



Rapport från Barn- och vuxenhabiliteringen

”Det är lätt att glömma bort sig själv - det mesta kretsar runt barnet”

Utvärdering av samtalsmottagningen för anhöriga vid Barn- och vuxenhabiliteringen

April 2008

Curt Westin, leg. psykolog / organisationschef



Denna rapport ingår i Habilitering och hjälpmedels rapportserie med nummer 47.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten finns som pdf-dokument på: www.lul.se/hoh

Den kan även beställas som trycksak till en kostnad av 100 kronor.

Habilitering och hjälpmedel

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: hoh@lul.se

Förord

Jag vill först och främst tacka de anhöriga som deltagit i denna utvärdering. Jag vill tacka dem för att de tyckte detta var så viktigt att de tog sig tid, att träffa mig för att berätta om sina erfarenheter och upplevelser av samtalsmottagningen för anhöriga i Uppsala län.

I gengäld hoppas jag att rapporten redovisar deras berättelser på ett rättvist sätt, och att den bidrar till att visa på hur viktig denna verksamhet är.

Jag vill också tacka professor Karin Sonnander och utvecklingschef Barbro Collén för all hjälp, handledning och synpunkter under arbetets gång.

Curt Westin 2008-04-01

Innehåll

1. INLEDNING	5
1.1 Bakgrund.....	5
1.2 Beskrivning av samtalsmottagningen.....	6
1.3 Målet med Samtalsmottagningen.....	6
2. UTVÄRDERING	7
2.1 Metod	7
2.2 Urval	7
3. RESULTAT	8
3.1 Orsaker till kontakt	8
3.2 Information om samtalsmottagningen	9
3.3 Förväntningar.....	10
3.4 Samtalen - vad hände?	10
3.5 Vad innebar stödet från samtalsmottagningen?.....	11
3.5.1 Förståelse och bekräftelse	11
3.5.2 Fokus på mig.....	12
3.5.3 Föräldrarollen.....	12
3.5.4 Hälsa	13
3.6 Vad som är verksamt i det som erbjuds	14
3.6.1 Tid - Kontinuitet	14
3.6.2 Kompetens	15
3.6.3 Verksamhet skild från övrig verksamhet.....	16
3.7 Stöd individuellt eller i grupp.	16
3.8 Om det är något man saknat	17
3.9 Avslut av samtalen.....	17
3.10 Vid tveksamhet till kontakt med samtalsmottagningen.....	19
4. SAMMANFATTNING	20
5. DISKUSSION	20
REFERENSER	21
BILAGA	22

1. INLEDNING

1.1 Bakgrund

Stöd till anhöriga ingår som en del i habiliteringens arbete runt barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder. Det kan vara i form av individuella stödsamtal, parsamtal eller samtalsgrupper för föräldrar, syskon och närstående.

Ibland kan föräldrar, syskon eller andra närstående till funktionshindrade barn, ungdomar och vuxna hamna i kriser och svårigheter där utöver detta stöd det behövs psykoterapeutiskt stöd, åtskillt från de övriga habiliteringsinsatserna och där fokus är på den anhörige själv.

För att möta sådana behov skapades 2002 inom förvaltningen Habilitering och hjälpmedel i Uppsala län en samtalsmottagning för anhöriga. Målgruppen är anhöriga, syskon och andra närstående till barn, ungdomar och vuxna som är aktuella inom habiliteringen.

Samtalsmottagningen är en fristående verksamhet som erbjuder psykoterapeutiskt stöd utöver det stöd som erbjuds inom ordinarie teamarbete. Detta innebär att samtalsmottagningen inte har något annat samarbete med barn- och vuxenhabiliteringen utöver att personal inom dessa verksamheter står för information om samtalsmottagningen och hjälper till att hänvisa dit.

Samtalsmottagningen utvärderar fortlöpande sin verksamhet. Alla anhöriga som avslutar sin kontakt på samtalsmottagningen ombeds fylla i en utvärderingsblankett med frågor om hur nöjda man är med de insatser man haft.

I och med att samtalsmottagningen nu funnits 5 år fanns behov att göra en annan typ av utvärdering av verksamheten. Syftet med den var att ge förvaltningen Habilitering och hjälpmedel djupare kunskap om och förståelse för de anhörigas erfarenheter och upplevelser av samtalsmottagningen för att bättre kunna planera för framtiden.

De frågor som skulle belysas var:

- Hur nöjda är man med insatserna?
- Vad är verksamt i det som erbjuds?
- Hur har de anhörigas situation förändrats?
- Vad kan utvecklas vidare?

Under våren och hösten 2007 gjordes därför en kvalitativ utvärdering i form av intervjuer där anhöriga som avslutat sin kontakt med samtalsmottagningen under 2006 erbjöds delta.

Föreliggande rapport redovisar resultatet av denna utvärdering och ger en beskrivning av de intervjuade personernas upplevelser av det stöd de fått via samtalsmottagningen.

1.2 Beskrivning av samtalsmottagningen.

Målgruppen för samtalsmottagningen är anhöriga till personer aktuella för insatser inom Barn- och vuxenhabiliteringen; mammor, pappor, syskon, make/maka och barn. Samtalen sker individuellt eller parvis.

Ingen remiss krävs utan de anhöriga söker själva.

På samtalsmottagningen arbetade 2006 fyra personer i varierande tjänstgöringsgrad:

- 1 psykolog/psykoterapeut 0.5 tjänst
- 1 socionom/psykoterapeut 0.4 tjänst tom. april 2006, därefter 0.3 tjänst
- 1 socionom/psykoterapeut 0.5 tjänst tom maj 2006, därefter 1.0 tjänst
- 1 socionom 0.2 tjänst t.o.m. maj 2006

Under 2006 hade man totalt 783 besök. 555 av dessa var besök av anhöriga vid Barn- och ungdomshabiliteringen och 228 av anhöriga vid Vuxenhabiliteringen. 100 unika personer besökte samtalsmottagningen, vilket innebar 83 ärenden; 60 mammor, 24 pappor, 9 syskon, 6 makar och 1 barn till en vuxen brukare.

Av de 83 ärendena var 38 % anhöriga till personer med diagnoserna adhd och Aspergers syndrom, 28 % anhöriga till personer med autism med utvecklingsstörning och 17 % anhöriga till personer med rörelsehinder. Resten fördelade sig på personer med flerfunktionshinder och personer med förvärvad hjärnskada.

Under 2006 tog man emot 40 nya anhöriga och avslutade kontakten med 67 personer i 50 ärenden.

1.3 Målet med Samtalsmottagningen

Målet med samtalsmottagningen är att ge stöd för att skapa förutsättningar för att bidra till ett psykosocialt fungerande vardagsliv genom att

- erbjuda ett forum där fokus i samtalen är de anhöriga själva
- möta anhörigas behov av stödjande/bearbetande samtal individuellt, parvis eller i familj
- ge psykoterapeutisk hjälp till anhöriga utöver det som ryms inom det ordinarie teamarbetet inom habiliteringen.

2. UTVÄRDERING

2.1 Metod

Utvärderingen gjordes i form av intervjuer. En intervjuguide med öppna frågor inom några avgränsade områden sammanställdes. (Se bilaga) Områdena valdes utifrån frågor som verksamheten önskade få svar på, nämligen vilka orsakerna var till att man tagit kontakt och vilka förväntningar man haft, hur man fått information om samtalsmottagningen, hur man beskrev samtalen och vad de betytt. Man ville också ha förslag till förändring/förbättring.

Alla intervjuer spelades in på band och skrevs av ordagrant. Därefter gjordes en kvalitativ analys av svaren; intervjuerna lästes igenom flera gånger, och markeringar gjordes för att fånga helhet och specifika teman. Markeringar gjordes för att exemplifiera med citat.

2.2 Urval

Ett brev skickades ut till ett antal personer/anhöriga som avslutat kontakten med samtalsmottagningen under 2006. Av de totalt 67 personer som avslutade kontakten detta år fick 26 personer ett brev med information om utvärderingen och en förfrågan att delta i utvärderingen. De 26 personerna valdes ut utifrån följande kriterier:

- Föräldrar, make/maka, som haft individuellt stöd
- Par
- De som haft 5 besök eller flera

En månad efter första förfrågan skickades en påminnelse ut. 19 personer svarade på erbjudandet. Av dessa tackade 9 nej och 10 ja. 7 personer svarade inte alls. Skäl som angavs till att tacka nej var att man inte hade tid och ork.

Av de 10 personer som intervjuades var 7 mammor och 3 pappor. Alla intervjuer gjordes individuellt, inga par. 6 av de intervjuade var föräldrar till barn och ungdomar med utvecklingsstörning och autism i åldrarna 10-15 år. Fyra av de intervjuade var föräldrar till vuxna personer med funktionshinder; neuropsykiatriska funktionshinder, utvecklingsstörning och förvärvad hjärnskada.

3. RESULTAT

3.1 Orsaker till kontakt

Det finns flera olika orsaker till att de intervjuade personerna haft kontakt med Samtalsmottagningen. Gemensamt för alla är att situationen vid tidpunkten för samtalskontaktens start på olika sätt var omvälvande och behovet av stöd mycket starkt och konkret. Flera nämner att de av olika anledningar mådde väldigt dåligt just då och att de hade stort behov av stöd som de inte fick någon annanstans. Problemen var förknippade med barnets/ungdomens eller den vuxne personens funktionshinder och situationer som hade med detta att göra.

Några beskriver att de behövde prata om sin sorg över sitt barn med funktionshinder. Flera beskriver att man varit deprimerad eller var på väg in i en depression och man behövde någon att prata med för att komma vidare; man hade kört fast. Några hade också varit sjukskrivna en längre tid och behövde stöd för att komma vidare. För någon var det viktigt att få någon att bolla sin oro med, att ha en container.

Andra orsaker till kontakt var att det nyligen varit, eller inom snar framtid skulle ske stora förändringar, t.ex. en flytt. Förändringarna medförde bl.a. oro och nya roller i förhållande till den anhörige, roller som man kände sig vilsen i.

I intervjuerna nämner intervjupersonerna det stora ansvaret det innebär som förälder till personer med funktionshinder och svårigheten att orka med både arbete och detta ansvar, och att få vardagen att fungera.

”Vi stod inför en stor förändring och det var för att klara den krisen jag behövde stöd för att överleva.”

”Jag mådde så dåligt, och höll på att gå in i en depression. Jag härledde detta till mitt barns diagnos.”

*”Jag hade varit sjukskriven och var i det närmaste desperat. Jag kunde varken stiga framåt eller bakåt, utan det kändes som att jag långsamt sjönk”
Jag kände mig osäker först...men jag var i sånt behov. Ja, det var bara någonting som var nödvändigt, helt nödvändigt. Jag hade ett konkret behov av att få stöd, jag kände mig vilsen”*

”Jag var ensam, jag behövde hjälp att puffas på. En container att spy galla över”.

*”Det var en omvälvande tid med förändringar. Jag kände mig vilsen, vad kan min dotter begära av mig ?” Jag hade ett konkret behov av att få stöd ”.
Det är så lätt att glömma bort sig själv, det mesta kretsar kring det handikappade barnet.*

”Vi ville själva ha en samtalskontakt. Vi behövde någon att resonera och diskutera med. Det var flera orsaker. Vi behövde prata med någon utomstående när det konstaterades vad hon som vuxen hade för problem. Hur långt ska jag gå i

mitt stöd? Vad vågar jag o.s.v? Hur sätter vi gränser? Hur stödjer man henne? Jag behövde konkreta råd. Vad ska jag göra och hur?”

”Vi fick en väldigt jobbig period efter flytten, det fungerade inte alls bra först. Våra problem hängde mycket ihop med vårt barn. Vår oro. Det blev arbetsamt på många plan”.

3.2 Information om samtalsmottagningen

De flesta har fått information om samtalsmottagningen via de kontakter de hade på barn- respektive vuxenhabiliteringen.

Några berättar att de själva tog kontakt med personer de kände på Barn- och Vuxenhabiliteringen för att höra sig för om var och hur man kunde få detta stöd. För några kom detta behov upp i samtal eller vid andra kontakter man hade runt sitt barn eller vuxne son/dotter på habiliteringen. Några visste om att samtalsmottagningen fanns genom information de fick vid introduktionen. Flera nämner att de inte visste om att samtalsmottagningen fanns, utan att de fick reda på detta efter att de själva först frågat om stöd.

Efter att de fått informationen tog de flesta själva kontakt via telefon. Några fick hjälp med att ta kontakten. Flera berättar att efter att man tagit kontakt fick man snabbt tid för samtal.

Detta upplevdes som mycket positivt:

”Jag trodde inte det fanns någonting så jag blev helt förvånad när jag frågade om det fanns någon man kunde bolla problemen med. Jag frågade och ringde sedan själv. Allt gick jättefort, det tog bara två veckor”.

”Det var en lång väg. Jag ringde nog i min desperation hit och dit. Jag pratade med en psykolog på habiliteringen som berättade att samtalsmottagningen fanns”.

”Jag ringde kuratorn som hjälpte mig. Jag behövde någon att prata med och frågade vart jag skulle gå och blev erbjuden samtal hos samtalsmottagningen”.

” Jag fick reda på samtalsmottagningen på ett teammöte. Jag var ledsen, de rådde mig ta kontakt med dem. Men jag hade nog inte sökt kontakt om man inte sagt åt mig”.

”Jag satt på möte, de såg att jag behövde hjälp, de bokade tid åt mig. Jag minns inte riktigt hur det gick till”.

”Jag pratade med en person på habiliteringen om att jag mådde dåligt och då berättade hon om samtalsmottagningen. Hon knöt den första kontakten”.

3.3 Förväntningar

Förväntningarna på samtalen varierar mellan stora förväntningar och inga förväntningar alls. Det kan vara svårt att ha några förväntningar då man inte känner till verksamheten.

Flera nämner att de mådde så dåligt psykiskt att det absolut var värt att pröva. Man förväntade sig att få hjälp att komma vidare i en svår situation. Man ville inte fortsätta att må så dåligt. Eftersom flera uttalade att man mådde väldigt dåligt psykiskt fanns förväntningar att få hjälp så man ej hamnade i en depression.

Man förväntade sig också att få prata med någon som förstod de svårigheter man hade, som fanns där och inte som värderade. Att bli förstådd var mycket viktigt. Det fanns också förväntningar att få praktiska råd i sitt förhållningssätt gentemot den anhörige med funktionshinder och få hjälp att förstå hur personen tänker.

”Jag hade nog ganska stora förväntningar...en generellösning. Jag ville inte befinna mig i en situation där jag mådde så dåligt”.

”Jag kände att jag prövade möjligheten.. det var värt att prova..”.

”Jag förväntade mig framförallt att bli förstådd, att få någon att förstå hur jag mådde”.

”När man pratar med vänner vill de ens eget bästa, så de lägger in sina egna värderingar. Men det var inte det jag behövde utan något slags generell syn på saker och ting. Hur saker och ting kan fungera, och hur det kan vara, och hur man kan tänka alternativt. Jag behövde mera professionella verktyg, inte människors värderingar”.

3.4 Samtalen - vad hände?

När kontakt väl tagits bokades tid för samtal. Detta gick ofta snabbt, oftast efter bara någon vecka, vilket alla var nöjda med. De flesta hade först tre bedömningsamtal, varefter en planering gjordes för eventuellt fortsatt stöd. Planeringen av samtalen gjordes tillsammans terminsvis, och samtliga kände sig delaktiga i denna planering.

Antal samtal och hur lång kontakten blev varierar utifrån behov; alltifrån ett samtal i veckan till någon gång i månaden. Någon hade samtal under en termin, de flesta 1-2 år, och någon längre än 2 år. Samtliga var nöjda med omfattningen.

”Först hade jag några samtal, det räckte då, för det blev lugnare. Sedan hörde jag av mig igen, och hade 5 samtal till”.

”I början var samtalen sporadiska, sedan 1g/v eller varannan vecka. En termin i taget”.

”När vi planerade lämnade jag över till terapeuten att föreslå. Jag anpassade mig”.

”Vi hade ungefär 3 ggr som test för att kolla upp hur ofta det skulle vara. När de gångerna var gjorda så bestämde vi terminen ut, varje vecka.. Under ett par år”.

”Vi sa att vi ses en gång i veckan hela det här året...eller den här terminen...jag tror vi tog en termin i taget. Överenskommelse att vi fortsätter så länge det behövs”.

”Fem gånger hade inte hjälpt mig, det tog fem gånger att överhuvudtaget ens börja prata liksom om riktiga saker”.

”Vi bokade måndagar kl. 9.00 om inget annat händer. Efter något år hade vi varannan vecka”.

3.5 Vad innebar stödet från samtalsmottagningen?

Alla intervjuade beskriver det stöd man fick som mycket positivt. Som tidigare nämnts fanns ett starkt uttalat behov av stöd och eftersom de flesta själva tagit initiativet var motivationen hög.

Det är främst fyra teman som återkommer på frågan vad samtalen inneburit:

- Förståelse, bekräftelse
- Fokus på mig
- Föräldrarollen
- Hälsa

3.5.1 Förståelse och bekräftelse

Flera berättar att bland det viktigaste i samtalen var att bli förstådd, tagen på allvar och bli bekräftad av en neutral person som inte värderade.

En förståelse som är svår att få av folk i omgivningen; anhöriga, vänner eller arbetskamrater som inte upplevt hur det är att ha ett barn eller en vuxen med funktionshinder i familjen.

”Det var en oerhörd lättnad för mig. Det var första gången jag kände mig förstådd...att någon fattade vad jag pratade om...och då förstod jag att jag hamnat rätt. ”Det är så lätt för andra att säga ryck upp dig och så...Här behövde man inte hålla igen”.

”Jag fick bekräftat den kurs jag hade. När man är under stora påfrestningar är det svårt att veta om man gör rätt eller fel. Men jag fick bekräftelse och det var viktigt för mig”.

”Jag fick tips på hur jag skulle göra i vardagen liksom, det handlade om att dra gränser mot omgivningen, våga säga ifrån och att detta är faktiskt OK”.

”Att ha ett barn med handikapp har blivit en så väsentlig del av vår tillvaro, så det var så skönt att prata med någon utomstående som hade grepp om hur jobbigt det kan vara. Det är så mycket som kretsar kring det handikappade barnet, och det är så lätt att det tar över och man glömmer bort sig själv”.

”Det som gjorde att jag kände mig trygg var att det fanns någon som förstod vad jag sa och det togs på allvar ”

3.5.2 Fokus på mig

Stödet innebar ett fokus på den anhörige som förälder eller anhörig. Man fick i lugn och ro prata om sig själv, sin livssituation och om sitt förhållningssätt till sitt barn eller sin vuxne anhörig. Samtalen blev ett tillfälle att få ur sig och sortera alla tankar. Att prata om en sak i taget.

Klauber et al (2004) pekar på hur svårt det kan vara för föräldrar att få tid och utrymme för bearbetning av sina känslor, och att hjälpinsatserna ofta är koncentrerade på den familjemedlem som har ett funktionshinder.

”Samtalsmottagningen det är något bara för mig. Går jag någon annanstans handlar det om hela familjen, om det gemensamma. Det var mig det handlade om och det var stort och det tror jag inte att jag funnit någon annanstans”.

”På samtalsmottagningen är det ju jag, en person som man har en plan för. Jag kände mig bättre till mods efteråt...att jag hade rätt att känna efter vad jag känner”.

”Hon gav mig mycket mer än vad jag sedan förstod föräldrar får. Det kändes som hon var oerhört generös. Det kändes som att hon fixade lite extra liksom, och det kändes ju jättebra, därför jag behövde det”.

”På samtalsmottagningen träffade jag en person som är till för att lyssna. Prata om vad som helst. Ingenting är skämsigt”.

”Hon såg mig. Hon lät mig få hela mitt behov tillgodosett hela vägen”.

”för mig var det ett slags psykisk avlastning, det var det ju. Jag kände att jag kanske växte lite själv och kände att Oj, jag kanske inte prioriterar mig som person alls...och det var viktigt faktiskt. Nu försöker jag ge mig rätt att ta lite större plats i situationer tror jag”.

”För det första att få kliva ifrån, att lämna allting och sätta sig i ett rum man inte varit i förr, som är neutralt, och där man kan släppa allting annat och bara koncentrera sig på det här”.

3.5.3 Föräldrarollen

Flera av de intervjuade säger att det var viktigt att få stöd i sin föräldraroll. Ett tema som ofta nämns är det stora ansvar det innebär att vara anhörig och en ofta förekommande känsla av att vara en dålig förälder eller ha dåligt samvete. Det var viktigt dels att få prata med en person som har kunskap om hur det kan vara att ha ett barn eller anhörig med ett funktionshinder, dels att få bekräftelse på att det man som förälder gör är bra och duger, och också att få tips och råd hur man kan göra i vardagen.

Klauber et al (2004) nämner i sin studie att känslor av att inte duga är vanliga hos föräldrar till barn med funktionshinder. En anledning kan vara att dessa barn inte ger lika tydliga signaler som bekräftar att föräldrarna förstår sitt barn.

"Huvudsaken för min del det var att det var avgörande för både hur jag hanterar familj och dotter och hur jag klarar att kombinera familj och arbete när det finns ett sånt problem".

"Det hjälpte till att avlasta från axlarna. Allt man tror man måste fixa. Med dåligt samvete. Det var inte bara en avlastning, jag fick också praktiska råd, och bena upp.

"Jag upplevde att jag var en dålig förälder och då fick jag stöd att jag måste leva mitt liv. Mycket kretsar kring det handikappade barnet och det blir naturligt att det tar över i många situationer. Det är lätt att det dåliga samvetet tar överhand".

"Det handlade mycket om skuldkänslor".

"Jag fick konkreta råd som jag inte kommit på själv".

"Det betydde jättemycket för mig. Det är rätt slitigt, och jag förstår att jag inte kan klara hur mycket som helst. Jag hade dåligt samvete, blev bättre mamma, bättre fru, bättre runt mig själv".

Någon nämner att de som föräldrar gick tillsammans på samtal, och det innebar att de fick lättare att prata med varandra om det de funderade kring.

"Vi behövde som föräldrar prata med någon om hur förhålla oss till vår dotter. Hur långt ska vi gå i vårt stöd, vad vågar vi? Vi behövde prata om hur sätta gränser".

"Jag skulle vilja säga att det här kanske var det allra viktigaste stödet inom hab. Mer viktigt än undersökningar som gjorts på vårt barn och andra samtal vi haft om vårt barn och hennes utveckling. Jag skulle toppranka det här inom stödåtgärderna för mig och min fru".

3.5.4 Hälsa

Stödet innebar hjälp att komma vidare. Flera av de intervjuade personerna var, eller hade varit sjukskrivna, av orsaker som de direkt relaterade till att de har ett barn eller en anhörig med ett funktionshinder. Det handlade bl.a. om depressioner och utbrändhet. Några berättar också att de sökt hjälp för att de började känna att de inte längre orkade med den situation de befann sig i.

"Alla samtalen betydde jättemycket för mig. (Blir rörd, tårar) Det kanske inte skulle ha funkade så bra om jag inte hade kommit till samtalsmottagningen".

"Det var en oerhörd lättnad. Jag tror inte att jag överlevt utan stödet".

”Jag var på väg in i en depression, och då lägger jag av. Jag kommer ingenstans”.

”Hade jag inte fått hjälp hade det nog varit svårt att orka vidare. Då hade jag blivit sjuk. Att ta sömntabletter var liksom inte min grej. Jag gick ner mycket i vikt”.

”Jag måste göra detta för att ta hand om min hälsa. Jag tror inte jag överlevt utan stödet. Det var tufft. Det betydde väldigt mycket i den situation jag befann mig i. Jag tror inte det hade gått om jag inte fått hjälp”.

”Jag kände mig lugnare, om jag inte fått hjälp tror jag att jag gått in i en depression. Det höll på att gå snett”.

”Jag var sjukskriven för utmattningsdepression och samtalen hade en avgörande betydelse för att jag så småningom kunde börja jobba igen”.

3.6 Vad som är verksamt i det som erbjuds

Ur intervju svaren vill jag lyfta fram tre områden som ofta nämns:

Dessa är:

- Tid – kontinuitet
- Kompetens
- Verksamhet skild från övrig verksamhet

3.6.1 Tid - Kontinuitet

Planeringen av samtalen hade de individuella behoven som utgångspunkt och flera berättar att man kände att det fick ta den tid som behövdes. Det var viktigt att samtalen var regelbundet återkommande. Detta medförde för flera att man kunde ”spara” sig till dessa tillfällen om något dök upp under veckan. Flera nämner att man kände en tacksamhet och en generositet över att man fick så mycket tid. Samtidigt som frågan om avslut eller fortsättning regelbundet togs upp.

”Det var viktigt att det fick ta den tid det tog. Det kanske tar 10 ggr innan man börjar komma någon vart. Ibland kände jag att det blev bara mer och mer, det tar aldrig slut någon gång det här”.

”Det tog tid för mig innan jag vågade gå dit utan att behöva förbereda mig. Efter ett tag gick jag dit mera förutsättningslöst”.

”Att det var regelbundet och återkommande var också viktigt, och att veta att den person som jag pratade med hade erfarenhet och inte lade några värdringar i det jag sa utan målet var att jag skulle må bättre.”

”Jag fick prata hur jag skulle hantera vissa saker, som jag inte kommit på själv. Det var en process hela tiden. Dök upp saker hela tiden som var svårt”.

”Hon lyssnade och kom med små idéer ibland. Det kan vara så här och det kan vara så eller så. Till slut förstod jag att det inte fanns någon generell lösning på det här utan det är nog vackert bara att ta sig igenom den här perioden, så då

blev samtalsmottagningen min morot att gå vidare till nästa vecka, något att hålla i. Under veckan kunde jag fundera på saker jag skulle ta med till samtalet. Det blev någonting att se fram emot... och jag förstod att det här är ett eget arbete som jag måste gå igenom”.

”Det blev så småningom så att bara jag öppnade dörren och satte mig där började jag där vi sist slutade. Jag bar ju med mig det här under veckan, tänkte på det här och på det där och sedan när jag kom så var det...Ja och så satte jag igång. Jag funderade mycket mellan gångerna”.

”Vi hade den där timmen och det var väldigt bra att veta att vi hade den där tiden. Jag är så nöjd”.

”Det var jättebra att veta att jag kunde ta upp det här och det här när vi sågs. Jag kunde bara samla på mig under veckan., vänta med det och så kunde jag resonera om det senare. Varje morgon kunde jag tänka, ja... men jag ska ju dit om en vecka och då kan jag ta upp det och det”.

3.6.2 Kompetens

Flera av de intervjuade personerna nämner att det var viktigt att få prata med en neutral person som hade kunskap och erfarenhet från området funktionshinder.

”Hon visste vad jag pratade om, hon hade kunskap.”

”Jag tror det är väldigt viktigt att personen har kunskap om de stöd som finns för jag tror det är många...att bara få insikt om att de här stödformerna finns.. .och att terapeuten säger att till nästa gång se till att du kontaktar försäkringskassan eller se till att fylla i ansökan...”

”Det var också viktigt att den här verksamheten känner till det med ett funktionshindrat barn för det är svårt.”

”Här hade man kunskap om vad som är jobbigt med att ha ett barn som är handikappat på det här viset.”

”Ibland behöver man proffs där man verkligen får häva ur saker som man inte vill ska komma ut. Man kanske vill säga elaka saker om någon eller något som man inte får göra till andra människor för då börjar de värdera. Det kändes viktigt att jag kunde få vara elak faktiskt.”

Flera nämner också att då samtalen var under en längre tid blev relationen till terapeuten mycket viktig. Någon säger att det utvecklades en förtrolighet mellan terapeut och anhörig.

”Hos henne kunde jag ta upp i stort sett vad som helst. Hon blev min samtalspartner och vän. Samtidigt var hon en neutral utomstående med distans. Det absolut viktigaste tror jag är den känslan man får för varandra i samtalet”.

”Jag började mer och mer tycka om henne och sedan kände jag att hon tycker om mig, det kändes bra att gå till någon som tyckte om en varje vecka”.

”Kemin stämde, det var viktigt. Jag kunde prata om allting. Hon lyssnade på mig. Jag kunde ringa om det dök upp något. Det var betydelsefullt, då visste jag att jag kunde vända mig till henne”.

3.6.3 Verksamhet skild från övrig verksamhet.

De personer som intervjuades upplevde det som mycket positivt att samtalsmottagningen är åtskild från övriga barn- och vuxenhabiliteringen. I intervjusvaren beskrivs verksamheterna som två helt skilda verksamheter. Habiliteringen står för det direkta stödet riktat till barnet eller den vuxne, medan den anhörige står i centrum på samtalsmottagningen.

De intervjuade avgjorde själva om de ville berätta för sin son eller dotter att de gick på samtalsmottagningen. Några hade berättat detta därför att då visste han/hon att mamma/pappa fick hjälp. Några hade valt att inte berätta detta då det skulle skapa många frågor och oro.

”Att få prata med någon man ej känner. Jättebra. Blir ärligare. Underlättar att prata med en person som inte har någon beröringspunkt.”

”I Barnhab- teamet är det rent praktiskt. Planer för hjälpmedel. Barnet som utgångspunkt. Fantastiskt stöd från alla. Och det är bra att de får fokusera på detta. Men det går inte att jämföra med samtalsmottagningen. Klart annan verksamhet”.

”Jag fick mer stöd på samtalsmottagningen än på Barn- och ungdomshabiliteringen. I teamet var det mera praktiska saker som att informera och hur jag skulle träna mitt barn och vem jag skulle vända mig till i olika frågor. På samtalsmottagningen fick jag mer stöd och råd kring funderingar jag hade.”

”För oss var det viktigt att vår dotter inte kände till att vi gick på SM. Då skulle vi behövt redovisa för henne vad vi gjort. Hon är väldigt känslig på den punkten.”

”När man går till Barn- och ungdomshabiliteringen är det många man känner där, kan man känna som att de tänker att ”nu är hon här igen”. Kändes skönt att inte stöta på andra.”

3.7 Stöd individuellt eller i grupp.

Av intervjusvaren framkommer att om man ska ha individuellt stöd eller stöd i grupp beror på vilken problematik det gäller. De flesta av de intervjuade personerna vill inte prata i grupp om just de frågor de här sökt hjälp för. Det var alltför personliga frågor och behovet av stöd har varit alltför personligt och privat. Några har också svårt att prata i grupp. Däremot ställer man sig positiva till allmän information i gruppform. Genom att man inte heller berättat för sina anhöriga att man gick på SM så skulle det inte kännas bra att gå i grupp.

”Nej. Jag känner många gånger att det blir så tungt när man träffar andra föräldrar. Många är så ledsna, negativa, och jag har svårt för det. Det är inte lika kreativt att vara i grupp”.

”Nej, grupp är säkert bra för en del. För mig är det bara jobbigt. Men grupper kan vara komplement för vissa. Jag hade inte kunnat få samma hjälp i grupp”.

”Nej, jag funkar inte i grupp. Jag har inte lust att dela med mig så mycket. Idag skulle jag säkert kunna det, när allt fungerar bättre, men inte då.”

”När det är något som rör en själv kan det vara jobbigt i grupp. Då vill jag komma själv. Men allmän information kan man ta i grupp.”

*” Jag vet att det varit mammagrupper men jag tror att pappagrupper kan vara viktigt.
Man har ju lite andra sätt. Det är väl ganska lätt att mamman så att säga hamnar i någon slags expertroll inom familjen...”*

”Det skulle vara jättekonstigt att prata i grupp om varför det blivit såhär, vi har det jättejobbigt och så. Inget alternativ för vår del.”

”Nej, då skulle det inte ha blivit äktenskapseffekten.”

*”Jag skulle mycket väl kunna tänka mig stöd i grupp.
Men det blir svårt i och med att jag inte berättat för min dotter.*

”Man kan ge varandra tips och så.”

3.8 Om det är något man saknat

Några nämner i svaren att de efter avslutad kontakt önskat en uppföljning av samtalskontakten t ex ett halvår efter avslut.

”Efter avslutad kontakt skulle man kunna ha en uppföljning. För att höra hur det gått.

Uppföljning kanske bara per mail eller träffas några gånger”.

”Det kanske skulle vara bra med en uppföljning efter ett halvår. En summering liksom. Titta tillbaka och se hur det gått”.

3.9 Avslut av samtalen

Alla intervjuade personer utom en var nöjda med att samtalen avslutades och hur avsluten gjordes. Orsaker till att samtalen avslutades var i de flesta fall att skälen till samtalen försvann och att man blivit hjälpta i sin situation.

När samtalen avslutades informerades de anhöriga om möjligheten att höra av sig om behov återuppstod. Orsak till att ett avslut inte blev bra var bl.a. att en person flyttade och man ej fick ihop en tid för avslut.

”I och med att skälet till samtalen försvann, nämligen att vår vuxne anhörige flyttade, så bestämde vi att upphöra med samtalen”.

”Jag kunde höra av mig och gjorde det efter ett tag. Vi gjorde uppehåll under sommaren. Bestämde att vi skulle ses efter sommaren en gång för att stämna av. Kändes väldigt skönt att ha den gången”.

”Det var bestämt ett antal gånger. Uppföljning en gång i början av hösten. Avslutet kändes som ett avslut. Jag är mycket nöjd”.

”Sista terminen gick vi ner till varannan vecka. Togs upp då och då om avslut. Hölls aktuellt. Jag kände att jag inte ville sluta, och samtidigt kände jag att jag kostar mycket pengar. Avslutet var inget dramatiskt. Det var helt Ok”.

”Terapeuten tog upp det. Under våren att vi skulle avsluta i september. Började lite då och då och kom tillbaka till det. Tog det väldigt varligt. Det blev ett bra avslut. Vi pratade som vanligt, drack kaffe, och jag gav T en present, och så sa vi hej. Hon tog upp tidigt och förberedde avslut”.

”I och med att situationen blev lugnare och lugnare förbereddes jag väl automatiskt. Det blev en terminsavslutning Lägre och lägre intensitet. Avslutet kändes bra”.

”Det var bra att hon sa det i god tid och att det tunnades ut. Jag var ledsen faktiskt. Hon sa att om jag skulle behöva stöd så kunde jag kontakta dem. Ja, jag skulle ta kontakt om det behövdes”.

”Det blev inte så bra egentligen. Det krockade med en flytt. Vi skulle höras av och försöka få ihop en tid men av olika anledningar rann det ut. Jag skulle vilja ta upp det där. Sedan tycker jag att man skulle ha någon uppföljning för att se hur det blev. För min skull skulle det funka att bara ha mail-kontakt och kanske träffas 2-3 gånger”.

”Det var faktiskt Terapeuten som tog upp om avslut före sommaren. Vi kan avsluta om det känns bra och så kunde jag höra av mig om jag behövde. Jag mådde ju bättre för varje gång, jag var inte ledsen mot slutet. Vi tog nog upp avslutet en månad innan, så man hann vänja sig vid tanken”.

”Det kunde ha fortsatt ett tag till. Kanske med en paus emellan. Jag tror att man ska ha en serie samtal – göra uppehåll på kanske ett halvår - och sedan fortsätta med uppföljande samtal. Jag tror vi skulle behöva en coach över överblickbar tid”.

”Vi stannade upp då och då, och det var en sådan gång att nu efter några gånger till kan vi knyta ihop det här. Sedan lämnade Terapeuten en öppning att jag kunde komma tillbaka om det fanns behov”.

3.10 Vid tveksamhet till kontakt med samtalsmottagningen

Intervjupersonerna fick följande fråga: ”Anta att du har en bekant som hamnar i samma situation som du men är tveksam till samtalskontakt med samtalsmottagningen. Vad skulle du svara om den personen frågade dig varför han/hon skulle ta denna kontakt?”

”Jag skulle framhålla kunskapen väldigt mycket. Man har kunskap om handikapp”.

”Mår du dåligt så gå dit och få hjälp för sjutton!”

”Jag skulle säga att vänta inte för länge, var inte ensam för länge med det där. När du ändå inte behöver vara det”.

”Jag skulle säga det jag själv har upplevt. Att själv få vara i centrum 45 minuter/veckan, att få prata om det som både är jobbigt och om det som är roligt med en utanförstående person som kan ta det, allt det fula som ändå finns, och någon som kan leda mig vidare”.

”Jag skulle rekommendera. Jag skulle berätta hur jag fick hjälp, att jag hade fått en annan styrka, ett annat lugn. Och att jag fått lättare att tackla situationen. Att få komma tillbaka kontinuerligt och veta att jag kan ta upp detta och detta vid nästa samtal. Jag behövde inte gå och grubbla utan kunde vänta till nästa gång. Fick lite struktur i det kaos som var. Trygghet”.

”Jag skulle säga att jag fick jättemycket stöd, du kan väl gå dit och prova. Det är inte samma stöd som det man får av kompisar. Här är det en person som kan handikapp och förstår handikapp och de undringar man har. Jag skulle säga att det var väldigt bra att få diskutera med någon annan ens livssituation och livsval, så att säga. Bra att få en annan persons infallsvinkel. Det är lätt man glömmer bort sig själv som person och vilka krav man kan ställa. Att få berätta och till viss del få sina åsikter ifrågasatta och få frågor varför man gjort på det eller det sättet. På samtalsmottagningen har man kunskap omkring den problematik som man har just med handikappade barn. ”

”Jag skulle säga: alla behöver detta och varför inte pröva. Det är så himla mycket och rörigt. Det är så mycket som inte är strukturerat, man ångar på”.

”Om man tänker hur ska det här hjälpa mig kan jag bara säga: varför inte prova på! Så kan man se sen”.

”Jag har rekommenderat flera att ta kontakt med samtalsmottagningen. Men det kan ju också uppfattas som ett hån mitt i alltihop. Att få höra: du kanske behöver gå till en kurator, när det är den praktiska hjälpen man behöver. Det är jättekonstigt...man får lägga fram det praktiska först. Och sedan säga att det kanske är bra att avlasta hos en kurator.”.

”Jag skulle säga att det känns väldigt professionellt i positiv bemärkelse. Att man förstår att man kan må dåligt. Att man kan prata om allt och inte behöver filtrera och att man får komma snabbt. Det handlar om ens egna behov så det blir som

det blir. Man behöver inte vara rädd för att säga saker och ting, de har ju sekretess”.

”Då skulle jag rekommendera. Jag sa nyss att föräldrar till handikappade barn behöver detta. Det är viktigt att få prata med någon om vad som är normalt och onormalt”.

4. SAMMANFATTNING

26 anhöriga till barn, ungdomar och vuxna med olika funktionshinder som under 2006 avslutade kontakten med samtalsmottagningen erbjöds delta i denna utvärdering. 10 personer tackade ja, och denna rapport redovisar deras perspektiv på samtalsmottagningen.

Att vara anhörig till barn, ungdomar och vuxna personer med funktionshinder medför ofta stora påfrestningar. Resultatet av de intervjuer som gjorts i denna utvärdering visar på att det stöd samtalsmottagningen är upplevs som överväldigande positivt och nöjdheten är mycket stor. Intervjuszvaren visar att det finns stora behov av stöd till anhöriga och att stödet ger resultat. Flera av de intervjuade har fått stöd som inneburit förbättrad hälsa och förbättrat fungerande i det vardagliga livet. Några av intervjupersonerna fick stöd i akuta behov, som t.ex. oro inför flytt, ett stöd som hjälpte personerna komma igenom en jobbig period. Andra fick stöd i föräldrarollen till ett barn, ungdom eller vuxen med ett funktionshinder.

Det är flera faktorer som bidrar till det positiva resultatet. Samtalsmottagningen är en verksamhet åtskild från övriga insatser som ges inom barn- och vuxenhabiliteringen, vilket innebär en kvalitativ skillnad med fokus på den anhörige/de anhöriga. Stödet är individuellt anpassat avseende tid och kontinuitet. På samtalsmottagningen finns specifik kunskap och kompetens inom området.

5. DISKUSSION

Flera av de intervjuade nämner att man känner till flera anhöriga till personer med olika funktionshinder som skulle behöva det stöd samtalsmottagningen erbjuder, men som ej har detta. Anledningar till detta kan vara flera. En anledning kan vara att man är tveksam att ta kontakten, ”man är inte där ännu”. Samtidigt som det är bättre ju tidigare stödet kan fås. Här nämns att det är viktigt att informera om verksamheten tidigt och att det är en del av övriga insatser som finns.

En av de intervjuade sa att man nog inte förstår själv att man kanske behöver stöd för egen del. Ovanstående bekräftas av Marie - Louise Haegermark i rapporten ” Mår hon bra, så mår jag bra” (1996). Där framför föräldrar till barn med funktionshinder önskemål om att man bör erbjudas psykoterapeutiskt stöd i samband med beskedet om funktionshindret och att detta erbjudande även ska upprepas senare. Detta för att det är svårt att själva be om något de inte vet de har möjlighet att få, samt att det kan vara svårt att ta in all information i början.

En annan orsak kan vara att den anhörige till personen med funktionshinder av olika anledningar ej har kontakt med barn – eller vuxenhabiliteringen.

Anledningarna till detta kan vara att man inte tillhör deras målgrupper eller att man som ung eller vuxen ej vill ha kontakt. Detta medför då att anhörigstöd ej kan erbjudas.

Detta väcker flera frågor:

- Ska målgruppen utvidgas?
- Hur ska detta i så fall organiseras?
- Kan detta göras inom ramen för Centrum för funktionshinder?

Resultatet av denna utvärdering visar på att behoven finns, och att det finns en form som kvalitativt och effektivt bemöter dessa behov.

En av de intervjuade tycker det är svårt att hitta rätt, att veta var man kan få stöd. Den personen föreslår en verksamhet som samlar upp alla behov av anhörigstöd. Och som sedan slussar folk vidare dit man hör hemma.

REFERENSER

Haegermark, M-L. (1996). *Mår hon bra, så mår jag bra. Likheter och skillnader i mäns och kvinnors upplevelser av att få och leva med ett funktionshindrat barn och hur detta påverkar parrelationen.* (Rapport nr 96-07). Stockholms läns landsting: omsorgsnämnden.

Klauber, O et al. (2004) *Samtalmottagning för anhöriga.* Landstinget i Uppsala län, habilitering och hjälpmedel, rapport 27.

BILAGA

SAMTALSMOTTAGNINGEN- frågor kvalitativ utvärdering.

Bakgrund

Förväntningar

Vad hände ? Innehåll ?

Hur blev det ?

Övrigt ?

Bakgrund

Berätta om bakgrunden till att du/ni fick kontakt med SM (samtalsmottagningen)?

Hur fick du information om SM?

Hur fick du reda på att samtalsmottagningen fanns?

Varför kontakt just då?

Vad gjorde att du tog kontakt?

Har du tidigare sökt/fått stöd på annat håll?

Förväntningar

Vilka förväntningar du hade? Stora-små?

Beskriv/berätta vad du tänkte du skulle få hjälp med?

Vad ville du ha hjälp med?

Hur blev det?

Hur stämde dessa med hur det blev?

Innehåll- Vad hände?

Berätta/beskriv vad som hände? Berätta vad du minns.

Hur bestämde ni att den vidare kontakten skulle se ut?

Vad kom ni överens om?

Hur ofta ? Hur länge?

Kände du dig delaktig i detta?

Processen: Vad har samtalen betytt ?

Berätta vad minns du av samtalen?

Vad har samtalen betytt?

Vad tycker du om det stöd du fått?

Vad har samtalen inneburit för dig/er?

Hur har det påverkat vardagen / det vardagliga fungerandet?

Kan du peka på någonting som var särskilt betydelsefullt för dig?

Förstod man det du ville prata om?

Lyssnade man? Lyhördhet?

Handlade samtalen om teman som var viktiga för dig?

Vad var bra?

Vad var svårt/jobbigt?

Om du tänker på det stöd du fått av SM, vilken skillnad har det varit jämfört med annat stöd du fått?

Har du fått någonting som du ej fått någon annanstans?

Du/ni har haft individuellt stöd - hur ser ni på att motsvarande stöd skulle givits i grupp, tillsammans med andra?

Om du skulle råda en kamrat som hamnat i samma situation som dig/er söka hjälp hos SM, och han/hon skulle fråga; ”varför, vilken hjälp kan jag få där?” - vad skulle du svara henne/honom?

Avslut

Hur kände du det när det var dags för avslut?

Denna intervju är ju för att höra med dig (och ett antal flera personer) är ju för att verksamheten barn- och vuxenhabiliteringen vill utvärdera det stöd man ger till anhöriga; vad är bra och vad kan man utveckla?

Är det något utöver det vi pratat om som du vill lyfta fram?