

”Så det är viktigt att vi anhöriga får någon som för vår talan, någon som talar om för oss om rättigheter och alternativ för både den sjuke och anhörige.”

”Vem hjälper dem som hjälper?”

Röster från anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa över 25 år samt från yrkesverksamma inom psykiatri och socialtjänst. I syfte att underlätta och förbättra anhörigas situation. För Anhörigprojektet 2014- 2017.



Abstrakt

Rapporten ”Vem hjälper dem som hjälper?” är en fördjupningsstudie av vad det innebär att vara anhörig till en person med långvarig psykisk ohälsa. Den behandlar även vilket stöd anhöriga vill ha och hur anhörigstödet inom kommuner, psykiatri samt inom NSPH:s organisationer själva skulle kunna utvecklas. Studien består av djupintervjuer med anhöriga till personer med psykisk ohälsa samt med yrkesverksamma inom psykiatri och kommun.

Stort tack till alla anhöriga som bidragit med erfarenheter från sina liv genom att ställa upp på intervjuer! Anhörigprojektet är för er (och era närstående) skull och vi hoppas det ska komma er tillgodo i någon form. Tack även till yrkesverksamma som ser anhöriga och som vill samarbeta med Anhörigprojektet. Det alla vi tillsammans som gör Anhörigprojektet! Slutligen ett stort tack till Allmänna Arvsfonden som gör Anhörigprojektet möjligt genom er finansiering! // Författarna

2015-07-09

Anhörigprojektet, NSPH. NSPH och Schizofreniförbundet med medel av Allmänna Arvsfonden.

Författare: Johanna Hägerstrand (vikarierande medarbetare Anhörigprojektet, Schizofreniförbundet/NSPH) och Ingrid Lindholm (projektledare Anhörigprojektet, Schizofreniförbundet/NSPH)

Schizofreniförbundet

Hantverkargatan 3G

112 10 Stockholm

anhorigprojektet@nsph.se

www.schizofreniforbundet.se

www.nsph.se

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	7
2. Syfte och frågeställningar	8
3. Metod.....	8
3.1 Anhöriga.....	8
3.1.1 Individuella intervjuer	8
3.1.2 Fokusgruppsintervjuer	10
3.2 Anhörigkonsulenter	10
3.3 Psykologer	10
4. Analys: Anhöriga	11
4.1 Det egna måendet.....	11
4.1.1 Chock/kris	11
4.1.2 Oro/Ångest/Grubblande	11
4.1.3 Skuld/skam.....	12
4.1.4 Ilska/frustration	13
4.1.5 Trötthet/Sömnproblem	14
4.2 Anhörigas stödjande.....	14
4.2.1 Att vara samordnare och ”garant” för den närståendes vård.....	14
4.2.2 Att stötta i vardagssysslor	15
4.2.3 Att stötta ekonomiskt	16
4.2.4 Att stötta emotionellt	16
4.3 Sekundära konsekvenser av anhörigskapet	17
4.3.1 Påverkan på förvärvsarbete	17
4.3.2 Påverkan på socialt liv	17
4.4 Anhörigstöd.....	18
4.4.1 Det självklara;.....	18
4.4.2 Stöd/Bemötande inom psykiatrin.....	20
4.4.2.1 Problemområden.....	20
4.4.2.1.1. Att inte bli sedd och lyssnad på.....	20
4.4.2.1.2 Brist på involvering och individuellt stöd	21
4.4.2.1.3 Brist på utbildning och allmän information.....	23
4.4.2.1.4 Brist på icke-religiöst anhörigstöd	24
4.4.2.2 Positiva exempel på anhörigstöd	25
4.4.2.2.1 Att bli sedd/lyssnad på i sin situation.....	25
4.4.2.2.2 Individuellt samtalsstöd	25
4.4.2.2.3 Samtalsstöd i grupp/ Anhörigutbildning	26
4.4.2.2.4 Kontaktmöjlighet/Involvering	26
4.4.2.2.5 Officiell lättillgänglig digital information	27
4.4.3 Stöd av det kommunala anhörigstödet	28
4.4.3.1 Anhörigkonsulenter	28
4.4.3.2 Indirekt stöd; insatser till den närstående	28
4.4.4 Övrigt stöd.....	29
4.4.4.1 Teoretiskt kunskapsinhämtande.....	29
4.4.4.2 Samtalsgrupp/stödgrupp	30

4.4.4.3 Stöd genom lägerverksamhet.....	31
4.4.4.4 Stöd genom privat terapeut.....	31
4.4.4.5 Stöd genom engagemang.....	32
4.4.4.6 Stöd av god man	33
5. Analys: Anhörigkonsulenter	34
5.1. De anhöriga.....	34
5.1.2 Att nå anhöriga.....	34
5.1.3 Sekretessfrågan	35
5.2 Stödfunktioner.....	36
5.2.1 Att "lotsa" vidare.....	36
5.2.2 Praktisk hjälp	36
5.2.3 Individuella stödsamtal	37
5.2.4 Stödgrupper/informationsträffar	37
5.2.5 Föreläsningar.....	38
5.2.6 Friskvård	38
5.2.6 Familjeinterventioner.....	38
5.2.7 Indirekt stöd; insatser till den närstående	38
5.3 Att lyfta anhörigperspektivet.....	40
5.3.1 ...inom den kommunala sektorn.....	40
5.3.1.1 Samarbeten inom kåren	40
5.3.1.2 Att nå andra kommunala utförare/handläggare.....	40
5.3.2 ... för allmänheten.....	41
5.4 Samarbeten med andra aktörer.....	41
5.4.1 Psykiatrin	41
5.4.2 Vårdcentraler/BVC/MVC	42
5.4.3 Föreningar	42
5.4.4 Kyrkor	42
6. Analys: Psykologer	43
6.1 Arbetsmodell: Integrerad psykiatri och teamarbete.....	43
6.2 Anhöriga.....	44
6.2.1 Hur anhöriga drabbas.....	44
6.2.2 Anhöriginsatser	45
6.2.2.1 Allmänt bemötande.....	45
6.2.2.2 Involvering i resursgrupp.....	46
6.2.2.3 Barnperspektivarbete	46
6.2.2.4 Sekretessfrågan.....	46
6.2.2.5 Psykoedukation/Anhöriggrupper.....	47
6.3 Politiska faktorer	48
7. Sammanfattning: anhöriga, anhörigkonsulenter samt psykologers kunskap och erfarenheter	49
7.1 Anhörigas situation	49
7.2 Brister och önskemål.....	51
7.3 Goda exempel: modeller och insatser för anhörigstöd	53
Referenser	58

1. Bakgrund

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) är en nätverksorganisation bestående av 12 patient-, brukar-, och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. NSPH har sedan sitt startår 2007 aktivt verkat för att utveckla stöd och psykiatrisk vård för patienter, brukare och anhöriga. 2012 bildade nätverket en särskild arbetsgrupp för att fördjupa kunskapen om anhörigfrågor internt och externt, samt för att arbeta för att förbättra stödet för anhöriga. Detta eftersom verksamma inom NSPH under åren mött många som drar ett tungt lass för att stödja sina närstående till någon med psykisk ohälsa¹. Att vara anhörig innebär även att uppleva stor utsatthet och oro inför den närståendes situation och hälsa.

Till att börja med togs en plattform för nätverkets anhörigarbete fram, samt en skrift som riktar sig till anhöriga till personer med psykisk ohälsa – båda väl mottagna både av organisationer samt vård och omsorg. Gruppen tog därefter initiativ till ”Anhörigprojektet”, vilket startade oktober 2014 och pågår under 3 år. Och drivs av Schizofreniförbundet i samarbete med NSPH. Det övergripande målet är *underlätta för och stärka anhöriga till personer med psykisk ohälsa*¹.

Mer specifikt vill Anhörigprojektet.:

- uppmärksamma och fördjupa förståelsen för hur man kan underlätta för anhöriga
- stärka de anhöriga så att de kan bli bättre på att ge stöd utan att riskera att själva drabbas av psykisk, social, ekonomisk eller emotionell utmattning.
- få fler professionella att se anhöriga som en samarbetspartner vars delaktighet ger en möjlighet att förbättra vård och behandling, vilket i sin tur förbättrar livskvalitén hos deras närstående.
- arbeta för att samhällets och omgivningens stöd till de anhöriga görs mer känd och utvecklas/anpassas så att det bättre möter behoven

Konkret innebär detta att:

1. samla in, dokumentera, analysera och sprida kunskap om människors upplevelser av att vara anhörig till någon med psykisk ohälsa
2. identifiera de specifika svårigheter och behov av stöd som anhöriga till personer med allvarlig psykisk ohälsa har, samt verka för att de tillgodoses.
3. ta fram informations- och studiematerial (bok med goda exempel, film och utbildningsmaterial) i samarbete med de medlemsorganisationer som har erfarenheter och kunskap som stärker de anhöriga i kontakterna med vård- och stödenheter.
4. skapa arenor för samverkan som utvecklar kontakterna mellan anhöriga och vårdgivare bland annat via kommunernas anhörigkonsulenter
5. genomföra pilotutbildningar med ca 75 anhöriga, utvärdera studiematerialen som vi tagit fram och utveckla dem
6. göra materialen kända och tillgängliga för projektets målgrupper

Denna rapport är en del i punkt 1; att samla in dokumentera och sprida kunskap om människors upplevelser av att vara anhörig till någon med psykisk ohälsa. Rapporten kompletterar rapporten från projektets enkätundersökning; ”Vem hjälper dem som hjälper?”. Denna publicerades i maj 2015.

¹ ”Psykisk ohälsa” är det begrepp som används genomgående. Definitionen är att begreppet syftar till både psykiska sjukdomar och psykiska funktionshinder.

2. Syfte och frågeställningar

Denna studierapport är skriven som en del i det inventeringsarbete som gjorts under projektets första år i syfte att fördjupa förståelsen för de situationer anhöriga till personer med psykisk ohälsa lever i och lyfta anhörigas erfarenheter. Studien har även syftat till att ta vara på yrkesverksammars erfarenheter av anhängskap/anhörigstöd. Detta för att ge kunskap och riktning åt projektets övergripande mål; att stärka och underlätta för anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

Studien ämnar svara på frågeställningarna; *Hur upplever anhöriga sin situation?* Och *”Hur kan vi arbeta vidare i Anhörigprojektet?”*

För att svara på den senare frågan finns följande delfrågor;

-Vilka positiva erfarenheter av anhörigstöd har anhöriga att ta fasta på?

-Vilka brister finns enligt anhöriga och vad önskar anhöriga istället?

-Vilka bra modeller finns inom organisering och utformning av anhörigstöd i form av ;

-specifika stödinsatser t.ex. samtal, gruppstöd, aktiviteter?

-gott bemötande inom psykiatri?

-gott bemötande inom kommunalt stöd?

-gott bemötande av övriga/allmänhet?

Svaret på den första frågeställningen redovisas främst i analysdelen ”Anhöriga”. Svar på de andra frågeställningarna sammanfattas istället fortlöpande i hela rapporten i rutor kallade ”Så kan vi arbeta vidare”. En övergripande sammanfattning av allt redovisas i kapitlet ”Sammanfattning”.

3. Metod

Insamlande av data angående anhörigas situation har gjorts genom olika tillvägagångssätt och på olika geografiska platser i Sverige; Stockholm där NSPH:s kansli finns, Dalarna som är med i Anhörigprojektet som ”pilotlän” samt Göteborg där projektets vikarie bor och verkar.

Intervjupersoner har till största del varit anhöriga själva men även anställda inom verksamheter som berör anhörigstöd; kommunala anhörigkonsulenter och psykologer från offentlig psykiatri. Eftersom anhöriga och yrkesverksamma i Anhörigprojektet ses som kunskapsbärande, har det material som insamlats behandlats därefter. Sammanställningen av resultatdelen har skett genom icke-linjär analysprocess där all text delvis transkriberats, kodats efter innehåll och därefter kategoriserats i de teman som framkommit.

3.1 Anhöriga

3.1.1 Individuella intervjuer

11 st. (6 st. Göteborg, 5 st. Stockholm) individuella intervjuer på ca. 1-1,5 timmar har gjorts med anhöriga till personer med psykisk ohälsa, vilka även varit över 25 år. Eftersom barnen till de föräldrar som varit med i studien insjuknat eller börjat visa symptom redan innan de fyllde 25, redovisas dock även berättelser och exempel från barn- och ungdomsvård eftersom de var en del av de anhörigas berättelser och dessa erfarenheter fortfarande är av stor vikt för dem. Som ett förtydligande bör det nämnas att målgruppen vi talar om i studien genomgående omnämns

som ”anhöriga” och personer med ohälsa som de står i relation som ”närstående”. I sjukvården omvänds begreppen dock omvänt.

Anhöriga har vid annonsering och intervju påmints om att intervjudata behandlas konfidentiellt och att de haft rätt att avbryta om de så önskat. Identiteter kopplade till framkommet material i denna rapport har alltså anonymiserats så mycket som möjligt. Vid relevans för analys framkommer dock viss identitet t.ex. ålder, kön, föreningsmedlemskap samt även detaljer i relevanta erfarenheter. Intentionen att anonymisera är också orsaken till att pronominat ”hen” används övergripande. I de fall där kön är relevant för en analys används dock ”han” eller ”hon”. T.ex. har NSPH:s enkätundersökning ”Vem hjälper dem som hjälper?” (2015) visat på en överrepresentation av mammor som närmast anhöriga vilket gör att det i de fall det finns relevans i att intervju personer varit mammor, så har kön inte anonymiserats.

I syfte att studien ska lyfta anhörigas röster samt respektera deras utsatta situation har intervjuer med dem gjorts med ett empatiskt förhållningssätt. Intervjuerna har varit semi-strukturerade dvs. det har funnits ett intervjuguide med frågor och frågeområden att täcka in att utgå från, men intervjuerna har hållits avslappnade och den anhörige har givits utrymme att tala om det den funnit viktigt. Detta öppna och halvformella upplägg bidrar till att ge en fördjupad och mångfacetterad bild av vad det kan innebära att vara anhörig. Två av intervjupersonerna har i efterhand granskat sina utsagor i dialog med denna rapportens författare då det framgick att de så önskat.

För att ge en övergripande bild av de anhöriga som intervjuats individuellt och deras närstående kommer följande presentation; Tre av informanterna var i 30-årsåldern, två i 50-årsåldern, tre i 60-årsåldern och tre i 70-årsåldern. Tre av dem var män, åtta var kvinnor. Åtta av de intervjuade anhöriga har engagemang i eller nära koppling till organisering i anhörig-, brukar-, eller patientorganisation. En av dem hade nära koppling idag, men inte under perioden då den närstående mått som sämst. Således stod 3 helt utan koppling till NSPH. Tre av dem var partners/gifta och även sammanboende. Sex av dem var mödrar där tre av dem periodvis varit och i ett fall till stor del fortfarande är sammanboende med sina vuxna barn. Två av intervjupersonerna var syskon till personen med psykisk ohälsa.

Det är även relevant att få en övergripande bild av de anhörigas närstående; sju av intervjupersonernas närstående med psykisk ohälsa var kvinnor och fyra av dem var män. Deras diagnoser är/har varit; 1. Borderline personlighetsstörning², men varken den anhörige eller den närstående var säkra på att det egentligen stämde. Personen hade dock fått hjälp som varit verksam vilket den anhörige menade var huvudsaken 2. i yngre år självskadebeteende/depression och fick då verksam behandling. Nu hade personen dock fått tillbaka den psykiska ohälsan i form av depression/utmattning och var sjukskriven; 3. under utredning. Enligt intervjuperson för vanföreställningar, aggressiva utbrott mm. Personen hade även fysiska funktionsnedsättningar; 4. ej ställd trots flertalet år inom psykiatrisk vård. Personen uppbär sjukersättning. Enligt intervjupersonen menade vissa läkare i början att personen skulle få bäst hjälp på psykosavdelning (pga psykosliknande tillstånd/depression mm) och senare att hen kommer att få bättre hjälp inom affektiv verksamhet. Den anhörige ansåg att Emotionellt instabil personlighetsstörning (EIP) är det huvudsakliga problemet (p.g.a. hen ser typiska symptom, relationsmönster och självbild hos den närstående), något som hen hade visst gehör från psykiatrin för. Den anhörige menade dock att det är svårt att i Göteborg få behandling för EIP. Den med psykisk ohälsa själv menade att hen kanske hade ADHD. Samtligas synpunkter i detta skrivs ut eftersom ställd diagnos saknas ; 5. Schizofreni och narkotikamissbruk. 6. Kronisk ångest och social fobi. 7. Återkommande psykoser 8. Bipolär

². Diagnosen kallas detta enligt DSM-IV, men enligt ICD-10 heter den med vissa förändringar i diagnoskriterier Emotionellt Instabil Personlighetsstörning (EIP). EIP kommer vara den benämning som används övergripande i denna rapport, då en annan anhörig önskade att det namnet användes i fråga om hens närstående, samt eftersom det är den benämningen som används av Vårdguiden 1177.

diagnos. Har tidigare haft ätstörningar, drogmissbruk och självskadebeteende. 9. Asperger och schizofreni. 10. Odefinierad. Personen gick bort av suicid. 11. Schizofreni.

3.1.2 Fokusgruppsintervjuer

- 2 fokusgruppsintervjuer på ca. 1,5 timmar har genomförts med anhöriga (1 st. Stockholm, 1 st. Dalarna).

I fokusgruppen i Stockholm medverkade 6 personer. Samtliga var mammor till vuxna barn i 20- till 50 årsåldern. Samtliga vuxna barn hade neuropsykiatriska funktionshinder (ADD/ADHD/Asperger) och utöver det hade många av dem även psykossjukdomar. Vissa av de anhöriga var med i flera föreningar samtidigt; 4 kom från Attention, 1 från RSMH, 1 från Schizofreniförbundet, 1 från Autismföreningen och 1 kom från OCD-sällskapet.

I fokusgruppen i Falun medverkade 9 personer, r i. Samtliga var föräldrar i 40- till 70-årsåldern. De flesta vuxna barn som var ca. 30-50 år. En hade dock ett barn i tonåren. De flesta av hade psykosproblematik, en hade dock bipolär diagnos, och en annan ADHD, självskadebeteende och ätstörningar

3.2 Anhörigkonsulenter

- 2 st. intervjuer à ca. 1,5 timmar, med kommunala anhörigkonsulenter i Göteborg har gjorts för att samla in deras kunskap och erfarenhet som yrkespersoner angående anhöriga och anhörigstöd. I en av intervjuerna har dessutom även en konsulent med inriktning äldre/65+ varit med under en tid av intervjun. Detta eftersom ålderdom och anhörigskap till någon med psykisk ohälsa naturligtvis kan sammanfalla.

Anhörigkonsulenter har uppsökts genom mail till anhörigkontakten i samtliga stadsdelsförvaltningar i Göteborg. Därefter har en av dem även kontaktats av författaren vid seminariet av Psykiatrisamordningen i Göteborg och en intervju har då bestämts. Den andra intervjun har bokats genom mailkontakt. En av dessa intervjuer gjordes med anhörigkonsulenter i Centrum. I denna deltog delvis även en anhörigkonsulent med inriktning mot målgruppen över 65 år. Den andra intervjun har gjorts med en anhörigkonsulent i Angered vilket är en förort med mycket hög social och ekonomisk utsatthet. På så vis täcks erfarenheter in både från upptagningsområden med mer genomsnittlig socioekonomisk utsatthet och ett där det råder högre socioekonomisk utsatthet.

3.3 Psykologer

2 st. intervjuer à ca 1,5 timmar med psykologer från offentlig psykiatri har gjorts för att samla in deras kunskap och erfarenhet som yrkespersoner om anhöriga och anhörigstöd. (1 st. Göteborg, 1 st. Stockholm)

Intervju med psykolog inom offentlig psykiatri har ordnats genom Anhörigprojektets och Schizofreniförbundets befintliga nätverk. En av dem var verksam inom öppenvårdsmottagningen på Huddinge Psykosmottagning. Den andra var verksam som verksamhetssamordnare med ansvar för FoU (Forskning och Utveckling) inom Psykiatri Psykos i Göteborg (vilket innebär Storgöteborg som består av Göteborg Stad och 4 kranskommuner med totalansvar för psykosbehandling i både sluten- och öppenvård.) De kallas i denna rapport, för enkelhetens skull, ”Psykologen i Stockholm” och ”Psykologen i Göteborg”.

4. Analys: Anhöriga

Detta kapitel (Analys: Anhöriga) presenterar ”resultaten” från intervjuer med anhöriga om deras situation och önskemål.

4.1 *Det egna måendet*

Majoriteten av de anhöriga är eller har varit starkt känslomässigt påverkade av sin situation som anhöriga till en person med psykisk ohälsa och kan se hur det förändrat deras liv. En intressant iakttagelse är att den enda som inte såg det så var en av intervjupersonerna som var syskon. Hen hade ett helt annorlunda förhållningssätt och menade att det var något hen levde med hela sitt liv och därmed inte visste hur något annat skulle vara. Hen menade att hen inte lidit och menade att alla familjer hade sina problem om en ”skrapade på ytan”.

Flera anhöriga nämnde att den närståendes psykiska ohälsa påverkade eller har påverkat hela den nära familjen och deras liv. En av de anhöriga menade att hen idag kunde må bra eftersom hens närstående mår bättre nu, men att hen kände att det kanske snabbt skulle kunna bli väldigt jobbigt och nedtyngande igen.

Eftersom det är lättare att komma ihåg aktuella eller någorlunda närliggande situationer och känslor kopplade till anhörigskapet och en kan vara anhörig under olika faser av ett sjukdomsförlopp, kan en tänka att de känslotillstånd som presenteras nedan är präglade av den situation som den anhörige befann sig i vid intervjutillfället. Det är mycket troligt att fler av intervjupersonerna hade kunnat instämma i de känslor som kommit fram i andras intervjuer.

4.1.1 *Chock/kris*

De flesta anhöriga har upplevt deras närståendes insjuknande som en chock eller kris. En av intervjupersonerna talade om den chock som hen fick efter sin sambos första självmordsförsök. Hen hade vetat om att den närstående var deprimerad men att det varit så illa. En mamma till ett vuxet barn berättade att hon i samband med tvångsomhändertagande ”levde i en bubbla och det var jättejobbigt”. Allt hade då kretsat kring dotterns ohälsa.

4.1.2 *Oro/Ångest/Grubblande*

Oro, ångest och grubblande kring den närståendes psykiska ohälsa var något många anhöriga tog upp. En mamma som själv fått ta emot vård menade att hon upplevde det svårt att se vad som orsakade vad, men menade ändå att oron och omvårdnaden av den då omyndiga sonen varit en bidragande orsak till hennes tidigare sjukskrivning. Idag mår hon återigen väldigt dåligt eftersom hon inte såg någon väg i hur det vuxna barnet skulle bli friskt.

I en av fokusgrupperna vittnade samtliga om att de känner oro över att de ska göra ”fel” i kontakterna med sina närstående, eftersom de inte fått information om hur de ska bemöta dem. En av de anhöriga till en närstående som var under utredning inom psykosvården menade att hen var engagerad 24 timmar om dygnet och av det tappade koncentration;

Man får lära sig att inte ta det som den personen säger på allvar så att säga...[...]Men vad ska man ta på allvar och vad ska man *inte* ta på allvar? [...] Det släpper en aldrig... man grubblar... funderar; ”Hur ska man förhålla sig? Hur ska jag förstå det här?” [...]”Hur mycket terapeut ska jag vara, som inte är terapeut?”

Två av deltagarna i en av fokusgrupperna talade om att de själva medicinerar med lugnande p.g.a.

sin anhörigsituation. En av de anhöriga som arbetat i en av NSPH:s föreningar länge menade också att hen tror att det är jättevänligt att anhöriga själva medicinera med t.ex. lugnande eller sömntabletter för att hantera ångest, skuld känslor och grubblerier. Men att detta kunde vara skambelagt att prata öppet om.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan lyfta att det är ”normalt” att som anhörig ha många olika känslor i sin anhörigsituation. Samt att det är ”normalt” att behöva medicinera om det behövs. Genom att prata öppet om detta kan vi minska risken att det är något som anhöriga döljer och/eller skäms över vilket ytterligare försämrar deras mående.

4.1.3 Skuld/skam

Flera av deltagarna i en av fokusgrupperna vittnade om den skam och skuld de kände i början och även fortfarande kan känna. Skulden kan komma av olika saker; dels att vara den som ”sviker” vid tvångsomhändertaganden. En anhörig i en individuell intervju berättade;

(Det är) jättesvårt att vara den som tillfångatar en person som är nära en!” Och att medverka till att tillfångata personen! Jättejobbigt att se den personen bakom glasrutan när man går - sviker! [...] Det är skitsvårt!

Det kan även handla om att föräldrar rannsakar vad deras egen roll är i att ha orsakat den psykiska ohälsan. En mamma till en son med ångestproblematik menade i ett mail efter intervjun;

Vill berätta att jag också känner skuld, eller dåligt samvete för att jag inte har varit en tillräckligt bra mamma för (barnet). Då jag tror att h-n har en speciell känslighet och att om h-n hade fått rätt uppväxt, så hade h-n varit frisk idag. När jag o pappan skiljde oss så bodde (barnet), då 8 år, kvar hos pappan o (andra barnet) hos mig. Senare fick jag veta att det inte hade varit bra att bo hos pappan, men (barnet) sa aldrig något till mig. Jag skulle ha varit mer närvarande i (barnets) skolgång, då jag tänkte att det tar pappan hand om, men det visade sig att han inte gjorde det. Jag sa ibland nej till att (barnet) skulle komma o hälsa på, då syskonen retades kopiöst. Senare i tidiga tonåren, så flyttade pappan till (en annan stad) och då flyttade (mitt barn) hem till mig.

En mamma till ett vuxet barn med schizofreni;

För hur jag hade *levt*. Jag hade ju bott i stor familj och sen hade vi flyttat ut på landet... och det var *rörligt*! Rörligt var det ju för en känslig själ. Det ska ju vara *stabilt* och *strukturerat* och så! [...] Jag tror det är stigmat runt schizofreni. Så det gick ju väldigt trögt i början. Och jag hade oerhörda skuld känslor. Att jag hade flyttat mycket och så. Så hade jag inte haft psykolog då vet jag inte hur jag hade klarat mig. Faktiskt! Eftersom jag fick *enorma* skuld känslor. [...] Jag är ju alkoholbarn och det är ju typiskt att man skuldbelägger sig mycket. Så jag tror det är något gammalt från det. Och man börjar tänka på ”vad har hänt? Och varför har detta hänt? Och vad kommer det sig?” Och då kommer man ju till sig själv också! I regel. Eller till mannen. Eller till ”du har det i släkten!” Så kan det ju vara och det kan ju vara rätt skönt om det är någon annan... Vi var inne på sjukhuset och de frågade om vi hade något i släkten. Och jag började prata om missbruksfolk; mamma och pappa... så jag tog ju på mig det på en gång!

För att komma över det hade hon fått resonera med sig själv om att hon har gjort så gott hon kunnat utifrån sina förutsättningar. Men det hade tagit lång tid i egen terapi för henne att komma dit. En mamma kände också skuld över att inte orka kämpa mer mot myndigheter för att det vuxna barnet

ska få tillräckligt med hjälp och att hon heller sina vet sina rättigheter. Hon kände samtidigt skuld över att hennes friska vuxna barn inte fick lika mycket tid och pengar av henne som det sjuka.

I en av de individuella intervjuerna menade ett syskon dock uttryckligen hen aldrig skämts för sitt syskon;

Aldrig! [...] För det Xxx sa och gjorde, om h-n var med liksom i ett sällskap. Det har ju inte med mig att göra! För att h-n är h-n och jag är jag. Och... sen kunde man ju liksom tycka att det synd att h-n inte hängde med. Men... Det finns ju ingen anledning att jag ska skämmas för h-n---. Jag förstod aldrig det! [...] Utan... Xxx var sjuk och h-n var narkoman... det är liksom bara så det var!"

Detta syskons andra friska syskon hade dock skämts och även föräldrarna. Det hade varit viktigt att ingen släkting fick veta att deras syskon var narkoman och hade psykiska problem. Detta är också vad hen trodde var anledningen till att föräldrarna inte tagit steget att ta kontakt med Föräldraföreningen mot Narkotika - skammen var en för stor tröskel att komma över för att de skulle förmå sig att ringa upp föreningen. Men hen trodde att de kunnat "nappa" om de erbjudits samtal eller fångats upp av föreningen via sjukhuset när de besökt sitt barn. Och en av de andra intervjupersonerna menade att just skulden och skammen är något de måste tas upp bättre i anhörigcirkelarna (via Schizofreniförbundet) för bearbetning, just nu menade hen att där mest var fokus på sorg.

"Så kan vi arbeta vidare";

→ Anhörigprojektet kan uppmärksamma att det stigma som finns runt psykisk ohälsa även kan drabba anhöriga, och därför är arbete som syftar till att förändra attityder viktigt även för anhöriga, för att de inte ska känna sig isolerade i anhörigskapet.

→ Anhörigprojektet kan lyfta att anhöriggrupper bör ta upp skuld och skam som viktiga känslor att bearbeta.

4.1.4 Ilska/frustration

Hos samtliga anhöriga fanns en mer eller mindre uttalad ilska och frustration som är kopplad till den bristfälliga eller obefintliga vård som den närstående fått. Det finns även en ilska som på liknande sätt är kopplad till hur deras åsikter och känslor kring detta inte lyssnas på av vården - att vården inte vill ha något samarbete kring den närstående med anhöriga. Ilska nämndes också i intervjun med en av de anhöriga som var syskon till sin närstående eftersom hen såg hur dålig stöttning föräldrarna fick av vården. Hen hade även känt ilska kopplad till den närståendes gode man som vid den närståendes dödsfall varit så personligt oengagerad att hon bara släppt alla papper och inte velat samarbeta för en smidig överlämning av dödsboet.

I intervjuerna förekom dock även ilska kopplad till den närståendes beteende. Ett syskon menade;

Sen så kunde jag ju vara arg på (närstående) också såklart för med den diagnosen så betar man ju sig som ett arsele liksom. Och att inte kunna säga det till h-n-- som en frisk person! En frisk person kan du vara ärlig mot, det kan du inte vara mot en sjuk person... Och att så acceptera det faktumet är också jättesvårt!

Detta syskon upplevde även frustration i att hens mamma inte berättade allt om det sjuka syskonets tillstånd för hen;

... eftersom min mamma hade bestämt sig för att *skydda* mig och vår relation så var det snarare frustrationen över att jag inte tilläts vara med så mycket som ju ville! Samtidigt som jag tycker att hon hade rätt i efterhand. Men det var ju jättefrustrerande när hon valde att inte berätta vissa saker för mig. Som när jag var jag i (ett land långt bort) när hon blev *jättesjuk* och jag fick inte reda på det förrän jag kom hem. Och då ... det är *jättejobbigt* när man ser att ”här var jag och gjorde alla de här grejerna och hade ingen *aning* om att min syster var så sjuk!” Samtidigt som man... man är *ung*! Man måste liksom... leva sitt liv.

4.1.5 Trötthet/Sömnproblem

I en av fokusgrupperna kom det fram att samtliga i gruppen kände sig ”helt slut”. En förälder i en individuell intervju berättade om sin dåliga sömn, orsakad av dåligt mående, och hur hon varit tvungen att få sömntabletter för detta. En annan talade om att hen blir ”väldigt trött” eftersom hen är engagerad i den närstående dygnet runt på det ena eller andra sättet.

4.2 Anhörigas stödjande

Anhöriga stöttar sina närstående på många varierade sätt och i olika grad. Nedan presenteras olika former av stöd som anhöriga berättade att de stod för.

4.2.1 Att vara samordnare och ”garant” för den närståendes vård

Samtliga av intervjupersonerna har varit de som någon gång varit eller konstant får vara de som driver på för att deras närstående ska få, får eller har fått bra vård eller vård över huvud taget. Ett syskon berättade;

Jag tror att hela familjen upplevde att vi var tvungna att vara den *drivande parten*! Hade inte vi varit drivande, och hade inte h-n haft ett starkt skydds nät så tror jag inte att h-n hade kommit i kontakt med den vården! Ja, jag vet inte ens om hon hade *levt* idag! Och det tycker jag är väldigt allvarligt. Att det inte fungerar.

En anhörig sambo berättar en liknande historia om hur hen varit tvungen att ”tjata” på psykiatrin när hens sambo gjort självmordsförsök men därefter skrivits ut och fått beskedet att hen skulle få vänta på terapeutisk hjälp i flera månader;

Då var det här kanske i ... kan det ha varit april maj nånting? [...] Så att (öppenvården meddelande:) ”Ja, du ska få en ny psykolog. Du kan börja gå hos henne i september!” Och det var liksom ”Va? Vad menar ni? Min sambo försökte ta livet av sig för två veckor sen! Ni kan inte bara låta h-n-- gå *hemma* liksom! Så jag ringde bland annat till *chefen* där uppe på (vårdenheten) då. Och pratade med honom, och (han) var i nån slags försvarsställning och menade väl att ”Jo men mår h-n så dåligt så ska h-n ju vara i slutenvården!” Så tyckte jag: ”Men det måste ju finnas ett *mellanting!* [...] ”Får hon *terapi* så kommer h-n antagligen kunna klara det här!” Man ska ju inte behöva ligga *inlagd* till *september* [...] Det blir ju också konstigt om det är så där att... ”Ja antingen mår du så dåligt så att du måste ha slutenvård eller så mår du så bra att du kan gå *utan* vård i nästan ett halvår!” [...] Ja. Alltså jag förstår ju bakgrunden med alla resursproblem och sånt där men det blir ju väldigt frustrerande [...] Jag kommer inte ihåg riktigt hur men på nåt sätt så fick h-n i alla fall träffa sin nya psykolog då, *innan* sommaren. Vi *tjatade* nog mycket helt enkelt. Eller, jag *tjatade*. Och det är väl också en sån där grej som är så tydlig att det behövs nästan en *anhörig* som *tjatar*. Alltså, har man inte det så är det väldigt *svårt* och så om man mår dåligt [...] Det blir väl lite ett annat *sätt* när *jag* som *mentalt frisk* kunde intyga att ”Jo, h-n *mår* så dåligt som h-n *säger* liksom”. Men [...] det var väl nästan, det var ju inte nåt jag kände var *jobbigt*, utan det var ju ändå nåt jag kände att jag kunde *hjälpa* h-n-- med, nåt *konkret* liksom. Ringa och fråga vad som pågick [...] Men, det ska ju inte *behövas* och på ett sätt blir det liksom att h-n tar ju platsen från nån annan! Egentligen! ”Den som *tjatar* mest får väl gå före då liksom!” [...] Men det behövdes och det fungerade.

En mamma till ett vuxet barn som under mycket lång tid varit patient inom öppenvården berättade att hon kämpat för adekvat vård;

(Jag) ser mig som garant att Xxx ska få adekvat vård, för att det är *ingen* annan som kämpar för h-n--! Inte h-n själv *heller!*

Hon menade att hon saknade stöd från psykiatrin i att motivera hennes närstående till att få och ta emot rätt terapi.

Många anhöriga berättade även om att de är den som samordnar alla vård- och myndighetskontakter kring den närstående. En av dem menade att det saknades någon som verkligen tog ett övergripande ansvar för personen som var dålig;

Breven skickas ju till henne men det är ju jag som för in dem i min kalender och ser till att vi kommer dit! Ja det är jag som håller i samordningen! Och deras ledning av samordning är svår att förstå! Tyvärr!

Att vara den närståendes ”garant” kunde bland flera anhöriga även innebära att vara den som ser till att den närstående tog sina mediciner etc.

I en av fokusgrupperna var det en av de anhöriga föräldrarna till ett vuxet barn med ADHD som menade att hon inte vill ha totalansvaret. Hon ville endast ha rollen som en ”vanlig” förälder; som kan göra trevliga saker ihop, inte att hon ska behöva tjata på barnet att hen ska betala alla sina räkningar.

4.2.2 Att stötta i vardagssysslor

En av de som var partner och sammanboende med sin närstående menade att hen fick göra all städning. Även en annan anhörig partner och sambo berättade;

Lägenheten blev det jag som tog hand om. Och husdjuren... *allt* sådant där blev ju... Inte uteslutande, men vi har ändå haft lite såhär; Försökt hålla det femtio femtio genom åren liksom. Det funkade ju inte alls! När h-n mätte så dåligt. [...] Så då blev det ju att jag fick göra det för alternativet var ju att det såg för jäkligt ut hemma. Tyvärr.

Flera av mammorna som hade närstående vuxna barn hade haft eller hade idag sitt vuxna barn boende hos sig. En av dem berättade;

H-n *bor* hemma hos oss nu... (Vi får) stötta h-n-- i att planera... h-n är på ett sätt bra att planera men det behövs på ett sätt ganska *tätt* med *stöttning* och finnas där.[...] Nu är det ju mest vi som lagar mat och handlar och så...[...] vi stöttar ju med vardagliga sysslor.

En annan av mammorna berättade att hon stöttade genom att följa sin närstående varje vecka, bl.a. till arbetsterapeut och psykolog, eftersom den p.g.a. social fobi t.ex. inte kan åka buss själv. Mamman berättade;

Jag tänker på... när de flyttar öppenspsykiatrin från (ena änden av stan) till (andra änden av stan), hur tänker de då? När nån har social fobi!? Hur ska man ta sig dit? Det blir ju *jag* då! I detta fallet. [...] Det är vansinnigt! [...] Varannan vecka... Om man har tur kan vi ta både samtalet och terapin på samma dag.

Idag bodde de i samma stad men tidigare hade de bott 10-tals mil ifrån varandra och när det vuxna barnet flyttat till hennes stad hade hon fått åka och hämta och lämna honom, vilket inneburit stora kostnader, som hon egentligen hade velat ha hjälp med att betala.

4.2.3 Att stötta ekonomiskt

En av mammorna nämnde att hon och pappan till det vuxna barnet har hjälpt och fortfarande hjälper det vuxna barnet ekonomiskt genom att betala för privat kognitiv beteendeterapi (kbt) som barnet inte skulle kunna få genom den offentliga sjukvården. Hon menade att det är mycket allvarligt att det ska vara så eftersom hon tänker på alla de som inte har de resurserna och som får gå utan den terapin även om de skulle behöva den. En mamma menade just detta, att hon kände att hon skulle vilja hjälpa det vuxna barnet genom att betala för alternativa terapimetoder. Men menade att hon inte har råd. En annan mamma har även hon tidigare stöttat sitt vuxna barn ekonomiskt, men då barnet enligt henne har problem med impulsivt ”shoppaholic-beteende”, har hon slutat ge pengar, för att det vuxna barnet själv ska ta ansvar för sin ekonomi.

4.2.4 Att stötta emotionellt

Samtliga intervjupersoner menade att de står eller har stått för emotionellt stöd till den närstående. I fallet med en av intervjupersonerna som var syskon så har denna även stöttat sina föräldrar i deras anhörigsituation, både när hen bott hemma som ung och när hen blivit vuxen. Föräldrarna hade på äldre dagar blivit ganska ensamma och lämnade utan stöd och information trots att det sjuka vuxna barnet bodde mycket hos dem. Syskonet berättade;

Man försökte stötta mycket över *telefon* och så [...] De försökte väl i alla fall *prata* (med sjukvården), i alla fall de gångerna han låg på (det psykiatriska sjukhuset) [...] Men just det här att: ”Vad *händer*? Vad *är* det för diagnos?” Och du vet... det var *väldigt väldigt* sparsamt med *information* till dem.

Hen menade att hen och hens bror stod varandra väldigt nära och menade att syskon många gånger kan se mer än föräldrar gör. T.ex. kunde hen när de fortfarande bodde hemma komma på syskonet med droger och då skällde hen ut syskonet själv för att skydda föräldrarna, vilket hen också trodde var ganska vanligt.

För de flesta anhöriga innebar emotionell stöttning att finnas till hands 24 timmar om dygnet. En menade att hen varit lite som en ”psykolog” till sin sambo. En mamma menade att det innebar att ”finnas där” och hjälpa barnet att se lite framåt och inge hopp när det behövs.

Att veta hur och hur mycket energi en skulle lägga på detta och att ha ett bra förhållningssätt för båda parter var det många som hade fått lära sig över tid men som också var en ständig fråga att tänka på. En anhörig menade:

Jag tror att allt eftersom åren gick så upplevde jag väl att jag började förhålla mig mer och mer... jag fick mer inblick i vad det innebar att vara psykiskt sjuk [...] Och ”När är det *sant* att hon inte orkar göra nånting och när är det bara nåt hon *säger*?” Så det var ju väldigt mycket *osäkerhet* hela tiden [...] Ja, egentligen fortfarande ... förut var det på ett *jobbigt* sätt det här att veta när det är bra att man trycker på lite grann för att få iväg henne till jobbet [...] Eller när det bara inte är någon idé.

Hen menade dock att det varit väldigt jobbigt att ha denna roll när den närstående mått som sämst;

Ja det var väl *extremt* jobbigt egentligen, och påfrestande, för det var ju när h-n mådde som *sämst* så var allt bara väldigt *nattsvart*! Och det spelade ingen roll om *något* var bra så att säga för det fanns alltid nånting som var *dåligt*. Som på nåt sätt skulle göra att h--s liv aldrig blev värt att leva egentligen. Vad det än var. [...] Ångest och oro över att det *alltid* skulle vara så dåligt och att hen aldrig skulle få något jobb och... det gick liksom inte att resonera *logiskt* med h-n--, utan ja... [...] Det var som att prata med en *vägg* liksom. Det kunde vara väldigt *nedbrytande*. Hör man det tillräckligt många gånger så tror man nästan på det *själv* liksom.

En av de anhöriga menade att det var som att växa upp i ett kaos då en av föräldrarna haft ett

alkoholmissbruk under hens uppväxt, men att hen då kanske trott att hen varit en ”vanlig” familjemedlem, att allt varit normalt;

Man lyssnar, man ser, man försöker förstå komplexiteten. Väldigt *lyhörd*. Ja allt det man skapar i dysfunktionella familjer! [...] Och som man blir blind för och tror kanske att det är så här det ska vara! Det här är min livsuppgift! Och det leder ju helt fel! [...] Och så har vi ju föreningar kring de sakerna! Så ja, jag har lite *svårt* med det.

Idag var hen anhörig till en sambo med psykos och försökte då vara så pass medveten så att hen kunde ”gå ur” sin anhörigroll varje gång den närstående gick ur en psykos.

4.3 Sekundära konsekvenser av anhörigheten

Att det egna måendet påverkas och att mer tid, energi och tankar ägnas åt den närstående kan ses som primära konsekvenser av anhörigheten. På detta följer att fokus tas från andra områden i de anhörigas liv, t.ex. från förvärvsarbete och eget socialt liv, vilket kan kallas ”sekundära” konsekvenser.

4.3.1 Påverkan på förvärvsarbete

Flera av de anhöriga hade påverkats så mycket av deras närståendes psykiska ohälsa att de periodvis, helt eller delvis, fått sjukskriva sig pga. kris eller utmattning, eller fått säga upp sig eller ta ledigt från arbetet. Vissa hade kunnat ha flexibla arbetstider för att kunna ägna sig åt den närstående när de varit tvungna. En av mammorna hade vid ett tillfälle fått sluta arbeta helt och tidigare även fått avbryta doktorandstudier för att vården brustit och hon och pappan fått gå in och vårda barnet dygnet runt. Hon hade i perioder fått ta ledigt och har haft möjligheten att arbeta på flexibla tider. Det har dock ändå varit svårt p.g.a. bristande ork och koncentration;

Om man *både* har ett jobb att sköta och sen har ansvaret hemma... man *orkar* inte båda delarna! Så att man ja... det har ju förändrat vårt liv jättemycket!

En anhörig som bodde tillsammans med den närstående menade att hen inte alltid men oftast varit med när den närståendes tillstånd varit akut, samtidigt som hen försökt jobba. Att lämna den närstående för att gå till jobbet kunde i perioder dock skapa stor oro;

”H-n har ju... eller försökte ju ta livet av sig, tre-fyra gånger under de här åren ! [...] Det jobbigaste var kanske bara när jag var på jobbet och inte visste... ibland visste jag ju inte riktigt om, ärligt talat om h-n skulle *leva* när jag kom hem! [...] För h-n var ju hemma ensam ... Ja, ibland var det så att nån kompis var där eller sådär men det gick ju inte liksom att ha *dygnet-runt-bevakning* hemma!”

Samtidigt menade hen och ytterligare en annan att det under andra perioder också varit bra att de haft jobbet att gå till för att få omväxling. En berättade;

Men det som framförallt var jobbigt *jämt*, det var att när jag kom hem så... ja, jag blev ju väldigt påverkad av hur h-n mådde. Så hade h-n en- det gick ju lite upp och ner, h-n mådde ju inte konstant dåligt-, och hade h-n en dålig dag, så var ju liksom eftermiddagen och kvällen kass... för oss *båda* så att säga! Så ja, många gånger var det ganska skönt att gå till jobbet också faktiskt! Och jobbigt att komma hem.

4.3.2 Påverkan på socialt liv

Många av de anhöriga menade på olika sätt att de inte kunde prata så öppet och med vem som helst om den närståendes och sin egen situation, vilket skapade en form av isolering. En av dem menade uttalat att det var av rädsla för att hens närstående skulle stämplas av sin diagnos, trots att hen idag

återhämtat sig. Hen hade själv under själva sjukdomstiden också hade känt sig ”konstig” inför den omgivning som hen inte berättade för;

... man är påverkad i krissituationen, man blir på dåligt humör, man är sur. Och de i ens närhet fattar inte vad det handlar om. Och problemet är väl kanske att det påverkar en lång tid efteråt. Framförallt när man inte får stöd som anhörig kan det komma att påverka flera år efteråt. Och... När h-n mätte som sämst så pratade jag ju med folk runt om kring och kompisar. Då tyckte jag att det var jättejobbigt att berätta på jobbet. Kanske skillnad på kompisrelationer där man kan vara ärlig och på jobbet där man vill upprätthålla nån slags professionell roll.

Hen menade att på en bra arbetsplats ska man kunna berätta men hen trodde inte heller att det alltid är en bra idé, utifrån hur samhället faktiskt ser ut idag. Och även om personerna på arbetsplatsen kanske faktiskt är förstående kanske arbetsplatsen ekonomiskt ändå inte kan hantera psykisk ohälsa genom t.ex. samtalshjälp, förkortade arbetstider etc.

Ett positivt exempel på att en kan vara öppen på arbetsplatsen fanns dock hos en annan yngre intervjuperson. När hen varit öppen hade flera på arbetsplatsen kommit och berättat om hur de känt igen sig. Denna intervjuperson hade även stöd av sin egen ursprungsfamilj, t.ex. hade hens mamma stöttat både hen och den närstående bl.a. till att få bra vård. Även den närstående var i det fallet öppen om sitt mående och hade under kritiska perioder av bl.a. suicidalitet, även haft praktisk hjälp av vänner som hållit sällskap under dagarna. Detta fall är ett gott exempel på statistiska underlag som visar på de sociala banden som hälsofrämjande. Inte enbart att sociala kontakter ger kontakter till kunskap och praktisk hjälp men även att inte mentalt behöva isolera sig från andra människor vilket leder till psykisk stress (Nka 2014: 12f). Det aktualiserar även att det stigma som finns kring psykisk ohälsa även drabbar de anhöriga, vilket också flera av de intervjuade i en av fokusgrupperna menade på; att Hjärnkollskampanjen hade haft ett ”bra resultat”. Det är också ett exempel på att det bästa stödet för anhöriga i grunden är bra vård för den som har psykisk ohälsa. En intervjuperson höll dock inte med om att Hjärnkollskampanjen är en bra modell att jobba utifrån utan menade att fortsatt arbete måste handla om ett mer kontinuerligt anti-diskrimineringsarbete i hela samhället samt att lyfta frågan om psykisk *hälsa* snarare än *ohälsa*, samt vikten av en empatisk samhällsgemenskap.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan uppmärksamma att det stigma som finns runt psykisk ohälsa även kan drabba anhöriga, och därför är arbete som syftar till att förändra attityder viktigt även för anhöriga, för att de inte ska känna sig isolerade i anhörigskapet.

4.4 Anhörigstöd

I följande stycken presenteras hur anhöriga upplevde olika former av anhörigstöd; dels det från psykiatrin och dels det från kommunen, samt patient-/brukar-/anhörigföreningar och övriga stödformer.

4.4.1 Det självklara;

Riksrevisionens rapport från 2014 (”Stödet till anhöriga som omsorgsgivare”) visar är bra vård till den med psykisk ohälsa det som också påverkar den anhöriges mående oerhört mycket. Detta är också vad den överväldigande majoriteten av våra intervjuer med anhöriga visat på. En av dem berättade;

Alltså den stora drömmen är ju en bättre fungerande vård! Det är ju det som är det stora grundproblemet. Att det tog sån tid att få den hjälp som hon behövde. Hade den hjälpen kommit på plats tidigare hade mycket lidande inte behövt varit. Hennes lidande blev vårt lidande.

I de intervjuer där missbruksproblematik förekom i samband med andra diagnoser fanns en speciell kritik mot om att hjälp som ges av vården är bristfällig;

Vården såg honom enbart som narkoman. De såg kanske inte honom som en *sjuk människa!* Och där tror jag... var det största *problemet*.

En anhörig menade att det fanns en attityd av att missbruk var något individen fick ”skylla sig själv” för, både inom psykiatrin och inom anhörigföreningar;

Egentligen ska det inte vara en uppdelning mellan psykiatri och narkotika! Båda går under diagnosjournalerna liksom! Det är ett och samma! Det är psykiatri! [...] På den sidan är det dessutom *samma människor!* Och inom professionerna så rör det sig i samma diagnosmanualer! Behandlas som en psykiatrisk tillstånd! Det är lite ”Ja, vi har psykiatripatienter... och så har vi de som får skylla sig själva lite!” *Den mentaliteten.* [...] Det är en rangordning [...] Inom *psykiatrisfären* vill man inte befatta sig med *beroendefrågor*, att det är många med psykiska besvär som också dricker alkohol [...] Och just det här att anhörigföreningen inte riktigt vill veta av att; ”Ja, det är synd om min son som har gått in i en psykos och bor på gruppböende”. Men att om han också tar till flaskan då? ”Nej men *det* vill jag inte se! Det vill jag inte veta av!” Och då tar man inte... man gör inget åt situationen! För det stör hela offerrollen! Och man ser att ett missbruk är självförvällat på nåt sätt! Och *skambelagt*. Och då kan inte den vara ett *offer*.

En annan fråga som lyftes i flera intervjuer var synen på vad som i allmänhet är psykisk ohälsa. T.ex. var en av deltagarna i en av fokusgrupperna kritiska till diagnosen Aspberger som hennes vuxna barn är diagnostiserad med. Hen menade att en borde titta på det som inte fungerar och inte själva diagnosen, och ge den närstående hjälp utifrån mer individuella och konkreta problem. Detta eftersom synen på personen påverkas av omgivningens syn på diagnosen. Hen menade att en diagnos låter fast, samtidigt som allt med diagnoser egentligen är ”luddigt”.

Ett annat tema som uppkom om vården i allmänhet i en av fokusgrupperna var att det inte går att välja psykiatrisk vård, eftersom många ställen inte tar emot remisser. I en av de individuella intervjuerna förekom också en tanke om att det svenska vårdssystemet är extremt byråkratiskt och vilar på grunderna av de årtionden då en trodde på social ingenjörskonst, som organiserade även sjukvård som fabrikkssystem. Intervjupersonen menade att det kanske inte fanns något bättre alternativ till detta men att det generellt lämnade lite plats för medmänsklighet.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet bör driva frågan att bra vård för den som har psykisk ohälsa också är grunden för att anhöriga ska må bra. Speciellt kan Anhörigprojektet driva på att missbruksproblematik måste tas på större allvar.

→ Anhörigprojektet kan inom NSPH:s föreningar arbeta med att förändra attityder i frågor om missbruksproblematik.

4.4.2 Stöd/Bemötande inom psykiatrin

Enbart få av de intervjuade, både i individuella intervjuer och fokusgruppsintervjuer, uttryckte att de har bemöts på ett övervägande bra sätt inom psykiatrin. Vissa ansåg att bemötandet varit trevligt eller ”inget speciellt”; en annan att det inte varit fokuserat på att ge dem någon mer uppmärksamhet mer än att notera att de funnits med som anhöriga. Många menade dock att de bemötts dåligt. De hade alltså mycket att önska om hur de skulle vilja bli bemötta och vilket stöd de skulle vilja ha.

Följande presenteras problemområden. Därefter följer ett stycke om vad som upplevts som bra bemötande och/eller stöd inom psykiatrin, vilket kan tas fasta på och utvecklas. Som en ”brasklapp” bör dock nämnas att många anhöriga menade att de också kunde förstå att det inte alltid är den individuella personalens ”fel” när det kommer till vård och anhörigbemötande, utan att det också handlar om resursneddragningar vilka påverkar vården genom direkt sämre vård men också hög personalomsättning p.g.a. dåliga arbetsvillkor. De var insatta i att detta i sin tur försämrar vårdens kontinuitet än mer, t.ex. att många i personalen inte hinner se sin patient över en längre tid eller inte hinner sätta sig in i allt i journalerna. En av de intervjuade menade också att den kunde ha förståelse för att personal kan ha ett mycket svårt arbete med hens närstående;

Jag tycker inte att alla Xxx:s vårdgivare varit bra men jag inser att de har är svårt jobb. Och de får sällan uppskattning.

4.4.2.1 Problemområden

4.4.2.1.1. Att inte bli sedd och lyssnad på

Nästan samtliga intervjupersoner menade att de i allmänhet inte blivit sedda och lyssnade på inom psykiatrin, så som de önskat vore fallet. En av dem menade att det också gällde i samhället mer generellt;

Det känns som att i samhället så tänker ingen på de anhöriga särskilt mycket utan det är den sjuke som allting kretsar kring! Men anhöriga behöver också stöd! Och nån att prata med! För man kanske inte har nån att prata med alls! [...] Jag tror att många gånger är man stark och vet inte om att man kan få stöd. [...] Så jag vill att man ska bli sedd och hörd! Att nån liksom tar hand om *mig* också. För det är ju så. Att om det finns någon som mår dåligt så finns det ju alltid anhöriga runt omkring som också mår dåligt! Så det borde de ju veta! Men allt kretsar kring den sjuke bara.

Generellt önskades ett respektfullt och jämlikt bemötande av de anhöriga;

Att våra kunskaper och erfarenheter tas till vara. Tas på allvar. För då känner man sig *respekterad* och att det har nåt *värde*, de erfarenheter man har skapat.

En av deltagarna i en av fokusgrupperna menade att hen blivit bemött med intresse när det handlade om att hens vuxna barn var inom psykiatrin för sin ADHD. Men nu när barnet blivit självmordsbenäget upplevde hon sig dock helt ensam och utan stöd.

Alltför rutinartat bemötande från personal kan dock slå fel även om det är välment eftersom det kan bli att personal bemöter anhöriga utifrån en stereotyp av hur den anhörige ”ska” må. En anhörig berättade att läkaren sagt att ”du måste förstå att h-n valt detta” när den närstående legat på akuten p.g.a. självmordsförsök. Detta hade inte varit vad intervjupersonen behövt höra, eftersom hen inte känt någon skuld. Hen hade istället bara varit väldigt orolig och då hade uttalandet upplevts som något okänsligt, även om hen kunnat förstå varför läkaren sagt så.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan verka för att psykiatripersonal förstår att anhöriga kan vara i en utsatt och krisartad situation och kan behöva respektfullt bemötande, stödsamtal och information.

→ Anhörigprojektet bör samtidigt sprida att anhöriga är individuella personer och stereotypa antaganden därmed bör minimeras så mycket som möjligt;. Känn in, möt den anhöriga i situationen och *fråga* hur den känner, istället för att anta hur den känner.

→ Anhörigprojektet kan lyfta att det bör finnas speciellt stöd när den anhöriga upplever suicidalitet från den närstående.

4.4.2.1.2 Brist på involvering och individuellt stöd

De flesta anhöriga berättade att de inte setts som värdefulla för sina närståendes tillfrisknande och att de hållits utanför bl.a. genom att personal hänvisat till sekretess. Vissa hade blivit erbjudna individuella stödsamtal men många hade inte blivit det. En av de anhöriga som får samtal kritiserade också dessa eftersom hen ändå inte får reda på goda råd, t.ex. i hur hen ska tolka sin närstående, utan mest får prata med någon som lyssnar, vilket inte varit hens behov. Det var också fler anhöriga som på liknande sätt saknade konkreta anvisningar om hur de ska förhålla sig till sin närstående, för både sitt eget och sin närståendes bästa. En anhörig menade också att hen ofta fått ett önskvärt bemötande av den personal som är underordnad läkarna, vilket hen tyckte var bra. Men hen hade ändå inte fått en fungerande samverkan i diagnosfrågor, medicinering eller remittering etc., eftersom dessa frågor omhändertas av läkare, vilka det är brist på eller vilka går på återkommande vikariat - med bristande kontinuitet som följd.

En anhörig berättade att de var involverade men att personalen ändå ofta inte visste så mycket när hen ringde och frågade, vilket gjorde att hen kände sig otrygg med den närståendes vård och hälsa. Hen önskade att de i stället för att bara säga ”jag vet inte” kunde säga att de skulle ta reda på saker och sen ringa upp. En av de anhöriga som varit med sitt idag vuxna barn även när det varit omyndigt ville lyfta det mycket bristfälliga förhållningssättet hon och pappan upplevt som föräldrar och som kunde slutat med deras barns död. De hade då velat vara involverade för sitt barns skull men hade inte ens fått veta att barnet sagt till vården att hen hade självmordstankar. Sedan när barnet kommit hem, och de som föräldrar hade haft ansvar för barnet, hade det gjort sitt första självmordsförsök, vilket mamman menade att de kunde ha hindrat om de fått information om hur läget var.

En av de anhöriga menade att anhörigstöd skulle kunna innebära;

... att få positiv respons, att betrakta den person som har *mest* kontakt med den psykiskt drabbade, betrakta den personen som en *resurs*, *nån* sorts expert på patientens vardag eller hjälp eller... en person som *kan*... Inte vara *misstänksam*! Det skulle vara väldigt stort stöd. Vi har varit inne i den här *kämpiga* svängen *väldigt* många år!

Hen och andra anhöriga till hens närstående, hade skrivit många brev där de t.ex. frågat hur de ska kunna hjälpa denna, men de hade extremt sällan fått svar på detta. Liknande berättelser om avsaknad av svar på kontakter förekom i en av fokusgrupperna. Där berättade även en förälder till ett vuxet barn att hen upplevde att när hennes barn nu var vuxet lyssnade inte någon på hennes erfarenheter. Flera berättade också att de inte blivit trodda av personalen, speciellt i frågor om missbruk; hur, när och var den närstående missbrukade osv. En av intervjuerna visade på den information som sjukvårdspersonal då missar; den anhörige var i det fallet den enda som kände till

det vuxna barnets alkoholkonsumtion, trots att vården gav mediciner som inte var lämpliga att blanda med alkohol. Den anhörige;

Jag sitter ju i en dum sits där. Om jag berättar så drar de in medicinen. Och då kommer h-n bli ännu sämre! Och jag har inte kommit fram till riktigt: "vad ska jag göra"? Egentligen?" Men det lutar mer åt att jag ska säga någonting snart eller i alla fall *hota* med att säga nånting! Liksom som jag ser det kan han inte *hantera* detta själv! H-n *behöver* stöd. Med det också!

I en av fokusgrupperna vittnade många om att deras närstående aldrig är så "friska" som när de träffar läkare eller vårdpersonal. De önskade att läkare kunde ta in deras information och kunskap som komplement till deras närståendes berättelser. I en annan fokusgrupp menade en anhörig att det borde finnas bestämmelser om delaktighet eftersom anhöriga ofta kommer finnas med i sina närståendes liv för en längre tid. En anhörig menade dock att hen kan förstå att personal kan vara tveksam men menade att de i sådana fall bör utreda familjeförhållandena;

Vissa patienter kanske måste vara isolerade från familjen [...] där det i familjen har funnits massa problem så att... till att börja med kan man vara misstänksam mot anhöriga innan man etablerar kontakten. Men nån gång, till syvende och sist, så bör man ha kontakt med de anhöriga som inte lämnar den sjuka personen vind för våg! Alltså genom att jag har trängt mig på eller jag har tagit kontakt och kämpat... så har jag möjligen hjälpt till att (närstående) inte blev helt lämnad. Samtidigt som inom vården säger man att "Om h-n skulle blivit riktigt riktigt dålig, då kanske h-n skulle fått hjälp"... Det är cyniskt!

Överlag var det många anhöriga som önskade är att det anslås en "god ton" mot anhöriga och att personal t.ex. frågar den närstående om vilka som finns att kontakta runt denne, eftersom anhöriga kan ses som en resurs. Den närstående kan i sådana fall säga nej om den inte vill, men möjligheten att anhöriga ska vara delaktiga blir då i alla fall "normaliserad". Det är också viktigt att vården frågar detta när den närstående är i ett mindre kritiskt tillstånd så det inte blir något den närstående ska ta ställning till t.ex. under ett kritiskt skov. Och om den närstående sagt nej till att anhöriga ska få ta del av sekretessen så bör vården informera anhöriga om hur sekretessen fungerar, eftersom många anhöriga kanske inte förstår varför personal måste anta ett "hemlighetsfullt" förhållningssätt. Det är också viktigt att informera om eftersom flera anhöriga berättade att den information de givit till personal hade förts vidare till deras närstående vilket lett till ansträngda relationer.

Sammanfattningsvis kan sägas att de anhöriga efterfrågar är att bli erbjudna både individuellt stöd och gruppsamtal när de kommer i kontakt med vården. De vill kunna få sitta ned med någon, t.ex. psykiatriker, eller eventuellt kurator; att få diagnosen förklarad av, att få ställa frågor till och prata av sig med och få tips om hur en som anhörig kan hantera situationen t.ex. få råd om hur en i vardagen kan se olika tecken på om den närstående har problem etc. Många anhöriga nämnde även vikten av att *hela* familjen får stöd; att syskonen inte får glömmas. En av intervjupersonerna som var syskon menade att det ultimata vore om hen kunde fått stöd i form av terapi eller grupperapi i den stad hon själv bodde i, trots att hens närstående bott i en annan stad mycket längre bort.

Flera önskade också information om vårdplaner och att vården skulle ta kontakt med anhöriga t.ex. vartannat år och ge en lägesrapportering. En menade att de finns ny teknik som vården kan använda sig av t.ex. information via sms. I en intervju förekom också klagomål på att "Kontaktpunkten" på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg är ett problem och att den snarare fungerar som ett hinder än en förmedlingscentral.

Flera av de som fått stöd menade att de själva fått "kämpa" sig till det genom att efterfråga det. I en av fokusgrupperna framkom en önskan om att anhöriga och själv erfarna bör vara med och utbilda blivande vårdpersonal, så de även fick ta till sig "erfarenhetsbaserad expertkunskap".

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan verka för att psykiatripersonal förstår att anhöriga kan vara den som har mycket kunskap sin närstående och kan ses om en resurs om den närstående frivilligt vill det. T.ex. kan Anhörigprojektet kan arbeta med att lyfta anhörigperspektivet på vårdutbildningarna genom att låta anhöriga komma och berätta om sina erfarenheter.

→ Anhörigprojektet kan verka för att vården i kontakt med anhöriga som de inte kan delge information förstår att de i sådana fall bör förklara hur sekretessen fungerar så den anhörige inte behöver känna sig personligen avvisad av personalen. Anhöriga bör i ett mycket tidigt skede också informeras i de fall det är så att personalen kommer föra vidare allt de säger till den närstående, så de med den vetskapen kan göra medvetna val i vad de säger.

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att se till att psykiatrin *som en rutin* erbjuder alla anhöriga information om stöd samt erbjuder individuella samtal samt gruppsamtal. Speciellt bör anhöriga ges information om hur de ska förstå och kunna förhålla sig till den närståendes diagnos, både för sin egen och för den närståendes bästa.

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att påverka så att anhörigstöd kan ges oavsett var anhöriga bor i förhållande till sina närstående.

4.4.2.1.3 Brist på utbildning och allmän information

I fokusgruppen i Dalarna framkom att de flesta anhöriga kände att de inte fått någon information eller tillräcklig kunskap om var vård för personer med psykisk ohälsa och stöd till anhöriga finns att tillgå vid den närståendes insjuknande. En menade att hen trott att det skulle gå över och hade först försökt att inte ta allt så allvarligt. En annan menade att hen inte alls vetat hur hen skulle bete sig. De menade att det borde finnas information från början om att det finns intresseföreningar där en kan få stöd av andra. De menade också att informationen borde komma i flera faser av sjukdomsförloppet. Även i fokusgruppen i Stockholm menade många att informationen var bristfällig. I en av de individuella intervjuerna menade en anhörig att det skulle kunna gå att göra väldigt enkla saker, men som skulle kunna betyda mycket;

Det skulle ju vara schysst rent allmänt om man fick lite information som anhörig! Bara vad det finns för möjlighet till stöd! [...] bara att nån berättar det, några minuter, kanske man får nån broschyr... ? Alltså bara nåt sånt där enkelt!

Liknande önskemål förekom även i en av fokusgrupperna tillsammans med önskemål att sjukvårdens stödhanvisningar även ska inkludera information om boendestöd, personligt ombud, anhörigkonsulent osv. Att sjukvården *erbjuder* är viktigt, snarare än att anhöriga ska behöva efterfråga. En anhörig menade;

För jag vet ju inte att jag kan få den hjälpen! För jag tror väl inte att hjälpen egentligen finns! När man ser hur det ser ut i samhället. Att man drar ner på mycket. Så ”det är bara att glömma”. Jag hade velat att de talade om det för mig! Allt vad som finns! Hjälpmedel! Grupper! Nån som vet!

I en individuell intervju i Göteborg menade en anhörig Västra Götalandsregionens hemsida angående den psykiatriska vården är bristfällig och menade att hen fått mer och bättre information av att läsa på Stockholms läns landstings hemsida. En anhörig i en av fokusgrupperna menade att hen önskade sig en webbsida med checklista eller ”mind map” där hon kunde ”lära sig” var hen hittar information;

En sida där jag vet vart jag ska vända mig och där jag förstår att allt det här kan jag göra och påverka.

En anhörig i en individuell intervju menade att det utöver hemsida även kan vara bra att det finns information på Facebook, t.ex. med länkar till de bra sidor som redan finns. Hen hade även ett förslag om att få in mer anhöriginformation i 1177 samt hos Nationella hjälplinjen.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan arbeta för att vården *som en rutin* ska ge information eller hänvisa anhöriga till information. Det bör också ske i flera olika perioder; både när anhöriga kan vara i en krisfas och när de kan befinna sig i lugnare perioder.

→ Anhörigstödet kan uppmana landstingen att utveckla hemsidor med bättre information om hur deras vårdssystem ser ut, vad det finns för stöd till anhöriga (inkl. det kommunala), om vad olika diagnoser innebär, hur en kan hjälpa någon som behöver vård, hur vård och rehabilitering fungerar osv.

→ Anhörigprojektet kan själva trycka på för att 1177 och Nationella Hjälpelinjen ska erbjuda mer information ur ett anhörigperspektiv.

→ Anhörigprojektet kan skapa en Facebook-sida som länkar till bra befintliga sidor med information.

4.4.2.1.4 Brist på icke-religiöst anhörigstöd

En av de anhöriga menade att det enda samtalsstöd hen stött på inom vården, utan att behöva uppsöka det själv, varit från Svenska kyrkan. Hen hade dock känt blandade känslor i det;

Jo, jag fick en gång faktiskt [...] men då var h-n också inlagd, på en vanlig icke-psykavdelning för observation. Då fick jag en broschyr som var för anhöriga, som ju var för anhöriga till sjuka helt enkelt. Men det var, om jag minns rätt, så var det väl kontakt med Sjukhuskyrkan. [...] Då var det väl det som var informationen i princip. Att ”du kan kontakta Sjukhuskyrkan om du behöver det”. Och jag kommer inte ihåg varför jag inte gjorde det just då, om jag inte kände att det var aktuellt? Det kändes lite konstigt att det var kyrkan. Jag kanske hade känt det mer självklart att höra av sig om det hade varit anhörigstöd; ”Du kan få träffa en kurator”. De kanske är utbildade kuratorer också men... det vet jag inte i deras fall. Men det kändes... Det blev som att då skulle man... Jag förstår ju att de erbjöd alla som vill ha hjälp men... känslan kanske blev lite mer att; ”Ja, jag har insett att jag behöver hjälp och jag hoppas att Gud kan hjälpa mig”. [...] Alltså så, jag har ju själv vart aktiv i kyrkan, det är inte så att jag är jätte-anti kyrkan. Jag kan tänka mig att dom... Jag tror inte att de skulle prata Gud. [...] Men det blev ändå som en liten extra tröskel [...] Det kan ju vara andra skäl också, man kan ju ha en annan religion och känner att det är konstigt då också.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet bör driva att det ska finnas ett bra anhörigstöd oavsett den anhöriges tros- eller religionstillhörighet eller avsaknad där av. Även om religiösa aktörer menar att de kan ge stöd utan att involvera tro är det förståeligt om alla ändå inte vill uppsöka dessa organisationer.

4.4.2.2 Positiva exempel på anhörigstöd

4.4.2.2.1 Att bli sedd/lyssnad på i sin situation

En anhörig menade att hen nu på senare tid mött personal på en sluten avdelning som givit dem ett bemötande hen och den andra föräldern uppskattat;

Han frågade lite om vad *vi...* jag kommer inte ihåg hur han *stälde* frågan men han visade att han förstod att vi hade-, ja om det nu var att det hade varit *jobbigt* för oss eller vi hade *kunskaper* eller vad vi *tänkte*. Ja! Han visade det. Genom att fråga oss, och så blev det *samtal* med honom. Man skulle vilja ha med det förhållningssättet, att de kan... Det är väl lite så att vården tror att det bara är *dom* som fixar till (skratt). De ser inte andra runt omkring! Och alltså, det är ju när det gäller *vården*. Läkarna där... man blir ju till slut så... man väntar sig *ingenting* så att säga. Så man blir ju bara ... ja bara det *samtalet* gör att man blir glad!

Mamman till det vuxna barnet som eventuellt har EIPS, har på senare tid etablerat informell kontakt med en icke-behandlande person i personalen på den institution där den närstående fortfarande är inskriven. Detta menade hon uppskattas av båda parter, som en ersättning för den integrerade psykiatrins ”resursgrupp”, som hon inte var med i. Hon kan därmed ringa dit vid behov och framföra sina uppfattningar, men hon får dock ingen information tillbaka.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan driva på att psykiatrin kan lyssna på anhöriga och det även om sekretess föreligger; då kan de helt enkelt bara låta bli att kommentera informationen.

4.4.2.2.2 Individuellt samtalsstöd

Det fanns flera exempel på anhöriga som fått ha samtal med kuratorer inom psykiatrin. Detta menade en av dem också kunde vara mycket viktigt att få i början av ett insjuknande. En av de anhöriga i en fokusgrupp menade också att det är mycket viktigt att hen och den närstående erbjuds olika psykologer så att hens oro eller berättelser inte riskerar tas vidare till den närstående.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan driva på att psykiatrin ska *erbjuda* individuella stödsamtal för anhöriga samt att olika psykologer för anhöriga och närstående ska erbjudas och ges vid behov.

4.4.2.2.3 Samtalsstöd i grupp/ Anhörigutbildning

En av de som var syskon till sin närstående menade att hens föräldrar blivit erbjudna att delta i en form av gruppterapi för föräldrar och syskon till patienter som går i dialektisk beteendeterapi (DBT). Hen uppfattade detta som positivt och om hen själv bott kvar i den staden där syskonet bodde hade hen också gärna tagit emot det stödet.

En annan anhörig menade dock att det var problematiskt att dylikt stöd (anhöriggrupper till personer som går i DBT) enbart erbjuds de anhöriga vars närstående tar emot vård. Hen hade själv velat ha detta stöd men fick det inte eftersom den närstående inte velat ta emot vård. Hens förslag var att psykiatrin borde samverka med patient- och anhörigföreningar för att nå de som inte inkluderas inom det reguljära stödet. Hen menade att sådant samarbete skulle kunna underlätta för anhöriga till odiagnostiserade närstående eller som har närstående med oklar diagnos, särskilt i fall angående personer som eventuellt har EIPS, vilka inte alltid förmår medverka vid diagnostisering.

Två av de anhöriga menade att patient- och anhörigutbildning varit bra och jätteviktigt. En av dem uttryckte att den bör ge 1. kunskap om diagnosen, 2. kunskap om medicinering, 3. information om forskning och om hur en hittar ännu mer kunskap om en vill ha det samt 4. information med och om patient-, brukar- och anhörigföreningar. Den andra av dem menade att det som utöver utbildning varit bra, var att personalen samtidigt inkluderat hen som anhörig i behandlingen.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan driva på att psykiatrin ska *erbjuda* stödgrupper och anhörigutbildningar, där de även involverar andra aktörer t.ex. ideella föreningar.

→ Anhöriga bör verka för att även de anhöriga som är i kontakt med vården, men vars närstående inte vill ta emot vård, ska få lämpliga stödinsatser.

4.4.2.2.4 Kontaktmöjlighet/Involvering

Några av de anhöriga i denna studie menade att de alltid upplevt ett bra bemötande inom psykiatrin. En av dem, som hade sin närstående inom psykosvården i Göteborg, berättade vad som var positivt;

(Personalen är) jättevänliga... och väldigt öppna samtal [...] Att de alltid är beredda att ta emot mig [...] Att de alltid är beredda att sätta sig med mig i samtalsrum där jag kan fråga och säga hur det är och vad jag har iakttagit. De förefaller lyssna på mig. När jag frågar: ”hur har det varit idag?” så talar de om hur det är! Jättebra! Ingen skugga, ingen sekretess! [...] Det har jag bara träffat på en gång, första gången med läkaren, när jag frågade om tillståndet så sa han att ”Jaa det förstår du det är sekretess... men ett ögonblick så kommer jag tillbaka!” Så kom han tillbaka och sa att han hade tittat i journalen att det fanns ingen anteckning om att det skulle råda sekretess. Därför så pratade han därpå med mig.

En annan av dem berättade om en läkare som uttryckt att han verkligen ville ha med dem som föräldrar eftersom det var viktigt för tillfrisknandet. Ytterligare en annan av de anhöriga menade att hen blivit involverad när den närstående hade haft en ätstörning vilket varit bra. Hela familjen hade då fått väldigt tydlig information med matråd och recept.

Det var också några anhöriga som berättade om bra bemötande och anhöriginvolvering på behandlingshem deras närstående är eller har varit på. I ett av fallen handlade det om ett

behandlingshem för unga kvinnor med självskadeproblematik. Den anhöriga berättade;

Vi var (där) ett par gånger... men vi var ju där för att ja, träffa *henne* också. De hade lite rum så vi kunde komma och träffa henne och var där på ett par träffar. Så det var inte något överdrivet, men vi kände ju... vi var ju så mycket tryggare med att *hon* blev väl *omhändertagen!* Och vi *märkte* ju framstegen och allt det där gjorde ju att man blev mycket *lugnare!*

De hade där även möjlighet att ha daglig kontakt med den närstående om de ville. På det andra behandlingshemmet menade den anhörige att anhöriga fick ”komma och gå som de ville” och att personalen var öppen och välkomnande. En av de anhöriga berättade att hen hade känt ett stöd av att hen hade så stort förtroende för och bra kontakt med den närståendes kontaktperson på boendet;

På (*Boendet*) så fanns det en dam som hette Xxx. Som var *helt* underbar. *Tyvärr* så lärde vi inte känna henne förrän (närstående) var död! Men hon kom till och med på (närståendes) *begravning!* Och vi pratade med henne i telefon både *mamma* och jag! [...] Hon tyckte *om (närstående)*. Och det *märkte* man och hon pratade med h-n---... eller *om* h-n-- och så där! [...] Det är gott med de som *fanns*.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan verka för att anhöriga ska erbjudas vara involverade i den närståendes vård (självklart om samtliga parter så vill). Detta kan t.ex. ske genom att ha regelbundna samtal med anhöriga och genom att ge väldigt tydlig information angående lämpliga förhållningssätt i vardagen, anpassat efter diagnos och individuella faktorer.

→ Anhörigprojektet kan driva på att speciellt psykiatrins kontaktpersoner utbildas i gott anhörigbemötande.

4.4.2.2.5 Officiell lättillgänglig digital information

Som tidigare nämnts använde en av de anhöriga sig av Stockholms läns landstings hemsida, trots att hen bodde i Göteborg. Detta eftersom den tillhandahöll bättre information om diagnoser (speciellt om Borderline/EIPS), behandling, anhöriggrupper etc. än vad Västra Götalands hemsida gjorde.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan verka för att psykiatrin i olika landsting utvecklar hemsidor med bättre information om t.ex. diagnoser, behandlingsalternativ, anhöriggrupper osv. Stockholms läns landstings hemsidor är bra exempel på hur informativa alla landsting, som ett minimum, borde vara.

4.4.3 Stöd av det kommunala anhörigstödet

4.4.3.1 Anhörigkonsulenter

Många anhöriga menade att de upplevt kommunernas anhörigkonsulenter som något positivt men menade att de inte vetat om att de kunde få hjälp och stöd där, eftersom vården inte informerat om det. Några av dem hade istället gått till privata psykologer. En av de anhöriga hade först via omvägar kommit i kontakt med den kommunala anhörigverksamheten. Hen upplevde en sådan verksamhet som massage som mycket positivt, även om hens situation i övrigt var mycket bekymmersam och svår att göra något åt. Många anhöriga menade att de hade velat ha information om anhörigkonsulenter i det första mötet med vården. Som det var i idag hade de istället hittat dit genom internetsökningar. En menade;

Ja, *det* är ju en sak som jag tycker är så konstig, att de inte kan informera om det på avdelningarna! Att de är så *omedvetna* om saker utanför att de inte *gör* det! Men på (sjukhuset i Göteborg) har de i alla fall broschyrer.

En annan anhörig hade fått information om kommunalt stöd från en arbetskamrat. En av de intervjuade hade dock inte alls känt att hen blivit erbjuden något kommunalt anhörigstöd i sin stadsdel eftersom hen upplevt att de enbart riktar sig till anhöriga till personer med demens eller fysiska funktionshinder. Därmed har hen inte fått något samtalsstöd alls, fast hen skulle vilja ha det. Hen skulle även velat ha blivit erbjuden anhöriggrupp som specifikt för anhöriga till personer med ångestsjukdomar. Även en annan anhörig menade att det var väldigt tydligt att de främst vände sig till anhöriga till äldre, men hen hade ändå sökt sig dit.

En av de anhöriga i Stockholm uttryckte att hen upplever anhörigkonsulenternas kunskap om psykisk ohälsa som bristfällig, men att det finns de som är bra som har erfarenheter från arbete inom psykiatri eller socialpsykiatri. Hen menade också att det är stor personalomsättning bland anhörigkonsulenterna, vilket försämrar stödets kontinuitet.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet bör sprida kunskap bland anhöriga till personer med psykisk ohälsa att anhörigkonsulenter finns och att anhöriga har rätt till stöd av kommunen enligt Socialtjänstlagen (SoL).

→ Anhörigprojektet kan verka för att anhörigkonsulenter får bättre kunskap gällande psykisk ohälsa, samt att de tydligare formulerar vilka de vänder sig till.

4.4.3.2 Indirekt stöd; insatser till den närstående

Som avlastande insats framkom det främst vara boendestöd som var eller har varit aktuellt för anhöriga som ett indirekt stöd. En av de anhöriga menade att det varit bra att någon besökt hens sambo under dagen när hen själv varit på jobbet, så hen inte lika mycket behövde oroa sig över att sambon var ensam. Två andra menade dock att det boendestöd som givits varit bristfälligt. I ett fall handlade det om att boendestödjaren inte fått tillräcklig med information om brukarens diagnos, vilket gjort att de inte tränat på det de borde gjort. Den anhöriga menade att det hade varit bra om boendestödjaren fått information från läkare eller psykolog. Denna anhörige undrade också om boendestödjaren har den utbildning som egentligen kan behövas. I det andra fallet var det att den anhörige upplevt att boendestödjaren inte ingripit tillräckligt när den närstående inte velat ha besök.

Något som också kom upp var att många inte visste vilka insatser de kunde ha rätt till. En av de anhöriga och hans närstående hade på omvägar fått information om att det fanns något som hette boendestöd via Twitter. En annan berättade om hur en av deltagarna i hans anhöriggrupp undrat om det fanns någon ”katalog” när en kunde beställa insatser ifrån, att den alltså inte förstod hur bistånden utreddes. En annan anhörig i hans grupp hade även trott att det var vårdcentralen som gav bistånd. För att summera menade hen att det råder stor okunskap överhuvudtaget bland anhöriga om hur biståndshandläggning går till, och därför hade gruppen bjudit in biståndshandläggare för en föreläsning i detta. En annan anhörig menade också att anhörigperspektivet bör spridas i alla kommunala verksamheter t.ex. handikappomsorgen, socialpsykiatri och kanske på ekonomiavdelningar och olika informationsavdelningar. Hen var kritisk till att kommunen fått ansvaret att ta hand om anhöriga eftersom det är sjukvården som har den medicinska kompetensen som kan behövas i kontakten med anhöriga.

Två anhöriga nämnde det nya med ”SIP”; Samordnade Individuell Plan. En av dem hade i samtal med kommunen menat att hon önskade en sådan till sin närstående. Svaret hade då dock varit att hon inte behövde det eftersom den närstående inte hade insatser genom LSS, utan genom SoL. Hon hade sen dock ändå lyckats få en SIP, men det hade då varit hon som förälder som gjort den själv;

Det tar så mycket tid det här... man blir så passiv, man orkar inte få ett nej till slut! Att man blir hänvisad hit och dit. Och det är inget som hjälper, utan man känner bara att man *kostar* mycket. Men som (närstående) sa ”Jag vill inte höra att jag kostar, jag vill att man ska få hjälp! Jag kommer till biståndshandläggarna och lägger fram mitt problem. Och då ska de *hjälpa* mig med det! Jag vill inte ha ett nej, det här inte går, för det är för *dyrt!*” Utan jag vill ha nån som förstår ett problem. Som kanske hittar andra lösningar än vad en själv tror, men som ändå hjälper. De ska ha den kunskapen!

Detta har gjort att hon via sitt engagemang i en av NSPH:s föreningar nu sitter i fokusgrupper med cheferna på biståndsbedömningen, eftersom de insett att de har kunskapsbrister. Därmed ska alla på den enheten få utbildning i SIP. Även denna anhöriga menade att det var omsättning på socialsekreterarna, vilket ledde till bristande kontinuitet; t.ex. att kunskap ”försvinner”.

”Så kan vi arbeta vidare”;

- Anhörigprojektet kan arbeta med att förbättra informationen till anhöriga om vad de har för möjligheter till kommunalt bistånd. T.ex. låta biståndshandläggare ha föreläsningar för anhöriga.
- Anhörigprojektet kan även arbeta med att lyfta anhörigperspektivet bland de som utreder den enskildes behov så att de kan se om det finns anhöriga med i bilden som gör ”osynligt arbete” men kan behöva avlastning. De som utreder bör även utbildas i att kunna göra ”SIP:ar” så detta arbete inte läggs på anhöriga.

4.4.4 Övrigt stöd

4.4.4.1 Teoretiskt kunskapsinhämtande

Många anhöriga har själva varit aktiva i att finna stöd och information via böcker, internet, film samt genom föreläsningar av patient-, brukar- och anhörigorganisationer. En annan av de anhöriga menade att hen i allmänhet, utöver vad som handlade om den närstående diagnos, läste mycket om personlig utveckling och olika sätt att ta hand om sig själv för att få en bättre livskvalitet.

En av intervjupersonerna talade om hur hans förälder hade en "DBT-app" (applikation på mobil angående DBT) som var riktad till patienter, men som även var bra för anhöriga för att t.ex. förstå vad för terapi den närstående genomgår och hur de kan stötta utifrån det. Hen menade att i jakten på information så finns det många sidor men att de borde vara lättare att hitta till samt att de borde ha specifika råd till anhöriga och nummer till stödgrupper i de olika landstingen osv. Hen trodde att detta är något som stödorganisationer skulle kunna arbeta med även om det kanske inte är deras egentliga uppgift. Liknande menade även en annan anhörig;

...om man ska tänka lite enkelt konkret, som nån form av *lathund*. *Tips* och *råd* och *kontaktuppgifter*! För det är så *mycket* som vi *tillsammans*, jag och min sambo, har fått ta reda på på *vägen*. Det var ju på *omvägar* som vi fick veta att det ens fanns något som *hette* boendestöd. Det var ju inte så att nån *berättade* för oss att "Jamen, det kanske du kan få!"

Hen poängterade dock att det är viktigt att en sådan lathund hålls uppdaterad kontinuerligt.

"Så kan vi arbeta vidare";

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att utveckla en bra portalsida för psykisk ohälsa och speciellt fokusera på vad anhöriga behöver av information och stöd.

4.4.4.2 Samtalsgrupp/stödgrupp

En av intervjupersonerna hade tidigare varit delaktig i en anhörigcirkel som letts av en pensionerad sjuksköterska 1 gång i veckan en period och hade varit organiserad utifrån att anhöriga fick prata i rundor. Den anhöriga hade kommit dit via en anhörigkonsulent. Gruppen hade sedan tänkts fortsätta på egen hand men hade tyvärr runnit ut i sanden. Flera av intervjupersonerna hade också själva varit aktiva i att hålla anhörigcirkel. En av dem menade att det var väldigt positivt. En av dem menade att hen trodde det var svårt att få anhöriga att komma dock, dels för att de inte tror det har något att säga, dels att det finns mycket sorg kopplat till ämnet och att anhöriga kanske redan är väldigt upptagna i vardagen med den närstående. En av de anhöriga menade att det finns en fördel i att låta stödgrupper ledas av psykologer eller andra terapeuter eftersom det kan vara svårt att vara lekman när nya deltagare är med, då det kan komma upp många svåra känslor och reaktioner som kan behöva tas om hand. Därför rekommenderade hen att ha en mycket tydligt struktur för de grupper som bara hålls av lekmän och att det då helst inte heller ska vara medlemmar som är i kris eller är traumatiserade som är med i de grupperna. Hen menade också att det kan vara bra att vara två ledare så en kan gå ut och prata enskilt med någon om det behövs, samt att en då kan stötta varandra när det är svårt. Cirkelledare bör även orka tunga ämnen och själv kunna sätta gränser.

En av de intervjuade menade att hen inte råkat på någon interaktiv stödform på internet, men menade att det kanske hade kunnat vara ett bra komplement. I en av intervjuerna nämndes hemsidan Gapet, vilket är en sida där anhöriga kan gå in och chatta med andra anhöriga. Vad som kom upp var dock att det måste vara välorganiserat, alltså att en ska kunna förvänta sig svar som *inte förvärrar* situationen, så som inkorrekta svar eller svar som kan uppfattas som sårande. Det får inte heller vara att den som ska svara själv börjar må dåligt eftersom den redan är belastad av egna bekymmer. Vad som sågs som positivt var dock att interaktivt stöd kan vara väldigt bra för anhöriga som bor på landsbygd eller har barn och p.g.a. det kan ha svårt att ta sig till ett möte - interaktivt stöd kan då vara ett *komplement* till annat stöd.

En intervjuperson menade att hen såg på anhörigskap utifrån en mer generell syn, än utifrån specifika diagnoser. Hen menade att närstående t.ex. ha beteenden som i sociala sammanhang

orsakar problematik; ”Då finns en gemenskap i det snarare än i diagnosen”. Hen hade även själv varit med att få ihop en grupp av äldre män, där de hade haft gemensamma referensramar utifrån senilitet/demens/psykisk ohälsa. De hade även valt att ha en specifik mansgrupp eftersom han menade att män pratade på ett annat sätt. Att män ”pratar på ett annat sätt” bör inte ses som en essentiell sanning, dock kan en mansgrupp ändå ses som ett bra exempel på ett möjligt dolt anhörigbehov som inte synliggörs och tillgodoses. Dels bör mäns utsatthet i anhörigskap såklart mötas med stöd från samhället eftersom det är en generell rättighet. Men det kan också ses som ett sätt att förändra mansrollen till en mer praktisk ansvarstagande mansroll, eftersom det är vanligt att kvinnor tar ett större anhörigansvar (Socialstyrelsen 2012:13), och som också framgått i vår anhörigenkät (NSPH 2015). Genom att mansgrupper erbjuds kan de män som tar mycket ansvar som anhöriga vara förebilder för en mer omsorgstagande mansroll. Och för att summera kan en alltså konstatera att ”känna sig lik” även kan åstadkommas utifrån annat än diagnos, t.ex. liknande ålder och kön.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet bör driva att anhörigcirkel inte bara startas upp utan också hålls igång för det är viktigt att ha någon som håller i gruppens organisering. Det är viktigt att ha en utomstående som ansvarar för upplägg, sammankallande osv. Eftersom det inte är givet att anhöriga i gruppen orkar ta det ansvaret. Dessutom kan det vara bra att det finns någon som ser alla i gruppen – som kan moderera samtal, vara stark när alla andra är i kris eller oro, visa på vägar vidare etc.

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att sprida råd för hur en som lekman kan driva egna anhöriggrupper på ett bra sätt; t.ex. genom att ha tydliga ramar och inte ta in deltagare som är i kris eller är så traumatiserade själva att professionellt stöd är bättre.

→ Anhörigprojektet kan bidra till att utveckla någon form av interaktivt stöd, t.ex. chattstöd.

4.4.4.3 Stöd genom lägerverksamhet

En av de anhöriga berättade att hen hade varit på sommarläger tillsammans med den närstående via en av NSPH:s föreningar, vilket hen upplevt som positivt.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att, t.ex. via NSPH:s föreningar, ordna lägerverksamhet där anhöriga inkluderas.

4.4.4.4 Stöd genom privat terapeut

Flera anhöriga hade i brist på annat stöd vänt sig till en privatpraktiserande terapeut för egen del. De var dock mycket kritiska till att det ska behöva vara så, eftersom de som inte har råd då blir utan. Detta visade sig också i en av intervjuerna; den anhöriga menade sig vara i väldigt stort behov av någon att prata med hade inte råd med privat terapeut. Hen trodde inte heller att hen kunde gå till vården med ett sådant ärende eftersom det egentligen inte var hen själv som var sjuk. Hen menade att den enda hen kunde komma på att få hjälp ifrån just nu hens arbetsgivare, som erbjöd all sina anställda 3 fria samtal hos en psykolog.

”Så kan vi arbeta vidare”;

- Anhörigprojektet bör lyfta frågan om bättre skattefinansierad psykiatri i allmänhet och belysa att brister i den även drabbar anhöriga som behöver egen terapi p.g.a. en påfrestande anhörigroll. Det är mycket ojämnt att de som inte har råd med privat terapeut ska vara utan hjälp eller få sämre hjälp.
- Anhörigprojektet bör lyfta problematiken i att anhöriga som mår dåligt inte ser sig som ”giltiga” att söka sig till primärvården för stöd och hjälp.

Den offentliga vårdens brist på stöd/terapi till anhöriga kan också ses som ytterligare en av alla ekonomiska belastningar som psykisk ohälsa kan innebära för anhöriga.

4.4.4.5 Stöd genom engagemang

Många av de anhöriga berättade att de kände sig stärkta av att vara aktiva i någon av NSPH:s föreningar, flera sitter med i brukarråd, beställarråd, inflytandegrupper, PRIO-råd, remissorgan, ordnar anhörigcirklar osv. I fokusgruppen i Dalarna menade alla engagerade att det bästa var att de där kunde träffa andra personer i samma sits och känna igen sig. Alla i gruppen hade dock inte blivit informerade om de föreningar som fanns. Även i fokusgruppen i Stockholm kände många sig stärkta av att möta andra via föreningens studiecirklar. En beskrev att de stöttar och tröstar den som är ledsen och att hen känner sig ”stark” varje gång hen går därifrån. En annan menade att de hon känner från gruppen, där många är mammor som tar hand om barn med liknande problematik, är ”mer vänner än hennes vänner”. En i fokusgruppen berättade även att det var först i föreningen hen fått kunskap om sjukdomen, eftersom psykiatrin inte givit den informationen.

En av de anhöriga var dock självkritisk till sin egen förenings, brist på anhörigarbete. T.ex. menade hen att den inte har anhöriggrupper trots att det är efterfrågat. Det som finns menade hen är bara självhjälpsgrupper inom 12-stepsprogrammen vilka inte arbetar utåtriktat för samhällsförändring. Hen skulle önska att aktiva inom alla föreningar rannsakar sig själva lite grann och ställa sig frågorna;

”Varför är jag aktiv? Och vad är min drivkraft? Och hur vill jag förändra och varför? Vad kan förändras? Och till vad förändra? Och vilka metoder?”

Hen menade att hela synen föreningar själva har på psykisk ohälsa är en stor fråga, men hen ansåg att det är problematiskt att det även inom förbunden kan förekomma stigmatiserande synsätt vilka hen menade kan hålla kvar personer i sina diagnoser.

Av de intervjuade som inte var medlemmar var det dock många som inte fått information om att olika diagnos-, patient- och anhörigföreningar finns. En av dem menade också att hen inte var säker på om föreningen som hen sökt upp via nätet och funderat på att kontakta, även erbjöd stöd för anhöriga. Och eftersom hens närstående inte velat gå dit hade inte heller hen själv gjort det. En av de anhöriga som var syskon visste om att Föräldraföreningen Mot Narkotika” fanns och hade tjatat på sina föräldrar att kontakta dem. Men de hade inte gjort det;

De ville inte det! För att... jag vet inte riktigt om det var nån slags... stolthet eller om det var liksom att de gav upp eller om... det kanske kom för sent och... svårt att säga!

Men hen trodde att föräldrarna hade kunnat ”nappa” om föreningen ”fångat upp dem”; välkomnat, erbjudit stöd osv.

En menade också att det inte var aktuellt idag med föreningsengagemang eftersom den närstående idag mådde bättre, och att hen då kanske inte hade samma behov av stöd och aktivt förändringsarbete. Å andra sidan menade hen att under en akut fas hade det inte heller varit aktuellt eftersom hen då ändå inte orkat vara aktiv. Dessutom menade hen att hen inte ville vara med för sin närståendes skull, dels för att inte dra upp "gammalt" igen, dels för att det då skulle bli för tydligt vem det var som hade en diagnos. Hen ville inte vara öppen med det eftersom hen var rädd att det skulle kunna stigmatisera hens närstående; att den t.ex. skulle riskera att inte kunna få vilka arbeten den ville.

Personen som var anhörig till sin närstående med EIP och som bodde i Göteborg menade att hen saknat en anhörigförening just angående EIP där. De anhöriga till personen med odiagnostiserad EIP åkte till Stockholm till möten anordnade av anhörigföreningen till personer som har Borderline (AnBo). De upplevde stort stöd från föreningen, möten med andra i samma situation och föreläsningar.

"Så kan vi arbeta vidare";

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att se till att information om intresseföreningar når anhöriga.

→ Anhörigprojektet kan uppmärksamma alla medlemsorganisationer om att arbeta med ett tydligt anhörigperspektiv. Om det finns bra stöd för anhöriga i organisationen bör det också tydligt informeras om så att anhöriga känner sig välkomna att ta kontakt, och då även om deras närstående *inte* är intresserade.

→ Anhörigprojektet kan lyfta anhörigfrågor via NSPH:s medlemmar som sitter i brukarråd och inflytandegrupper och genom dem trycka på för bättre anhörigomsorg från kommunen och landstinget.

4.4.4.6 Stöd av god man

En av de anhöriga har upplevt den gode mannen till den närstående som en som hen haft bra kontakt med och som hen känt sig trygg och nöjd med i arbetet kring den närstående;

(Gode mannen) var väldigt *bra* för han sa det att; "Normalt sätt om man har en god man så stramar ju dom åt ekonomin nåt *vansinnigt* för dom här personerna..." Och det är ju egentligen rätt och riktigt. Men (gode mannen) sa ju det att...: "Ja, men (närstående) är ju *också* en människa han ska ju *också* ha lite *extra pengar* till *jul* och *sommar*." [...] Och såg ju till att (närstående) *fick* lite extra. [...] Sen så var det ju så att h-n fick pengar att köpa en *gitarr*... och sen två månader efter så låg ju den på pantbanken! Men att (gode mannen) *unnade* ju (närstående) *också*. *Inte* jättemycket men att... (Närstående) spelade mycket gitarr, tyckte *jättemycket* om det, och då tyckte (gode mannen) det att "Då kan han väl *få* en gitarr!". Och han såg till att det fanns *lite* lite extra om det var nånting som behövdes. Istället för att allt gick till lånen då. Han hade ju hjärtat på rätta stället!

"Så kan vi arbeta vidare";

→ Anhörigprojektet kan verka för utbildningar av gode män i anhörigperspektiv, då de kan vara en viktig person i den anhöriges och närståendes liv, inte enbart vad det gäller ekonomi.

5. Analys: Anhörigkonsulenter

Följande presenteras kunskap och erfarenheter gjorda av anhörigkonsulenter angående anhöriga och anhörigstöd.

5.1. De anhöriga

I stadsdel Centrum i Göteborg menade konsulenten som arbetade med den kommunalt organisatoriska indelningen ”anhöriga till personer under 65” att de flesta som kom till hen tillhör Anhörigprojektets målgrupp; anhöriga till någon med psykisk ohälsa och som är över 25 år. Hen menade att det som andra socialarbetare sagt till hen vara förklaringen till detta är att det är den målgrupp som inte fångas upp tidigare i sina kontakter med socialtjänsten eftersom det handlar om anhörigskap till ”osynliga” funktionsnedsättningar. I Angered var konsulentens klientel mer dock mer ”uppblandad” med övriga anhöriggrupper.

Konsulenten i Angered menade att hon inte kunde säga något behov som stod ut bland andra bland de anhöriga till personer med psykisk ohälsa som hen mötte. Ibland kunde det vara att de ville ha mer information och då hjälpte hen dem att hitta vägar till det. Hen menade att den psykiska ohälsan är utbredd i Angered och att det inte är ovanligt att hen möter många med stora familjer vilket gör att familjesituationerna ofta är komplexa. Hen menade att mycket ohälsa också är sammankopplad med sociala faktorer som att inte kunna svenska, vara arbetslös, ha dålig ekonomi eller bo trångt, vilket hen menade försvårade i redan ansträngda situationer. Psykiatriska diagnoser kan också vara kopplade till krigstrauma etc. Hen menade att de anhöriga som kommer till hen oftast gör det när de själva tillslut känner att de inte räcker till. T.ex. att deras ”redskap” som anhöriga, kraft, ork och/eller hopp tagit slut.

Anhörigkonsulenten i Centrum menade att anhörigsituationen är en ”kvinnofälla”; hen möter många kvinnor som har utmattningsdepression kopplat till stort ansvarstagande för andra och som kanske dessutom arbetat inom slitande vård- och omsorgsyren. Hen menade, likt bl.a tidigare utredning av Riksrevisionen (2014:9) att bra vård till den närstående är det bästa anhörigstödet för dessa så de inte behöver känna att allt hänger på dem.

5.1.2 Att nå anhöriga

Båda anhörigkonsulenter menade att anhörigas omedvetenhet om sin egen ”anhörigsituation” utgör en främsta svårighet för dem att nå dem. Oftast är ju relationen under en mycket lång period snarare enbart definierad utifrån att vara ”mamma”, ”pappa”, ”syster”, ”fru”, ”man” osv. - anhöriga tänker inte vardagligen på sig själva som någon som är ”anhörig till till närstående med psykisk ohälsa”. Anhörigkonsulenten i Angered menade att svårigheten att definiera sig som anhörig även kan bero på att många anhöriga hen mötte själva har en psykisk ohälsa. Hen menade att i de fall anhöriga aktivt själva söker stöd måste de redan ha blivit något självmedvetna och dessutom veta om att de har rätt till stöd i sin situation. Anhörigkonsulenten i Angered menade att hon inom den övriga kommunala verksamheten kunde träffa anhöriga och känna igen dem i anhörigsituationer de inte själva var medvetna om. Till Anhörigverksamheten i Centrum kommer enligt konsulenten där dock väldigt få via de kommunala verksamheterna men desto fler via vårdcentraler.

Konsulenterna hade också problemet med att begreppen ”anhöriga” och ”närstående” inom kommunal verksamhet (samt i denna rapport) används precis tvärt om inom vårdverksamhet, vilket kan förbrylla kommunikationen. Även ordet ”funktionsnedsättning” kan ha olika innebörd för människor. P.g.a. dessa språkförbistringar menade anhörigkonsulenterna att de måste jobba mycket med att vara tydliga och definiera vad de menar när de använder olika begrepp. Konsulenten i Angered menade dock att formuleringen ”den som ger stöd och hjälp” är något som många

anhöriga kan känna sig identifierade med.

Ett sätt att nå anhöriga i början av anhörigverksamheten hade för en av konsulenterna varit att skicka informationsbrev om anhörigstöd till alla hen med hjälp av en socialsekreterare kunde få uppgift om hade hemvårdsbidrag. Hen hade även ringt upp vissa av dem; inte genom att säga ”du behöver stöd och hjälp” men mest utifrån förutsättningslösa samtal där hen presenterat sig, talat om möjligheter och om den anhöriga velat hade de etablerat en kontakt. Hen menade att det är viktigt att vara ”offensiv” på detta sätt och om inte anhöriga vill ha stöd just då så visste de då i alla fall till ett senare tillfälle vart de kunde vända sig. Hen menade också att även om stödet ska vara individuellt så kan vara bra att ha ”paketerbjudanden” av stödformer eftersom anhöriga kanske inte själva kan formulera vad de vill ha.

Anhörigkonsulenten i Angered trodde också på att nå anhöriga genom hänvisning från psykiatrin. Hen menade att alla anhörigkonsulenter i Göteborg försöker sprida sina broschyrer inom vården samt att de försöker ordna träffar och konstellationer, speciellt med kuratorer. Hen menade att det alltså finns medvetenhet om att det finns anhörigkonsulenter men att hen inte visste exakt hur spridd den kunskapen är.

Internet, och googling av ”anhörigstöd”, var också något som båda konsulenterna menade var viktigt. De menade att även många äldre personer som kommer till dem har hittat dit just via internet. De arbetade också mer generellt med att sprida sina broschyrer t.ex. i mataffärer och bibliotek, samt genom att ha en annons i lokaltidningen.

Anhörigkonsulenten i Angered menade att hon trodde det var bra att rent fysiskt och synligt vara tillgänglig. De hade haft dropp-in-öppet tidigare i en lokal som ligger i Angereds centrum, vilket varit uppskattat då folk kunnat komma förbi, få kontakter och information, kanske prata lite. Det fungerade som ett informellt sätt för anhöriga att kanske närma sig ett mer konkret stöd. Angående tillgänglighet nämnde anhörigkonsulenten i Centrum att de hade problemet att inte kunna vara tidsmässigt tillgängliga. I arbete med enbart målgruppen äldre hade inte detta varit ett problem men med en yngre målgrupp kunde det dock vara svårare att få in stödet på deras arbetstid under dagtid, eftersom också många anhöriga förvärvsarbetar då.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan verka för att anhörigkonsulenter ska arbeta med tydlighet, så anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan identifiera sig som hjälpberättigade. T.ex.

bör ”funktionsnedsättning” inte användas utan närmre specifikation.

→ Anhörigprojektet bör verka för ett tidsmässigt tillgängligt anhörigstöd; antingen att anhöriga ges rätten att gå ifrån sitt förvärvsarbete. Eller att vård- och omsorgsgivare anpassar sig till att kunna ge stöd oavsett när på dygnet människor är lediga.

5.1.3 Sekretessfrågan

Anhörigkonsulenten i Centrum menade att det går att arbeta aktivt med anhörigstöd trots att den närstående inte vill ha öppenhet kring sekretess eller ha kontakt med den anhörige;

Alltså möta en människa som är förtvivlad för att man inte får ha kontakt med ... ett vuxet barn då... som inte vill det för personen kanske är så *sjuk* eller jag vet inte orsaken, men ... att *ta* ett ansvar för den anhörige som är *förtvivlad*. Och... bemöta det så gott man *kan!* Utifrån sin *kunskap* om psykisk ohälsa! Man kan bedriva anhängvård utan att bryta sekretess! [...] ...det kan ju vara någon som har stöd och insatser från socialtjänsten, kanske i form av ett *boende* för personer med psykisk ohälsa eller boendestöd... och de säger att ”jag vill inte att ni har någon kontakt med min mamma!” ”Jag vill inte ha med henne att göra!” ”Vi har klippt *banden!*” Så *ringer* denna förtvivlade förälder till någon i socialtjänsten. Då kan man ju faktiskt... *prata!* Och säga så här att ”Vi måste respektera-, vi kan inte ens svara dig om din närstående är *känd* hos oss. Vi har *sekretess!* That's it!” Men sen hur man därutöver förhåller sig... ibland kan det vara så att personen bestämmer sig för detta och vi måste respektera ”Du kan vända dig till anhängkonsulent!” ”För du är anhörig och *du* kan ju behöva det utbud av anhörig-, de *generella* insatser som finns här uppe! Som vi har. Och du kan ta del av *det, utan* att vi behöver... att att man kan respektera ...man kan erbjuda det man *kan!* [...] Och då kan man ju få nån att *prata* med! Det *kostar* inget att komma till mig! Man kan få vara förtvivlad och arg *här!* För att man inte får hjälp att få kontakt med den som man vill *ha* kontakt med. Och man kan vara arg på dem som ... som håller på sekretess därför att man *måste!* Det är ju *lag!* [...] Ja, och sen så är det ju ett av de svåraste (fallen) jag har *mött!* När jag tänker liksom ”Men hur kunde det bli *såhär?*” Och hur ska man kunna motivera den här personen att kanske ändå vilja ha kontakt med den som är anhörig. Och det kanske vore ett värde för den som (är närstående) att faktiskt *bli* motiverad . Men om den säger *nej* och det är *tydligt* så kan man ju inte göra något mer av *det!* Däremot så *kan* man erbjuda vissa *saker!*

Hen menade att dessa strategier även skulle kunna tillämpas inom psykiatrin.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet bör arbeta för att även personer inom kommunal verksamhet förklarar hur sekretessen fungerar för anhöriga, i de fall de nekas samverka med den närstående eller information om denna.

5.2 Stödfunktioner

Likt en av anhängkonsulenterna menade; anhängkonsulent är ett nytt yrke. Och det sker konstant en utveckling av hur den kommunala anhängverksamheten ska fungera bäst.

5.2.1 Att ”lotsa” vidare

Båda anhängverksamheterna arbetade med att ”lotsa vidare” anhöriga till rätt stöd, speciellt det i Centrum. Anhängstödarna där menade att det finns många som visste mer än dem inom sina speciella områden, men att den kompetensen de själva hade var just att känna till olika aktörer och ”lotsa rätt”.

5.2.2 Praktisk hjälp

Båda anhängkonsulenterna arbetade med att ge praktisk hjälp, t.ex. att vara med som moraliskt stöd på möten och att hjälpa till i kontakter med andra myndigheter eller att anordna samordningsmöten kring den närstående.

I Angered var detta stöd också mycket inriktat på att förklara vad som stod i olika myndighetsbrev eller förklara hur samhällssystemet fungerar t.ex. vad det gäller biståndshandläggning och hur psykiatrin och samordningen mellan organisationer fungerar. Ibland arbetade konsulenterna där även

med tolk. Hen menade att hen gärna hjälpte till med praktiska frågor eftersom det kunde vara ett sätt att inleda en kontakt av stödsamtal och djupare förtroende hos den anhöriga.

Inom Stadsdelsförvaltning Centrum är också på gång att anställa en psykiatrisjuksköterska för att fylla de behov anhöriga har av kunskap från någon som kan mer om medicinska frågor.

5.2.3 Individuella stödsamtal

Alla anhängkonsulenter menade att individuella stödsamtal var väldigt uppskattade. En av dem trodde att det var eftersom de var gratis samt att vårdcentralernas resurser för detta är överbelastade. De menade dock att de måste vara tydliga med att de samtal de erbjuder *inte* är *terapeutiska* utan *stödjande* - men om anhöriga kunde uppleva stödet som terapeutiskt var det ju positivt. Anhängkonsulenten i Centrum menade att anhängsituationer kan vara under lång tid men att anhörigas behov av stödsamtal kan gå i perioder. Och att anhöriga kan ha mycket svåra livssituationer som en anhängkonsulent inte kan rå på, men att samtalen ändå kan lindra något. Anhängkonsulenten i Angered menade att individuella stödsamtal var det hen främst arbetade med och som hen upplevde var det anhöriga oftast ville ha och uppskattade. Hens kontakter med anhöriga kunde variera allt mellan 2 gånger eller mer än 20 gånger. Hen trodde också på att denna sorts stöd bör vara flexibelt och lättillgängligt. Ibland hade hen därför samtal via telefon om det var det enda som fungerade för den anhörige. Andra anhöriga kunde istället uppskatta att ha en serie av tider inbokade, eftersom vetskapen om att de fanns kunde hjälpa den anhörige att ”hålla ut”. Speciellt menade hen att hen trodde att dessa samtal kunde vara bra för anhöriga under de perioder då inte sjukvården var direkt eller akut involverad med den närstående.

För sin samtalskompetens samarbetade konsulenter med Nka, vilka gav utbildning angående stödsamtal. T.ex. måste de vara skickliga på att se när de bör slussa den anhörige vidare för terapi istället. De hade även fått utbildning från kommunens specialister på våld i nära relationer. T.ex. hade det utbildats i att se tecken på när våld- eller maktrelationer förekommer och hur de i sådana fall ska kunna prata om det och kunna hjälpa anhöriga vidare till de som kan vara bättre lämpade att ta hand om anhöriga i sådana fall.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhängprojektet kan uppmärksamma vikten av att anhängkonsulenter kan ge ett bra samtalsstöd. Detta kan t.ex. arbetas med genom utbildningar från Nka och aktörer som arbetar med våld i nära relationer.

→ Anhängprojektet bör arbeta för att information om anhängstöd även sprids på andra språk än svenska.

5.2.4 Stödgrupper/informationsträffar

I Angered menade konsulenterna att de höll på att planera en informationsserie à 3 gånger i samarbete med psykosvården och en annan närliggande stadsdel. Skissen är att vid första tillfället informera om diagnos och mediciner och vid det andra gå igenom behandling, anhängrollen och information från Anhängföreningen i Göteborg. På tredje träffen är det tänkt att konsulenter ska prata om vad de, kommunen och samhället i stort kan erbjuda för stöd. Anhängkonsulenterna i Angered menade att hon också tror på stödgrupper som en enormt kraftig upplevelse av att dela erfarenheter. Formen

passar dock inte alla och i alla faser. Den anhörige måste vara i ett stadie av att orka höra på andras berättelser.

Anhörigkonsulenten i Centrum menade att hen uppfattat att det finns ett önskemål bland anhöriga att erbjudas grupper med personer som var så lika dem själva som möjligt, t.ex. i ålder, anhörigroll, diagnos hos närstående etc. Hen menade dock att för att kunna ha så snäva grupper så krävs samarbeten över stadsdelarna.

5.2.5 Föreläsningar

Anhörigstödet i Centrum arbetade med att erbjuda föreläsningar. De menade att speciellt föreläsningarna om suicidprevention (av NSPHiG) och ”Vart kan man vända sig när inte vården räcker till?” varit väldigt uppskattade. Konsulenterna i Centrum menade att de försöker ha en föreläsning med inriktning på psykiatri varje termin.

5.2.6 Friskvård

Vid anhörigverksamheten i Centrum erbjuds massage, vilket konsulenten där menade var väldigt uppskattat. Där hålls även en sömnkurs för anhöriga med sömnproblem som också visat sig vara populär. Konsulenterna där samverkar även med att informera om andra kommunala gratis friskvårdsinsatser som erbjuds (i Göteborg kallat ”Hälsolotsen”) vilket t.ex. kan vara yoga, styrketräning, dans etc.

5.2.6 Familjeinterventioner

Anhörigstödet i Angered arbetade med Beardslee’s familjeintervention, vilket var något anhörigkonsulenten där rekommenderade även om metoden är väldigt intensiv. Hen menade att den även om den är fokuserad på barnen kan den bra för den friska anhöriga föräldern som kanske annars tyngs av oro för barnet – om hela familjen behandlas mår alla bättre efter som familjer är relationssystem.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan driva på att anhörigkonsulenter får utbildning i Beardslee's familjeintervention.

5.2.7 Indirekt stöd; insatser till den närstående

Liksom att bra vård inom psykiatri är det bästa stödet för anhöriga, kan en även säga att fungerande insatser inom socialtjänsten för den med psykisk ohälsa underlättar för anhöriga.

Anhörigkonsulenten i Centrum menade att det är viktigt att psykiatri ser till att det blir en bra vårdplanering, eftersom de inom kommunen annars inte kan veta att den enskilde brukaren/patienten behöver hjälp. Angående vårdplanering menade hen;

Där ska man verkligen beakta allt; vem ska vara patientansvarig läkare, vilka stödinsatser tycker den enskilde själv att han eller hon behöver. Alltså att hjälpa till i att flytta hem igen. Komma tillbaka och få bra stöd i hemmet av professionella som kan mycket om psykisk ohälsa, att de har rätt kompetens. Så att det blir... man får handplocka folk som passar bra. Den enskilde ska känna att man känner sig trygg med den här personen. Personkemin stämmer och att det är nån som förstår mig. Så... Det ska kunna ske på initiativ från sjukvården innan man skriver hem personen. Och att de ska tas emot... och man introducerar en bra person som ska hjälpa till att stötta. Och så kan det ju funka i de bästa av världar!

Hon menade att det är viktigt att Socialtjänsten tar ansvar för de uppgifter de har; att hjälpa till med att bistå den enskilde med det som handlar om 1. boende 2. meningsfull sysselsättning och 3. social gemenskap med andra. Men att sjukvården måste ta ansvar för det som är *behandlande* arbete, eftersom hen såg en ”övervältringsrisik” i att de inom kommunen får uppgifter de egentligen inte har kompetens för, om psykiatrin inte tar sitt ansvar. T.ex. menade hen att den bästa kompetensen för många av anhörigas frågor är just sjukvården. Hen har också upplevt att psykiatrin många gånger skrivit ut patienter för tidigt och glömmer att meddela detta till socialtjänsten – vårdplaneringar blir då inte av. Men hen menade att ett bra *samarbete* samhällsekonomiskt långsiktigt är mindre kostsamt än system där någon, t.ex. anhöriga, mår dåligt vilket orsakar merkostnader.

Hen tog upp att det dock finns en problematik i att det ofta är väldigt stor personalomsättning både bland boendestödjare/personliga assistenter osv. men också hos de socialsekreterare som biståndsbedömer, vilket inte är bra för de personer som har långvariga stödinsatser eftersom bra handläggning kräver att biståndsbedömarna verkligen *känner* den enskilde och förstår dennes behov.

Hen talade om vikten av att den enskilde kan ha inflytande och att runt denna involvera alla, däribland anhöriga om personen med psykisk ohälsa går med på det.. Hen menade att Individuell Plan(IP) och SIP egentligen enbart är kopplade till LSS, men att de även angående SoL skulle kunna arbeta med likvärdig metod;

... där det är den enskilde som ska vara huvudpersonen i sammanhanget och alla som ska samarbeta behöver vara med på samma möte där man är överens om vad man ska *göra*. Utifrån den enskildes *behov*. Och det är den enskilde som ska vara *initiativtagare* till ett sånt möte egentligen, vara huvudpersonen där. Det ska finnas en *samsyn*, och ett samarbete. Med uppföljning så det man *bestämmer* i de här sammanhangen och det som beslutsfattande socialsekreterare tar beslut om; det ska man följa upp! Och se ”Blev det som vi hade tänkt?” ”Och hur ska vi då vid uppföljningstillfället *ändra* insatsen för att bättre matcha den enskilde?” Alltså det är ett grannlaga *svårt* arbete som måste ske *kontinuerligt*. Och det här, det är ett stort stort ansvar som ligger på den som är myndighetsutövande ansvarige socialsekreterare.

Hon menade också att det kan vara viktigt att boendestödjare har kompetens och förståelse för vad psykisk ohälsa kan innebära och kunna förhålla sig till det. Att brukaren t.ex. ibland kan må bra, men att den kan må mycket sämre emellanåt och att det då kan krävas olika saker. Ibland behöver boendestödjaren ”bara” vara ett moraliskt stöd, ibland ett sällskap men ibland kan den även behöva ta itu med väldigt svåra situationer.

Anhörigkonsulenterna i Centrum menade att kommunen ju har ansvar för uppsökande verksamhet av medborgare som är i behov av stöd enligt Socialtjänstlagen. Men att det finns ett problem med att de inte kan hjälpa de som de inte når. Vad det gäller barn måste de t.ex. förlita sig på att andra anmäler. Det finns också en problematik i de fall där individer erbjuds hjälp men väljer att inte ta emot den. Där är det en vägning mellan individens ”självbestämmande” och att de kan ingripa för att det finns ”risk för liv och hälsa”. Men hen menade att det inte är lätt att veta när det är eftersom en individs självbestämmande sträcker sig ganska långt.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet bör verka för att möjlighet till Samordnad Individuell Plan även ges möjlighet under SoL, ej enbart LSS.

5.3 Att lyfta anhörigperspektivet...

Båda anhörigkonsulenter menade att de arbetar med att över huvud taget lyfta frågan om anhörigperspektiv, dels inom den kommunala sektorn, eftersom det ska vara en integrerat i all kommunal verksamhet, och dels mer utåtriktad till andra aktörer eller allmänheten. En av dem menade att halva hennes tjänst avsatts enbart till att arbeta med detta.

5.3.1 ...inom den kommunala sektorn

5.3.1.1 Samarbeten inom kåren

Anhörigkonsulenter berättade att de har ett nätverk för anhörigkonsulenter i Göteborg (NAG) där de träffas en gång i månaden för att samordna frågor som rör anhörigstöd i Göteborg Stad. Innan hade de även en projektledare på stadsledningskontoret som hjälpte dem med detta.

5.3.1.2 Att nå andra kommunala utförare/handläggare

En av konsulenterna arbetade med att sprida anhörigperspektivet genom att fysiskt ha sin verksamhet på Socialkontoret i förvaltningen några timmar i veckan för att uppmärksamma alla där om att hon finns och därmed att de kan påminnas om att ha ett anhörigperspektiv i utredningar och kanske lotsa dem vidare till Anhörigcentret mm.:

Man pratar ju om att anhörigstödet ska vara en *integrerad* del i den ordinarie verksamheten. Och att socialsekreterare ska ju när de utreder människors behov av stöd tänka också ”finns det anhöriga med i bilden?” Hur tänker *dem* och vad behöver *dem*?” Och deras syn på saken. Och ta vara på det och samarbeta med anhöriga. Men vi har faktiskt inte kommit så långt för målgrupp *ynge* med den saken. Och det finns *jättemycket* kvar att göra! [...] Om socialsekreterarna alltid *glömmer bort*, när man utreder människors behov av stöd, att ”jaha, har du några anhöriga?” Och också; (att) ha ett samtal med de anhöriga! Och i de allra flesta fall så finns det ju inga hinder när det gäller sekretess så att personer med omfattande funktionsnedsättningar som kanske är livslånga eller mångåriga *har* väldigt mycket *hjälp* av anhöriga. De *har* ju det! Och då är det väl självklart att man ska ha med dom i utredningen och bedömningen av hur man ska tänka kring vilket *stöd* man ska *erbjudas*! För det är ju... brukaren är ju den *ena*... men den *anhörige*, ska man *också* beakta, vilka behov den har. För då kanske den socialsekreteraren uppmärksammar, när de säger nu för en brukare ”Jaha men du har en mamma, eller en syster, eller en pappa eller en... vad det nu är som gör alla de *här* sakerna för dig!” Och då liksom i bakhuvudet (ha) ; ”Jaha, hur mår den personen *då*?” ”Och vad skulle vi kunna göra för den?” Så att den kan bli avlastad. Och få sina *egna* behov tillgodosedda. Genom det här generella som vi har, som är till för alla och också för sånt som kanske ska vara en biståndsbedömd insats. För det har de ju inte ens börjat jobba med!

Hen menade att det finns ett stort problem med att det finns anhöriga som är berättigade att söka bistånd för egen del t.ex. för rekreationsresor utanför hemmet, men att många socialsekreterare inte vet hur sådana ansökningar ska behandlas vilket gör att de bara blir liggande. Hen menade att inom äldreomsorgen i hens stadsdel finns en skriftlig rutin att vid biståndsbedömningar också informera anhöriga om anhörigstöd.

I Angered menade konsulenterna att de kanske skulle börja arbeta inom verksamheterna med "anhörigambassadörer" eller "anhörigombud", vilka skulle kunna träffas för sammankomster om anhörigfrågor. Dessa skulle sedan ute på sina tjänster i olika verksamheter t.ex. boenden ha i uppdrag att ha "anhörigglassögon" i alla frågor som lokalt är aktuella; de skulle lyfta frågor, informera medarbetare men även fånga upp vad brukare och anhöriga tycker.

5.3.2 ... för allmänheten

Anhörigkonsulenterna i Göteborg menade att Nationella Anhörigdagen är något som återkommer varje år sen 2006, och är något som de satsar på för nu ut till allmänheten. I Göteborg höll de 2014 tre föreläsningar på Stadsbiblioteket vilket också nådde ut i media. På så sätt fick de ut information om anhörigas rätt att söka stöd hos kommunen. Som tidigare nämnts har de även arbetat med marknadsföring i form av annonser i en lokaltidning.

Anhörigkonsulenterna i Centrum menade att de som tjänstemän i en förvaltning inte kunde arbeta politiskt genom att bjuda in politiker osv. men att de kunde uppmuntra och hjälpa anhöriga som vill engagera sig och bjuda in till dylika evenemang. De hade en gång bjudit in politiker på anhörigas uppdrag. Den andra anhörigkonsulenterna menade att politiskt så önskade hen själv också att anhöriga skulle slippa behöva oroa sig över sin ekonomi eftersom hen såg att det var något som förvärrade redan anstängda situationer för många anhöriga hen mötte.

"Så kan vi arbeta vidare";

→Anhörigprojektet kan verka för att det inom kommuner införs rutiner för att vid biståndsbedömningar även för en yngre målgrupp, fråga efter anhöriga och informera om anhörigstöd.

→Anhörigprojektet bör lyfta att kommuner borde utbilda alla sina biståndshandläggare i anhörigperspektiv.

→Anhörigprojektet kan uppmuntra anhörigkonsulenter att indirekt stödja politiskt anhörigengagemang genom att t.ex. bistå anhörigmöten med lokaler och att hjälpa till med inbjudningar till efterfrågade politiker och ansvariga.

5.4 Samarbeten med andra aktörer

Anhörigkonsulenterna menade att de överlag inte arbetade i storskaliga samarbeten med skriftliga avtal eller överenskommelser utan snarare i mindre samarbeten kring en specifik anhörigs situation eller med nyckelpersoner som fanns inom andra aktörers organisationer. En komplikation med detta var enligt en av dem dock att personal byts ut vilket gjorde att samarbeten fick "förnyas" då och då.

5.4.1 Psykiatrin

Anhörigstödet i Angered och en annan stadsdel har som tidigare nämnts ett samarbete med den lokala psykosvården. Anhörigkonsulenterna och andra tjänstemän inom socialtjänsten har där även gått en utbildning i Beardslee's familjeintervention som ordnades av psykiatrin. De har nätverksträffar angående det och möjlighet finns därmed att arbeta med familjer i sådana nätverk även om så inte skett ännu. Anhörigstödet i Angered har även ett samarbete med rättspsykiatrin där

de på ett anhängigprogram kommit och informerat om sig själva.

Hon menade att de som först träffar anhöriga oftast är sjukvården och därför menade hon att det är bra om kuratorsnätverken där kan rekommendera anhöriga att gå till det kommunala anhörigstödet när sjukvårdens stöd inte är lika aktuellt längre. Hon menade dock att om sjukvården inte tog dessa initiativ fick de som anhörigkonsulenter arbeta med att skapa sådana kontakter. En gång hade de tagit kontakt med en psykiatrisk mottagning och chefen där hade då kommit för informera om sekretess och hur det psykiatriska vårdssystemet fungerade generellt och politiskt, vilket varit väldigt positivt, eftersom anhöriga då uppmuntrats att påverka politiskt hur vården fungerar.

5.4.2 Vårdcentraler/BVC/MVC

Anhörigstödet i Centrum arbetade med att få ut information om sig själva till vårdcentraler, MVC och BVC osv. Speciellt arbetade de mot vissa strategiska personer inom organisationerna.

5.4.3 Föreningar

Både Anhörigstödet i Angered samt Centrum samarbetade med föreningar kopplade till psykisk ohälsa. En av dem berättade att hen även var med 6 olika nätverk för brukarorganisationer, och att de brukade träffas någon gång per termin.

En av dem menade att ofta har föreningar bra hemsidor som kan vara en bra väg in; genom att ge information, litteraturtips och i vissa fall erbjuda chattstöd. Hen menade dock att det kan vara ett stort steg att ta att bli medlem och även utföra föreningsarbete. Därför trodde hen det kan vara ett långsamt arbete att rekrytera nya medlemmar.

Angående Anhörigföreningen i Göteborgs bredare anhörigperspektiv vs. diagnosföreningar menade en av konsulenterna att de olika approacherna kan fylla olika behov hos anhöriga. För hen gällde det att ”matcha rätt” för den som söker stöd hos hen.

5.4.4 Kyrkor

Anhörigstödet i Angered har samarbete med Svenska kyrkan där de bl.a. hänvisar till varandra. Via kyrkan kan anhöriga t.ex. få stöd i form av ekonomiska biståndsansökningar.

Anhörigstödet i Centrum menade att de samarbetar med församlingar i Svenska kyrkan samt även några frikyrkor. T.ex. har de haft en präst från ”Kyrkan i Psykiatrin” som haft en föreläsning samt att de kunnat ordna anhöriggrupper via kyrkans personal. Detta menade konsulenten var bra t.ex. då kyrkans personal ofta är bra på sorgebearbetning och efterlevandestöd, och hen menade att det inte behövde innebära en viss religiös inriktning. Hen menade dock att en inte bör favorisera något samfund men att om ett de har rätt kompetens så kan det vara bra att använda sig av den.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan försöka finna en metod som gör att samarbeten kan bestå även om det finns personalomsättning inom organisationer.

→ Anhörigprojektet kan samt som tidigare nämnts uppmärksamma att stor omsättning på socialsekreterare drabbar anhöriga och deras närstående genom att de det blir sämre förankring och kontinuitet i handläggningar

→ Anhörigprojektet kan uppmuntra anhörigkonsulenter att knyta kontakter med psykiatrin och även ”bygga broar” mellan de kontakter Anhörigprojektet har inom kommunal sektor samt psykiatri. Ett exempel på detta är att Anhörigprojektet kan se till att personal inom socialtjänst får utbildning i Beardslee’s familjeintervention och i och med det även upprättar nätverk med andra aktörer som de kan arbeta med kring interventionen.

→ Anhörigprojektet kan ordna så att det kommunala anhörigstödet ordnar informationsträffar med gäster inbjudna från psykiatrin. T.ex. kan psykiatrin då göra något så grundläggande som att utbilda anhöriga i hur psykiatrin fungerar organisatoriskt så de vet hur de kan förhålla sig kring den.

6. Analys: Psykologer

Nedan presenteras kunskap och erfarenheter av anhörigstöd från de två psykologerna inom psykosvården i Göteborg och Stockholm.

OBS: Psykologen i Göteborg har lovats att få granska sina utsagor och citat, men det har ännu ej genomförts. Detta bör beaktas vid läsning av följande text.

6.1 Arbetsmodell: Integrerad psykiatri och teamarbete

Både psykologen i Göteborg och den i Stockholm berättade att de i sina organisationer arbetade med ”Integrerad Psykiatri”(IP). Detta innebär för det första att personalen gentemot patienten samarbetar i team om t.ex. psykologer, kurator, läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, socionomer, kuratorer, sjukgymnast, specialpedagog samt alltid med en person som kallas case manager. Case managern är en kontaktperson som ska hålla ihop hela den individuella vården så att det inte ska bli för splittrat för patienten. I teamet tas alla behov som patienten har upp även om det kanske inte är rimligt enligt läkare etc. eftersom kontaktpersonen ska fungera som ett ombud för patienterna, även om den inte heller ska ”gå med” i alla psykosens bitar. Men kontaktpersonen ”står högst” i teamet och psykologen i Stockholm menade att det är bra att ha en case manager som kan ”väga ihop” teamets kompetenser. Hen menade att detta bidrog till att det inte blev så mycket ”självhävdelse” mellan de olika yrkeskategorierna. De kollar istället av med varandra för att få bästa möjliga resultat för patienten.

Psykologen i Stockholm menade att eftersom de i teamet arbetar flexibelt arbetar hen också med att åka ut till patienter och dela tabletter samt medicinjustera. Detta menade hen var bra, dels för att många inom målgruppen missar sina tider annars, dels för att personal på så vis kan få en uppfattning om patientens tillstånd utifrån att se förhållandena i bostaden.

Psykiatri Psykos i Göteborg erbjuder informationsfoldrar för patienter och anhöriga däribland en ”garantisedel” med patientens rättigheter. Här informeras t.ex. om case manager och att en har rätt till samverkan med andra organisationer för att få ett allsidigt stöd. Det informeras även om att ”som patient vid Psykiatri Psykos, Sahlgrenska Universitetssjukhuset har du rätt till (att) dina närstående erbjuds stöd och information.”

Psykologen vid psykosvården i Göteborg menade att ”case management”-modellen kan vara tillämpbar för alla patienter som har långvariga och komplicerade vård- och stödbehov som kräver insatser från olika håll, och även äldre människor, så de kan slippa skjutsas runt inom sjukvården. T.ex. menade hen att Beroendekliniken och Affektiva kliniken i Göteborg också börjat tänka att det kan vara bra för vissa av deras patienter. Hen menade dock att det inte bör tillämpas i de fall där t.ex. en vanligtvis välfungerande människa får en tillfällig depression osv.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan verka för att sprida arbetsmodellen med Integrerad psykiatri, resursgrupper och case management till andra verksamheter där de kan passa; t.ex. inom psykiatrisk verksamhet där patienten har många och långvariga kontakter med olika instanser inom vård/socialtjänst mm.

→ Anhörigprojektet bör driv att det i informationsblad till patienter informeras om att även deras anhöriga har rätt till information mm.

6.2 Anhöriga

6.2.1 Hur anhöriga drabbas

Psykologen i Göteborg menade att det är en traumatisk upplevelse att vara anhörig till någon som drabbas av en psykosjukdom. Anledningen till att anhöriga till personer med just psykosjukdomar mår dåligt är att problemen ofta eskalerat under många år. Många vet inte heller i allmänhet så mycket om psykosjukdomar och då kan det t.ex. uppstå frågor om varför en person som tidigare varit aktiv inte längre tvättar sig och inte orkar någonting. Det kan också vara skrämmande om personen kan ”ställa till med saker”, ibland kanske även så det blir farligt. Alla dessa påfrestningar gör att många anhöriga väl vid inläggning kan vara utmattade, uppgjagade och mycket ångestfyllda vid det laget.

Psykologen menade att för många kan den närståendes och anhörigas lidande bli livslångt. Hen menade att anhöriga kan utveckla ångest/depression, stress och sömnsvårigheter. De påverkas även ekonomiskt genom att behöva hjälpa till med hyror och att gå ned i arbetstid för att alltid behöva vara ”stand-by”. De kan även isolera sig socialt och uppleva påfrestningar även till andra familjemedlemmar än den sjuke. För anhöriga syskon kan det innebära att inte få så mycket uppmärksamhet från sina föräldrar, då all av föräldrarnas energi måste fokuseras på det sjuka barnet. Hen menade att hen sett många anhöriga som blivit ”medberoende” - ett begrepp hen menade alltså kan tillämpas även när det inte handlar om beroendesjukdomar. Definitionen är då att anhöriga blir så påverkade av sin närståendes tillstånd, periodvis eller över tid, att de har svårt att ”bli kvitt” det. Detta kan drabba de starkaste av människor och ”knäcka” de som redan har egna psykiska problem. I likhet med beroendesjukdomar drabbar även annan psykisk ohälsa hela familjer och nätverk och de anhöriga kan ha problemet att de inte kan tvinga denne till att ta emot vård;

... det är ju vanligt i vår grupp, att många inte tycker att de är sjuka. Utan p.g.a. andra saker eller att det faktiskt är så att de är förföljda eller att någon strålar på dem. Lagen är ju väldigt stark i det att man måste vara väldigt väldigt sjuk för att bli behandlad med tvång. Och att tvånget egentligen ska upphöra så fort som möjligt.

6.2.2 Anhöriginsatser

6.2.2.1 Allmänt bemötande

Psykologen i Göteborg menade att problemet med att anhöriga kan bemötas dåligt är att det finns ett historiskt arv inom psykiatrin av att vara väldigt individfokuserat. Inom psykosjukdomar har det också förekommit en stark åsikt om att det är patienten familj som orsakat patientens sjukdom – en tanke som är på väg bort. Att nätverk ses som hälsofrämjande har inte varit en så stark tradition.

Psykologen i Stockholm menade att de förvisso hade bra material till anhöriga men hen ansåg dock inte att hen hade tillräckliga verktyg i sina kontakter med anhöriga. T.ex. så tyckte hen det var svårt hur hen skulle hantera om hen ser att en anhörig själv skulle behöva vård. Det kan vara svårt att bemöta det eftersom det kan verka som att hen inte tar deras upplevelser på allvar;

Och hur säger jag det på ett bra sätt? ”Du har rätt att vara orolig och jag *förstår* dig. Men det här är upplevelser som var för 20 år sedan! Du kanske behöver ditt eget stöd.” Och det där känns svårt att visa. För folk kan ju med *rätta* ha dåliga erfarenheter av psykiatrin. Och det var en jättetuff upplevelse. Och sen antyder vi att det är *dom* som är sjuka! Jag tycker att det har varit svårt. Man ser att de sover inte, äter inte... De har ledigt från jobbet.. de tar inte hand om sig. Och att säga det på ett bra sätt, att ”vi kan finnas här”. Och ”din anhöriga är viktig men du behöver *också* vila dig! Precis som din anhöriga liksom.”

Psykologen i Stockholm menade att anhöriga är viktiga för sina närstående med psykisk ohälsa, men att det var viktigt att de kunde förbli i en ”vanlig” anhörigroll så mycket som möjligt;

Även om man kan bli orolig rädd, frustrerad. Så finns det ändå ett skyddsnet. Det är inte meningen att man ska vara mamma och vårdare eller pappa och ekonomiskt ansvarig för utgifter som inte går att hantera!

Hen menade att de inom vården *förstår* anhöriga men att de ofta inte kan *förmedla* det eftersom deras främsta allians måste vara med patienten. Hen menade också att det är viktigt att anhöriga tar hand om sig själva. Dels för eget välmående men också för att kunna vara bra för sin närstående;

Det kan vara svårt, det är inte lätt. För jag *förstår* att fruktar man gör sin anhörigas liv och ser konstigheter och förändringar och konstigheter som man aldrig sett så är det klart man blir orolig! Men det är klokaste är då att vända sig till vården. Och inte lämna den (närstående). Men låta vården ta ansvaret.

Psykologen i Göteborg menade att det egentligen fanns mycket entydig forskning som pekade på vad anhöriga vill ha för stöd. Även forskning om vilka familjeinterventioner som fungerar finns. Så hen menade att problemet inte är att det finns okunskap om anhörigstöd utan snarare att sjukvården och socialtjänsten inte får till det i sitt utförande. Så de skulle behöva veta *varför* psykiatrin och socialtjänsten inte *gör* det som efterfrågas; vad det finns för spärar inom organisationerna samt ha metodforskning kring ”gemensamt beslutsfattande” (begrepp inom personcentrerad vård) och hur stödet läggs upp. Hen menade att de under flera år haft gemensamma utbildningar med kommunen och de har försökt få till individuella nätverk kring patienter där både kommunala organisationer och psykiatrin ingår. Hen menade att på många ställen har de en personlig case manager från kommunen och en från psykiatrin. Men att det kan vara väldigt krångligt då det t.ex. i Göteborg är så att alla 10 stadsdelar är organiserade på olika sätt; i vissa ska de vända sig till Funktionshinderenheten och i andra Socialpsykiatrin, så det är svårt att få till ett mer generellt

system. Och om patienten har barn tillkommer enheten för Individ-och familjeomsorg och ytterligare en enhet till om de behöver söka ekonomiskt bistånd. Samt att det också finns en uppdelning mellan de som anslår biståndsinsatser och den personal som utför den. Hen ansåg dock att det är väldigt rimligt att vården, utöver att vara den som samordnar vårdinsatser, också har ansvaret för vårdplanering och SIP:ar.

6.2.2.2 Involvering i resursgrupp

I IP har alltså case managern som redan nämnts kontakten med anhöriga. För det andra innebär IP att det i behandlingsupplägget ingår att involvera patientens privata/primära nätverk och för det tredje så tas alla beslut i en resursgrupp som patienten valt där både personal och även av patienten utvalda anhöriga (alltifrån föräldrar till grannar, vänner och personer från socialtjänst) kan ingå. Psykologen i Göteborg menade att case managern också är med och lägger upp personlig utvecklingsplan; vad patienten vill med sitt liv och vad den har för mål och i det igår att ta upp vilka viktiga människor finns i patienten liv och vilka relationer de vill de ha till dem. Detta eftersom de i organisationen med stöd av forskning anser att människor som har relationer med sina nätverk mår och fungerar bättre. Finns en välfungerande familj runt om så är det ett påtagligt skydd mot återfall, dåligt mående och/eller självmord. Därför är det viktigt för teamet att stötta patientens vilja och förmåga att finnas i ett nätverk och att även stödja nätverket i sig.

6.2.2.3 Barnperspektivarbete

Psykologen i Göteborg menade att de arbetade med ett ambitiöst program för omyndiga barn som anhöriga – först att ”fånga upp” de som finns och sedan ge dem rätt hjälp. För detta har de två olika modeller- ”Föra barnen på tal” eller Beardslee's familjeintervention. Information om hur dessa fungerar ges t.ex. genom informationsfoldrarna; ”Att prata med barn om psykisk sjukdom” (Leemann/Widerberg 2013) och ”Beardslee's familjeintervention - när en förälder har psykisk ohälsa” (ibid). Dessa informerar om hur modellerna går till. Även om de är fokuserade på oron för/hos omyndiga barn så nämns de i denna rapport eftersom interventionen, som tidigare formulerats, kan vara relevant för anhöriga över 25 år i de fall de ingår i familjesystemet som den friska föräldern som oroar sig för barnen. Om barnen får stöd kan dessa föräldrar då delvis stödjas indirekt.

Psykosvården i Göteborg arbetade också med att stötta sin personal i avvägningar kring orosanmälningar till socialtjänsten.

6.2.2.4 Sekretessfrågan

Psykologen i Stockholm menade att det vid första besöket ofta går igenom med patienten om och till vilka det är ok att lämna ut information till och varför det kan vara viktigt med ett medgivande till detta. Detta är viktigt att göra i perioder då patienten är tillförlitlig för att få ett svar att hänvisa till då den är i psykos.

I Huddinge har de en jourtelefon som är öppen 8-20 som anhöriga kan ringa för att lämna eller få information. Psykologen där menade dock att hen kan förstå om de som personal kan verka otrevliga på telefon, eftersom de inte alltid kan säga så mycket p.g.a. sekretess. Men att detta sätt att arbeta ändå var bättre än tidigare då hen upplevt att de mer bara ”stängt av” anhöriga helt, istället för att åtminstone *lyssna* på dem. Och i de fall medgivande inte givits och sekretess därmed föreligger måste de respektera det, även om hen förstod att anhöriga kan undra varför de inte ens kan få veta om någon lever och om det inte är någon fara i alla fall få höra ett ”Du behöver inte oroa dig”. Men hen menade att problemet är att de ju ibland inte själva vet hur det är med en patient om den inte är inlagd och den kanske inte anträffats i sin bostad. Samtidigt som det ju inte måste betyda

något mer illavarslande och att de i sådana fall inte vill skapa oro i onödan.

Hen menade att de kan ta anhöriga på allvar men att de också alltid måste informera berörd patient om det eftersom de annars skulle få en förtroendekris. Eftersom många med psykosjukdomar har paranoia och vanföreställningar så skulle det kunna uppstå problem om de fick rätt i sina misstankar om att andra pratar bakom ryggen på dem;

Så generellt är vi nog ganska *noga* med att vara öppna för att inte förstärka psykosen! Men visst det är ju ett *dilemma*. Men vi kan säga ”din mamma vet att du inte vill prata med henne men hon har ringt till oss och hon är orolig för dig, hon tänker på dig”. Men det är ju patienten vi finns för i första hand så vi vill ju ha allians med dem. Sen vill vi ju stärka det övriga nätverket också, men så skulle jag nog säga att vi tänker. Sen finns det *alltid* undantag och flexibilitet. Det beror ju på vad det handlar om. Om vi vet att den anhörige trigger självmordsbenägenheten så säger vi ju inte det! Så det beror ju på vad det handlar om.

6.2.2.5 Psykoedukation/Anhöriggrupper

Psykologen i Göteborg menade att det var viktigt med psykoedukation för anhöriga så att de kan vara ett bra stöd, t.ex. i hur en ska bemöta beteenden som kan verka märkliga hos en frisk vuxen person, så att inte beteendet eller situationen förvärras. Ett exempel på det är att de inom psykosvården ofta ser att patienter blir väldigt beroende av sina föräldrar. Dels känslomässigt eftersom kompisarna ofta inte finns med i längden men dels också ekonomiskt. Hen menade att många patienter är ambivalenta till detta eftersom det kan vara så att de vill vara själva ständiga i vissa saker men inte andra. Hen menade att många kan vara som tonåringar hela livet eller växla mellan att bete sig som klängiga tre-åringar och avvisande tonåringar och ibland som vuxna. Och då kan det vara svårt för anhöriga att veta vad som är vad och hur det ska bemötas.

I Göteborg samarbetar psykosvården med IFS Göteborg och anhörigkonsulenterna i fråga om att hålla föredrag samt att ge information till anhöriga om självhjälpsgrupper. I Huddinge däremot hjälper vården till med att hålla anhöriggrupper. Psykologen i Stockholm menade att de i dessa försöker att inte tänka på anhöriga utifrån kärnsfamiljstermer, utan utifrån primära personer i patienten liv. Grupperna är ganska löst sammansatta och den främsta ramen handlar om tiden, även om också teman och gruppledare finns. Hen menade att huvudpoängen är att de anhöriga hittar varandra i vissa upplevelser. De anhöriga slutar inte alltid prata efter tiden är slut, men hen trodde det ändå kan vara bra att ha någon som styr upp grupperna.

Hen informerade om att de har två grupper som startar en gång per år. Den första gruppomgången handlar mest om basinformation. I början är det mycket vanligt också att anhöriga mest pratar om den närstående, dess vård och politiken kring det, mer än om sig själva. Hen menade att det är en process för anhöriga att landa i att också prata om sina egna upplevelser. I steg 2-utbildningen kunde det dock oftare handla om just det, åtminstone försökte hen styra in dem på det,. Delvis eftersom när de som personal har dessa grupper är intresserade av att veta hur deras system och bemötande upplevs av *anhöriga*, inte deras närstående;

Man vill ju höra hur det är för dem! Vårt mål är ju att höra ”Hur är det för *dig*? Hur blev det för *dig* nu när du ringde till psykiatrin och ingen svarade... du blev hänvisad till flera telefoner...” Och det är också ett sätt för oss att försöka förklara hur vi jobbade så att de ska förstå...och vi kan erkänna; ”ok, det var så då... hur vi göra nu? Vi tar till oss vad du säger”. Det är i alla fall visionen!

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan i arbete med personal inom psykiatrin och se till att de som anordnar anhöriggrupper tar anhörigas dåliga erfarenheter av vården på allvar och eventuellt även förklara hur de kan ha tänkt vid ett visst bemötande. Dels eftersom vården därmed kan utvecklas, samt att dylika samtal kan ha en läkande effekt för anhöriga.

→ Anhörigprojektet riktar sig till vuxna anhöriga till personer med psykisk ohälsa över 25 år, men eftersom psykisk sjukdom drabbar hela familjen som ett system kan det vara viktigt att arbeta med familjeintervention utifrån barnen (t.ex. Beardslee's eller ”Föra barnen på tal”) eftersom det kan underlätta i de fall där den anhörige har barn med någon som har psykisk ohälsa. Tex genom att det lyfter oro över hur gemensamma barn kan påverkas och att fler kan se till att barnen faktiskt mår bra vilket avlastar ansvaret som den friska anhöriga lämnas med. Anhörigprojektet kan arbeta med att få till utbildningar för personal i t.ex. ovan nämnda familjeinterventioner.

6.3 Politiska faktorer

Psykologen i Stockholm menade att det fanns många faktorer som hen själv eller organisationen inte kan styra som istället handlar om politisk styrning. Inom psykiatrin styrs de t.ex. av ett finansiellt poängsystem för kontakter de har och anhöriga ersätts där med få poäng - 0,5 poäng per kontakt - vilket gör att de inte kan prioritera anhöriga. Innan fanns dock inga sådana poäng för anhöriga överhuvudtaget, så hen menade att det ändå blivit lite bättre, men att det skulle kunna vara ännu bättre. Hen menade att hen skulle behöva tid och riktlinjer uppifrån; t.ex. att 10-20 % av hens tjänst skulle kunna avsättas till att utveckla samarbeten med anhöriga.

Hen önskade också att patienterna inte skulle behöva bekymra sig så mycket över sin ekonomi t.ex. i kontakter med Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen osv. Dels för att det kan stressa patienter till att bli ännu sjukare, t.ex. få nya psykoser. Men också för att det är något som lätt också hamnar på anhöriga att ta hand om, när patienten inte kan eller orkar. Hen menade;

Jag tänker att mycket oro är befogad eftersom det handlar om Försäkringskassan. Du måste söka socialförsäkring, hålla på med papper... och det är det som är deras sjukdom, att de kan inte med allt sånt! Så det är klart att den hjälpen önskar jag att de fick slippa! Alltså när jag tittar på deras hjärna. ... jag blir ju själv stressad när jag... och det handlar ju om deras levebröd! Men sen använder de ju inte alltid pengarna så jätteklokt. Jag säger inte alla... men jag tror säkert att en 500-lapp skulle vara jättebra. Men det finns missbruk; spelmissbruk, andra former av missbruk... och det är klart att de som inte kan hantera sin ekonomi ska ju ha en god man eller förvaltare. Jag skulle säga att det är bra om de fick 500 kronor mer! Och inte behöva kämpa med myndigheternas granskning av dem.

Psykologen i Göteborg menade att det vore bra om fler personer med psykisk ohälsa fick boendestöd, vilket också skulle avlasta anhöriga. Hen menade också att det fanns en problematik i att personer med psykossjukdomar inte har rätt till LSS (även om socialtjänsten ändå är ”ambivalent” till hur de ger bistånd inom LSS), eftersom många även har kognitiva funktionsnedsättningar. Hen menade att många lekmän förknippar schizofreni med hallucinationer och vanföreställningar och hen menade att mediciner främst fungerar på dessa ”positiva” symtom. Medicinen har dock inte stor verkan på de diagnoskriterier som handlar om minnesstörningar,

svårigheter i livsföring etc. och det är ofta dessa som patienter får problem med i längden.

”Så kan vi arbeta vidare”;

→ Anhörigprojektet kan driva frågan att vårdpersonal bör få högre ersättningspoäng för anhörigkontakter samt att större delar av tjänster (ca 10-20%) avsattes till t.ex. vidareutbildning i anhörigkompetens samt att bygga upp samarbete med patientens nätverk.

→ Anhörigprojektet bör lyfta frågan om att den ekonomiska och sysselsättningsrelaterade stressen för personer med psykisk ohälsa även drabbar anhöriga och att personer med psykisk ohälsa bör ges högre ersättningar samt inte ska behöva utstå så hårda granskningar av respektive myndigheter.

7. Sammanfattning: anhöriga, anhörigkonsulenters samt psykologers kunskap och erfarenheter

7.1 Anhörigas situation

I rapportens inledning ställdes frågan; *”Hur upplever anhöriga sin situation?”* Våra intervjuer en fördjupad bild av vad vår enkätundersökning *”Vem hjälper dem som hjälper?”* (NSPH 2015: 6) visar. Hela 98 % i enkätundersökningen menade att de upplever oro p.g.a. sin närståendes ohälsa. Och interformanterna beskrev just upplevelser av chock/kris, oro/ångest/grubblande, vilket en av de intervjuade också menade att hon och många hon kände medicinerade för, men att det kunde vara skamligt att prata om. Andra vanliga känslor hos anhöriga är skuld/skam, ilska/frustration samt att anhöriga får problem med trötthet och dålig sömn. Studien visar också att anhöriga tar många olika roller i sitt anhörigskap; de är ”samordnare”, hjälper till med vardagssysslor samt stöttar ekonomiskt och emotionellt. Det finns en stor vilja och omsorg för den närstående hos anhöriga men många önskar att de ”bara” kunde få vara förälder/partner/syskon. Att hjälpa den närstående medför även negativa konsekvenser i form av att inte kunna förvärvsarbeta som vanligt vilket i sin tur orsakar ekonomiska men även sociala förluster. Detta stämmer väl överens med vad vår enkätundersökning (NSPH 2015: 6) visat; Av förvärvsarbetande har samtliga gått ner i arbetstid, bytt tjänst eller behövt gå från arbetet för att stödja sina anhöriga. 48 % har varit sjukskrivna. Och ändå så bidrar drygt hälften regelbundet till den närståendes uppehälle. Anhörigskapet hade för många generellt också påverkat det sociala livet negativt eftersom de inte hade ork att upprätthålla kontakter eller kände sig isolerade pga. sociala stigma kring psykisk ohälsa. Det fanns dock också tydliga indikationer bland de intervjuade att de som hade haft vänner och släkt som ställt upp, hade upplevt det som mycket positivt. Att arbeta med samhällets stigma och medvetenhet om psykisk ohälsa i allmänhet är alltså en stor fråga även för att anhöriga ska må bra.

Många av de intervjuade har varit kvinnor – detta eftersom det är de som visat intresse för att bli intervjuade. Större delen av dessa har också varit mammor. Vår enkätundersökning visade också på en överrepresentation bland svarande av mammor: 62 % (NSPH 2015: 6). Varför det är så kan förmodligen mycket förenklat sammanfattas ha göra med traditionella föräldraroller och könsroller. Det kan vara värt att nämna att också en av anhörigkonsulenterna sett att anhörigsituationen är

en ”kvinnofälla”: hen möter många kvinnor som har utmatningsdepressioner kopplade till stora ansvarstaganden för andra. Utöver det är det också vanligt att kvinnorna redan arbetar i slitande vård- och omsorgsyrken. Att kvinnor utför mer och mer informellt omsorgsarbete är en bild som även beskrivits vad det gäller anhörigas omsorgsgivande när även grupperna äldre och fysiskt funktionshindrade och sjuka räknas in (Socialstyrelsen 2012).

NSPH:s samlade erfarenheter av anhörigas ansträngda och utsatta situation bekräftas alltså överlag i denna studie, och kan också kopplas den forskning som motiverade projektets ansökan om medel;

I slutbetänkandet från Nationell psykiatrisamordning (SOU 2006) bedömdes att anhöriga fått ett ökat ansvar, att de ofta utsatts för extraordinära påfrestningar, att de upplevt bristande information och medverkan i planering av vård samt stöd från kommun och landsting. Vidare bedömdes att anhöriga var en viktig resurs för såväl den närstående som för vården. ! [...] I en studie av Flyckt et al. (2013) framkom att anhörigas, till personer med psykossjukdom, objektiva börda var avsevärd mätt både i tid och i pengar. Anhöriga tillbringade motsvarande halvtid (genomsnitt 22,5 timmar/vecka) för att ta hand om den närstående, men underskattade ofta sin egen insats. Hälften av tiden gick åt till att vara ”stand by”, att alltid vara redo att ställa upp för sin närstående. De som deltog i studien spenderade 14 % av sin bruttoinkomst i utgifter relaterade till den närstående. De som är i arbete måste ofta gå ner i arbetstid samt riskerar egen ohälsa i form av ångest och depressiva besvär. Även annan svensk forskning som studerat anhörigrelationer framkommer att anhöriga upplever en subjektiv merbelastning. I en studie bland mödrar till vuxna barn med långvarig psykisk ohälsa beskrevs att leva ett liv under konstant ansträngning och emotionell oro (Johansson, 2010). En situation som uttrycktes som mer ansträngande än småbarnsperioden. Men också en situation som påverkade sociala relationer med ensamhet som följd. Även i en studie bland fäder till vuxna barn med långvarig psykisk ohälsa beskrevs det dagliga livet som en ständig kamp och med känslor av maktlöshet i att hantera situationen (Johansson, 2012). I en studie av Ewertzon et al. (2012) bland syskon till person med psykossjukdom beskrev deltagarna en kamp präglad av att hantera existentiella tankar relaterat till eget liv likväl som syskonets, svårigheter i att bemöta syskonet och engagemang i syskonets dagliga liv, samt att de hade andra förväntningar än vårdpersonal om delaktighet i vården. En kamp mellan deras vilja att stödja syskonet och samtidigt förhålla sig till egna värderingar och självständighet, där de i stor utsträckning kände sig ensamma. (NSPH/Schizofreniförbundet 2013)

De anhörigas beskrivna situation kan tas med i några punkter för vidare arbete;

”Så kan vi arbeta vidare” GENERELLT;

→ Anhörigprojektet kan lyfta att det är ”normalt” att som anhörig ha många olika känslor i sin anhörigsituation. Samt att det är ”normalt” att behöva medicinera om det behövs. Genom att prata öppet om detta kan vi minska risken att det är något som anhöriga döljer och/eller skäms över vilket ytterligare försämrar deras mående.

→ Anhörigprojektet kan uppmärksamma att det stigma som finns runt psykisk ohälsa även kan drabba anhöriga, och därför är arbete som syftar till att förändra attityder viktigt även för anhöriga, för att de inte ska känna sig isolerade i anhörigskapet.

→ Även om frågan om kön, anhörigomsorg och föräldraskap är frågor som är mycket mer komplicerade och beroende av extremt många andra samhällsfaktorer än anhörigstödet, så kan Anhörigprojektet ändå ha medvetenhet om kön och anhörigomsorg med sig i vidare arbete.

7.2 Brister och önskemål

Frågan som inledningsvis ställdes löd; *Vilka brister finns enligt anhöriga och vad önskar anhöriga i form av stöd?*

Liksom tidigare forskning visar så är så att även anhöriga i intervjuerna menade att det främsta anhörigstödet är bra vård till närstående (Riksrevisionen 2014). Två av de intervjuade lyfte också att just frågor om beroende- och missbruksvård måste prioriteras och att det även fanns attitydproblem kring beroendefrågor både om vård och hos patientorganisationer själva; t.ex. att schizofreni skulle vara sjukdom som *drabbar*, medan ett beroende skulle vara den beroendes eget ansvar. Hen menade att båda måste ses som psykisk ohälsa.

En nyckelfråga för de flesta anhöriga är vidare att överhuvudtaget få information om vad kommun och landsting erbjuder i form av anhörigstöd. Det menade många i denna studie att de inte fått, speciellt inte från kommunerna, trots att de enligt lag bär det största anhörigansvaret. Detta överensstämmer också med bilden från NSPH:s enkätundersökning (2015) där endast 6 % ansåg sig i ha fått ”mycket bra information” och 53 % inte anser sig fått någon alls. En majoritet anhöriga (74 %) ansåg sig där också behöva stöd men att 38 % menade att de inte visste att de har rätt till det. (ibid: 7). Detta borde också indikera att eftersom många av de svarande får information och kunskap från sina organisationer och förbund, så borde andelen som inte vet sig ha rätt till stöd vara ännu lägre hos befolkningen i allmänhet. I studien har det även framkommit att det finns en brist på icke-religiöst anhörigstöd inom sjukvården.

En av de största bristerna som dokumenteras i denna studie annars är att anhöriga inte känner sig sedda eller lyssnade på, främst i mötet med psykiatrin. Och även om det finns en välvilja så är det problematiskt om anhöriga möts utifrån *antaganden* om hur de känner – detta kan också bli väldigt fel i mycket känsliga situationer. Anhöriga upplever generellt också en brist på involvering i den närståendes situation och av individuellt stöd, och kan i värsta fall uppleva psykiatrin som direkt avvisaande. I de fall där individuellt samtalsstöd givits var det många som också pekade på att det ändå inte varit rätt utformat. Detta överensstämmer med bilden i enkätundersökningen där många frisvar visade på att de insatser anhöriga fått upplevts som bristfälliga eller dåligt anpassade. Främst var det många i intervjuerna som saknade att få konkreta tips och råd om vad de kan göra och hur de kan förhålla sig. Att bara få ”prata av sig” är alltså inte något som förbättrar så mycket i längden, även om många också uppskattade att över huvud taget bli sedda av någon. Det är också problematiskt att anhöriga vars närstående inte vill samarbeta med vården eller ta emot vård, inte erbjuds anhörigutbildning – dels för att orka själva och dels för att kunna motivera sin närstående till vårdkontakt och inte förvärpa relationen och den närståendes mående. Den anhöriga som upplevt detta menade att vården för att tillgodose dessa anhöriga skulle kunna ha ett större samarbete med föreningar och erbjuda utbildningar för medlemmar.

Vad det gäller stöd från kommunen uppfattade många anhöriga deras anhörigkonsulenter som något positivt, dock var det stora problemet som ovan nämnts att många inte ens visste om eller hade vetat om att det finns. Det finns inom kommunens anhörigstöd också en del problem med att de inte alltid har den kunskap om den närståendes diagnos som skulle behövas för att vara ett lika bra stöd som någon yrkesverksam inom psykiatrin skulle kunna vara. Det finns också ett problem i att flera anhöriga inte känner sig alls tilltalade eftersom det är oklart vad ”anhörig till person med funktionshinder” osv. innebär – om begreppet inkluderar anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

De punkter för utvecklingsarbete vi kan ta med oss kan sammanfattas som:

”Så kan vi arbeta vidare” inom PSYKIATRIN OCH GENERELLT;

→ Anhörigprojektet ska i allmänhet driva frågan att bra vård för den som har psykisk ohälsa också är grunden för att anhöriga ska må bra. Speciellt driva på att beroende- och missbruksproblematik måste tas på större allvar.

→ Anhörigprojektet kan inom NSPH:s föreningar arbeta med att förändra attityder i frågor om missbruksproblematik.

→ Anhörigprojektet kan verka för att psykiatripersonal förstår att anhöriga kan vara i en utsatt och krisartad situation och kan behöva respektfullt bemötande, stödsamtal och information. Anhöriga bör mötas som individuella personer och stereotypa antaganden minimeras så mycket som möjligt; Det är bättre om personalen känner in den anhöriga i situationen och *frågar* hur personen känner, istället för att anta hur den känner. Samtidigt bör de förstå att anhöriga samtidigt kan vara den som har mycket kunskap om sin närstående och kan ses om en resurs om den anhöriga och närstående frivilligt vill det. T.ex. kan Anhörigprojektet arbeta med att lyfta anhörigperspektivet på vårdutbildningarna genom att låta anhöriga komma och berätta om sina erfarenheter.

→ Anhörigprojektet kan verka för att vården i kontakt med anhöriga som de inte kan delge information förstår att de i sådana fall bör förklara hur sekretessen fungerar så den anhörige inte behöver känna sig personligen avvisad av personalen. Anhöriga bör i ett mycket tidigt skede också informeras om det är så att personalen kommer föra allt de säger vidare till den närstående, så de kan göra medvetna val i vad de säger utifrån det.

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att se till att psykiatrin *som en rutin* erbjuder alla anhöriga information om stöd samt erbjuder individuella samtal samt gruppsamtal. Speciellt bör anhöriga ges information om hur de ska förstå och kunna förhålla sig till den närståendes diagnos, både för sin egen och för den närståendes bästa.

→ Anhöriga bör verka för att även de anhöriga som är i kontakt med vården, men vars närstående inte vill ta emot vård, ska få lämpliga stödinsatser, t.ex. genom att de erbjuder anhörigutbildningar via organisationer.

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att påverka så att terapi för anhöriga kan ges oavsett var de bor.

→ Anhörigprojektet kan arbeta för att vården *som en rutin* ska ge information eller hänvisa anhöriga till information. Det bör också ske i flera olika vårdperioder; både när anhöriga kan vara i en krisfas och när de kan vara i lugnare perioder.

→ Anhörigstödet kan uppmana landstingen att utveckla hemsidor med bättre information om hur deras vårdssystem ser ut, vad det finns för stöd till anhöriga, om vad olika diagnoser innebär, hur en kan hjälpa någon som behöver vård, hur vård och rehabilitering fungerar osv.

→ Anhörigprojektet bör driva att det finns ett bra anhörigstöd oavsett den anhöriges tros- eller religionstillhörighet eller avsaknad där av. Även om religiösa aktörer menar att de kan ge stöd utan att involvera tro så är det förståeligt om inte alla vill uppsöka dessa organisationer.

7.3 Goda exempel: modeller och insatser för anhörigstöd

Frågeställningarna inledningsvis löd; *Vilka positiva erfarenheter av anhörigstöd har anhöriga att ta fasta på? Och: Vilka bra modeller finns inom organisering och utformning av anhörigstöd i form av; -specifika stödinsatser t.ex. samtal, gruppstöd, aktiviteter? gott bemötande inom psykiatrin? gott bemötande inom kommunal service? Samt; gott bemötande av övriga/allmänhet?*

Trots de brister som dokumenterats i ovanstående stycke förekom ändå positiva exempel på upplevelser hos anhöriga. Angående psykiatris förhållningssätt har det varit när anhöriga har blivit sedda och lyssnade på av yrkesverksamma, att de fått och blivit erbjudna individuellt samtalsstöd och/ eller samtalsstöd i grupp samt anhörigutbildning. Det har även handlat om att anhöriga givits möjligheter till kontakt med den närstående och personal och att de har fått erfara olika grader av involvering i den närståendes vård/rehabilitering/stöd. Bra bemötande och involvering verkar också vara mer vanligt när den närstående med psykisk ohälsa befinner sig på behandlingshem, även om vissa anhöriga berättade om mycket dåliga sådana också. Det har även handlat om att anhöriga kunnat få lättillgänglig information från landstinget. T.ex. menade en anhörig i Göteborg att Stockholms läns landstings hemsida hjälpte hen mer än Västra Götalands. Som ovan nämnts har samtal med anhörigkonsulenter också upplevts positivt, men vad som kan utvecklas där är att de borde ha bättre kunskap om psykisk ohälsa.

Många anhöriga hade fått eller ordnat stöd utanför officiell regi t.ex. i form av föreningarnas stödgrupper och lägerverksamheter. Många kände sig också stärkta av att engagera sig i föreningsarbete. Flera hade också funnit stöd i att själva söka upp information och litteratur. Några hade också ordnat stöd genom privata terapeuter om de hade ekonomi. De problematiserade ändå detta starkt; alla borde kunna få detta stöd oavsett ekonomiska tillgångar. Några anhöriga hade stöd av sina ”vanliga” sociala nätverk, vilket också gjorde att de inte kände sig isolerade. En av de anhöriga hade också känt ett stort emotionellt stöd från den närståendes gode man.

Båda psykologerna berättade om vårdmodellen Integrerad Psykiatri där resursgruppsarbete och case management ingår. Anhöriga ses i den som en betydande del för patienters återhämtning och tillfrisknande. Båda psykologerna arbetade inom psykosvården, men en av dem menade att systemen skulle kunna gå att tillämpa även på annan vård; för alla patienter som har långvariga och komplexa behov. Som tidigare nämnts så tog en av dem också upp att de bör vara pedagogiska gentemot anhöriga vad det gäller sekretess så att anhöriga kan förstå varför de inte alltid kan delges viss information. Även en av anhörigkonsulenterna tog upp att de inom socialtjänsten borde vara mer pedagogiska när de hänvisar anhöriga till att de har tystnadsplikt p.g.a sekretess. Och i de fall där anhöriga redan känt sig illa bemötta så kan anhörigutbildningar och anhöriggrupper anordnade av vården fokusera på att reda ut vad som hänt i vissa fall. Att anhöriga tas på allvar och får förklaringar eller ursäkter för hur de blivit bemötta kan bidra till läkande av tuffa upplevelser.

Psykologen i Göteborg tog upp olika familjeinterventioner, bl.a. Beardslee's familjeintervention och ”Föra barnen på tal”. Även om båda fokuserar på omyndiga barn kan dessa stödmodeller även

vara bra för andra medlemmar i familjesystemet, eftersom oron för barnen kan vara en extra belastning för anhöriga vuxna. Även en av anhängkonsulenterna tog upp Beardslee's familjeintervention som något som hen önskade fler hade kunskap om.

En av psykologerna tog upp styrningen av deras arbete; att vissa kontakter motsvarar ett visst antal poäng som i sin tur anslår ekonomiska medel. Hen menade att denna poäng för anhöriga var låg, vilket gjorde att de inte kunde prioritera anhängkontakter, även om hen skulle vilja det. Att anhängpoängen ska höjas är något som NSPH kan driva på politisk nivå. Likaså berör systemen för sjukförsäkringar och liknande även anhöriga; om inte den personen med psykisk ohälsa orkar sköta sådant hamnar det ofta på dem.

Vad det gäller det kommunala anhängstödet och anhängkonsulenternas erfarenheter och kunskaper kan vi vidare ta med oss att de själva är medvetna om att de inte har all kunskap de skulle behöva om psykisk ohälsa. De utbildades dock i att kunna se tecken på när de borde hänvisa anhöriga vidare; t.ex. om de mådde så dåligt att de behövde söka egen terapi. Det kom också upp, både från anhöriga och konsulenter, att biståndshandläggningar borde vara mer "anhörigvänliga", och för det behövs utbildning av både personal inom socialtjänsten, men även i sin tur av anhöriga själva så de bättre vet vad de kan ha rätt till och hur en ansökan går till.

Nedan sammanfattas de punkter för utvecklingsmöjligheter som analysen av alla intervjuerna bidragit till;

"Så kan vi arbeta vidare" inom PSYKIATRIN;

- Anhängprojektet kan driva på att psykiatrin kan lyssna på anhöriga och det även om sekretess föreligger; då kan de helt enkelt bara låta bli att kommentera informationen.
- Anhängprojektet kan driva på att psykiatrin ska *erbjuda* individuella stödsamtal för anhöriga samt att olika psykologer för anhöriga och närstående ska erbjudas och ges vid behov.
- Anhängprojektet kan driva på att psykiatrin ska *erbjuda* stödgrupper och anhängutbildningar, där de även involverar andra aktörer t.ex. föreningar.
- Anhängprojektet kan verka för att anhöriga blir involverade i den närståendes vård (självklart om samtliga parter så vill). T.ex. genom att ha regelbundna samtal med anhöriga och genom att ge väldigt tydlig information och råd angående lämpliga förhållningssätt beroende på diagnos.
- Anhängprojektet kan driva på att speciellt psykiatrins kontaktpersoner utbildas i gott anhängbemötande.
- Anhängprojektet kan driva frågan att vårdpersonal bör få högre ersättningspoäng för anhängkontakter samt att större delar av tjänster (ca 10-20%) avsattes till t.ex. vidareutbildning i anhängkompetens samt att bygga upp samarbete med patientens nätverk.
- Anhängprojektet bör lyfta frågan om att den ekonomiska och sysselsättningsrelaterade relaterade stressen för personer med psykisk ohälsa även drabbar anhöriga och att personer med psykisk ohälsa bör ges högre ersättningar samt inte ska behöva utstå så hårda granskningar av respektive myndigheter.

→ Anhörigprojektet kan i arbete med personal inom psykiatri och se till att de som anordnar anhöriggrupper tar anhörigas dåliga erfarenheter av vården på allvar och eventuellt även förklara hur de kan ha tänkt vid ett visst bemötande. Dels eftersom vården därmed kan utvecklas, samt att dylika samtal kan ha en läkande effekt för anhöriga.

→ Anhörigprojektet riktar sig till vuxna anhöriga till personer med psykisk ohälsa över 25 år, men eftersom psykisk sjukdom drabbar hela familjen som ett system kan det vara viktigt att arbeta med familjeintervention utifrån barnen (t.ex. Beardslee's eller "Föra barnen på tal") eftersom det kan underlätta i de fall där den anhörige har barn med någon som har psykisk ohälsa. Tex genom att det lyfter oro över hur gemensamma barn kan påverkas och att fler kan se till att barnen faktiskt mår bra vilket avlastar ansvaret som den friska anhöriga lämnas med. Anhörigprojektet kan arbeta med att få till utbildningar för personal i t.ex. ovan nämnda familjeinterventioner.

→ Anhörigprojektet kan verka för att sprida arbetsmodellen med Integrerad psykiatri, resursgrupper och case management till andra verksamheter där de kan passa; t.ex. inom psykiatrisk verksamhet där patienten har många och långvariga kontakter med olika instanser inom vård/socialtjänst mm.

→ Anhörigprojektet bör driv att det i informationsblad till patienter informeras om att även deras anhöriga har rätt till information mm.

Följande punkter kan sammanfattas vad det gäller anhörigstöd inom *kommunalt* anhörigstöd, då nämnda stöd upplevts som gott och fungerade och av anhöriga:

"Så kan vi arbeta vidare" inom KOMMUNALT ANHÖRIGSTÖD

→ Anhörigprojektet bör sprida kunskap bland anhöriga att anhörigkonsulenter finns och att anhöriga har rätt till stöd av kommunen enligt SoL.

→ Anhörigprojektet kan verka för att anhörigkonsulenter får bättre kunskap gällande psykisk ohälsa.

→ Anhörigprojektet kan arbeta att förbättra informationen till anhöriga om vad de har för möjligheter till kommunalt bistånd. T.ex. låta biståndshandläggare ha föreläsningar för anhöriga.

→ Anhörigprojektet kan även arbeta med att lyfta anhörigperspektivet bland de som utreder brukarens behov så att de kan se om det finns anhöriga med i bilden som gör "osynligt arbete" men kan behöva avlastning. Alla bör även utbildas i att kunna göra SIP så detta arbete inte läggs på anhöriga.

→ Anhörigprojektet kan verka för att anhörigkonsulenter ska arbeta med tydlighet, så anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan identifiera sig som hjälpberättigade. T.ex. bör "funktionsnedsättning" inte användas utan närmre specifikation.

- Anhörigprojektet bör verka för ett tidsmässigt tillgängligt anhörigstöd; antingen att anhöriga ges rätten att gå ifrån sitt förvärvsarbete. Eller att vård- och omsorgsgivare anpassar sig till att kunna ge stöd oavsett när på dygnet människor är lediga.
- Anhörigprojektet bör arbeta för att även personer inom kommunal verksamhet förklarar hur sekretessen fungerar för anhöriga, i de fall de nekas samverka med den närstående eller information om denna.
- Anhörigprojektet kan uppmärksamma vikten av att anhörigkonsulenter kan ge ett bra samtalsstöd. Detta kan t.ex. arbetas med genom utbildningar från Nka och aktörer som arbetar med våld i nära relationer.
- Anhörigprojektet bör arbeta för att information om anhörigstöd även sprids på andra språk än svenska.
- Anhörigprojektet kan driva på att anhörigkonsulenter får utbildning i Beardslee's familjeintervention, gärna i samverka med vården.
- Anhörigprojektet bör verka för att möjlighet till Samordnad Individuell Plan även ges möjlighet under SoL, ej enbart LSS.
- Anhörigprojektet kan verka för att det inom kommuner införs rutiner för att vid biståndsbedömningar även för en yngre målgrupp, fråga efter anhöriga och informera om anhörigstöd.
- Anhörigprojektet kan samt som tidigare nämnts uppmärksamma att stor omsättning på socialsekreterare drabbar anhöriga och deras närstående genom att de det blir sämre förankring och kontinuitet i handläggningar.
- Anhörigprojektet bör lyfta att kommuner borde utbilda alla sina biståndshandläggare i anhörigperspektiv.
- Anhörigprojektet kan uppmuntra anhörigkonsulenter att indirekt stödja politiskt anhörigengagemang genom att t.ex. bistå anhörigmöten med lokaler och att hjälpa till med inbjudningar till efterfrågade politiker och ansvariga.
- Anhörigprojektet kan försöka finna en metod som gör att samarbeten kan bestå även om det finns personalomsättning inom organisationer.
- Anhörigprojektet kan uppmuntra anhörigkonsulenter att knyta kontakter med psykiatrin och även ”bygga broar” mellan de kontakter Anhörigprojektet har inom kommunal sektor samt psykiatri, t.ex. genom gemensamma utbildningar i Beardslee's familjeintervention.
- Anhörigprojektet kan ordna så att det kommunala anhörigstödet ordnar informationsträffar med gäster inbjudna från psykiatrin. T.ex. kan psykiatrin då göra något så grundläggande som att utbilda anhöriga i hur psykiatrin fungerar organisatoriskt så de vet hur de kan förhålla sig kring den.

Följande punkter kan ses som utvecklingsområden för NSPH:s organisationer och projektets egen regi;

”Så kan vi arbeta vidare” inom EGNA ORGANISATIONER;

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att utveckla en bra portalsida för psykisk ohälsa och speciellt fokusera på vad anhöriga behöver av information och stöd.

→ Anhörigprojektet kan utveckla någon form av interaktivt stöd, t.ex. chattstöd.

→ Anhörigprojektet ska driva att anhörigcirklar inte bara startas upp utan också hålls igång för det är viktigt att ha någon som håller i gruppens organisering. Det är viktigt att ha en utomstående som ansvarar för upplägg, sammankallande osv. för anhöriga i gruppen orkar inte ta ansvaret och dessutom så kan det vara bra att det finns någon som ser alla i gruppen – som kan moderera samtal, vara stark när alla andra är i kris, visa på vägar vidare etc.

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att sprida råd för hur en som lekman kan driva egna anhöriggrupper på ett bra sätt.

→ Anhörigprojektet kan sätta igång utbildningar av gode män i anhörigperspektiv, då de kan vara en viktig person i den anhöriges och närståendes liv.

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att, t.ex. via NSPH:s föreningar, ordna lägerverksamhet där anhöriga inkluderas.

→ Anhörigprojektet bör lyfta frågan om bättre skattefinansierad psykiatri i allmänhet och belysa att brister i den även drabbar anhöriga som behöver terapi p.g.a. en påfrestande anhörigroll. Det är mycket ojämnt att de som inte har råd med privat terapeut ska vara utan hjälp eller få sämre/mindre hjälp.

→ Anhörigprojektet kan arbeta med att se till att information om intresseföreningar når alla anhöriga.

→ Anhörigprojektet kan uppmärksamma alla medlemsorganisationer om att arbeta med ett anhörigperspektiv. Om det finns bra stöd för anhöriga i organisationen bör det också tydligt informeras om så att anhöriga känner sig välkomna att ta kontakt, och då även om deras närstående inte är intresserade.

→ Anhörigprojektet kan lyfta anhörigfrågor via NSPH:s medlemmar som sitter i brukarråd och inflytandegrupper och genom dem trycka på för bättre anhörigomsorg från kommunen och landstinget.

Referenser

Ewertzon, Mats (2014). *Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa – en kunskapsöversikt om stöd och betydelse*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Leemann/Widerberg (2013). Informationsblad: ”Att prata med barn om psykisk sjukdom”. Psykiatri Psykos - Västra Götalandsregionen /Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Leemann/Widerberg (2013). Informationsblad: ”Beardslee’s familjeintervention - när en förälder har psykisk ohälsa”. Psykiatri Psykos - Västra Götalandsregionen /Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

NSPH (2015). ”Vem hjälper dem som hjälper?”. Enkät rapport, Anhörigprojektet.

NSPH/Schizofreniförbundet (2013). ”Ansökan för medel om ett anhörigprojekt”. Kontaktperson: Anki Sandberg.

NSPH (2015). ”Vem hjälper dem som hjälper?”-enkätundersökning rapport. För Anhörigprojektet.

Riksrevisionen (2014:9). ”Stödet till anhöriga omsorgsgivare”.

Socialstyrelsen (2012). ”Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser”. Artikelnummer: 2012-8-15. Publicerad på www.socialstyrelsen.se, augusti 2012.