

Sammanställning 4 av minnesanteckningar (del 2) i Nätverket "Stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa" (BLN II, 2013-14)

Vad handlar anhörigstöd om?

Denna sammanställning speglar innehåll ur minnesanteckningar med huvudfokus på anhörigstöd från nätverksträffarna 4-7.

Bakgrund

Det övergripande syftet med blandade lärande nätverk (BLN) är att de som deltar i dessa nätverk delar med sig av kunskaper och erfarenheter ur olika perspektiv med fokus på anhörigas situation, anhörigstöd och anhörigstödjande insatser för att lära av varandra. Deltagarna representerar kunskaper och erfarenheter från t.ex. anhöriga, personal, chefer, politiker, intresse- brukar- och frivilligorganisationer. Se film om BLN

<http://www.anhoriga.se/nkaplay/filmreportage/blandade-larande-natverk/>

Samtliga lokala nätverksträffar dokumenteras i form av minnesanteckningar som sammanställs av möjliggörare vid Nka. Innehållsmässigt resulterar förfarandet i ett successivt växande dokument. Det utformas konfidentiellt på så sätt att det inte framgår från vilket BLN eller vilken kommun ett visst innehåll har sitt ursprung. Delsammanställningen returneras till de lokala nätverken så att deltagarna ges möjlighet att läsa, diskutera och ge synpunkter på dess innehåll vid nästkommande nätverksmöte.

Sammanställningsdokument del 1 och del 2 publiceras på Nka´s hemsida med syfte att sprida nätverkens arbete. Dessutom kommer innehållet att ligga som grund för Nka´s arbete att formulera riktlinjer och utforma material som kan användas för utformning av inspirationsmaterial i utbildning kring anhörigstöd.

Den blandade lärande nätverksmetoden innebär också att samtliga nätverksledare i ett BLN kontinuerligt träffas via dator/internet i samband med planeringsmöte före och uppföljningsmöte efter lokala nätverksmöten. Vid dessa tillfällen ges nätverksledare möjlighet att ta del av varandras erfarenheter och bildar därmed ett nationellt nätverksledarnätverk

Vem medverkar i BLN II "Stöd för Anhöriga till personer med psykisk ohälsa" (2013-2014)

I slutet av oktober 2013 startar nio lokala nätverksledare upp BLN II i Ale, Hylte, Ludvika, Rättvik, Simrishamn, Trollhättan, Upplands-Bro, Uppsala och Östersund med ca 10-14 nätverksdeltagare vardera. Samtliga nätverk kommer att träffas vid ca 8 tillfällen under ett år. Nätverksdeltagarna är personer med skilda erfarenhetsgrunder och i samtliga nätverk ingår anhöriga i varierande antal. Deltagande anhöriga utgörs av t.ex. föräldrar, barn eller partner till personer med psykisk ohälsa. Det finns även anhöriga som genom sitt arbete förutom sitt eget anhörigskap också har professionella erfarenheter att bidra med i nätverksarbetet.

Vad avses med anhörig respektive psykisk ohälsa?

Begreppen anhörig och psykisk ohälsa används på olika sätt i olika sammanhang. Här används den avgränsning som beskrivs i Socialdepartementets uppdrag PRIO psykisk ohälsa- plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016. Där inryms i begreppet psykisk ohälsa såväl psykisk sjukdom som psykisk funktionsnedsättning (Socialdepartementet, 2012). Med anhörig avser vi den definition som används av Socialstyrelsen (2012) d.v.s. anhörig är den person som ger stöd/hjälp eller har vård/omsorg för en närstående som har psykisk ohälsa.

Upplägg av nätverksarbetet

Arbetet är upplagt så att man i lokala nätverksgrupper under nätverksträffarna 1-3 har lyft fram och diskuterat frågor rörande de anhörigas situation. Innehållet (del1) är sammanställt och finns publicerat på Nka´s hemsida. Från detta material har en innehållsanalys resulterat i olika teman som speglar anhörigas situation som under titeln "Anhörigas situation och erfarenheter" publiceras på Nka´s hemsida

I BLN II och fr.o.m. nätverksträff 4 har större fokus lagts vid frågor om vad anhörigstöd är, kan och borde vara, vilka former av anhörigstöd som förekommer lokalt och vilka idéer man har om hur lokalt, regionalt och nationellt anhörigstöd borde utvecklas.

Anhörigstöd

Vad är då anhörigstöd? Hur beskriver och samtalar man i de 9 blandade lärande nätverken om vad anhörigstöd är? Vilka erfarenheter av stöd förekommer lokalt och vad saknas?

Anhörigstöd är ett begrepp som innefattar många olika typer av insatser på olika nivåer med syfte att hjälpa, underlätta och stödja anhöriga. Det kan handla om insatser med stödjande syfte för enskilda individer eller anhörigstöd i grupp. Det kan även utgöras av direkt men också indirekt stöd i meningen stöd och stödinsatser för den närstående vilket i sin tur kan underlätta situationen för anhöriga.

Det är ingen självklarhet att anhörig tar initiativ och söker stöd för egen del. Det kan å ena sidan handla om att människor i allmänhet inte definierar sig som anhörig. Man ser sig som förälder, partner, far- morförälder, son eller dotter etc. Å andra sidan vet vi att det generellt saknas kunskaper om att kommunalt anhörigstöd finns, till vem eller vart man vänder sig. Det kommer i nätverken till uttryck som att *”det man inte vet kan man inte efterfråga”*.

Det framkommer att det för anhöriga ofta är i backspegeln det blir tydligt att man har *”ramlat”* på stöd eller medvetandegjorts om det egna behovet av stöd och därför fått hjälp och stöd för egen del alldeles för sent. Det är inte helt ovanligt att den egna situationen sätts åt sidan till förmån för den närstående i en strävan att se till att han/hon klarar dagen och får den professionella hjälp han eller hon behöver. Det kan vara så att anhöriga saknar kännedom om kommunalt anhörigstöd eller att det vid lokala anhörigcentra finns stöd och hjälp att få eller t.o.m drar sig för att ta kontakt. *”Jag har aldrig erbjudits ett eget samtal som anhörig och har ingen aning om vart jag ska vända mig. Vem hjälper mig? Ingen frågar mig?”*

Den här problematiken är i sin tur något som anhörigombud och anhörigkonsulenter lyfter fram som en svårighet i sitt arbete. *”Hur når vi fram till de anhöriga?”*. Som anhörigkonsulent ser man vikten av anhörigstöd i tidigt skede för att förhindra att anhöriga blir slutkörda. Har man som professionell anhörigstödjare dessutom egen anhörigerfarenhet uttrycks svårigheten som *”själv var jag svårkrokad men det har varit bra att vara med (anhöriggrupp). Men det är som sagt svårt att kroka med anhöriga. Man lägger åt helsike för stort ansvar på dem. Men det är komplext”*. Inom kommunens anhörigstöd

diskuteras också konkreta frågor som: ” Ska vi ha information på nätet? Bör vi använda andra informationskällor? Ska vi utveckla en chat för anhöriga? Finns detta behov i vår kommun? Ska vi starta en informationsblogg? Hur tar vi reda på intresset?”

Det händer att anhörigkonsulenter besöker olika verksamheter inom kommun, landsting samt intresseorganisationer med syfte att informera om det kommunala anhörigstödet och om anhörigas rätt till stöd. Som delar i informationsspridning om anhörigstöd, anordnar en del kommunala anhörigcenter informationskvällar i samarbete med olika aktörer. Man medverkar också vid olika mässor och konferenser med syfte att nå ut med information om anhörigstöd till så många som möjligt. Man ser det som viktigt att alla yrkes- eller personalgrupper oavsett huvudman inte enbart har kunskap om anhörigstöd utan också tar ansvar för sin del i att informera, möta och på olika sätt underlätta situationen för de anhöriga man kommer i kontakt med i sitt arbete.

På frågan hur behov av stöd förändras över tid beskriver t.ex. föräldrar att man inledningsvis har stort behov av stöd i skolan och att man ges relevant information om kommunens och försäkringskassans olika typer av stöd till föräldrar och deras funktionsnedsatta barn. Det kan handla om både ekonomiskt och personligt stöd. I senare skede kan det för föräldrar handla om stöd för att successivt kunna släppa delar i ansvaret för ”barnet” i lagom takt. För ”vuxna barn” finns förutom föräldrars omsorg också stöd i form av kontaktperson, ledsagare, god man, förvaltare eller personligt ombud. ”Som förälder behöver man stöd av myndigheter och organisationer för att orka vårda men också för att släppa på det tunga ansvaret som det innebär att ha omsorg om en närstående”

För anhöriga handlar stöd även om ökat samarbete mellan vård och skolhälsovård. I nätverken kommer man in på svårigheter att nå ut till anhöriga barn och ungdomar. Vilket stöd behöver de? Statistiskt vet man att de finns men har svårigheter att nå ut till dem. Kontakter och utvecklade rutiner för samarbete mellan skola eller och andra relevanta verksamheter kan behöva upprättas. Det kan i sin tur resultera i möten och grupper där barn och ungdomar får möjlighet att dela sina erfarenheter och förstå mer om sig själv och omvärlden. Ett bra samarbete med elevhälsan är central mot bakgrund av frågan ”Hur kan vi lösa problemet?”. Någon anhörig exemplifierar genom att beskriva hur en lärares psykologhandledare tagit sig tid att förklarat vad som fungerade för en enskild

elev i matematik. Det i sin tur leder till att lärare förser eleven med individanpassade roliga och avancerade mattespel vilket uppskattas av alla parter.

En vägbeskrivning i en svårnavigerad psykiatrilabyrint

Insatser och samarbete mellan offentliga instanser med ansvar att hjälpa medborgarna lämnar en del övrigt att önska. I situationer då den närståendes psykiska ohälsa kräver vård- och behandlingsinsatser finns i nätverken erfarenhet av att hänvisas hit och dit eller bollas fram och tillbaka i det psykiatriska vårdsystemet. Anhöriga har dåliga erfarenheter av samverkan mellan olika aktörer som region-, primärvård-, kommun- landsting- försäkringskassan etc. Det är många turer som tar mycket energi och med många småstrider som måste hanteras. Det kan t.ex. gälla att jaga intyg, recept eller kontakt med psykiatrisk vård- och behandlingspersonal. Man ställer också frågan varför inte vårdintyg omfattas av vårdgaranti? Situationen leder ofta till en osäkerhet i tillvaro som dessutom drabbar hela familjen även ekonomiskt. *”Jag lägger undan pengar som reserv ifall hon blir utan ersättning eftersom det kanske fallerar någonstans i systemet”*. För att lära sig att hitta strategier i den byråkratiska djungel man tvingas in i, tänker man sig en modell där kommunen arvoderar och föreningar bidrar med erfarna personer i jakten på intyg *”så här gjorde jag för att lyckas”* som en hjälp att lära sig att hitta fungerande strategier för att på ett smidigare sätt hitta rätt.

Man reflekterar i nätverken om avsaknaden av en ”vägbeskrivning eller karta” i form av nationell sluss eller portal med relevant och lättillgänglig information inom det psykiatriska fältet. Man efterfrågar någon form av vägledning som innehåller de resurser som finns samt vad som redan erbjuds och görs lokalt. Innehållsmässigt skulle såväl anhörigstöd, sjukhusvård, primär- och kommunal vård samt arbetsförmedling och försäkringskassa täckas in. I samband med närståendes vård- och behandlings-tillfällen *”vill man också veta vad som förväntas av en som anhörig och syftet med insatta behandlingar”*.

Ur ett professionsperspektiv finns även en förståelse för att människor generellt saknar kunskaper om det ”psykiatriska vårdsystem” man förväntar ska underlätta situationen för medborgarna. *”Tyvärr är uppdelningen av psykiatrin luddig för många. Det kan vara svårt att veta var man hör hemma så att säga. Man kommer vanligtvis inte i kontakt med dessa frågor innan man hamnar i ett anhörigskap”*

En vårdkultur av ömsesidighet, samverkan och kontinuitet

Eftersom de närståendes psykiska ohälsa, kanske under långa perioder, också för anhöriga innebär många kontakter med offentlig vård och omsorg samtalar man i nätverken om det centrala i att bygga upp ”ömsesidigt förtroende”. Det skulle underlätta för alla parter vid en återinläggning eller göra en tvångsinläggning mindre smärtsam om även anhöriga är trygga i kontakterna och har förtroende för vårdpersonalen.

I situationer då den närstående läggs in på vårdavdelning kan anhöriga uppleva sig helt vilsna och utan kontroll. Man har då behov av att någon lyssnar och förmedlar att allt kommer att gå bra. I detta läge är ett bra anhörigstöd ”att någon personal sätter sig ner och berättar vad som händer, hur det går till, syftet, rutiner mm. för att efter några veckor återknyta kontakten och följa upp situation”. Det skulle för anhöriga öka förståelsen och inge trygghet i en oförutsägbar och osäker situation.

I några nätverk samtalar man också om den stelbenthet man tycker att hela vårdsystemet kännetecknas av. Exempelvis kan en färdigbehandlad ”patient” skrivas ut utan att de ansvariga har undersökt vilka möjligheter de anhöriga har att hantera situationen eller hur situationen kan komma att förändras för dem. ”Vad har man att förvänta sig när han kommer hem? Vi (anhöriga) skulle också behöva stöd och vägledning och att en bedömning gjordes”. I nätverken efterlyser man en vårdkultur där anhöriga finns med som en självklar part och erbjuds delaktighet.

Vidare framkommer att anhörigstöd generellt är olika utvecklat inom olika vårdområden. I jämförelse med somatisk vård beskrivs den psykiatriska vården vara sämre på att bemöta och stödja anhöriga. ”Hade min son fått en allvarlig somatisk sjukdom så hade jag självklart fått information”. Man har också bilden av att anhöriga till inneliggande patienter uppmärksammas och ges stöd i högre grad än i psykiatrisk öppenvård. Dessutom diskuteras vårdorganisationers bristande rutiner att göra anhöriga delaktiga i t.ex. vårdplaneringar eller diskussioner före permissioner och inför utskrivning. ”det kan vara dålig kommunikation och man (vårdgivare) lägger stort ansvar på anhöriga utan att kolla vad anhöriga orkar”.

Många anhöriga önskar att vård- och behandlingspersonal skulle arbeta tillsammans med dem genom att utforma en gemensam vårdplan där familjen involveras med kontinuerliga uppföljningar och återkopplingar.

Indirekt anhörigstöd

Omsorgen om personer med psykisk ohälsa bygger till stor del på anhörigas frivilliga insatser och i nätverken framkommer krav på att de anhöriga måste få något tillbaka från samhället. Ur ett politiskt perspektiv finns en medvetenhet om anhörigas situation och man diskuterar samhällets viktiga ansvar att utgöra skyddsnet för närstående vilket också innefattar intentionen att underlätta situationen för de anhöriga. I uppbyggnaden av ett sådant skyddsnet är det viktigt att anhöriga inte är tysta utan gör sina röster hörda om vad som behövs.

Det framhålls att man i kommunens anhörigstöd kontinuerligt arbetar med att öka samverkan mellan kommun och landsting när det gäller stöd och insatser till anhöriga både genom skriftlig information och genom personliga möten. Arbetet pågår också lokalt för att generellt lyfta medvetenheten om anhöriga och deras situation. Exempelvis har en lokal anhörigstöd-arbetsgrupp tillsatts för att anordna en dag med fokus på anhörigstöd för anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom. Initiativ tas även av anhörigkonsulenter att komma igång med olika anhöriggrupper och utbildning av anhörigambassadörer bland vårdpersonal.

I nätverken diskuteras svårigheter och de minimala möjligheter de närstående har i att komma ut i arbetslivet. Även samhällets brister i att organisera anpassade arbetsplatser diskuteras. Man föreslår praktikplatser eller anpassade arbetsplatser till vilka utbildning och handledare finns knutna.

Att som anhörig veta att den närstående, vid sidan av den gemensamma relationen, har någon form av socialt nätverk samt bra relationer och kontakter med andra människor, är för anhöriga en form av indirekt stöd som är förenad med lättnad ”eftersom man inte orkar eller vill höra eller ta emot allt”. För anhöriga kan en sådan visshet minska en del av det sociala ansvar man har i förhållande till den närstående. En sådan visshet kan i sin tur ge möjlighet att lasta av egna bekymmer på någon utomstående som man känner trygghet med utan att behöva tänka eller vakta på vad man säger. Möjligheten för anhöriga att kunna öppna sig utan att känna sig illojal är värdefull och beskrivs i termer av direkt stöd.

För barn som anhöriga till föräldrar med psykisk ohälsa eller missbruk menar man att skolan dvs kontakten med lärare och kamrater kan utgöra ett andrum i tillvaron och på så sätt utgöra ett stöd.

Indirekt anhörigstöd innefattar också att den närstående har ett individanpassat boende som exempelvis gruppboende, stödboende och bostäder. ”*man kommer in som 19-åring och har blivit sjuk. Man får komma hem... inget yttre stöd.. förlust av funktioner... anhöriga far illa under resans gång med risk för att det börjar om igen.. Det tar tid att bygga upp livet igen!*”

Andra former av indirekt stöd som lyfts fram i nätverksgrupperna är avlastning, rekreation, kontaktpersoner, avlösning i hemmet, daglig sysselsättning eller kravlös öppen verksamhet för närstående.

Det kan också vara viktigt att man i olika verksamheter anordnar fester ihop med personal, anhöriga och närstående. Det ger inte enbart en möjlighet att koppla av från den dagliga lunken utan också att ha roligt och umgås tillsammans med andra. ”*Det är tillfällen som skapar bra relationer och god gemenskap*”. Även motion och frisk luft framhålls som ett alternativ till läkemedel och att en promenad med någon som den närstående känner förtroende för kan vara en god hjälp.

Utbildning

I nätverken verkar man vara överens och återkommer på olika sätt till behovet av utbildning. Man lyfter fram olika former av utbildning för personal, anhöriga och närstående på både individ och gruppnivå och något som ständigt behöver utvecklas. För anhöriga behövs t.ex. utbildning om sjukdom, dess konsekvenser samt redskap och förhållningssätt för bemötande i vardagliga eller problematiska situationer. ”*Både anhöriga och olika professioner bör få utbildning om sjukdomen/diagnosen för att förstå och lära sig redskap i bemötande av den närstående/klienten*”. I något nätverk ges exempel på en lokal utbildningsdag med fokus på suicid som trots ämnets svåra natur varit en positiv erfarenhet som gett flera aha-upplevelser hos anhöriga. I ett annat nätverk betonar man vikten av att barn till föräldrar med psykisk ohälsa inte glöms bort, inte enbart de under 18 år utan även vuxna barn.

I samarbete med vuxenskolan har ett lokalt anhörigstöd initierat ett projekt med syfte att utveckla vi-känsla och bättre kommunikation. Det organiseras i kursform under 5 tillfällen då anhöriga och närstående gemensamt umgås och tränar ”linedance”. I något nätverk diskuteras med inspiration från ett Stockholmsprojekt, mentorskap. Tanken är att ”erfarna brukare” erbjuds ”Erfaren-brukar-utbildning” för att därefter kopplas till en nyutskrivna brukare och därigenom fungera som mentor. Det i sin tur ses av anhöriga som en möjlig

avlastning och indirekt stöd. Mot bakgrund av att det även för närstående kan vara bra att veta och få insikt i de anhörigas situation med hjälp av andra anhöriga än sina egna, lyfts förslag om brukargrupper fram.

Yrkesarbete som fristad

Det egna yrkesarbetet lyfts fram som en fristad och ett andrum och kan ses som ett indirekt anhörigstöd. Möjligheten att kunna gå till jobbet och träffa arbetskamrater, ha arbetsrutiner och få arbetsinnehållsmässiga utmaningar ger också en ”*känsla av att det är min egen tid*”. Det framkommer att en del arbetsgivare försöker stödja anställda genom att stå för olika former av stöd. Det kan tex handla om att subventionera samtalskontakt eller möjliggöra anpassning av arbetstider. I nätverket pratar man i sammanhanget om att det också krävs mod att våga berätta om sin situation.

Direkt anhörigstöd

Det ges exempel på flera former och typer av lokalt anhörigstöd som i sig kan ha lite olika syften. Det anordnas olika typer av samtalsgrupper som vänder sig till skilda anhöriggrupper som tex anhöriga till människor med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning, demenssjukdom eller bipolär sjukdom. Vidare anordnas kvällscafé, föreläsningar och temadagar om tex demenssjukdom och olika psykiska sjukdomstillstånd. Man bjuder in anhöriga till frukostmöten med möjlighet att träffa andra anhöriga, närstående, politiker och tjänstemän från olika professioner. Vid dessa träffar pågår också diskussion om hur samverkan kan utvidgas och hur man kan hjälpas åt att slå hål på myter om psykisk ohälsa. Någon anhörig med erfarenhet av samtalsgruppen ”*Familj liv*” uppskattar en bra blandning av kunskap om sjukdom och hur man kan hantera olika situationer. Det beskrivs som mycket givande att få prata med andra i en likvärdig situation och stärker känslan av att inte vara ensam. Innehållsmässigt förekommer bla validering som en metod eller förhållningssätt att förstärka situationer som fungerar bra.

Genom att delta i anhöriggrupper på anhörigcentrum erbjuds anhörig inte enbart personligt stöd utan också information om ytterligare hjälp som finns att få lokalt. Det framkommer också att man vid något anhörigcenter har tagit initiativ till att utvecklat olika möjligheter till stöd och en stunds avkoppling för anhöriga. Exempelvis har man lokalt tillskapat ett ljusrum som tillika utrustats med massagestol som anhöriga kan boka in sig för. Lokalitetserna är ljusa och inbjudande och används även som samtalsrum eftersom det ur det lokala

anhörigstödet perspektiv känns viktigt att anhöriga erbjuds en mer neutral samlingsplats.

För en del anhöriga är egen samtalskontakt inom t.ex. psykiatrin eller primärvård något som kan ge bra stöd för att komma ur en svår situation eller kunna gå vidare. *”Jag behöver en egen samtalskontakt. Det är lättare att bearbeta det som hänt och släppa ansvaret om jag får hjälp med det och möjlighet att prata om min situation och hur det som hänt har påverkat mig. Mina känslor är på utsidan jämt”*.

Anhörigavlösning ges som exempel på anhörigstöd. Att personal som avlöser anhöriga arbetar personcentrerat och är speciellt utbildad för uppgiften framhålls som mycket viktigt för att anhöriga ska känna sig trygga med avlösningen.

Anhörigstöd i form av samordningsfunktion

Något som för en del anhöriga upptar stor kraft och energi handlar om att i relationen till den närstående ständigt behöva tjata för att stötta och vägleda i dagliga vardagsrutiner. *”Har du gått upp än? Har du tvättat dig? Har du städad? Har du diskat?”* Som anhörig önskar man någon form av vardagsstöd eller service som ännu inte erbjuds av samhället. Det skulle kunna vara en *”hemmahosare”*. D.v.s någon som emellanåt tar över en del praktisk hjälp *”så man kan hålla sig över ytan. Vad skönt det skulle vara med en sådan avlastning emellanåt”*. Man menar också att det behövs någon som *”kan mycket och som finns med under längre tid”*. I minnesanteckningarna används olika benämningar på denna ”någon” eller samtalspartner som t.e.x case-manager, koordinator, samordnare, spindeln i nätet, lots, ombud, ”hemmahosare” eller närvårdsteam. Uppgiftsmässigt kan dessa funktioner ha olika syften och riktningar men också överlappa varandra i många avseenden. I något nätverk föreslår man att det borde finnas ”anhörigombudsmän” i den psykiatriska verksamheten. Det finns barnombudsman i öppenvård och man ser fördelar med att något liknande utvecklas för anhöriga

I något nätverk reflekterar man kring tänkbara orsaker till att många anhöriga saknar en trygg och bra relation med personal. Man menar att det troligen kräver mod hos en person (någon) som törs tilltala och visa omtanke också om anhöriga i en uppkommen situation. *”Tänk om personal tordes ställa den tankeväckande frågan ”-Orkar du ta hand om den närstående?”*

Det framkommer på olika sätt hur väsentligt det är att känna sedd och lyssnad till av den personal man möter *”När vi kom dit barnen och jag, stoppade de oss och sa att barnen inte fick komma in. Ingen fångade upp oss och förklarade varför. Man såg oss inte som min mans familj. Min känsla är att ju mer dramatisk situationen är ju osynligare görs man som anhörig”*. Att någon personal har modet att rikta frågor till anhöriga kan vara som att öppna en dammlucka med uppdämda behov att få berätta. *”Det var en god ”skötare” som såg vikten av att ta vara på mina kunskaper och fråga hur jag mår. När han väl ställde frågan var det som att trycka på en knapp då jag pratade på för fullt om två års upplevelser av min mans sjukdom vilket ingen tidigare efterfrågat”*.

En del anhöriga har goda erfarenheter och känner trygghet med vården kring den närstående. Det handlar om att som anhörig vara kopplad till en vård- och stödsamordnare. Det är en funktion där samma person fungerar som kontaktperson för både den anhörige och den närstående. Om man som anhörig exempelvis uttrycker en farhåga eller oro för något följer samordaren upp och *”gör sig ärende”* utan att avslöja källan samtidigt som den anhörige kan ta kontakt, få prata av sig och få tröst för egen del. *”Att lätta sin tankar för någon som förstår är viktigt”*

Stöd i form av att bli sedd och lyssnad på av någon som vet, förstår och bryr sig om.

För flertalet anhöriga är upplevelsen av ett bra bemötande av människor man möter i olika sammanhang mycket central. Det kan vara en egen samtalskontakt eller i samarbete och samspel med den närståendes vårdkontakter. *”Det absolut viktigaste stödet för anhöriga är att bli lyssnad på och tagen på allvar”*. Denna form av stöd handlar om att bli mött som en egen person med individuella behov och en önskan om att bli bekräftad av kompetenta personer som inte enbart har närståendefokus utan också uppmärksammar anhörigas behov. *”Att som anhörig få möta och samtala med någon som vet och som kan berätta om vad som kommer att ske framöver på ett sätt som också inger hopp för mig är det jag behöver”*. Någon anhörig uttrycker det som *”tänk att få möta någon som bryr sig och samtidigt har intresse för mig och min situation”*.

För anhöriga kan situationen periodvis kännas hopplös. Det är som att det ibland inte finns något att se fram emot. *”hennes standarduttryck är ”jag bryr mig inte” drar igång stress och oro i mig och innehåller en rädsla kring att hon ska avsluta det hela”*. Det är ofta en trygghet och ett stöd att ha någon utomstående

att samtala och dela ansvaret med. Det är ett gott stöd att veta att det finns någon som är beredd att lyssna och både under processens gång och över tid ges möjlighet att *”samtala om alla de tankar och funderingar man har när en närstående blivit sjuk”*. Det kan även vara så att ett bra anhörigstöd i förtvivlade situationer är handfasta råd som tex *”Gör så här!.. Tänk så här!.. Vem kan backa upp dig? Hur kan du bryta den här situationen?”*

Något som flera anhöriga är eniga om att slippa höra från någon med intentionen att ge stöd är: *”Du är stark”, ”Du behöver ta hand om dig själv”, ”Det är synd om dig” eller ”Det är sekretess”*.

För både anhöriga och närstående är det ofta ett stort steg innan man tar en vårdkontakt med exempelvis akutpsykiatrisk mottagning. Det är inte ovanligt att situationen har utvecklats till att vara förtvivlad och ohållbar. Att i sådana uppkomna lägen bli mött av någon som svarar *”Det här är rätt. Du tänker rätt och det här är rätt plats för er att komma till. Kom in i kväll”* är betydelsefullt och av stort värde för anhöriga och innebär trygghet och att en del av ansvarsbördan avlastas.

Att få kontroll i ovissheten

Mot bakgrund av den osäkerhet och ovisshet alla inblandade tidvis kan leva med eller i en tidig sjukdomsfas framkommer att anhöriga har erfarenhet av att livskvalitet ökar och livssituationen underlättas något efter det att den närståendes ohälsa/sjukdom diagnostiserats. Situationen blir lättare att hantera när man förstår, får förklaringar och en känsla av att veta vad man har att förhålla sig till. *”Diagnosen leder till medicinering som i sin tur gör symtomen mer förståeliga och hanterbara och som anhörig får man verktyg för hur man ska bemöta den närstående på ett bättre sätt”*

Det förkommer också önskemål om att en ”krisplan” för anhöriga och närstående upprättas. Det skulle vara en plan man gör upp i samförstånd genom att i förväg diskutera tänkbara svåra situationer och vad man konkret kan göra då. En sådan krisplan skulle utgöra en trygghet i problemsituationer eller perioder av oro och osäkerhet genom att man i det läget vet var och till vem man vänder sig om något händer.

Ur ett professionsperspektiv diskuteras även den frustration som väcks i arbetet när det går trögt och man inte tillåts ge den hjälp man ser att människor behöver tillräckligt snabbt. Det beskrivs som ett dilemma som leder till att tankarna på

arbetet följer med hem. Någon använder pendlingstiden mellan hem och arbete till reflektion för att kunna vila från tankar om arbetet då man är ledig.

Stöd i samvaro med andra i grupp

Anhöriga ger uttryck för att det ger ”*råg i ryggen*” att vara tillhörig i en grupp med andra anhöriga. Stöd handlar ofta om att i olika gruppkonstellationer träffa andra människor i t.ex. anhöriggrupper, anhörigutbildningar, självhjälpsgrupper eller frivilligorganisationer. Det ger inte enbart möjlighet till social gemenskap utan också tillfällen att lyssna på andras erfarenheter, få råd och konkreta exempel på sätt att hantera uppkomna svårigheter. Dessutom ger det möjlighet och tillfredsställelse av att dela egen erfarenhet med andra och att se att ens egna ofta dyrköpta erfarenheter kommer till glädje för andra. ”*Det var skönt att höra att man inte är ensam och gott att höra hur man kan förhålla sig i vissa situationer*”. Även om man till en början varit skeptisk till att delta visar det sig i efterhand ha gett mer stöd än man hade förväntat. Det är inte ovanligt att olika typer av anhöriggrupper fortsätter på egen hand efter den period eller träffar som varit inplanerade. ”*Tyvärr är kursen snart slut men vi har pratat om att fortsätta träffas på egen hand*”

I något nätverk talar man dessutom om att det skulle kunna vara bra med ett allaktivitetshus som är öppet för människor i alla åldrar. En sådan mötesplats skulle kunna motverka uppdelningar i ”vi och dom” och ”frisk och sjuk” och vara ett led i arbetet med att minska den stigmatisering som psykisk ohälsa är behäftad med i samhället

Susanne Syren och Eva Gustafson/Nka 141124