockar med något annat. MB utgår ifrån sig själv och sina egna erfarenheter under samtalen med inslag av MI – motivational interviewing. MB har sedan tidigare arbetat med MI samtal och gått utbildning i samtalsmetoden vilket kommer till användning i dessa sammanhang. Alla samtal med patienter blir såklart olika

beroende på patientens tillstånd, öppenhet och behov av hjälp. Vissa patienter har otroligt många frågor och funderingar medans andra bara vill ha någon att prata med om annat än behandling. En hel del spontana samtal sker också under dagarna. Ofta under måltider, när MB är iväg med en patient och gör en utmaning eller på initiativ av patienter under dagarna i sofforna. MB finns även tillgänglig för anhöriga att boka samtal med, då via patientens behandlare.

2.4 Föreläsningar/ Patientforum /Anhörigträffar/Aktiviteter

Föreläsningar/informationsmöten genomfördes i början av projektet i januari samt februari. Därefter har MB haft diskussionsforum med patienterna med olika teman som exempelvis tema självkänsla, motivation, bli vän med din kropp och självkärlek. Dessa träffar har varit väldigt uppskattade av patienterna och dem har nämnt att det varit bra att sitta i grupp och dela med sig av tankar och känslor kring dessa ämnen just för att det gör att man inte känner sig ensam. Man hittar stöd i varandras berättelser och hittar en slags gemenskap. MB har under forumet agerat diskussionsledare och dragit paralleller till sina egna erfarenheter men öppnat upp frågor för alla patienter att diskutera. Vilket har lett till att fler patienter delat med sig av sina erfarenheter till varandra.

MB har även varit med på en anhörigträff under projektperioden anordnad av Mandometerkliniken och FAB, *föreningen mot anorexi och bulimi*. Syftet med föreningen är att stödja föräldrar och anhöriga under patientens sjukdomsperiod, sprida information och arrangera föreläsningar om ätstörningar. Där föreläste MB tillsammans med en annan före detta patient om sjukdomstiden, behandlingen och livet efter sjukdomen med syfte att föra fram budskapet att det faktiskt går att bli frisk. Där gavs det även möjlighet för anhöriga att ställa frågor och prata med MB både under och efter mötet. Träffen var väldigt lyckad och det var många anhöriga som fick chansen att prata med MB och den andra före detta patienten, vilket var väldigt uppskattat av dem som var där.

Övriga aktiviteter som MB haft med patienterna både enskilt och i grupp har varit spel, musikquiz, lägga pussel, pysselverkstad, bakning, matlagning, utmaningar i form av fika ute, äta lunch ute, tagit med patienter ut i butiker och provat kläder, följt med patienter på ärenden, handlat i matbutik osv. Aktiviteterna har syftat till att antingen skapa tillfälle för utmaning, social återanpassning, hjälpa patienten framåt i behandlingen eller sysselsätta patienten med en aktivitet för att koppla bort jobbiga tankar och ångest. Även bra tillfällen för samtal har öppnats upp vid dessa typer av aktiviteter.

2.5 Enkätinsamling och intervjuer

Denna projektperiod var Ammie, socionomstudent, involverad i genom sitt examensarbete vilket möjliggjorde en ännu mer djupgående utvärdering då hon genomföre intervjuer med patienterna. (Bilaga1) Totalt intervjuades 8 patienter som varit i kontakt med MB och annan personal med egen erfarenhet av en ätstörning på Mandometerkliniken i Huddinge. Emelie, MB, genomförde enkätundersökningen med samma enkätfrågor som användes under föregående projektperiod. (Bilaga 2) Totalt deltog 20 patienter i enkätundersökningen. Båda undersökningarnas resultat ligger till grund för utvärderingen av projektet och kommer utöver denna rapport att användas till att på bästa sätt fortsätta forma rollen som MB att passa verksamheten så bra som möjligt, då det är en ständig process och utveckling som sker på det här området. Svaren ifrån båda undersökningarna är sammanställda nedan i resultatdelen.

3.0 Resultat

3.1 Patientenkät

Nedan är resultatet ifrån en kvantitativ studie i form av en enkätundersökning med totalt 8 frågor/påståenden och har genomförts av Emelie Johansson (MB). Enkäten har sammanställts med illustrationer av olika diagram. Deltagandet var självklart frivilligt och anonymt. Enkäterna delades ut under flera tillfällen på Mandometerkliniken i Huddinge och samlades in i en anonym brevlåda som var utställd på kliniken. Totalt fick vi in 20 enkäter och alla som deltagit har under någon gång, minst vid ett tillfälle, haft samtal med MB.

1. Vad tycker du om att vara i kontakt med brukare med egen erfarenhet av en ätstörning?

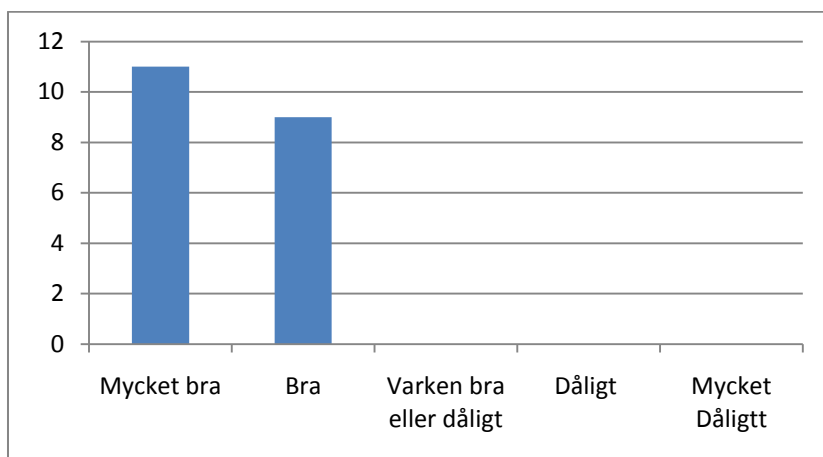


Diagram 1

2. Tycker du att det var till hjälp för dig att vara i kontakt med en medarbetare med egen erfarenhet av en ätstörning?

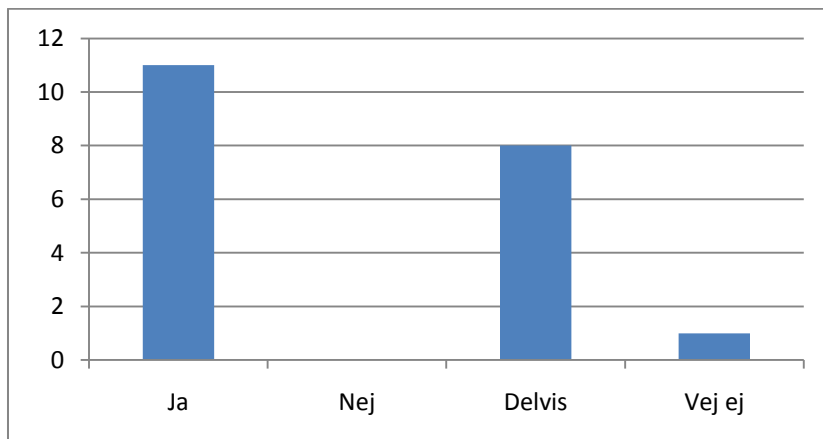


Diagram 2

3. Upplever du att medarbetaren med egen erfarenhet av en ätstörning har varit till hjälp med motivationen att bli frisk?

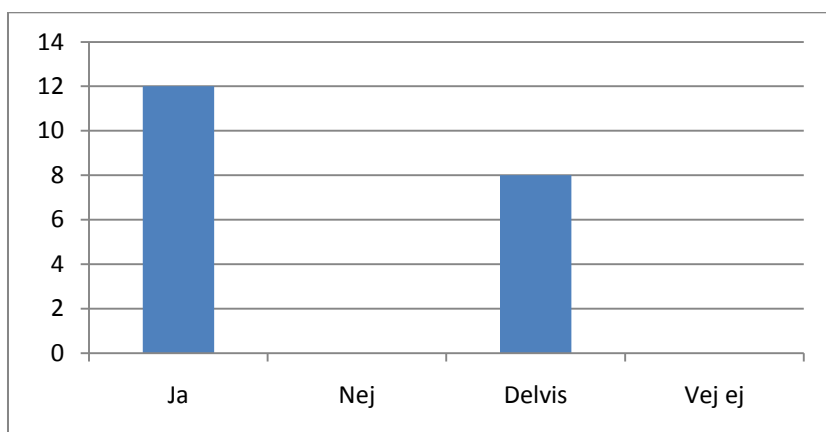


Diagram 3

4. "Kontakten med MB gör att jag känner större hopp om framtiden"

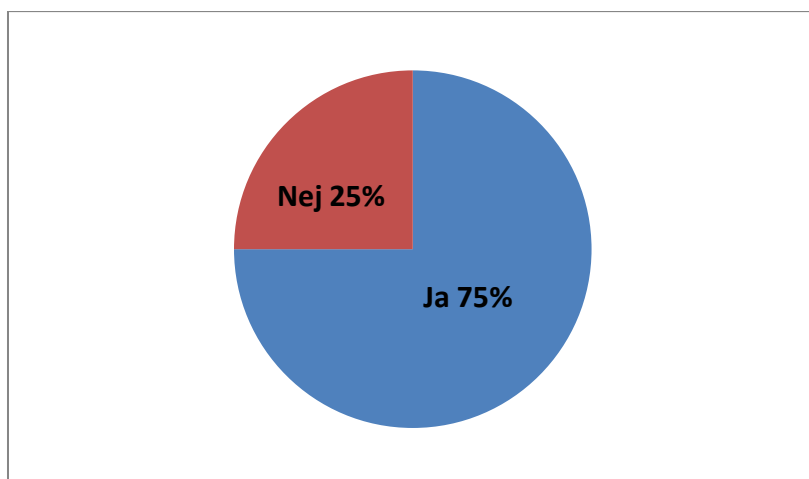


Diagram 4

5. "Kontakten med MB ger mig större förtroende i mötet med vården"

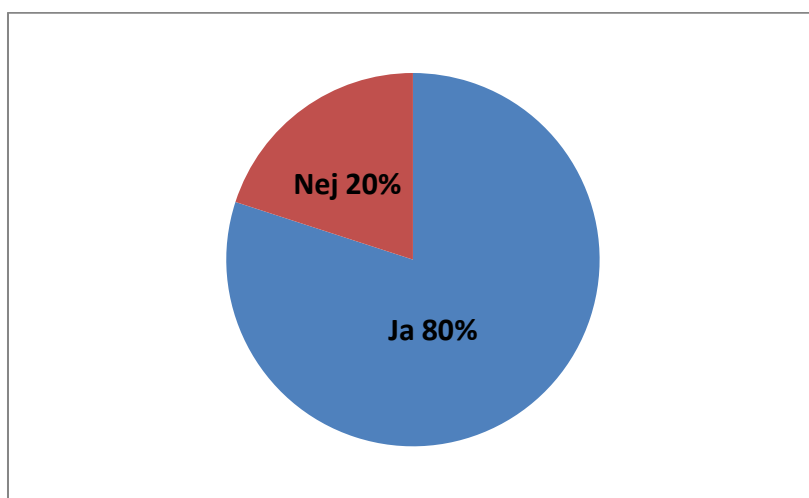


Diagram 5

6. Kontakten med MB ger mig större självförtroende i mötet med andra (vänner, närstående, kollegor etc.)

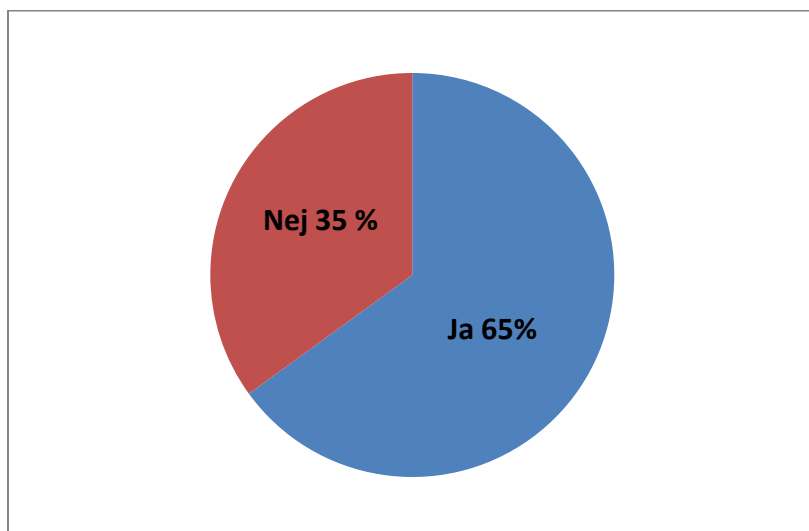


Diagram 6

7. Jag känner att MB har hjälpt mig få svar på de frågor jag haft

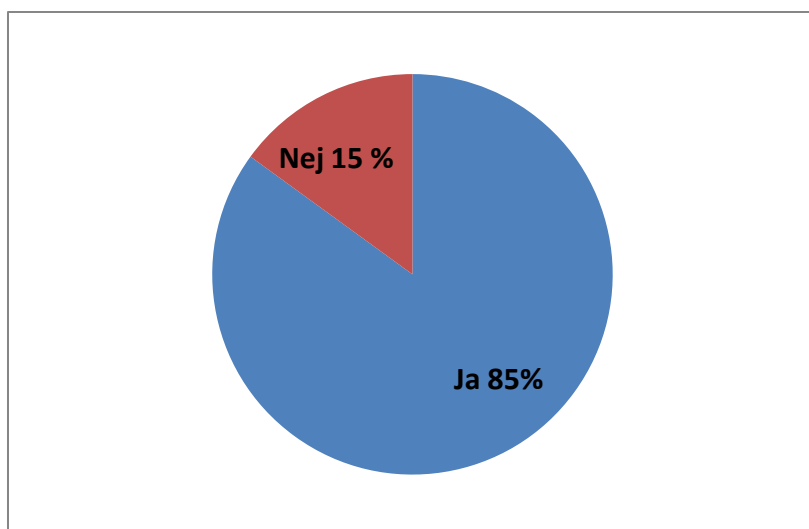


Diagram 7

8. Om det finns något mer du skulle vilja säga om MB kan du skriva det här:

"Det var peppande att höra hur hon gjorde när hon t.ex. skulle genomföra en utmaning eller äta något förbjudet"

"Du är grym" <3

"Det var skönt att prata med någon som förstod en på riktigt. Jag kände igen mig i jättemycket av det hon berättade och förstår att jag inte är ensam, och att det faktiskt är en sjukdom"

"Jag hade gärna haft fler samtal"

3.2 Intervjuer

Ammie Larsson, socionomstudent, har gjort en kvalitativ studie i sitt examensarbete som handlar om patienters upplevelse av att personal använder egna erfarenheter av ätstörningar som en resurs i vårdarbetet. Hon har intervjuat åtta patienter på Mandometerkliniken i Huddinge, varav varje intervju pågick i ca 30-60 min. Patienterna har under sin behandling någon gång eller flera gånger haft samtal med MB som är anställd medarbetare med egen erfarenhet, men patienterna har också träffat traditionell vårdpersonal som uttalat sin erfarenhet av ätstörningar. Frågor och svar ifrån patienterna är därför generellt formulerade utifrån erfarenheter av att prata med personal med egen erfarenhet av en ätstörning. Nedan presenteras svaren ifrån intervjuerna och är indelade i olika ämneskategorier.

En djupare förståelse

Samtliga deltagare beskrev att personal med egna erfarenheter av ätstörningar har en djupare förståelse när det gäller vad patienten känner och tänker samt vad orsaken till sinnesstämningen kan bero på. Intervjupersonerna beskrev att de upplever att personalen kan sätta sig in i deras situation mycket lättare till följd av deras egna erfarenheter. En intervjuperson beskrev den ökade förståelsen på följande sätt:

”Personal med egna erfarenheter av ätstörningar kan dela med sig av erfarenheterna och förstår en, för människor som inte har varit med om det själva har sällan empati för att man har en ätstörning. Personal med egna erfarenheter av ätstörningar har varit där själv och den personen vet precis vad jag går igenom Ibland är känslor väldigt svåra att sätta ord på till exempel hur man känner för någonting då kunde personal med egna erfarenheter kunde sätt ord på mina känslor åt mig, det var väldigt skönt. För att man har hela tiden den här frustrationen att man inte kan uttrycka sina känslor i det här. Ofta behöver jag inte heller säga så mycket utan den personen förstår på ett helt annat sätt vad jag menar jämfört med någon annan.”

Mer ingående tips och råd

Majoriteten av deltagarna beskriver att de får mer ingående tips och råd för att hantera psykiska problem samt vägledning kring hur de kan tänka i olika situationer. Patienterna har även en ökad tilltro till att tips och råd från personal med egna erfarenheter faktiskt kommer att fungera i praktiken. Flera intervjupersoner beskriver att de har fått fler råd angående hur de ska tänka mentalt när de exponeras för jobbiga situationer av personal med egna erfarenheter. Deltagarna anser att det även är viktigt att jobba med psykiska problemen istället för att endast fokusera på att den fysiska exponeringen ska genomföras, vilket är ett sorts stöd som personal med egna erfarenheter har kunnat tillhandahålla. En deltagare beskrev detta på följande sätt:

”Den vanliga personalen ger lite mer ytligare råd och lite hårdare krav medans en person som har varit sjuk själv ger väl lite mer djupa råd kring t.ex. hur man kan gå emot en tanke. En vanlig personal kan till exempel säga: ”om du äter det här så går du emot tankarna” men det är inte så lätt. Personal med egna erfarenheter vet hur man ska möta upp tanken på bästa sätt för att få bort den. Jag har fått ut mer av samtalen med personal med egna erfarenheter eftersom att det har givit mig mer ingående kunskap kring verktyg för att hantera olika situationer.”

Flera intervjupersoner beskriver att det har varit lättare att ta till sig samt prova på tips och råd från personal med egna erfarenheter eftersom att den personalen kan fungera som ett levande bevis på att verktygen faktiskt kan fungera. Deltagarna beskriver även att de fick mer förtroende för att

verktygen skulle kunna fungera när personalen med egna erfarenheter beskrev de användbara verktygen utifrån den enskilda individens problematik samt i kombination med en mycket ingående beskrivning. En deltagare hade följande erfarenhet av detta:

”Jag kan, i större utsträckning, känna att de tips och råd som man får av personal med egna erfarenheter faktiskt kan fungera eftersom att det finns ett kvitto på att det har fungerat för den personen. Personal med egna erfarenheter har fått mig att vakna upp angående vissa saker som annan personal har nämnt tidigare men när den personen sa det så var det en helt annan sak. Personalen med egna erfarenheter kunde sätta ord på mina känslor och hade kunskap om vilka verktyg som faktiskt kan fungera, det påverkade mig mycket.”

Ser saker som annan personal missar

Ett flertal av intervjudeltagarna berättar att personal med egna erfarenheter av ätstörningar lättare kan lägga märke till olika riskbeteenden samt är uppmärksamma på olika tidpunkter och situationer där dessa ätstörda beteenden kan uppstå. Denna personal kan relatera till sina egna erfarenheter angående vilka kryphål hen själv använde för att undanhålla sjukdomsbeteenden för att själv kunna se varningstecken hos patienter och motverka dessa. En deltagare uttryckte detta på följande vis:

”Personal med egna erfarenheter kan fortare upptäcka när man är på väg åt fel håll och fånga upp det för de kan relatera till liknande beteenden när de själva var sjuka. Denna personal kan se varningstecken och små detaljer direkt, det är bra för både annan personal och patienter. De kan se saker som annan personal missar för att personalen vet att de själva stod och smygtränade inne på toaletten när de var sjuka, då har dem extra kolla på det.”

Ökad förståelse för hur jag själv fungerar

Tre deltagare beskriver att personal med egna erfarenheter har gett dem ökad förståelse för hur de själva fungerar och har kunnat ge förklaringar till varför patienten agerar på ett visst sätt, som patienten upplever stämmer. I vissa fall har inte patienten själv sett dessa samband och då har personal med egna erfarenheter bidragit till att de har fått en ökad sjukdomsinsikt. En deltagare beskrev att personal med egna erfarenheter hade bidragit till att patienten fick ökad förståelse för hur hen själv fungerar på följande vis:

”Personal med egna erfarenheter har hjälpt mig att få mer förståelse för hur jag själv fungerar. Ofta när de resonerar kring varför jag tänker, gör eller mår på ett visst sätt så blir det som en ögonöppnare för mig, för jag håller med om vad de säger men jag har inte kommit till den insikten själv. Personal med egna erfarenheter kan upptäcka ens beteenden redan innan man själv har upptäckt dem och det har varit skönt att få höra anledningen till varför jag gör på ett visst sätt.”

Ett bra bemötande

Många av deltagarna upplever att de får ett bättre bemötande av personal med egna erfarenheter av ätstörningar i vissa situationer på grund av att personalen har varit i samma sits och vet hur de själva uppskattade att bli bemötta inom vården. Deltagarna beskriver att denna personal har förmåga att uppmärksamma saker utan att patienten behöver känna sig inträngd av att bli övervakad. Intervjupersonerna upplever att personal med egna erfarenheter bemöter patienten på ett respektfullt där deras maktposition gentemot patienten inte blir lika påtaglig. En deltagare beskrev personal med egna erfarenheter bemötande på följande sätt:

”Jag upplever att personal med egna erfarenheter tenderar att bemöta patienter på ett mycket respektfullt sätt på grund av att de kan ”hålla koll” på patienterna utan att betrakta dem på ett

nedtryckande sätt. Personal med egna erfarenheter vet själva hur det är att vara ständigt övervakad, så de har en förmåga att se saker utan att jag som patient behöver påverkas av sättet de tittar på eller sättet de uppmärksammar fel på.”

Att känna sig hörd och lyssnad på

Flera intervjupersoner upplever att personal med egna erfarenheter verkligen lyssnar och tar till sig det som patienterna har att säga samt försöker sträva efter att vårdvinstelsen ska bli så bra som möjligt för individen. Denna personal ställer patientens behov i centrum samtidigt som de använder sina egna erfarenheter för att kunna identifiera olika patientönskemål som är relaterade till ätstörningen och som skulle ha en negativ inverkan på patientens tillfriskningsprocess, om individen fick utlopp för dessa. En deltagare hade följande erfarenhet av detta:

”Personal, som tidigare själva har varit sjuka, har en förmåga att få mig att känna mig hörd och lyssnad på. Annars känner man sig som patient ofta ”bortviftad” eller så säger personalen bara: ”men gör bara såhär, vad är det svåra?”. För att bli bra bemött är det viktigt att personalen förstår problematiken och tar den på allvar, vilket jag upplever att personal med egna erfarenheter har förmåga att göra.”

Att se individen

Majoriteten av deltagarna beskriver att personal med egna erfarenheter har en förmåga att se sjukdomen utifrån ett individuellt perspektiv. Att sjukdomen kan te sig på olika sätt och sjukdomsbeteenden kan ge olika uttryck för olika individer, även om de har samma tankesätt i grunden. Personal med egna erfarenheter är bra på att se individuella problem och behov samt finna relevanta lösningar till dessa. En deltagare beskrev denna personals förmåga att se den enskilda individen, på detta sätt:

”Jag anser att personal med egna erfarenheter lättare kan se problemen individuellt, för två patienter kan ha samma problem men det beror på två olika saker och det behövs olika lösningar. Och det tror jag att någon som har varit med om det själv lättare kan se än någon som inte har egna erfarenheter Jag vill hellre känna att responsen jag får är personlig, just personliga råd som är kopplade till en själv tror jag att man ofta behöver, då tar man till sig det lättare och försöker sig på det Det blir som att personalen inte bara ser sjukdomen utan de ser personen bakom sjukdomen och anledningen till varför det har blivit så här.”

Identifikation

Majoriteten av deltagarna upplever att de kan identifiera sig med personal som har egna erfarenheter av ätstörningar för att patienterna kan relatera till liknande tankar och känslor när personalen berättar hur de tog sig ur sjukdomen. Deltagarna upplever även att personal med egna erfarenheter lättare kan identifiera sig med patientens svårigheter och beakta dessa i vårdarbetet. Hälften av intervjupersonen beskriver att de både kan identifiera sig med personalens resa till att bli frisk och den personens friska liv idag, särskilt om patientens hade ett liknande liv tidigare, när hen var frisk. Det får patienten att fundera över vilka livsmöjligheter som öppnas i samband med att bli frisk. En intervjuperson beskrev detta på följande sätt:

”Det är väldigt givande när personal med egna erfarenheter kan berätta om vad de själva hade för känslor och tankar när de var sjuka samt att de beskriver hur de kom ur tankemönstret och började tänka i andra banor. Då kan jag identifiera mig med det som personalen berättar samt hur denna person är som frisk och relatera det till mig själv, hur jag själv skulle vara som frisk. Då får jag ett annat perspektiv och synsätt, att se på sig själv utifrån hur man skulle vara som frisk, för det är ändå det vi strävar efter. Personal med egna erfarenheter kan även bekräfta att resan till att bli frisk kommer att

vara jobbig men det kommer att vara värt det i slutändan och då blir jag motiverad till att göra samma resa som den personen”.

Orden får en annan genomslagskraft

Många intervjudeltagare beskriver att de lättare tar till sig saker som personal med egna erfarenheter säger eftersom att vi har liknande erfarenheter och kan förstå varandra. Deltagarna upplever att de inte behöver förklara saker in i minsta detalj utan personalen förstår ändå tack vare sina egna erfarenheter. Flera deltagare anser att de får ut mer av samtalen när de pratar med personal som har egna erfarenheter av ätstörningar. En intervjuperson hade följande erfarenhet av detta:

”Jag upplever att jag tar till mig det som personal med egna erfarenheter säger, i en större utsträckning, eftersom att vi har liknande erfarenheter för då kan man mötas på samma plan och identifiera sig med varandras upplevelser. Deras ord får en helt annan tyngdkraft för att de verkligen vet vad det handlar om Jag får större förtroende för att de tips och råd som personal med egna erfarenheter föreslår faktiskt fungerar, för det fungerade ju för dem.”

Att vara en förebild

Samtliga av deltagarna beskriver att de kan se personal med egna erfarenheter som förebilder och kan se upp till det som den personalen har åstadkommit i samband med att ha blivit frisk från sin ätstörning. Deltagarna berättar att den personalen fungerar som ett exempel på framgångsrik återhämtning och det får patienterna att känna att de också kan bli friska samt få ett lyckligare liv. En intervjuperson uttryckte sig på följande sätt angående att personal med egna erfarenheter kan vara en förebild:

”Jag kan se personal med egna erfarenheter som en förebild för att de är ett levande bevis på att det går att ta sig ur eftersom att den där personen klarade det och hade verktygen för att klara av det. Det är bra att se att det är möjligt och att den personen kan ha ett vanligt liv efter sjukdomen. Det finns ju så mycket runt omkring som man går miste om och som denna person kan motivera en tillbaka till, personal med egna erfarenheter visualiserade livet efter sjukdomen mer verkligt Då kan jag som patient se sjukdomen ifrån ett annat perspektiv och förstå när det är dags att inte lyssna på mina tankar. Jag ser upp till personal som själva har tagit sig igenom det här, det får mig att känna hopp om att jag också kan bli frisk.”

Att lyfta bort skammen

Många av deltagarna känner mindre skam och anser att det är lättare att öppna upp sig om ätstörda tankar samt handlingar för personal med egna erfarenheter av ätstörningar. Deltagarna beskriver att det beror på att personalen har varit i samma sits själv och kan förstå varför patienterna tänker på ett visst sätt. Flertalet av deltagarna upplever att de inte känner sig lika misslyckade när de samtalar med personal med egna erfarenheter eftersom att det ger en indikation på att ätstörningar kan drabba vem som helst. Det är viktigt att patienterna inte skäms över vad de tänker eftersom att en väsentlig del av behandlingen går ut på att de ska lära sig att hantera sina känslor. En deltagare hade följande erfarenhet av detta:

”Jag kände inte lika mycket skam inför personal med egna erfarenheter eftersom att den personen själv har varit i min situation. Tidigare så skämdes jag mycket för att jag var sjuk när jag pratade med personal som inte hade egna erfarenheter, trots att jag redan gick i behandling. Men det kan fortfarande vara saker som jag berättar eller känslor som jag tycker är jobbigt för att sjuka tankar är ju konstiga i friskas ögon, och det är det som är så pinsamt, som man skäms över. Med personal med

egna erfarenheter behöver man inte skämmas på något sätt utan de vet ju precis vad man pratar om, så det har ju absolut varit en skillnad När personalen kan berätta om sina egna erfarenheter så känner jag mig inte lika misslyckad och förstår jag att det inte bara är jag som har dom här problemen, för annars kan man känna sig ganska ensam i det här.”

Överidentifikation

Fem intervjudeltagare har någon gång upplevt att personal drar förhastade slutsatser om patientens problematik utifrån sin egen sjukdomserfarenhet, som inte stämmer. Bara för personalen har erfarenhet av samma ätstörningsdiagnos så kan människor tänka olika och behöva hjälp med olika saker. Deltagarna beskriver att känslan av att bli tagen för givet och att personalen inte undersöker saker närmare, skapar stor frustration. En deltagare beskrev överidentifikation på detta vis:

”Jag har varit med om att personal har antagit saker om min sjukdom baserat på deras egna erfarenheter, som inte har stämt överens med hur det faktiskt är. Jag tror att det är lätt hänt att personal med egna erfarenheter upplever att de känner patienten bättre än vad det faktiskt gör och kanske därför inte ställer tillräckligt uttömmande frågor till patienten, då blir det lätt missförstånd. Det är en balansgång, för samtidigt så är det svårt och jobbigt att öppna upp sig om sina känslor och det kan vara skönt när personalen sätter ord på ens känslor åt en men man vill inte heller bli tagen för givet.”

Självxponering

Majoriteten av deltagarna har upplevt att en del saker som personal med egna erfarenheter har berättat om sin tidigare ätstörning, har påverkat patienternas behandling i en negativ riktning. Intervjupersonerna understryker att personalen inte bör gå in på för mycket detaljer kring deras egna sjukdomskännetecken och beteenden för det kan bidra till att patienterna får nya ätstörda idéer och blir triggade. Flera av deltagarna berättar att de lätt jämför sig med vilken svårighetsgrad av ätstörningen personal med egna erfarenheter hade om de berättar om deras beteenden och fysiska faktorer till följd av sjukdomen. En intervjuperson beskrev när personalens självexponering inte gynnar patienten på följande sätt:

”Vissa tankar som personalen med egna erfarenheter har haft kanske inte jag har upplevt eftersom att alla har olika ätstörda tankar. Så vissa råd som man får av persona med egna erfarenheter kan trigga igång saker eftersom att man själv inte har haft dom tankarna tidigare, då kan jag få nya ätstörda idéer. Det hade kunnat undvikits om personalen inte gick in på för mycket detaljer kring deras sjukdom och behandling, personalen kan berätta om sin historia men de behöver inte gå in på till exempel tankarna, vad de vägde eller vad de utslöt för mat för det blir lätt att jag jämför mig.”

Fokus förflyttas ifrån patientens behandling

Tre intervjupersoner uttrycker att det finns en tendens att personal med egna erfarenheter lägger för mycket fokus på att berätta om sina egna sjukdomsupplevelser istället för att prata om patientens. Deltagarna upplever att det är frustrerande att behöva ta del av information som inte är relevant för deras situation och att inte kunna utnyttja samtaltiden med personalen maximalt för att få individuellt stöd. En intervjudeltagare hade följande erfarenhet av detta:

”Ibland känns det frustrerande när personal med egna erfarenheter pratar mer om sina tidigare problem kopplat till ätstörningen istället för att lägga fokus på mig som patient. När personalen berättar om deras upplevelser så tänker jag: jag fattar, jag relaterar men vi kommer ingen vart. Jag får inte ut så mycket av det för det leder inte till att vi kommer fram till någon lösning, vad jag ska tänka på utifrån mina problem eller varför det är meningen att gå igenom allting. Jag vill att fokus ska ligga

på mig som patient eftersom att jag är här för att få hjälp att komma ur det. Det hjälper mer när personal med egna erfarenheter pratar om känslor kopplat till sjukdomen snarare än när de berättar om vad de hade problem med.”

Professionellt förhållningsätt

Några intervjupersoner nämner att personalens självutlämnande av egna erfarenheter ställer krav på ett professionellt förhållningsätt. De anser att det borde finnas riktlinjer inom verksamheten som talar om vilken information denna personal inte bör dela med sig av eftersom att alla individer är olika påverkbara vilket innebär det vara svårt att förutse hur patienten kommer att tolka informationen. En deltagare uttryckte detta på följande vis:

”Personal med egna erfarenheter bör vara försiktiga med hur de berättar saker så att det inte blir triggande för patienten. Det borde finnas någon slags riktlinje kring att man inte ska nämna vad man har vägt, hur många timmar man tränade, kompensatoriska beteenden eller hur man undanhöll ätstörda beteenden för personer i sin omgivning. För det påverkar bara mig negativt, personalen bör istället fokusera på att prata om sina känslor kopplat till sina erfarenheter och vad de gjorde för att bli friska.”

Motöverföring

Samtliga intervjupersoner beskriver att personalens egna erfarenheter av ätstörningar påverkar hur de utformar behandlingen på olika sätt. Deltagarna upplever att personalen har större förståelse för eventuella misslyckanden och motgångar samt att det krävs en lång behandling för att bli riktigt frisk, att processen inte ska skyndas på. En intervjudeltagare beskrev motöverföring på detta sätt:

”Jag upplever att personal med egna erfarenheter kan ge patienterna ett större tidsmässigt utrymme i behandlingen för de vet hur långt tid det faktiskt tar att få bort tankarna och att det måste få ta tid, det går inte att skynda på. Den personalen vet att patienten ofta behöver hjälp under en längre tid än vad man själv tror, för att det finns en stor återfallsrisk.”

Svårare att ställa krav

Flertalet av deltagarna upplever att personalen har svårare att vara stränga och ställa höga krav, till följd av sina egna erfarenheter. De anser att det beror på att den personalen har en känslomässig koppling till sjukdomen och de vet hur stor inverkan sjukdomen har på individens förmåga att kunna följa behandlingen. En intervjuperson hade följande erfarenhet av detta:

”Personal med egna erfarenheter kan ha lite svårare för att vara stränga och ställa högre krav för att de känner så mycket empati för patienten, de blir känslomässigt involverade på ett helt annat sätt. De kan sätta sig in i våran situation och vet hur svårt det var när de själva hade dessa tankar därför kan det vara svårare att ställa lika höga krav.”

4.0 Diskussion – MB berättar

Efter att arbetat som MB i över ett år nu och efter att ha analyserat svaren ifrån både enkäterna och intervjuerna så har jag kommit fram till väldigt många bra insikter som jag tänkte dela med mig av nu. Att sammanställa alla erfarenheter och lärdomar och göra det tillgängligt för andra tror jag kan hjälpa fler vårdenheter som är på väg eller ska genomföra liknande insatser framöver. Idag är informationen och forskningen på området väldigt bristande, framförallt i Sverige. Vi har fått söka information genom att göra studiebesök och prata med de personer som jobbar med brukarperspektivet på olika enheter idag och letat information genom tidigare forskning och rapporter, men som sagt finns inte jättemycket att få tag på. Jag tror att vi måste dela med oss av kunskapen vi får genom såna här typer av projekt så att det blir lättare för fler att implementera brukare med egen erfarenhet i sina organisationer eller liknande. Då slipper alla börja från början som ska genomföra något liknande, vi kan alltid dra nytta av varandras erfarenheter, men då måste det också bli tillgängligt för alla.

Genom att ha varit patient själv och mött så otroligt många patienter har jag förstått att orden som kommer ifrån någon som varit med om liknande situation eller erfarenhet verkligen tas på allvar av patienten. Med det menar jag att patienten verkligen lyssnar och tar åt sig av det man säger som MB, för majoriteten av patienter i alla fall. Det kan såklart vara både positivt och negativt. Jag har märkt att jag verkligen får tänka igenom innan jag säger något så att patienten förstår vad jag menar och inte feltolkar det jag vill få fram. Jag kan inte veta exakt vilken påverkan jag har/har haft på olika patienter men dem flesta upplever jag ändå haft positiva upplevelser genom våra möten, men såklart kan jag berätta saker utifrån mina upplevelser och egna erfarenheter som kan vara triggande för vissa patienter har jag också förstått. Jag har ändå under tidens gång lärt mig att lyssna in mycket mer och försöka berätta saker som endast kan vara till hjälp för patienten och inte tvärt om. Något som varit otroligt värdefullt vad gäller detta har varit att läsa igenom svaren ifrån intervjuerna som Ammie genomförde. Det kom fram väldigt specifik och värdefull information som man kunnat lära av. Både vad som varit positivt och negativt i olika sammanhang. Den typen av information har vi inte riktigt kunnat få fram tidigare av bara enkäter. Att genomföra utvärderingen med hjälp av både enkäter och djupgående intervjuer var verkligen en bra kombination och vi fick ut väldigt värdefull och specifik information som jag lärt mig mycket av.

Upplivda fördelar med att ha mött personal med egen erfarenhet kom fram tydligt under intervjuerna och patienterna hade upplevt att personal med egen erfarenhet bland annat påvisade en djupare förståelse och empati i mötet och många upplevde att man genom den egen erfarenheten fick hjälp att sätta ord på känslor. En patient skrev *”Det är frustrerande att inte kunna sätta ord på sina känslor, man har hela tiden den här frustrationen att man inte kan uttrycka sina känslor i det här. Ofta behöver jag inte heller säga så mycket utan den personen förstår på ett helt annat sätt vad jag menar jämfört med någon annan.”* och just den biten minns jag tillbaka till och hade precis samma problem. När jag var patient här på Mandometerkliniken kommer jag ihåg att min mamma sa till mig att jag var så svår att prata med. Att jag bara satt och rök på axlarna under alla samtal, och jag kommer ihåg det själv. Det var väldigt frustrerande när alla bad mig berätta hur jag kände men jag visste ju inte ens själv, därför satt jag nog bara och rök på axlarna och svarade *”jag vet inte”* på alla frågor. Jag hade verkligen behövt någon som kunnat hjälpa mig med att förstå mig själv på ett annat plan och hjälpa till att sätta ord på det jag kände, för jag kunde inte det vid den tiden och jag tror det hade hjälpt. Min behandlare blev så småning om en hjälp för mig på den fronten men just där i

början av behandlingen var det ett stort problem. Jag känner verkligen igen mig i det den patienten beskrev i den frågan.

Andra fördelar var att patienterna upplevde att man fick mer djupare råd av egnerfaren personal, och mer ingående kunskap och konkreta verktyg att hantera olika situationer och tankar på. Jag tror att det blir så för att man som egnerfaren verkligen har egna erfarenheter och berättelser om olika situationer man själv gått igenom, då blir nog råden man ger väldigt konkreta och tydliga. I intervjuerna kom det även fram att personal med egen erfarenhet upplevdes snabbare kunna upptäcka när man är på väg åt fel håll, se små detaljer och varningstecken för att man själv vet vad man höll på med när man var sjuk och vet om alla "fuskar". Det kunde även upplevas vara skönt att prata med någon som varit med om samma sak för att det tog bort mycket av skammen. Man upplevde att man fick ett bra bemötande, kände sig hörd och lyssnad på och man kände sig sedd som personen man var bakom sjukdomen. Jag tror att man skäms ofta som patient över sina beteenden för att man vet om att i friskas ögon anses det "konstigt" och "onormalt". Mycket av den skammen försvinner när man möter någon som själv har erfarenhet av samma sak, man finner någon slags gemenskap och förståelse i det hela. Jag som MB och patienten har ju gemensamma erfarenheter och kan mötas i det, man kan förstå varandra och känna igen sig i tankar och känslor kring tiden här och kring saker runt omkring. Det kan vara ganska skönt, att inte känna att någon dömer en för det man berättar utan kan förstå och berätta att man upplevt samma sak och samtidigt kunna ge tips och råd på hur man tog sig ur det. Det upplever jag har stärkt relationen och förtroendet mellan mig och patienterna i alla fall.

Något som upplevdes motiverande var att personal med egen erfarenhet faktiskt kunde visa att man kan ha ett vanligt liv efter sjukdomen. En patient beskrev att det var skönt att höra att det är värt att kämpa, även fast det är en tuff resa. Att höra det av en som gått igenom samma sak gjorde patienten motiverad. Det jag ofta hör patienter uttrycka är den här rädslan att bli frisk för att man inte vet vad ett friskt liv för en själv innebär riktigt. Man vet inte hur man kommer vara, hur man kommer tänka, hur man kommer se ut osv. Dem rädslorna kommer jag själv ihåg att jag också brottades med. Att träffa en person som är frisk och som har gått igenom samma resa hjälper till att se sig själv frisk i framtiden, hjälper en att visualisera hur ett friskt liv ser ut efter sjukdomen och kan hjälpa patienten att se sig själv bli frisk. Många patienter vill gärna höra i samtal hur livet ser ut idag, vad man gör, hur man tänker kring vissa saker och jag upplever att många patienter blir lättade av att höra att det som tidigare varit så stora problem och tagit upp så mycket energi och tankekraft innan, sen tillslut inte ens existerar, och så är det verkligen. Jag kommer ihåg exakt vad jag tänkte, hur jag resonerade med mig själv och vilka jobbiga tankar jag hade konstant varje dag. Men genom att ha gått i behandling, fått med mig verktyg att tackla livet utanför, fortsatt jobba mot det friska, gett det tid och fått nya insikter, erfarenheter och värderingar så har tankarna, inte försvunnit kan man inte säga, men dem har omvandlats. Jag kommer ju ihåg vad och hur jag tänkte, men jag håller inte med dem tankarna idag och tycker dem är ologiska. Det är något jag hela tiden försöker förmedla till patienterna, att ha det här tålamodet. Våga utmana sig själv men låta det ta tid, det är en process. Genom att ge det tid så kommer nya erfarenheter och man lär in nya friska beteenden och blir av med dem gamla så småningom, men man måste ge det tid.

Genom intervjuerna kom även värdefull information fram kring vad som kunde upplevas negativt för patienter som möter personal med egen erfarenhet. Någon beskrev att det är viktigt att man inte går in för djupt på detaljer just kring exempelvis vikt, hur många timmar man hade tränat eller olika sjuk

beteenden, för det kunde upplevas som triggande. En patient beskrev att hen hellre ville prata om känslor kopplat till sjukdomen och tyckte att det blev för mycket prat ifrån den egnerfarne och hur resan var för den. Och den här typen av information är väldigt värdefull att få fram så att man kan anpassa sig och lägga upp samtalen på rätt sätt för varje patient. För det ska ju absolut inte upplevas triggande att prata med en egnerfaren, det ska ju vara tvärt om.

En annan sak som kom fram som upplevts negativt var att personal med egen erfarenhet har svårare att ställa krav och vara sträng. Det tänker jag kan höra ihop med att patienterna också upplever att personal med egen erfarenhet också visar mer förståelse och empati. Då kan det säkert lätt bli så att man känner med patienten i vissa situationer och blir "för snäll" istället för att agera på ett sätt som patienten behöver istället. Om jag går till mig själv kan det nog bli så att jag lätt kan "känna med" patienterna och förstår hur det är, så jag kan tänka mig att det uppfattas som att man har svårare att ställa krav och vara sträng osv. Men samtidigt har inte det varit min roll som MB att gå in och agera behandlare vid exempelvis matsituationer eller liknande. Det är klart att jag ibland gått in och sagt till om jag sett eller förstått att en patient fuskar med något kring behandlingen. Men rollen som MB är inte att vara och agera behandlare, vilket har haft ett syfte, och det är att patienterna ska känna att MB är en del av patienterna. Någon som står utanför påverkan och beslut som har med den enskilda patientens behandling att göra, just för att skapa ett förtroende MB och patient emellan. Hade jag som MB istället varit behandlare hade jag nog agerat annorlunda i vissa situationer, men då hade jag också haft en annan roll och ett annat uppdrag än vad jag har nu. Men sånt tror jag är viktigt att tänka på och också förmedla det till patienterna så att situationer under dagarna inte missuppfattas eller att det uppstår osäkerhet emellan personal och patient.

Just biten med relationen till patienterna är något jag försökt jobba mycket med och har försökt bli en person man vill vända sig till som patient. Under den här projektperioden tycker jag det blivit mycket bättre och jag märker skillnad ifrån första tiden jag var här. Fler och fler patienter kommer till mig självmant och vill prata under dagarna, det tycker jag är jätteroligt att se. Såklart är det inte alla patienter som vill prata men dem som vill har faktiskt visat det och tagit för sig. Detta är något jag vill jobba vidare med och uppmuntra i framtiden, just att göra sig tillgänglig mer, synas mer, umgås mer med patienter så att tröskeln inte blir så hög att faktiskt ta initiativ till att prata, att fråga om hjälp. Jag vill att alla ska känna att det bara är att komma fram och fråga om man känner att man vill prata om något. Sen kommer såklart inte alla patienter vilja prata med mig men alla ska i alla fall få samma möjlighet. Där har jag som MB lika mycket ansvar att finnas tillgänglig och erbjuda patienterna samtal också självklart.

Något jag tänkt på och funderat mycket över under projektets gång har varit biten kring vad jag som MB ska veta om patienten innan vi har ett samtal. Tidigare har vi resonerat så att det är bäst att jag inte vet någonting alls för att patienten ska känna sig trygg att veta att hen kan välja själv vad hen vill dela med sig av och inte, vilket är jättebra, men jag tror att det kan vara negativt i vissa situationer. Just nu i efterhand när svaren ifrån enkätundersökningen och intervjuerna kommit fram är jag mer osäker på den biten. Om jag bara vet litegrann inför samtalet, t.ex. som vilken typ av problematik patienten har/har haft tidigare, vilken diagnos och hur hen är lite som person så kan jag bemöta den personen på ett sätt som gynnar vårt möte, utan att riskera att ta upp saker som garanterat kommer att trigga personen i sin sjukdom. Jag kan istället lägga fokus på att lyfta fram de bitarna ur min egen erfarenhet som kan vara till hjälp för patienten som jag tror kan vara bra att ta upp utifrån den lilla informationen. Det skulle egentligen innebära att jag innan vårt samtal bara samtalar lite med

patientens behandlare bara för att höra lite kring vad som kan vara bra att veta och vad behandlaren anser patienten behöva prata om.

Något jag vill satsa mer på framöver som jag upplevt väldigt givande under de tillfällen vi har haft det är patientforum med olika teman. Att sitta i grupp och dela med sig av tankar och känslor kopplat till sjukdomen och olika ämnen kring den har verkligen varit bra. Framförallt när vi fick igång diskussion och fler patienter engagerade sig. Just att sitta i grupp och prata ger så himla mycket, man får verkligen se och förstå att man inte är ensam. Jag kommer ihåg att det var en av de jobbigaste känslorna jag brottades med, just den här ensamheten, att inte känna sig förstådd. Men jag visste ju inte hur lik jag var alla runt omkring mig här på kliniken egentligen, för jag hade ju inte pratat med så många. Hade jag varit med på ett sånt här patientforum och hört andra berätta och beskriva precis det jag upplevde så hade jag nog inte känt mig lika ensam, och jag tror även det hade hjälpt en till att få lite sjukdomsinsikt vilket jag verkligen saknade. Just att tankarna man har är en sjukdom, det är inte jag själv som är konstig. Det är ett sjukdomstillstånd och det går att ta sig ur det. Men jag tror den resan blir lite lättare om man inte känner sig så ensam. Det bidrog verkligen dessa patientträffar och forumen till att förbättra enligt min uppfattning.

Något annat jag som MB känt under projekttiden är att rollen ibland hamnar lite utanför ordinarie verksamhet just för att man endast är en person som jobbar som MB här. Jag har tillsammans med Helene Hillstierna, verksamhetschef på HDV/DSV, diskuterat det här och har sagt att vi ska försöka implementera rollen mer i den ordinarie personalgruppen. Jag har ju aldrig deltagit under ronder och personalmöten, för att det var det man kom fram till redan innan föregående projektperiod startade. Men där har jag känt att det ändå vore bra att kanske delta under personalmöten åtminstone eller liknande tillfällen. Dels för att bli en av personalgruppen men också utbyta erfarenheter vid såna tillfällen. Jag har ju en bred och översiktlig bild över patientperspektivet och nuläget eftersom jag pratar med så många patienter hela tiden och personalen har sina erfarenheter och insyner hos patienterna som kan vara bra för mig att få veta. Där tror jag vi kan få ut ganska mycket bra samarbete och rollen kan bli ännu mer en del av ordinarie verksamhet.

Avslutningsvis har denna projektperiod varit väldigt lärorik och jag har framförallt efter den här patientundersökningen fått ut väldigt värdefull information. Både all positiv respons och bekräftelse på att man faktiskt gör något bra för patienterna men också värdefull konstruktiv kritik att ta med sig och lära av. Jag tycker vi har lyckats uppfylla målen med projektet genom att ha lyckats utveckla projektet i form av förbättringar på detaljnivå men också på bredden, att nå ut till fler patienter genom att göra MB tillgänglig för fler enheter som var ett av huvudmålen under denna period och det kommer självklart fortsätta framöver.

4.1 Framtiden

Jag vill forma rollen att passa så bra som möjligt i Mandometerklinikens verksamhet och utvecklas i takt med den i framtiden. Idag fungerar uppläggen av patientsamtal, meningsfulla aktiviteter, patientforum och pyssel med patienterna jättebra men rollen som MB är fortfarande relativt ostrukturerad. Det krävs att man är påhittig och flexibel, man måste synas och finnas närvarande för att påminna alla om att man finns. Rollen hamnar lite utanför ordinarie verksamheten idag just för att man inte ingår i sammanhang gemensamt med ordinarie personalgrupp. Man behöver både påminna personal och patienter regelbundet att man finns tillgänglig. Rollen skulle behöva integreras mer med övrig verksamhet i framtiden och samverka mer med den övriga personalen så att MB blir en självklar funktion i verksamheten. Men det jobbar jag som sagt tillsammans med enhetschef Helene Hillstierna på. Då genom att bland annat skapa sammanhang genom diskussionsgrupper med personalen och på så sätt skapa tillfällen för MB att utbyta erfarenheter med övrig personal på kliniken. Helene har även kommit med förslag att MB ska ha några fasta tider varje vecka så att all personal vet om när MB är på plats och vart. Det tror jag kan vara jättebra. På andra vårdenheter har man även fler, minst två, medarbetare med brukarerfarenhet som jobbar i team. Det hade kanske varit en idé att genomföra här också i framtiden. Att ha någon att bolla idéer med och genomföra aktiviteter tillsammans tror jag hade gett positiva resultat. Även med tanke på att det tillför ytterligare erfarenheter och påvisar att det finns fler som blivit friska och tagit sig ur sjukdomen. Man hade då även kunnat finnas mer tillgänglig för patienterna på alla enheter och kunnat utföra ännu mer aktiviteter än vad som görs av mig idag.

Utöver detta tror vi även på ett större samarbete med fler brukarorganisationer och föreningar. Vi har kontaktat föreningen frisk och fri och bjudit in dem till kliniken för att berätta om hur vi jobbar med delaktighet och patientinflytande för att möjligtvis få till ett samarbete där. Att samarbeta över gränserna tror vi mycket på och det blir en spännande utveckling av detta framöver.

Referenslista

- Audet, C. T. (2011). Client perspectives of therapist self-disclosure: Violating boundaries or removing barriers?. *Counselling Psychology Quarterly*, 24(2), 85-100.
doi:10.1080/09515070.2011.589602
- Cain, N. (2000). Psychotherapists with personal histories of psychiatric hospitalization: countertransference in wounded healers. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(1), 22- 28.
- Davison, E. (2013). *The wounded healer: clinical and counselling psychologists with experience of mental health problems* (Doktorsavhandling). Canterbury Christ Church University, Institutionen för tillämpad psykologi
- Fox, V. (2002). I am a mental health professional; My credential: Life experience. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26(1), 99-100. doi:10.2975/26.2002.99.100
- Johansson, R. (2016). *Ångest som en merit: Att använda personliga erfarenheter av psykisk ohälsa i vårdarbete*. (Examensarbete, Lunds universitet, Institutionen för psykologi). Från <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOID=8876636&fileOID=8876643>
- Kottsieper, P. (2009). Experiential knowledge of serious mental health problems: One clinician and academic's perspective. *Journal Of Humanistic Psychology*, 49(2), 174- 80 192
- Paulson, R., Henrickx, H., Demmler, J., Clarke, G., Cutler, D. & Birecree, E. (1999). Comparing practice patterns of consumer and non-consumer mental health service providers. *Community Mental Health Journal*, 35(3), 251-269.
- Salzer, M. S. & Shear, S. L. (2002). Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(3), 281-288.
- Steinsaphir, Å. (2017). *Medarbetare med brukarerfarenhet: Ett PRIO-projekt på Psykiatri Södra Stockholm och Norra Stockholms Psykiatri: slutrapport*. Stockholm: Stockholms läns landsting. Från <http://dok.slso.sll.se//NSP/Medarbetare%20med%20Brukarerfarenhet%20-%20Slutrapport%202017.pdf>

Bilaga 1 – Intervjufrågor

1. Vilka för- och nackdelar upplever du kontakten med personal som har egna erfarenheter av ätstörningar och som använder det som en resurs i arbetet?
1. Hur värderar du kompetensen från egna erfarenheter av en ätstörning jämfört med utbildning?
Vad är viktigast för att ge patienterna en bra vård?
2. Hur upplever du sambandet mellan personal med egna erfarenheter av ätstörningar och att ha *förståelse* för patienten?
3. Vad anser du om sambandet mellan personal med egna erfarenheter av ätstörningar och att *bemöta* patienter?
4. Hur upplever du sambandet mellan personal med egna erfarenheter av ätstörningar och att kunna *identifiera* sig med personalen?
5. Vad anser du om sambandet mellan personal med egna erfarenheter av ätstörningar och *att vara en förebild*?
6. Hur upplever du sambandet mellan personal med egna erfarenheter av ätstörningar och känna skam för att vara sjuk och öppna upp sig?
7. Vad kan personal med egna erfarenheter av ätstörningar bistå med till skillnad från annan personal?
8. Vad finns det för nackdelar med att personalen utgår ifrån sina egna erfarenheter?
9. Vad finns det för nackdelar med att personalen berättar om sin egna sjukdomshistoria?
10. Hur skulle det vara om alla i personalen hade egna erfarenheter av ätstörningar?
11. Vad kan personal som inte har egna erfarenheter av ätstörningar bistå med till skillnad från personal som har egna erfarenheter?

Bilaga 2 - Patientenkät

Utvärdering av utvecklingsprojekt Medarbetare med Brukarerfarenhet (MB)

Under perioden Januari-September 2018 pågår ett projekt där en medarbetare med egen erfarenhet av en ätstörning arbetat här på kliniken som heter Emelie Johansson. Den här enkäten är en del av en utvärdering av projektet och syftar till att få en bild av era erfarenheter och åsikter om detta ur ett patientperspektiv. Att vara med och svara på enkäten är helt frivilligt och anonymt. Även om det skulle vara en fråga du inte vill svara på så är det helt ok att avstå. Enkätsvaren kommer att anonymiseras och hanteras konfidentiellt för att sedan sammanställas i en rapport som kommer vara öppen för alla att läsa.

Tack för din medverkan!

1. Har du varit i kontakt med MB, medarbetare med egen erfarenhet av en ätstörning, här på kliniken?

- Ja
- Nej
- Vet ej

Om du svarat "Nej" eller "Vet ej" på fråga 1 kan du hoppa över resten av frågorna i enkäten

2. Vad tycker du om att vara i kontakt med en medarbetare med egen erfarenhet av en ätstörning?

- Mycket bra
- Bra
- Varken bra eller dåligt
- Dåligt
- Mycket dåligt

3. Tycker du att det var till hjälp för dig att vara i kontakt med en medarbetare med egen erfarenhet av en ätstörning?

- Ja
- Nej
- Delvis
- Vet ej

4. Upplever du att medarbetaren med egen erfarenhet av en ätstörning har hjälpt till med motivationen att bli frisk?

- Ja
 Nej
 Delvis
 Vet ej

5. Hur pass väl stämmer följande påståenden in? Ringa in en siffra.

a) Kontakten med MB gör att jag känner större hopp om framtiden

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Stämmer inte alls

Stämmer helt

b) Kontakten med MB ger mig större självförtroende i mötet med vården

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Stämmer inte alls

Stämmer helt

c) Kontakten med MB ger mig större självförtroende i mötet med andra (vänner, närstående, kollegor etc.)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Stämmer inte alls

Stämmer helt

d) Jag känner att MB har hjälpt mig att få svara på frågor jag haft

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Stämmer inte alls

Stämmer helt

6. Om det finns något mer du skulle vilja säga om MB kan du skriva det här:
