

Anhörigstöd

- utvärdering av ett projekt om anhörigstöd i LSS's anda och mening

Per Sandén

Inga-Lill Candefjord

Inom Basenhet Psykiatri Västerås har ett utvecklingsarbete bedrivits i projektform utifrån intentionerna i LSS. I artikeln redovisas en utvärdering av ett av dessa projekt, vars syfte var att ge anhöriga till psykiskt funktionshindrade personer stöd, avlastning och rekreation.

Per Sandén är socionom och har genomfört utvärderingen. Inga-Lill Candefjord är leg psykolog och kvalitetsutvecklare inom Psykiatrförvaltningen i Västmanland

Inledning

Tidigare var psykiatrins slutenvård ofta belägen i mentalsjukhus som inte låg så nära patientens hemort och vårdtiderna var oftast långa. Senare när patienter fått vård närmare sin bostadsort vittnar många anhöriga om att de av olika skäl fortfarande känt ett utanförskap i relation till själva vården och behandlingen.

I många år har man inom psykiatriska verksamheter uppmärksammat att behovet av stöd är stort hos anhöriga till patienter, som vårdas på psykiatrisk klinik. Anhöriga tar

Anhöriga tar ofta mycket ansvar för och lägger ner mycket tid och engagemang för att hjälpa den psykiskt funktionshindrade

ofta mycket ansvar för och lägger ner mycket tid och engagemang för att hjälpa den psykiskt funktionshindrade. Detta har även belysts av forskningsprojekt och rapporter (Östman 2000, Eriksson & Byström 1999). På grund av sådana erfarenheter har man via olika personalutbildningar i anhörigbemötande/-arbete och utbildningar riktade till anhöriga försökt förbättra situationen.

I samband med psykiatriutredningen (SOU 1992:73) uppmärksammades anhörigas situation. I och med genomförandet av psykiatrireformen tillsattes medel för att utveckla olika former av anhörigstöd. Dessa aktiviteter utgick framförallt från intresseorganisationer för anhöriga som t.ex. IFS (Intresseförbundet för schizofreni). Exempel på sådana aktiviteter var anhörigcirklar, självhjälpgrupper, telefon- och anhörigjour och "stödvän" (Socialstyrelsen 1999).

Det finns formuleringar i specialmotiveringen till lagtexten om LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som *även* öppnar upp för möjligheten att rikta insatser till anhöriga. Inom Basenhet Baspsykiatri i Västerås har man bedrivit ett utvecklingsarbete i projektform som utgått från LSS's intentioner. Den här rapporten är en utvärdering av ett av dessa projekt.

Det finns formuleringar i specialmotiveringen till lagtexten om LSS som även öppnar upp för möjligheten att rikta insatser till anhöriga

Syftet med projektet

Det övergripande syftet med projektet var att ge anhöriga stöd, avlastning och rekreation. Som delsyften nämndes utveckling av ett möjligt innehåll i råd och stöd enligt LSS § 9, samt att utveckla en lämplig arbetsmetod för detta.

Uppläggning och urval

Projektet lades upp som en serie om sju träffar, medräknat en avslutande internatvistelse. Deltagarna träffades kvällstid varannan vecka. Träffarna varade i ungefär tre timmar. De genomfördes på neutral plats, något som projektledarna ansåg som angeläget för att inte deltagarna skulle förknippa träffarna med sjukhus och sjukhusvistelser. För varje träff fanns ett på förhand valt tema; inledning, träff med sjukgymnast, träff med representant från IFS, träff med psykoterapeut, visning av film, träff med psykiatiker och internat.

Projektledarna bestod av en psykolog och en socionom, anställda och verksamma inom en psykosmottagning i Västerås. De var inte involverade i vården av de anhörigas närstående. Deltagarna informerades om att aktiviteterna i projektet inte avsåg att ingå som en del i behandlingen av deras psykiskt funktionshinderade närstående, utan exklusivt var riktade till dem som anhöriga.

Urvalskriterier för de anhöriga var:

- Anhöriga med närstående som har kontakt med psykoskedjan inom psykiatrin.
- Anhöriga som engagerar sig i vården och själva uttrycker önskemål om avlastning.
- Den anhörige skulle ej själv befinna sig i kris.
- Högst två personer från samma familj.

Deltagargruppen bestod av tio personer. Åtta av deltagarna var ensamstående kvinnor. Medelåldern var hög, åtta personer var mellan 70-75 år. Med ett undantag var samtliga deltagare föräldrar till en närstående med psykiskt funktionshinder pga psykisk störning.

Utvärdering - tillvägagångssätt

Vid ett flertal tillfällen från projektstart till projektslut träffades utvärderare och projektledare för att diskutera utformning, upplägg, genomförande och utvärdering av projektet. Eftersom projektet hade en påfallande processliknande inriktning, var det behäftat med vissa svårigheter att i förväg bestämma utvärderingsdesign och metod. Utvärderingsdesignen kom därför att anpassas efterhand, beroende på hur projektet utvecklades.

Utvärderingen avsåg tre områden;

- Kommentarer till innehållet i LSS § 9 om råd och stöd,
- beskrivning av de anhörigas situation och behov samt
- utvärdering av arbetsmetoden.

Kommentarer om innehållet i LSS § 9 genomfördes med stöd av relevant litteratur. Materialet till beskrivningen av anhörigas behov och utvärdering av arbetsmetoden insamlades via gruppintervjuer med anhöriga och projektledare.

Ett led i utformningen av frågeställningar var att utvärderaren deltog vid projektets

interna utvärdering under internatvistelsen. Informationen från diskussionen utgjorde senare underlag för intervjuguiden för gruppintervjun. Gruppintervjun omfattade dels frågor om projektgenomförandet och innehållet i programmet, dels hur deltagarna såg på behovet av stöd.

Med ett undantag intervjuades anhöriga vid ett tillfälle i form av en gruppintervju. Gruppintervjun varade i fyra timmar. Det fanns två skäl till valet av gruppintervju. Det ena var att det fanns en utpräglad grupptillhörighet, att man i gruppen hade gemensamma erfarenheter och samtidigt vågade uttrycka olika åsikter. Ett andra skäl var mindre tidsåtgång. Den person som inte kunde närvara vid gruppintervjun fick en individuell intervju som tog 2 timmar. En fördel med gruppintervjun var att det var lättare att fånga grupprocessen och gruppens uppfattning om programmet. Begränsningen med gruppintervjun låg i att det var svårare att få en bild av den enskilda deltagarens uppfattning. Projektledarna intervjuades vid flera tillfällen under projektets gång.

Innehållet i Råd och stöd

Av 2 § LSS framgår vilket ansvar som fortsättningsvis skall ligga kvar på landstinget. Det är insatserna rådgivning och annat personligt stöd enligt 9 § första stycket. Dessa insatser ställer särskilda krav på professionellas kunskaper om problem och levnadsbetingelser för personer som tillhör personkretsen. I första hand handlar det om insatser av övergripande natur som ligger hälso- och sjukvården nära. Insatserna kan alltså vara rådgivande och allmänt stödjande och utföras av yrkesgrupper som finns representerade inom aktuellt medi-

Det mest framträdande behovet var att prata och att lyssna på andra som befann sig i samma situation som de själva

ciniskt område. Det framgår av kommentarer till lagtexten att avsikten inte är att ge sjukvårdande behandling/rehabilitering som faller inom hälso-och sjukvårdslagens ansvarsområde, och inte heller insatser som faller inom socialtjänstlagen (Norström & Thunved, 1999). Det betyder att lagstiftaren definierar insatserna defensivt, d.v.s. det framgår inte vad insatserna i sin konkreta utformning skall bestå av, utan mer vad de inte skall bestå av. Denna omständighet har föranlett flera satsningar på projekt, som på ett eller annat sätt kan bidra till att definiera innehållet av insatserna (Sandlund 1997). Anhörigprojektet är ett sådant exempel.

Anhörigas behov

Det mest framträdande behovet som beskrevs under intervjuerna var att intervjupersonerna hade behov av att prata och att lyssna på andra som befann sig i samma situation som de själva. I och med att de hade en gemensam erfarenhet fanns det i gruppen "goda lyssnare". Ett annat uppenbart behov var att prata om det bemötande de fick i kontakt med psykiatrien.

För intervjupersonerna innebar mötet med varandra att det fanns andra som, utan större förklaring, kunde förstå den situation de befann sig i. Samtliga intervjupersoner visste vad det handlade om. Någon intervjuperson menade att hur nära vänner och släktingar man än har, var det inte möjligt att prata om det som är jobbigt. I det här

sammanhanget fanns förståelsen redan från början.

De intervjupersoner som hade en mindre god erfarenhet av psykiatrin, ansåg att den psykiatriska vården hade svårt att förstå deras närstående och den närståendes situation. Intervjupersonerna underströk vikten av att det fanns någon inom vården som deras närstående kunde lita på.

Programinnehåll

I denna artikel redovisas inte kursutvärderingen mer än att intervjupersonerna sammanfattningsvis i stort sett var nöjda med programinnehåll, föreläsare samt tid och plats för möten. En träff i mitten, som innehöll filmvisning samt avslutades med en buffé uppfattades som en *vändpunkt*. Projektet avslutades med ett två dagar långt internat. Intervjupersonerna var övervägande positiva till internatet. Man tyckte det var en bra blandning av aktiviteter, från gruppdiskussioner till fritidsliknande utaktiviteter.

Programmet i sin helhet. Intervjupersonerna upplevde att projektet, i jämförelse med traditionella anhörigcirklar, mer utgick från och var riktat till dem som personer. Intervjupersonerna poängterade också hur viktigt det var att anpassa insatserna till den fas de befann sig i.

Intervjupersonerna tilltalades av och fick förtroende för föreläsare som bjudit på sig själva. De ansåg att det var mycket viktigt att föreläsare visade var och en respekt. Projektledarna ansåg att ordningsföljden på teman och föreläsningar slagit väl ut.

Intervjupersonerna framhöll återigen att deras behov av att prata med varandra var väldigt stort. För deras del framstod det som om programinnehållet hade en underordnad

betydelse. Det starka behovet av att prata underströks även av projektledarna. De uppgav att mycket av det de planerat, till följd av intervjupersonernas behov av att prata, inte blev av. För projektledarna ledde detta till svåra avvägningar. Intervjupersonerna ville gärna komma in på sina livshistorier. Projektledarna gav dem detta utrymme, även om de vid flera tillfällen kände att de behövde bryta sådana diskussioner. För projektledarna blev det en balansgång mellan programinnehåll och anhörigas behov, något som även intervjupersonerna var medvetna om.

Projektledarna ändrade ständigt programmet efter intervjupersonernas intresse och förmåga. De hade t.ex. lagt in fria aktiviteter i programmet. Träffarna genomfördes i en lokal där det fanns möjlighet till t.ex. bastubad, biljard etc., men ingen utnyttjade dessa möjligheter. Det ledde till att det blev mindre fysiska aktiviteter jämfört med vad projektledarna från början hade planerat. En direkt förklarande faktor till varför intresset för dessa aktiviteter var lågt, var den höga medelåldern i gruppen. När gruppen väl kom till skott med aktiviteter efter mild påtryckning från projektledarna, slog dock dessa väl ut.

Arbetsmetod och förhållningsätt

Träffarna. Förutom att varje träff hade ett givet tema som gruppen avhandlade, hade träffarna i sig ett värde. Intervjupersonerna glömde hemmasituationen för någon timme. Betoningen på avlastning och rekreation förde med sig en avslappnad och tillåtande atmosfär. Det var intervjupersonerna som, oavsett vilket tema som bestämdes för träffarna, fick utrymme att styra diskussionen efter sina behov.

Intervjupersonerna behövde inte förklara, utan kunde gå på djupet direkt

Intervjupersonerna poängterade att det fanns en "igenkännandefaktor" som inte skall underskattas. Från övertygelsen att vara helt ensam med sina upplevelser och historia, till att upptäcka att de delade erfarenheter med andra. Intervjupersonerna behövde inte förklara, utan kunde gå på djupet direkt. Efterhand medförde det att intervjupersonerna kände sig mer och mer avslappnade. Samtalsmönstret förändrades under tiden projektet varade. Behovet hos intervjupersonerna att prata och dela med sig av sina erfarenheter var till en början så stort, att de flera gånger upprepade sina berättelser. En omständighet som intervjupersonerna själva reflekterade över.

Intervjupersonerna ansåg att det tog en tid innan de blev en grupp. Många var till en början reserverade, men mot slutet var samtliga positivt inställda. Som tidigare nämnts pratade intervjupersonerna om en vändpunkt under projektet. Det var efter filmen och under den följande buffén som allt "mjuknade". Bland annat skiftade behovet av att prata om sig själv till en ökad nyfikenhet för de andras livsöden. Sammanfattningsvis minskade behovet av att berätta sin historia efterhand som projektet pågick.

Generellt sett uppgav intervjupersonerna att de så gott de kunde försökte hjälpa varandra. Det hade enligt intervjupersonerna varit en hjälp att höra hur andra lärt sig att klara av sin situation. Men intervjupersonerna var förvissade om att var och en ändå måste finna sitt eget sätt att vara och förhålla sig till sin närstående. Från projekt-

ledarnas perspektiv innebar det att gruppen efterhand tog ett gemensamt ansvar för varandra.

Projektledarnas förhållningssätt. Under hela projektets gång fördes en diskussion mellan projektledarna om vilken roll de skulle ha i gruppen. Från deras sida var det viktigt att hitta ett eget sätt att vara, som de själva helt accepterade. Detta var något helt annat än den roll de intog som professionella i det kliniska arbetet. Det gällde alltså inte bara för deltagarna att hitta rätt, utan även för projektledarna.

Av intervjuerna framgick att det efterhand utvecklades en relation mellan intervjupersonerna och projektledarna som byggde på ömsesidig respekt. Intervjupersonerna upplevde att de hade stort inflytande över vad som skedde under träffarna, även om det fanns ett förutbestämt schema. Intervjupersonerna uttryckte sig mycket berömande över projektledarnas förhållningssätt. Projektledaren ansåg å sin sida att intervjupersonerna blev mer och mer självgående. Intervjupersonerna själva beskrev hur de gick från att prata om sig själva till att lyssna på andra.

Avslutning

Av intervjuerna framgick att anhöriga hade ett stort uppdämt behov av att träffa andra som befann sig i liknande situationer. Behovet av att prata om sin situation överträffade andra behov. Det är i det sammanhanget värt att notera att ingen av intervjupersonerna nämnde behov av avlastning eller att få stöd i arbetet med sin närstående. Det kan naturligtvis vara ett uttryck för att behovet av att prata och lyssna tog överhanden, eftersom projektet var upplagt så. Det kan också vara så att man som anhörig inte

Intervjupersonerna ansåg att programinnehållet hade en underordnad betydelse, medan projektledarna ansåg att programinnehållet var en bidragande orsak till och förutsättning för att diskussionerna kom igång

förväntar sig att få någon avlastning över huvudtaget. Men allteftersom intervjupersonerna lärde känna varandra övergick behovet av att själv prata till att mer vilja lyssna till andra.

Anhörigprojektet visade med uppläggningsen av programmet att det fanns och gavs utrymme för intervjupersonerna att prata och diskutera. Intervjupersonerna ansåg att programinnehållet hade en underordnad betydelse, medan projektledarna ansåg att programinnehållet var en bidragande orsak till och förutsättning för att diskussionerna kom igång. För projektledarna handlade projektet i stor utsträckning om att anpassa programinnehållet till intervjupersonernas behov och att justera delar av innehållet allteftersom projektet pågick. En svårighet som projektledarna hade att hantera var med andra ord i hur hög grad man skulle intervensera i grupprocessen.

En annan för intervjupersonerna avgörande omständighet var på vilket sätt de blev bemötta. De flesta intervjupersoner hade negativa erfarenheter av mötet med professionella inom vården. Intervjupersonerna uppgav att de under projektträffarna blev bemötta med respekt av både projektledare och föreläsare. De blev sedda som enskilda personer med egna behov.

Arbetsmetoden, att utgå från några givna

teman och ta in föreläsare, har slagit väl ut. De teman som förekom under projektet hade anknytning till anhörigas behov. Men det är samtidigt viktigt att lyfta fram att teman och föreläsare inte får ta överhanden, så att deltagarna blir passiva. Därför är det som också intervjupersonerna framhållit, viktigt att även föreläsare visar respekt, är lyhörda och utgår från den situation anhöriga befinner sig i.

Anhörigprojektet, som det kom att gestalta sig, är ett exempel på vad innehållet enligt LSS Råd och stöd skulle kunna innehålla. Projektet handlar till stora delar om att anhöriga får chansen att komma ifrån sin vardag, komma hemifrån, få tänka på sig själva, rekreera sig och att göra detta under strukturerade men inte kravfyllda förhållanden.

När det gäller kopplingen till LSS finns dock ett dilemma som Anhörigprojektet inte haft möjlighet att närmare behandla. Enligt § 8 LSS är det den handikappade själv som ska göra ansökan. När det gäller andra LSS-insatser har detta varit nog så problematiskt för gruppen psykiskt funktionshindrade. När behovet av insatser är som störst, är det inte säkert att den psykiskt funktionshindrade är i ett sådant tillstånd att han/hon själv kan avgöra om insatserna behövs eller inte. Det betyder också att enligt lagstiftningen är det den psykiskt funktionshindrade som skall göra ansökan om råd och stöd för sina anhöriga. Flera av intervjupersonerna beskrev att de inte vå-

När behovet av insatser är som störst, är det inte säkert att den psykiskt funktionshindrade är i ett sådant tillstånd att han/hon själv kan avgöra om insatserna behövs eller inte

gade tala om för sina närstående att de deltog i ett projekt som handlade om den anhöriges situation. I praktiken kan det naturligtvis hindra många anhöriga från att delta i liknande program.

Genom att anhörigprojektet bedrevs i projektform och betraktades som ett utvecklingsprojekt, gjordes inga formella ansökningar enligt § 9 LSS. Det är först när man övergår till att permanenta en sådan verksamhet för anhöriga som svårigheter med ansökningsförfaranden blir uppenbara. I Socialstyrelsens slutrapport från utvärderingen av psykiatrireformen (1999) ansåg utredarna att LSS behövde förstärkas på olika sätt. Bland annat ansåg utredarna att utformningen av LSS bör förbättras för målgruppen, med en bättre precisering av insatserna. I slutrapporten nämns också Råd och stöd. Man konstaterar att behovet av dessa insatser är stort, men att det är mycket få psykiskt funktionshindrade som fått tillgång till dessa insatser. I Socialstyrelsens sammanfattande bedömning tar man upp behovet av att det behövs stöd för psykiskt funktionshindrade i själva ansöknings-

processen. Anhörigprojektet har visat att det även bör finnas stöd för anhöriga när det gäller att söka stöd enligt LSS.

REFERENSER

- Eriksson, M. & Byström, K. (1999) *Anhörigas situation och behov av stöd och anhörigas syn på behandling och rehabilitering av psykiskt funktionshindrade*. Psykiatri och habilitering i Örebro län.
- Norström, C. & Thunved, A. (1999) *Nya sociallagarna, med kommentarer, lagar och författningar som de lyder 1 januari 1999*. Stockholm: Norstedts Juridik
- Sandlund, M. (1997) *Lag om stöd och service LSS. LSS och psykiska funktionshinder*. Socialstyrelsen. Handikappreformen. Art nr 1997-49-15.
- SOU 1992:73 *Välfärd och valfrihet – service, stöd och vård för psykiskt störda*.
- Socialstyrelsen (1999), "Välfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform". Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1999:1
- Östman, M. (2000). *Family Burden and Participation in Care - A study of relatives to patients admitted to voluntary and compulsory psychiatric care*. Akademisk avhandling. Lund University; Department of Clinical Neuroscience, Division of Psychiatry