

Att stärka den psykiska hälsan hos anhöriga Slutrapport med handledning för den som vill arbeta vidare på egen hand

Ett samarbete mellan Svenska Röda Korset och Anhörigas Riksförbund med stöd av Socialstyrelsen



Inledning

Under 2021 samarbetade Anhörigas Riksförbund och Svenska Röda Korset i ett projekt för att stärka anhörigas psykiska hälsa. Syftet med samarbetet var att sammanställa tips, råd och stöd för att stärka anhörigas psykiska hälsa och att sprida materialet till våra lokalföreningar och medlemmar i slutet av året eller början på 2022. Detta material är uppdelat i två avsnitt: första avsnittet är en sammanställning av tips och råd om hur anhörigas psykiska hälsa kan stärkas. Andra avsnittet är en handledning till hur en anhörigträff kan arbeta med att stärka deltagarnas psykiska hälsa.

Sammanställning av workshoppar

Denna sammanställning är ett resultat från två likvärdiga workshoppar som anordnades för att ta fram underlag med tips och råd om hur anhörigas psykiska hälsa kan stärkas. Workshopparna anordnades den 27 maj och 3 juni 2021 och vände sig till frivilliga från respektive organisationer, andra organisationer, anhöriga samt tjänstepersoner från kommunernas anhörigstöd runt om i landet. Totalt deltog 122 personer på workshopparna. De utgick från en av de fyra kortfilmer som Anhörigas Riksförbund och Svenska Röda Korset tog fram under 2019. Filmen som visades handlade om hur Sarah upplevde sitt anhörigskap. Se filmen här: <https://youtu.be/jbAgKLGWZPw>

Efteråt diskuterades filmen utifrån Sarahs situation. Sarah är mamma till tre barn med NPF-diagnoser. Workshopparna avslutades med en föreläsning om resultatet från "Projekt Trialog" och boken "Du är inte ensam", som vänder sig till den som står nära en vuxen person med psykisk funktionsnedsättning. Boken finns även som studiecirkelmateriel.

Nedanstående sammanställning är så ordagrant som möjligt hämtad från deltagarnas inskickade material:

Vad behöver Sarah för att må bra?

Vid genomgången av workshopunderlaget kunde två teman utläsas utifrån denna frågeställning: vilket personligt och praktiskt stöd skulle Sarah behöva för att stärka sin psykiska hälsa?

Personligt stöd för att stärka Sarahs psykiska hälsa

Prata med andra

Sarah behöver få möjlighet att prata med andra som kan förstå hennes situation, men även få möjlighet att "normalprata" med icke-professionella. Det skulle kanske behövas anhörigstöd som även är öppet på kvällstid och helger, samt att detta är digitalt så att hon kan ta del av det i hemmet, på grund av att hon verkar ha svårt att komma hemifrån.

Egentid

Sarah verkar ha för lite egentid och skulle behöva detta för att få möjlighet till återhämtning. Hon behöver även kravlös samvarotid med sin sambo.

Praktiskt stöd

Avlastning

Sarah skulle behöva avlastning i någon form – exempelvis kanske barnen kunde vara en stund hos en person som de tycker om och känner sig trygga. Det är dock viktigt att den person som ger avlastningen har kompetens och kunskap inom området eftersom det annars finns risk för mer oro och otrygghet och då fungerar det inte.

Stöd från olika instanser

Det är många olika instanser som kan erbjuda hjälp som en anhörig måste känna till. Det försvåras när den anhörige hela tiden måste söka efter och hitta hjälpen själv. Därför kan en koordinator hjälpa till med praktiska saker och vägleda Sarah och barnen till de olika stödinstitanserna. En lots kan även vara

ett alternativ som guidar henne. Ett annat alternativ är en samtalspart och medhjälpare utanför familjen, gärna någon med kompetens inom området – någon som står utanför, men som kan hjälpa henne att ”rodda”, begripa, förstå, vara spindeln i nätet och knyta ihop. Detta skulle kunna vara en anhörigkonsulent eller annan samordnare från kommunen. En NPF-samordnare och/eller ett NPF-Team för avlösning, med kontinuitet som känns trygg och att kunskap finns till hands, kan även det vara ett alternativ.

Vilket stöd behöver Sarah från kommunen?

Under diskussionerna kom det fram flera olika förslag på vad Sarah behöver från kommunen. I denna sammanställning har förslagen delats upp i olika teman; aktiviteter och samtalsgrupper, samordning av stöd och koordinator, avlastning/avlösning, information och utbildning, biståndsstöd, samarbete mellan kommunen, föreningar och regionen.

Aktiviteter och samtalsgrupper

Kommuner bör erbjuda träffar – som exempelvis mötesplatser eller samtalsgrupper – för anhöriga i likasinnade situationer. De behöver kunna erbjuda möten via digitalt anhörigstöd som till exempel portalen ”En bra plats” där man inte är bunden till en viss tid utan kan inhämta information och prata med andra när man själv har tid. Digital anhöriggrupp gör det på ett sätt mer tillgängligt och tar inte lika mycket tid från hemmet, men nackdelen kan vara att det är svårt att sitta ostört hemma. Det finns även syskongrupper i flera kommuner.

Genom samtal med en anhörigstödjare kan Sarah få ett känslomässigt stöd individuellt. I ett sådant samtal kan man få hjälp att ”hitta hålen” då man kan få tid för sig själv och även gå igenom tillsammans vilken hjälp man kan få (kartläggning) och hur man kan bli stärkt genom att delta i en anhöriggrupp.

Det är viktigt att ha friskvårdsaktiviteter för egen del samt familjeaktiviteter. Det kom flera olika tips på detta som bland annat att erbjuda läger (flexibla, individanpassade) för barnen som blir avlastning för anhöriga. Ett annat exempel var en ”kontaktkompis” som lägger cirka 15 timmar/mån för att göra något kul tillsammans med barnet som till exempel bio, utflykt, fotbollsmatch med mera. På så sätt kan anhöriga få avlastning.

Samordning av stöd och koordinatörer

Samordningen av stödet behöver kommunen också förstärka och tydliggöra vad de konkret ska göra. Det är viktigt att knyta ihop hjälpen när det finns flera barn med olika problematik, men samtidigt se allas behov av individuellt stöd. I de flesta kommunerna finns det även ett personligt ombud som anhöriga kan få hjälp av.

I kommunerna behövs det en person som tar på sig rollen som samordnare för att samordna alla kontakter som kan informera om stöd och ta initiativ till lämpliga insatser, som till exempel kontaktperson till barnen. Det kan även uppstå behov av möten med olika aktörer och en samordnare är då den som håller i taktspinnen, för att Sarah inte alltid själv ska behöva ta initiativ till alla kontakter. Det är också viktigt att det är ”rätt” personer som är med på olika möten, till exempel från skolan. Det är bra om de som deltar känner barnet och är insatt i situationen. Ett arbetssätt är att använda SIP-möten för samordning.

Under workshopparna tog många upp att det behövs en tjänst som koordinator till familjer i kommunerna. Denna koordinator behöver ha en tydlig roll mot myndigheter så att de kan och vill samarbeta och har tydligt mandat för att kunna hjälpa. Koordinatören avlastar anhöriga genom att den anhöriga bara har en kontakt istället för många olika. Erfarenheter visar att många kontakter är ett stort och tidskrävande jobb för de anhöriga. Tyvärr är det inte många kommuner som har en koordinator eller motsvarande och det skulle behövas byggas ut. Idag kan man på många håll få hjälp en kort period, men det skulle behövas ett mer långsiktigt stöd. Även om kommunen inte har en koordinatorfunktion så kan man ha SIP-möten som är verkningsfulla för den anhörige.

Avlastning/avlösning

Kommunen behöver möjliggöra deltagande i de aktiviteter/stöd som de erbjuder genom att erbjuda avlösning för Sarah. Viktigt även att kunna ge avlösning i någon form för att ge Sarah "egentid" och en chans att ladda batterierna. Ibland vill man bara ha möjligheten att få vara ensam hemma för att kunna koppla av, och här kanske det räcker med några timmar eller att barnen kan få vara i en avlastningsfamilj.

Det är viktigt att avlösaren är rätt person eller en professionell avlösare i hemmet, som har kunskap kring den närståendes sjukdom/funktionsnedsättning. Det kan även vara bra att det är samma person varje gång. Avlösaren kan även vara kontaktperson (LSS). Förslagsvis kanske det borde finnas ett avlösarteam för denna målgrupp, för att inte skapa oro hos den anhöriga och att de verkligen känner att de får avlastning.

Information och utbildning

Det efterfrågas bättre och mer mångsidig information från kommuner och regioner när det bland annat gäller föreningar/förbund som finns inom det aktuella område som anhöriga och närstående befinner sig i. Man får alltid söka och ta reda på allt själv och det tar tid och ork. För att kunna ge relevant information är det viktigaste att titta på Sarahs individuella behov. Ett område att informera om kan vara den digitala platsen "En bra plats" som möjliggör för anhöriga att ha möjlighet till digitalt anhörigstöd när man själv vill och kan. Det kan dock vara svårt att sitta hemma när man har barnen hemma omkring sig. Kan den anhöriga inte kontakta kommunen på arbetstid går det att göra som en kommun gjorde; utöka telefontiderna och erbjuda en kvällstid.

Sarah kanske har ett behov av utbildning för att kunna känna sig trygg i sin situation. Det kan till exempel vara kunskap om anhörigperspektivet, vad NPF-problematik innebär, bemötande och förhållningssätt. Det finns även ett program som heter Pegasus som är en kurs för vuxna med ADHD och deras anhöriga för ökad kunskap och minskad stigmatisering.

Det behövs även att anhörigperspektivet och det "osynliga handikappet" — NPF-diagnoser – synliggörs på samhällsnivå. Mer anhörigperspektiv behövs på arbetsplatsen/chef vilket innebär spridning av kunskap – en samhällsfråga i stort.

Biståndsstöd

Det är viktigt att kunskaperna hos utförare, boendestödjare, biståndshandläggare, chefer och ledning finns för att kunna fatta rätt beslut gällande insatser, som avlösning och avlastning i hemmet. Vid bedömning är det viktigaste att titta på Sarahs individuella behov genom att samla information och kartlägga vilket behov av stöd som finns hos de anhöriga för att kunna ge rätt insatser. Exempel på insatser skulle kunna vara praktiskt stöd i hemmet, samt möjlighet till ekonomiskt stöd för att kunna jobba mindre och därigenom få mer kraft och energi. Enligt SOL 4:1 ska man kunna bevilja bistånd som även gynnar den anhöriga.

Korttidsboende kan vara ett bra alternativ om det finns att tillgå och om föräldrarna är redo att släppa. Men det är viktigt att inte komma med lösningar och förslag till den anhöriga, för det kanske är något helt annat som den anhörige ser som ett behov.

Samarbete mellan kommunen, föreningar och regionen

Det är viktigt att kommunen samverkar med lokalföreningar, och till exempel erbjuder insatser för barnen så att föräldrar kan få anhörigstöd som att vara med i en grupp eller i aktiviteter.

Det behövs bättre samordning mellan regioner och kommuner. Idag finns många hinder i form av sekretess och ibland även kommunernas självstyre och "tolkningar" av lagar och bestämmelser. Okunskapen är stor, bland annat hos politiker som inte vet hur det fungerar i praktiken. Idag finns det även en tendens att de två huvudmännen lägger över ansvaret på varandra.

De personer inom kommun och region som träffar människor i sitt arbete måste bli bättre på att informera och visa på det stöd som finns. Det finns många fina verksamheter men det gäller att informera om att de finns och hjälpa anhöriga att söka dessa, genom föräldrasupport, anhörigstöd, familjeenhet med mera. Samarbete och samverkan mellan olika instanser behöver alltså bli mycket bättre. Kommunen och regionen kan lotsa vidare anhöriga till ideella organisationer där de kan få träffa andra med liknande erfarenheter.

Det behövs samordning mellan region, kommun, försäkringskassa, skola och barnomsorg så att de kan stötta Sarah. Hon behöver få tillgång till flexibla beviljade insatser från kommunen.

Inom skolan behövs det kanske hjälp att få till insatser på respektive barns skola, och samordning med andra kontakter inom vården. Det kanske också behövs en person som kan hjälpa till med läxläsning för att avlasta i en svår situation.

Vilket stöd skulle Sarah kunna få från en lokalförening/krets?

Det kom många förslag på vad Sarah skulle kunna få för stöd av föreningar och/eller lokalförening/krets. Det som uppmärksammades extra för att hon skulle kunna ta del av allt stöd var vikten av att det finns avlastning så att hon får möjlighet att utnyttja stöden.

I föreningar kan Sarah få igenkänning av sin situation tillsammans med andra. Hon kan få tips, information, råd och stöd som är viktigt samt eventuellt även hjälp med myndighetskontakter. I föreningar finns civilkuraget! Föreningsverksamheten har också en viktig roll i att lotsa personer vidare till rätt instans. Förslag på aktiviteter som Sarah också skulle kunna vara med på var att delta i anhöriggrupper, utflykter, utbildningar och föreläsningar, exempelvis om funktionsnedsättning, men även få tillfälle att ha någon som lyssnar, orkar lyssna och framför allt orkar lyssna färdigt utan att komma med råd.

Ett antal föreningar som kan bidra med stöd nämndes:

- Anhörigas Riksförbund som arbetar med stöd till anhöriga både lokalt och nationellt.
- Svenska Röda Korset som arbetar med stöd till anhöriga både lokalt och nationellt.
- Bräcke Diakoni erbjuder kurser och cirklar.
- Attention arbetar med kunskapsspridning, nätbaserat och fysiskt anhörigstöd med många aktiviteter, till exempel promenader.
- Svenska kyrkan erbjuder stöd och anhörigcirklar.
- Autism och Aspergerföreningen kan bistå med språkrör vid exempelvis ett möte i skolan.
- NSPH Skåne har ett bra material: Återhämtningsguiden.
- Intresse/brukarföreningar har ibland ombud man kan få hjälp av.

Att erbjudas ett sammanhang med aktiviteter hemifrån kan vara svårt för vissa anhöriga som saknar möjlighet att komma loss. Det är svårt för anhöriga att boka upp sig på tider på grund av att det är så mycket att ta hänsyn till, som jobb och familj. Många verksamheter är dessutom tillgängliga på tider som är svåra att planera in för många; mitt i veckan och mitt på dagen. Då kan ett så kallat Sorgecafé vara en friare form av cirkel dit man kan komma när man hinner och kan. Går det inte alls att komma loss kan det finnas andra sammanhang som är lättare att vara med i – via till exempel Zoom, Microsoft Teams och olika chattforum. Det finns också många Facebook-grupper som är viktiga forum för anhöriga där trygga samtal kan ske och erfarenheter delas. I sådana grupper kan man bara få ”prata av sig” och få ställa de där frågorna som bara snurrar runt. Det kan kanske även leda till individuella kontakter för de som vill och det kan vara lättare att träffas två hemma hos någon, än att passa en förutbestämd tid utanför hemmet.

Vad kan Sarah göra själv?

Det kom många förslag men även synpunkter om att det var svårt att besvara frågan då hon verkar göra så mycket redan och hade ett arbete där hon kunde släppa mycket av vardagen. Förslagen kan

delas in i vad hon kan göra själv med sin hälsa och vad hon kan göra för att påverka de yttre faktorerna.

Det hon själv skulle kunna göra var att gå med i anhöriggrupper och få tips från andra anhöriga. Det är även viktigt att hon försöker finna de små prioriterade stunderna för att kunna vila hjärnan, utöva ett intresse, vandra, göra små utflykter tillsammans med andra eller ensam, gå ut och äta, gå på bio, träna, få massage och andra olika hälsoaktiviteter med mera.

Vad hon kan göra för att påverka de yttre faktorerna var till exempel att ställa högre krav på kommunen och få en kontaktperson på socialförvaltningen, söka de stödinsatser som hon behöver och acceptera det som kan erbjudas som till exempel kontaktfamilj, samt ta reda på sina rättigheter till hjälp.

Ovanstående är insamlat från tjänstepersoner inom kommunalt anhörigstöd, anhöriga samt representanter från civilsamhället under workshoppar ledda av Anhörigas Riksförbund och Svenska Röda Korset den 27 maj och 3 juni 2021.

Handledning – för att stärka anhörigas psykiska hälsa

I ett tidigare samarbetsprojekt 2019 tog Anhörigas Riksförbund och Svenska Röda Korset fram fyra filmer som beskriver fyra anhörigas situation. Dessa filmer är:

Filmen om Leif

<https://youtu.be/qXeQX7TCeHI>

Filmen om Sarah

<https://youtu.be/jbAgKLGWZPw>

Filmen om Solveig

<https://youtu.be/eUI2dlhRamc>

Filmen om Jessica

<https://youtu.be/mbQi2TTfxto>

Filmerna kan med fördel användas i en studiecirkel om fyra träffar där en film används som utgångspunkt vid varje träff.

Nedanstående frågeställningar går att diskutera utifrån samtliga filmer:

- Vad behöver den anhörige för att må bra?
- Vilket stöd behöver hen från kommunen?
- Vilket stöd skulle hen kunna få från en lokalförening/krets?
- Vad kan hen göra själv?

I studiecirkel kan det vara bra om någon tar på sig rollen som cirkelledare, det kan vara någon i gruppen eller någon som kommer utifrån. Cirkelledaren behöver inte ha mer förkunskap än någon annan men kan då vara den som sköter det praktiska, till exempel kontakten med ett eventuellt studieförbund som hjälper till med lokaler och administration.

Att se till att alla deltagare känner sig delaktiga kan vara en annan uppgift för cirkelledaren men tanken är att alla deltagare ska känna ett gemensamt ansvar och kunna utbyta erfarenheter på ett jämbördigt sätt.

Vid första träffen kan det vara bra att gå igenom förväntningarna på cirkeln samt att diskutera eventuella tystnadslöften.

Psykisk hälsa är individuellt men självreflekterande samtal och gemenskap kan bidra till att stärka den psykiska hälsan hos anhöriga.

Anhörigstöd

Det finns många anhöriga som inom familjen, släkten eller vänkretsen hjälper någon som på grund av sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning inte klarar av vardagen på egen hand.

Som stöttande anhörig kan DU själv behöva hjälp och enligt lag ska alla kommuner erbjuda ett sådant stöd.

När man är anhörig är det viktigt

- att vara omtänksam mot sig själv
- att vara rädd om sin egen hälsa
- att se till att få tid till egen fritid
- att ta emot hjälp

Kontakta din kommun för att ta reda på vad de kan erbjuda.



Mer information om vad du som anhörig kan tänka på för egen del hittar du på www.1177.se

Behöver du någon att prata med om din situation, ring **anhöriglinjen 0200-239 500** eller skicka mejl till info@anhoriglinjen.se

Du är inte ensam om att vara anhörig. **Svenska Röda Korset** eller **Anhörigas Riksförbund** kan hjälpa dig att komma i kontakt med en lokalförening nära dig.