

Forsknings- och utvecklingsenheten

Habilitering och hjälpmedel

FoU-rapport 2/2017



Stöd till anhöriga till vuxna med autism

**En utvärdering av anhörigstöd på
vuxenhabiliteringen**



Sammanfattning

Stöd till nätverket anses vara ett verkningsfullt sätt att förbättra patientens livskvalitet. Vuxenhabiliteringen har därför erbjudit en stödgrupp för anhöriga. Syftet med utvärderingen är att prova anhörigstöd i grupp för anhöriga till personer med autism och att utvärdera insatsen. Gruppen hade karaktär av en samtalsgrupp och samtalen utgick från 19 teman som identifierats som angelägna för anhöriga. Under träffarna diskuterade de anhöriga dels med varandra och dels med kuratorerna från vuxenhabiliteringen. Åtta anhöriga till sju patienter deltog i anhörigruppen. Många deltagare var föräldrar till patienter. Sex personer besvarade ett frågeformulär om insatsen.

Resultatet visar att deltagarna är nöjda med insatsen och de framför allt uppskattade erfarenhetsutbytet. Betydelsen av erfarenhetsutbyte i grupper för anhöriga bekräftas i tidigare forskning. Resultaten kring deltagarnas strategier för att hantera egen oro och att acceptera den anhöriges svårigheter är även mycket goda i utvärderingen. Resultaten kring huruvida insatsen bidrog till att deltagarna kunde stödja sina anhöriga är generellt mer försiktigt positiva. Även om undersökningen är mycket begränsad ger den indikationer på att stödgrupper för anhöriga kan gynna både anhöriga och patienter.

Verksamhet:	Vuxenhabiliteringen Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
Enhet:	Mellersta Skåne
Projektansvarig chef:	Cecilia Nilsson, enhetschef cecilia.ma.nilsson@skane.se
Projektets medarbetare:	Andreas Palmqvist, kurator, andreas.palmqvist@skane.se; Linda Werner, kurator, linda.werner@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Stine Thorsted, forsknings- och utvecklingsledare kirstine.thorsted@skane.se
Utgivning:	Maj 2017
ISBN:	978-91-7261-307-2
Layout:	Kommunikationsenheten

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår division. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår webbplats skane.se/habilitering/fou. Vid referens till rapporten ange: Palmqvist, A. och Werner, L. (2017). Stöd till anhöriga till vuxna med autism. FoU-rapport 2/2017, FoU-enheten, Habilitering och hjälpmedel Region Skåne.

© Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne.

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens verksamhetsidé är att stärka individens kraft och frihet att forma sitt eget liv. Vi ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och Utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och utprovning av nya metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

FoU-enheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom förvaltningen genom att utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande samt att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

FoU-rapporterna utgår från en frågeställning från praktiken som relateras till aktuell forskning och professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

Arbetet med en FoU-rapport medför att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. Meningen är att varje enskild FoU-rapport ska bidra till att verksamheten vilar på bästa tillgängliga kunskap inom områdena habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

I detta arbete har anhörigstöd i grupp för anhöriga till personer med autism studerats. Projektet har genomförts av kuratorerna Linda Werner och Andreas Palmqvist vid vuxenhabiliteringen i Lund. Forsknings- och utvecklingsledare vid FoU-enheten fil dr Stine Thorsted har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Cecilia Nilsson och verksamhetschef Ingrid Kongslöv och har genomförts och delvis finansierats med stöd av FoU-medel.

Vi riktar ett tack till yrkesutvecklare Cecilia Falkman som har granskat arbetet och lämnat värdefulla synpunkter under tiden arbetet pågått.

Malmö den 3 mars 2017.

Pernille Holck
Dr med vet, leg logoped
Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering och hjälpmedel

Innehållsförteckning

Sammanfattning	2
Förord	3
1. Bakgrund.....	5
2. Syfte.....	7
3. Metod.....	7
3.1. <i>Beskrivning av insatsen</i>	<i>7</i>
3.2. <i>Deltagare.....</i>	<i>8</i>
3.3. <i>Etiska överväganden.....</i>	<i>8</i>
3.4 <i>Materialinsamling</i>	<i>8</i>
3.5 <i>Analys.....</i>	<i>8</i>
4 Resultat	8
4.1. <i>Nytta</i>	<i>8</i>
4.2 <i>Strategier för att stödja patienten egenkraft, autonomi och delaktighet.....</i>	<i>9</i>
4.3. <i>Lärande</i>	<i>10</i>
5. Diskussion	11
6. Slutsatser	12
7. Implementering.....	13
Referenser.....	14
Bilagor	15
<i>Bilaga 1. Ämnesområden.....</i>	<i>15</i>
<i>Bilaga 2 Utvärdering av Anhöriggrupp – autism</i>	<i>16</i>

1. Bakgrund

Under vuxenhabiliteringens arbete med den nationella modellen för öppna prioriteringar (Linköping universitet, 2015) har det framkommit att stöd till nätverket anses vara ett verkningsfullt sätt att förbättra patientens livskvalitet. Genom att arbeta med patientens närstående ökar effekten av habiliteringsinsatserna. De anhöriga är och förblir en viktig del av patienternas liv oavsett hur mycket stöd patienterna får av samhället. Genom att föräldrarna t.ex. får känslomässig avlastning och redskap för att hantera sin livssituation får de större kraft, vilket kan komma patienten till nytta.

Kuratorerna inom vuxenhabiliteringen ger närstående till personer med funktionsnedsättning anhörigstöd i form av stödsamtal, rådgivning och information samt praktisk hjälp vid kontakter med myndigheter. Ett nytt initiativ på vuxenhabiliteringen är att även erbjuda anhörigstöd i grupper.

I kunskapsöversikten *Samtalets betydelse som anhörigstöd* från Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) redovisar Winqvist (2011) den internationella och svenska litteraturen¹, och kommer fram till att det ofta är fyra olika typer av stöd som används. Det gäller: stödgrupp, utbildningsgrupp, psykoedukativt program eller "group counseling". Innehållet i *stödgrupperna* är ofta ostrukturerat och avhängigt av vilken information som deltagarna väljer att delge varandra. Ofta handlar samtalen om upplevda problem och svårigheter, känslomässiga upplevelser och om tips och råd om hur problem kan lösas eller hur hjälp kan erhållas. I en stödgrupp för anhöriga diskuterar deltagarna dels med varandra och dels med professionella som har kunskap om den specifika diagnosen. *Utbildningsgrupper* har ett mer strukturerat program, och det uttalade syftet är att utbilda eller informera anhöriga om till exempel sjukdom och sjukdomsprocess, förhållningssätt till symptom och svårigheter samt tillgång till hjälp och stöd för att underlätta den anhörigas omsorgsarbete. Interventionen innehåller ofta föreläsningar och presentationer av olika specialister, gruppdiskussioner och ett skriftligt material att utgå från (Winqvist 2011). *Psykoedukativa program* innehåller enligt Winqvist (2011) både undervisning och andra stödinsatser. Upplägget utgörs av föreläsningar eller andra presentationer av sakkunskap och information samt möjlighet för deltagarna att utbyta erfarenheter med varandra. "*Group counseling*" beskriver Statens Beredning för medicinsk Utvärdering (SBU) som ett träningsprogram, men det kan också inkludera terapi (refererat i Winqvist, 2011). I denna arbetsform identifieras specifika svårigheter som anhöriga har. Till skillnad mot undervisningsgrupperna så erbjuder ledaren inte några färdiga svar eller lösningar utan försöker istället få deltagarna att förstå och finna lösningar på sina reaktioner.

¹ De flesta artiklarna handlar om anhörigstöd till personer med demenssjukdom

Ovanstående ger en översiktlig bild av formerna för anhörigstöd. Det finns enligt Winqvist (2011) inte vattentäta skott mellan dem och det förekommer också att metoderna blandas.

Gough (2013) skriver i en annan kunskapsöversikt från Nka att den kanske vanligaste formen av anhörigstöd är stödgrupper som ger möjlighet till erfarenhetsutbyte. Dessa är också en av många anhöriga en efterfrågad stödform. Nyttan av erfarenhetsutbytet med andra i liknande situation beskrivs av Gough (2013) som att deltagarna härigenom förvärvar ovärderliga kunskaper om att hantera den situation de befinner sig i och blir därigenom experter på sin situation. Gullacksen (1998) beskriver processen som att möten med personer i en liknande livssituation kan liknas vid en själsfrändskap. Att inse att man inte är ensam om att uppleva situationen som svår, obegriplig, hotfull eller deprimerande blir ett värdefullt igenkännande. Russo (1993) skriver att erfarenheterna visar att när anhöriga talar med personer i en liknande situation och med liknande problem bidrar det till läkningsprocessen.

Winqvist (2011) beskriver de positiva effekterna för anhöriga att träffas i stödgrupper som att de, när de träffade andra personer som själva hade samma erfarenhet, upplevde en känsla av gemenskap och en förståelse. Man behövde inte försöka förklara, och erfarenheten av att stötta en anhörig, något som tidigare endast uppfattats som ett problem, allt mer kom att ses som en erfarenhet som delades med andra. I en utvärdering av Mengel, Marcus och Dunkle (1996) av en grupp för föräldrar till vuxna personer med funktionsnedsättning beskrivs hur diskussionerna underlättade för deltagarna att hantera sina upplevelser samt - ifall det rörde sig om åldrande föräldrar - att planera hur situationen kunde se ut för barnet när de inte längre själva fanns kvar. De fick även nya perspektiv på sin egen situation och på situationen för andra föräldrar i samma situation.

Patientens närstående är typiskt föräldrarna men kan även vara syskon, partners eller barn. Föräldrarna har ofta en särskilt roll eftersom personer med funktionsnedsättning ofta har starka band till sina föräldrar och är beroende av dem även i vuxen ålder. Det kan hänga ihop med att drivkraften till frigörelse från föräldraberöende ofta inte är så stor som hos personer utan funktionsnedsättning. Beroendet av föräldrarna kan förstärkas av att ungdomar kan ha svårt att utveckla jämlika vänskaps- och kärleksrelationer med jämnåriga (Gough, 2013). Strukturella problem som fattigdom, bostadsbrist och brister i stöd i eget boende kan även bidra till att frigörelseprocessen försenas och att patienten blir beroende av familjen under längre tid, vilket skapar en ökad press på föräldrarna. Även patienternas partners, syskon och barn kan ha utmaningar i sin relation till patienten. Det finns t.ex. problem som "hemmasittare" och våld i familjer. Erfarenheter visar att generellt sett har belastningen på närstående ökat på grund av åtstramningar i samhället, vilket ökar anhörigas behov av stöd. Anhöriga som hjälper närstående känner i högre grad än övriga populationen psykisk påfrestning, har oftare än andra ekonomiska bekymmer samt känner sig oftare ensamma i sin situation (Socialstyrelsen, 2012).

Ovanstående visar att det finns mycket att vinna på att utveckla en insats som komplement till det individuella stödsamtalet som sedan tidigare erbjuds anhöriga till patienter hos vuxenhabiliteringen.

2. Syfte

Syftet är att prova ett anhörigstöd i grupp för anhöriga till personer med autism och att utvärdera insatsen med hjälp av ett frågeformulär och anteckningar från gruppträffarna.

3. Metod

3.1. Beskrivning av insatsen

Insatsen Anhörigstöd är en stödgrupp som riktar sig till anhöriga som lever i en nära relation med en person med autism. Insatsen är tänkt att vara ett forum där de anhöriga får en chans att ventilera och diskutera de erfarenheter och dilemman som kan uppstå i relationen med patienten. Förutom de anhöriga deltar två eller tre kuratorer från vuxenhabiliteringen för att dels kunna styra diskussionerna så att alla kommer till tals men också för att kunna komma med erfarenheter från kuratorernas arbete/praktik och specifik kunskap där det behövs. Diskussionsledarens roll är även att ge utrymme för de anhörigas olika berättelser, både berättelserna om att det var svårt, frustrerande och jobbigt och att det var glädjefyllt, givande och roligt.

Syftet med insatsen är att den anhöriga ska få bättre förståelse för diagnosen autism och att man ska slippa känna sig ensam med att leva som man gör. Ett annat syfte är att anhöriga ska få strategier för att hantera sin oro kring sina närstående och strategier för att stötta den närståendes egenkraft, delaktighet och autonomi.

Anhörigstödgruppen genomfördes under våren och hösten 2016. Inbjudningar skickades till anhöriga där de själva eller patienterna uttryckt att det fanns ett behov. Den främsta anledningen till detta var att det bedömdes att dessa personer hade störst behov av insatsen. Patienterna hade gett sitt samtycke till att den anhörige fick delta. De anhöriga träffades vid tio tillfällen, 90 minuter per gång. Inför gruppens start hade 19 teman identifierats utifrån de svårigheter som anhöriga till personer med autism brukar beskriva. Det handlade om skilda teman som boende, kärlek och relationer, relationer till god man, oro för semestrar och oro för vad som ska hända när föräldrarna dött. Vid första träffen presenterade deltagarna sig och de 19 förslagen på teman lades fram (Bilaga 1). Det fördes sedan en diskussion kring vilka av dem som upplevdes som relevanta att prata kring. Deltagarna uttryckte önskemål om att prata kring alla föreslagna teman. Utifrån detta satte kursledarna ihop en agenda för varje träff. Agendan skickades sedan till deltagarna. Även om träffarna planerades utifrån olika teman fanns det en beredskap att vid behov ta

upp andra ämnen som spontant lyftes av de anhöriga. Vid varje träff började man med att fånga upp eventuella frågor från föregående gång.

3.2. Deltagare

Insatsen vände sig till anhöriga till patienter med autism som har en pågående kontakt med vuxenhabiliteringen. Deltagandet byggde på att patienterna gav sin tillåtelse till att de anhöriga deltog i insatsen. I ett fall gav patienten inte sin tillåtelse att den anhöriga fick delta. Denna person hänvisades istället till det kommunala anhörigstödet.

Åtta anhöriga till sju patienter deltog i anhöriggruppen: två pappor, fem mammor och en partner till en förälder.

3.3. Etiska överväganden

Deltagandet i undersökningen var frivilligt och deltagarna var anonyma.

3.4 Materialinsamling

Under insatsens gång nedtecknade personalen från vuxenhabiliteringen de åsikter som framkom. Vid sista tillfället utvärderades insatsen med ett formulär (Bilaga 2). I formuläret fanns 15 frågor med slutna svarsalternativ och en öppen fråga om vad som kan förbättras kring insatsen. Formuläret bygger på den förvaltningsövergripande utvärderingsmallen och de fem utvärderingsområdena Delaktighet, Nyttä, Autonomi, Lärande och Egenkraft. Frågorna om Delaktighet, Egenkraft och Autonomi ska ge svar på om den anhöriga har fått strategier för att stödja patienten inom dessa områden. Frågorna om Lärande ska ge svar på hur de anhöriga upplever lärandesituationen i stödgruppen. Frågorna om Nyttä syftar till att ge svar på vad de anhöriga tyckte om insatsen och om de tror sig kunna använda kunskapen. Sex personer besvarade frågeformuläret.

3.5 Analys

Analysen bygger på frågeformulären och på gruppledarnas anteckningar.

4 Resultat

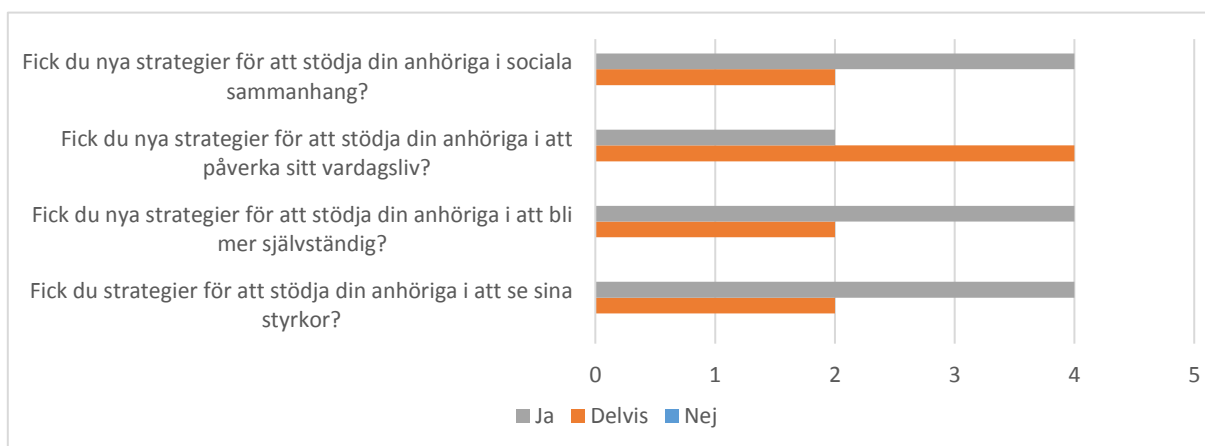
Resultaten presenteras under tre olika teman: Nyttä, Strategier för att stödja patientens egenkraft, autonomi och delaktighet och Lärande.

4.1. Nyttä

Samtliga deltagare i stödgruppen uppgav att de har haft nytta av att delta i gruppen. Fem av sex deltagare ansåg att de blivit stärkta i sin roll som anhöriga till en person med autism, en person tycker att man delvis har blivit stärkt. Alla deltagare utom en tyckte att de fick nya strategier för att hantera oron de har kring sin anhöriga. På frågan om man fick nya strategier för att acceptera den närståendes svårigheter svarade fem av sex att de upplevde att de fått det, en person uppgav att man delvis fått nya sådana strategier. På frågan om vad man sammantaget tyckte om innehållet i stödgruppen svarade alla att de tyckt att det varit bra.

4.2 Strategier för att stödja patienten egenkraft, autonomi och delaktighet

Figuren nedan visar deltagarnas uppfattningar av om de fått strategier för att stödja sina närstående.



Figur 1. Strategier att stödja patientens egenkraft, delaktighet och nytta. n=6.

Deltagarna anser att de har fått strategier för att stödja sin anhöriga. Den lägsta siffran finns kring att stödja sin anhöriga i att påverka sitt vardagsliv. Under en av träffarna uttryckte en deltagare hur stödet upplevdes på det på detta vis:

Jag känner att jag har fått nya verktyg, nya sätt att tänka på när det uppstår situationer som jag måste hjälpa NN att hantera.

Det framgick av diskussionerna under gruppinsatsen att det upplevdes som en svårighet för föräldrar att veta hur man på bästa sätt skulle kunna stödja sin närstående i att uppnå den självständighet man önskade dem. Det diskuterades det vid ett flertal tillfällen hur man kan stödja sin anhöriga i sociala sammanhang, t.ex. vid släktsammankomster som upplevdes som besvärande och ofta gav upphov till oro. Efter att ha diskuterat utifrån egna upplevelser i gruppen har anhöriga ofta kommit fram till troliga anledningar till vad som upplevts som svårt av den närstående, och även funnit en strategi för att hantera uppkomna situationer för att på ett bra sätt kunna stötta sin anhöriga framöver. En förälder tog t.ex. upp att man i deras familj ville att alla skulle sitta kvar vid matbordet under hela middagen. Den anhörige med autism hade svårt att anpassa sig till detta och lämnade ofta bordet innan alla vara klara vilket ledde till diskussioner och en del irritation. Problemet togs upp i gruppen, och föräldern fick bekräftat att detta var vanligt förekommande i andra familjer och fick veta av vuxenhabiliteringens personal att måltidssituationen för personer med autism ofta upplevs som mycket energikrävande. Samtalen ledde till föräldern tog till sig ett tips från en annan förälder om vara nöjd om den

anhörige satt kvar tills hen var klar. Resultatet blev att middagarna i familjen blev mycket trevligare. Föräldern var nöjd med den nya rutinen efter att denne fått bekräftat att det var ok för andra att göra så, och även nöjd med att ha hittat ett sätt som fungerade för alla familjemedlemmarna.

4.3. Lärande

Samtliga deltagare ansåg att det var relevanta teman som diskuterades, att innehållet presenterades på ett begripligt sätt samt att det fanns utrymme för dialog vid träffarna. Samtliga tyckte även att de fick möjlighet till erfarenhetsutbyte med de andra deltagarna.

Fem av deltagarna tyckte att de hade fått ny kunskap kring hur det är att leva med autism, medan en person inte tyckte att hen fått någon ny kunskap kring ämnet. På frågan om man kunde påverka innehållet svarade fyra personer att man kunde det och två personer svarade att man delvis kunde det.

Deltagarna beskrev under träffarna att de tyckte om att det fanns vissa ramar för vad varje tillfälle skulle innehålla, men att det var bra att det inte var helt styrt och att det fanns gott om utrymme att ha en dialog kring de ämnen där man kände att man behövde veta mer.

Alla deltagarna var angelägna om att både dela med sig av sina egna erfarenheter och strategier och att vara öppna för att ta emot råd, vilket gjorde att diskussionerna kring strategier blev uppskattade. Under träffarna har deltagarna vid flera tillfällen påpekat att det varit till stor hjälp för dem att få prata med andra i samma situation som kan förstå hur deras vardag ser ut och vilka svårigheter de kan ställas inför. Att höra hur andra hanterat liknande situationer och vilket resultat det fått har av alla deltagare upplevts som stärkande i anhörigrollen på många sätt. Det sades t.ex. under träffarna:

Träffa andra med samma erfarenhet har gjort att jag har fått mer förståelse och bättre insikt i vad diagnosen handlar om.

En annan sade:

Att prata med någon som inte själv har barn med en funktionsnedsättning om problemen som kommer med vuxenblivandet är som att tala med en hästmänniska om golf.

En förälder uttryckte:

Jag har inga vardagliga kontakter som förstår vad man pratar om.

I utvärderingen framkom flera förbättringsförslag. Ett flertal deltagare uttryckte att det vore bra att få fortsätta att träffas i grupp tillsammans med personal från vuxenhabiliteringen även framöver. Man ville kunna följa upp det man lärt sig och fortsätta ha ett forum där man kan känna stöd och få nya strategitips när nya situationer uppstår. Ett annat förslag var att man

kunde ses en gång per månad istället för varannan vecka för att det skulle vara lättare att ta ledigt från jobb och liknande.

Sammanfattningsvis visar utvärderingen positiva resultat på samtliga teman. Deltagarna upplevde att de blev stärkta i sin roll som anhöriga och att deras oro för sina närstående hade minskat. Svaren kring om man fick strategier för att stödja de närståendes delaktighet, autonomi och egenkraft var mer försiktigt positiva än de övriga svaren i utvärderingen. Upplevelsen av lärandet visade särskilt positiva svar och erfarenhetsutbytet var mycket uppskattat.

5. Diskussion

I föreliggande arbete har en anhöriggrupp utvärderats. Resultatet av utvärderingen visar att deltagarna uppskattade gruppinsatsen. Stödgrupper syftar till att personer i liknande situation kan ventilera upplevda problem och svårigheter, känslomässiga upplevelser och tips och råd om hur problem kan lösas eller hur hjälp kan erhållas. Samtliga ansåg att de fått möjlighet till erfarenhetsutbyte. Känslan av att vara ensam med ett vuxet barn som har en funktionsnedsättning var påtaglig hos många av deltagarna. Deltagarna beskrev under träffarna att de såg det som viktigt att träffa andra med liknande bakgrund för att slippa att ständigt förklara sig och för att dela erfarenheter, känna igen sig och få tröst och uppmuntran. Känslan av gemenskap i stödgrupper och lättnaden över att inte behöva förklara sig så att de andra förstår är något som även Winqvist (2011) beskriver.

Resultaten kring deltagarnas strategier för att hantera egen oro och att acceptera den anhöriges svårigheter är även mycket goda i utvärderingen. Resultaten kring huruvida insatsen bidrog till att deltagarna kunde stödja sina anhöriga är generellt mer försiktigt positiva. Man kan fundera på om patientens mående påverkas av minskad stress hos den anhöriga. Ingen studie har hittats som undersöker hur stöd till anhöriga till personer med funktionsnedsättningar påverkar den enskilde med funktionsnedsättning. Det är kanske inte förvånande att resultatet är mest positivt kring de anhörigas strategier för att t.ex. hantera sin egen oro. Det kan vara svårt att veta om man har utvecklat strategier som kan stödja en annan person eller inte. Ett rimligt antagande är att för de deltagare som menar att de fått nya strategier för att bemöta patientens svårigheter kan relationen mellan patient och anhörig ha en möjlighet att förbättras och utvecklas.

Resultatet av utvärderingen visar även bra resultat för deltagarnas lärande, då majoriteten uppgav att de fått nya strategier för att hantera sin oro, för att acceptera sina anhörigas svårigheter samt ny kunskap om autism.

Ett förbättringsförslag som deltagarna lämnades var att man ville träffas fler än de tio gånger som ingick i gruppinsatsen. Man skulle kunna tänka sig att ha en kontinuerligt pågående grupp, där deltagare går ut och in i gruppen. En tidsmässigt begränsad insats förefaller dock rimligare, där

alla deltagare är på samma nivå och det inte finns personer som återkommer och definierar gruppen.

Tidigare har vuxenhabiliteringen i mellersta Skåne genomfört en samtalsgrupp för anhöriga till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Erfarenheten hittills visar att anhöriga till personer med autism och anhöriga till personer med intellektuella funktionsnedsättningar uttrycker behov att prata om ungefär samma teman och uppskattar samma typ av stöd. Anhöriga till patienter med rörelsehinder har antagligt behov av att prata om delvis andra saker.

Anhöriggruppen är upplagd som en samtalsgrupp och informationsinsatser eller färdighetsträning ingår inte. Insatsen kan inte ersätta en diagnosutbildning, utan bör ses som ett komplement till denna. Samtalsgruppen fyller en särskilt funktion. Att få uppmuntring från personer i liknande situation är något man inte kan uppnå i individuella samtal med t.ex. en kurator eller psykolog.

För att insatsen ska bli det forum för igenkänning och erfarenhetsutbyte som många efterfrågar bygger den på att deltagarna delar med sig av sina erfarenheter, både positiva och negativa. Deltagarna diskuterade gärna utifrån egna erfarenheter och personalens kunskap och erfarenheter flikades in när det passade in i gruppens diskussioner.

Samtidigt som att stödgrupper har många fördelar har de även nackdelar. Det finns risk för att patienten kan komma i kläm om deltagare berättar mer om sina anhöriga än vad patienten önskar. Patienter kan uppleva en oro för vad de anhöriga yppar om dem och under en period bli miss-tänksamma mot sina anhöriga och personal från vuxenhabiliteringen. Riskerna gör det nödvändigt att skapa tydliga spelregler för hur man i gruppen pratar kring patientens svårigheter. Det finns ingen sekretess för anhöriga under insatsen, men deltagarna uppmanas att låta det som sägs i rummet stanna i rummet. Det är viktigt att de anhöriga före insatsen pratar med sina närstående kring förtroende för att inte oro ska uppstå. Personalen från vuxenhabiliteringen har även under gruppträffarna sekretess i förhållande till patienten. Det som framkommer under insatsen journalförs inte. Ett förbättringsförslag är att reglerna för etiska förhållningssätt i gruppen klagörs mer för patienterna. Rekommendationer om att inte använda sitt efternamn och inte nämna sin anhörigas namn under träffarna kunde exempelvis förmedlas till deltagarna. Gruppdeltagarna skulle även kunna skriva under på en avsiktsförklaring gällande det etiska förhållningssättet.

6. Slutsatser

I detta arbete har en gruppinsats för anhöriga provats och utvärderats. Utvärderingen visar att deltagarna särskilt uppskattade erfarenhetsutbytet. Detta resultat bekräftas av forskning, som även visar att det finns ett stort behov hos anhöriga att dela erfarenheter med personer i samma situation. Insatsen gav deltagarna fler strategier för att hantera de problem som

uppstår i relation till deras närstående. Utvärderingen visar även en viss upplevd effekt på strategier för att stödja patienten. Utvärderingen visar att stödgrupper är ett viktigt komplement till individuella samtal och till diagnosutbildningar. Även om undersökningen är mycket begränsad finns det indikationer på att stödgrupper för anhöriga kan gynna anhöriga och patienter.

7. Implementering

Vuxenhabiliteringen kommer fortsättningsvis att erbjuda gruppinsatsen Anhörigstöd till anhöriga till patienter med rörelsenedsättning, autism och intellektuell funktionsnedsättning. Insatsen erbjuds föräldrar i första hand. Insatsen rekommenderas främst till anhöriga utan egen neuropsykiatrisk och intellektuell funktionsnedsättning och till anhöriga som redan har tillägnat sig viss kunskap om patientens diagnos.

Referenser

Blattner, B. (1993). "Twenty-Eight Years Later". I J. A. Spiegle & R. A. van den Pol (red). *Making Change. Family Voices on Living with Disabilities*. Northampton: Brooklines Books.

Gough, R. (2013). *Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder*. Kunskapsöversikt 2013:5. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Gullacksen, A-C (1998). *När smärtan blir en del av livet: omställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. (Doktorsavhandling, Socialt arbete, Lunds universitet).

Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård.(2015). Institutionen för Medicin och Hälsa. Linköping Universitet.
www.imh.liu.se/halso-och-sjukvardsanalys/prioriteringscentrum/nationella-modellen?l=sv. Uppgift hämtad 2016-03-14.

Mengel, M., Marcus, D. & Dunkle, R. (1996). "What will happen to my child when I'm gone?" A support and Education group for aging parents as caregivers. *The Gerontologist*, 36(6): 816-820.

Russo, E. (1993). "To Know Them as People ...". I J. A. Spiegle & R. A. van den Pol (red). *Making Change. Family Voices on Living with Disabilities*. Northampton: Brookline Books.

Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Spiegle, J. A. & van den Pol, R. A. (red). *Making Change. Family Voices on Living with Disabilities*. Northampton: Brooklines Books.

Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU). (2007).

Demenssjukdom – vad vet vi idag? Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Winqvist, M. (2011). *Samtalets betydelse som anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2011:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Bilagor

Bilaga 1. Ämnesområden

Ekonomi och försörjning

Sysselsättning arbete

God man

LSS

Utsatthet fysiskt/psykiskt

Kärlek och sexualitet

Hälsa psykiskt och fysiskt

Efter föräldrar går bort

Sorg

Relation till personal

Familjerelationer

Syskon

Släppa taget

Boende

Vänskap och kompisar

Fritid

Föreningsliv och hitta likasinnade

Semestrar

Frigörelse och vuxenblivande

Bilaga 2 Utvärdering av Anhöriggrupp – autism

Du har deltagit i en habiliteringsinsats för anhöriga till vuxna med autism. Syftet är att få möjlighet att få träffa och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

För att kunna förbättra oss vill vi ha dina synpunkter. Kryssa för det alternativ som stämmer bäst.

1. Fick du ny kunskap om hur det är att leva med autism?

Nej Delvis Ja

2. Fick du strategier för hur du kan stödja din anhöriga i att se sina styrkor?

Nej Delvis Ja

3. Fick du nya strategier för att stödja din anhöriga i att bli mer självständig?

Nej Delvis Ja

4. Fick du nya strategier för att stödja din anhöriga i att påverka sitt vardagsliv?

Nej Delvis Ja

5. Fick du nya strategier för att stödja din anhöriga i sociala sammanhang?

Nej Delvis Ja

6. Fick du möjlighet till erfarenhetsutbyte med de andra deltagarna?

Nej Delvis Ja

7. Fanns det utrymme för dialog?

Nej Delvis Ja

8. Presenterades innehållet på ett begripligt sätt?

Nej Delvis Ja

9. Var det relevanta teman som diskuterades?

Nej Delvis Ja

10. Kunde du påverka innehållet?

Nej Delvis Ja

11. Blev du stärkt i din roll som anhörig till en person med autism?

Nej Delvis Ja

12. Fick du nya strategier för att hantera din oro?

Nej Delvis Ja

13. Fick du nya strategier för att acceptera din anhörigas svårigheter?

Nej Delvis Ja

14. Kommer du att nytta av gruppverksamheten?

Nej Delvis Ja

15. Vad tyckte du sammantaget om innehållet i gruppverksamheten?

Dåligt Varken bra eller dåligt Bra

16. Har du förslag på hur gruppverksamheten kan förbättras?

Tack för dina svar!