

Att vara anhörig till en person som drabbats av självska debeteende:

En systematisk uppföljning av en utbildning för anhöriga

Mats Ewertzon, Hannah Viklund (f.d. Parnén) & Conny Allaskog



Att vara anhörig till en person som drabbats av självska debeteende

En systematisk uppföljning av en utbildning för anhöriga

© 2018 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™ samt SHEDO

FÖRFATTARE Mats Ewertzon, Hannah Viklund (f.d. Parnén) och Conny Allaskog

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Nka, foto av Studiematerialet

ISBN 978-91-87731-57-0

TRYCKERI Sandstens Tryckeri AB, Västra Frölunda

Förord

Nationellt kompetenscentrum anhörigas (Nka) verksamhet är ett uppdrag från Socialdepartementet via Socialstyrelsen att vara ett expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare avseende anhörigfrågor. I uppdraget ingår att stödja målgrupperna i införandet och utvecklingen av stöd till anhörig, bidra till utveckling av metoder och verktyg för stöd av anhöriga och att sammanställa och sprida aktuell kunskap inom området. Uppdraget avser anhöriga i alla åldrar som ger vård, hjälp och stöd till personer som har fysisk ohälsa, psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning.

Self Harm and Eating Disorders Organisation (SHEDO) är en intresseförening som vänder sig till såväl drabbade och anhöriga som professionella, som i sitt arbete möter personer med ätstörningar eller självska debeteende. SHEDO arbetar utifrån tre syften: att sprida kunskap om självska debeteende och ätstörningar, att ge stöd åt drabbade och anhöriga och att skapa opinion och arbeta för en bättre vård för dessa grupper.

Då vi vid både SHEDO och Nka ser vikten av att följa upp aktiviteter ur medverkandes perspektiv så har föreliggande systematiska uppföljning av utbildningar för anhöriga skett i samarbete mellan föreningen SHEDO och Nka. Arbetet har från början till slut skett i dialog mellan Mats Ewertzon (Nka/Ersta Sköndal Bräcke högskola) som varit huvudansvarig för uppföljningen och Hannah Viklund samt Conny Allaskog (SHEDO). Även Siv Carlsson vid Regionförbundet i Kalmar län har medverkat vid utskick av elektroniska formulär och sammanställt dessa.

Förutom ovanstående personer är det många som bidragit till att uppföljningen har kunnat genomföras. Vi vill särskilt framföra ett varmt tack till alla anhöriga som deltagit i utbildningarna och som avsatt tid och besvarat formulären. Även ett tack till samtalsledarna som förmedlat kontakt med de anhöriga och gett både muntlig och skriftlig information om uppföljningen. Tack också till Agneta Berghamre Heins som har språkgranskat texten och Agneta Persson som har ombesörjt layout av rapporten.

De informationsbrev och frågeformulär som använts finns att tillgå vid föreningen SHEDO vid framtida uppföljningar.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef, Nka

Elizabeth Hanson
FoU-ledare, Nka

Jessica Andersson
Ordförande, Föreningen SHEDO

Sammanfattning

Bakgrund

År 2012 beslutade Region Skåne att bevilja SHEDO finansiering för att ta fram en utbildning för anhöriga. Sensus studieförbund anlätades som samarbetspartner till SHEDO i framtagandet av utbildningsmaterialet. Målen för utbildningen kan sammanfattas med att skapa en reflekterade och kreativ atmosfär i samband med att deltagarna träffades i utbildningen, att bidra till kunskap och insikt om självskadebeteende, anhörigas situation, strategier för att hantera anhörigas situation och relationen till den drabbade och det egna sociala nätverket. Anhörigutbildningar har genomförts i Sensus regi i tre svenska städer. Utbildningen har därefter också genomförts vid åtta psykiatriska verksamheter på olika platser i landet där vårdpersonal utbildats till samtalsledare och själva hållit i anhörigutbildningarna. Föreliggande systematiska uppföljning avser anhörigutbildningar genomförda vid dessa psykiatriska verksamheter.

Syfte

Syftet med föreliggande systematiska uppföljning var att undersöka i vilken omfattning och på vilket sätt målen för anhörigutbildningen uppnåtts vid utbildningens avslut och fyra månader därefter. Ett vidare syfte var att ge underlag till vägledning för utveckling av innehåll som svarar mot målen och deltagarnas varierande behov.

Metod

Metodologiskt har upplägget av studien inspirerats av Socialstyrelsens beskrivning och exempel på systematisk uppföljning.

Urvalet avsåg samtliga anhöriga som deltagit i utbildning som genomförts vid psykiatriska verksamheter från andra halvåret 2016 till och med år 2017. Totalt var det 44 anhöriga som deltog vid åtta psykiatriska verksamheter.

Data insamlades vid två tillfällen via ett för ändamålet utvecklat frågeformulär, vid avslutning av utbildningen och fyra månader därefter. Frågeformuläret vid första undersökningstillfället avsåg att ge svar på deltagarnas förväntningar på utbildningen, deras erfarenheter av träffarna och deras erfarenheter av utbildningen samt hur betydelsefullt

det varit för dem i förhållande till målen med utbildningen. Frågeformuläret vid andra undersökningstillfället avsåg att ge svar på deltagarnas erfarenheter av utbildningen och vilken betydelse det haft för dem efter att den avslutades i förhållande till målen. Frågeformulären bestod av såväl slutna som öppna frågor. Vid första undersökningstillfället returnerades 28 besvarade formulär, av totalt 44 möjliga, och vid andra undersökningstillfället returnerades 15 besvarade formulär, av totalt 22 möjliga.

Resultat

Första undersökningstillfället – i samband med att utbildningen avslutades

Vid detta undersökningstillfälle framkom att en klar majoritet (27 deltagare) ansåg att utbildningen som *helhet* hade fungerat mycket bra/ganska bra, en deltagare svarade dock att det varit ganska dåligt. En majoritet (24 deltagare) svarade att *förväntningarna* på utbildningen i hög grad/i viss mån uppfyllts, medan tre svarade att det knappast/inte alls uppfyllts.

När det gäller deltagarnas *erfarenheter av* dialogen och atmosfären vid träffarna samt av studiematerialet och boken som användes svarade en majoritet (26 till 28 deltagare) att de var positiva. Det var dock några som var negativa till studiematerialet och boken.

Erfarenheter av utbildningen och hur betydelsefullt det varit i förhållande till målen med utbildningen:

När det gäller *atmosfären* vid träffarna var det en majoritet (26 till 28 deltagare) som svarade att de i hög grad/i viss mån upplevt att de hade haft möjlighet att utbyta erfarenheter med andra, att de fått uppmuntran och stöd och att de kunde prata öppet vid träffarna. Det var dock mindre än halva gruppen (11 deltagare) som planerade fortsatt kontakt med någon i gruppen efter utbildningen.

På frågor gällande förståelse för *fenomenet självska debeteende* framkom att en majoritet (21–26 deltagare) i hög grad/i viss mån ansåg att utbildningen bidragit till ökad förståelse/nya insikter om fenomenet och att det bidragit till ökad förståelse/insikt om sätt att hantera situationer som kan uppstå. Det var dock sju som svarade att de knappast/inte alls fått ökad förståelse/insikt i fenomenet.

Situationen som anhörig omfattade sex frågor, om deltagarna ansåg att utbildningen bidragit till att de; kände sig mindre ensamma i frågor som rörde den närstående, kunde vara mer öppna mot omgivningen när det gäller situationen som anhörig, kunde vara mer öppna mot omgivningen när det gällde den närståendes situation, kände mindre stress/oro/irritation vid svårigheter som rörde den närståendes situation, om deras

hälsa/välbefinnande hade förbättrats och om de mer än tidigare kunde reflektera över sin egen situation. Det framkom att en majoritet (20–25 deltagare) svarade i hög grad/i viss mån på ovanstående frågor. Det var dock fem till åtta deltagare som svarade att det knappast/inte alls bidragit till att de var mer öppna om den närståendes situation, att de kände mindre stress/oro/irritation, förbättring av deras hälsa/välbefinnande eller till att de mer än tidigare reflekterade över sin egen situation.

På frågor gällande deltagarnas *hantering av sin egen situation* svarade en majoritet (23–24 deltagare) att utbildningen bidragit till att de i högre grad/i viss mån tillåtit sig att ta hand om sig själv, att de minskat kraven på sig själv gällande den närstående och att de kände att deras engagemang/insatser för den närstående var betydelsefullt. Det var dock mellan fyra till fem som svarade att det knappast/ inte alls skett förändringar.

På frågor gällande *relationen till den närstående och den närmaste omgivningen* framkom att ca halva gruppen (13–17 deltagare) ansåg att utbildningen bidragit till att de i hög grad/i viss mån kände att relationen till den närstående förbättrats, att samtalen med den närstående underlättats och att relationen till personer i närmaste omgivningen förbättrats. Det var mellan nio till 13 som svarade att de knappast/inte alls kände förbättringar eller att relationen underlättats.

En fråga avsåg om deltagarna trodde att utbildningen bidragit till *förbättringar för deras närstående*. Nitton deltagare trodde att det i hög grad/i viss mån bidragit till förbättringar, medan åtta trodde att det knappast/inte alls bidragit till sådana förbättringar.

I de allra flesta fall då deltagarna svarat att deltagande i utbildningen i olika hänseenden bidragit till förändringar eller förbättringar för dem har de också svarat att det varit betydelsefullt för dem. Vilket kan tolkas som att då deltagande i utbildningen i olika hänseenden bidragit till förändringar eller förbättringar så svarade det också i viss grad mot deltagarnas varierande behov.

Det kan också nämnas att i denna del av undersökningen var det 26 deltagare som svarade att de kunde rekommendera denna form av utbildning till andra personer, medan två inte kunde ge sådana rekommendationer.

Andra undersökningstillfället – ca fyra månader efter utbildningen avslutats

Vid detta undersökningstillfälle svarade samtliga deltagare att utbildningen i hög grad/i viss mån bidragit till ökad förståelse/nya insikter om *fenomenet självskaadebeteende* och ökad förståelse/insikt om olika sätt att hantera situationer då någon drabbats av självskaadebeteende.

När det gäller *situationen som anhörig* var det en majoritet (11–13 deltagare) som svarade att utbildningen i hög grad/i viss mån bidragit till att de kände sig mindre ensamma i frågor som rör den närstående, att de kunde vara mer öppna mot omgivningen när det gäller situationen som anhörig, att de kunde vara mer öppna mot omgivningen när det gällde den närståendes situation, att de kände mindre stress/oro/ irritation vid svårigheter som rörde den närståendes situation, att deras hälsa/ välbefinnande hade förbättrats och att de mer än tidigare kunde reflektera. Det var dock tre till fem deltagare som svarade att utbildningen knappast/inte alls bidragit till att de i högre utsträckning var mer öppna om sin egen situation eller om den närståendes situation, eller att det bidragit till förbättring av deras hälsa/välbefinnande.

När det gäller hur deltagarna *klarade situationen som anhörig* framkom att en majoritet (11 till 13 deltagare) svarade att utbildningen i hög grad/i viss mån bidragit till att de i högre utsträckning tillät sig att ta hand om sig själv, att de minskat kraven på sig själv när det gäller den närstående och att de kände att deras engagemang/insatser för den närstående var betydelsefull. Det var dock två till fyra deltagare som svarade att de knappast/inte alls haft sådan betydelse för dem.

När det gäller *relationen till den närstående och närmaste omgivningen* svarade en majoritet (10–12 deltagare) att utbildningen i hög grad/i viss mån bidragit till att relationen till den närstående förbättrats, att samtalen med den närstående underlättats och att de kände att relationen till personer i sin närmaste omgivning förbättrats. Det var dock två till fem deltagare som svarade att den knappast/inte alls förbättrats eller underlättats.

En fråga avsåg om deltagarna trodde att deras deltagande i utbildningen lett till *förbättringar för den närstående*. Tolv deltagare trodde att det i hög grad/i viss mån bidragit till förbättringar, medan tre trodde att det knappast/inte alls bidragit till sådana förbättringar.

Deltagare som svarade att utbildningen i olika hänseenden bidragit till förändringar eller förbättringar för dem så svarade de allra flesta, liksom vid första undersökningstillfället, att det varit av betydelse för dem.

Det kan också nämnas i denna del av undersökningen att det var knappt hälften (sju deltagare) som efter att utbildningen avslutats hade haft kontakt med någon annan deltagare i gruppen.

Innehåll

| | |
|--|----|
| Förord | 3 |
| Sammanfattning | 5 |
| Bakgrund | 5 |
| Syfte | 5 |
| Metod | 5 |
| Resultat | 6 |
| Första undersökningstillfället – i samband med att utbildningen avslutades | 6 |
| Andra undersökningstillfället – ca fyra månader efter utbildningen avslutats | 7 |
| Innehåll | 9 |
| 1. Bakgrund | 11 |
| 1.1 SHEDO | 11 |
| 1.1.2 Anhörigutbildning | 11 |
| 2. Syfte | 15 |
| 3. Metod | 15 |
| 3.1 Urvalskriterier och tillvägagångsätt | 15 |
| 3.2 Datainsamling | 16 |
| 3.2.1 Frågeformulär | 16 |
| 3.2.2 Deltagare | 17 |
| 3.3 Dataanalys | 17 |
| 3.4 Forskningsetiska överväganden | 17 |
| 4. Resultat | 19 |
| 4.1 Resultat i samband med att utbildningen avslutades | 19 |
| 4.1.2 Deltagare | 19 |
| 4.1.3 Deltagarnas förväntningar på utbildningen | 20 |
| 4.1.4 Erfarenheter av utbildningen | 20 |

| | |
|---|----|
| 4.1.5 Erfarenheter av utbildningen och dess betydelse i förhållande till mål – vid avslutning | 22 |
| 4.1.6 Avslutande frågor | 28 |
| 4.2 Resultat ca fyra månader efter att utbildningen avslutades | 29 |
| 4.2.1 Deltagare | 29 |
| 4.2.2 Erfarenheter av utbildningen och dess betydelse i förhållande till mål – efter fyra månader | 30 |
| 4.3 Avslutande frågor | 34 |
| 5. Avslutande diskussion | 36 |
| 5.1 Metodologiska styrkor och begränsningar | 36 |
| 5.2 Framträdande delar i resultatet | 37 |
| 5.2.1 Övergripande | 37 |
| 5.2.2. Omfattning och på vilket sätt målen uppnåtts | 38 |
| 5.3 Tankar om utvecklingsmöjligheter | 40 |
| 5.4 Konklusion | 41 |
| 6. Referenser | 42 |

1. Bakgrund

1.1 SHEDO

SHEDO startades 2008 och arbetar utifrån tre syften: att sprida kunskap om självskadebeteende och ätstörningar (genom till exempel föreläsningar, hemsida och trycksaker), att ge stöd åt drabbade och anhöriga (genom till exempel anhörigutbildning, journal och stödforum), samt att skapa opinion och arbeta för en bättre vård för dessa grupper (genom till exempel brukarråd, samverkan med psykiatrin och medverka i olika utvecklingssatsningar på området).

SHEDO:s verksamhet drivs ur ett salutogent perspektiv, vilket innebär fokus på framsteg framför bakslag, lösningar framför problem och på hälsa framför sjukdom. Utan att förneka problematiken ligger föreningens fokus på de känslor och tankar som finns bakom självskadebeteende eller ätstörningar samt hur positiv förändring kan uppnås. Perspektivet har sin grund i att SHEDO:s stödverksamhet i första hand drivs på ett mänskligt snarare än professionellt plan, men också i tron att alla människor har inre resurser, styrkor och friskfaktorer som behöver lyftas fram och stärkas.

1.1.2 Anhörigutbildning

Bakgrunden till framtagandet av en utbildning för anhöriga till personer med självskadebeteende var SHEDO:s och Region Skånes kartläggning kring området självskadebeteende där en strategisk plan skapades år 2012 (Allaskog & Stenmark, 2012). Samma år beslutade Region Skåne att som del i sin satsning på området bevilja SHEDO finansiering för att ta fram en utbildning för anhöriga. Utifrån resultaten av kartläggningen i *Strategisk plan för den psykiatriska vården i Skåne – Självskadande beteende* var anhöriga en grupp i behov av ett mer utvecklat stöd. Ett anhörigprojekt initierades med syfte att ge stöd till anhöriga. Erfarenheten från SHEDO visade att många anhöriga riskerade att drabbas av egen psykisk ohälsa av den stress det kan innebära att vara anhörig. För individen drabbad av självskadebeteende kan anhöriga också vara en viktig friskfaktor, så att ge anhöriga stöd så att de orkar fortsätta stötta var angeläget.

Anhörigprojektet inleddes med att genomföra intervjuer med anhöriga, professionella och drabbade för att få en bild av vad anhöriga behövde och därmed vilket stöd som skulle tas fram. Ämnen som utkristalliserade sig var vikten av att träffa andra i en liknande situation, få prata om känslor, utbyta erfarenheter, hjälpsamt bemötande och kommunikation, vikten av att ta hand om den egna hälsan, sätta kärleksfulla gränser samt behovet av uppmuntran och att bli sedd för sin egen skull. Nka:s dittills framtagna

kunskapsrapporter blev också en del av förstudien innan framtagningen av materialet för anhörigutbildningen påbörjades. Sensus studieförbund anlätades som samarbetspartner i framtagningen och bidrog med det pedagogiska upplägget, samt tog tillsammans med SHEDO fram utbildning för samtalsledare. En pilot hölls för justeringar innan materialet gick i tryck. Flera anhörigrupper har sedan dess hållits via studieförbundet Sensus; i Malmö, Göteborg och Stockholm.

Anhörigutbildningen har därefter också börjat användas inom psykiatrisk vård där vårdpersonal av olika slag utbildats till samtalsledare för att därefter kunna implementera anhörigutbildningen som en del av den egna vårdverksamhetens utbud. En utbildning har hållits vardera av personal inom psykiatrisk vård i Malmö, Stockholm, Sundsvall, Visby, Värnamo, Jönköping, Eksjö och Örebro. Föreliggande systematiska uppföljning avser anhörigutbildningar genomförda vid dessa platser.

1.1.2.1 Utbildningens mål och upplägg

Utbildningen har direkta och indirekta mål. Till de indirekta målen hör att skapa en reflekterade och kreativ atmosfär vid träffarna. De direkta målen omfattar kunskap och insikt om självskadebeteende, anhörigas situation, strategier för att hantera anhörigas situation och relationen till den närstående och till det egna sociala nätverket. Målen specificeras inom områden i tabell 1.

Tabell 1. Specificering av målen med utbildningen.

| |
|---|
| <i>Atmosfären vid träffarna</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> - Utbyta erfarenheter med varandra i gruppen - Uppmuntra och stödja varandra - Uttrycka och prata om känslor som kan kännas förbjudna - Fortsatt nätverksbyggande |
| <i>Förståelse för självskadebeteende</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> - Ökad förståelse för fenomenet självskadebeteende - Tips på sätt att hantera svårigheter som kan uppstå |
| <i>Anhörigas situation</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> - Inte känna sig ensam - Bryta tystnad - Mindre stress/oro/irritation - Att orka/egen hälsa - Ökat välbefinnande - Reflektera kring den egna situationen |
| <i>Hantera situationen som anhörig</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> - Ta hand om sig själv och sin oro - Begränsa sitt engagemang - Minska kraven på sig själv - Rollen som anhörig och dess positiva egenskaper/betydelse |
| <i>Relation till den drabbade och socialt nätverk</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> - Förbättrad relation med den drabbade - Förbättrat samtalsklimat med den drabbade - Förbättrad relation med det sociala nätverket |

Utbildningen är upplagd på åtta tillfällen à 2 x 45 minuter. I samband med att utbildningen påbörjas får kursdeltagarna studiematerialet *Att vara anhörig till en person som är drabbad av självska debeteende* och boken *Ibland finns det inga enkla svar*. Vid varje utbildningstillfälle går ett kapitel igenom i studiematerialet. Varje utbildningstillfälle och kapitel har ett tema, se tabell 2. I slutet av varje utbildningstillfälle får deltagarna en hemuppgift där de får möjlighet att öva på det som gått igenom under det aktuella utbildningstillfället. Hemuppgiften finns i slutet av varje kapitel i studiematerialet.

Tabell 2. Teman vid respektive utbildningstillfällena.

| Träff | Tema |
|-------|---|
| 1 | Att vara anhörig till en person med självska debeteende |
| 2 | Självska debeteende |
| 3 | Självska debeteende och anhörigas hälsa |
| 4 | Samtal och förhållningssätt |
| 5 | Mer om samtal och förhållningssätt |
| 6 | Att sätta kärleksfulla gränser |
| 7 | Alla dessa känslor |
| 8 | Vägen vidare |

Deltagarantalet är tänkt att vara fem till åtta deltagare och utöver det två samtalsledare. Huvudmaterialet som används är *Att vara anhörig till en person som är drabbad av självska debeteende* (Parnén & Selén, 2014), framtaget av föreningen SHEDO och studieförbundet Sensus. I materialet blandas fakta, frågor att fundera över och samtala kring och övningar i boken *Ibland finns det inga enkla svar* (Allaskog & Åkesson, 2013) där det finns anhörigberättelser som används som diskussionsbakgrund vid några tillfällen. Inför utbildningstillfällena har samtalsledarna fått en halvdags ledarutbildning dels om materialet men också kring att leda grupper med anhöriga.

Huvudmaterialet togs fram 2014 och innan det gick i tryck hölls en pilotutbildning i Malmö med fyra deltagare. Två studenter vid psykologprogrammet i Lund, Johan Andersson och Maria Vikström, skrev sin examensuppsats om deltagarnas upplevelser av utbildningen (Andersson & Vikström, 2015). Studiens syfte var att explicera den psykologiska meningen med att som anhörig till person med självska debeteende vara del av en stödgrupp. Intervjuer genomfördes med deltagarna som därefter analyserades utifrån en hermeneutisk fenomenologisk ansats. Som framgår av studiens sammanfattning visade resultatet följande:

... att anhöriga till personer med självska debeteende i en stödgrupp upplevde sig förstådda och lyssnade till, bekräftade som en del av en gemenskap, känslomäs-

sigt accepterade samt att de fått vägledning. Att vara en del i en stödgrupp möjliggjorde upplevelse av avlastning, nya perspektiv, ökad drivkraft och minskning av skuld och skam. Missnöje över gruppens form, skuld av upplevda krav som besvikelser och ouppfyllda önskningar var faktorer som av deltagarna upplevdes som hindrande i denna kontext. Den mening som exemplifierades visade att deltagandet i en stödgrupp var till gagn för deltagarna men också mångbottnat, med skuldkänslor, missnöje, besvikelser och hopplöshet som inslag (Andersson & Vikström, 2015, sammanfattning).

Bakgrunden till att föreliggande systematiska uppföljning kommit till stånd, är att få ytterligare kunskap om utbildningens betydelse för anhöriga, vilket i sin tur kan ligga till grund för utformning av vård och stöd för anhöriga

2. Syfte

Syftet med föreliggande systematiska uppföljning var att undersöka i vilken omfattning och på vilket sätt målen för anhörigutbildningen uppnåts vid utbildningens avslut och fyra månader därefter. Ett vidare syfte var att ge underlag till vägledning för utveckling av innehåll som svarar mot målen och deltagarnas varierande behov.

3. Metod

Metodologiskt har upplägget av föreliggande studie inspirerats av Socialstyrelsens beskrivning och exempel på systematisk uppföljning (Socialstyrelsen, 2014). Ändamålet kan ses som en avgränsad verksamhetsuppföljning av aktivitet vid föreningen SHEDO.

3.1 Urvalskriterier och tillvägagångsätt

Urvalet till uppföljningen avsåg samtliga anhöriga som deltagit i utbildning som genomförts och avslutats vid verksamhet inom psykiatrisk vård från andra halvåret 2016 till och med år 2017. Totalt var det 44 anhöriga som deltog vid åtta psykiatriska verksamheter: Malmö, Stockholm, Sundsvall, Visby, Värnamo, Jönköping, Eksjö och Örebro. Antalet deltagare per anhörigutbildning varierade från nio till tre deltagare, med ett medeltal på sex deltagare.

Vid utbildningar som genomfördes år 2016 informerade ledarna muntligt deltagare om att en uppföljning planerades och i slutet av utbildningen lämnas skriftlig information till deltagarna. För att sända utvärderingsformulär, elektroniskt eller i pappersform, till deltagarna inhämtade ledarna vid sista träffen adresser till deltagarna; e-post eller brevpost. Det var helt frivilligt att lämna adressuppgifter. Därefter sändes elektroniskt eller via brevpost information om uppföljningen och frågeformuläret. I informationen framgick uppföljningens syfte samt att medverkan var frivillig och kunde avbrytas när som helst utan förklaring. Det framgick också att deltagarna inte kunde identifieras vid presentation av resultatet. I den skriftliga informationen fanns också kontaktuppgifter för möjlighet att ställa eventuella frågor. Deltagarna gav sitt samtycke till att delta genom att besvara frågeformuläret och returnera det elektroniskt eller via brevpost.

I utbildningar som avslutades år 2017 ändrades tillvägagångssättet på grund av låg svarsfrekvens av utbildningar genomförda år 2016. I utbildningar år 2017 informerades ledarna deltagarna vid första träffen både muntligt och skriftligt om att en uppföljning planerades vid sista träffen. Vid sista träffen avsattes 20 minuter så att deltagarna kunde besvara utvärderingsformuläret, i pappersform. Liknande information som år 2016 lämnades deltagarna om uppföljningens syfte samt att medverkan var frivilligt och kunde avbrytas när som helst utan förklaring. Deltagarna gav sitt samtycke till att delta genom att besvara frågeformuläret. Frågeformulären sändes därefter till projektledaren Hannah Viklund.

I slutet av frågeformuläret (avser utbildningar som avslutades båda åren) tillfrågades deltagarna om ett uppföljande frågeformulär fick sändas till dem fyra månader efter avslutad utbildning. Till deltagare som gav sitt samtycke till att medverka vid uppföljningen sändes fyra månader senare, via brevpост eller elektroniskt, information om uppföljningen samt ett uppföljande frågeformulär. Även här framgick i informationen att medverkan var frivilligt, att de kunde avbryta utan förklaring och att resultatet skulle presenteras på sådant sätt att den enskilde inte kunde identifieras. Deltagarna gav sitt samtycke till att delta genom att besvara frågeformuläret och returnera det elektroniskt eller via brevpост.

3.2 Datainsamling

3.2.1 Frågeformulär

Data insamlades via två för ändamålet utvecklade frågeformulär, ett som användes vid avslutning av utbildningen och ett som användes vid uppföljning efter fyra månader. Frågeformulären konstruerades utifrån de mål som avsågs att undersökas, det vill säga målen för utbildningen; atmosfären vid träffarna, förståelse för självskadebeteende, anhörigas situation, att hantera situationen som anhörig, relation till den drabbade med självskadebeteende och socialt nätverk, se sidan 9.

För att säkerställa frågornas innehållsvaliditet, det vill säga hur väl frågorna relaterade till och täckte innehållet i det som avsågs att undersökas, så granskades dessa av personer som var väl insatta i utbildningens mål. I granskningen deltog ledare och anhöriga som deltagit i tidigare utbildningar. Följande kriterier granskades: frågornas överensstämmelse med de mål som avses, eventuellt viktiga frågor som inte inkluderats och frågornas tydlighet (DeVellis, 2003). Utifrån aspekter som framkom vid granskningarna redigerades ett flertal frågor.

Frågeformuläret som användes i samband med att utbildningen avslutades omfattade 35 frågor och vid uppföljningen efter fyra månader omfattade det 23 frågor. Vid båda tillfällena omfattade formulären såväl slutna som öppna svarsalternativ.

3.2.2 Deltagare

Vid första undersökningstillfället i samband med att utbildningen avslutades var det 44 deltagare som fick utvärderingsformuläret, sända till sig eller överlämnade i samband med sista träffen. Av dessa returnerades 28 (64 %) besvarade formulär.

Vid andra undersökningstillfället fyra månader efter att utbildningen avslutats sändes utvärderingsformuläret till 22 deltagare som gett sitt medgivande till att delta vid en uppföljning. Av dessa returnerades 15 (68 %) besvarade formulär.

Samtliga returnerade och besvarade formulär från båda undersökningstillfällena utgör underlag för analys till resultat.

3.3 Dataanalys

Kvantitativa data, slutna svarsalternativ, bearbetades vid båda undersökningstillfällena med beskrivande statistisk via variation och fördelning. Det vill säga hur svaren på frågorna varierade och med vilket värde respektive fråga besvarades (Djurfeldt, Larsson, & Stjärnhagen, 2010).

Kvalitativa data, öppna svarsalternativ, analyserades vid båda undersökningstillfällena via induktiv innehållsanalys med utgångspunkt i de frågor/mål som studien avsåg att undersöka. Analysen inspirerades av en metod utvecklad av Elo och Kygnäs (2008); svaren lästes vid flera tillfällen för att få en förståelse för dess innehåll, vilket låg till grund för att kategorisera eller att exemplifiera innehållet.

3.4 Forskningsetiska överväganden

Att tillfråga anhöriga som deltagit i en utbildning om vilken erfarenhet de har och vilken betydelse deltagande haft för dem kan vara förenat med etiska problem. Konflikter kan föreligga mellan den kunskap som söks och frågeställningar som ställs. Frågorna kan väcka negativa känslor om deltagarna har negativa erfarenheter av utbildningen och/eller att deltagandet inte haft någon betydelse eller på annat sätt upplevts som negativt. I informationen framgick att deltagandet i studien var frivilligt. Risk för integritetsintrång bedömdes utifrån frågor och metod vara begränsad. Uppföljningen kan bidra till

kunskap om i vilken omfattning och på vilket sätt målen för utbildningen uppnåtts, vilket är av betydelse för framtida planering och utveckling av liknande utbildningar. Måluppfyllelsen relaterar till aspekter som kan vara av betydelse för anhöriga och deras närstående med självskadebeteende för att hantera en svår situation på bästa möjliga sätt.

För att säkra uppgifter som inhämtats har hantering av data följt föreskrifter för hantering av personuppgifter enligt Personuppgiftslagen (PUL). Hanteringen har registrerats av personuppgiftsansvarig vid Linnéuniversitetet, där det meddelats att inga oklarheter föreligger.

4. Resultat

Följande avsnitt avser att beskriva resultat som framkom vid de båda undersökningstillfällena, (4.1) i samband med när utbildningen avslutats och (4.2) ca fyra månader därefter.

När vi i resultatet använder ordet närstående avser vi den person som deltagarna i undersökningen är anhörig till och som drabbats av självskadebeteende.

4.1 Resultat i samband med att utbildningen avslutades

Nedan beskrivs vad som kännetecknade deltagarna, därefter presenteras resultatet utifrån de frågor som denna del av studien söker svar på, det vill säga deltagarnas förväntningar på utbildningen, deras erfarenheter av träffarna, i vilken grad målen införlivades och hur betydelsefullt utbildningen var samt några avslutade frågor.

4.1.2 Deltagare

Beskrivning av deltagare som besvarade frågeformuläret i samband med att utbildningen avslutades beskrivs i tabell 3.

Tabell 3. Deltagare

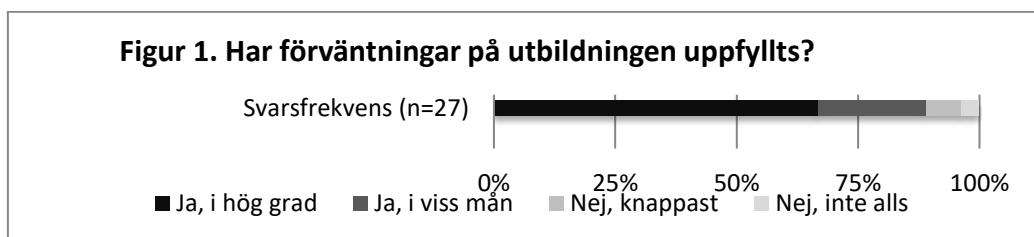
| Beskrivning | Antal |
|-----------------------------------|-------|
| Kön (n=27) | |
| Kvinna | 21 |
| Man | 6 |
| Ålder (n=28) | |
| 21 – 30 år | 3 |
| 31 – 40 år | 5 |
| 41 – 50 år | 8 |
| 51 – 60 år | 8 |
| 61 – äldre | 4 |
| Relation till den drabbade (n=28) | |
| Förälder | 20 |
| Syskon | 1 |
| Maka/make/partner/sambo | 4 |
| Barn | 0 |
| Annan relation | 3 |

En klar majoritet var kvinnor och 41 år eller äldre, det vill säga nästan tre av fyra deltagare. Åldersintervallet kanske kan förstås med bakgrund av att de flesta var föräldrar

till den närstående med självskadebeteende. Tre personer hade en annan relation till den närstående; de var vänner, mor- eller farföräldrar och sambo med make eller maka till en förälder.

4.1.3 Deltagarnas förväntningar på utbildningen

Nedan beskrivs resultatet på frågan om huruvida deltagarna ansåg att deras förväntningar på utbildningen uppfyllts, se figur 1.



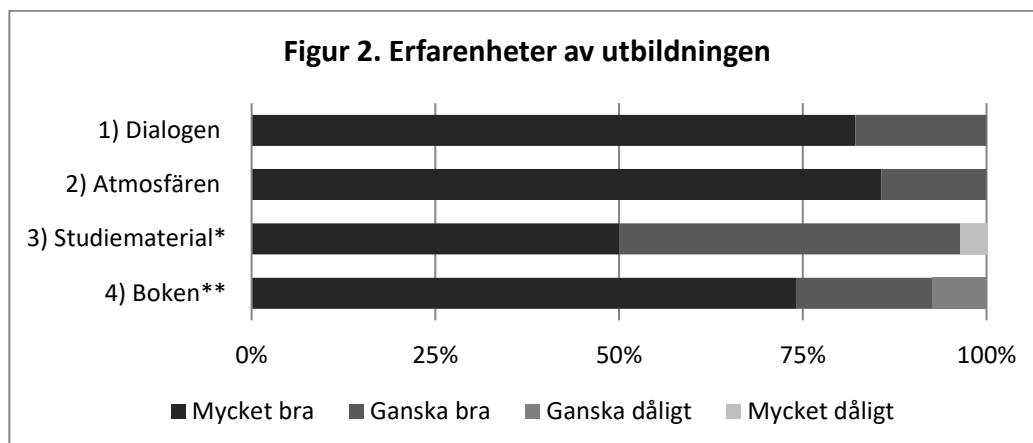
Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan

En klar majoritet (24 deltagare) svarade att förväntningarna på utbildningen i hög grad eller i viss mån uppfyllts. Det var dock två som svarade att det knappast uppfyllts och en som svarade att det inte alls uppfyllts.

Huvudsakliga förväntningar på utbildningen exemplifierades i svaren på en öppen fråga med att få *kunskap, förståelse, erfarenhetsutbyte och gemenskap*. *Kunskap* om självskadebeteende, men också i att hantera situationer som kan uppstå samt att förhålla sig till sin egen situation. Flera beskrev att de ville få verktyg och praktiska tips till att hantera situationer, en deltagare beskrev ”att det är okey att sätta gränser”. Flera beskrev också förväntningar om ökad *förståelse* för känslor som kan uppstå, exempelvis att minska känslan av skam och skuld. *Erfarenhetsutbyte och gemenskap* med andra anhöriga i liknande situation var också en förväntan, det beskrevs av en deltagare som ”att få bekräftelse på att jag inte är ensam” eller ”gemensam förståelse för hur det är att vara anhörig”.

4.1.4 Erfarenheter av utbildningen

Nedan beskrivs resultatet på frågor om deltagarnas erfarenheter av utbildningen; hur de upplevde att dialogen vid träffarna huvudsakligen fungerade, hur atmosfären varit, vad de tyckte om studiematerialet och boken, se figur 2.



**Studiematerialet: Att vara anhörig till en person som är drabbad av självska debeteende (Parnén & Selén, 2014).*

***Boken: Ibland finns det inga enkla svar: En bok om självska debeteende och ätstörningar (Allaskog & Åkesson, 2013).*

Ju mörkare stapel desto bättre ansåg deltagarna att det var.

På ovanstående frågor svarade en majoritet (26 till 28 deltagare) att de hade positiva erfarenheter av utbildningen. De frågor som delvis avvek gällde studiematerialet, en person svarade att det var mycket dåligt, och boken, två personer svarade att den var ganska dålig.

En ytterligare fråga avsåg hur deltagarna tyckte att utbildningen fungerat som *helhet*. Tjugotvå svarade att de tyckte att det fungerat mycket bra, fem ganska bra och en svarade att det varit ganska dåligt.

Erfarenheter av utbildningen som helhet var både negativa och positiva, vilket angavs i svaren på en öppen fråga. *Negativa* erfarenheter exemplifierades med att det var få deltagare i gruppen, att det var ont om tid för sådant som inte var planerat, att upplägget inte följdes vilket inverkar negativt på samtalen och att teoretiska aspekter saknades i undervisningsmaterialet. Det framkom också att diskussionerna företrädesvis fokuserat på den närstående och lite på dem som anhöriga. *Positiva* erfarenheter exemplifierades med erfarenhetsutbytet och utbildningens upplägg. Det var flera deltagare som beskrev erfarenhetsutbytet som betydelsefullt, att både få och ge hjälp till andra gruppdeltagare, en deltagare beskrev det som "att man har kunnat se på situationen på andra sätt", en annan beskrev det som att "det är skönt att förstå att man inte är ensam". När det gäller träffarnas upplägg så beskrev några att avslappningsövningar varit betydelsefullt, en deltagare beskrev "precis vad man behöver när blåljusen ständigt tjuiter i huvudet av oro". Även öppenheten i gruppen beskrevs som en positiv erfarenhet, att få berätta fritt och lyssna på andra, som en deltagare beskrev "vi hade en öppen samtalsrunda, byggd

på en känsla av förtroende, trygghet och igenkänning”. Även ledarnas egenskaper omnämndes, att de visade sin personlighet och såg till att alla i gruppen kom till tals.

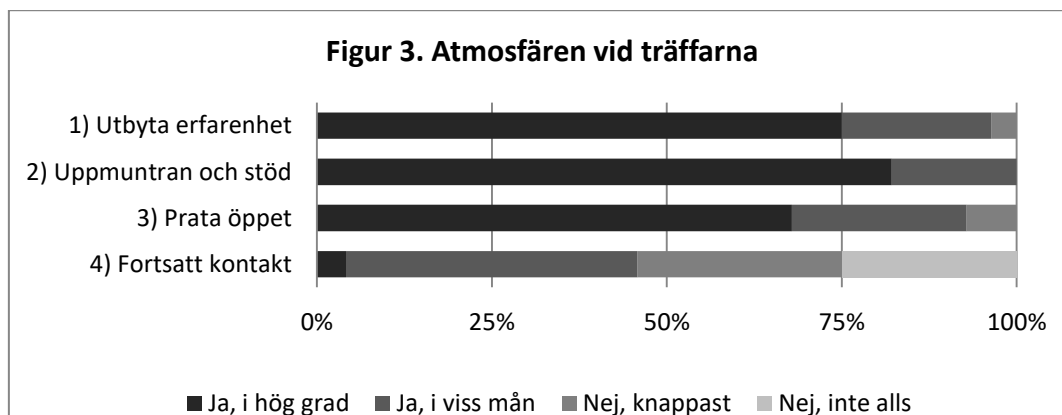
Elva deltagare gav förslag om hur utbildningen kan utvecklas/förändras. Områden som beskrevs var *innehållet i utbildningen*, *tidsomfattning* och *målgrupper*. När det gäller *innehållet i utbildningen* föreslogs att det skulle vara mer fakta, exempelvis mer kunskap om självskadebeteende, hur man bemöter och hur man hanterar känslor. Vidare föreslogs också övningar i kommunikation och avslappning. Syftet för respektive träff skulle vara tydligt uttalat. Mer utrymme för spontana samtal. När det gäller *tidsomfattning* föreslogs mer tid per träff, men också att antal träffar kunde utökas. När det gäller *målgrupper* föreslogs att även andra grupper än föräldrar skulle vara i fokus, exempelvis partner, vänner, syskon etc.

4.1.5 Erfarenheter av utbildningen och dess betydelse i förhållande till mål – vid avslutning

Nedan följer en sammanställning av deltagarnas erfarenheter av utbildningen och hur betydelsefullt det varit för dem i förhållande till målen för utbildningen. Områden som avses är atmosfären vid träffarna, förståelse för fenomenet självskadebeteende, situationen som anhörig och att hantera situationen, relationen till den närstående och närmaste omgivningen samt förbättringar för den närstående.

4.1.5.1 Atmosfären vid träffarna

Fyra frågor avsåg atmosfären, om utbildningen bidragit till att deltagarna fått (1) möjlighet att *utbyta erfarenheter* med andra deltagare, (2) om deltagarna upplevt att de fått *uppmuntran och stöd*, (3) om de kunde *prata öppet* om allt och (4) om de planerade att ha *fortsatt kontakt* med någon/några av deltagarna i gruppen, se figur 3.



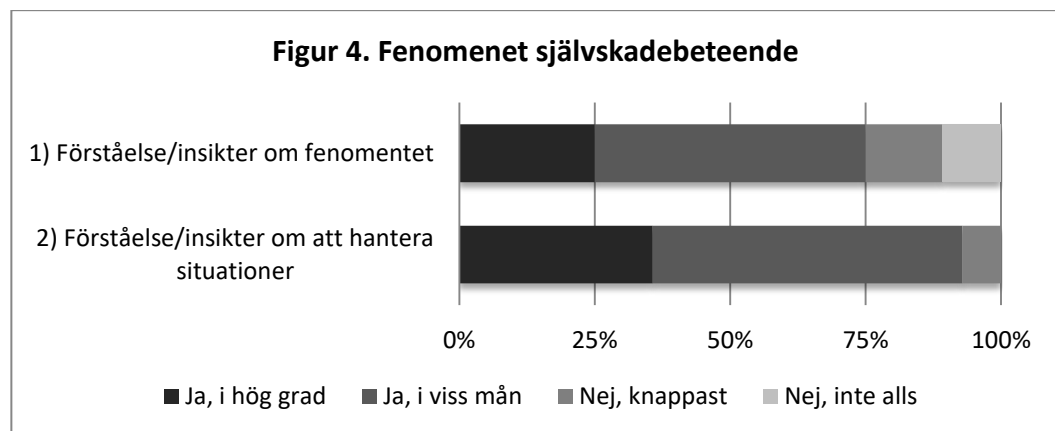
Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

En majoritet (26 till 28 deltagare) svarade att de i hög grad eller i viss mån upplevt att de hade haft möjlighet att utbyta erfarenheter med andra deltagare, att de fått uppmuntran och stöd och att de kunde prata öppet vid träffarna. En svarade att den knappast haft möjligheter att utbyta erfarenheter och två att de knappast upplevt att de kunde prata öppet. Mindre än halva gruppen (11 deltagare) svarade att de planerade fortsatt kontakt med någon i gruppen efter att utbildningen avslutats.

Deltagarnas erfarenheter av atmosfären exemplifierades i en öppen fråga med företrädesvis positiva erfarenheter, såsom att atmosfären var öppen och genuin, att det var tryggt och lugnt i gruppen. En deltagare beskrev att ”det lyssnades tålmodigt när någon hade något längre att berätta”. Även om det varit positivt så framkom också att någon deltagare inte kunde säga rent ut hur den hade det. Några beskrev att de inte planerade att ha fortsatt kontakt med andra efter att utbildningen, det fanns inte behov eller som en deltagare beskrev ”jag planerar inte men önskar kontakt med de andra i gruppen”.

4.1.5.2 Förståelse för fenomenet självskadebeteende

Två frågor avsåg förståelse för fenomenet självskadebeteende, om deltagande i utbildningen bidragit till att deltagarna fått; (1) ökad *förståelse/nya insikter om fenomenet självskadebeteende* och (2) om det bidragit till *ökad förståelse/insikt om sätt att hantera situationer* som kan uppstå, se figur 4.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

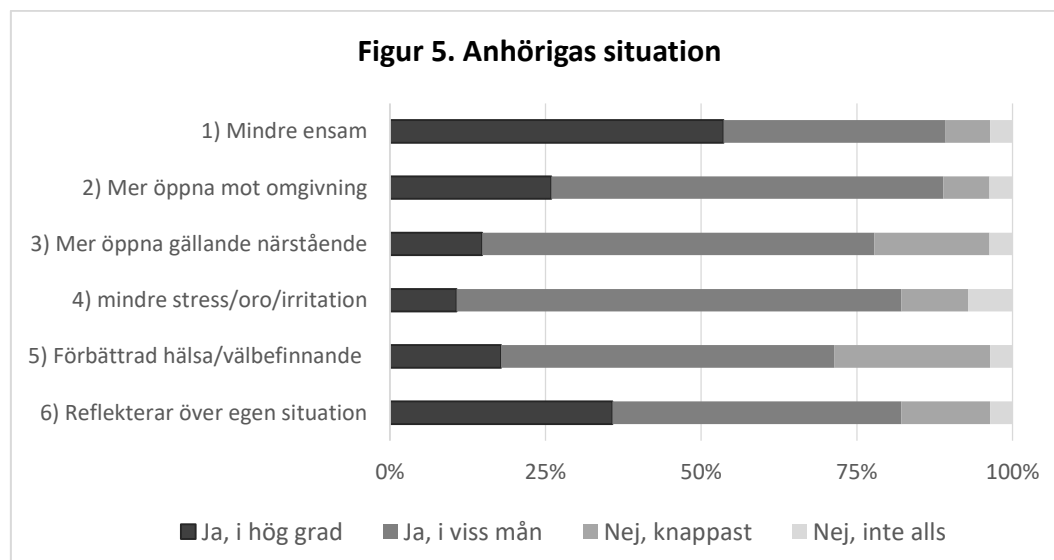
En majoritet (21 till 26 deltagare) svarade i hög grad eller i viss mån på ovanstående frågor. Det var dock sju som svarade att de knappast eller inte alls fått ökad förståelse/insikt i fenomenet och två att de knappast fått ökad förståelse/insikt om sätt att hantera situationer som kan uppstå.

Av de 21 deltagare som svarade att de fått ökad förståelse/nya insikter om fenomenet självskadebeteende så svarade 20 att det var av allra högsta eller av stor betydelse för dem, medan en svarade att det var av liten betydelse. Av de 26 deltagare som svarat att de fått ökad förståelse/insikt om sätt att hantera situationer som kan uppstå så svarade 23 att det var av allra högsta eller av stor betydelse för dem, medan tre svarade att det var av liten betydelse.

Några delgav sina erfarenheter av förståelsen för fenomenet självskadebeteende i en öppen fråga. Olika aspekter exemplifierades, att inte allt går att förhindra, att man som anhörig inte behöver känna skuld, att självskada kan vara ett sätt att mildra ångest, att personen med självskadebeteende kan ha dåligt självförtroende, att det inte beror på uppväxten, att man som anhörig inte kan lösa alla problem och att man som anhörig får "sätta känslorna" åt sidan och finnas där i "stunden".

4.1.5.3 Anhörigas situation

Sex frågor avsåg anhörigas situation, om deltagande i utbildningen bidragit till att deltagarna; (1) kände sig *mindre ensam* i frågor som rör den närstående, (2) om de kunde vara *mer öppna* mot omgivningen när det gäller situationen som anhörig, (3) om de kunde vara *mer öppna* mot omgivningen när det gällde den närståendes situation, (4) om de kände *mindre stress/oro/irritation* vid svårigheter som rörde den närståendes situation, (5) om deras *hälsa/välbefinnande* hade förbättrats och (6) om de mer än tidigare kunde *reflektera över sin egen situation*, se figur 5.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

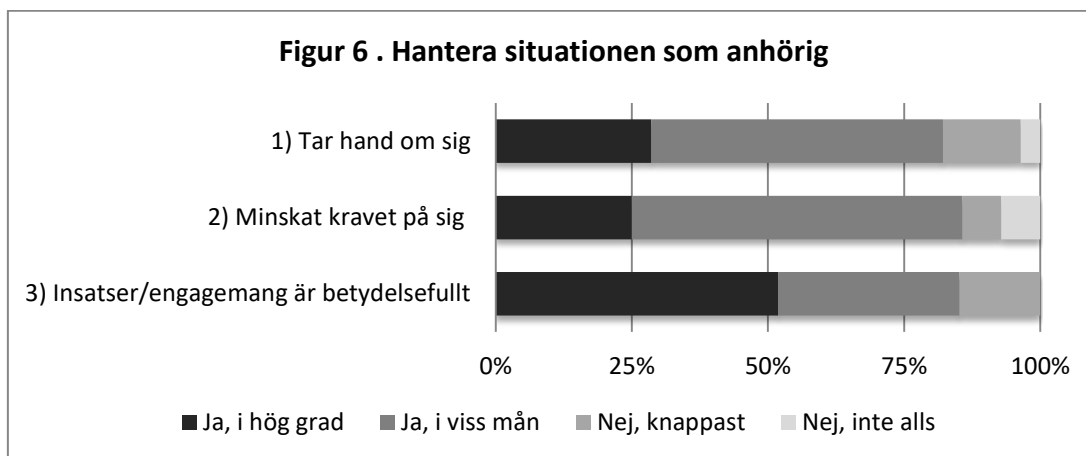
Det var en majoritet (20 till 25 deltagare) som svarade i hög grad eller i viss mån på ovanstående frågor. Det var dock sex deltagare som svarade att utbildningen knappast eller inte alls bidragit till att de var mer öppna om den närståendes situation, fem att det knappast eller inte alls bidragit till att de kände mindre stress/oro/irritation, åtta att det knappast eller inte alls bidragit till förbättring av deras hälsa/välbefinnande och fem att det knappast eller inte alls bidragit till att de mer än tidigare reflekterar över sin egen situation.

Till övervägande del framkom också att deltagare som svarat i hög grad eller i viss mån på ovanstående frågor också svarade att det varit av allra högsta eller stor betydelse för dem. Av de 25 deltagare som svarat att de kände sig mindre ensamma i frågor som rör den närstående så svarade 22 att det varit av allra högsta eller av stor betydelse, medan tre som svarade att det varit av liten betydelse. Av de 24 deltagare som svarat att de kunde vara mer öppna mot omgivningen när det gäller situationen som anhörig så svarade 18 att det var av allra högsta eller av stor betydelse för dem, medan sex svarade att det varit av liten betydelse. Av de 21 deltagare som svarat att de kunde vara mer öppna mot omgivningen när det gällde den närståendes situation så svarade 20 att det varit av allra högsta eller av stor betydelse för dem. Av de 23 deltagare som svarat att de kände mindre stress/oro/irritation så svarade 22 att det varit av allra högsta eller av stor betydelse för dem, medan en svarade att det varit av liten betydelse. Av de 20 deltagare som svarat att deras hälsa/välbefinnande hade förbättrats så svarade 18 att det varit av allra högsta eller av stor betydelse för dem, medan två svarade att det varit av liten betydelse. Av de 23 deltagare som svarat att de mer än tidigare kunde reflektera över sin egen situation så svarade 22 att det var av allra högsta eller av stor betydelse för dem, medan en svarade att det varit av liten betydelse.

I svaren till en öppen fråga delgav några deltagare sina erfarenheter om sin situation som anhörig. Det exemplifierades framförallt med deras *förhållningsätt* gentemot den närstående med självskadebeteende, exempelvis att värna om sig själv för att kunna hjälpa, att våga vara till hjälp, att sätta gränser och att se till de positiva stunderna. Det framkom också synpunkter på brister i *vården* som kunde leda till frustration och ilska.

4.1.5.4 Hantera situationen som anhörig

Tre frågor avsåg deltagarnas hantering av sin situation som anhörig, om deltagande i utbildningen bidragit till att deltagarna; (1) i högre utsträckning tillåter sig att *ta hand om sig själva*, (2) att det *minskat kraven på sig själva* när det gäller den närstående, och (3) om de kände att deras *engagemang/insatser* för den närstående var betydelsefullt, se figur 6.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

Det var en majoritet (23 till 24 deltagare) som svarade i hög grad eller i viss mån på ovanstående frågor. Det var dock fem som svarade att de knappast eller inte alls i högre utsträckning tar hand om sig själva och fyra att de inte minskat kraven på sig själva. Det var också fyra som svarade att de knappast känner att utbildningen bidragit till att deras engagemang/insatser för den närstående är betydelsefullt.

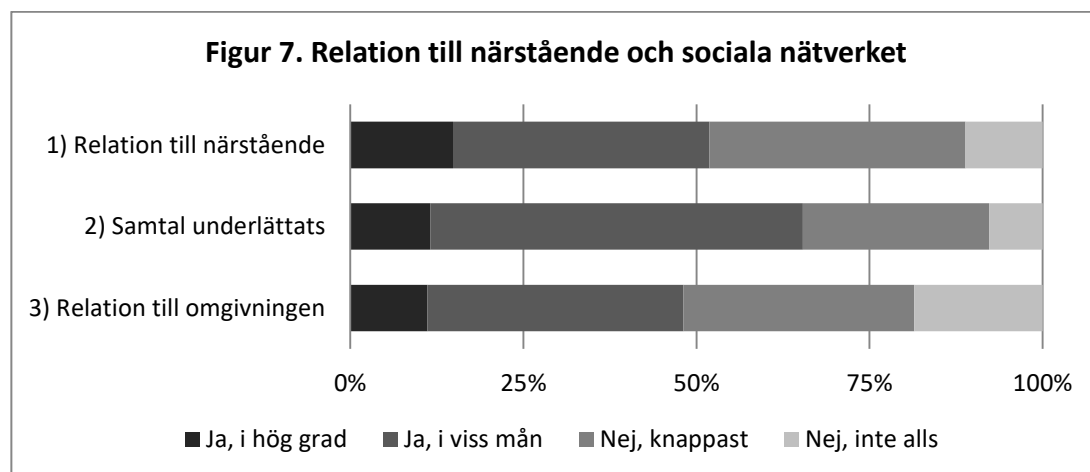
Av de 23 deltagare som svarat att utbildningen bidragit till att de tillåter sig i högre utsträckning ta hand om sig själva så svarade 22 att det var av allra högsta eller av stor betydelse för dem. Några deltagare exemplifierade i en öppen fråga på vilket sätt de mer tar hand om sig själva; genom att ge sig själva egen tid för aktiviteter, att kunna säga nej utan att få skuld känslor och att ta emot hjälp från andra. En deltagare beskrev «man måste ta hand om sig själv om man ska orka hjälpa». En annan deltagare beskrev också att *våga hjälpa* var ett sätt att ta hand om sig själv.

Av de 24 deltagare som svarat att de minskat kraven på sig själva när det gäller den närstående så svarade 18 att det var av allra högsta eller av stor betydelse för dem, medan sex svarade att det var av liten betydelse.

Av de 23 deltagare som svarat att utbildningen bidragit till att de känt att deras engagemang/insatser för den närstående var betydelsefullt exemplifierade några i en öppen fråga på vilket sätt det var mer betydelsefullt; att den närstående visade uppskattning, vilket av en deltagare beskrevs som «jag får hen att orka, hon säger det själv». Positiv respons från personer i omgivningen beskrevs också som att det var betydelsefullt, en deltagare beskrev «det känns skönt att någon utifrån ser det slit jag gör och talar om att det är betydelsefullt».

4.1.5.5 Relationen till den närstående och närmaste omgivningen

Tre frågor avsåg relationen till den närstående och den närmaste omgivningen, om deltagande i utbildningen bidragit till att deltagarna; (1) kände att *relationen till den närstående* förbättrats, (2) att *samtalen med den närstående* underlättats, och (3) om de kände att *relationen till personer i omgivningen* förbättrats, se figur 7.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

Det var ca halva gruppen (13 till 17 deltagare) som svarade att deltagande i utbildningen bidragit till att de i hög grad eller i viss mån kände att relationen till den närstående förbättrats, att samtalen med den närstående underlättats och att de kände att relationen till personer i närmaste omgivningen förbättrats. Det var 13 deltagare som svarade att de knappast eller inte alls kände att relationen till den närstående förbättrats, nio att de inte kände att samtalen med den närstående underlättats och 14 att de inte kände att relationen till personer i sin närmaste omgivning förbättrats.

Några deltagare svarade på en öppen fråga om *relationen till den närstående förbättrats*, vilket exemplifierades med att kommunikationen blivit öppnare och mer förstående, en deltagare beskrev att, ”jag kan nu öppna upp mig mer om mina känslor angående hens mående”. Det exemplifierades också med att den närstående var positiv till träffarna, en deltagare beskrev att ”bara det att jag går på något som rör hens sjukdom visar att jag är intresserad av hen vilket är av vikt för hen”.

Några deltagare som svarade på en öppen fråga om *samtalen med den närstående underlättats*, vilket exemplifierades med att de fått verktyg till samtalen, en deltagare beskrev att ”jag har lärt mig att formulera mig bättre, använder mig mer av ja-budskap” eller en annan deltagare beskrev ”att lyssna räcker”. Även att prata om sin egna känslor

exemplifierades, en deltagare beskrev att ”jag är inte lika rädd för att prata om hur jag själv är och hur det hela påverkar mig”.

Några deltagare som svarade att de kände att *relationen till personer i den närmaste omgivning förbättrats* exemplifierade det med att de nu hade mer kunskap och insikt om självskadebeteende vilket lett till att det var lättare att prata om problemen, en deltagare beskrev det som att ”Kan prata mer om det nu. Och förklara bättre”.

4.1.5.6 Förbättringar för den närstående

En fråga gällde förbättringar för den närstående, om deltagarna trodde att utbildningen bidragit till förbättringar för deras närstående. Nitton deltagare trodde att det i hög grad eller i viss mån bidragit till förbättringar, medan åtta svarade att det knappast eller inte alls bidragit till sådana förbättringar.

Några deltagare som svarade på en öppen fråga att de *trodde att det lett till förbättringar* exemplifierade det med att deras eget bemötande och förhållningsätt gentemot den närstående hade förändrats, med ökad förståelse och att de blivit lugnare, en deltagare beskrev att ”jag kan slappna av mera när jag har sänkt mina egna krav på mig själv, vilket jag tror även får hen att slappna av”.

4.1.6 Avslutande frågor

Frågeformuläret avslutades med tre frågor, om det hade varit betydelsefullt att delta i utbildningen, om det var något negativt med att delta och om deltagarna kunde rekommendera denna form av utbildning till andra personer.

På frågan om träffarna varit betydelsefulla framkom att 21 deltagare ansåg att det i hög grad varit betydelsefullt och sju att det i viss mån var betydelsefullt.

Några deltagare svarade på en öppen fråga om på vilket sätt det varit *mest* betydelsefullt, svaren kan sammanfattas med att få mer *kunskap*, få *dela erfarenheter* med andra och *gemenskapen*. Kunskap exemplifierades med att ha lärt sig mer om självskadebeteende, att det finns hopp om förbättring, att få strategier och insikt om sin egen situation. Betydelsen av att dela erfarenheter exemplifierades med att få bekräftelse på det man gör, att inte vara ensam i sin situation och att få dela svåra känslor. Gemenskap exemplifierades med att bli förstådd och att vara i en miljö där man kunde prata om svåra känslor, vilket en deltagare beskrev att det är ”oerhört viktigt att få en paus tillsammans med människor som vet vad det handlar om. Att prata och bli förstådd”.

På frågan om det var något som var negativt med att delta i träffarna svarade tre deltagare att det i viss mån varit så. Några av dessa beskrev att det varit svårt att prata vid träffarna, insikten om att återhämtningsprocessen kan vara lång och svårigheter gentemot den närstående.

Tjugosex deltagare svarade att de kunde rekommendera denna form av utbildning till andra personer, medan två inte kunde ge sådana rekommendationer.

4.2 Resultat ca fyra månader efter att utbildningen avslutades

Nedan beskrivs deltagarna och resultaten utifrån de frågor som denna del av studien söker svar på, det vill säga vilken betydelse deltagarna anser att utbildningen haft fyra månader efter att den avslutades i förhållande till målen.

4.2.1 Deltagare

Beskrivning av deltagare som besvarade frågeformuläret ca fyra månader efter att utbildningen avslutades, se tabell 4.

Tabell 4. Deltagare

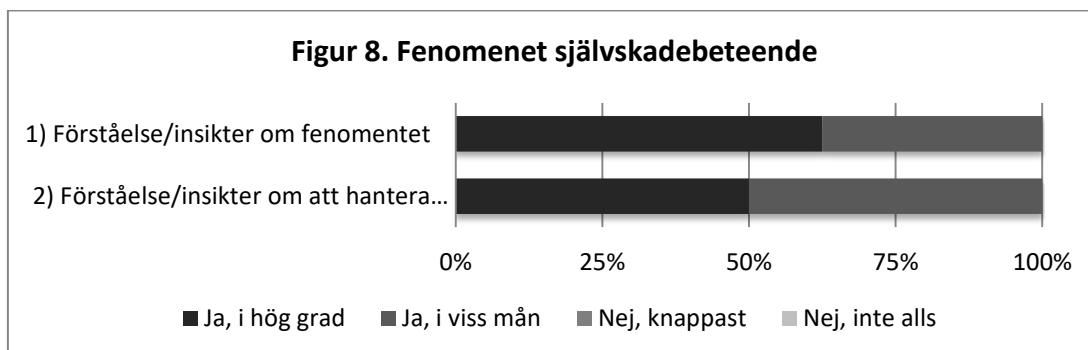
| Beskrivning | Antal |
|-----------------------------------|-------|
| Kön (n=15) | |
| Kvinna | 11 |
| Man | 4 |
| Ålder (n=15) | |
| 21–30 år | 1 |
| 31–40 år | 1 |
| 41–50 år | 5 |
| 51–60 år | 5 |
| 61–äldre | 3 |
| Relation till den drabbade (n=15) | |
| Förälder | 11 |
| Syskon | 0 |
| Maka/make/partner/sambo | 2 |
| Barn | 0 |
| Annan relation | 2 |

En klar majoritet var kvinnor, 11 av 15 deltagare, och äldre än 41 år, 13 av 15 deltagare. Åldersintervallet kanske kan förstås med bakgrund av att en majoritet var föräldrar till den närstående med självskaðebeteende, 11 av 15 deltagare. Två hade en annan relation till den närstående; mor- eller farföräldrar och sambo med en förälder.

4.2.2 Erfarenheter av utbildningen och dess betydelse i förhållande till mål – efter fyra månader

4.2.2.1 Förståelse för fenomenet självskadebeteende

Två frågor avsåg förståelse för fenomenet självskadebeteende, om deltagande i utbildningen bidragit till att deltagarna fått; (1) ökad *förståelse/nya insikter om fenomenet* självskadebeteende och (2) om det bidragit till *ökad förståelse/insikt om sätt att hantera* situationer som kan uppstå, se figur 8.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågorna.

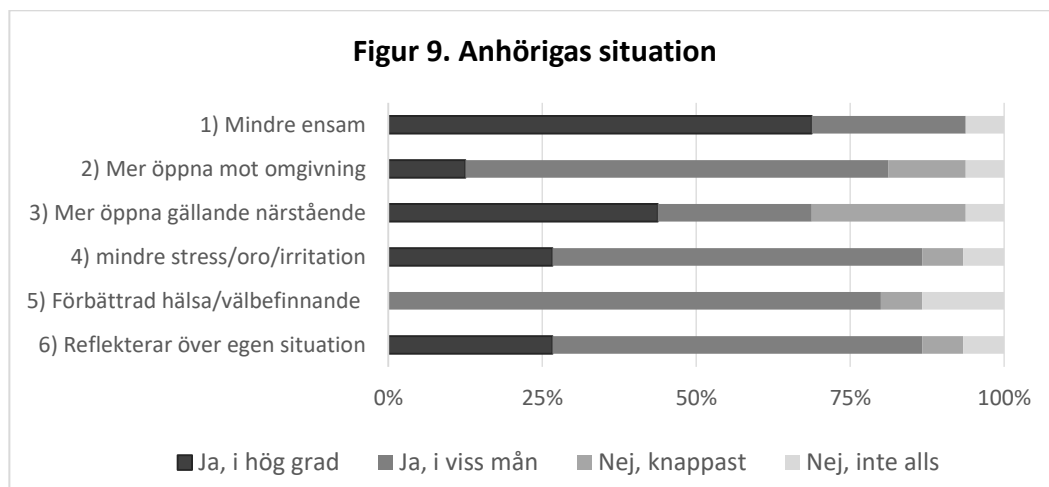
Samtliga svarade att de i hög grad eller i viss mån fått ökad förståelse/nya insikter om fenomenet självskadebeteende och att det bidragit till att ökad förståelse/insikt om sätt att hantera situationer som kan uppstå då någon drabbats av självskadebeteende.

Nästan alla svarade att det varit av allra högsta eller av stor betydelse för dem att de fått ökad förståelse/nya insikter om fenomenet självskadebeteende och ökad förståelse/insikt om sätt att hantera situationer. Det var dock en deltagare som svarade att det varit av liten betydelse.

I en öppen fråga beskrev några deltagare konkreta exempel på vilket sätt utbildningen bidragit till ökad förståelse för fenomenet självskadebeteende och på vilket sätt det varit betydelsefullt. Svaren kan sammanfattas med *egna känslor* och *bemötande av den närstående*. När det gäller egna känslor exemplifierades det med att känna mindre skuld-känsla, att hantera sin egen stress och distans till problemen. Bemötande av den närstående exemplifierades med att kunna ställa krav, inte vara dömande, att ha större tålamod och våga vara rak, en deltagare beskrev att ”vågat vara rak och fråga om och varför. Inte trippa på och vara rädd”.

4.2.2.2 Anhörigas situation

Sex frågor avsåg anhörigas situation, om deltagande i utbildningen bidragit till att deltagarna; (1) kände sig *mindre ensam* i frågor som rör den närstående, (2) om de kunde vara *mer öppna* mot omgivningen när det gäller situationen som anhörig, (3) om de kunde vara *mer öppna* mot omgivningen när det gällde den närståendes situation, (4) om de kände *mindre stress/oro/irritation* vid svårigheter som rörde den närståendes situation, (5) om deras *hälsa/välbefinnande* hade förbättrats och (6) om de mer än tidigare kunde *reflektera över sin egen situation*, se figur 9.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

Det var en majoritet (11 till 13 deltagare) som svarade i hög grad eller i viss mån på ovanstående frågor. Det var dock tre som svarade att deltagande i utbildningen knappast eller inte alls bidragit till att de i högre utsträckning kunde vara mer öppna om sin egen situation och fem att de inte var mer öppna om den närståendes situation. Det var också tre deltagare som svarade att de knappast eller inte alls bidragit till förbättring av deras hälsa/välbefinnande.

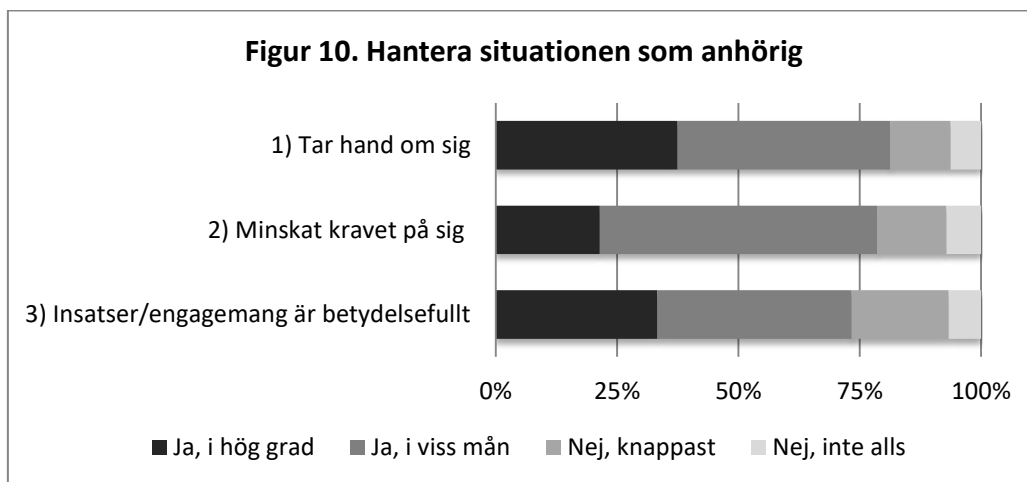
Av de deltagare som svarade att det varit av allra högsta eller stor betydelse på ovanstående frågor framkom dock att det var någon/några deltagare som svarade att det varit av liten eller ingen betydelse; exempelvis svarade tre att det varit av liten betydelse att de kan vara öppnare mot omgivningen gällande sin egen situation.

Några deltagare beskrev konkreta exempel på vilket sätt utbildningen varit betydelsefull efter det att den avslutades. Det exemplifierades med att värna om sig själv, vilket av en deltagare beskrevs som att "jag har tagit större ansvar för mitt eget mående". Andra

exempel var att de fått insikt om förloppet, en deltagare beskrev ”man vet vad som väntar”. Ytterligare exempel var när flera från samma familj deltagit i utbildningen vilket hade lett till att de i högre omfattning förstod varandra, en deltagare beskrev att ”förut kunde vi prata förbi varandra när vi skulle skildra en händelse”.

4.2.2.3 Hantera situationen som anhörig

Tre frågor avsåg att hantera situationen som anhörig, om deltagande i utbildningen bidragit till att deltagarna; (1) i högre utsträckning tillåter sig att *ta hand om sig* själv, (2) att det *minskat kraven på sig* själv när det gäller den närstående, och (3) om de kände att deras *engagemang/insatser* för den närstående var betydelsefullt, se figur 10.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

Det var en majoritet (11 till 13 deltagare) som svarade i hög grad eller i viss mån på ovanstående frågor. Det var dock två deltagare som svarade att de knappast eller inte alls i högre utsträckning tar hand om sig själv, tre att de inte minskat kraven på sig själv. Det var också fyra som svarade att de knappast eller inte alls känner att utbildningen bidragit till att deras engagemang/insatser för den närstående var betydelsefull.

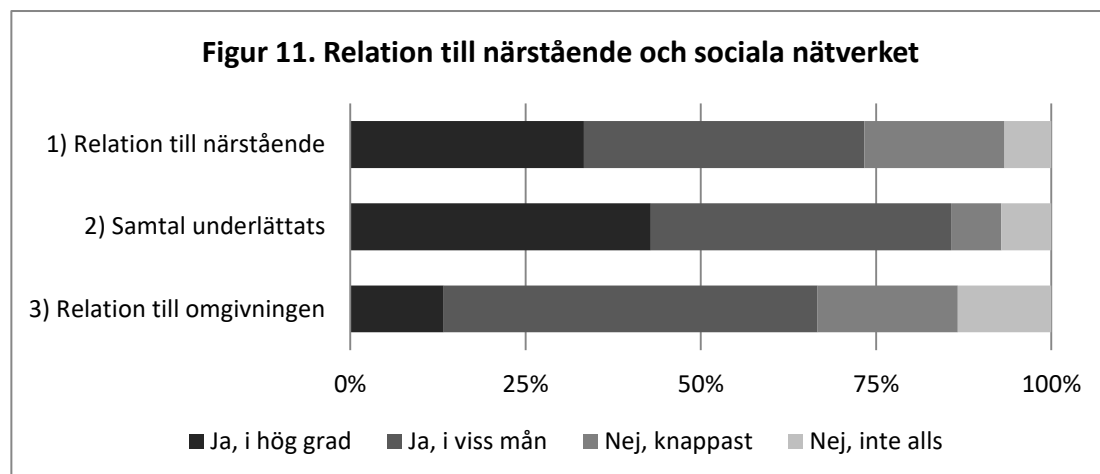
Av deltagare som svarat att utbildningen bidragit till att de i högre utsträckning tillåter sig att ta hand om sig själva svarade alla utom en att det varit av allra högsta eller av stor betydelse för dem. Några deltagare beskrev konkreta exempel på vilket sätt de tar hand om sig själva mer efter det att utbildningen avslutades, vilket exemplifierades med att de umgås ner med andra i familjen och vänner, meditation och andra hälsofrämjande aktiviteter och att vara mån om sin sömn och kost.

Av deltagare som svarat att utbildningen bidragit till att de minskat kraven på sig själva när det gäller den närstående svarade alla utom två att det varit av allra högsta eller av stor betydelse för dem.

Några deltagare som svarade att utbildningen bidragit till att de kände att deras engagemang/insatser de gör för den närstående var betydelsefullt beskrev också konkreta exempel på vilket sätt det var mer betydelsefullt, vilket exemplifierades med de fått respons från omgivningen eller den närstående på att det de gör är betydelsefullt. Ytterligare exempel var att kunna välja situationer som leder till ett stöd.

4.2.2.4 Relationen till den närstående och närmaste omgivningen

Tre frågor avsåg relationen till den närstående och den närmaste omgivningen, om deltagande i utbildningen bidragit till att deltagarna; (1) kände att *relationen till den närstående* förbättrats, (2) att *samtalen med den närstående* underlättats, och (3) om de kände att *relationen till personer i omgivningen* förbättrats, se figur 11.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

Det var en majoritet (10 till 12 deltagare) som svarade i hög grad eller i viss mån på ovanstående frågor. Det var dock fyra deltagare som svarade att de knappast eller inte alls kände att relationen till den närstående förbättrats, två att de inte kände att samtalen med den närstående underlättats och fem att de inte kände att relationen till personer i sin närmaste omgivning förbättrats.

Några deltagare beskrev konkreta exempel på hur relationen till den närstående förbättrats sedan utbildningen avslutades, vilken exemplifierades med att kommunikationen blivit öppnare och mer förstående, en deltagare beskrev att ”min närstående vågar uttrycka sin situation när hen vet att jag har verktyg att hantera”. Det exemplifierades också med att då deltagaren blivit mer öppen om sin situation hade den närstående möjlighet att ställa mindre krav.

Några deltagare beskrev också exempel på hur samtalen med den närstående underlättats sedan utbildningen avslutats, vilket exemplifierades med att i högre grad lyssna till den närstående utan att ge förslag på lösningar. Andra exempel som beskrevs var att de kunde ställa större krav på den närstående och att de vågade prata om situationen.

Några deltagare beskrev också konkreta exempel på hur de kände att relationen till personer i den närmaste omgivning förbättrats sedan utbildningen avslutats, vilket exemplifierades med att vara mer öppen om situationen, vilket beskrevs som att ”jag har blivit ärligare med hur jag mår.... Då möts jag av mer föreståelse och omtanke”. Det exemplifierades också med att välja bort vissa personer och att ha närmare kontakt med andra.

4.2.2.5 Förbättringar för den närstående

En fråga avsåg förbättringar för den närstående, om deltagarna trodde att utbildningen bidragit till förbättringar för deras närstående. Tolv trodde att det i hög grad eller i viss mån bidragit till förbättringar, medan tre svarade att de trodde att det knappast eller inte alls bidragit till förbättringar för den närstående.

Några deltagare som beskrev att i och med att kommunikationen blivit bättre så ledde det till förbättringar för den närstående. Vilket exemplifierades med att i och med att de hade fått ökad förståelse så hade situationen blivit mindre laddad och att den närstående hade ett tydligare ansvar, en deltagare beskrev att ”hen är inte lika rädd eller osäker att berätta för mig...”.

4.3 Avslutande frågor

Frågeformuläret avslutades med tre frågor; om deltagarna efter att utbildningen avslutats känt att det varit betydelsefullt att delta, om det var något som varit negativt och övriga funderingar eller kommentarer.

På frågan om det efter att utbildningen avslutats känts att det varit betydelsefullt svarade alla utom en deltagare att det i hög grad varit betydelsefullt och en svarade att det inte alls var betydelsefullt. Några deltagare beskrev konkreta exempel på vilket sätt det varit *mest* betydelsefullt, vilket exemplifieras med att de blivit mer öppna mot omgiv-

ningen, att de minskat kraven på sig själva och att det gett en bredare syn på problematiken. Det gavs också exempel på där det gett möjlighet att få kontakt med personer som varit till hjälp efter utbildningen.

På frågan om det efter att utbildningen avslutats känts att det var något som var negativt med att delta i utbildningen svarade tolv att det inte varit så, medan tre svarade att det i viss mån varit så. Exempel på vilket sätt det varit negativt beskrevs av några som att situationen inte förändrats och insikten om att återhämtningsprocessen kan vara lång. Det gavs också exempel på där ledarna upplevdes ostrukturerade under utbildningen.

En fråga avsåg om deltagarna haft kontakt med någon i gruppen efter det att utbildningen avslutades. Sju svarade att de hade haft kontakt medan nio inte haft någon kontakt. Av de sju som svarade att de haft kontakt med någon i gruppen svarade tre att det varit av stor betydelse medan fyra svarade att det varit av liten betydelse för dem.

Flera positiva kommentarer gavs beskrevs om ledarna. Flera deltagare efterfrågade någon form av uppföljande träffar för att delge varandra erfarenheter efter avslutad utbildning.

5. Avslutande diskussion

Designen av denna uppföljning är utformad i syfte att undersöka i vilken omfattning och på vilket sätt målen för anhörigutbildningen har uppnåtts vid utbildningens avslut och fyra månader därefter. I följande avsnitt diskuteras studiens metodologiska styrkor och begränsningar, framträdande delar i resultatet och tankar om utvecklingsmöjligheter med anhörigutbildningen för att nå avsedda mål.

5.1 Metodologiska styrkor och begränsningar

När det gäller frågeformulären så bearbetades de noggrant innan de sändes till deltagarna, de granskades av personer som var väl insatta i utbildningens mål; personer som tidigare deltagit i utbildningen och personer vid SHEDO som ansvarar för konceptet med utbildningen. Ett förarbete som kan bidragit till att i stort sett samtliga frågor i frågeformulären var besvarade, få frågor var överhoppade och ytterst få kommentarer lämnades av deltagarna när det gäller frågorna. Det kan tala för att innehållet i frågorna var tydliga och tydligt relaterade till målen som avsågs att undersökas.

Vid första undersökningstillfället, i samband med att utbildningen avslutades, var det 28 (64 %) deltagare som besvarade formuläret och inkluderades i denna del av uppföljningen, av totalt 44. Bakgrunden till att formuläret inte besvarades av fler deltagare är okänt, det kan dock finnas flera anledningar till detta. En tänkbar anledning är att många anhöriga har en hög belastning vilket kan leda till att de inte har tid att besvara formulären. Det skall också nämnas att det redan i informationen framgick att det *självfallet var frivilligt* att besvara formuläret. I utbildningar som genomfördes 2016 sändes frågeformuläret elektroniskt till deltagarna och vid utbildningar som genomfördes 2017 besvarades frågeformuläret vid sista träffen i pappersform. Avsikten med det förändrade tillvägagångssättet var att få en högre svarsfrekvens, vilket till viss del införlivades. Det var vid utbildningar som genomfördes 2016 en svarsfrekvens på 58 % och vid utbildningar som genomfördes 2017 68 %. Det innebär att det saknas erfarenheter av utbildningen från 16 deltagare som inte införlivats i uppföljningen, vilket skall beaktas vid tolkning av resultatet. Det kan tänkas vara erfarenheter som kan inverka i både positiv eller negativ riktning. Men att två av tre deltagare besvarat formuläret kan ses som tillfredställande för att få en övergripande bild av deltagarnas erfarenheter av utbildningen och i vilken omfattning målen med utbildningen uppnåtts.

När det gäller det andra undersökningstillfället, fyra månader efter det att utbildningen avslutats, så var det 22 deltagare som vid första undersökningstillfället gav sitt medgivande till att delta vid uppföljningen. Det var 15 (68 %) av dessa som besvarade frågeformuläret. Det var dock totalt 44 personer som deltog i utbildningen, vilket innebär att det var 34 % av det totala antalet deltagare som medverkade i uppföljningen. Vilket innebär att det finns erfarenheter hos två av tre deltagare som inte framkommer i uppföljningen. Det talar för att vid kommande uppföljningar beakta metodologiska aspekter som tar sikte på en högre svarsfrekvens för att följa upp långsiktiga mål med utbildningen.

I svaren på de öppna frågorna framkom erfarenheter av varierade slag. I några fall var de dock besvarade i begränsad omfattning och svaren var därmed svårtolkade. Öppna frågor som var begränsat besvarade beskrevs i resultatet endast som exempel från svaren. Medan när det gällde frågor som besvarats mer omfattande kunde kategorier urskiljas och beskrivas. Möjligt är att det skulle underlättat för deltagarna om det varit färre öppna frågor, vilket kan vara något att beakta inför en framtida revidering av frågeformuläret. Analysen av de öppna frågorna genomfördes av en person, vilket kan innebära att det finns områden som inte fullt ut och identifierats som återspeglar deltagarnas svar. Utifrån resultatets variation och den granskning som vidtagits torde det dock i stort spegla innehållet i svaren. För att säkerställa analysens trovärdighet har fortlöpande citat från deltagarnas svar omnämnts i texten.

Sammanfattningsvis kan sägas att den design och metod som denna uppföljning baseras på i stort gett trovärdigt och varierande resultat utifrån det syfte och frågor som avsågs att undersökas. Som nämnts ovan finns det dock metodologiska begränsningar vid båda undersökningstillfällena för att kunna generalisera resultatet att gälla alla som deltog i utbildningen under tidsperioden.

5.2 Framträdande delar i resultatet

5.2.1 Övergripande

I denna del diskuteras övergripande de framträdande delar som framkommit av resultaten. Det kan nämnas att svaren på de frågor som avser förväntningar och hur nöjda deltagarna var med utbildningen som helhet gett en positiv bild. Förväntningarna överensstämde också i många fall med hur nöjda deltagarna var med utbildningen. Att utbildningen varit betydelsefull framkom även vid uppföljningen fyra månader efter att den avslutats, att deltagarna blivit mer öppna mot omgivningen, att de minskat kraven på sig själva och att det gett en bredare syn på problematiken.

I öppna frågor vid första undersökningstillfället framkom att deltagarna förväntade sig att få kunskap, förståelse, erfarenhetsutbyte och gemenskap. Vilket stämmer väl överens med målen för utbildningen. Det kan nämnas att målen för utbildningen är utformade i samarbete med en referensgrupp där också anhöriga till personer med självska-debeteende deltog, vilket delvis kanske kan förklara denna överensstämmelse. Ett mycket framträdande tema som framkommer i flera delar av uppföljningen var att få dela erfarenheter med andra anhöriga, vilket också är ett område som framkommer i många andra studier (Ewertzon, 2015). Att deltagarna var nöjda med utbildningen bekräftas också i att 26 av 28 deltagare kunde tänka sig att rekommendera denna form av utbildning till andra personer.

Även om en övervägande del av deltagarna hade positiva erfarenheter av utbildningen så framkom också negativa aspekter vid båda undersökningstillfällena. När det gäller negativa erfarenheter så kan dessa beskrivas bland annat som att det var svårt att prata vid träffarna, att det var svårt att få insikt om att återhämtningsprocessen kunde vara lång och att det fanns svårigheter gentemot den närstående. Det kan förstås, att träffa andra med liknande erfarenheter och prata om svårigheter som relateras till en närstående kan vara mycket känslösamt. Det kan nämnas att i en annan studie med likande upplägg framkom att var tredje deltagare blev berörd av andras situation och att känslor kommit upp till ytan (Ersta Diakoni, 2007). Att prata om känslösamma erfarenheter ställer särskilda krav på samtalsledarna att hantera sådana situationer. Det nämndes flera positiva erfarenheter av samtalsledarna, bland annat att de varit personliga och att alla i gruppen kom till tals. I något fall framkom dock att samtalsledarna varit ostrukturerade. Att hantera svåra situationer i grupp kräver kunskap och erfarenhet, vilket framgår att samtalsledarna hade vilket exemplifierades i öppna frågor med att atmosfären var öppen och genuin, samt att det var tryggt och lugnt i gruppen. Ytterligare en aspekt som nämndes var att det varit ont om tid och önskemål om någon form av uppföljning av träffarna. Någon form av uppföljning har på grund av bristande resurser inte kunna erbjudas.

Flera betydelsefulla förslag på utveckling av utbildningen omnämndes, vilket vi utvecklar vidare nedan, se rubriken Tankar om utvecklingsmöjligheter.

5.2.2. Omfattning och på vilket sätt målen uppnåtts

Det övergripande syftet med uppföljningen var att beskriva i vilken omfattning och på vilket sätt målen för anhörigutbildningen har uppnåtts vid utbildningens avslut och fyra månader därefter. Därför förs en diskussion nedan om framträdande delar som framkom i resultatet och hur vi tolkar att målen uppfyllts samt hur det förhåller sig mellan undersökningstillfällena.

Målen med utbildningen kan tolkas som att det för många deltagare i stort sett uppfyllts. Det vill säga att en majoritet av deltagarna vid båda undersökningstillfällena svarat att utbildningen i hög grad/i viss mån bidragit till att målen uppfyllts.

Vid första undersökningstillfället var det av 28 deltagare 20 eller fler som svarade att utbildningens mål gällande *atmosfären vid träffarna, förståelse för självskadebeteende, situationen som anhöriga och hantering av situationen* att utbildningen i hög grad/i viss mån bidragit till att dessa uppfyllts. När det gäller målet *relationen till den närstående och närmaste omgivningen* så var det dock i lägre omfattning, ca halva gruppen svarade att utbildningen i hög grad/i viss mån bidragit till att dessa mål uppfyllts. Detta kan tolkas som att mål som är tydligt relaterade till deltagarna själva i högre grad införlivades, medan mål som avser relationen till omgivningen i lägre omfattning införlivats i samband med att utbildningen avslutning.

Vid andra undersökningstillfället, fyra månader efter det att utbildningen avslutats, var det av 15 deltagare tio eller fler som svarade att utbildningsmålen gällande *förståelse för självskadebeteende, anhörigas situation, hantering av situationen som anhörig* och *relationen till den närstående och närmaste omgivningen* i hög grad/i viss mån uppfyllts. För denna grupp torde utbildningen för många även över tid haft betydelse. För de 13 deltagare som inte besvarade frågeformuläret vid uppföljningen får det stå osagt vilken betydelse utbildningen hade för dem över tid, det vill säga efter fyra månader.

Resultaten mellan första och andra undersökningstillfället är svåra att jämföra då det är ett betydande antal (13 deltagare) som inte besvarade formuläret vid andra undersökningstillfället. Ett område som vi vill peka på är att det vid första undersökningstillfället var ca halva gruppen, av 28 deltagare, som svarade att utbildningen i hög grad/i viss mån bidragit till att målen gällande *relationen till den närstående och närmaste omgivningen* uppfyllts. Vid andra undersökningstillfället var det en majoritet, av 15 deltagare tio till tolv, som svarade att utbildningen fyra månader efter att den avslutats i hög grad/i viss mån bidragit till att detta mål uppfyllts. Det kan tyda på att detta mål för deltagarna är svårt att bedöma vid första undersökningstillfället och att de efter fyra månader mer praktiskt kunnat bedöma vilken betydelse detta mål haft eller så är det i stort sett samma deltagare som gav samma svar vid båda tillfällena.

En fråga som i sig inte avser målen för utbildningen, men som vi anser vara mycket betydelsefullt, är huruvida deltagande i utbildningen *lett till förbättringar för den närstående* med självskadebeteende. Vid första undersökningstillfället var det av 28 deltagare 19 som trodde att det i hög grad/viss mån bidragit till förbättringar. Vid andra tillfället var det av 15 deltagare tolv som trodde det lett till förbättringar för den närstående. Denna effekt av utbildningen är av mycket stor betydelse även om utbildningen i sig

avser anhöriga så indikerar detta resultat att utbildningen även kan vara av betydelse för den närstående, vilket även flera exempel i de öppna frågorna indikerar.

I de allra flesta fall, vid båda undersökningstillfällena, framkom att då deltagarna svarat att deltagande i utbildningen i olika hänseenden bidragit till förändringar eller förbättringar för dem har de också svarat att det varit betydelsefullt för dem. Det kan dock nämnas att vid andra undersökningstillfället var det sju deltagare som svarade att de haft kontakt med någon i gruppen efter att utbildningen avslutades. Det var dock fyra av dessa som svarade att det varit av liten betydelse för dem. Det var också vid första undersökningstillfället mindre än halva gruppen (elva deltagare) som planerade sådan fortsatt kontakt. Det är ett mål utifrån ovanstående resultat att beakta på flera sätt, är det givet att det är av betydelse att deltagarna fortsätter kontakten efter utbildningen. Det kan vara många faktorer som inverkar på huruvida det är betydelsefullt eller inte.

5.3 Tankar om utvecklingsmöjligheter

Flera betydelsefulla förslag lämnades av deltagarna när det gäller utveckling av utbildningen; *innehåll*, *tidsomfattning* och *målgrupper*. När det gäller *innehållet* i utbildningen föreslogs att det skulle vara mer fakta exempelvis om självskadebeteende, hur man bemöter och hur man hanterar känslor, samt kommunikation och avslappningsövningar. Utbildningen omfattar dessa områden, men det kan vara av betydelse vid träffarna att inventera behovet av ytterligare förslag på fördjupning för enskilda deltagare, exempelvis med förslag på litteratur. Det nämndes också att syftet med respektive träff skall vara tydligt uttalat. Det talar också för att innan utbildningen startar skall det klart framgå hur utbildningen är upplagd och vad som är målen med utbildningen. När det gäller *tidsomfattning* föreslogs mer tid per träff och att antal träffar kunde utökas. Tiden är åtta tillfällen à 2 x 45 minuter. Träffarna bygger på åtta teman som omfattas av de åtta kapitlen i studiematerialet, vilket kan föranleda svårigheter att utöka antal träffar. Det skulle dock kunna finnas en flexibilitet gällande tiden vid respektive träff, t. ex 2 x 60 minuter.

När det gäller *målgrupper* föreslogs att även andra grupper än föräldrar skulle vara i fokus, exempelvis partner, vänner, syskon etc. Att anordna utbildning för specifika målgrupper, såsom beskrivits ovan kan vara av stor betydelse. Men kräver också att det är möjligt att rekrytera ett lämpligt antal deltagare till gruppen. Det var några som nämnde att det var för få deltagare i grupperna. Det kan vara svårt att rekrytera fem till åtta deltagare i mindre orter. Rekrytering av deltagare kan också ske inom större geografiska områden, men kan medföra långa resor för några med risk för bristande kontinuitet i gruppen. Ett alternativ som ännu inte prövats med detta koncept är att anordna utbildningar via Webbaserat stöd. Det skulle innebära att kunna nå fler deltagare på i mindre

orter eller specifika målgrupper, men kräver också erfarenhet och tillgång till teknisk utrustning för utbildningsanordnare och deltagare.

Mycket i resultatet talar för att samtalsledarna var betydelsefulla personer för deltagarna i att uppnå resultatet som framkom vid båda undersökningstillfällena. Vilket talar för att deras roll är av avgörande betydelse för utbildningen och att det även framöver krävs samtalsledare med både kunskap och erfarenhet av att leda utbildningar av detta slag.

Vi har i denna uppföljning valt att avgränsa till uppföljning av deltagande anhörigas perspektiv, för att få ett bredare perspektiv kan en framtida uppföljning omfatta även samtalsledarnas och de närståendes perspektiv.

5.4 Konklusion

Även om det finns metodologiska begränsningar vid båda undersökningstillfällena för att kunna generalisera resultatet att gälla alla som deltog i utbildningen under tidsperioden så tyder resultatet av uppföljningen på att målen för utbildningen till övervägande del har uppfyllts, både vad avser deltagarnas erfarenheter av utbildningen och vilken betydelse den haft för dem. Det kan dock tolkas som att mål som är tydligt relaterade till deltagarna själva i högre grad införlivades än mål som avser relationen till omgivningen i lägre omfattning införlivats i samband med att utbildningen avslutning, det tyder dock på att vid uppföljningen var dessa mål också i högre grad införlivade. Uppföljningen ger också flera värdefulla tankar om utvecklingsmöjligheter; exempelvis gällande innehåll, tidsomfattning och målgrupper.

6. Referenser

Allaskog, C., & Stenmark, R. (2012) *Strategisk plan för den psykiatriska vården i Skåne – Självskadande beteende*. Region Skåne.

Allaskog, C., & Åkesson, A. (2013). *Ibland finns det inga enkla svar: en bok om självskadebeteende och ätstörningar*. SHEDO/Ego Nova.

Andersson, J., & Vikström, M. (2015). *Att vara en del av en stödgrupp som anhörig till person med självskadebeteende: en hermeneutiskt fenomenologisk studie*. (Examensarbete, Lunds universitet, Institutionen för psykologi).

DeVellis, R.F. (2003). *Scale development*. Thousand Oaks: Sage Publication.

Djurfeldt, G., Larsson, R., & Stjärnhagen, O. (2010). *Statistisk verktyglåda – samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder (2: a uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (2), 107–115.

Ersta diakoni. (2007). *Anhörigstöd vid Ersta sjukhus psykiatriska kliniken: Ht 2005 – 2007*. Stockholm: Ersta diakoni.

Ewertzon, M. (2015). *Anhörig till person med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Parnén, H., & Selén, K. (2014). *Att vara anhörig till en person som är drabbad av självskadebeteende*. Sensus/SHEDO

Socialstyrelsen (2014). *Systematisk uppföljning: Beskrivning och exempel*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Urval av Nka:s utgivna publikationer

Kunskapsöversikter

Hälsa för barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Red: Birgitta Nordström. Kunskapsstöd, Nka 2018:1.

Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt. Hellström, Ingrid, Sandberg, Jonas, Hanson, Elizabeth och Öhlén, Joakim. Kunskapsöversikt, Nka 2017:1.

Individualisering, uppföljning och utvärdering av stöd till anhöriga. Uppdaterad version, Winqvist, Marianne, Nka. Kunskapsöversikt 2016:4.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Uppdaterad version. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2016:3.

Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke. En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga. Månsson Lexell, Eva. Kunskapsöversikt 2016:2

Anhöriga till äldre personer med psykisk ohälsa. Ericsson, Iréne, Persson, Marie och Hanson, Elizabeth. Kunskapsöversikt 2016:1.

Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Ylvén, Regina. Kunskapsöversikt 2015:5.

Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, Bitte. Kunskapsöversikt 2015:4.

Hälsa och välbefinnande för barn och ungdomar med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, Margareta. Kunskapsöversikt 2015:3.

Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. Benderix, Ylva. Kunskapsöversikt 2015:2.

Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, Mats. Kunskapsöversikt 2015:1.

Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:9.

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:8.

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7.

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:4.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

Rapporter

Att vara anhörig till en person som drabbats av självska debeteende: En systematisk uppföljning av en utbildning för anhöriga. Ewertzon, Matz, Viklund, Hannah och Allaskog, Conny. Nka och SHEDO 2018:5 Rapport.

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. År 2009 till första halvåret 2014. Ewertzon, Matz. Rapport 2016:3.

Stöd till anhöriga. Erfarenheter från åtta kommuner 2010–2013. Slutrapport. Winqvist, M., Magnusson, L., Beijer, U., Göransson, S., Takter, M., Tomazic, D. och Hanson, E. Rapport 2016:2.

Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. Andra halvåret 2014 till år 2015. Ewertzon, Mats. Nka Rapport 2016:1.

Rätt att leva – inte bara överleva. Idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Berättelser om att vara anhörig till barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Pella, Anna. Nka 2018:3 Inspirationsmaterial.

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa – deras erfarenheter och önskemål om stöd. Gustafson, Eva och Hagberg, Margaretha. Inspirationsmaterial 2017:1.

Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2015:1.

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1.

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Inspirationsmaterial 2010:4.

Fler publikationer presenteras på Nka:s webbplats www.anhoriga.se/publicerat

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 762 – 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

Att vara anhörig till en person som drabbats av självskaðebeteende:

En systematisk uppföljning av en utbildning för anhöriga

Denna systematiska uppföljning av utbildningar riktade till anhöriga till personer med självskaðebeteende har skett i samarbete mellan föreningen SHEDO (Self Harm and Eating Disorders Organisation) och Nka (Nationellt kompetenscentrum anhöriga).

Anhörigutbildningen som denna systematiska uppföljning tittar närmare på har tagits fram av föreningen SHEDO som är verksam inom området självskaðebeteende och ätstörningar. Framtagningen av anhörigutbildningen genomfördes i samarbete med Sensus studieförbund. Målen för anhörigutbildningen kan sammanfattas med att skapa en reflekterade och kreativ atmosfär i samband med att deltagarna träffades i utbildningen, att bidra till kunskap och insikt om självskaðebeteende, anhörigas situation, strategier för att hantera anhörigas situation och relationen till den drabbade och det egna sociala nätverket. Föreliggande systematiska uppföljning avser utbildningar genomförda vid åtta psykiatriska verksamheter på olika platser i landet där vårdpersonal utbildats till samtalsledare och själva hållit i anhörigutbildningarna.

Syftet med uppföljningen var att undersöka i vilken omfattning och på vilket sätt målen för anhörigutbildningen uppnått vid utbildningens avslut och fyra månader därefter. Ett vidare syfte var att ge underlag till vägledning för utveckling av innehåll som svarar mot målen och deltagarnas varierande behov. Urvalet avsåg samtliga anhöriga som deltagit i utbildning som genomförts från andra halvåret 2016 till och med år 2017. Totalt var det 44 anhöriga som deltog, varav 28 deltagare deltog i uppföljningen i samband med att utbildningen avslutades och 15 deltog i uppföljningen fyra månader efter att utbildningen avslutats.

Även om det finns metodologiska begränsningar vid båda undersökningstillfällena för att kunna generalisera resultatet att gälla alla som deltog i utbildningarna så tyder resultatet av uppföljningen på att målen för utbildningen till övervägande del har uppfyllts, både vad avser deltagarnas erfarenheter av utbildningen och vilken betydelse den haft för dem. Det kan dock tolkas som att mål som är tydligt relaterade till deltagarna själva i högre grad införlivades än mål som avser relationen till omgivningen i lägre omfattning införlivats i samband med att utbildningen avslutades, det tyder dock på att vid uppföljningen var dessa mål också i högre grad införlivade. Uppföljningen ger också flera värdefulla tankar om utvecklingsmöjligheter; exempelvis gällande innehåll, tidsomfattning och målgrupper.



Mats Ewertzon är leg. sjuksköterska och fil.dr. Mats är verksam som lektor och forskare vid Institutionen för vårdvetenskap vid Ersta Sköndal Bräcke högskola. Mats forskning är inriktad på anhöriga till personer med psykisk ohälsa, med särskilt fokus på deras livssituation och erfarenheter av kontakt med psykiatrisk vård.



Hannah Viklund är beteendevetare och var projektledare för SHEDO:s anhörigprojekt. Hannah har både egen erfarenhet och anhörigerfarenhet av självskaðebeteende.



Conny Allaskog är utbildad socionom. Conny är verksam som projektledare i föreningen SHEDO där han bland annat arbetar med anhörigfrågor och att sprida information om självskaðebeteende. Conny har också egen erfarenhet av att ha varit närstående till en person som drabbats av självskaðebeteende.

Nka 2018:5 Rapport

ISBN 978-91-87731-57-0

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762 – 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se – www.anhoriga.se