

Samtalets betydelse som anhörigstöd

Marianne Winqvist



Nationellt
kompetenscentrum

Anhöriga

Samtalets betydelse som anhörigstöd

© 2011 Författaren och Nationellt kompetenscentrum
Anhöriga

FÖRFATTARE Marianne Winqvist
OMSLAG OCH LAYOUT Agneta Persson
FOTO OMSLAG okänd

Kopieringsförbud.
Detta verk är skyddat av upphovsrättslagen

ISBN 978-91-980121-2-5

TRYCKERI Lenanders Grafiska AB, Kalmar

Innehåll

Förord	7
Sammanfattning	9
Inledning	18
Begreppsdefinitioner	19
Metod och avgränsningar	20
Rapportens disposition	22
Anhörigas situation och behov av stöd	23
Positivt och negativt	23
Det svåra	26
Det positiva	29
När döden är nära	31
Behov av stöd	34
Allmänt om samtal	38
Samtalets sammanhang	40
Tiden och rummet	44
Samtalet	48
Att lyssna	50
Att fråga	56
Relationens betydelse och den professionella rollen	58
Enskilda samtal som anhörigstöd	65
Behov av enskilda samtal	65
Anhörigkonsulenter och andras arbete med enskilda samtal	67
Informationscentral och samtalsmottagning	70
Kontakt- eller stödperson	72
Hälsofrämjande samtal	75

Betydelsen av att samtala i grupp	77
Mätbara effekter?	79
Värden av att träffa andra i liknande situation	92
Struktur och innehåll i träffarna	96
Erfarenheter av praktiska förutsättningar vid gruppverksamhet	104
Nackdelar med gruppverksamhet	110
Andra möjligheter att tala med andra	111
Samtalets betydelse för anhöriga i vård- och omsorgsverksamhet	113
Samtalets betydelse i samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar	117
Samtalets betydelse i samband med vård och omsorg.	121
Samtalets betydelse i arbetet som anhörigkonsulent	129
Intervjustudien	129
Vilka anhöriga, situationer och behov möter anhörigkonsulenterna	132
Att arbeta med samtal	143
Anhörigkonsulenternas roll och förhållningssätt	143
Samtalets betydelse i arbetet	149
Olika slags samtal	163
Kontakt	165
Information	166
Hänvisning	169
Rådgivning	170
Undervisning, förberedelse	171
Struktur, planering av stöd	171
Motivation	179
Någon som lyssnar	191

Bekräftelse	194
Trygghet	196
Konflikthantering	198
Erfarenhetsutbyte med andra	203
Praktisk hjälp	207
Diskussion	212
Vad kan samtal vara bra för?	214
Typiskt för anhörigsamtal	218
Samtalens innehåll	220
Utbildning och kompetens för att bedriva enskilda samtal	224
Bilaga 1. Intervjuguide	228
Referenser	229

Förord

Detta är den fjärde i en rad av kunskapsöversikter om anhörigfrågor som publiceras av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA). NkA är en av statens satsningar som gjorts under de senaste tio åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Sedan 1999 har staten delat ut en miljard kronor i stimulansmedel till landets kommuner för utvecklingen av stödet till anhöriga. Från och med den 1 juli 2009 har kommunerna fått en lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. NkA bildades 2008 och består av sju parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Fokus – Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Välfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, läns samordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Från tidigare studier och samtal med anhöriga har samtalet lyfts fram som en viktig del i stödet till anhöriga. Syftet med denna kunskapsöversikt är lyfta fram och synliggöra samtalets betydelse som stöd för anhöriga. Den utgår ifrån en litteraturgenomgång och en intervjuundersökning med anhörigkonsulenter i Uppsala län.

Kunskapsöversikten riktar sig främst till personal som i sitt arbete stödjer anhöriga. Den utgår från deras erfarenheter och ger dem strategier och metoder för hur de kan arbeta med samtal som en del i sitt arbete med stöd till anhöriga. Samtidigt som kunskapsöversikten är en bekräftelse på vad på vad personal som stödjer anhöriga gör i sitt arbete så avser den att bidra till en ökad insikt i den komplexitet som anhörigstöd innebär. En kortare och mer lättläst version av kunskapsöversikten kommer att ges ut under våren 2012.

Författare till kunskapsöversikten är Marianne Winqvist, möjliggörare/forskare vid NkA och vetenskaplig handledare på FoU, Regionförbundet i Uppsala län. En tidigare version av

manuset har lästs och kommenterats av Eva Karlsson, projektledare vid Nestor FoU-center och Camilla Svensson, anhäng-konsulent i Simrishamns kommun. Deras kommentarer och synpunkter har därefter tagits hänsyn till i det slutliga utformandet av kunskapsöversikten.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i NkA:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med NkA:s administratör, e-post: info@anhoriga.se eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Sammanfattning

Det övergripande syftet med denna rapport är att lyfta fram och synliggöra samtalets betydelse som stöd för anhöriga. Utifrån litteraturstudier samt en intervjuundersökning behandlas följande frågeställningar:

Hur ser anhörigas situation och behov av samtal ut?

- Vad vet vi från forskning och utvärderingar om det enskilda samtalets betydelse som anhörigstöd?
- Vad vet vi från forskning och utvärderingar om gruppsamtalets betydelse som anhörigstöd?
- Vilka är anhörigas behov av samtal inom vård- och omsorgsverksamheter?
- Hur arbetar anhörigkonsulenter och motsvarande yrkesgrupper med samtal?

Kunskapsöversikten bygger på publicerade forskningsresultat, FoU-rapporter, utredningar och offentliga skrifter som identifierats via sökningar i databaser. Litteraturlistan har även kompletterats med andra arbeten som har relevans för studier av samtal. En deskriptiv intervjuundersökning har genomförts med anhörigkonsulenter.

Utifrån en presentation av den forskning som beskriver anhörigas situation identifieras teman som anhöriga kan behöva tala om. Återkommande inom forskningen beskrivs känslomässiga och existentiella upplevelser som svåra, tillsammans med bundenhet, fysisk ohälsa och förändrade relationer till den närstående. Studier visar även att anhöriga kan skatta sina liv i positiva termer och att det är tillfredsställande att kunna hjälpa. Anhöriga kan ha svårt att identifiera egna stödbehov, men insatser som efterfrågas är avlösning (flexibel, lättillgänglig och med hög kvalitet), information och kunskap, någon att tala med, att bli bekräftad, uppskattad och sedd samt ekonomisk ersättning. Samtliga dessa stödbehov förutsätter samtal.

Hur samtal kan fungera som stöd och vilka förutsättningar som skall råda för att ett samtal, allmänt sett, skall upplevas som stödjande behandlas i ett kapitel. Olika slags samtal presenteras liksom faktorer som underlättar genomförande av samtal. Konsten att lyssna och ställa frågor, betydelsen av icke verbal kommunikation samt relationens betydelse och samtalsledarens roll är teman som ingår.

Det enskilda samtalet har en viktig roll inom anhörigstödet. Internationella studier påvisar positiva effekter av individuella samtal och en framgångsfaktor är att det enskilda samtalet kan anpassas till den enskildes behov och situation. I enstaka svenska studier lyfts anhörigkonsulenter och motsvarande yrkesgrupper fram och deras stödinsatser beskrivs i positiva ordalag. Informationscentraler och samtalsmottagningar utgör andra sätt att erbjuda anhöriga möjlighet till samtal. Att ha en stöd- eller kontaktperson som anhöriga kan ta kontakt med vid behov och som följer med under hela vård- eller sjukdomsprocessen efterfrågas av anhöriga.

Anhöriggrupper eller anhörigcirkelar erbjuds i de flesta kommuner med vanliga syften att ge kunskap och erbjuda anhöriga i likartade situationer att utbyta erfarenheter. Svenska studier har påvisat att gruppverksamheter som innefattar både kunskapshöjande inslag, möjlighet till erfarenhetsutbyte och jagstödjande samtal bidrar till att anhöriga får lättare att klara av sin situation. Även om det inte alltid går att vetenskapligt mäta uppnådda positiva effekter av enskilda interventioner så är ett genomgående resultat i hela litteraturen inom detta område att deltagarna i gruppinterventioner i stort ger positiva utvärderingar, uppskattar insatserna och menar att de varit till hjälp på olika sätt.

Enskilda samtal eller gruppsamtal kan beskrivas som ett direkt stöd; de har som huvudsakligt syfte att fungera just som stöd för anhöriga. Det indirekta stödet har som huvudsakligt syfte att gagna den närstående, men om kvaliteten är god innebär verksamheten även ett stöd för anhöriga. Både det direkta och det indirekta stödet utgörs av dimensionerna synligt re-

spektive osynligt stöd där det synliga stödet utgörs av de konkreta insatserna och det osynliga stödet mer handlar om kvalitativa dimensioner och mellanmänniska relationer. Samtalet har en stor betydelse för om de ordinarie vård- och omsorgs-verksamheterna skall fungera som indirekt stöd för anhöriga eller ej. I samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar är det väsentligt att anhörigas situation uppmärksammas. Försök med enskilda samtal för anhöriga i dessa sammanhang har fallit väl ut.

Att börja använda växelvård eller flytta till särskilt boende innebär stora omställningar både för närstående och anhöriga. I samspelet med vård- och omsorgspersonal står det klart att samtalet har en mycket viktig funktion. Information, delaktighet, att bli uppmärksammad och tagen på allvar, ett respektfullt och värdigt bemötande förutsätter en god kommunikation mellan personal och anhöriga. En anhängstödande kultur med förståelse för anhörigas situation och resurser är avgörande för anhörigas upplevelser och avhängigt är personalens förhållningssätt och människosyn.

Med syftet att belysa samtalets roll i arbetet i allmänhet och det enskilda samtalets betydelse i synnerhet, genomfördes en intervjustudie med Uppsala läns fjorton anhängkonsulenter. Att bedriva samtal med anhöriga utgjorde en stor del av konsulenternas arbetsuppgifter och att samtala beskrevs som det viktigaste av allt. Intervjupersonerna talade om sin roll i termer av att vara medmänniska och att det var medmänniska samtal som fördes. I analysen av intervjuerna kunde olika slags samtal som anhängkonsulenterna arbetar med identifieras med avseende på syften och metoder. Dessa är:

Innehåll, syfte:	Samtalets art
Kontakt	Göra-sig-bekant-samtal, sonderande samtal
Information	Informationssamtal
Hänvisning	Hänvisnings- vägledningssamtal
Rådgivning	Rådgivningssamtal
Undervisning, förberedelse	Förberedelsesamtal
Struktur, planering av stöd	Utifrån befintliga stödformer bedöma vilket stöd som passar – samtal Bollplankssamtal Strukturerat utredningssamtal
Motivation	Motivationssamtal
Någon som lyssnar	Akutsamtal, överlevnadssamtal Prata av sig – samtal
Bekräftelse	Bekräftelsesamtal
Trygghet	Uppföljningssamtal Hålla kontakten – samtal
Konflikthantering	Problemförebyggande samtal Ta emot klagomål – samtal Medlarsamtal Föra talan – samtal
Erfarenhetsutbyte med andra	Gruppsamtal
Praktisk hjälp	Samtal kring praktiska bestyr

I göra sig bekant – samtalet eller *det sonderande samtalet* ringer anhängkonsumenten upp de anhöriga som önskar kontakt och berättar att hon/han finns och erbjuder möjlighet till ytterligare kontakt om så önskas. En del anhöriga tar själva kontakt efter att exempelvis ha läst information på kommunens hemsida, blivit hänvisade i kommunens växel, blivit rekommenderade av be-

kanta eller läst information och inbjudningar i lokal press. En annan typ av kontaktskapande eller sonderande samtal kan genomföras med en närstående efter det att en orolig anhörig tar kontakt med anhörigkonsumenten och är bekymrad över att vardagslivet inte fungerar som det skall hos personen i fråga och ber anhörigkonsumenten om hjälp med att undersöka detta.

Den information som efterfrågas och ges kan handla om ”nästan vad som helst”. Mycket är kopplat till kommunens verksamhet och anhörigas roll, men det kan även röra sig om annan samhällsinformation. Om inte anhörigkonsumenterna själva vet svaret tar de reda på det och återkommer till den anhöriga. Ofta blir det inte ett rent *informationssamtal*. Anhörigkonsumenten kanske berättar om sin roll eller hör att det ligger annat bakom frågan och erbjuder ett möte eller ett hembesök.

När de anhöriga inte vet vart de skall vända sig *hänvisar eller vägleder* anhörigkonsumenten till rätt person eller instans. Intervjupersonerna hänvisar till andra professioner när anhöriga söker hjälp för sin närståendes räkning, när den anhörige vill ha specialistkunskap om exempelvis specifik sjukdom eller organisation samt då den anhöriga behöver en annan sorts hjälp för egen del än den som anhörigkonsumenten kan ge. Vanligt är också att hänvisa till patient- eller intresseföreningar där anhöriga har möjlighet att träffa andra personer i likartad situation.

Rådgivning i betydelsen av personligt riktad information som utgår från kunskap om den enskilde anhörigas situation kan handla om hur de anhöriga kan göra och bete sig i vissa situationer och vilka förhållningssätt som de kan ha till sin närstående. Det kan röra sig om att göra rimlighetsbedömningar och gränssättningar av olika slag. Undervisning med syftet att förbereda på vad som komma skall kan ges till anhöriga till personer med progressiva sjukdomsförlopp och inom palliativ vård.

Vanligt förekommande samtal är de som behandlar den anhörigas behov av stöd och vilken form av stöd som kan vara lämplig. I *”Utifrån befintliga stödformer bedöma vilket stöd som passar-samtal”* berättar anhörigkonsumenten huvudsakligen om vilka stödinsatser som finns att tillgå i kommunen och frågar vad

anhöriga kan tänkas vilja ha av detta. Vad är det för sorts stöd du behöver av det vi kan erbjuda? Intervjupersonerna påpekade att de försöker att ha så lite som möjligt av detta lösningsfixerade förhållningssätt i relation till de anhöriga.

En annan typ av samtal som syftar till att komma fram till vad anhöriga behöver för slags stöd är *bollplankssamtalet*. I detta samtal stöttar anhängkonsulenten på olika sätt den anhöriga att själv komma på vad som skulle vara bra för honom/henne. Utrymme ges för att diskutera och reflektera och tillsammans försöker anhängkonsulenten och den anhöriga att finna en struktur i vardagen. Anhängkonsulenter agerar som ett redskap eller verktyg för att den anhörige själv skall finna svaren. Som hjälp för att få anhöriga att reflektera över sin egen situation och för att finna helt nya stödområden använder sig tre av intervjupersonerna av bedömnings- eller utredningsinstrumentet COAT i ett mer *strukturerat utredningssamtal*.

Genom att bedriva *motivationsarbete* försöker anhängkonsulenten få den anhöriga att sätta sig själv i förgrunden för att se sina egna behov av stöd och hjälp och att också ta emot stödet. Orsaker till varför de anhöriga har svårt att ta emot stöd och hjälp för egen del är att det kan ge upphov till dåligt samvete, svårigheter att definiera sig själv som hjälpbehövande och önskan om att kunna klara situationen på egen hand utan hjälp utifrån. En annan typ av motivationsarbete som en del av anhängkonsulenter utför är att hjälpa till att motivera *den närstående* att acceptera insatser av skilda slag.

Att lyssna på de anhöriga är en viktig del av anhängkonsulenternas arbete. *Akutsamtal eller överlevnadssamtal*, äger rum när den anhöriga ringer och har det riktigt besvärligt. Vanligast är att anhängkonsulenten lyssnar så långt det går, men att resultatet blir att man kommer överens om att träffas. I *"lyssnarsamtalen"* är lyssnandet det viktigaste och för anhöriga kan det handla om att få "prata av sig". Det kan vara viktigt att berätta sin historia för någon som inte känner familjen sedan tidigare och som inte har någon som helst koppling till den närstående. Det kan också vara så att familj och vänner inte vill lyssna längre.

Det som de anhöriga ofta har behov av att förmedla till någon är upplevelser och känslor av olika slag som sorg, dåligt samvete, oro, förtvivlan, ilska, existentiella frågor, kärlek och hat.

Det som sker i många samtal är att anhängkonsulanten *bekräfta* den anhörigas situation, känslor och upplevelser. Endast det faktum att en person lyssnar på det som jag har att säga ger upplevelsen av att vara sedd, att vara någon, att inte vara helt ensam och att bli tagen på allvar. Det kan kännas skönt att höra en utomstående person säga att det är tillåtet och inte konstigt att tänka på det ena eller andra sättet. Anhörigkonsulanten kan också bekräfta den anhörigas känslor genom att berätta om andra anhörigas situation.

Vid längre tids kontakter och/eller då det inte är något särskilt akut på gång kan anhängkonsulanten ringa någon gång då och då för att höra hur de anhöriga har det. Dessa samtal kan kallas för *"hålla kontakten – samtal"*, eller *"uppföljningssamtal"*. Syftet med den här sortens samtal är att ge anhöriga trygghet genom vetskapen att anhängkonsulanten finns om anhöriga behöver honom/henne. Tryggheten kan också ligga i att kontakten kvarstår efter det att den närstående har flyttat till särskilt boende eller avlidit.

En del av anhängkonsulenternas arbete går ut på att motverka att problem uppstår i den anhörigas kontakter med andra, att ta emot klagomål från den anhöriga som rör övrig vård- och omsorgsverksamhet eller att konkret gå in i kontakter för att hjälpa till med att medla eller föra den anhörigas talan. *"Problemförebyggande samtal"* kan handla om att samla flera parter för att diskutera hur de har det och vill ha det för att undvika konflikter och problem framöver. Ibland får anhängkonsulenterna ta emot klagomål från de anhöriga som gäller hur de själva eller den närstående blivit behandlad. Dessa *"ta emot klagomålsamtal"* kan handla om att de anhöriga känner sig kränkta i möten med personal och myndighetspersoner eller att det förekommer kvalitetsbrister i vård och omsorg. Det kan vara en blandning av att beklaga sig och eftersöka information. I *medlarsamtal* kan anhängkonsulanten gå in och diskutera till-

sammans med den anhöriga och den part som den anhöriga har synpunkter på eller där konflikt förekommer. Ibland vill anhöriga att anhängkonsulenten skall vara med vid vårdplaneringar, biståndshandläggning och andra möten för att fungera som stöd för den anhöriga genom att uppmuntra den anhöriga att lägga fram sin syn på saken och kanske också *föra den anhörigas talan*.

För att bekräfta den anhörigas tankar och känslor, förmedla att den anhöriga inte är ensam samt att möta ett kunskapsbehov arbetar de flesta anhängkonsulenterna med *anhöriggrupper eller anhängcirkelar*. De anhöriga får i dessa sammanhang också möjligheten att utbyta tips och råd med varandra. Det finns en stor tilltro till anhänggruppers positiva effekter, utvärderingarna är positiva, och många av intervjupersonerna arbetar därför aktivt med att rekrytera (eller motivera) anhöriga att delta.

Många av intervjupersonerna nämner att de också hjälper anhöriga med en del praktiska bestyr till exempel att hjälpa till med att fylla i blanketter eller följa med när den närstående skall börja med avlösning. I samband med att den anhöriga får hjälp med praktiska sysslor förs ofta också ett samtal. Ett samtal som kan ta sitt avstamp i de praktiska svårigheterna, men som leder till att en relation utvecklas och andra samtalsteman introduceras.

I rapportens avslutande kapitlet förs en diskussion om det kunskapsbehov som finns inom området. Ytterligare forskning behövs för att utforska själva samtalet mellan anhöriga och professionella. Kunskapen om anhörigas olika slags behov och situationer är outvecklad i relation till olika stöd- och samtalsformer. Att studera samtalets betydelse ur ett anhängperspektiv vore mycket intressant och att då också att relatera frågan till de specifika förutsättningar som kan präglade anhängskapet som exempelvis klass, etnicitet, relation till den närstående m.m.

Ett resonemang förs också om varför samtal och andra stödformer fungerar bra eller mindre bra relaterat till Watzlawicks problemlösningsteori om förändring av första och andra

ordningen. Anhörigas problem kan definieras och mötas på olika nivåer vilket resulterar i olika slags förståelser och stöd. Samtal kan användas för att förändra både den första och den andra ordningen och samtalets värde ligger i att både vara ett stöd i sig och samtidigt en väg till eller förutsättning för stödet.

Samtal med anhöriga har några karakteristika som skiljer dem från andra slags samtal. Orsaken till samtalen är en annan persons sjukdom eller hjälpbehov vilket innebär att anhöriga i allt hon/han säger om sin egen situation också inkluderar en tredje part. Denna tredje part är ofta en person som står nära och vars integritet den anhöriga gärna vill skydda. Att uppleva "förbjudna" känslor och tänka "förbjudna" tankar är inte ovanligt, vilket kan vara svårt att erkänna för sig själv och än svårare inför andra. Dessutom är känslorna och tankarna ofta ambivalenta. Att vara anhörig och hjälpa en närstående betyder att vara den som är starkast och den som skall orka. Det är den närståendes roll att vara sjuk och svag. Självbilden att vara duktig står i kontrast till bilden av att behöva hjälp för egen del. Det gäller för de professionella att kunna integrera detta dubbelzijdiga fenomen.

I diskussionen lyfts vidare vikten av att definiera samtalens syften fram och förklaringar till svårigheterna att nå ut till anhöriga avhandlas. Avslutningsvis konstateras att anhängigkonsulenter och motsvarande yrkesgrupper har ett ansvarsfull och många gånger svårt arbete. Det är vid rekryteringar oerhört viktigt att se till att anhängigkonsulenter och anhängigstödare har erforderlig kompetens för att möta människor i kris och att de kan föra goda samtal med dem samt att deras människosyn och etiska värderingar tjänar den enskilda på ett positivt sätt. Anhörigstödverksamheterna är till för de anhöriga och möjligheterna att där hitta en kompetent person att prata med svarar mot en betydande del av anhörigas behov och kan vara direkt avgörande för den anhörigas, och därmed även den närståendes, välbefinnande. Samtalet är centralt i alla möten mellan professionella och anhöriga och vikten av att utforma detta så att det fungerar som stöd för anhöriga kan inte nog betonas.

Inledning

Att mötas och tala samman utgör vanliga och viktiga inslag i stödet till anhöriga. Det måste vara få (om några) stödjande verksamheter som inte kräver eller innefattar ett samtal. Samtal förekommer i många olika former och sammanhang och kan ha varierande syften. Det finns yrkesgrupper som har samtal med anhöriga som sin huvudsakliga arbetsuppgift som exempelvis anhörigkonsulenter, anhörigstödjare och motsvarande, men det förs även en mängd samtal inom den ordinarie vård- och omsorgsverksamheten mellan personal och anhöriga. Samtalets betydelse för anhöriga kan belysas med ett citat från en anhörig som deltog på en av Nationellt kompetenscentrum Anhörigas (NkA) regionala mötesdagar. I en diskussion som handlade om det som kan kallas det osynliga stödet, det vill säga mer kvalitativa dimensioner som kommer till uttryck i bemötande och annat, uttalade en kvinna vad som var viktigt för henne som anhörig: Att ges tid, Att få vara delaktig. Att bli sedd. Att få prata. Att någon frågar hur man mår. Att någon lyssnar.

I en tidigare kunskapsöversikt med det övergripande syftet att beskriva hur anhörigstödet har utvecklats i Sverige och vad forskning och utvärderingar av anhörigstöd har givit för resultat, kunde konstateras att någon större uppmärksamhet inte har ägnats åt att dokumentera och lyfta fram just samtalet som stödform (1). Detta är uppseendeväckande eftersom samtalets eller mötets betydelse går som en (ofta outtalad) röd tråd genom de texter som beskriver anhörigas situation och det anhörigstöd som ges. I ett lärande nätverk som pågick inom ramen för NkA:s verksamhet under 2008–09 och där frågor på temat individualisering var aktuella konstaterade också deltagarna att samtalet kanske är vårt mest underskattade anhörigstöd.

Det övergripande syftet med denna rapport är därför att lyfta fram och synliggöra samtalets betydelse som stöd för anhöriga. Utifrån litteraturstudier samt en intervjuundersökning behandlas följande frågeställningar:

- Hur ser anhörigas situation och behov av samtal ut?
- Vad vet vi från forskning och utvärderingar om det enskilda samtalets betydelse som anhörigstöd?
- Vad vet vi från forskning och utvärderingar om gruppsamtalets betydelse som anhörigstöd?
- Vilka är anhörigas behov av samtal inom vård- och omsorgsverksamheter?
- Hur arbetar anhörigkonsulenter och motsvarande yrkesgrupper med samtal?

Begreppsdefinitioner

I den här översikten återges kunskap från många olika källor representerande olika vetenskapliga ämnen och traditioner. Variationerna är därför stora när det gäller terminologin. Orden *anhörig* respektive *närstående* kan användas på flera sätt. I denna text avses generellt sett med begreppet *anhörig* en familjemedlem, släkting, vän eller annan person som har en relation till den *närstående* som är gammal, långvarigt sjuk och/eller har en funktionsnedsättning.

En del av de texter som ligger till grund för denna rapport har inte sitt ursprung i forskning om anhöriga utan behandlar samtal i många olika kontexter. Benämningarna på de personer som deltar i samtalen kan därför variera, med exempel som klient, patient, samtalsledare, hjälpare et cetera. De här orden kommer att användas på samma sätt som i respektive refererade arbete, men i mer fristående text som allmänt behandlar samtal inom anhörigstödverksamhet används ordet *anhörigstödjare* respektive *anhörig*.

Motsvarande gäller även begreppen som används för att beskriva det som anhöriga ger eller gör för den närstående. Exempel kan vara vård, omsorg, stöd och hjälp. I mer fristående text används företrädesvis ordet *omsorg* som en övergripande benämning på det som anhöriga utför.

Metod och avgränsningar

Kunskapsöversikten bygger på publicerade forskningsresultat, FoU-rapporter, utredningar och offentliga skrifter som identifierats vid tre litteratursökningar. Den första sökningen utfördes av Marie Gustafsson, Högskolan i Borås och omfattar tiden från januari 2000 till maj 2008. De databaser som användes var PubMed, Cinahl, SveMed+, LIBRIS, PsychINFO, Sociological Abstracts, AgeInfo, Artikelsök och Kompetensstegen. Dessutom tillkom sökningar på enskilda webbplatser som exempelvis frivilligorganisationers och forskningsstiftelsers samt länkar som Publicerat, Publikationer, FoU, Forskning etc. Kompletterande sökningar har också gjorts via sökmotorena Google och Google scholar. Antalet referenser uppgick till 670 stycken i form av monografier, avhandlingar, rapporter och artiklar.

En andra sökning genomfördes av Martin Borg, Högskolan i Borås, med tidsspannet 2007–2009. De databaser som genomsöktes är: AgeInfo, Artikelsök, ASSIA (Applied Social Sciences Index & Abstracts), Cinahl, ProQuest Digital Theses, Index to Theses, Google, ISI Web of Science, Libris, PubMed, Scopus, Social Services Abstracts, SveMed+ samt Uppsök. 508 referenser identifierades på detta sätt.¹

¹ Sökorden varierade något mellan de olika databaserna, men sammanfattningsvis användes följande sökord i den första sökningen: Aged + (Sweden OR Swedish), Family + (Sweden OR Swedish), Social support + (Sweden OR Swedish), Caregiver + (Sweden OR Swedish), Health Services + (Sweden OR Swedish), Social Services + (Sweden OR Swedish), Older people, Social + (Sweden OR Swedish), Care, Äldre, Anhörig. Brukar, Närstående, Family care OR Family care support, Family nursing + (Sweden OR Swedish), Communication + (Sweden OR Swedish), Telemedicine OR Telehealth AND (Sweden OR Swedish), Quality assurance + (Sweden OR Swedish), Home nursing + (Sweden OR Swedish), Frail elderly + (Sweden OR Swedish), telemedicine OR Medical Informatics nursing informatics OR Public health informatics AND (Sweden OR Swedish), healthcare AND (Sweden OR Swedish). I den andra sökningen inkluderades även specifika områden som individualisering, utvärdering och kvalitetssäkring, förvärvsarbete vårdare samt samverkan och partnerskap.

De referenser som används från dessa två sökningar är de som beskriver anhörigas situation och behov av stöd samt de som på något sätt avhandlar samtal som tema.

En tredje sökning genomfördes med specifikt fokus på samtal som anhängstöd. Det material som hade sökorden samtal eller counseling från tidigare sökningar identifierades först. Därefter gjordes sökningar i Libris på samtal och anhöriga, i Cinahl på sökorden caregivers och counseling, i PsycInfo på sökorden counseling and caregivers, caregiver burden och elder care. Sökningar gjordes även i Sociological abstracts och Social Services Abstracts. Denna sökning utfördes av Martin Borg och omfattar tiden från år 2000 till oktober 2010. 73 referenser återfanns.

Huvudsakligen har den litteratur använts som behandlar svenska förhållanden, men där det råder brist på svenska studier, som exempelvis utvärderingar av specifika samtalsstödformer har även internationell litteratur inkluderats. Som Johansson (2) påpekar är det inte komplikationsfritt att överföra internationella erfarenheter av specifika stödformer till svenska förhållanden. Johansson refererar till Low som efter en genomgång av forskningen gällande stödprogram för anhöriga till strokedrabbade personer drar slutsatsen att generaliserbarheten mellan olika länder och kulturer är begränsad. Litteraturlistan har även kompletterats med andra arbeten som har relevans för området som exempelvis material om samtal i allmänhet. Samtal inom ramen för E-tjänster och ny teknik för anhängvårdare behandlas inte inom ramen för denna rapport då detta är temat för en separat kunskapsöversikt. NKA:s uppdrag omfattar i skrivandes stund endast anhöriga till äldre personer. Mycket av det anhängstöd som kommunerna har utvecklat med hjälp av statliga stimulansmedel har också gått till denna grupp (3). Det mesta av materialet som ligger till grund för denna rapport handlar om anhöriga till äldre, men i flera fall har även andra anhänggrupper belysts.

En deskriptiv intervjuundersökning har genomförts med samtliga fjorton anhängkonsulenter och motsvarande i Uppsala-

la län. Intervjuerna är semistrukturerade och behandlar anhängkonsulenternas roll och arbetsuppgifter med speciellt fokus lagt på samtalets betydelse. Intervjuguiden återfinns i bilaga 1. Intervjuerna genomfördes av Marianne Winqvist på anhängkonsulenternas arbetsplatser eller på intervjuarens kontor. Intervjuerna varade mellan 1–2 timmar. De spelades in på band och transkriberades i sin helhet. Intervjupersonerna och innehållet i intervjuerna beskrivs närmare i ett kommande kapitel.

Rapportens disposition

Rapporten tar sin utgångspunkt i en beskrivning av hur anhörigas situation kan vara, vilka glädjeämnen och svårigheter som förekommer och utifrån detta vilka behov av samtal som finns. Som en introduktion till temat samtal presenteras kunskap om professionella samtal. Avsnittet handlar framför allt om vilka förutsättningar som skall råda för att ett samtal skall uppfattas som stödjande. I kapiteln där efter behandlas den forskning och de utvärderingar som finns gällande enskilda samtal respektive gruppsamtal som anhängstöd. Samtalets betydelse för anhöriga inom ramen för den formella vård- och omsorgsverksamheten utgör nästa tema. Före den avslutande diskussionen presenteras resultaten från den intervjuundersökning som syftar till att beskriva hur anhängkonsulenter och motsvarande arbetar med samtal som stöd. Rapporten kan på så sätt grovt sägas bestå av två delar. I den första delen ges en översikt av kunskapsläget när det gäller samtal, hur samtal används inom anhängstödsverksamhet och dess resultat. I den andra delen redovisas resultatet från en tidigare icke publicerad studie som illustrerar samtalets betydelse ur ett anhängkonsulentperspektiv. De båda delarna kan läsas oberoende av varandra, men den sammanfattande diskussionen omfattar rapporten i sin helhet.

Anhörigas situation och behov av stöd

Vad är det då som anhöriga kan behöva tala om? Svar på den frågan finner vi i kunskapen om anhörigas situation och vilka stödbehov som anhöriga kan ha.² Det finns mycket forskningsbaserad kunskap om detta och då speciellt om hur det är att vara anhörig till personer med demenssjukdomar. Många av de studier som har genomförts bygger på kvalitativa intervjuer med ett fåtal anhöriga, oftast makar/makor, men också med vuxna barn och ibland även med andra anhöriga.

Merparten av kunskapen beskriver svårigheter av olika slag, men även positiva dimensioner av situationen har uppmärksamats (se t.ex. 4, 5–10). Det är ofta de känslomässiga upplevelserna som stått i fokus. SOS-syndromet är ett begrepp som myntades tidigt och som beskriver anhörigas upplevelser av bundenhet och ensamhet samt av känslorna Sorg, Oro och Samvetsförebåelse (11). Liknande resultat som dessa har sedan återfunnits i ett stort antal studier. Vanligt är också att anhörigas upplevelser har studerats i relation till stress, upplevd belastning ("burden") och som kris.

Positivt och negativt

Utifrån en enkätundersökning med 1200 anställda anhörigvårdare (1020 kvinnor och 177 män) och uppföljande kvalitativa intervjuer med 40 anhörigvårdare fann Mossberg Sand (12) att relationerna mellan makarna kan försämrats, men situationen kan också innebära att makarna kommer närmare varandra. Orsholm (13, 14) beskriver utifrån intervjuer med åtta anhöriga att i en del berättelser finns mycket hoppfullhet, medan det i

² Kapitlet utgör en för sammanhanget omarbetad och uppdaterad version av avsnittet "Att vara anhörig" i NkA:s kunskapsöversikt 2010:2 (1).

andra förekommer en grundton av förtvivlan. Känslor av hopp och förtvivlan, sorg och skuld är mänskliga upplevelser som är förknippade med anhörigas livssituation.

Det är alltså inte så enkelt att upplevelserna eller relationerna antingen är renodlat positiva eller negativa. Anhöriga kan mycket väl uppleva bundenhet och stress och samtidigt känna glädje och tillfredsställelse. Vårdande kan ha både positiva och negativa effekter (15–17). Skulle det enbart upplevas som negativt att ge omsorg till en maka/make eller förälder skulle förmodligen inte omfattningen av den informella omsorgen vara lika stor som den är idag. Negativa och positiva upplevelser är inte varandra uteslutande och det kan utifrån ett mer existentiellistiskt perspektiv beskrivas som att de förutsätter varandra (4).

Som illustration till detta kan nämnas situationer mellan makar och makor där make eller maka kan berätta att dialogen med den sjuka/e upphört och att relationen inte längre präglas av ömsesidighet. Samtidigt beskrivs ljusa stunder som karaktäriseras av värme, gemenskap, humor och glädje (13). Ett annat exempel som belyser blandningen av positiva och negativa upplevelser ger Larsson (18) utifrån intervjuer med fem anhöriga som levde tillsammans med en demenssjuk anförvant och där övergripande teman som identifierades för att beskriva anhörigas situation bland andra var *Vanmakt och otillräcklighet*, *Ensambet i tvåsambet*, men också temat *Hoppfullhet*. Ehrlich (19) skriver utifrån en enkätundersökning bland annat riktad till demenssjuka personers anhöriga i storstad att trots att hälsa och ork sviktade upplevdes omvårdnaden bekräftande och att den gav något i gengäld. Likaså uppgav de flesta makar och makor till strokedrabbade personer i en intervjuundersökning att vårdinsatserna var meningsfulla, samtidigt som de flestas livskvalitet försämrats efter insjuknandet (20).

Andrén och Elmståhl (16) undersökte 153 anhöriga till demenssjuka personer med avseende på vilka faktorer som är kopplade till tillfredsställelse och fann att en stor del av de anhöriga uttryckte tillfredsställelse oberoende av den upplevda belastningen och egen hälsa. Stressfaktorer och tillfredsställelse

förekom samtidigt. De olika upplevelserna kan spegla olika aspekter av omsorgsgivandet. I en intervjuundersökning i Östergötland där 245 anhöriga intervjuades uppgav merparten av de intervjuade problem av olika slag, men främst att omsorgen innebar en källa till glädje och tillfredsställelse. De anhöriga upplevde fyra olika typer av belastning: a) problem relaterade till vårdens begränsningar till exempel bundenhet, b) arbetsbördan och vårdens fysiska krav, c) relationsproblem till vårdtagaren och övrig familj samt d) vårdens känslomässiga påverkan. De positiva dimensionerna var främst kopplade till den närstående och handlade om glädjen att kunna ge vårdtagaren det han/hon behövde och bidra till att bevara värdigheten. De anhöriga kände sig också uppskattade och behövda. Även anhöriga som inte upplevde något positivt i situationen kunde identifieras (5).

Källtorp och Uggle (21) s. 58 sammanfattar resultatet av tio fokusgrupper som sammanlagt bestod av 74 personer varav de flesta var makar/makor som vårdade i hemmet: "Anhörigvårdandet kan /.../, beroende på omständigheterna, innebära lidande och plåga eller tvärtom, om inte lycka så i vart fall en djupt meningsfull livsuppgift". En kommentar till detta är att det ena inte behöver utesluta det andra. Lidande och meningsfullhet kan upplevas samtidigt och kan kanske till och med förutsätta varandra. Detta är väsentligt att ha i minnet inför den fortsatta läsningen. Inom forskningen är det vanligt att fokusera på en fråga i taget. Det är därför viktigt att inte generalisera och dra slutsatser om hur anhöriga har det utifrån studier som bara bygger på mätningar av exempelvis belastning eller stress, (jmf. 22). Bilden måste breddas. I det följande kommer en mer summarisk beskrivning av olika slags upplevelser att ges. Detta för att uppvisa spännvidden, men också mycket av det typiska som anhöriga rapporterar att de upplever och kanske har behov att tala om.

Det svåra

Många anhöriga upplever att vård- och omsorgssituationen medför en stor *bundenhet* som innebär begränsningar i den anhöriges möjligheter att till exempel göra saker för egen del. Det är inte ovanligt att situationen innefattar omsorgsuppgifter under hela dygnet (5, 13–15, 18, 19, 23–48). Bundenheten och andra faktorer bidrar till att det blir svårare att upprätthålla sociala kontakter och känslor av *ensamhet och isolering* rapporteras ofta av anhöriga. Ensamhetsupplevelserna kan också handla om annat än avsaknad av sociala kontakter och mer beröra existentiella spörsmål och kanske förlusten av den person som är sjuk och kanske inte längre är sig själv. En paradox som existerar är upplevelsen att känna sig ensam (att inte ha möjlighet att träffa andra eller att känna sig ensam i sin vårdarroll) och samtidigt lida av brist på ensamhet (på grund av bundenheten till en kanske vårdbehövande make/maka) (12, 18, 24, 27, 47, 49–55). Även om ensamhet är vanligt förekommande bland anhängvårdare finns det också uppgifter om att anhöriga som ger omsorg kan vara ensamma i mindre utsträckning än andra i motsvarande ålder. I en enkätundersökning av 4278 personer i åldrarna 75 år och äldre, varav 781 personer gav omsorg åt någon på grund av hälsoproblem, fann Ekwall m.fl. (56) att omsorgsgivarna hade ett större socialt nätverk och rapporterade att de hade ensamhetskänslor mindre ofta än personer som inte gav omsorg. Det skall noteras att omsorg var brett definierad i denna studie och kunde variera från att ha beredskap för att något kan hända till omvårdnad dygnet runt.

Det är de psykiska och emotionella påfrestningarna som anhöriga ofta upplever som de största problemen. *Sorg* över att en närstående har det besvärligt och att den egna situationen är tung, att ett kanske långt gemensamt liv slutade på det här sättet, att framtiden uppfattas som grusad och att en älskad person kanske inte längre går att känna igen och därmed i någon mening är borta, kan vara svår (13, 18, 23, 26, 29, 31, 36, 39, 47, 49, 52–55, 57–61). Känslor av *skam* förekommer, till exempel när anhörig tycker sig göra fel eller att hon/han skäms inför

omgivningen för sin närståendes skull, (36, 46, 49) och *påfrestningar på tålamodet* (46, 62). Det finns mycket att oroa sig för. Oro och rädsla kan finnas för hur det skall gå för den sjuka personen och vad han/hon eventuellt kan råka ut för (23, 28, 29, 34, 36, 37, 42, 53, 59, 62–66), men oron kan även gälla den egna framtiden och frågor om hur länge man skall orka och om man som anhörig kommer att klara av situationen (24, 29, 40, 53, 55). Oron kan också gälla den egna hälsan; hur den påverkas av vårdarrollen och vad som kommer att hända om jag som anhörig blir sjuk (24, 30, 43, 47, 48, 62). Speciellt bland vuxna barn kan också frågan om ärftlighet kännas oroande; hur stor är sannolikheten att jag får samma sjukdom som mamma/pappa? (53). *Depression, nedstämdhet och ångest* kan förekomma (36, 51, 65, 67) liksom självmordstankar (13, 66). *Dåligt samvete eller skuldkänslor* för saker som jag gör, tänker eller känner är vanligt liksom dåligt samvete för saker som jag inte gör, tänker eller känner (5, 13, 29, 34, 36, 38, 39, 47, 50, 66). *Övergrepp* kan ske när vårdarbetet är påfrestande, ensamt och innebär hög stress (8, 52, 66, 68) eller om det bygger på en svag eller dåligt fungerande relation (69). Mer forskning behövs om detta.

Ofta är det *den sjuke personen som är i centrum* och den anhöriga får ge avkall på mycket av sitt eget liv och har kanske därmed också svårigheter att identifiera behov av stöd för egen del. Ibland blir priset att den anhöriges hälsa sätts på spel (18, 46, 63). En *osäkerhet* som kan finnas är när den anhöriga har svårigheter att hantera sjukdomen och inte vet hur eller vad som bör göras i vissa situationer (46, 62) till exempel när den sjuke har problem att röra sig (70). *Vrede och ilska* rapporteras som vanligt hos mycket unga anhöriga (49), hos anhöriga till personer i början av en demenssjukdom (71), som resultat av sömnbrist (66) och hos anhöriga till psykiskt sjuka när den närstående inte får tillräcklig hjälp, andra i familjen inte hjälper till eller när den närstående inte klarar sig själv eller på andra sätt inte lever upp till förväntningar (36).

Omsorgsarbetet kan vara tungt och *fysiskt tröttnande* (5, 12, 24, 27, 66) samt ge upphov till *stress* (62, 72). *Trötthet och sömnsvårigheter* förekommer (13, 28, 31, 34, 47, 51, 62, 66, 70, 72). Ibland konkurrerar anhörigvårdarrollen med andra roller (73) och i relationen mellan den anhöriga och den som tar emot hjälpen kan *ombytta och förändrade roller* förekomma. Mellan vuxna barn och deras föräldrar på det sättet att barnet nu är den som ansvarar och hjälper föräldern istället för tvärtom och inom parförhållanden kan den friska maken/makan få ta över uppgifter och roller som den sjuka makan/maken tidigare haft (13, 18, 31–33, 37, 40, 50, 59, 74–76). Det är inte heller ovanligt i samband med vissa sjukdomstillstånd att *sexualiteten förändras eller försvinner* (31, 77). Ett problem för en del anhöriga kan vara att ekonomin försämras och/eller innebär begränsningar (12, 78, 79). Att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg kan vara mycket komplicerat. I NkA:s kunskapsöversikt 2010:1 beskriver Ann-Britt Sand svårigheterna med detta (80).

Det är viktigt att påpeka att anhörigas upplevelser och behov av stöd kan variera beroende på anhörigas och närståendes olika förutsättningar.³ Bland annat påverkar sjukdomens/funktionsnedsättningens art och process hur anhöriga har det. Wallengren, m.fl. (81) beskriver till exempel situationen för anhöriga till strokedrabbade personer under den första tiden efter det att stroke inträffat. Från att från början ha upplevelsen av att vara i kaos där mycket är osäkert, svårt och främmande inträder via vändpunkter sökandet efter ordning i kaos då anhöriga börjar se sina egna resurser och en större medvetenhet inträder. Hur det är att vara i medelåldern och anhörig till en person som insjuknat i stroke beskriver Bäckström (54) i en longitudinell studie där tio anhöriga följdes under ett år. Under det första året beskriver de anhöriga en förändringsprocess i olika steg. Utvecklingen går från att kämpa för att behålla fotfästet och mot främlingskapet till att allt mer försöka förlika sig och

³ För en genomgång av anhörigskapets olika förutsättningar hänvisas till NkA:s kunskapsöversikt 2010:2 (1).

hitta en ny normalitet. Detta innebär bland annat att relationen till maken/maken måste omvärderas liksom målet i livet.

Efter den här listan av dokumenterade svårigheter som kan förekomma hos anhöriga övergår vi till det som beskrivs som positivt i anhörigrollen.

Det positiva

Positiva effekter av att ge omsorg är underrapporterade. Denna slutsats drar O'Reilly m.fl. (82) efter att ha analyserat svaren i en befolkningsstudie från år 2001 där invånarna (16+) på Nordirland ingick. Av befolkningen bestående av 1.137,334 individer, svarade 14,3 procent ja på frågan "Do you look after, or give any help or support to family members, friends, neighbors or others because of: long term physical or mental ill-health or disability; problems related to old age?". I en uppföljning fyra år senare kunde forskarna konstatera att omsorgsgivarna, de som svarat ja på frågan, hade lägre dödsrisk under den studerade perioden än de som inte gav omsorg. Detta gällde speciellt för kvinnor, äldre personer och för dem som hade en sämre hälsa i starten av undersökningsperioden. Att det allmänt sett kan vara positivt att ge omsorg visar också en svensk studie. "Hjälpgivandet för de allra flesta tycks vara förknippat med glädje och tillfredsställelse" skriver Jeppsson Grassman (15) och detta gäller även om det handlar om många hjälptimmar.

Utifrån en enkätundersökning omfattande 229 svar från anhöriga i Jämtlands län där 66 procent utgörs av makar/makar drar Näsström (83) slutsatsen att de flesta skattar att de lever ett ganska gott liv. Sjuttioåtta procent uppfattade sin egen hälsa som mycket bra eller bra och 80 procent gav samma svar gällande det psykiska välbefinnandet. På frågan hur respondenterna upplevde kontakten med människor svarade 86 procent mycket bra eller bra. Motsvarande siffra för familjelivet är 83 procent och när frågan omfattade livet idag som helhet svarade 84 procent att det var mycket bra eller bra. Dessa siffror kan å

andra sidan också kontrasteras med svarsfördelningarna på andra frågor i samma studie där till exempel 83 procent uppgav att det helt eller delvis stämde att de ofta var trötta, 71 procent uppgav att de sällan får vara helt för sig själva, drygt hälften skulle vilja vara mer aktiva och nästan hälften svarade att det stämmer helt eller delvis att de ofta känner sig ensamma. En reflektion som Näsström gör i sammanhanget är att även om det är en majoritet som beskriver situationen som bra eller mindre problematisk är det ändå en ganska stor minoritet som inte gör det. Ett motsvarande resultat återfinns i en studie där 404 anhöriga till hemmaboende personer med Parkinson besvarade en enkät om sin situation. Endast 8,4 procent uppgav att det allmänna hälsotillståndet inte var tillfredsställande samtidigt som 61 procent upplevde stress och 36 procent hade sömnstörningar (72).

Vad är det då för inslag i vardagen som kan upplevas positivt av de anhöriga? Kristensson Ekwall (70) visar utifrån sin avhandling att de vanligaste källorna till tillfredsställelse hos anhörigvårdaren var att det kändes bra att se den sjuke ha det bra, det gav tillfredsställelse att se den sjuke lycklig, att den sjuke kunde behålla sin värdighet, att den sjuke slapp vårdas på institution och att den som vårdade kunde göra den sjuke nöjd. Makar som Larsson (18) intervjuade angav också att det var positivt att kunna uppmuntra den sjuka. Noterbart i dessa dimensioner är att de endast kretsar kring den sjuka och ger inte några indikationer på upplevd ömsesidighet. Kuuppelomäki (84) beskriver detta som altruistiskt och ett sätt att visa sin kärlek på. Omsorgen kan samtidigt bidra till att anhöriga känner sig behövda och önskade. I en observationsstudie av åtta par av makar och makor där en av makarna i paret hade en demenssjukdom skriver Nordberg (37) att samhörighet genomsyrade relationerna och belönande för den anhöriga var känslan av närhet och att höra ihop. Inte någon av de demenssjuka makarna kunde konversera, men kommunikationen inkluderade empati och närhet. Det var tillfredsställande att vara till-

sammans och att bevara värdigheten och självkänslan hos den sjuke.

I en studie där forskare följde 28 makar och makor till demenssjuka personer under fem år ges exempel på personlig utveckling som de anhöriga menade är en följd av omsorgssituationen. Att ha blivit mer självständig och medveten om de egna resurserna och styrkorna utgör ett exempel liksom en stolthet över de egna insatserna samt en ökad tolerans, öppenhet och förståelse för andra som har det svårt (59).

Som svar på frågan Vad är det viktigaste du gör? som Orsholm (13) ställde till åtta anhörigvårdare blev ett svar "att jag finns". Betydelsen av denna dimension som kan handla om känslomässigt stöd, trygghet och på en kontinuitet bakåt i tiden kan vara svår att fånga i intervjuer och med mätinstrument.

När döden är nära

Att vårda en närstående vid livets slut ställer speciella krav på de anhöriga och det finns en hel del forskning som beskriver denna situation. Släktingar till personer i livets slutskede har motsägelsefulla roller eftersom de samtidigt både kan vara vårdgivare och beroende av stöd själva. Proot m.fl. (85) beskriver utifrån en kvalitativ intervjuundersökning med tretton familjemedlemmar som vårdade en familjemedlem som uppskattades ha högst tre månader kvar att leva, att vårdandet innebar ett balanserande mellan den belastning som vården innebär och förutsättningarna att hantera situationen. Sårbarheten kan utgöras av det tunga i att vårda, minskade aktiviteter, rädsla, osäkerhet, ensamhet, att stå ansikte mot ansikte med döden samt avsaknad av känslomässigt och informationsrelaterat stöd. Att kunna fortsätta med tidigare aktiviteter, erfara hopp (inte om räddning från döden, men kanske om en fridfull död), bibehålla kontrollen genom att sätta egna gränser, känna tillfredsställelse med den närståendes vård och gott stöd för egen del är faktorer som kan minska sårbarheten. Utifrån systematiska litteraturgenomgångar beskriver Andershed (86, 87) att på-

frestningarna för de anhöriga kan utgöras av stress, trötthet, depression, sömnstörningar, bundenhet, förändrade roller och livsstil, ensamhet, isolering, oro och skuldkänslor. Faktorer som påverkar anhörigas svårigheter är hur lång sjukdomsperioden har varit innan dödsögonblicket och om döden kommer oväntat eller väntat. Trots svårigheter kan anhöriga lyckas med att finna mening i situationen. Fler studier påvisar det dubbla och ibland det motsägelsefulla i upplevelserna av att vårda en döende närstående. Åtta makar/makor berättar i en kvalitativ studie en tid efter livskamratens död att vårdtiden var en god tid av kärlek samtidigt som den var en dålig, skräckfylld och sorglig tid. De anhöriga pendlade mellan att känna sig starka och maktlösa (88). Phillips (17) skriver utifrån en kvalitativ studie inkluderande 27 anhöriga att den palliativa vården kan vara komplex med mycket behandlingar, medicin och olika personer involverade. Att som anhörig vårda en döende person kan uppfattas som skrämmande, ångestväckande och fysiskt krävande, men också som känslomässigt rörande, ett privilegium för den anhörige att vara med om som bekräftar kärlek och band mellan personer. De anhöriga behöver information och kunskap av vårdpersonal för att lättare kunna hantera detta. Munck, m.fl. (89) drar slutsatsen att stödet till de anhöriga bör komma i ett tidigt skede för att de skall orka. I kvalitativa intervjuer beskrev nio anhöriga till döende personer vårdandet utifrån förutsättningarna att kunna ha kontroll över situationen och att förlora kontrollen. Faktorer som bidrog till förlorad kontroll var när anhöriga saknade professionellt stöd, när de fick otillräcklig medicinsk information eller inte tilläts ta del i beslutsfattande. Vikten av ett tidigt och individuellt stöd till de anhöriga i samband med palliativ vård poängteras i flera kunskapsöversikter (86, 90, 91).

En kunskapsöversikt som belyser den svenska forskningen om vård i livets slutskede och som omfattar cirka 30 år har genomförts av Ternstedt (91). Ett 30-tal vetenskapliga artiklar som belyser anhörigas⁴ situation visar att:

⁴ Ordet närstående är här utbytt mot ordet anhörig.

- Viljan till omsorg är stark hos de anhöriga.
- Anhöriga önskar information och vill vara delaktiga i vården.
- Många anhöriga brottas med känslor av otillräcklighet, maktlöshet och hjälplöshet.
- Existentiella frågor ställs på sin spets och kan kräva förtrogen att tala med.
- Delaktighet och insikt om dödens närhet kan främja ”återhämtandet” efter den sjukes död.
- Trots att vårdandet innebär påfrestningar är de anhöriga ofta nöjda med sina insatser. (op. cit. s. 9)

Inom ramen för en doktorsavhandling genomförde Andersson (92) en delstudie med syftet att undersöka upplevelsen av att vara närstående till en äldre person under den sista perioden i livet. Kvalitativa intervjuer genomfördes efter dödsfallet med sjutton närstående (sju makar/makor, nio barn, ett barnbarn) och resultaten bekräftar en del av ovanstående. Slutsatser som dras är att det är en komplex situation att vara närstående till en äldre person vid livets slut. De närstående känner att de har ett huvudansvar för den äldre personens välbefinnande vilket gör att den egna livssituationen begränsas. De kommer också att förlora någon som står dem nära. Det är viktigt att vårdpersonal ser och bekräftar de anhöriga som viktiga samarbetspartners. Stödinsatser bör planeras i ett tidigt skede och vara lättillgängliga. Det överordnade temat som identifierades utifrån de anhörigas berättelse var ”Att vara följeslagare på vägen mot en uppenbar död, känna sig huvudansvarig och vilja bli sedd av vårdpersonal” (op. cit. s. 40).

Fyra anhöriga till personer i en palliativ fas av hjärtsjukdom, beskrev i kvalitativa intervjuer sin tillvaro som en berg-och-dalbanefärd med livshotande upp- och nedgångar som krävde ständig beredskap. De anhöriga var ständigt oroliga och blev slitna av vetskapen att de måste vara beredda på att när som helst rycka in för att försöka rädda livet på den sjuke. Samtidigt

strävade de efter att upprätthålla ett så vanligt vardagsliv som möjligt (93). Svårigheter i balansgången mellan att vara vårdare och att försöka upprätthålla någon form av vanlig relation och vardagsliv beskrev också sex anhöriga till personer som var i en palliativ fas av cancersjukdom (94). Att både vara vårdare och anhörig kan också leda till komplikationer i relationen med vårdteamet. De anhöriga ville uppfattas som en partner i teamet, men ville också bli uppmärksammade för egen del. Ingen frågade dock efter anhörigas situation och de anhöriga lät bli att tala om sina egna behov eftersom de inte trodde att det var lämpligt eller acceptabelt att sätta sina egna behov framför den sjukes. Anhöriga frågade inte alltid om sådant de ville veta på grund av att de inte ville vara till besvär och för att de kände sig utanför. Som en följd av avsaknad av information och stöd upplevde de anhöriga en känsla av otillräcklighet. De kunde vara osäkra på om de vårdade på rätt sätt och försökte lära av vårdteamet genom att vara närvarande när de vårdade och talade med varandra. De anhöriga kände sig utanför och ensamma och tyckte det var förolämpande att inte bli tillfrågade om saker som rörde den sjuke. Samtidigt var det tungt att vara ansvarig och att vara bunden till vårdandet. Det var också svårt att bli avlöst i vårdandet eftersom det gav upphov till skuldkänslor. En slutsats utifrån denna studie är att det är viktigt att anhöriga inbjuds att bli delaktiga i vårdteamet och att anhörigas insatser erkänns. En uppgift för teamet är att stärka den anhörigas känsla av kontroll och duglighet.

Det är inte bara under vårdtiden som anhöriga kan befinna sig i en ansträngande situation och behöva stöd. När den närstående har avlidit kan den anhörige ha svårt med känslor av förlust, ensamhet, ilska, skuldkänslor och ifrågasättanden om de gjort vad de kunnat för den närstående.

Behov av stöd

Det är svårt att kartlägga anhörigas behov av stödinsatser eftersom de anhöriga många gånger inte identifierar sig som ”anhö-

rigvårdare”, men samtidigt är starkt fokuserade på den sjukas situation och välbefinnande och därmed har svårt att formulera behov för egen del. Reflektioner som görs i flera studier är att det är svårt att få samtal att kretsa kring den anhörigas situation och framför allt kring anhörigas eventuella stödbehov (18, 21, 24, 95). När anhörigas behov av stöd, liksom även andra dimensioner av anhörigskapet beskrivs är det lätt att få intrycket att den anhöriga står helt ensam med sitt ansvar och sina vård- och omsorgsuppgifter. För en del kan situationen vara sådan, men många har andra personer inom familjen och/eller vänskapskretsen att få stöd från. Detta kan också vara en anledning till att det inte ligger nära till hands att söka eller ha kunskap om kommunens anhörigstöd. Anhörigas olika behov av stöd är beroende av anhörigskapets skiftande förutsättningar (1).

Sundström (24) har i två riksrepresentativa studier intervjuat 20 respektive 37 anhöriga där de flesta bodde tillsammans med den person som de vårdade. Många hade inte någon offentlig hjälp och i de fall de hade det var insatserna ofta små. De önskemål om stöd för egen del som framfördes gällde i första hand *avlösning* (t.ex. att få sova ostört, kunna få vara ensam, kunna ta semester) samt *ekonomisk ersättning*. Många var okunniga om vilken slags hjälp som finns att få. Sundström skriver att den offentliga hjälpen för den här gruppen anhöriga är för oflexibel eller fantasilös. ”Kommunala paketlösningar” passar allra sämst de gamla makar med långa äktenskap bakom sig som önskar ta vara på den sista tiden tillsammans.

Behov av avlösning (gärna flexibel och med kort varsel) som anhörigstödstöd finns också dokumenterat i många andra studier (se t.ex. 21, 23, 30, 32, 35, 62, 83, 96–103).

Övriga stödbehov som kan härledas från studier av anhörigas situation är möjlighet att få fly undan det som är svårt, tidpunkter av lugn till exempel genom deltagande i kulturella aktiviteter eller umgänge med andra (21, 63). Information om specifika sjukdomstillstånd, individualiserad medicinsk information, upplysning om anhörigstöd och kunskap i allmänhet om

det som är viktigt i vård- och omsorgssituationen efterfrågas (19, 21, 23, 30, 32, 33, 45, 51, 62, 97, 99, 101, 102, 104–108). Att ha en person att, gärna när som helst, kunna ringa till, någon att tala med för att få enskilt stöd innebär en trygghet (19, 23, 30, 35, 45, 83, 97, 101, 105–107, 109, 110). Distriktssköterskan eller demenssjuksköterskan kan vara en sådan person (18, 111) eller en särskilt utsedd stödperson, kontaktperson som den anhöriga får kontakt med i ett tidigt skede, gärna i samband med diagnos. En viktig funktion för en sådan kontaktperson är att vara ett moraliskt stöd inför beslut om exempelvis avlösning eller flytt till särskilt boende (62) (jmf. 29, 102). I vården av multisjukt äldre skulle specifika vårdbiträden inom hemtjänsten som de anhöriga känner till kunna ha beredskap att ge stöd i situationer som kan uppstå akut (112). Även personer med likartade erfarenheter kan ge stöd (107, 110, 113, 114). Det finns också behov av stöd för att kunna upprätthålla nätverk och återknyta kontakt med gamla relationer och aktiviteter (97, 113). Bevis på uppskattning efterfrågas. Detta kan ges i form av ekonomiska bidrag eller på andra sätt som erbjudande av rekreation, hälsorelaterade aktiviteter eller annat positivt (21, 23, 45, 83, 97, 100, 101, 114). Att få känna sig sedd och bli bekräftad i omsorgsgivarrollen är också viktigt (30, 108) samt att ha inflytande och kontroll (21, 108). En annan stödsats kan vara att få lämna över ansvaret och få permanent plats inom särskilt boende (19). I några studier framförs önskemål om hjälp med hushållsarbete som till exempel städning, stryk- och tvättning (35, 100).

Av vikt är att stödet är flexibelt, individuellt anpassat och att regler och riktlinjer inte är så detaljerade och strikta. Anhörigstödjare måste ha ett handlingsutrymme, tid och kunskap (41).

Anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning kan vara extra utsatta i situationer när anhöriga och den närstående har olika uppfattning om behov av vård och behandling, när tvångsvård är aktuellt, när det finns risk för självmordshandlingar och när omgivningen visar negativa atti-

tyder (64). Kanske är behovet av stöd extra stort under dessa omständigheter.

Konstateras kan sammanfattningsvis att det framför allt är avlösning (flexibel, lättillgänglig och med hög kvalitet), information och kunskap, någon att tala med och bevis på uppskattning (kanske i form av ekonomisk ersättning, erbjudande om positiva aktiviteter eller att bli sedd och uppmärksammas) som är de behov av stöd som vanligast framträder i undersökningar av olika slag. Samtliga dessa stödbehov förutsätter samtal.

Allmänt om samtal

Samtalet är en så alldaglig företeelse att vi i vardagslivet ägnar det lika liten uppmärksamhet som andra märkliga men ständigt pågående processer, såsom fotosyntesen i växternas blad eller vår egen matsmältning för att bara nämna ett par underverk som ständigt pågår i och omkring oss. Samtalet är inte mindre märkvärdigt.

(115) s. 179

Samtalen inom anhörigstödsverksamheten som avhandlas i denna rapport förs mellan en eller flera anhöriga och en professionell person som i detta sammanhang benämns för anhörigstödjare. Anhörigstödjaren kan vara en anhörigkonsulent som arbetar med att ge direkt stöd till anhöriga genom exempelvis enskilda samtal. Anhörigstödjaren kan i detta sammanhang också vara en undersköterska på ett särskilt boende som genom sitt sätt att bemöta eller ännu hellre möta den närstående och den anhöriga bidrar med indirekt eller direkt stöd till den anhöriga. Innan vi kommer in på samtalets betydelse i olika kontexter (enskilda samtal, anhöriggrupper samt i relationen mellan anhöriga och omsorgs-/vårdpersonal) skall inledningsvis något ordas om vad som kan vara viktigt för att ett samtal skall fungera som ett stöd. Litteraturen som används i detta avsnitt behandlar huvudsakligen professionella samtal och personer som samtalar i sina yrken, som har samtalet som verktyg, men som inte behöver vara kommunikationsexperter eller psykoterapeuter. Det stöd som ges till anhöriga av kommunernas anhörigstödsverksamheter och inom ramen för möten med personal i samband med närståendes vård och omsorg definieras i det här sammanhanget inte som terapi eller behandling, men det handlar ofta om att vara en person till hjälp som upplever sin situation som svår. I anhörigstödet handlar samtalen främst om att koncentrera sig på de anhörigas aktuella problem och hjälpa dem att planera för framtiden. Syftet med det här kapitlet är att visa på hur samtalet kan fungera som stöd och

vilka förutsättningar som skall råda för att samtalet skall upplevas som stödjande.

Samtalet kan beskrivas utifrån olika teoretiska skolor. Det går "inte att tillämpa kokboksmetodik på samvaro mellan människor" skriver till exempel Crafoord (115) s. 18 utifrån en psykodynamisk ståndpunkt och menar vidare att samtalskonst är något mer än metodik och teknik, även själen är med. Det handlar om behov av att bli sedd och hörd, att få gensvar. Utifrån ett beteendeteoretiskt perspektiv är samtal "inte unika händelser, utan följer mönster med en given funktion" (116) s. 11. Samtal är beteende och ett antagande är att "människor reagerar ungefär på samma sätt i en viss typ av situation" (117) s. 33. Det finns en omfattande litteratur om samtalsterapi, rådgivning, coachning, stödsamtal och liknande fenomen, men "det finns ingen möjlighet att i detta kaos av terapeutiska skolor, metoder, tekniker och förhållningssätt överblicka alla och åstadkomma någon generell ordning" (118) s. 228.

Viveka Adelswärd (137) som är professor i kommunikation, skriver att vårt samhälle är mycket talinriktat och tillspetsat skulle man kunna säga att det kännetecknas av ständiga möten mellan lekmän och institutionella representanter. Vårt samhälle är också terapeutiskt inriktat och tilltron till samtalet är stort eller till och med idealiserat. "Samtalet och dialogen står för något gott i sig. Tron att "bara man får tala ut om saken, blir allting bra" är stark." (op. cit. s. 134).

Professionella möten och samtal genomförs inte i ett vakuum utan har en given kontext och de går att studera på olika nivåer. Johansson (119) skiljer i en modell av mötets olika nivåer inom socialt arbete mellan den *strukturella nivån* som innehåller mötets ramverk i form av regler, förhållningssätt och metoder, *positionella faktorer* som klass, etnicitet och kön, den *relationella nivån* som behandlar samspelet mellan samtalsparterna med maktutövning och kommunikation i centrum samt *upplevelsenivån* där klientens erfarenheter av mötet kan studeras avseende exempelvis dess autenticitet. Mötet skulle utifrån denna modell, enligt Larsson (120) kunna studeras tvärvetenskapligt

där ämnen som juridik, organisationsteori, sociologi och psykologi skulle vara användbara. Jenner (121) sätter också mötet (det pedagogiska) mellan behandlare och klient i ett större sammanhang genom att påpeka att *relationen* har betydelse för mötet med avseende på förväntningarna och utvecklandet av tillit och tilltro. Mötet har också ett *innehåll* som kan vara på förhand givet eller skapas tillsammans vilket påverkar mötets utformning. Parternas *vardagskultur* har inflytande på mötet liksom *organisationskulturen* där mötet äger rum och sist, men inte minst spelar de *sambälleliga värderingarna* en stor roll genom de lagar, regler, attityder et cetera som förekommer.

Även om olika teoretiska skolor ger olika slags beskrivningar av hur olika slags samtal skall förstås, kan sägas att det råder konsensus om att det är viktigt hur samtalsledaren utformar sin roll samt hur relationen mellan parterna som samtalar fungerar. Detta oberoende av om samtal beskrivs i termer av konst eller färdigheter, teknik eller förhållningssätt. I det följande skall en mycket övergripande presentation ges över det som närmast är att kalla för allmänkunskap om samtal och samtalets möjligheter. Språkets betydelse behandlas inte och innehållet i kapitlet skall betraktas som en bred, ytlig bakgrund inför kommande kapitel där samtalen i relation till anhörigstödsarbete behandlas utifrån genomförd forskning.

Samtalets sammanhang

Allmänt sett är samtalets främsta funktion enligt Hilmarsson (122) att förmedla information och byta erfarenheter. Dessutom är det ett sätt att umgås på, en förutsättning för att hålla ihop gruppen genom att förmedla normer och värderingar samt ett redskap för att skapa utveckling och förändring. Lindh och Lisper (op. cit.) skriver att samtal kan ha två mål, *relation* och *uppgift* och att det är viktigt att skilja mellan dessa båda målsättningar. I vardaglig konversation är det vanligen endast relationen som är i fokus medan professionella samtal alltid har uppgiften i centrum. För att kunna lösa problemet, uppgiften,

krävs dock en god kontakt eller bra relation. Birgergård (123) skriver att oavsett samtalets syfte är det goda samtalet beroende av att ett möte kommer till stånd mellan två individer. Relationens betydelse vid arbetet med människor betonas än starkare av Hanssen och Røkenes (124) s. 178 som skriver att ”relationen är viktigare än det som sägs och görs i praktiken”. I arbetet med människor krävs både en *relationskompetens* och en *hållningskompetens*. Det gäller att hitta en balans mellan en uppgiftsorienterad hållning och en människoorienterad inställning (125).

Det finns många olika slags samtal och syften och mål med samtal kan variera i det oändliga. Engquist (126) delar upp professionella samtal i a) kartläggande samtal b) motiverande samtal c) stödjande samtal d) problemlösande samtal och e) behandlande samtal. Utifrån beskrivningarna av innehållet i dessa begrepp och överfört till området anhörigstöd skulle ett *kartläggande eller utredande samtal* kunna handla om att en anhörig berättar om sin situation och tillsammans med en anhörigstödjare försöker komma fram till vilken nivå av omsorg som det är realistiskt för den anhörige att ge till den närstående. Möjligheter och begränsningar i situationen identifieras och tankar väcks hos den anhöriga vad han/hon kan göra för att situationen skall bli lättare att hantera. I ett *motiverande* samtal kan det handla om att utreda vad den anhöriga verkligen är intresserad av att göra, vad hon/han verkligen vill, utifrån sina egna inifrån kommande, genuina behov och önskningar. ”Fler *vill* och färre *måsten* är bra för de flesta” (op. cit. s. 151). Vanligt inom anhörigstödsverksamhet är att via samtal få den anhöriga att se sina egna behov och därmed också eventuella behov av stöd för egen del. *Stödjande samtal* i Engquists terminologi kan vara att följa en anhörig i ett längre tidsperspektiv efter insatta stödsatser med återkommande, men allt glesare samtal för att följa upp att den anhöriga har det stöd som behövs och för att vidmakthålla relationen så att den anhöriga kan ta kontakt om nya problemsituationer uppstår. Syftet är att personen skall bli självgående. I det *problemlösande* samtalet gäller det att den anhö-

riga får hjälp med att själv formulera och lägga upp strategin för att lösa ett konkret problem. *Behandlande samtal* i betydelsen psykoterapi är något som de allra flesta anhörigstödare inte har tillräckliga kvalifikationer för att ge. De bör däremot hänvisa till en mer behandlande kontakt vid behov. Innebörden i de här olika slags samtalen överlappar varandra och det går inte några vattentäta skott mellan dem. Uppdelningen kan enligt Engquist vara bra att tänka på för samtalsledaren för att hon/han skall vara medveten om vad det är hon/han gör eller vill uppnå.

Zimsen (127) skiljer mellan rådgivning, vägledning och behandling (det vill säga terapi som skall överlåtas åt experter). När det gäller ”goda” råd så bör de endast gälla praktiska, konkreta problem. När det gäller problem av mer emotionell art så är ”goda” råd enligt Zimsen lönlösa och kanske till och med farliga eftersom konsekvenserna av våra ”goda” råd inte går att överblicka. Innan vi ger ett ”gott” råd bör vi ställa oss frågorna: vem är det vi ger råd? när skall vi ge rådet? på vilket sätt skall vi ge råd? och vad skall vi råda till? Vad vi då kan komma fram till är att vi istället bör vägleda det vill säga redogöra för tänkbara möjligheter och lämna de upplysningar som behövs. Emotionella problem kan också lösas genom att lyssna och den anhöriga kan få hjälp med att hitta egna lösningar på sitt problem genom att diskutera vilka konsekvenser som olika handlingar får. Ytterligare ett sätt att dela upp samtal på är att skilja mellan lyssnande samtal och förändrande samtal (Rautalinko op. cit.).

Vid utredning förekommer enligt Edvardsson (128) samtalsmodellerna; tala till-samtal, tala om-samtal, tala för-samtal samt tala med-samtal. När information eller instruktioner ges kan det vara tal om att ha ett *tala till-samtal*. I detta samtal får den som tilltalas i liten utsträckning ge sin syn på saken och den som talar kanske inte anser sig nödgad att lyssna på den andra. *Tala om-samtal* förekommer i två varianter. Antingen talar två personer om den tredje medan den tredje personen närvarar eller också talar de båda personerna om den tredje utan att han/hon är med. En annan variation är att *tala för* en person som inte är närvarande, att företräda någon och den fjärde

modellen *tala med-samtal* innebär då självklart att tala med den person som saken berör och om det förekommer konflikter mellan två personer att tala med dem båda (128). I ett följande avsnitt som beskriver anhörigkonsulenteras olika samtal kommer vi att kunna konstatera att alla dessa modeller förekommer i deras arbete.

För att ytterligare positionera anhörigstödjarnas samtal kan begreppet counselling introduceras.

Counselling kan kanske framför allt uppfattas som ett individstödjande professionellt samtalsstöd som syftar till att få klienten att komma till klarhet om vissa typer av problem och bli mer kapabel att handskas med dessa. (129) s. 13.

En annan lite mer utförlig definition lyder:

Counselling äger rum när en behandlare träffar en klient för enskilda samtal under sekretess för att undersöka problem som klienten har, som känslor av oro och ångest eller kanske av otillfredsställelse med livet, eller upplevelser av att ha förlorat känslan av mål och mening. Det sker alltid på klientens begäran eftersom ingen i egentlig mening kan 'skickas' till counselling. Genom att lyssna uppmärksam och tålmodigt kan counsellorn börja uppfatta svårigheterna ur klientens synvinkel och hjälpa honom eller henne att se saker klarare, kanske ur ett annat perspektiv. Counselling är ett sätt att möjliggöra val eller förändring eller att minska förvirring. Det handlar inte om att ge råd eller att styra en klient att välja ett visst handlingsätt. (Brittiska sällskapet för counselling och psykoterapi, enligt Seden (130) s. 84

Även counselling kan utgå från olika teoretiska skolbildningar och metodologiska perspektiv. Den bedrivs också i olika former. Ett sätt att illustrera detta på är som Larsson (120) s. 25 gör genom att presentera olika former av counselling och psykoterapi på ett kontinuum med avseende på hur djupgående samtalsledaren arbetar med klienten. Ena ytterligheten på detta kontinuum är när fokus ligger på aktuella ("yttre") problem och att ge stöd och lyssna på en person som söker hjälp. Den andra ytterligheten är då fokus ligger på den "inre" psykiska verkligheten och att utforska medvetandet i grunden inklusive omed-

vetna drivkrafter. Mellan dessa ytterligheter ligger de olika counselling- och terapiformerna i ordningen från att fokusera på yttre problem till att fokusera på den inre verkligheten: microcounselling, counselling, counsellingpsykologi, terapeutisk counselling, psykodynamisk counselling och slutligen psykoanalytisk insiktsterapi. Som kommer att framgå i kommande text när anhörigkonsulenter beskriver hur de arbetar med samtal så finns det stora likheter med definitionen av counselling ovan och en del anhörigkonsulenter beskrivningar. Helt klart står dock att anhörigstödet fokus ligger mycket nära ytterligheten ”yttre problem” och att det inte på något sätt handlar om att behandla den ”inre” psykiska verkligheten. Med microcounselling menas begränsade samtal där individen helt kort får tillfälle att berätta om sitt problem, men utan beslut om uppföljande samtal. Microcounselling skulle kunna tillämpas som anhörigstöd i mötet mellan anhöriga och vård- omsorgspersonal. Detta skulle naturligtvis förutsätta kunskap och medvetenhet från personalens sida.

Anhörigstödjarens samtal skulle också kunna jämföras med det professionella samtalet som Johan Cullberg kallar för stödsamtal. Stödsamtal i den meningen innebär bland annat att tillfälligt hålla någon under armarna, att samtalsledaren i princip inte arbetar utifrån psykologisk teori och stödet kan illustreras med ”sjukskrivning, uppmuntran, råd om sysselsättning och livsföring m.m.” (enligt Johansson (118) s. 230. Johansson beskriver stödsamtalet som ett näst intill vardagligt samtal som inte kräver så mycket utbildning. Det handlar om att lösa praktiska frågor och om aktivt lyssnande.

Tiden och rummet

Oberoende av vad det är för sorts samtal som skall genomföras med avseende på syfte och mål är det väsentligt att omständigheterna runt samtalssituationen är tillfredsställande. Med samtalets yttre omständigheter avses här sådant som tids- och rumsaspekter.

Samtal tar tid, men att ta tag i problemsituationer och försöka lösa dem i ett samtal är förmodligen i de flesta fall väl använd tid. D'Elia (131) refererar till forskning gällande läkares konsultationer som visar att konsultationerna inte tar längre tid om patienterna får möjlighet att ställa frågor på sitt eget sätt. Däremot känner sig patienterna nöjdare och tycker att de har tillbringat längre tid hos läkaren än i de fall då läkaren styr hela samtalet. Även Strang (132) skriver att det inte tar längre tid att vara empatisk och vänlig än förströdd och stressad, men att det för patienten är en mycket stor skillnad. När patienten känner sig sedd är upplevelse ofta att läkaren tog sig gott om tid.

God tid för samtal bör avsättas, men längden kan variera beroende på vad det är för slags samtal som skall föras. Om tiden för samtalet är begränsad är det bra för den anhöriga att inledningsvis få reda på detta. Det gynnar inte samtalsklimatet på ett positivt sätt om anhörigstödjaren återkommande tittar på klockan av rädsla för att missa en annan tid.

”En ombonad miljö, som förmedlar en respektfull hållning till klienten, är en god förutsättning för allvarliga samtal” skriver Gordan (133) s. 39. I det respektfulla ligger att kunna tala ostört och utan att andra kan ta del av det pågående samtalet. Det handlar också om att undvika att den anhöriga känner sig obekväm eller i underläge genom att till exempel möblera med likadana stolar för båda (eller alla) som samtalar, att utsmyckningen av rummet är likartad oberoende av från vilket håll den ses, att inte bli bländad av starkt ljus, att rummet inte är för litet så att avståndet är mycket kort mellan parterna, att undvika att ha ett skrivbord mellan parterna och att alla sitter i samma höjd. I kognitiv terapi är det enligt d'Elia (131) vanligt att sitta i 90 graders vinkel vid ett vanligt fyrkantigt eller runt bord.

När lokaler för anhörigstöd planeras är det med andra ord av stor vikt att det finns rum som är lämpliga för att bedriva samtal i. Detsamma gäller vård- och omsorgsverksamheter. Att stå i en korridor på ett särskilt boende med människor som passerar och berätta för en stressad kontaktman om svårigheter som jag som anhörig har med att till exempel besöka min när-

stående kan inte betraktas som vare sig ombonat eller respektfullt.

Det gäller att skapa trygga ramar för samtalet. Crafoord (115) skriver att det är viktigare för den besökande än vad den rådgivande vanligen tror att tid, rum och situation är tydligt definierade, liksom syftet med samtalet. Detta gäller framför allt vid det första mötet.

Det är också lönt att ta reda på vilka förväntningar som den anhöriga har på vad samtalet med anhörigstödjaren skall kunna leda till. Erfarenheter från anhörigstödsverksamhet visar att den anhöriga ofta har svårt att uttrycka vad som skulle kunna vara till hjälp i den uppkomna situationen, men kanske är en framkomlig väg att ställa frågan som Gordan (op. cit.) föreslår för att undvika onödiga missförstånd och besvikelser: "Vad hoppas du få hjälp med?".

Det är särskilt lätt att förödmjuka en person som ber om hjälp eftersom den hjälpsökande redan är ömtålig. Zimsen (127) s. 68 ger elva "goda" råd om det är så att den hjälpsökande avsiktligt skall hållas på avstånd.

Se till:

1. *"1. att det är besvärligt att få tid hos en;*
2. *att man har ett kontor där avståndet från dörren till skrivbordet är mycket stort;*
3. *att man placerar den man skall tala med långt borta i ett hörn så att båda parter måste ropa till varandra;*
4. *att man skaffar sig ett mycket brett, blankpolerat skrivbord och placerar den hjälpsökande framför det;*
5. *att man har luckor med glas och "tala här" framför sig; /.../*
6. *att man stirrar på väggen bakom den som talar eller ut genom fönstret;*
7. *att man har en stol som kan vridas runt så att man kan vända ryggen till den man talar med;*
8. *att man hela tiden tittar på sitt armbandsur eller bläddrar i papper för att visa hur lite tid man har för samtalet;*

9. att man låter telefonen ringa oavbrutet och ser till att ens kollegor eller andra hela tiden kommer in för att fråga om något;
10. att man låter den hjälpsökande stå medan man själv sitter;
11. att man talar fackspråk”.

Samtalet

Vi är aldrig nollställda inför ett första möte utan vi bär med oss tidigare erfarenheter, upplevelser och kunskap. Gordan (op. cit.) skiljer mellan *reaktioner* som är betingade av tidigare upplevelser vilka huvudsakligen är medvetna, samt i psykoanalytisk mening i huvudsak omedvetna *överföringar*. Utifrån tidigare möten med till exempel biståndshandläggare eller omsorgspersonal är den anhöriga kanske van vid att utgå från den närståendes situation och att sätta sina egna problem i bakgrunden. I samtal med en anhörigkonsulent kan detta därför bli det inledande mönstret, reaktionen. Våra föreställningar om olika yrkesgrupper och deras och enskilda individers rykte påverkar också våra reaktioner. Med överföringar menas att känslor, attityder och förväntningar som finns i relationen till viktiga personer som vi känner sedan tidigare, omedvetet överförs till andra personer. Jag blir kanske till exempel översvallande förtjust i anhörigkonsulenten eftersom hon påminner mig om min mormor som alltid gav mig stor uppmärksamhet och såg på mig på ett speciellt sätt.

I enlighet med den hermeneutiska traditionen innebär begreppet *förförståelse* att vi i mötet med personer eller situationer ofrånkomligen bär med oss grundläggande antaganden om hur de är beskaffade. Det här grundläggande antagandet kan komma att påverkas eller förändras i mötet med personen eller situationen. Andersen (134) *tror* att det är bra att vara osäker på sitt grundläggande antagande eftersom vi då är mer öppna för att ändra oss, när mötet med den andra ger nya erfarenheter. Om vi från början är helt övertygade är det lätt att bara se det som vi redan har sett. Wächter (135) använder begreppet *förföreställning* för detta grundläggande antagande och menar att *förhållningssättet, samtalet, bör kännetecknas av ett icke vetande*. En slags förförståelse är till exempel att som personal på ett särskilt boende ha en specifik uppfattning om hur anhöriga är. En risk är då att bara lägga märke till det som bekräftar för-

ställningarna och att inte förstå eller lära känna de anhöriga som enskilda individer med olika slags förutsättningar.

Samtidigt som vi bär med oss föreställningar inför kommande möten om det som vi kommer att uppleva så är vi ändå osäkra till mycket. Det är enligt Gordan (op. cit.) en mänsklig benägenhet att vara delad och kluven. Medvetet eller omedvetet kan vi samtidigt ha både positiva och negativa känslor gentemot en person, särskilt om det är en person som står oss nära. Vi kan vara ambivalenta det vill säga ha motstridiga känslor och attityder. Den anhöriga kan till exempel samtidigt ge uttryck för både kärlek och motvilja till den närstående och dessutom ha en ambivalent inställning till sitt eget behov av stöd av exempelvis avlösning. Samtidigt som den anhöriga är trött och sliten och tycker att det skulle vara skönt med en fri vecka per månad är det svårt att tacka ja till erbjudandet av avlösningsplats på korttidsboendet eftersom den anhöriga inte vill att den närstående skall behöva vara hemifrån för hans/hennes skull.

Det inledande samtalet mellan till exempel en anhörigkonsulent och en anhörig kan ha olika syften och mål. Gordan (op. cit.) skriver att de övergripande målen för de inledande, utredande samtalen grovt sett kan indelas i att *samla material* (faktiska upplysningar, subjektiva upplevelser och systemteoretisk information), att *informera varandra* (med syftet att öka båda parternas kunskap), att *upprätta en relation* (för att underlätta kommande samarbete) samt att erbjuda *kortvarig behandling*. I en senare text kommer vi att se att samtliga dessa mål finns representerade i anhörigkonsulenterns arbete med viss reservation för hur behandling skall definieras. De behandlingsmål som Gordan anger för det första mötet är att utforma samtalet till ett genuint möte, att uppnå katarsis det vill säga en lättnad för klienten att få ge uttryck för känslor, att klienten blir bekräftad och rådgivning. Zimsen (op. cit.) påpekar att det är viktigare att den hjälpsökandes mål med samtalet uppfylls än att hjälparen anser sig ha nått sitt mål.

Att lyssna

*Grundfrågan vid lyckad kommunikation är om individen blir hörd.
Att bli hörd förutsätter alltid ett svar. (136)*

Vikten av att kunna lyssna kan inte nog betonas. "Lyssnandet är basen i samtalsprocessen" (Lindh och Lisper op. cit.), grundvalen i mänsklig interaktion (d'Elia op. cit.), lyssnandet är samtalsledarens bästa verktyg för att utveckla en förtrolig relation (Gordan op. cit.), "Det är omöjligt att få ut någonting ur ett samtal utan att lyssna" (Zimsen op. cit.), lyssnande är den mest användbara tekniken och färdigheten (Hilmarsson op. cit., Rautalinko op. cit.) är exempel på utsagor som understryker olika dimensioner av detta.

Zimsen (op. cit.) inkluderar i lyssnandet hur vi uppfattar hela samtalssituationen och skriver att vi lyssnar med öron, ögon och kropp. Med öronen lyssnar vi till röstens klang, tonfallet och betoningarna, ordens innehåll och till pauserna. Med ögonen lyssnar vi hur den anhöriga relaterar till mig, hur han/hon sitter och verkar må; illa berörd?, nervös? Vi lyssnar också till om atmosfären är varm, hövlig och konventionell, spänd eller aggressiv. Till oss själva lyssnar vi slutligen för att få reda på hur jag har det idag, om jag är trött och ointresserad, bekymrad, om det är något jag tycker illa om hos den person som jag lyssnar på och i sådana fall varför. När Birgegård (123) skriver att vi lyssnar med öron, ögon och hjärta inkluderar detta att lyssnandet också skall ge känslomässigt gensvar.

För att kunna lyssna krävs något som Crafoord (op. cit.) kallar för närvaro. Närvaron är en förutsättning för det aktiva lyssnandet. Crafoord skriver också att vi lyssnar med andra sinnesorgan än bara öronen, men också att man skulle kunna säga att vi lyssnar med sju öron eller att vi lyssnar på sju nivåer. I korthet innebär *lyssnandet på den framsagda texten* den komplikationsfria, vardagliga, medvetna nivån. Det är på denna nivå som vi lyssnar när vi lyssnar på nyheterna i radio, tar emot information eller när vi lyssnar på vänner och bekanta. Med det *empatiska lyssnandet* menas att vi inte bara hör på den talandes

text utan lyssnar också in känslorna. När formen i det som sägs framträder mer än innehållet lyssnar vi avspänt och förstrött på *undertexten* eller den dolda texten. Den finns gömd i ordval, formuleringar och bristande överensstämmelse mellan form och innehåll. Allt tal är i någon mening tilltal och i samtalet riktar det sig till lyssnaren. Genom att *lyssna på tilltalet* framgår hur man som lyssnare framträder i den andres berättelse. Ibland framträder skillnader mellan det sagda och det budskap som presenteras via kroppsspråk eller andra signaler så kallade dubbla budskap. Genom att *lyssna till motsägelser* av detta slag kan till exempel lögnen och rädslor avslöjas. Genom att *lyssna till de egna känslorna* kan vi få information om klienten och det som hon/han förmedlar till oss. I samtalet händer något inom lyssnaren vilket förutsätter ett empatiskt lyssnande. Den sjunde nivån benämns det *omedvetna lyssnandet* och handlar om ett lyssnande genom det inre. Parallellt med utbytet av ord mellan berättare och lyssnare finns det ett omedvetet flöde av känslor som påverkar budskapet. I en dialog kan det tyckas att det är personen som berättar som är den aktive och lyssnaren den passiva, men utifrån ovanstående beskrivning framgår klart att lyssnandet är väl så aktivt och ansträngande som berättandet.

Genom att lyssna uppnås flera fördelar. Det är positivt för den person som berättar som kanske upplever mindre påverkan av negativa känslor genom att tala om dem. Den som lyssnar får information vilket ökar förståelsen för den andra och genom att lyssna stärks gemenskapen. Berättaren känner sig betydelsefull och kommer i sin tur att i samtalet lyssna på den andre (Rautalinko op. cit.).

En beteendeteoretisk definition på *aktivt lyssnande* är när man använder beståndsdelarna enkel uppmuntran, direkt uppmuntran, spegling, sammanfattning och frågor (Rautalinko op. cit., Lindh, Lisper op. cit.). Det gäller för lyssnaren att hjälpa till att utveckla tankar och uppmuntra att berätta vidare. *Enkel uppmuntran* är att genom positivt kroppsspråk, att nicka, humma et cetera visa intresse för det talade. Med *direkt uppmuntran* ger lyssnaren konkreta uppmaningar att fortsätta berättandet. Med

spegling menas att lyssnaren med egna ord återberättar vad berättaren har sagt. Både fakta och känslor kan speglas. ”Att omformulera patientens budskap med egna ord visar närvaro, vilja till förståelse, intresse, engagemang (131) s. 56. Den som berättar skall känna sig förstådd. En *sammanfattning* kan vara en mer omfattande spegling i slutet av samtalet. Då kan eventuella missförstånd i det sagda klaras ut. Sammanfattningen skall innefatta både det känslomässiga innehållet och innehållsbudskapet och utgöras av den berättandes upplevelser. Även *frågor* behövs för ett aktivt lyssnande. Det är bra att lyssna först och fråga sedan. Spegling och frågor kan varvas. Rautalinko presenterar tumregler för aktivt lyssnande och skriver att om samtalet exempelvis håller på att försämrats skall samtalsledaren börja med att lyssna för att därefter spegla fakta och känsla. Sedan kompletterar lyssnaren genom att ställa öppna frågor och slutligen slutna frågor. Sammanfattningar kan göras då och då eller i slutet av samtalet.

Den goda lyssnaren karakteriseras av Gordan (op. cit. s. 87–88) som en person som bland annat ägnar klienten sin odelade uppmärksamhet och helhjärtade intresse. Hon förmedlar en varm och positiv grundinställning, en icke-dömande, icke-moraliserande attityd. Hon låter sig beröras av klientens känslor, problem och upplevelser. Hon är angelägen om att i första hand lyssna till det klienten själv vill ta upp och upplever som väsentligt. Hon är bered att ta emot det oväntade och oförutsebara. Hon är angelägen om att förstå innebörden i klientens berättelse. Det kan ske utan ord. En god lyssnare förmedlar respekt för klientens sätt att tänka och har en förmåga att stilla sig.

Icke verbal kommunikation

Vi kommunicerar som framgått ovan inte enbart med hjälp av ord och språk utan också med hjälp av kroppsspråk, tystnad och beröring. Vi reagerar på det totala budskapet. Forskning visar att den största delen av vår kommunikation är icke verbal (Lindh, Lisper op. cit.). Adelswärd (137) skriver att institutio-

nella samtal ofta är uppgiftsorienterade och att det mesta av samtalet är verbalt. När det gäller uppgifter som att tio procent av budskap förmedlas verbalt och resterande 90 procent överförs icke verbalt menar Adelswärd att detta kanske gäller i kommunikationen mellan till exempel nyförälskade, men knappast för institutionella samtal.

Lugton (104) som skriver om kommunikation med döende personer och deras anhöriga lägger även humor till listan av icke verbal kommunikation. Humorn kan både vara verbal och icke verbal. Skämtet kan vara ett vapen i kampen för att uppnå personliga lösningar, skriver Engquist (op. cit.) och menar vidare att humor och seriöst arbete mycket väl kan förenas.

Icke verbal kommunikation innefattar också vokala sätt att uttrycka sig på. Exempel på det är hur vi använder rösten; tonläge, hastighet, betoning och volym (Lindh, Lisper op. cit., d'Elia op. cit.).

Kroppsspråk

Vi berättar om oss själva med våra kroppar. Crafoord (op. cit.) skriver att kroppen och kroppshållningen vittnar om hur vi omedvetet betraktar oss själva. Vårt kroppsspråk är enligt Lindh och Lisper (op. cit.) mer trovärdigt ju längre från huvudet det uttrycks. Ansiktet avslöjar inte lika mycket som den övriga kroppen.

I samtal påverkar vi varandra med vårt kroppsspråk. En öppen kroppshållning, utan korsade armar och ben, lätt framåtlutad och avspänd är det bästa för att förmedla intresse. För att väcka intresse och för att behålla lyssnarens uppmärksamhet används gester och huvudrörelser. Ansiktsuttryck och ögonkontakt förmedlar viktiga budskap. Ögonrörelser har funktionerna att uttrycka känslor och önskningar och att reglera vems tur det är att tala (d'Elia op. cit.). Ögonkast, nickar och leenden stimulerar till fortsatt berättande (Lindh, Lisper op. cit.).

Rautalinko (op. cit. s. 149) presenterar en lista på sådant som vi bör undvika i en samtalskontakt, om inte syftet är att väcka negativa känslor. De uppräknade beteendena illustrerar på ett

lysande sätt kroppsspråkets betydelse och det är lätt att inse att om vi vill ha ett positivt samtalsklimat bör vi låta bli att:

Höja på ögonbrynen, höja på överläppen, medvetet titta bort, se uttråkad ut, himla med ögonen, sätta händerna bakom nacken, trumma med fingrarna mot bordsskivan, skaka på foten eller på annat sätt vara motoriskt rastlös, sucka, öka det fysiska avståndet, sjunka ner i stolen, korsa armarna, ha smal blick, titta nedåt, se kritisk ut, rycka på axlarna, ha händerna på höfterna, hålla handen framför munnen, gäspa, dra på munnen, peka med fingret eller med hela handen.

Tystnad och pauser

Det är viktigt med pauser i samtal och de bör få vara ostörda. I tystnaden känner klienten efter och tänker över ställda frågor eller sina egna associationer. Svaret kommer när klienten känner sig färdig för det. Ett samtal fördjupas ofta efter en paus och samtalsledaren behöver vara bra på att avvakta och inte avbryta klientens reflektioner (Gordan op. cit.). Pauser behövs för att deltagarna ska kunna tänka på processen i konversationen och samtalen bör vara så långsamma så att det finns tid för att ta ställning till idéer och ordval (Andersen op. cit.). Är man nervös försöker man kanske fylla tomrummet med ord. "Kanske hör man sig själv prata en massa smörja" (Zimsen op. cit.s. 10). Om tystnaden är obekväm kan samtalsledaren alltid fråga "Vad tänker du på?". Om en paus behövs för att samla intrycken går det också bra att avdramatisera genom att exempelvis fråga "Hoppas det är OK att jag funderar en stund nu" (Lindh och Lisper op. cit.).

Tystnader kan enligt Crafoord (op. cit.) ha olika egenskaper och bär budskap mellan de samtalande. Tystnaden är på så sätt en viktig del av ett samtal. Tystnaden kan vara talande. Crafoord jämför tystnaderna i talet med pauser i musiken och menar att i samtalskonsten ingår att kunna tyda de olika tystnaderna. De olika slags tystnader som Crafoord presenterar utifrån sina egna samtals erfarenheter är: *den sökande tystnaden* som är blyg och ängslig, *den grå tystnaden* som förmedlar en inre tomhet och

frånvaro, *den passionerade tystnaden* som är vital, men starkt återhållen, ångestfylld och mättad, *den begrundande tystnaden* som är eftertänksam, *den skapande tystnaden* som karakteriseras av visshet och tillförsikt, *den hotande tystnaden* som är skrämmande och inger onda aningar samt slutligen *den svarta tystnaden* där döden är närvarande och där allt som skulle sägas har sagts eller lämnats osagt.

Vita fläckar

I samtalet gäller det också att lyssna efter det som inte sägs. Ibland kan de ämnen som klienten inte talar om vara av särskilt stort intresse. För att kunna samtala även om detta krävs att samtalsledaren skapar ett sammanhang där det blir möjligt att även tala om dessa erfarenheter (Wächter op. cit.).

Hinder för att lyssna

De flesta är inte så bra lyssnare som de tror (Hilmarson op. cit.). Faktorer som påverkar lyssnandet negativt är när vi *låtsas lyssna* för att vara artiga, men tänker på något helt annat. Det kan också handla om att *lyssna kritiskt* då vi lyssnar selektivt för att samla fakta till en motattack eller när vi lyssnar *värderande*. En mindre framkomlig väg är också det *okänsliga lyssnandet* då vi bara tar in fakta, men utesluter den andres känslor, teman eller mening med det sagda. En annan fallgrop är att inte lyssna färdigt och att reagera för fort.

Att ha bråttom och försöka vara effektiv kan av klienten uppfattas som att samtalsledaren inte är engagerad i sitt lyssnande. Det som vi lyssnar till, det vi hör, påverkas av våra privata upplevelser och sinnesstämning. Egna problem kan begränsa förmågan till aktivt lyssnande. Vi kan också bli dåliga lyssnare om vi är för okritiska eller dogmatiska i övertygelsen om rätt teori eller metod. Det finns en risk att vi endast lyssnar till det som stärker våra förutfattade meningar. Detta gäller även politisk ideologi eller religiös livsuppfattning (Gordan op. cit.).

Att fråga

Frågor är oftare än vi tror medel för maktutövning (Crafoord op. cit. s. 165). Det är ofta en ojämlig maktbalans mellan den person som hjälper och den person som söker hjälp. Medvetenhet om detta bör leda till att samtalsledaren inte ställer fler frågor än nödvändigt det vill säga samlar inte in mer information än det som behövs för att hjälpa.

Syftena med att ställa frågor kan enligt Gordan (op. cit.) vara att vi vill samla information till exempel genom att be om förtydligande av sådant som vi ej förstått eller vi vill att klienten skall fördjupa något. Frågans funktion är i dessa fall att komplettera den spontana berättelsen. Andra syften är att vi vill bekräfta att vi har förstått klientens tankar och upplevelser samt att vi vill förmedla vår empati. Frågor kan också användas för att strukturera samtal samt för att tolka det omedvetna innehållet i berättelsen.

Frågor kan tjäna syftet att ”bjuda motstånd”. Med detta menas att ställa nyfikna frågor som håller kvar samtalet kring det aktuella ämnet och följdfrågor som ”borrar i olika riktningar och försöker synliggöra allas olika perspektiv och tankar” (138) s. 10. Beroende på vilket motstånd som bjuds kan ett samtal utveckla olika samtalsmönster. Inledningsvis har samtalet en *bekräftande* karaktär där vi känner igen oss, ser likheter etc. Om endast enkla konstateranden görs finns det en risk att samtalet övergår i ett mer *befästande* mönster. Detta kan leda till att myter odlas och det blir fastlåsningar i synen på problem. Om motstånd bjuds genom frågor utvecklas samtalet istället till ett *synliggörande* av likheter och olikheter, av olika perspektiv. Ett skapande mönster för samtalet blir resultatet om samtliga deltagares tankar representeras i samtalet. Detta kan leda till nya frågeställningar och nya möjligheter för vårt handlande.

Kanske skulle formuleringen ovan om att frågor skall tjäna syftet att bjuda motstånd kunna jämföras med Andersens (134) uttryck att det gäller att ställa *lagom ovanliga frågor*. Med detta menas att ställa frågor som bryter individens invanda sätt att tänka på sitt problem och att få henne/honom att ställa sig

själv nya frågor. Att frågorna skall vara lagom ovanliga innebär att de skall bryta mot det invanda tankesättet, men inte ligga för långt borta från det. Det måste vara igenkänningsbart för att inte individen skall ta avstånd från det. För att få perspektiv på ett fenomen är det också viktigt att ställa frågor som resulterar i det som Andersen kallar dubbla beskrivningar. Sådana frågor kan formuleras i termer som ”i jämförelse med”, ”i relation till” och ”till skillnad från”. När skillnader blivit uppenbara kan nya frågor ställas som inriktar sig på förklaringar till exempel ”Hur kan det förstås...?”

Frågorna kan vara *öppna* eller *slutna*. Ju mer slutna frågorna är desto större är styrningen av anhörigstödjaren och de anhöriga får mindre möjlighet att komma till tals. Slutna frågor kan oftast besvaras med ja eller nej. Om en person förväntas berätta fritt måste frågorna vara öppna. Lämpliga frågeord att använda är Vad?, Hur?, Hurdan?, och När?. Frågan Varför? rekommenderas inte då den endast resulterar i sökande efter (teoretiska) förklaringar och kan dessutom tolkas som kritik. Samtalet kan inledas med en öppen fråga som sedan följs upp med följdfrågor eller klarifierande frågor (Gordon op. cit.) som tillåter den anhöriga att utveckla sitt svar. Öppna frågor och öppen attityd resulterar i bästa fall i engagemang och aktivitet och ansvar för samtalets innehåll och riktning läggs hos, i vårt fall, den anhöriga. Det ger frihet för den anhöriga att fördjupa sig och ge sin syn på situationen (123).

Frågorna bör vara klara, entydiga och positivt formulerade. Endast en fråga i taget bör ställas. Ledande frågor det vill säga frågor där svaret redan är inbyggt, skall undvikas. Om anhörigstödjaren i förväg till exempel har som mål att den anhöriga skall acceptera avlösning (för att anhörigstödjaren tror att det är bäst) finns en risk att de frågor som ställs endast är inriktade på att få den anhöriga att bekräfta att behovet finns och att det är denna stödform som är den rätta. Risken finns att stödformer som kanske på ett bättre sätt skulle gynna den anhörigas situation inte identifieras.

Allmänt sett bör samtalsledaren tala enkelt utan facktermer och informationsmängden bör vara väl avvägd. Beteenden som enligt Engquist (op. cit. s. 108) låser samtal är att komma med lösningsförslag för snabbt, att inte kunna höja sig över samtalet och se mönster och hävda att klienten ”måste” olika saker. ”Hur något sägs ger *vad* som sägs innebörd och betydelse” (139).

Relationens betydelse och den professionella rollen

Forskning visar att relationen ofta är viktigare än de tekniker och metoder som den professionelle använder (140). Det gäller att skapa en *bärande relation* vilket innebär att relationen har två syften. Den skall bära den hjälp som ges, vara ett medel för förändring samtidigt som det skall vara en hjälp i sig att vara i en sådan relation (Bernler m.fl. enligt Rökenes) (140). Utifrån forskning om psykoterapi kan slutsatsen dras att en bra relation kan vara läkande i sig och inte bara en förutsättning för terapin. I en diskussion om vad det innebär att vara professionell skriver Topor (141) s. 218 ff. att det centrala instrumentet är relationen, men att relationen alltid har ett syfte, ”relationen i sig är inte något tillräckligt syfte”.

Wächter (op. cit.) som arbetar utifrån en socialkonstruktivistisk referensram skriver efter att i över 30 år ha arbetat med samtal av olika slag att det tog lång tid för honom att inse att oberoende av vilken teori och metod som kommer till användning så är det viktigaste att få till stånd ett möte. När strävan är att den hjälpsökande själv skall hitta svar på sina frågor (tillsammans med samtalsledaren) kan det vara viktigare att skapa bra förutsättningar för samtalet än att som samtalsledare lösa problem.

Den amerikanske humanistiske psykologen Carl Rogers redogjorde redan på 1950-talet för de egenskaper eller förhållningssätt som är viktiga för att uppnå goda effekter av psykote-

rap. Senare tiders behandlingsforskning har bekräftat detta och de tre egenskaper som Rogers beskrev som viktiga, används idag till att generellt beskriva villkor för att skapa goda professionella möten. De egenskaper vi bör ha är kravlös värme (nonpossessive warmth), äkthet (genuineness) och inlevelseförmåga eller empati (accurate empathy). Om det skall uppstå en förtroendefull relation mellan de båda samtalsparterna är det viktigt att samtalsledaren förmedlar värme, respekt och omtanke. Samtalsledaren bör ha en beredskap att förstå och acceptera klienten. Det betyder inte att samtalsledaren skall uppskatta eller godta alla handlingar. Det gäller att finna en balans mellan närhet och avstånd som passar samtalsledarens personliga förutsättningar och klienten. Samtalet skall vara kravlöst i den meningen att samtalsledaren inte begär något tillbaka för egen del. Att vara ärliga i tilltal och att exempelvis inte överdriva uppmuntran som vi inte tror på eller att inte undvika obehagliga sanningar är tecken på äkthet. Det med ord sagda och kroppsliga signaler måste överensstämja med varandra. I det att vara äkta ingår också att inför sig själv och andra kunna erkänna misstag (133). Empati är ett ofta använt begrepp när det kommer till att beskriva nödvändiga förutsättningar för en hjälpende relation och förtjänar därför några ytterligare ord.

Empati

Med empati menas en förmåga till inlevelse eller inkännande i en annan människas subjektiva upplevelse av sig själv, sin situation och sina behov Gordan (op. cit.). Enligt Holm (142) s. 57 är en allmän betydelse av ordet empati i psykologisk litteratur att få en plötslig kunskap eller insikt om den andres känsloläge, en upplevelse av att veta vad en annan människa känner. Det går att skilja mellan kognitiv empati som innebär att känna till någons situation och känslomässig empati, att uppleva någons känslor (Rautalinko op. cit.). Utifrån ett psykoanalytiskt perspektiv betonas vikten av balans mellan känsla och intellekt och empati ses som en inre förståelse. En rollteoretisk tolkning däremot lägger tyngdpunkten på den intellektuella bedömning-

en av andras känslor och ser empati mer som ett personlighetsdrag (Holm op. cit.).

Empati har blivit ett näst intill vardagligt ord och den från början värderingsneutrala termen har kommit att få en positiv betydelse. Empati sammanblandas också med positiva känslor för en annan människa som exempelvis sympati och medkänsla, men begreppet empati har inte något att göra med emotioner utan ”empati har att göra med uppfångandet av en persons känslomässiga budskap” (Holm op. cit. s. 67). Henriksen och Vetlesen (143) s. 44 skriver att ”empati är inte själv en känsla, men utgör en *förutsättning* för att jag ska kunna utveckla bestämda känslor (medlidande, sympati och så vidare) gentemot andra”. Empati förutsätter också att gränserna mellan jag och du upprätthålls. Det gäller att förstå en annan persons känsla utan att själv ha samma känsla.

Det som den professionella får tillgång till med hjälp av empati är dels allmänmänskliga reaktioner och känslor, men även det som är unikt för den enskilda personen, Det kan vara: *självupplevelse*, hur den andre uppfattar sig i konkreta situationer, *självkänsla*, hur den andre uppfattar sig själv som person, *varaktiga upplevelsemönster*, bestående och upprepade sätt att förstå sig själv tillsammans med andra, *meningsuniversum*, hur den andre uppfattar och förklarar sig själv och andra, *motiv och avsikter*, de drivkrafter som döljer sig bakom handlingar, *behov*, hur den andre försöker tillgodose egna viktiga behov samt *affekter*, hur känslor påverkar den andres inre liv (124) s. 183–184. Empati handlar om att förstå det den andre förstår eller upplever. Det handlar inte om att förklara eller bedöma utan att ”förmedla att hennes upplevelser, sedda ur den andres perspektiv, är förståeliga” (op. cit. s. 186).

Viktigt att tänka på är att kulturella skillnader, åldersskillnader och andra slags olika erfarenheter kan försvåra möjligheterna till empati (Gordan op. cit.).

Samtalsledaren

Samtalsledaren använder sig själv som instrument i samtalet och detta inkluderar de egna egenskaperna, kunskap och okunskap (Zimsen op. cit.). En viktig del av kunskapen är den egna livserfarenheten och den egna respekten och självkänslan är viktiga resurser (Crafoord op. cit.). Holm (142) skriver att den professionella hållningen måste innefatta kunskap, förståelse och medvetenhet om den hjälpsökande, men också om den egna sättet att reagera och fungera i kontakten med den hjälpsökande. En samtalsledare måste ha känslan, själen måste vara med och inställningen att människan är ansvarstagande, vill göra sitt bästa och är utvecklingsbar är förutsättningar för ett gott samarbete (Engquist op. cit.).

För att kunna vara till hjälp för andra krävs självkontroll, självkritik, självkänedom och självaktning. Det gäller att känna till sina egna fördomar och blinda fläckar (Zimsen op. cit. s. 14). För att illustrera detta använder Zimsen (op. cit. s. 15) det så kallade JoHari-fönstret (efter Joe Luft och Harry Ingham). Jo-Harifönstret ger en schematisk bild av människan i förhållande till andra människor.

	Bekant för dig själv	Ej bekant för dig själv
Bekant för andra	Fritt fält 1	Blint fält 2
Ej bekant för andra	Dolt fält 3	Okänt fält 4

I fält ett återfinns det som både jag och andra vet om mig. I det blinda fältet (fält två) finns sådant jag själv inte vet, men som andra upplever, våra blinda fläckar. I fält tre, det dolda fältet finns de sidor som vi inte vill att andra skall känna till och i fält fyra finns det okända. Det som varken jag själv eller andra är bekant med. Det kan handla om oklara motiv till våra handlingar eller bortträngda känslor eller upplevelser.

Våra egna blinda fläckar påverkar vår upplevelse av och relationen till personen vi samtalar med samt vårt förhållningssätt. För att kunna vara till hjälp för andra måste vi ha bearbetat våra egna erfarenheter. I bästa fall kan egna upplevelser av

smärtsamma känslor eller problem leda till en fördjupad förståelse, en ödmjukare hållning och en större medvetenhet om den egna begränsningen och utsattheten i tillvaron. Självkännedom är en grundläggande förutsättning för att hålla isär egna och andras problem. Utvecklad kunskap och självkännedom kan uppnås genom utbildning, handledning och egen terapi (Gordon op. cit.). Vi kan också träna upp våra samtalsfärdigheter (Lindh, Lisper op. cit, Rautalinko op. cit.), (144), men detta räcker inte enligt Oscarsson (145) om vi inte också har en personlig förmåga att skapa kontakt.

Motiven till att vi vill bli hjälpare kan vara både medvetna och omedvetna, men frågor som hjälpare bör ställa sig är enligt Zimsen (127) varför de hjälper och vilka behov hjälparen vill tillgodose hos sig själv. Vill hjälparen uppnå tacksamhet, innehåll och mening i livet eller visa sig duktig? Hur förhåller sig hjälparen till egen och andras skuld och hur ser han/hon på kontroll av andra, makt och straff. Vill hjälparen att andra skall vara beroende av honom/henne? Vill hjälparen göra andra lyckliga eller bara göra det som ingår i arbetet?

Ett annat sätt att illustrera våra blinda fläckar på använder Gordon (enligt Lindh och Lisper op. cit.) genom att tala om *omedveten inkompetens*, då kommunikationen är både dålig och automatisk, men vi är inte medvetna om att vi kommunicerar dåligt, *medveten inkompetens* då vi själva märker att vi gör fel, *medveten kompetens* då vi tänker på vad vi säger och anstränger oss att använda rätt uttryck samt *omedveten kompetens*, när vi omedvetet säger ”rätt” saker.

En fråga att som samtalsledare förhålla sig till är i vilken grad det är bra att vara personlig i samtalet. Något svar på den frågan som gäller alla situationer och alla slags samtal finns naturligtvis inte. Gordon (op. cit.) illustrerar detta genom ett kontinuum där graden av öppenhet i ena ytterändan illustreras med psykoanalys och innebär att samtalsledaren är så anonym som möjligt för klienten. I den andra änden av skalan finner vi vänskapsrelationer som bygger på att vi delar med oss av vårt privatliv. När jag är personlig i ett professionellt samtal bör jag

vara klar över mina egna motiv för detta och att det gynnar samtalsprocessen positivt. En annan medvetenhet som samtalsledaren behöver är insikten om att jag inte bara förmedlar mig själv i mötet med klienten utan också det min arbetsplats, organisationen representerar.

Zimsen (op. cit.s. 54) har ställt upp sex regler för den som ska hjälpa. En del av dem sammanfattar teman som vi tidigare varit inne på, medan andra lyfter fram delvis nya aspekter. Reglerna är: 1. Undvik att dra förhastade slutsatser. 2. Generalisera inte. 3. Visa dig vänlig och ta dina känslor i bruk, men gör inte den du skall hjälpa till din personliga vän. 4. Försök klargöra vilka fördomar du har, men förneka inte dina egna normer. 5. Utför ingenting som den du skall hjälpa kan göra själv. 6. Respektera den hjälpsökandes eget behov av att välja problemlösningar och fatta beslut.

När det gäller de två sista reglerna så är det för erfarna samtalsledare en målsättning att klienten själv skall finna lösningar på sina problem. Engquist (op. cit.) skriver till exempel att han strävar efter att samtalet ska bli en utvecklande dialog där lösningen på problemet skall komma ur själva samtalet och där han som samtalsledare hjälper människor att se mönster och att förstå. Som konsult har Wächter (op. cit.) erfarenheten från personalgrupper med arbetsrelaterade svårigheter att problemet inte behöver vara att de inte har förstått, tänkt rätt eller fel utan att de är låsta till uteslutande sina egna förklaringar och lösningar. I arbetet med att hitta andra, nya möjligheter att förklara och förstå situationen på är relationen mellan konsult och personal komplementär. De bidrar med olika kunskaper och idéer, alla lika mycket värda och det finns inte bara en sanning utan ett oändligt antal möjligheter. I Andersens (op. cit.) terminologi handlar det om att skapa möjligheter för den person som vi pratar med att börja ställa sig själv nya frågor.

I samtalsledarens roll ligger att skapa ett förtroendefullt, stödjande samtalsklimat. Psykologen Jack R. Gibb beskriver utifrån beteendemotsatser vad som karakteriserar ett defensivt respektive stödjande klimat. Uppställningen är hämtad från

Hilmarsson) (122) s. 22 som också skriver att med ökat förtroende följer också ökad effektivitet och tydlighet i kommunikationen.

Defensivt klimat	Problem som skapas	Stödjande klimat
Värderande	Att känna sig bedömd eller värderad ökar vårt motstånd	Beskrivande
Kontroll	Vi gör motstånd när andra försöker kontrollera oss	Lösa problem orientering
Tekniker	Om vi uppfattar en metod eller underliggande motiv, blir vi defensiva	Spontan
Neutral	Om den vi möter inte verkar bry sig om oss, så ökar vårt motstånd	Empatisk
Överlägsen	En människa som betar sig överlägset gör oss defensiva	Jämlik
Tvärsäkerhet	de som "vet allt" gör vi motstånd mot	Föreslående

Med denna bakgrund i bagaget skall vi nu övergå till att mer specifikt studera samtalet inom ramen för anhörigstödsarbete.

Enskilda samtal som anhörigstöd

Inledningsvis framfördes att samtalet är osynliggjort inom anhörigstödet eftersom det inte utforskats eller lyfts fram i någon större utsträckning. Vid sökande av litteratur som behandlar det individuella samtalet så som det kan komma till uttryck mellan anhörigstödjare och anhöriga blir resultatet mycket mager. Detta kan synas egendomligt eftersom en stor del av anhörigstödet genomförs via samtal. Enligt Socialstyrelsen (3) uppgav 90 procent av landets kommuner att de år 2008 kunde erbjuda anhöriga enskilda samtal. Socialstyrelsen går också i sina informationsbroschyrer om anhörigstöd ut med informationen att samtalskontakt, enskilt eller i grupp, är en vanlig insats för anhöriga (146).

Behov av enskilda samtal

Vi har tidigare i denna rapport konstaterat att möjligheten att ha någon att tala med kommer högt upp på listan över de behov av stöd som anhöriga har. Olika slags stödinsatser utesluter inte varandra, men har olika funktioner. Till exempel så önskade anhöriga som vistades borta på Må-bra dagar möjlighet att få professionell samtalshjälp eller tillgång till en kurator under vistelsen (147). I ett senare kapitel kommer vi in på vad det är för olika dimensioner av stöd som kan ges i ett enskilt samtal. En funktion som samtalet kan ha är att anhöriga ges möjlighet att berätta sin historia och om utmaningarna de möter och detta för en person som förhoppningsvis har förmågan att ta emot den unika berättelsen. Sodowsky (148) s. 122 avslutar sin doktorsavhandling som handlar om hur makar/makor upplever sin partners demenssjukdom med orden: "Most importantly I have learned that listening is a critical part of assisting caregivers. Listening needs to be included in every service

designed to support caregivers”. Detta budskap understryks av Rudenstam (149) som skriver att trygghet i relationen mellan personal och anhöriga kräver att exempelvis sjuksköterskan är beredd att lyssna och har tid.

Som kommer att framgå i kommande kapitel om effekter av gruppsamtal så visar utvärderingar att interventioner som kombinerar anhöriggrupper med andra stödinsatser är framgångsrika. En sådan annan insats kan vara enskilda samtal med någon anhörigstödjare (se. t.ex. 75, 150). I en metaanalys av 78 interventionsstudier där effekter av stödformerna ”psychoeducation” (undervisning, information och träning för att lättare handskas med specifika sjukdomar och problem), gruppstödsinterventioner (ostrukturerade anhöriggrupper), psykoterapi, avlösning, träning för den närstående och flerkomponentsinsatser studerades, ingick individuella insatser i 22 procent av studierna. Vid en jämförelse mellan de individuella stödinsatserna inklusive blandning av grupp- och enskilt stöd och gruppinsatserna, visade det sig att gruppinsatserna var mindre effektiva än de individuella när det gällde att minska upplevd belastning och att förbättra allmänt välbefinnande. Däremot var gruppverksamheterna mer framgångsrika när det gällde att minska/förbättra den närståendes symptom. Sörensen, m.fl. (150) som genomfört analysen förklarar detta med att individuella interventioner i högre grad än gruppinterventioner kan anpassas till den enskilda anhörigas specifika situation och problem. Utifrån en studie av tio par där en av parterna hade mild demens och där samtliga hade varit med om både individuella stödinsatser och gruppaktiviteter skriver Sörensen, m.fl. (75) att skraddarsydd rådgivning gav de anhöriga möjlighet att i ett tidigt skede reflektera över situationen. Detta bidrog till förändrade attityder och medvetenhet, vilket i sin tur kan ha resulterat i bättre förmåga att bemästra svårigheter.

Motsvarande positiva erfarenheter rapporterar Whitlatch, m.fl. (151) efter att ha kombinerat enskilda samtal med parsamtal tillsammans med par där en av parterna var i början av en demensutveckling. Sammanlagt nio moment genomfördes var-

av fyra utgjordes av enskilda samtal. Syftet med interventionen var att i ett tidigt skede, innan stressen hade blivit för stor, ge paren möjlighet att öka varandras förståelse för olika värderingar i relation till vårdfrågor, att diskutera och praktisera effektiva kommunikationsstrategier, att diskutera skilda uppfattningar gällande vårdpreferenser och förväntningar, att öka båda parternas kunskap om befintligt hjälp och stöd samt att undersöka hur sjukdomen kan påverka känslor och relationen.

Anhörigkonsulenters och andras arbete med enskilda samtal

En stor del av anhörigkonsulenternas och motsvarande yrkesgruppers arbete går ut på att tala med anhöriga, men detta arbete är till största delen odokumenterat. Anhörigkonsulenter som yrkesgrupp tillkom i samband med de statliga satsningarna till kommunerna i slutet av 1990-talet och framåt för att de skulle ansvara för utvecklingen anhörigstödet. Anhörigstödet permanentades i många kommuner och anhörigkonsulenter fick tillsvidareanställningar. Direktkontakt med anhöriga samt samordning och utveckling av anhörigstödet är centrala arbetsuppgifter för de flesta anhörigkonsulenter idag (152).

I en kartläggning av anhörigas situation och behov av stöd på Södermalm i Stockholm rapporterar Norman (41) utifrån intervjuer med 27 anhöriga att enskilda samtal var en uppskattad stödform och att samtalen betydde mycket för dem. Några anhöriga nämnde speciellt att anhörigkonsulenten i detta sammanhang utgjorde ett viktigt stöd. Alla intervjupersoner kände dock inte till att det fanns anhörigkonsulent att tillgå, trots kontakter med biståndshandläggare, distriktssköterska m.fl.

I ett av Socialstyrelsens informationsblad Fokus på anhöriga beskriver anhörigkonsulent Per Nybons (153) sitt arbete för anhöriga till personer med psykiskt funktionshinder. Enligt uppdragsbeskrivningen skall anhörigkonsulenten ge dessa anhöriga stöd, vägledning och samtal utifrån de anhörigas indivi-

duella behov. Anhöriga skall också kunna få hjälp med att hitta rätt hos myndigheter. Anhöriga tar oftast kontakt via telefon och i de fall då det handlar om annat än ren vägledning eller då anhöriga bor på långt avstånd resulterar telefonsamtalet oftast i ett personligt möte. Antalet möten med en och samma anhörig kan variera från ett möte till återkommande, kontinuerliga kontakter. De personer som anhörigkonsulenter träffar under längre tidsperioder är ofta föräldrar till vuxna barn med psykossjukdom. Innehållet i samtalen är varierande, men kan handla om sjukdomens yttringar, förhållningssätt till den närstående och upplevda svårigheter i kontakten med psykiatri och myndigheter.

I Karlstads kommun bedriver anhörigkonsulenter grupp-, familje- och enskilda samtal med anhöriga till personer med missbruks- eller beroendeproblematik. Anhöriga uttrycker ofta ett behov av enskilda samtal och det gäller då att få till ett sådant samtal så fort som möjligt innan motivationen avtar. I det första samtalet lyssnar anhörigkonsulenter och bekräftar den anhöriges berättelse (154).

I en utvärdering av en utbildningsinsats för anhöriga till demenssjuka personer i Norge påpekade de anhöriga särskilt att kontakten med anhörigkonsulenter varit värdefull eftersom den givit tryggheten som möjliggjort för de anhöriga att hålla ut i en svår vardagssituation. Fördelar med kontakterna med anhörigkonsulenter var att de var obyråkratiska och lättillgängliga (155).

Enskilda samtal kan föras utifrån förutbestämda frågeteman och instrument. Ett vetenskapligt framtaget instrument för planering och uppföljning av anhörigstöd är COAT (Carer' Outcome Agreement Tool) som utgörs av de fyra frågeområdena; Att hjälpa dig att vårda, Att göra livet bättre för dig, Att göra livet bättre för din anhörige (läs närstående) samt Få hjälp och stöd med god kvalitet. Till varje område hör en stödplan för uppföljning och utvärdering (156–158). Utvärderingar av att använda COAT har genomförts och visar att anhöriga upplevde det mycket positivt att få möjlighet att tala om sin situa-

tion. Många ville fortsätta att träffa personen som genomfört COAT-intervjun och det visade sig att COAT-samtalet i sig hade en terapeutisk effekt, ett stöd i sig. Anhöriga fick en större förståelse för sin egen situation och hade också möjligheten att få information om stöd kopplad till den egna individuella situationen. Många anhöriga upplevde en trygghet i att ha etablerat kontakt med personen som genomförde samtalet och önskade sig inte något ytterligare stöd. De som genomförde intervjuerna rapporterade att de lärt sig nya saker och upptäckt sådant som de inte tidigare känt till, även om de känt den anhöriga sedan länge. Utgångspunkten i frågeformuläret resulterade i djupa och bra samtal om anhörigas situation. Arbetssättet ger också möjlighet att bygga relationer och att följa upp stödet. Andra erfarenheter av att använda formuläret är att det gör det lättare att hålla isär den anhörigas och den närståendes behov och att inte komma med färdiga förslag på lösningar för den anhörige utan dessa skall vara ett resultat av det förda samtalet. Att genomföra en hel COAT-intervju uppfattades av en del som tidskrävande, instrumentet upplevdes som långt med en del överlappande frågor. En utmaning är också att få tag på anhöriga i ett tidigt skede (Magnusson, m.fl. op. cit., Hanson m.fl. op. cit., (102).

Även från internationellt håll rapporteras positiva erfarenheter av att använda bedömningsinstrument i samtal med anhöriga. Om instrumenten används med känsla bidrar de till att praktikerna får upp ögonen för områden och situationer som inte tidigare varit kända och som påverkar utformningen av stödinsatser. Metoderna utgår från de anhörigas perspektiv och expertis och lyfter fram dem som viktiga partners i vården, men också deras individuella behov och strävanden (159).

I Hudiksvalls kommun har anhörigombud och frivilliga anhörigstödare uppgiften att bland annat genomföra enskilda stödsamtal med anhöriga. Samtalsledarna har utbildats under tre dagar och syftet är att bidra till högre livskvalitet för anhöriga (160). På vissa håll erbjuds anhöriga stödsamtal med psykolog. Ett exempel är vid minnesmottagningen på Södermalm där

anhöriga till närstående som utretts och fått en diagnos, erbjuds maximalt två eller tre stödsamtal (41). I Sundbybergs kommun finns en särskild anhörigkurator anställd.

Informationscentral och samtalsmottagning

I en kartläggning av anhörigvårdare i Göteborg fann Kraft (45) att efterfrågan på individuellt samtalsstöd var stor hos anhöriga till personer med psykiska funktionsnedsättningar. Bland annat för att möta detta behov startade informationscentralen Upplysningen i Göteborg år 2006 (36). Under verksamhetens första år kontaktade 250 anhöriga Upplysningen. De flesta samtal handlade om ”råd och stöd utifrån ett medmänskligt perspektiv men med ett professionellt förhållningssätt” (s. 98) och 131 personer kom till centralen för samtal med kurator eller psykolog. Sammanlagt genomfördes 500 samtal med anhöriga. Den största gruppen av anhöriga utgjordes av mödrar till psykiskt sjuka vuxna barn. Samtalen var kostnadsfria och det fanns möjlighet att vara anonym. När Jonsson och Murray (op. cit.) beskriver erfarenheterna från det första året skriver de att de tror att det har en läkande kraft för anhöriga att få berätta sin historia och att det lättar den känslomässiga bördan att sätta ord på känslorna. De ledstjärnor för arbetet som fungerade är en trevlig fysisk miljö och ett vänligt och respektfullt bemötande. Målet var att skapa en positiv anda och lugn. En uppgift i mötet var att bringa ordning i det kaos som anhöriga förmedlade. Som hjälp för detta ritades tidsaxlar med inprickade viktiga händelser och nätverkskartor för att identifiera andra som kan vara ett stöd. Det huvudsakliga råd som gavs till anhöriga är att de skall leva så normalt som möjligt och inte anpassa sig allt för mycket till den sjuke. De anhöriga kunde få hjälp med att anpassa den hjälp de ger till den närståendes behov och med att dra gränser för sitt eget engagemang. Konkret information gavs också om rättigheter och skyldigheter och tillgängliga kontakter till anhörigföreningar med mera. En viktig del i samtalen var att de anhöriga tilläts tala om sina känslor för att kunna få emotio-

nellst stöd och förståelse. Istället för att trösta kunde samtalet handla om hur svårt det är att exempelvis känna sig maktlös. Förhållningssättet var icke moraliserande och tanken var att möta de anhöriga där de är. Av 30 tillfrågade anhöriga som varit på Upplysningen mer än två gånger svarade 26 personer att samtalskontakten lett till förändring genom att till exempel ha fått en större förståelse för den närstående, att de fått lättare att klara av sitt eget liv samt fått mer hopp och livsglädje. Samtliga skulle rekommendera andra att vända sig till Upplysningen. Av de anhöriga som kontaktade Upplysningen hade ytterst få tidigare erbjudits stöd eller ens information. Anhöriga är enligt författarna i stort behov av enskilda samtal, ett behov som inte tillgodosetts av den psykiatriska vården eller Socialtjänsten (op. cit.). Verksamheten vid informationscentralen Upplysningen är idag nedlagd.

I Uppsala län har ett länsövergripande samarbete inom Vuxenhabiliteringen resulterat i en modell för kris- och samtalsmottagning för anhöriga till vuxna med funktionshinder. Verksamheten är helt skild från allt annat arbete kring personen med funktionsnedsättning och syftar till att ge anhöriga psykologiskt stöd för egen del. I en uppföljning av sexton månaders verksamhet framkommer att samtalsmottagningen träffat 42 anhöriga vid sammanlagt 404 tillfällen. De vanligaste funktionshindergrupperna var Asberger, Damp/Adhd, förvärvad hjärnskada samt utvecklingsstörning inklusive Downs syndrom. Den största anhöriggruppen utgjordes av föräldrar till vuxna personer (74 procent) och 79 procent var kvinnor. I anhörigas berättelser framkommer att det sociala nätverket minskat och en del anhöriga var helt isolerade. Milstolpar eller övergångar i den funktionshindrade personens liv till exempel övergång från skola till arbetsliv eller flytt hemifrån kan innebära kris eller sorg för föräldrar. Föräldrarna beskrev att de får mycket kärlek och glädje av sina barn, men samtliga känner också sorg, oro, skuld eller vrede ibland. De anhöriga har inte kraft eller ork till ett eget liv och känner sig aldrig fria från ansvar. Bundenheten är stor. Som förälder är det också lätt att må

dåligt när den närstående inte har det bra. De anhöriga söker sig till samtalsmottagningen när livssituationen känns ohållbar och får på mottagningen möta personal som har psykoterapeutisk kompetens (161).

Kontakt- eller stödperson

I ett flertal sammanhang framkommer önskan från anhöriga om att ha tillgång till en specifik person att kontakta och samtala med vid behov. I en enkätundersökning som vände sig till 1.847 anhängvårdare i Göteborg angav 60 procent att de skulle vilja ha en kontaktperson att vända sig till (44). Detta behov återfinns brett hos anhöriga, det vill säga det gäller anhöriga till närstående med olika slags hjälpbehov och situationer.

I en fokusgruppintervju med sju anhöriga (sex makar/makor, ett vuxet barn) till personer med *demenssjukdom* framkom bland annat behovet av en kontaktperson och att denna kontaktperson skulle finnas tillgänglig redan i början av sjukdomsprocessen. Kontaktpersonen, som bör ha gedigna kunskaper om hur det är att leva med en demenssjuk person och känna till kommunens och landstingets verksamheter, skulle kunna kontakta anhöriga när diagnos fastställts och skall sedan vara kontaktbar per telefon eller ännu hellre vara den som tar initiativ till kontakt. Anhöriga känner sig på grund av kaos, maktlöshet och sorg handlingsförlamade och behöver hjälp med att ta initiativ. Kontaktpersonen skall kunna ge information, slussa vidare och vara ett moraliskt stöd (62). I en kartläggning i Stockholms län av hur anhängstödet till demenssjuka personers anhöriga fungerar, vilka brister som finns och hur stödet kan förbättras, drar Stål Söderberg (55) slutsatsen att det finns behov av en samordnande kontaktperson som kan fungera som ”spindeln i nätet” och som kan sköta kontakterna mellan landsting och kommun. Kontaktpersonen skulle finnas med genom hela vårdkedjan. I Kalmar län har *distriktsköterskan* denna funktion.

I Blekinge län fungerar *demenssjuksköterskan* som "följeslagare" till den demenssjuke personen och hans/hennes anhöriga. Demenssjuksköterskan arbetar gränsöverskridande, det vill säga oberoende av huvudman och ambitionen är att hon/han skall komma in så tidigt som möjligt i sjukdomsförloppet och därefter kunna ha en stödjande och informerande kontakt med familjen under hela sjukdomsförloppet (162). Även i Stockholms län har demenssjuksköterskor motsvarande uppgifter och fungerar som "spindeln i nätet". I enskilda samtal med anhöriga ger demenssköterskan ofta vägledning i hur anhöriga på bra sätt kan bemöta den demenssjuke personen (111).

The Croydon Memory Service i England arbetar för att identifiera, hjälpa och behandla personer i de tidigare stadierna av demensutvecklingen och deras familjer. I en utvärdering av verksamheten framförde anhöriga det som mycket värdefullt att ha möjligheten att när som helst ringa till en person som är bekant med familjen och som är kompetent nog att besvara frågor om sjukdomen med mera och som är beredd att hjälpa till. De här kontaktpersonerna ringde också regelbundet upp de anhöriga för att försäkra sig om att de anhöriga hade det bra. Det upplevdes av de anhöriga som en trygghet att ha denna "back-up" (71). Motsvarande upplevelser hos de anhöriga kunde också Andrén (60) konstatera i samband med ett psykosocialt stödprogram där anhöriga till personer med demenssjukdom förutom att delta i undervisningsgrupper och samtalsgrupper även hade möjlighet att när som helst ringa och prata med personer som arbetade i projektet. Var tredje månad tog man från projektets sida också kontakt med de anhöriga för att höra hur de hade det. Att veta att det fanns en insatt person att ringa till betydde mycket.

I Sala kommun finns en verksamhet med stödpersoner för anhöriga till personer med demenssjukdom. När någon har insjuknat i en demenssjukdom är tanken att familjen så fort som möjligt skall erbjudas en stödperson. Stödpersonen känner till hur sjukdomen yttrar sig, hur man bör förhålla sig till den sjuke, vart man kan vända sig för att få hjälp et cetera. Den

anhöriga skall också kunna tala med stödpersonen om sina bekymmer. Dygnet runt finns det möjlighet att tala med någon via ett jourtelefonnummer. Ett syfte med stödpersonerna i Sala kommun är att det med deras hjälp skall gå att förlänga tiden i det ordinarie boendet (163).

Även anhöriga till personer med psykiska funktionsnedsättningar uttrycker behov av någon slags lots, mellanhänder, som kan hjälpa de anhöriga i kontakterna med olika instanser. I djupintervjuer med sju anhöriga framkommer att alla efterlyser någon form av samtal för egen del. En del efterfrågar också någon som kan fungera som budbärare mellan olika professionella och som kontaktperson mellan den anhöriga och den sjuke (164).

Känslor av ensamhet och oro inför framtiden är vanligt förekommande hos anhöriga i samband med palliativ vård. De behöver stöd för egen del samtidigt som de stöder den närstående. Anhöriga känner ett ansvar för den närstående som inte någon kan ta över, men de behöver någon att dela ansvaret med. Den här personen kan inte vara vem som helst utan någon som den anhöriga absolut kan lita på och i bästa fall kan uppleva en gemenskap tillsammans med i det delade ansvaret och den gemensamma uppgiften, en livlina (165). Naturligtvis kan även *anhörigkonsulenter* ha funktionen som stödperson och följa familjer under en längre tid.

För yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga rekommenderar Berger att ett *stödteam* skulle följa familjen från det att de fått diagnosen och framåt. Det tvärprofessionella teamet skulle ansvara för att ta kontakt och deras uppgifter skulle vara att informera om sjukdomen, erbjuda praktisk hjälp och stöd samt erbjuda professionellt omhändertagande kring existentiella frågor.

Konstateras kan att kunskapen är mycket begränsad om hur enskilda samtal bedrivs inom anhörigstödsverksamheten och vad de leder till. Det råder dock inte något tvivel om att de behövs. Innan vi övergår till att gruppsamtalen och deras effekter skall något nämnas om så kallade hälsofrämjande samtal.

Eftersom de inkluderar flera familjemedlemmar (ofta ett par makar) kan de inte sägas vara enskilda samtal, men de kan inte heller jämföras med gruppssamtal

Hälsofrämjande samtal

Utifrån en systemteoretisk ansats som bygger på tanken att om en familjemedlem blir sjuk så påverkas även övriga familjemedlemmar och att det därför är viktigt att vara familjeorienterad inom vård och omsorg, beskriver Benzein m.fl. (166) tankarna bakom hälsofrämjande samtal som förs i familjer. Syftet med dessa samtal är att skapa förutsättningar för förändring genom att familjemedlemmarnas egna resurser tas tillvara för att skapa nya tankar, idéer, förståelse, och möjligheter i relation till problemet. Grundläggande tankar är att tillvaron och samma situationer kan förstås på olika sätt av olika människor och att det inte finns en uppfattning som är mer ”sann” än någon annan, mening skapas i relationen mellan individer, reflexivt tänkande är värdefullt och berättande är hälsofrämjande i sig. Vidare utgår de hälsofrämjande samtalen från ett salutogent perspektiv där hälsa ses som en process. Samtalen genomförs av två sjuksköterskor och processen utgörs vanligast av tre samtal, men antalet kan variera beroende på situationen. Sjuksköterskorna bygger upp ett icke hierarkiskt partnerskap med familjerna och leder med hjälp av reflekterande frågor processen framåt där familjemedlemmarna berättar sina respektive historier, lär och förstår av varandra och skapar tillsammans nya sätt att förhålla sig till problem. En tid efter det sista samtalet sänder samtalsledarna ett så kallat terapeutiskt brev till familjemedlemmarna där samtalsledarnas reflektioner sammanfattas på ett icke dömande sätt och familjernas svårigheter erkänns. En preliminär analys av en utvärdering visar att deltagarna tyckte att samtalen stärkte välbefinnandet, bekräftade dem som personer och ökade deras förståelse för varandra.

Benzein och Saveman (167) har bedrivit hälsofrämjande samtal tillsammans med par där en av parterna var i en palliativ

fas av en cancersjukdom. Samtalen, som kretsade kring temat hopp och lidande, utvärderades genom semistrukturerade intervjuer med sex par. Det framkom att paren tyckte att samtalen hade en läkande effekt genom att de fick möjlighet att avlasta sig själva och fick hjälp att finna nya strategier för att möta utmaningarna i vardagen. En förutsättning för detta var den tillitsfulla relationen som paren uppfattade att de hade med samtalsledarna vilka lyssnade och talade utan att döma eller dominera. De avbröt inte och gav inte några råd.

I NkA:s kunskapsöversikt Anhörigvårdares hälsa (66) rekommenderas att hälsostödjande samtal skall finnas tillgängliga för anhörigvårdare och deras familjer för att de skall få nya insikter och finna nya sätt att hantera vardagen på i de fall tidigare livsmönster inte längre fungerar.

Betydelsen av att samtala i grupp

En mycket vanlig stödform som erbjuds i 90 procent av landets kommuner är anhöriggrupper eller anhörigcirklar (3). Vanligt är att grupperna syftar till att ge kunskap om specifika sjukdomar och anhörigas roll samt att erbjuda anhöriga i likartade situationer möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra. Stödet utgörs alltså av en kombination av utbildning, information och möjlighet till samtal. Det är vanligt att kommuner genomför grupperna i samverkan med olika frivilligorganisationer som till exempel Röda Korset och Svenska kyrkan.

Som exempel på hur en sådan gruppverksamhet kan gå till och uppfattas kan verksamheten i Örebro län närmare presenteras. Där har cirklar för anhöriga till personer med Parkinsons sjukdom och demenssjukdomar genomförts och utvärderats liksom cirkel för anhöriga till personer med frontallobsdemens samt cirklar för anhöriga i förflyttningsteknik. Innehållet i verksamheten kan exemplifieras med cirkeln för anhöriga till demenssjuka personer. Varje möte (med reservation för vissa lokala variationer) inleddes med en introduktion av ett i förväg fastställt tema. Dessa kunde vara: demenssjukdomen, bemötande och kommunikation med den sjuke, anhörigrollen och Validationsmetoden. Grupperna träffades vid sex till sju tillfällen och träffarna var en och en halv till två timmar långa. Målsättningen förutom att deltagarna skulle öka sin kunskap och få råd och tips, var att anhöriga också skulle träffa andra som var i samma situation. Ett studiematerial fanns att tillgå. Sammanlagt har cirklar med 94 anhöriga till demenssjuka personer, utvärderats. Utvärderingen visar att majoriteten av de anhöriga tyckte att cirkelarna haft mycket eller ganska stor betydelse för dem när det gäller att utbyta erfarenheter med andra i samma situation, att få uppmuntran och känslomässigt stöd, att få råd och kunskaper som är nyttiga för en anhörig samt att få information om praktiskt stöd som anhöriga kan få. Elva procent uppfatta-

de träffarna som pressande och 94 procent kunde tänka sig att rekommendera cirkeln för andra. De övriga cirkelarna för de andra målgrupperna fick motsvarande positiva resultat i utvärderingarna. Hälften av dem som besvarat utvärderingen gällande kursen för anhöriga till personer med demenssjukdomar, var under 65 år. Detta betyder att vuxna barn söker sig till denna stödform och att mötestider måste anpassas även till yrkesarbetande personer. I rapporter påpekas också vikten av att anhörigcirkelar erbjuds anhöriga i ett tidigt skede av sjukdomsprocessen (168–170).

Vid sidan av anhöriggrupper redovisar Socialstyrelsen (3) också utbredningen av utbildning av anhöriga. Detta förekom enligt slutrapporten om kommunernas anhörigstöd i 78 procent av landets kommuner. Det är svårt att dra någon absolut gräns mellan vad som skall betraktas som anhöriggrupp/anhörigcirkel och utbildning av anhöriga. Kunskapsutveckling är en central del i många anhöriggrupper och i samband med utbildningsinslag har anhöriga ofta möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra.

Efter en genomgång av internationell och svensk litteratur kan gruppverksamhet för anhöriga (vanligast anhöriga till personer med demenssjukdom) grovt sett sägas utgöras av följande interventioner: a) stödgrupp b) utbildningsgrupp c) "psychoeducational program", psykosociala program och d) "group counseling". *Stödgruppernas* huvudsakliga syfte är ofta att ge anhöriga möjlighet att träffa andra i samma situation för att utbyta erfarenheter och stödja varandra. Innehållet i stödgrupperna är ofta ostrukturerat och är helt och hållet avhängigt vilken information som deltagarna väljer att delge varandra. Ofta handlar samtalen om upplevda problem och svårigheter, känslomässiga upplevelser och tips och råd om hur problem kan lösas eller hur hjälp kan erhållas. Grupperna kan ledas av professionella eller av lekmän med erfarenhet av omsorg och/eller av gruppverksamhet. *Utbildningsgruppen* har ett mer strukturerat program och det uttalade syftet är att utbilda eller informera anhöriga om till exempel sjukdom och sjukdomsprocess, för-

hållningssätt till symptom och svårigheter samt tillgång till hjälp och stöd för att underlätta den anhörigas omsorgsarbete. Interventionerna innehåller ofta föreläsningar och presentationer från olika specialister, gruppdiskussioner och ett skriftligt material att utgå från. "*Psychoeducational interventions*" eller som de ibland kallas på svenska, psykosociala program inkluderar både undervisning och andra stödinsatser och är den vanligaste stödformen. Upplägget utgörs av föreläsningar eller andra presentationer av sakkunskap och information samt möjlighet för deltagarna att utbyta erfarenheter med varandra. I Sverige benämns dessa ofta som anhöriggrupper eller anhörigcirklar, som till exempel i fallet Örebro som presenterats ovan. "*Group counseling*" kan motsvaras av det som Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) benämner träningsprogram, men kan också inkludera det som kan kallas terapi. I denna arbetsform identifieras specifika svårigheter som anhöriga har, till exempel att kommunicera med en demenssjuk person, och så arbetar man intensivt på att öka förståelsen, förbättra kompetensen eller vad det nu kan röra sig om. Till skillnad mot undervisningsgrupperna så erbjuder ledaren inte några färdiga svar eller lösningar utan försöker istället få deltagarna att förstå och finna lösningar på sina reaktioner (jmf. 150, 171, 172). Det går inte några vattentäta skott mellan de här olika arbetsformerna och det förekommer också att metoderna blandas. Det råder inte heller någon samstämmighet om vilka benämningar som skall användas.

Mätbara effekter?

Det finns interventionsstudier inom det här området (även svenska) där syftet har varit att mäta om deltagande i olika former av anhöriggrupper har haft en positiv effekt eller ej. Resultaten från de här undersökningarna är motsägelsefulla (9, 173, 174). En del uppvisar positiva effekter för deltagande anhöriga medan andra inte visar på några skillnader alls mellan interventions- och kontrollgrupper. Det skall uppmärksammas

att innehållet i gruppverksamheterna, målgrupperna, sammansättningen av grupperna och inte minst mätinstrumenten och det som har utvärderats har varierat mellan de olika studierna. I många av studierna har också flera moment ingått, inte endast gruppmöten. Till exempel har det vid sidan av gruppverksamhet funnits möjlighet att prata med någon vid behov.

Metaanalyser

För att få klarhet i olika interventioners effekt på olika dimensioner av anhörigas situation har metaanalyser genomförts. Acton och Kang (171) utförde en metaanalys på 24 publicerade forskningsrapporter som behandlade olika stödinsatser effekter på upplevd belastning (burden) hos anhöriga till demenssjuka personer. Fem olika stödinsatser ingick och dessa var a) stödgrupper b) utbildningsinterventioner c) "psychoeducation" d) "counseling interventions" e) avlösning mellan en till två dagar för att anhöriga skulle få ett avbrott i omsorgen och e) flerkomponentsprogram som kunde inkludera flera av de nämnda insatserna. Metaanalysen visade att interventionerna sammantaget inte hade någon effekt just på den upplevda belastningen, ibland hade interventionen en negativ effekt eller också förbättrades kontrollgruppen mer än interventionsgruppen. Det var bara flerkomponentsinterventionerna som minskade den subjektiva belastningen, men även detta resultat skall tolkas med försiktighet eftersom underlaget endast utgjordes av tre studier varav en visade en säkerställd minskad belastning. En förklaring som forskarna ger är att måttet belastning är för allmängiltigt för att det skall påverkas. Det behövs bättre och mer precisa mått för att utvärdera de olika stödformerna på ett bra sätt. Acton och Kang diskuterar även rekryteringen av deltagare till de olika interventionerna och menar att de inte väljs ut utifrån de kriterier som sedan används som effektmått till exempel att de i detta fall inte uppvisade höga mått på belastning innan interventionen. Likaså skulle förmodligen bättre effekter uppnås om interventionerna anpassades utifrån de anhörigas behov.

Sörensen m.fl. (150) finner i en metaanalys av 78 artiklar som beskriver interventionsstudier riktade till anhöriga till äldre och som innefattade sex olika slags interventioner (psychoeducation, stödgrupper, avlösning, psykoterapi, interventioner för att höja den närståendes kompetens och flerkomponentsinterventioner) och sex olika utfallsvariabler (belastning, depression, välbefinnande, tillfredsställelse med omsorgsgivandet, förmåga/kunskap, symptom hos närstående) att interventionerna genomsnittligt sett lyckats minska belastning och depression, öka det generella välbefinnandet och anhörigas förmåga och kunskap. Precis som Acton och Kang antydde så hade insatserna effekter mer inom specifika områden än på helheten, det allmängiltiga. De positiva effekter som rapporterades var större när det gäller förmåga och kunskap än avseende belastning och välbefinnande. Psychoeducational program, psykoterapi (som oftast genomfördes individuellt) och flerkomponentsprogram var mest effektiva för att förbättra anhörigas välbefinnande på kort sikt. Analysen visar att gruppinterventioner var mindre effektiva för att förbättra upplevelse av belastning och välbefinnande, men mer effektiva när det gällde att minska närståendes symptom än interventioner som inte genomfördes i grupp. Den intervention som hade störst positiv effekt när det gäller belastning var flerkomponentsprogrammen. En rekommendation till dem som arbetar med anhörigstöd är att inför varje intervention bestämma vilka mål som skall uppnås, exempelvis generella eller specifika, och sedan bestämma vilken intervention som skall genomföras utifrån detta.

Utifrån en genomgång av publikationer om interventionsstudier från åren 1996–2001 behandlande anhöriga till demenssjuka personer skriver Schulz m.fl. (175) att det inte finns någon enstaka, lättimplementerad och effektiv metod som ger positiva resultat för alla anhöriga. Däremot finns det en stark konsensus om att alla anhöriga troligen är betjänta av kunskap om sjukdomen, anhörigrollen och vilka resurser som finns tillgängliga för anhöriga. När informationsbehovet är tillfredsställt kan anhöriga tjäna på träning i allmänna problemlösande

uppgifter som exempelvis att klara av att hantera närståendes problembeteenden eller anhörigs egna känslomässiga reaktioner på omsorgsgivandet.

I Sverige har SBU (172) gjort en systematisk genomgång av forskningsrapporter fram till år 2004 gällande demenssjukdomar och demensvård och konstaterar att det finns vetenskapligt bevisad effekt av insatserna när det gäller program som är inriktade på känslomässigt stöd till anhöriga och insatser som ökar anhörigas förmåga att vårda och kommunicera med den demenssjuke. Psykosociala stödprogram som till exempel anhörigrupper där deltagarna har haft möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra och dessutom fått kunskap om demenssjukdomar ("psychoeducation") bidrog till att anhöriga fick lättare att klara av vardagen (i jämförelse med anhöriga som endast fått rutinmässig information). Oro och depression minskade. Störst effekt fick interventionerna om stödet individualiserades och långsiktighet visade sig vara viktigt i några av studierna. Likaså visar forskningen att träningsprogram i omvårdnad där anhöriga fått lära sig att bemöta förändrade beteenden och beteendeproblem bidrog till minskad stress och depression.

Franzén-Dahlin (176) skriver att en kombination av grupper där deltagarna kan diskutera sin situation tillsammans med andra med liknande upplevelser och ett individuellt stöd inriktat på den anhöriges specifika situation kan vara ett sätt att förebygga ohälsa. Utvecklingen har enligt Etters m.fl. (177) gått från att endast undersöka effekterna av en enda stödform som erbjudits anhöriga till att allt eftersom inkludera ett flertal insatser i programmen. Etters. m.fl. fann utifrån en litteraturomgång rörande anhöriga till demenssjuka personer och deras upplevelse av belastning att individuellt utformade interventioner som innehöll ett flertal komponenter hade störst möjlighet att minska belastningen, förbättra livskvaliteten och öka möjligheterna för den närstående att bo kvar hemma. En annan utökning av undersökningsfokus som har skett är att inkludera arbete med hela familjen och/eller parallell behand-

ling av den närståendes sjukdom med hjälp av medicinering, minnesträning eller annat (se t.ex. 178). Dessutom kan anpassningar av den fysiska miljön göras (Schulz, m.fl. op. cit.). I den fortsatta framställningen skall resultat från några kontrollerade interventionsstudier presenteras där en eller flera komponenter ingår, men alltid ett gruppmoment.

Exempel på kontrollerade interventionsstudier

Ett mycket uppmärksammat amerikanskt flerpunktsprogram som erbjudit utbildning i demens, hjälp och stöd i form av problemfokuserade strategier, praktiska lösningar på vanliga problem, empatisk förståelse, organisering av formellt stöd samt involvering av flera familjemedlemmar har visats ge positiva effekter bland annat på makar och makors hälsa och närståendes kvarboende i ordinärt boende (179–184). De tre moment som ingick är a) Rådgivning: två individuella sessioner och tre sessioner tillsammans med andra familjemedlemmar utformade utifrån varje enskild maka/makes situation. De anhöriga fick utbildning om sjukdomen och information om befintlig hjälp, b) Stödgrupp på obestämd tid som träffades en gång per vecka, samt c) Ständig tillgång till rådgivare (counselor) att vända sig till per telefon eller i personligt möte, vid behov. Effekter av programmet testades genom en slumpmässigt kontrollerad studie där sammanlagt 406 anhöriga ingick. En stor skillnad mellan interventions- och kontrollgrupp förelåg när det gäller närståendes flytt till särskilt boende. Sannolikheten var mindre än hälften så stor för närstående att flytta till särskilt boende i interventionsgruppen i jämförelse med kontrollgruppen och effekten var mest slående under de första tolv månaderna. När 18 år gått sedan studien startade var skillnaden mellan interventions- och kontrollgrupp 557 dagar. Fördröjningen av inflyttningen hade inte skett på bekostnad av anhörigas välbefinnande. Tvärtom förklaras fördröjningen av att anhöriga mår bättre. Anhöriga i interventionsgruppen uppvisade större tolerans för minnessvårigheter och beteendeproblem, ökat stöd från familj och vänner, färre depressionssymptom

samt bättre subjektiv hälsa vid mätningarna efter fyra månader och två år (op. cit.). Programmet visade sig också ha positiva effekter för anhöriga när det blev aktuellt för den närstående att flytta till särskilt boende. Inför och efter flytten till särskilt boende upplevde de anhöriga i interventionsgruppen lägre grad av belastning och depressiva symptom än vad kontrollgruppen gjorde (185).

Analysen visar att programmet uppnådde full effekt när de anhöriga hade fått samtliga tre moment. Det var viktigt att få hjälp och att få lära sig under hela sjukdomsprocessen. Det var också väsentligt att inkludera både beteendeproblemen som sådana, som anhörigas reaktioner på dem. Genom att inkludera fler familjemedlemmar i processen mobiliserades naturliga sociala stödresurser.

Att arbeta med familjen som det beskrivs i projektet ovan är inte vanligt. Det mesta av stödformer till anhöriga inriktar sig endast till den enskilda anhöriga och inkluderar rent konkret inte övrig familj eller socialt nätverk. Genom att även innefatta andra familjemedlemmar (anhöriga till de anhöriga) ökade inte det sociala nätverket i storlek, men det antal personer som den anhöriga kände sig nära blev fler och tillfredsställelsen av att få hjälp och känslomässigt stöd ökade (184). Möten som inkluderade flera familjemedlemmar syftade till att minska konflikter och förbättra stödet till familjemedlemmarna. Tre av de rådgivare (counselors) som arbetat med familjer i det beskrivna programmet intervjuades om arbetssättet och de egna erfarenheterna. Intervjupersonerna berättade att situationerna i familjerna varierade från att relationerna beskrevs som helt bra till att de behövde stor hjälp eller att makarna/makorna inte önskade att deras familjer skulle involveras i omsorgen. Det är en utmaning för hela familjesystemet när en familjemedlem drabbas av en demenssjukdom. Genom stödet i programmet fick, enligt rådgivarna, vuxna barn och deras förälder möjlighet att få hjälp att hantera gamla och nya konflikter. Detta underlättades ibland av att endast fokusera på nutid och på förälderns sjukdom som en möjlighet att återknyta kontakten. Andra konflik-

ter som kunde bearbetas var om barn och förälder hade olika syn på vad den sjuke föräldern behövde och vilken behandling som var lämplig. Familjer med tidigare traumatiska erfarenheter hade svårare att acceptera sjukdomen och att ta emot hjälp från varandra än vad andra familjer hade. Även familjemedlemmarnas personligheter spelade stor roll. Erfarenheterna visar att det som rådgivare är viktigt att vara medveten om förekommande problem i familjesystemet och att inte ta ställning. En central uppgift är att klargöra de inblandades olika perspektiv vid konflikter. Det kan vara en fördel att inte interagera i konflikterna utan låta familjerna klara av dem på egen hand. Rådgivarna försökte så långt som möjligt undvika diskussioner om gamla problem för att istället fokusera på den nuvarande situationen. Däremot försökte de visa på att tidigare visad kompetens och skicklighet kan vara användbar i omsorgssituationen. Även om inte problem mellan familjemedlemmarna löstes kunde det gå att ordna att alla som ville kunde hjälpa den sjuke personen. Rådgivarna kunde hjälpa till med att prioritera problem och åtgärder, strukturera omsorgssituationen, till exempel genom att finna meningsfulla aktiviteter för den sjuke och formell omsorg att tillgå. Råd som utifrån intervjuerna ges till andra rådgivare är att inte bli arg vid provokation och att inte säga "Ta hand om dig själv". Det senare på grund av att detta är en kliché som den anhörige ofta inte klarar av att leva upp till. Rådgivarna fann att det bästa var att hjälpa familjerna att fatta sina egna beslut framför att ge goda råd, även om detta kunde vara tålåmsprövande. Ibland ville inte makarna ta emot hjälp och det kunde vara svårt att förstå den verkliga meningen bakom detta. Ofta gavs förklaringar som gömde den sanna orsaken, till exempel att gömma sig bakom den sjuka maken/makan och mena att han/hon inte vill ha hjälp av andra istället för att säga att jag inte vill att andra skall hjälpa. Det förhållningssätt som rådgivarna hade när den anhörige inte ville ta emot hjälp var att skapa en relation (utan att ta ställning) och tänka att motståndet ofta är kopplat till en önskan om att upprätthålla sin självständighet och kontroll över den egna situationen. Detta skall

respekteras. Ett sätt att närma sig är att be anhöriga att experimentera med att ta emot hjälp "Prova och se vad som händer". De föreslog att ta emot hjälp under en kort period och med möjlighet att när som helst avbryta. Erfarenheterna av att bedriva detta stödarbete är mycket positiva. Rådgivarna menade att familjerna i allmänhet uttryckte en stor tacksamhet och satte stort värde i hjälpen. Flexibilitet hos rådgivarna var en framgångsfaktor, att prova olika vägar, liksom att erbjuda familjerna en trygg omgivning där familjemedlemmarnas interaktion guidades av en erfaren, objektiv rådgivare. Rådgivare som arbetar på detta sätt bör enligt författaren ha skicklighet i att arbeta systemorienterat och med familjeterapi. För framtida forskning vore det bra om sessionerna dokumenterades skriftligt (186).

I Sverige har Andrén (9) utfört en kontrollerad interventionsstudie som påminner om den som beskrivits ovan, men som saknar familjeinslaget. Syftet var att undersöka vikten av stöd till anhöriga och interventionens effekter på copingförmåga, livstillfredsställelse, börda och hälsa samt den demensdrabbades symptom och ADL-förmåga. I två stadsdelar i Malmö identifierades 378 personer med demenssjukdom. 153 anhöriga följde en utbildning och fick därpå delta i en samtalsgrupp. De anhöriga kunde också ta kontakt med projektet när de ville och kontakt togs också med de anhöriga var tredje månad för att höra hur de hade det. Denna grupp anhöriga har jämförts med en lika stor grupp anhöriga som hjälpte person med demenssjukdom i hemmet i en annan stadsdel där inte möjlighet till utbildning och samtalsgrupp gavs.

Utbildningen utgjordes av fem träffar (sammanlagt tio timmar) där deltagarna fick information och möjlighet att diskutera demenssjukdomar och hur de påverkar anhörigas situation, depression, konfusion och utredning av demenssjukdom, vilka möjligheter till hjälp det finns i samhället, hur man kan bemöta och förhållningssätt vid demenssjukdom samt hur man som anhörig på olika sätt kan ta hand om sig själv. De som ville kunde sedan fortsätta i en samtalsgrupp under tre månader tillsammans med en kurator på neuropsykiatrisk klinik. Ett jag-

stödjande förhållningssätt användes i dessa grupper där funktioner som sviktade identifierades och stöddes. De tolv jag-funktioner som kuratorn arbetade med är: självkänsla, tankeförmåga, verklighetsupplevelse, upplevelse av omvärlden, relationer, sinnesupplevelser, omdömesförmåga, känslokontroll, försvarsmekanismer, självständighet, kreativitet-regression, helhet och sammanhang. En vanlig jag-stärkande åtgärd är att hjälpa människor att uttrycka det som de upplever. På så sätt blir upplevelsen mindre skrämmande. Ämnen som diskuterades i stödgruppen var förluster, oro för framtiden samt ökat behov av hjälp från samhället och vänner.

Andrén betonar särskilt att interventionen fått mycket beröm för tillgängligheten det vill säga att det har varit lätt att när som helst få kontakt med någon att prata med. Tryggheten att veta att det alltid finns någon att tala med minskar behoven av samtal (187). Ett citat från en anhörig som deltagit i interventionen och som belyser detta lyder: ”det känns så bra att veta att man har någon som man kan ringa till” (60).

De anhöriga som deltog i interventionen samt kontrollgruppen fick besvara enkätfrågor om vad de hjälpte till med och hur mycket samt vilken eventuell hjälp från samhället som de hade. Vidare skattades upplevd börda/belastning, hälsa, tillfredsställelse samt den demenssjukes demensgrad och funktionsförmåga med olika former av instrument och skalor. En uppföljning gjordes efter sex månader och tolv månader och de som fortfarande var hemmaboende följdes upp till fem år. De flesta anhöriga som ingick i studien var vuxna barn (60–65 procent) och hälften av dem arbetade heltid.

Uppföljning av interventionen efter 6 och 12 månader visade att börda och tillfredsställelse påverkades av interventionen. I jämförelse med kontrollgruppen kände sig de anhöriga som genomgått interventionen mer nöjda med sin roll och deras börda kändes mindre tung. Störst effekt hade interventionen på anhöriga till personer med mild till måttlig demens. En slutsats är alltså att det är bäst att erbjuda denna typ av stöd tidigt i sjukdomsprocessen (9, 60, 79, 187–189). Vid en uppföljning

efter fem år visar resultaten att de demenssjuka personerna i interventionsgruppen som fick omsorg av vuxna barn bodde kvar längre i ordinarie bostad än de demenssjuka personerna i kontrollgruppen. Flytt till särskilt boende fördröjdes i medeltal med sex månader i interventionsgruppen i jämförelse med kontrollgruppen. Speciellt stor var fördröjningen om den anhöriga var en dotter. Någon ökning av de anhörigas belastning kunde inte noteras. Forskarna menar att interventionen kan ha hjälpt de anhöriga att hantera och förstå den demenssjuke personens beteenden och identitetsförändring, faktorer som tidigare studier visat har bidragit till institutionalisering. Det är också viktigt att anpassa insatserna utifrån sjukdomens olika stadier och att erbjuda stöd under hela sjukdomsprocessen (189).

En randomiserad kontrollerad interventionsstudie har också genomförts i Norge där sammanlagt 180 patienter och anhöriga ingick och lottades att antingen tillhöra interventions- eller kontrollgrupp. De anhöriga i interventionsgruppen fick genomgå en tre timmar lång undervisning om demenssjukdomar och behandling. Därefter deltog de i sex gruppmöten under fyra månader. I gruppsessionerna användes en metod i strukturerad problemlösning som i korthet går ut på att deltagarna valde ut en problemställning som de ansåg som angelägen, ”brainstormade” kring olika lösningsförslag på problemet, diskuterade för och emot, valde ut ett förslag på lösning, planerade hur lösningen skulle genomföras och utvärderade effekten på nästa möte. Grupperna var slutna och leddes av en specialistsköterska i psykiatri. Problem som kom att diskuteras var bland andra hur anhöriga kan få avlösning, information till släkt och vänner, hur anhöriga ska förhålla sig till olika demenssymptom, hur man kan skapa förutsägbarhet i vardagen och hur anhöriga kan ta hand om sig själva. I jämförelsen mellan interventions- och kontrollgrupp kunde inte några skillnader påvisas mellan de båda grupperna med avseende på anhörigas belastning. Däremot uppgav de anhöriga att de uppskattade interventionen, att de löste problem och tacklade vardagen bättre efter att ha deltagit. De hade uppskattat att träffa andra i

samma situation, att få utbyta erfarenheter (och bearbeta känslor av hopplöshet och ensamhet och få veta att det är legitimt att känna frustration och ilska) och att få betyda något för andra. Förslag på förändringar av metoden som anhöriga gav var att grupperna borde differentierats och särskilja unga och gamla, makar/makor och vuxna barn och anhöriga som har närstående i olika faser av sjukdomsutvecklingen. En längre intervention efterfrågades liksom möjligheten till enskilda samtal (190, 191).

De nu beskrivna interventionerna har varit flerkomponentsinterventioner och vänt sig till anhöriga till personer med demenssjukdomar. Vi övergår till några exempel på interventionsstudier som endast inkluderar ett moment och inleder med ett par studier som vände sig till anhöriga till personer som haft en stroke.

Långvariga effekter av utbildningsinsatser på välbefinnande och livskvalitet undersöktes av Larsson (18) i en studie där 100 makar/makor till personer som drabbats av stroke (80 kvinnor och 20 män) ingår. Makarna/makorna delades upp i en interventionsgrupp och en kontrollgrupp. Interventionsgruppen genomgick ett stöd- och utbildningsprogram ("psychoeducation"). Vid sex tillfällen under en period av sex månader samlades de anhöriga i mindre grupper för föreläsning och diskussion över fem teman som behandlade olika aspekter av stroke som till exempel vad som utmärker tillståndet, behandling, psykologiska och sociala effekter. Träffarna inleddes med en föreläsning på 20–30 minuter och följdes sedan av diskussion. Grupperna leddes av en sjuksköterska som är specialiserad på stroke och syftet var att förbättra kunskapen om stroke och att ge makorna tillfälle att ställa frågor och diskutera sina egna erfarenheter med personer i samma situation. Deltagarna kunde också ta kontakt med sjuksköterskan mellan gångerna för att få extra stöd och information. Kontrollgruppen fick bara ordinarie information under sjukhustiden och vid utskrivning.

De båda grupperna följdes under tolv månader med avseende på livskvalitet, livssituation, allmänt välbefinnande och upp-

levd hälsa. Mätningar gjordes vid studiens start samt efter sex och tolv månader. Resultaten visade inte någon signifikant skillnad mellan interventions- och kontrollgrupp. Förklaringar som Larsson (op. cit.) ger till detta är att antalet deltagare var få och att mätinstrumenten kanske inte var känsliga nog för att upptäcka förändringar. En annan förklaring är att 50 procent av deltagarna i interventionsgruppen inte var med vid samtliga grupptillfällen. När jämförelser gjordes mellan dem som deltog vid en till fyra tillfällen med gruppen som deltog fem till sex gånger fann forskaren att de som hade deltagit flest gånger hade en signifikant minskning av *negativt* välbefinnande och en ökning av livskvaliteten över tid medan de som deltog vid färre tillfällen hade en signifikant minskning av *positivt* välbefinnande och hälsostatus. En annan effekt, vid sidan av antal träffar, som kan ha påverkat att det inte förekommer skillnader mellan interventions- och kontrollgrupp som helhet är att personerna i interventionsgruppen genom deltagande i mötena blev medvetna om vilka problem som är förknippade med stroke och att de själva hade lite kunskap. Slutsatsen som forskaren drar är att det ändå finns behov av sjuksköterskeledda stödprogram.

Samma intervention som ovan, men med fokus på kunskap och psykologisk hälsa beskriver Franzén-Dahlin (176) i en doktorsavhandling. Av resultatet framgår att de makar/makor som deltog i stödprogrammet, i jämförelse med kontrollgruppen, hade en signifikant bättre kunskap om stroke efter tolv månader. När det gäller den psykologiska hälsan som mättes genom att makarna/makorna gjorde en självskattning och besvarade 20 frågor, kunde någon skillnad mellan de båda grupperna inte konstateras. Däremot uppgav interventionsgruppens deltagare att de var mycket nöjda med att ha varit med i gruppverksamheten (176).

Ett exempel på en "counseling intervention" som illustrerar slutsatser som presenterades tidigare i texten om värdet av att ha ett specifikt syfte att uppnå med interventionen och att det är lättare att påverka mer avgränsade problemområden än allomfattande, kan hämtas från Canada. En randomiserad kon-

trollerad interventionsstudie gav positiva resultat för anhöriga till demenssjuka personer med avseende på hur de klarade av att reagera på den närståendes störande beteenden. Dessutom rapporterade anhöriga att frekvensen av störande beteenden hos den närstående hade minskat. De anhöriga (79 personer i en interventionsgrupp och 79 personer i en kontrollgrupp) genomgick ett program som fokuserade på stressbedömning och coping. Kontrollgruppen gick i en ordinarie stödgrupp anordnad av en Alzheimerförening. De anhöriga intervjuades inför interventionen och vid slutet av interventionen. Förmågan att hantera stress i relation till störande beteenden förbättrades i interventionsgruppen, men när det gäller mer allmänna mått som belastning, generell stress, psykologiska besvär med mera så gav programmet inte några mätbara effekter (192).

Dinkins (174) jämförde 'levels of self-efficacy' det vill säga tron på den egna förmågan att ge omsorg samt belastning (burden), mellan en grupp anhöriga (40 personer) som deltagit vid minst tre tillfällen i en stödgrupp för anhöriga till personer med demenssjukdomar och en jämförelsegrupp som inte deltagit i motsvarande verksamhet. Resultatet av jämförelsen visade inte några skillnader mellan de båda grupperna. Författaren drar slutsatsen att personerna i jämförelsegruppen kan ha fått stöd från andra källor.

Även om det inte alltid går att mäta uppnådda positiva effekter av enskilda interventioner så är ett genomgående resultat i hela litteraturen inom detta område att deltagarna i gruppinterventioner i stort ger positiva utvärderingar, uppskattar insatserna och menar att de varit till hjälp på olika sätt (jmf. 171, 175, 193). I det följande skall vi studera vad dessa positiva upplevelser kan handla om.

Värden av att träffa andra i liknande situation

Att samtala med personer som delar de egna erfarenheterna, som har varit med om likartade händelser, framförs ofta som positivt när anhöriga träffas i grupp och har möjlighet att tala fritt med varandra (se t.ex. 26, 41, 71, 91, 113, 114, 187, 194). Frågor att söka svar på är vad eller vilka de "verksamma" inslagen är som ger detta värde och hur detta värde skall beskrivas, vad är det som uppnås? Socialt och emotionellt jämlikt stöd, information, möjlighet att uttrycka känslor och att utveckla identitet som omsorgsgivare genom att dela erfarenheter är fördelar som Larkin (195) finner i samband med en litteraturgenomgång. Listan kan kompletteras med de positiva effekter av att vara med i en stödgrupp för anhöriga till demenssjuka personer som Golden och Lund (196) funnit i en annan litteraturstudie: förbättrad förståelse av demenssjukdomar, opartisk kunskap om samhällets stöd och service, minskade ensamhetskänslor, möjlighet att dela både positiva och negativa känslor med andra i samma situation, minskning av skuldkänslor, bättre kontroll över den egna situationen, ökning av beredskapen att vårda och större tilltro till den egna förmågan, minskad känsla av belastning samt förbättrad användning av positiva copingstrategier. Ord som bekräftelse, ömsesidighet, gemenskap och hopp utgör andra exempel som vi kommer att stöta på i den kommande texten.

Bäckström (54) refererar till Randall och skriver att det växer fram ett emotionell förhållande när personer i en närvarokänsla delar den konkreta levda erfarenheten med varandra. Ur denna typ av bekräftande relation växer hoppet fram och det är hoppet som lindrar. Bäckström beskriver tillvaron för tio anhöriga till stokedrabbade personer under det första året efter den närståendes insjuknande och centralt framstår känslor av ensamhet och brist på förståelse från omgivningen, ett främlingskap. Tillsammans med personer som själva hade samma erfarenhet upplevde de anhöriga en känsla av gemenskap och

en förståelse som inte krävde att de försökte förklara. "Det var också i denna gemenskap som de inte upplevde sig främmande inför sin upplevelse av att den som insjuknat i stroke blivit en "annan person", här fick de bekräftelse på sina känslor och möttes inte av oförståelse, här behövde inte "mysteriet" förklaras och bli reducerat till ett "problem." (op. cit. s. 42).

Att inte fenomenen i omsorgsprocessen enbart blir reducerade till problem är möjligen också innebörden av att säga att situationen normaliseras. Genom att träffa andra i samma situation beskriver Willis m.fl. (71) att erfarenheten av en demenssjukdom som tidigare endast uppfattades som en katastrof allt mer kom att ses som en erfarenhet som delades med andra. Att ha en demenssjukdom blev på detta sätt mer "normalt". Likaså att höra att andra reagerat på likartat sätt, känt samma känslor och tänkt likartade tankar bidrog till normaliseringen. Även erfarenheter från grupper för anhöriga som vårdar närstående i livets slut pekar på värdet av normalisering. Genom att träffa andra som kommit längre i processen gavs kunskap och förberedelse om hur det kan komma att bli, samtidigt som detta kunde vara skrämmande. Grupperna bidrog till att normalisera och validera erfarenheter och oro. Att dela information och erfarenheter med varandra hjälpte för att avmystifiera situationen och utveckla realistiska förväntningar (197).

I en kvalitativ studie av sex personer som hade Parkinsons sjukdom och deras partners, menade de anhöriga att de upplevde solidaritet och gemenskap med andra som delade samma situation. När de lyssnade på andra som beskrev hur de hade det kände de igen sina egna reaktioner, tankar och känslor. De fick en ökad förståelse av situationen och kunde lättare anpassa sig till den. Det kändes också tröstande att inte vara de enda personerna i en sådan svår situation och att det fanns andra som till och med kunde ha det värre. Mötena med andra skedde i det här fallet huvudsakligen inom ramen för en intresseförening (113).

Arton makar/makor till demenssjuka personer deltog i slutna anhöriggrupper som leddes av två distriktssköterskor.

Grupperna träffades 13–14 gånger under åtta månader. Syftet med grupperna var att ge känslomässigt och praktiskt stöd. En föreläsning gavs om demenssjukdomar, men programmet för övrigt utgjordes av att deltagarna delade sina erfarenheter med varandra. Ledaren fungerade som rådgivare, konversationspartner, stödjare, lärare, summerare och ibland beslutsfattare. Programmet utvärderades genom intervjuer med deltagare som genomgått gruppverksamheten. Tiden innan deltagandet i gruppen beskrevs som ett utmattande, kaotiskt fängelse, men efter deltagandet upplevde makarna att de klarade av att hantera situationen och att planera det dagliga livet. De behövde inte någon ytterligare organiserad stödinsats. Ledarnas kunskap och auktoritet, den slutna gruppen och att verksamheten varade över lång tid bedömdes som viktigt för det positiva resultatet. Att gruppen var sluten gynnade utvecklingen av vänskap och stöd. Deltagarna berättade hur de kunde skratta och gråta tillsammans och bli förstådda av de andra. Gruppen var också stöd vid beslut om exempelvis flytt till särskilt boende. Insikter som anhöriga rapporterade är att det inte är någons fel att en person drabbas av demenssjukdom, det är en organisk sjukdom. Som anhörig är man inte ensam om att befinna sig i situationen och det finns andra som kan ha det värre. De anhöriga blev också medvetna om hur lite de visste innan om hur demenssjukdomen påverkar anhöriga och närstående (198).

Att anhöriga utgör bra stöd för varandra när det gäller att ta emot offentlig hjälp påtalas från flera håll. Att höra andra berätta att de tar emot avlösning ger mindre dåligt samvete när det blir aktuellt för egen del. Utbyte av erfarenheter mellan anhöriga kan på det sättet innebära vägen in till offentlig hjälp (155). Ett annat sätt att förklara detta på ger Golden och Lund (196) efter att ha studerat gruppmötenas dynamik genom observationer och kvalitativa intervjuer. Ett genomgående tema i gruppdiskussionerna var att skapa *balans* mellan de anhörigas välbefinnande och den närståendes. Detta kunde ställas på sin spets vid diskussioner om att ta emot hjälp utifrån och flytt till särskilt boende där gruppmedlemmarna moraliskt kunde be-

kräfta beslut som en enskild anhörig tog för att bevara den egna hälsan. Forskarna skriver vidare att när gruppmedlemmar ger varandra råd uttalar de sig utifrån egen erfarenhet vilket ger en *känsla av likhet* (sameness). Samma känsla skapas när gruppdeltagarna hör vilka valmöjligheter som presenteras för andra i gruppen. Råd som ges till dem som kommit längre i sjukdomsprocessen kan tas till hjälp inför framtiden av dem som inte kommit lika långt. Gemenskap i delade erfarenheter och förståelse skapas. Känslan av likhet kan komma i konflikt med enskilda individers situation, det *individuella*. Trots likartade erfarenheter är inte alla lika. Gruppledaren kan möta detta genom att inbjuda gruppmedlemmar att diskutera de olika val som är tillgängliga för dem och konstatera att valen kan se olika ut mellan olika individer. För- och nackdelar med olika sätt att hantera situationer på kan dryftas. Vissa val kan gynna den anhöriga, vissa den närstående och en del båda parter. Gruppmedlemmarna kan uppmanas att berätta om hur de handskats med likartade situationer. I de förslag som ges bör gruppledaren ta upp de motstånd som förekommer (196).

Golden och Lund öppnar alltså upp för att delade erfarenheter inte alltid leder till samma val och ståndpunkter och att det kan uppstå spänning mellan upplevelsen av den egna situationen och andras sätt att se på den. Mot bakgrund av att mängder av studier har betonat det positiva värdet av att i anhöriggrupper få stöd från personer i likartad situation ville Pillemer och Sutor (193) renodla och undersöka den effekt som stöd av en person med likartade erfarenhet har, men utanför grupsituationen och utan några andra insatser. Femtiofyra anhöriga till personer med demenssjukdom definierades som en interventionsgrupp och fick möjlighet att vid åtta tillfällen, cirka två timmar per gång, träffa en annan anhörig i samma situation (en volontär). Gemensamt för de båda, förutom anhörigskapet, var också könstillhörigheten, relationen till den demenssjuke (make/maka eller vuxet barn) samt bostadsort med avseende på om den var rural eller urban. Volontärerna som de anhöriga träffade hade förberetts genom en utbildning

under en dag i hur stöd mellan personer i likartad situation kan fungera, medvetenhet om egna erfarenheter och kommunikation med aktivt lyssnande. Inför mötet mellan de anhöriga och volontärerna och sex månader efter den sista träffen undersöktes interventionsgruppens psykiska välbefinnande med avseende på depression och självkänsla. Dessutom uppskattades förekomsten av störande beteenden hos den närstående och de anhöriga fick också beskriva hur de tyckte att det hade varit att vara med i projektet. Resultatet av mätningarna jämfördes med motsvarande resultat från mätningar med en kontrollgrupp anhöriga som inte hade genomgått interventionen. Till forskarnas förvåning fann de inte någon effekt av interventionen vare sig gällande depression eller självkänsla. Däremot verkade interventionen ha fungerat som en buffert och minskat de depressiva effekterna av störande beteende. Även om inte effekterna blev de som forskarna hade räknat med så var deltagarna mycket nöjda med insatsen. 96 procent angav att de kunde rekommendera projektet till andra och bland de positiva inslagen nämndes framför allt möjligheten att tala med någon som var i samma situation och kanske hade samma problem, någon som förstod. Även volontärerna som utbildats för detta såg de delade erfarenheterna som projektets starka sida. Slutsatser som författarna drar är att det har begränsad effekt att endast erbjuda en person i likartad situation att tala med. Det kan vara en nödvändig, men inte tillräcklig del av en stödåtgärd. Åter igen betonas alltså värdet av ett stöd som består av fler komponenter. Willis m.fl (71) föreslår att kontinuerliga grupper där anhöriga träffar likasinnade kompletteras med specifika tidsbegränsade psykologiska interventioner.

Struktur och innehåll i träffarna

De allra vanligaste gruppinsatserna för anhöriga är som nämnts de som kombinerar utbildningsinsatser med möjlighet till erfarenhetsutbyte. Innehåll och upplägg kan dock variera. Bredden är stor och i den följande texten skall exempel ges på grupp-

verksamhet som representerar lite mindre vanliga sätt att arbeta på med avseende på metoder, sammanhang, innehåll och/eller resultat.

I stöd- eller terapigrupper för anhöriga till demenssjuka personer använde sig Manslow och Vandenberghe (42) av *skapande och kreativa metoder* och kom fram till vad som utmärker omsorgs- och sorgeprocessen som de anhöriga befinner sig i och hur en stödgrupp kan underlätta. Grupperna bestod av tio personer, makar/makor och vuxna barn, som träffades vid åtta tillfällen. De anhöriga upplevde våndor på många nivåer. De beskrev sig som ensamma, utmattade, emotionellt plågade, rädda och uppbundna i tid och rum. De beskrev existentiella utmaningar och att omsorgsördan skapade en meningskris. Anklagelser och fientlighet underminerade självförtroende och självkänsla, men viljan att bevara den närståendes värdighet och integritet var stark. Att inte kunna berätta om dagliga kamper ger känsla av isolering och att inte någon förstår. Ett försvar är att klamra sig fast vid det som varit tidigare. För att stärka banden mellan gruppmedlemmarna, för att skapa en gruppidentitet och för att föra processen framåt använde ledarna skapande tekniker. Efter varje session valde gruppen till exempel ett kort och en dikt som skulle illustrera mötets tema. Andra inslag utgjordes av avslappning, gruppcollage och att gruppmedlemmarna fick ta med sig foton på den närstående. Familjedynamik och relationer undersöktes. Till sista träffen fick gruppmedlemmarna uppgiften att ta med sig något som representerade den närstående. Genom att skifta mellan dåtid och nutid väcktes fler minnen. Kärleken kan finnas kvar, men genom att beskriva personligheten de känt och älskat blev förlusten kännbar och sorgen möjlig att bearbeta. Processen ledde till att de anhöriga allt mer började identifiera sig som vårdare. När gruppdeltagarna berättade om sina erfarenheter delade de automatiskt även med sig av sina copingstrategier. De lärde av varandra. Den gemensamma processen gick mot accepterande och förståelse. Tillsammans skapade grupperna en omställning från frustration till en förståelse av verkligheten, av förlusten

och sorgen. Gruppmedlemmarna kunde ge varandra feedback på tankar och förhållningssätt. Omdömen från gruppdeltagare efter att ha fullföljt sessionerna är positiva och typiska uttalanden är att "nu kan jag känna igen" och "jag kände mig värdefull och förstådd", mötet med andra skapade starka band. Reflektionerna hade närmast andliga undertoner när de anhöriga berättade att de hade fått djupare kontakt med sig själva, sin närstående och gruppen. En tanke som författarna framför är att psykologiskt välbefinnande är avhängigt förmågan att vara i kontakt med de djupare kreativa och andliga nivåerna av varat.

Ebenstein (173) beskriver i en artikel hur ledarna i anhöriggrupper kan använda sig av *omsorgsprocessens olika stadier*, övergångar eller markörer för att öka möjligheterna att vara stödjande, men också för att få en bra sammansättning av gruppen och att enklare rekrytera medlemmar. Stadierna innebär att a) identifiera sig som omsorgsgivare b) utföra personlig omvårdnad c) söka hjälp och använda formell omsorg d) överväga flytt till särskilt boende och e) avsluta omsorgsgivarrollen. De erfarenheter av stödgruppsarbete som Ebenstein presenterar härrör från tre års arbete med en anhöriggrupp bestående av vuxna barn (lika många män som kvinnor) till demenssjuka föräldrar. Vid rekrytering till grupper är det enligt Ebenstein viktigt att de anhöriga är redo. Innan anhöriga har identifierat sig som omsorgsgivare kan det vara bättre att börja med utbildande workshops och att lära sig mer om omsorgsgivande. När den närstående blir i behov av hjälp med den personliga omvårdnaden ställs nya krav på anhöriga och relationerna påverkas. Tankar börjar väckas på att ta emot formell hjälp. Anhöriga upplever stort ansvar och skall handskas med känslor av sorg, förlust, besvikelse och ilska. Inte sällan uppstår konflikter i familjen om hur den närstående bäst kan hjälpas. Teman under den här fasen är enligt Ebenstein speciellt lämpliga för stödgrupper. Deltagarna erfar att de inte är ensamma om att exempelvis känna ilska och de kan utbyta råd och tips på hur olika situationer kan hanteras. Likaså är det i nästa fas stödjande att höra andra berätta om hur de började att ta emot hjälp från

andra. Variationerna är stora mellan anhöriga när de kan tänka sig att överväga att den närstående skall flytta till ett särskilt boende. Ibland kan detta tema vara tabu att tala om i en grupp, men det är viktigt att det kommer upp i den gemensamma diskussionen. Omsorgsgivarrollen avslutas oftast i och med att den närstående dör. Gruppledaren har ansvar för att förbereda deltagarna på detta och att stödja dem som är i denna fas.

Vanligast är att stöd till anhöriga endast inkluderar en enskild anhängig, men det finns som nämnts tidigare exempel där även andra *familjemedlemmar inkluderats* i diskussionerna och stödinsatser där även den *närstående ingått*. I en dansk studie genomgick till exempel tio personer i en tidig fas av demenssjukdom och deras makar/makor ett stödprogram som kombinerade skraddarsydd rådgivning (två sessioner med paret, två sessioner med den demenssjuke personen, två sessioner för den anhöriga samt en session med paret och övriga familjemedlemmar), utbildning (en utbildningsgrupp för de demenssjuka personerna och en för de anhöriga, fem sessioner som även innehöll stöd) och rådgivning per telefon. Anhöriga och de demenssjuka personerna förde också separata loggböcker. Resultatet från kvalitativa intervjuer visade att de anhöriga uppskattade samtliga delar av interventionen som resulterade i att de var bättre rustade att hantera de utmaningar som partners sjukdom innebär, de var mer kompetenta. Både anhöriga och deras makar/makor ville fortsätta med stöd i grupper efter det att interventionen avslutats (75).

För att hjälpa anhöriga att bibehålla eller förbättra kommunikationen med sin demenssjuka anförvant utbildades anhöriga till närstående i en dagverksamhet i Sverige att använda *remini-scens* som en metod för att väcka och utforska minnen. *Anhöriga och personer med demenshandikapp arbetade tillsammans* i grupper och anhöriga fick också tillfälle att tillsammans med andra anhöriga utbyta tankar och erfarenheter med varandra (199, 200). Utvärderingar efter avslutat projekt har enligt Isacs varit positiva. De demenshandikappade var i fokus och kunde bidra med mycket. Detta var även positivt för anhöriga. Projektet innebär även ett

stöd för den anhörige genom att samtala med andra i en liknande situation, de fick en ökad förståelse av demenshandikapp, de blev bättre på att kommunicera med den demenshandikappade personen och de blev mer toleranta. Vardagen blev trivsammare med hjälp av metoden.

I ett annat svenskt projekt redovisas också fördelar med att bedriva *anhöriggrupper i anslutning till dagverksamhet* och i det här fallet det lite speciella att ledarna för grupperna utgjordes av dagverksamhetens personal. Fjorton anhöriga (makar/makor, barn, vänner) till gäster på en dagverksamhet deltog i ett projekt som utgjordes av anhörigträffar med utbildning om demenssjukdomar med tyngdpunkt lagd på bemötande av demenshandikappade personer. Syftet med träffarna var att både ge stöd och utbildning. Två grupper träffades parallellt, en med makar i och en grupp bestående av andra anhöriga. Nio träffar med olika teman och föreläsare genomfördes. Fördelen som Angvik och Björk (34) framför med att personal var ledare är att de känner till de svårigheter som sjukdomen orsakar och specifikt de symptom med mera som de närstående till de anhöriga i gruppen uppvisar. Ibland användes inbjudna föreläsare. Diskussionerna under träffarna dokumenterades och efter sista träffen fyllde deltagarna i en utvärderingsenkät (elva besvarades). I utvärderingen framkom att anhöriga under tiden för gruppverksamheten och efter avslutad gruppverksamhet ringde i mindre utsträckning än tidigare för att prata med personalen på dagverksamheten. Slutsatser som dras utifrån detta arbete är att anhöriggrupper borde vara en naturlig del i all dagverksamhet och pågå kontinuerligt. Personal får utökad kunskap om anhörigas situation och den sjuke och tid frigörs för personalen på dagtid. Det är tryggt för de anhöriga eftersom de känner ledarna. Både dagverksamhet och ledare gynnas av denna ömsesidighet (Angvik och Björk op.cit.).

Samtal i grupp kan också kombineras med övningar för *kroppen*. I Norrbotten samarbetade sjukgymnaster och kuratorer inom Länsenheten Råd och stöd i Norrbotten genom att utveckla och genomföra anhöriggrupper som kombinerade

Basal kroppskänedom och samtalsstöd. Basal kroppskänedom (BK) utgörs av identitetsaktiverande övningar där deltagarna övar kroppslig jagkänsla, trygghet i kroppen, gränssättning och interagerande. Det överordnade syftet är att successivt integrera kroppen i den totala identitetsupplevelsen. Sex anhöriggrupper genomfördes i Norrbotten och de träffades åtta till elva gånger. Upplägget varierade lite utifrån deltagarnas behov och situation, men de kunde inledas med reflektion över upplevelserna från föregående tillfälle, en kortare stunds meditation, BK-övningar i liggande, sittande, stående och gående samt efterföljande samtal utifrån erfarenheterna av övningarna. Individuella utvärderingar visade att deltagarna upplevde en "möjlighet till en egen skön stund med avslappning utan prestation" och att många fick en större lyhördhet för kroppens signaler. Enkät svar påvisade inte några större förändringar i hur anhörigsituationen skattades (201).

Som ett sätt att möta psykiska och fysiska stresssymptom hos anhörigvårdare genomfördes i Linköpings kommun slutna anhöriggrupper bestående av cirka åtta personer. Grupperna träffades två timmar varje vecka vid tolv tillfällen och vid sidan av strukturerade samtal, teori om fysiska och psykiska funktioner samt en kaffestund ingick också *basal kroppskänedom och mjuk rörelseträning*. Vid utvärderingar av fyra års verksamhet var i stort sett samtliga deltagare nöjda och menade att de har fått redskap som hjälp för att klara av en svår tillvaro (202).

Även de *närstående kan gynnas* av att anhöriga är med i en utbildningsgrupp, till exempel genom minskning av vissa symptom. Tjugosju anhöriga till personer med demenssjukdom deltog i en anhörigskola som utgjordes av sex träffar och behandlade teman som sjukdomslära, kommunikation, förhållningssätt, förlust och sorg samt juridik. De anhöriga följdes upp vid tre tillfällen, vid början av kursen, efter avslutad kurs och efter sju och en halv månad med avseende på upplevd belastning. Resultaten visar att den upplevda belastningen minskade för de anhöriga. Även förekomst av neuropsykiatriska symptom hos de närstående skattades och en minskning observerades mellan

mättillfälle ett och två medan en svag ökning kunde noteras mellan tillfälle två och tre. Eftersom den upplevda belastningen minskade hos anhöriga tolkar författarna resultatet att de anhöriga bättre kan handskas med de psykiska symptomen efter att ha genomgått anhörigskolan (155). Weinrich m.fl. (203) visar att kunskap om och träning i hur det går att kommunicera med demenssjuka personer resulterade i att anhöriga fick större tålamod med de demenssjukas upprepningar och blev medvetna om att olika kommunikationsstrategier kan påverka interaktionen. Utbildningen gavs i grupp vid två tillfällen á 90 minuter. Några mätningar som inbegriper hur de närstående eventuellt har påverkats av detta utfördes inte inom ramen för studien (203).

Ytterligare en positiv effekt av att träffa andra inom ramen för gruppverksamhet är att det kan ge upphov till *nya vänskapsband*. Inom ramen för Anhörig 300 arrangerade studieförbund studiecirklar i Piteå kommun. Av 67 anhöriga som besvarade en utvärderingsenkät uppgav en tredjedel att de fick varaktiga vänner i studiecirkeln. De flesta angav också att de hade fått bekräftelse på sin situation som anhörig och att de hade ökat sin kunskap. Cirka 30 procent ansåg sig stärkta i sin anhörigroll (204).

Även i anslutning till *palliativ vård* har anhöriggrupper visat sig vara värdefulla. Som ett exempel för att belysa vilka slags värden det kan vara frågan om kan en studie som Henriksson och Andershed (205) har genomfört presenteras. En grupp anhöriga till personer i livets slutskede träffades på en vårdavdelning för palliativ vård under en och en halv timme per vecka under sex veckor. Varje möte hade ett specifikt tema och syftet med mötena var att anhöriga skulle få tillfälle att möta andra i liknande situation, få information och kunna diskutera sin situation med professionella. Fokus i mötena låg på de anhörigas välbefinnande och förutsättningar att handskas med sjukdomssituationen. Två sjuksköterskor ledde mötena och samtalens innehåll styrdes i hög utsträckning utifrån de anhörigas behov. Henriksson och Andershed intervjuade tio personer (åtta kvin-

nor och två män varav sju makar och tre döttrar). Det som anhöriga upplevde som meningsfullt att få var: a) *Bekräftelse*, deltagarna upplevde att de var viktiga och deras enskilda behov, tankar och känslor bekräftades, b) *Insikt* om allvarligheten i sjukdomen och *förberedelse* inför vad som skulle komma, c) *Känsla av samhörighet* med andra i liknande situation, d) *delaktighet i vårdsystemet*, lära känna avdelning, professionella, e) *Vila* från vårdsituationen. Mötena blev en positiv tillflykt för de anhöriga, samt f) *Styrka* att möta patienten och hans/hennes vårdbehov. Det sammanfattande resultatet kan beskriva som en känsla av säkerhet och att de anhöriga kände sig bättre rustade än innan att handskas med vårdsituationen. Författarna sammanfattar att anhöriga har ett stort behov av stöd och att sköterskeinterventioner, som inte kräver stora ekonomiska resurser, kan påverka anhörigas möjligheter att hantera situationen när de vårdar en person i livets slutskede.

Även Milberg m.fl. (206) beskriver positiva erfarenheter utifrån en stödgruppsverksamhet i samband med palliativ hemvård. De anhöriga uppskattade möjligheten att få tala om sin egen situation och att få ta del av de andras dialog med gruppledarna (som var en socionom och en sjukgymnast). Att möta andra i en likartad situation och att reflektera tillsammans var tröstande och kunde ge en inre styrka. Till exempel samtal om sådant som kan vara tabu att tala om med andra som egna behov och konflikter med den närstående. Även Carlsson (26) visar att det som anhöriga, som vårdar döende personer i hemmet uppskattade med att delta i en undervisnings- och stödgrupp var samhörigheten med andra och att det var stödande att dela upplevelser. Grupperna hade också en indirekt avlastande effekt för de sjuka då de visste att de anhöriga fick stöd från andra och genom ökad kunskap blev tryggare i mötet med den sjuke. Gruppträffarna innebar för en del anhöriga en möjlighet att komma ifrån vårdsituationen. Centrala teman som gav lättnad att diskutera med andra var vad som sker vid och efter dödsfallet, omställningen efter det att den sjuke avlidit och allt som skall hanteras då. Existentiella frågor var centrala

och kunde handla om känslor av skuld och att inte räcka till. Övriga positiva aspekter som nämndes är möjligheten att få information och goda råd samt möjligheten att prata. Anhöriga upplevde att de kunde hantera sin situation bättre.

Erfarenheter av praktiska förutsättningar vid gruppverksamhet

I anslutning till presentationer av olika gruppverksamheter så förekommer det ibland rekommendationer eller synpunkter gällande de mer praktiska delarna eller arrangemangens utformning. En kort sammanfattning av några sådana punkter skall göras nedan. Observera att en del synpunkter inte är giltiga för alla slags gruppsammanskomster utan råden måste förstås och användas i relation till respektive verksamhets syfte.

Målgrupper

Den stora majoriteten av de studier som har presenterats i den tidigare texten har rört anhöriga till (äldre) personer med demenssjukdomar, men även anhöriga till personer med andra sjukdomar och tillstånd som exempelvis stroke och personer som är i en palliativ fas på grund av exempelvis cancersjukdom har berörts. Det finns också exempel på gruppverksamhet även för andra målgrupper. En sådan målgrupp är anhöriga till yngre personer med demenssjukdom som i Stockholms län har möjlighet att träffas en gång i månaden. Anhöriggruppen består av cirka 60 personer och träffarna utgörs av föreläsningar och diskussioner i mindre grupper. I självhjälpsgrupperna diskuteras framför allt hur familjer hanterar de svårigheter som demenssjukdomen innebär (207).

Ewertzon (64) rapporterar att gruppverksamhet har visat gynnsamma resultat även inom psykiatri och för anhöriga till personer med psykiska sjukdomar/funktionsnedsättningar. Erfarenheter från en anhöriggrupp bestående av föräldrar till psykiskt sjuka vuxna barn visar att det är lättare att ta till sig råd

från någon med en liknande erfarenhet än från professionella och att det är lämpligt att grupper utgörs av anhöriga som har så mycket gemensamt som möjligt det vill säga att inrikta grupperna på exempelvis föräldrar eller partners och att inte ha blandade grupper (36). Nybons (153) menar att studiecirkelformen och att ha en bok som underlag är bra att ha vid starten av en anhöriggrupp för anhöriga till personer med psykisk funktionsnedsättning. Det upplevs som neutralt och mindre "hotande" än en samtalsgrupp. Nybons erfarenhet är att studiecirkelgruppen kan komma att utvecklas till en cirkel som i högre grad bygger på erfarenhetsutbyte.

Erfarenheter från Örebro kommun av att bedriva anhöriggrupper för föräldrar till barn med psykisk ohälsa är positiva. Ämnen som avhandlats av föräldrarna är samverkan med myndigheter och vårdinstanser, negativa attityder mot personer med psykisk sjukdom, bemötandet av anhöriga och patient inom psykiatri (anhöriga känner sig ofta nonchalerade och förbisedda), sekretessens betydelse för att få information som anhörig, hur det är när ens barn är inlagt för psykiatrisk vård med mera. I Örebro har anhöriga också möjlighet att träffa varandra och ta del av andras erfarenheter på en webbaserad mötesplats (208).

Personer med missbruks- eller beroendeproblematik erbjuds i Karlstads kommun att delta i den så kallade Anhörigskolan. Detta är en gruppverksamhet som utgörs av åtta träffar och där teman som beroendet i ett familjeperspektiv, beroendeutveckling, anpassningsprocesser och individuellt förändringsarbete behandlas. Många anhöriga som söker sig till Anhörigskolan lever sedan lång tid i kris (154).

En grupp anhöriga som hitintills inte har fått stor uppmärksamhet är vuxna personer som har växt upp i familjer där förälder hade psykisk ohälsa. I Gävle erbjuds dessa personer att delta i erfarenhetsgrupper. För många är detta det första steget att bearbeta barndomsupplevelserna och många har aldrig tidigare talat med någon annan om detta. Teman som diskuteras är exempelvis upplevelser av att vara ensam om erfarenheterna,

maktlöshet, hur kroppen och själen mår, ursprungsfamiljen, nuvarande familj och medberoende, har du byggt en mur runt dig?, den egna personen och att kunna blicka framåt. Fram till september 2010 hade cirka 50 personer deltagit i dessa erfarenhetsgrupper. Ord som genomsyrar utvärderingar av gruppverksamheten är: trygghet, förståelse, igenkännande, berikande och gemenskap.

Avlösning och annat stöd

En förutsättning för att anhöriga överhuvudtaget skall kunna delta i gruppsamtal är att de i lugn och ro kan lämna den person som de vårdar eller känner ansvar för. Att det finns tillgång till avlösning med god kvalitet är viktigt. Det kan också vara viktigt med stöd från arbetskamrater, arbetsgivare, släkt och vänner, för att kunna delta i träffarna (26).

Eftersom många anhöriga är yrkesverksamma måste tiden för gruppträffarna anpassas till arbetslivet eller alternativt att arbetslivet anpassas till de anhörigas bästa.

Gruppsammansättning

I några av utvärderingarna presenteras tankar på hur gruppsammansättningen kan eller bör se ut. En aspekt av detta är om gruppdeltagarna skall vara lika varandra avseende faktorer som kön, ålder, relation till den närstående, position i sjukdomsprocessen, med mera eller om grupprocessen gynnas av att deltagarna har olika förutsättningar. Det finns olika sätt att se på detta. I en gruppverksamhet för makar/makor/sammanboende i samband med palliativ hemvård var erfarenheterna positiva av att både män och kvinnor ingick i grupperna, det berikade gruppen och gav fler erfarenheter att utbyta. Samtidigt bedömde deltagarna det positivt att alla befann sig i samma livssituation och var i ungefär likartad ålder (205). Carlsson (op. cit.) noterar en könsskillnad i grupper med anhöriga till patienter i palliativ vård som innebär att männen var positiva till blandade grupper med avseende på kön, ålder och relation till den sjuka, medan kvinnorna hade behov av att identifiera sig med någon

som var lik dem. Isaacs (200) såg det som en fördel i grupperna som arbetade med reminiscens att blanda kvinnor och män och det var inte heller några problem om graden av funktionsnedsättning varierade mellan de närstående med demenssjukdom.

Ebenstein (209) menar att olikheter i gruppen (anhöriggrupp för vuxna barn till demenssjuk förälder) kan berika gruppens gemensamma arbete. Olikheter som exemplifieras är när anhörig och närstående har olika historiska erfarenheter av sina respektive relationer, när det finns skillnader i socioekonomisk status, när anhöriga har olika inställning till särskilda boenden och när de befinner sig i olika faser av omsorgen. Avgörande för om dessa skillnader skall utgöra tillgångar eller ej för gruppens arbete är ledarens förmåga att hantera dem. Willis m.fl. (71) som har erfarenhet av anhöriggrupper för anhöriga till demenssjuka personer skriver att grupper som täcker hela åldersspektrumet bör innehålla lika adekvat material för både äldre och yngre deltagare. Författarna skriver vidare att det kanske skall vara särskilda gruppsessioner för anhöriga till personer som får demens tidigt respektive sent. Även anhöriga till demenssjuka personer i Ulsteins (190, 191) studie ansåg att grupperna borde differentierats och särskilja unga och gamla, makar/makor och vuxna barn och anhöriga som har närstående i olika faser av sjukdomsutvecklingen.

En fråga att fundera på är om gruppsammansättningen skall anpassas utifrån vilka erfarenheter av sjukdomsprocessen som anhöriga har. Det finns förslag från deltagare i grupper med inriktning mot anhöriga till demenssjuka respektive parkinsonsjuka personer som menar att gruppsammansättningen skall anpassas utifrån sjukdomsprocessen eller stadierna på sjukdomen (113, 189). En tanke bakom detta kan vara att förutsättningarna i olika faser av sjukdomarna är så olika och ställer så olika krav på anhöriga att det inte är meningsfullt att tala med varandra om situationen. Ett motargument är att det kan fungera förberedande för anhöriga som inte kommit lika långt i processen att få höra och vänja sig vid tanken på vad som eventuellt komma skall och att de som har kommit längre i

processen också har mycket kunskap, knep och tips som kan underlätta för de övriga.

Omfattning

Samstämmigheten bland forskare är stor om att anhöriga kan vara i behov och hjälpta av stöd under hela sjukdomsprocessen och i utvärderingar av flera studier efterfrågades en längre tids intervention än den som erbjöds (26, 190, 191). Att verksamheten varade över lång tid bedömdes som en viktig faktor för det positiva resultatet i Brännströms m.fl. (198) studie där anhöriga till demenssjuka personer träffades 13–14 gånger under åtta månaders tid.

Det är inte ovanligt att anhöriggrupper inleds med en tidsbegränsad intervention för att sedan fortsätta i annan form till exempel som självhjälpgrupper. Anhöriggrupper i Järfälla får tjäna exempel på detta. Anhöriggrupperna startade som en anhörigcirkel under ledning av två cirkelledare, psykolog och sjukgymnast. Vidare deltog två frivilliga från Röda Korset. Cirkeln pågick under 7–8 veckor och gruppen träffades cirka tre timmar per gång. Under den tiden inbjöds olika föreläsare och nyckelpersoner från kommun och landsting för att berätta om sina roller och vad de kunde hjälpa anhöriga med. Även politiker har närvarat för att få kunskap om anhörigas situation och för att svara på frågor från anhöriga. Cirkeln var ett sätt att under trevliga former få kunskap, tips och idéer samt träffa andra som befann sig i samma situation. När gruppmedlemmarna hade lärt känna varandra och blivit en självständig grupp fortsatte de med stöd av Röda Korset att träffas på egen hand varannan vecka (27).

Sluten eller öppen grupp

Gruppverksamheter kan byggas upp kring slutna grupper, då det är samma personer som träffas varje gång eller mer öppna grupper då det kan tillkomma nya anhöriga in i verksamheten. Till viss del är detta avhängigt vad för slags intervention det är

frågan om, till exempel om gruppverksamheten har bortre tidsgräns eller inte, samt självklart vilket syfte verksamheten har.

En sluten grupp associeras ofta med trygghet och att deltagarna har chans att lära känna varandra ordentligt. Positiva erfarenheter av slutna grupper rapporteras av Brännström, m.fl. (198). Ferm (210) skriver i instruktionerna till gruppsamtal om suicid att det är viktigt att en samtalsgrupp som bygger på förtroende och trygghet är sluten och att en lagom stor samtalsgrupp kan bestå av fem till åtta deltagare.

Ledarens roll

Ledaren eller ledarna är viktiga för att grupperna skall fungera bra. Egenskaper som tillskrivs framgångsrika samtalsledare är att de skall vara erfarna, kompetenta, kunniga, lugna, respektfulla, kunna lyssna och tala om svåra saker (205), ha auktoritet (198), ha förmåga att på lyhört sätt stödja och stimulera samtal i en grupp människor med olika förutsättningar, kunna hjälpa alla att komma till tals, kunna lyssna på andra, kunna upptäcka gemensamma nämnare, ha förmåga att skapa trivsel, ha sakkunskap och erfarenhet av att leda grupper samt självkännedom (200). Att ha egna väl bearbetade erfarenheter av de situationer som gruppdiskussionerna handlar om kan ge en djupare förståelse (211).

Fördelar med att vara två ledare med olika yrkesbakgrund till exempel sjukgymnast och arbetsterapeut rapporteras från Husie, Malmö. I en intervju i tidningen Sjukgymnasten säger Jessica Bohm att ledarna får kontinuerlig feedback av varandra, de kan hjälpas åt att planera och får automatiskt kunskap om varandras arbete. Positiva egenskaper för en gruppledare är enligt Bohm att ha vana vid att finna lösningar på problem, ett rehabiliterande synsätt och vana vid att ta folk (30). Isacs (op. cit.) skriver om att leda grupper i reminiscens att den formella yrkeskompetensen inte är avgörande, men att ledarna bör ha utbildning med avseende på att leda grupprocesser och särskild sakkunskap. Om gruppsamtalen skall dokumenteras är det bra att ha med en observatör. Att vara två innebär också att ledarna

kan stödja varandra och dela upplevelserna. En risk med att vara två samtalsledare är att ledarna för två parallella samtal (134). En förutsättning för ett gott resultat är att samtalsledarna är samspelta.

För anhöriggrupper inom den palliativa vården där personal i vårdteam ingår är det enligt Carlsson (26) viktigt att det är samma personal som deltar i vården och i grupperna. Som Angvik och Björk (34) också påpekade kan det vara en trygghet för anhöriga att det är en person som känner familjen och den närstående som är med.

Material

Det finns studiematerial att tillgå som underlag för anhöriggrupper och anhörigcirklar. Röda Korset (212) har framställt ett underlag för anhörigcirklar som i stor utsträckning behandlar omvårdnad, sjukdomar och åldrande och i Gävle har Kerstin Weivert och Johansson-Becker (213) skapat en samtalsguide benämnd "Lyfta tillsammans". Ingående teman i detta material är sorg och glädje, hemmet en arbetsplats, arbetsplatsen ett hem, rätten till ett eget liv, se människan samt separation. "När himlen är nära" är en samtalshandledning för att underlätta samtal om suicid med anhöriga, personal inom äldreomsorg och omsorg och andra (214). För samtalsgrupper som använder den sistnämnda samtalshandledningen har Ferm presenterat praktiska råd om hur grupperna kan genomföras.

Nackdelar med gruppverksamhet

Det är framför allt gruppverksamhetens fördelar som har dokumenterats. Om eventuella nackdelar finns det inte mycket att läsa i forskningsrapporterna. Det som har visats är att stödgrupper inte givit det önskade resultatet för alla. Alla är inte gruppmänniskor och professionell bakgrund och tidigare omsorgserfarenhet kan bidra till att gruppen inte känns meningsfull, skriver Larkin (195). Skäl som Johnsson (27) anger till att

anhöriga inte ville delta i anhöriggrupper är att det var svårt eller omöjligt att lämna den person som de anhöriga vårdade och om möjlighet till detta ändå gavs ville anhöriga hellre använda den lediga tiden till något annat samt att de anhöriga hade andra personer att tala med om sin situation. De upplevde inte heller att de hade behov av att träffa andra. Mossberg Sand (12) rapporterar om andra negativa erfarenheter då yngre anhöriga samt anhöriga som ger omsorg till en yngre anförvant menat att innehållet i anhöriggrupperna var anpassat för äldre personer i en annan livssituation och därmed inte upplevdes som meningsfullt.

Att delta i anhöriggrupper behöver inte heller uteslutande utgöra positiva erfarenheter. Larsson (18) och Norman (41) rapporterar till exempel att det kan vara svårt för anhöriga att höra talas om allt elände. Golden och Lund (196) skriver utifrån en litteraturgenomgång att grupperna kan öka den känslomässiga påfrestningen och bidra till depression om mötena endast fokuserar på det långsiktiga, negativa resultatet av en demenssjukdom och för lite på konstruktiva lösningar. Likaså menar Ebenstein (173) att grupper kan bli deprimerande och demoraliserande om endast smärta och lidande avhandlas. Stolthet och glädjeämnen måste också upp på bordet. Konstateras kan att gruppledaren här har en viktig roll att spela. En annan invändning mot att prata i grupp är att den egna situationen uppfattas som så olik andras så att ett individuellt utformat stöd är att föredra (Norman op. cit.)

Andra möjligheter att tala med andra

I den redovisning som hittills har gjorts har endast organiserade gruppverksamheter redovisats, men det finns också mer informella sätt att träffa andra personer på som kanske är i en likartad situation. Föreningar av olika slag erbjuder ofta dessa möjligheter och i en majoritet av Sveriges kommuner finns det anhörigcentra och träffpunkter just för detta syfte (3). Värdet av informella samtal skall inte underskattas. Ulstein, m.fl. (155)

skriver till exempel att anhörigcaféer ger möjligheter att samtala med andra i liknande situationer och att sådana samtal kan göra det lättare att ta emot stöd.

Samtalets betydelse för anhöriga i vård- och omsorgsverksamhet

Hitintills har denna rapport ägnats åt det som kan benämnas som *direkt anhörigstöd* det vill säga insatser eller aktiviteter som har som sitt uttalade syfte att fungera just som stöd för anhöriga. I det här fallet har det rört sig om samtal, antingen enskilt eller i grupp. Vi skall nu övergå till samtal som bedrivs i anslutning till att den närstående får omsorg, vård eller andra insatser i någon form. När den närstående får hjälp av olika slag påverkar det också den anhöriga. I bästa fall kommer omsorgen att innebära ett *indirekt stöd* för den anhöriga det vill säga att omsorgen har som sitt huvudsakliga syfte att gagna den närstående, men att den anhöriga har fördelar, stöd av den. Exempel kan vara att en dotter blir lättad och känner sig trygg när mamman får den hjälp hon behöver av hemtjänsten eller att maken får lättare med omvårdnaden i hemmet när maken varvar med korttidsboende för att få rehabilitering och träna upp sin rörlighet.

För att fördjupa förståelsen av vad som krävs för att det direkta respektive indirekta anhörigstödet skall upplevas som stödjande, skall vi använda oss av begreppen *synligt* och *osynligt* stöd som Stoltz (215) skriver om i sin doktorsavhandling som behandlar palliativ vård i hemmet. Med synligt stöd avses det handgripliga stödet som ges och som underlättar för anhöriga, till exempel ekonomisk ersättning och växelvård. Det osynliga stödet handlar mer om kvalitativa dimensioner och mellanmänskliga relationer som till exempel att som anhörig känna sig trygg med att den närstående får ett bra bemötande av personalen eller att jag som anhörig upplever mig som bekräftad i samtalet med anhörigkonsulenten. Det synliga och det osynliga stödet förutsätter varandra.

I sammanställningen nedan framgår av de exempel som ges att både det direkta och det indirekta stödet kan sägas utgöras av både synliga och osynliga dimensioner där de senare i detta

sammanhang uttrycks i egenskap av anhörigas upplevelser. Samma slags insats till exempel hemtjänst skulle kunna definieras som både direkt och indirekt stöd. Avgörande är om hemtjänstens syfte är att fungera som anhörigstöd eller ej. Ett annat exempel är korttidsboende. Om syftet med vistelsen är att avlösa anhörig är stödet direkt, men om det huvudsakliga skälet är att erbjuda den närstående stimulans och aktivering är stödet indirekt (om den anhöriga också har fördelar av vistelsen). Ibland är det oklart vilket det huvudsakliga syftet med en insats är och syftena kan också vara flera. Dagverksamhet kan illustrera detta då det till den närstående erbjuds som en form av aktivering samtidigt som det har syftet att avlösa anhöriga. Likaså kan det finnas direkt anhörigstöd i samband med omsorgsinsatser till den närstående (och då den anhörige därmed kan uppleva ett indirekt stöd). Det kan till exempel förekomma att personal på särskilda boenden anordnar anhöriggrupper som huvudsakligen syftar till att hjälpa de anhöriga. Dessa grupper är då att betrakta som direkt anhörigstöd. I rutan Indirekt stöd för anhöriga – Osynligt stöd återfinns en del av de dimensioner som utmärker det som brukar kallas för en anhörigvänlig vård och omsorg.

Samtalet kan vara ett direkt stöd, en insats som syftar till att hjälpa anhöriga och är som sådant ett synligt stöd, men för att samtalsaktiviteten skall vara stödjande krävs att den person som anhöriga talar med är till exempel empatisk, det vill säga att det osynliga stödet fungerar. Samtalet har också en annan funktion som kan illustreras genom påståendet att det osynliga stödet ofta förutsätter och manifesteras med hjälp av samtal. Genom samtal i anslutning till direkt och indirekt stöd ges anhöriga möjligheter att också uppleva det osynliga stödet eller annorlunda uttryckt, det osynliga stödet förmedlas ofta med hjälp av samtal.

	Direkt stöd för anhöriga = Indirekt stöd för närstående	Indirekt stöd för anhöriga = Direkt stöd för närstående
Synligt stöd	<i>Anhöriga får:</i> Avlösning Enskilda samtal Anhöriggrupper Utbildning/information Må-bra-aktiviteter Ekonomiskt bidrag m.m.	<i>Närstående får:</i> Omsorg och vård genom hemtjänst/ hemvård/ särskilt boende. Rehabilitering/ korttidsboende/ dagvård Vårdplanering m.m.
Osynligt stöd	<i>Anhöriga upplever:</i> Lättillgänglighet Flexibilitet Empati Gemenskap Individualisering Bekräftelse och uppmärksamhet Trygghet i personer att vända sig till m.m.	<i>Anhöriga upplever:</i> Trygghet att omsorg är av god kvalitet Gott bemötande från personal Delat ansvar Delaktighet Tillhörighet Uppmärksamhet, blir sedd m.m.

Anhöriga och närstående är på olika sätt beroende av varandra, praktiskt och känslomässigt och insatser som görs för den ena parten påverkar också den andra. Detta kan verka i båda riktningarna. Det är inte bara så att den anhöriga får indirekt stöd genom att den närstående får bra omsorg, den närstående gynnas sannolikt också av att den anhörige får ett bra stöd, det vill säga det som är ett direkt stöd för den anhöriga blir förhoppningsvis ett indirekt stöd för den närstående. Vi har till exempel tidigare kunnat konstatera att utbildning och träning av anhöriga har resulterat i färre och lindrigare symptom hos vissa närstående. Om den anhöriga får hjälp att orka kan detta ha positiva återverkningar för den närståendes del. Ibland kan det leda till att möjligheterna att bo kvar hemma stärks. Dessa

följdverkningar för den närstående skulle i sin tur kunna beskrivas i termer av synligt och osynligt stöd.

Andershed (86, 216) beskriver det indirekta stödet i termer av *delaktighet i ljuset* respektive *delaktighet i mörkret*. Det första skulle kort och gott kunna sammanfattas med att det osynliga stödet fungerar bra medan delaktighet i mörkret utmärks av att den anhöriga saknar vägledning och stöd samt information och bekräftelse från personalen.

Den kommande texten kommer huvudsakligen att behandla samtalets betydelse inom ramen för det indirekta stödet till anhöriga, men också för de verksamheter som fungerar som direkt stöd till exempel olika former av avlösning, men där betoningen ligger på anhörigas kontakter med omsorgs/vårdpersonal.

Ett sätt att illustrera vikten för anhöriga av samtal inom vård- och omsorgsverksamheten, är att lyfta fram de kriterier som Demensförbundet (217) s. 40 har identifierat som kännetecken på god kvalitet i demensvården ur de anhörigas perspektiv. Av 15 punkter som tar upp behov av avlösning, dagvård, plats i gruppboende etc. utgör åtta punkter något som direkt inkluderar eller innebär samtal. Dessa punkter är:

- Ha någon att prata med som förstår och har tid.
- Bli erbjuden att träffa andra anhöriga som är i samma situation.
- Få utförlig information om demenssjukdomens symptom, förlopp, lämpligt bemötande, behandling m.m.
- Lätt kunna nå ansvarig läkare för frågor och funderingar.
- Få medverka i omvårdnadsplaneringen och att man i möjligaste mån tar hänsyn till anhörigas synpunkter.
- Ha en kontaktperson på boendet.
- Kontinuerligt få träffa kontaktpersonen och andra ansvariga för att få information och kunna utvärdera omvårdnaden.

- Alltid få information om t.ex. läkarkontakter, olika behandlingar, nya mediciner m.m.

Samtalets betydelse i samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar

I samband med vårdplaneringar och biståndsbedömningar har anhöriga ofta en viktig, men inte helt enkel roll. De skall ofta både företräda den närstående och hans/hennes behov, men också se till sin egen situation eftersom insatser inte sällan förväntas av den anhöriga. I denna typ av samtal föreligger även ett annat dilemma och det är att beskriva den närståendes behov av hjälp, det vill säga vad han/hon inte klarar av, men på ett sådant sätt att lojaliteten och den närståendes integritet inte kommer till skada. Likaså kan det vara svårt för den anhöriga att tillsammans med främmande människor och inför den närstående begära hjälp på grund av att inte själv längre orka eller vilja vårda.

Vårdplaneringsmöten domineras av de professionella vårdarna (218, 219). Efraimsson (220) s. 17 skriver att vårdplaneringsmötena främst passar institutionens behov och ställer frågan: "Vem stödjer den som skall vara patientens stöd och hur?".

Hedberg, m.fl. (219) videofilmade fjorton vårdplaneringar för strokedrabbade personer och analyserade vilka ämnen deltagarna talade om, i vilken omfattning som deltagarna deltog i diskussionen samt hur kommunikationen organiserades. Mätt i antal ord var det de professionella som dominerade samtalet i jämförelse med patienterna och de anhöriga (58 procent jämfört med 42 procent för patienter och anhöriga). Samtalen utgjordes av en bedömningsprocess och en beslutsfattande process. Det visade sig också att patienten behövde en allierad när den framtida vården förhandlades. Den viktigaste allierade var den anhöriga. Hedberg, m.fl. skriver att det kan vara av avgörande betydelse att anhöriga deltar i vårdplaneringar för att öka

och stärka patientens möjligheter att påverka beslut om framtida vård. Anhöriga har alltså ofta en viktig roll i dessa sammanhang och frågan är hur dessa samtal kan utformas för att även kunna beskrivas som anhörigvänliga.

För att kunna hävda sig och sin närstående i samtal med professionella inom vården har anhöriga i USA tränats i att använda effektiva kommunikationstekniker som fungerar tillsammans med vårdpersonal. I läroplanen ingår att utveckla en realistisk förståelse av hälsosystemet, att skapa en teammentalitet där anhöriga skall betrakta sig som en integrerad del av vårdteamet, att identifiera nödvändiga förmågor som anhöriga kan ha nytta av i kommunikationen samt att träna på kommunikationsförmågan. En mindre utvärdering baserad på 51 enkätsvar och 14 telefonintervjuer visar att programmet givit positivt resultat bland annat genom att anhöriga ökade sitt deltagande i medicinska möten, kände sig förberedda och hade en känsla av empowerment samt var kapabla att organisera den medicinska informationen för sin närståendes räkning (221).

I samband med biståndshandläggning kretsar samtalen huvudsakligen kring den hjälpsökande. Familjemedlemmar som hjälper ägnas inte stor uppmärksamhet och Janlöv (222) beskriver i sin doktorsavhandling att de anhöriga huvudsakligen inte kände sig bekräftade eller värderade i processen. Mer kunskap och juridiska rättigheter behövs för att stärka familjemedlemmars position, roller och funktioner (op. cit., Janlöv m.fl. (223). Olaison (224) drar slutsatsen i sin doktorsavhandling, där syftet är att studera hur äldre personer, deras anhöriga och behovsbedömare organiserar sitt samspel, att anhörigas roll i behovsbedömningsprocessen inte är definierad och att ett familjecentrerat synsätt saknas. De äldre hade beslutsrätt i beslutsfattandet, även om det var de anhöriga som gav en stor del av omsorgen. Olaison skriver att familjens roll är central, men samtidigt problematisk och att utvecklingen går mot ett större ansvarstagande från anhöriga. Detta utgör ett dilemma i den konkreta bedömningssituationen. I Olaisons text blir också ett annat fenomen uppenbart. Studien visar att kvarboende i det

egna hemmet och oberoende prioriteras. Om oberoendet manifesteras i att hålla den formella omsorgen nere medan biståndsbedömaren samtidigt uppmuntrar den informella omsorgen, det vill säga anhörigas insatser, är det inte oberoendet i sig som skall undvikas. Ett sätt att uttrycka detta på är att anhöriga "får bära kostnaden" av att den formella omsorgen värnar den gamles "oberoende" som därmed är en chimär då den istället kommer att innefatta beroende i förhållande till de anhöriga.

Att biståndsbedömningsprocessen inte är komplikationsfri för de anhöriga alla gånger framgår också när Olsson och Wågestrand (225) ur ett handläggarperspektiv beskriver fem olika slags dilemman som kan förekomma; a) den enskilde individen anser att han/hon behöver mindre hjälp än vad den anhöriga anser, b) anhöriga är inte överens sinsemellan, c) anhöriga blandar samman sina egna behov med den enskildes behov eller tar bara hänsyn till sina egna behov, d) anhöriga vill att handläggaren skall vara budbärare när de inte vågar säga att de inte orkar längre, samt e) anhöriga som inte vill sin familjemedlems bästa.

Anhöriga skulle uppskatta att få egen tid med biståndshandläggaren och förmodligen skulle detta också underlätta handläggningsprocessen (98, 105). Genom att samtala med anhöriga utifrån deras situation och behov grundläggs den förståelse som är önskvärd för en god handläggning. Att ha arbetat under lång tid inom äldreomsorgen garanterar på intet sätt att denna kunskap finns. I ett projekt där det ingick att erfarna personer inom äldreomsorgen fick intervjua anhöriga visade det sig att de professionella insåg att de tidigare hade haft ett begränsat synsätt, missat många dimensioner och haft förutfattade meningar som inte stämde. Genom att samtala med anhöriga på ett sätt som de inte brukade, fick dessa personer (sjuksköterskor, hemtjänstpersonal med flera) ny kunskap och fördjupad förståelse (226).

I Järfälla kommun blev erfarenheterna positiva när biståndshandläggarna inkluderade anhöriga i biståndshandläggningsprocessen på ett annat sätt än vad de gjort tidigare (27). Bi-

ståndshandläggarna fick en grundlig utbildning om anhörigas situation och i den utarbetade modellen ingick också att anhörigas behov kartlades och att stöd utformades. Anhöriga fick flera möjligheter att tala enskilt med handläggaren och mödades ner på att skapa tid för samtal, tid för att skapa lugna förhållanden runt mötet och tid för flera möten med uppföljning. Biståndshandläggaren hade en samtalsguide att utgå från. I en uppföljning uppgav anhöriga att de hade fått en bra kontakt med biståndshandläggarna och att de uppskattade uppmärksamheten på deras situation. Handläggarna förändrade sina attityder till anhöriga och sitt förhållningssätt. Johnsson (op. cit.) skriver att anhöriga verkar känna sig mindre ensamma i sin situation efter projektet. Kanske kan detta förklaras av det som Borg (227) påpekar om den utprovade modellen att samtalet i sig är en terapeutisk situation. För att uppnå positiv effekt är det viktigt att avsluta positivt, inge hopp och fokusera på möjligheter. Ett lyckat samtal leder också till att nya tanke- och handlingsmönster skapas som är till gagn för de anhöriga.

Ett annat exempel där anhöriga involverades i bedömning och planering är ett projekt i Frölunda och Tynnered där anhörigperspektivet inkluderades i behovsbedömningar som rehabiliteringspersonal gjorde vid hembesök. En samverkansmodell utvecklades för teknik och hjälpmedel som stöd för anhöriga som hjälpte äldre över 65 år. Modellen innebär att sjukgymnast och arbetsterapeut i ett hembesök genomförde ett särskilt samtal med utvalda frågor till anhöriga, aktivitetsförmågan bedömdes utifrån ADL-taxonomin och det blev tydligt för anhöriga vad den närstående klarade av respektive inte klarade av själv. Anhöriga fick en lista med viktiga kontakter att känna till samt information om hjälpmedel och bostadsanpassning. En uppföljning gjordes genom nytt hembesök. Anhöriga hade också möjlighet att ta del av hjälpmedelsvisning och gå en hel-dagskurs i ergonomi och förflyttningsteknik. Modellen innebar också att hemtjänst, träffpunkter, sjukhus, hemsjukvård och primärvård via kurator, anhörigkonsulent och biståndshandläggare skulle samverka för fortsatt vägledning och uppföljning av

anhörigvårdarnas behov av hjälpmedel och hjälp. I en utvärdering uttalade de professionella att de upplevde förbättrat kollegialt samarbete och att de hade fått förbättrade kunskaper. Hjälpmedel är ibland bra lösningar på olika typer av problem, men det är inte tillräckligt för att stödja anhöriga. Förståelsen ökade för att det också krävs information, goda samtal, gott bemötande, utbildning och kontinuitet mellan anhöriga och formella omsorgsgivare. De anhöriga uppskattade att bli lyssnade på och att bli uppmärksammade på detta sätt. De upplevde positiv bekräftelse och fick indirekt stöd av hjälpmedel, information och utbildning (43).

Samtalets betydelse i samband med vård och omsorg.

Som tidigare har framgått så är anhörigas välbefinnande starkt avhängigt hur den närstående har det och anhörigas ansvar och engagemang försvinner inte i och med att de närstående tar emot hjälp från offentliga sektorn, flyttar till särskilt boende eller blir inlagd på sjukhus (23, 106, 228–234).

Att flytta till särskilt boende innebär en stor omställning både för närstående och anhöriga. Studier visar att anhöriga kan vara dåligt förberedda inför flytten, både vad gäller omställningen i relation till den närstående och till hur den framtida situationen rent konkret ser ut på det särskilda boendet (105, 228, 235, 236). Informationsbehovet är stort och möjligheter att i lugn och ro kunna sätta sig in i den nya situationen efterfrågas av anhöriga. Lundh, m.fl. (228) skriver utifrån intervjuer med makar/makor efter deras närståendes flytt till särskilt boende att inte någon var förberedd på de känslor av ensamhet som infann sig och att dessa känslor inte hade mötts av någon professionell vid något skede. Utifrån en enkätstudie inkluderande 4.278 personer över 75 år drar Ekwall, m.fl. (56) slutsatsen att ensamhet är den viktigaste faktorn som predicerar låg livskvalitet för anhöriga och andra äldre. En viktig insats är

därför enligt författarna att hjälpa människor att bibehålla sitt sociala nätverk.

De svårigheter som anhöriga kan uppleva när en närstående flyttar till ett särskilt boende är osäkerhet i den nya rollen och anhöriga kan behöva stöd för att bygga upp relationen med den närstående och personalen (6, 228, 233–235, 237, 238). Ömsesidigheten i relation till den närstående förändras (239) och flytten kan väcka en del ambivalenta känslor hos den anhöriga i form av till exempel känslor av lättnad och dåligt samvete på en gång (6, 228). Upplevelser av stress och belastning fortsätter efter flytten (240–242). Känslor av sorg, skuld och separationsångest förekommer (52, 105) liksom känslor av maktlöshet och vanmakt (95).

I relation till personalen kan anhöriga uppleva att deras kunskap, erfarenhet och önskemål inte tas till vara (52, 95, 228, 242), Personalens förhållningssätt är avgörande för hur de anhöriga upplever sin delaktighet (243). Dåligt bemötande gentemot den närstående är också plågsamt för den anhöriga. En del anhöriga är rädda för repressalier om de klagar (237, 244). Det är därför väsentligt att anhöriga och personal har möjlighet att prata om problem i ett sammanhang där det är lätt att konversera och då inte någon känner att det som sägs skall få negativa konsekvenser för egen eller den närståendes del (73). På grund av personalens hårda arbete vill anhöriga inte störa eller belasta genom att framföra önskemål eller kritik (245, 246). Sandberg (235) beskriver fyra olika sätt som anhöriga använder i kontakten med personalen; a) att hålla sig på avstånd och ha minimal kontakt, b) att ha viss kontakt med personalen, men att inte klaga, c) att interagera med personalen för att förbättra vårdkvaliteten, samt d) att eftersträva nära och goda relationer.

Hertzberg och Ekman (244) redogör för tre omständigheter som påverkar utbytet mellan anhöriga och personal på ett negativt sätt. En faktor är om familjen inte har möjlighet att delta i och påverka omsorgen. En annan är anhörigas osäkerhetskänslor och att de inte litar på omsorgen på grund av informationsbrist och slutligen innebär begränsad kommunikation mel-

lan personal och anhöriga att personalen saknar kunskap om de gamlas behov och livshistoria. Hertzberg (238) skriver att interaktionen mellan anhöriga och personal är helt beroende av hur kommunikationen utvecklas dem emellan. Information är en viktig källa till stöd och skall enligt Almberg, m.fl. (242) ges utan att anhöriga behöver be om det. Som anhörig till en demenssjuk närstående som vistas på institution är känslan av att hållas utanför beslut som fattas, mycket stressande (op. cit.).

Personal har olika förhållningssätt till anhöriga och kan utgöra olika grader av stöd. I de fall personalen uppvisar en *empatisk medvetenhet* har de en förståelse för anhörigas svåra situation vid flytt till särskilt boende. Personal som är empatiskt medvetna vill göra det så bra som möjligt för de anhöriga för att underlätta och de är intresserade av att ta reda på hur det fungerade tidigare i hemmet (247). Enligt Hoffman (248) gäller det för personal och anhöriga att utveckla en "lagom-nära-relation" där en öppen kommunikation är en förutsättning. Anhöriga skall finnas med i verksamhetsplan, målsättning och handlingsplan och stöd till anhöriga skall gå som en röd tråd genom hela omsorgsprocessen. Samverkan med anhöriga kan underlättas med hjälp av väl genomförda samtal i anslutning till flytten. Samtalsunderlag för sådana möten är utarbetade i Borås (249). Sjuksköterskor inom äldreomsorgen i tolv kommuner menar att kommunikation med familjemedlemmar är viktigt i arbetet, men att språkproblem kan förekomma och ibland är sjuksköterskorna osäkra på om informationen har tolkats på rätt sätt (250).

I en doktorsavhandling intervjuade Westin (251) personal, boende och anhöriga på fyra äldreboenden med syftet att bland annat beskriva anhörigas möten med vårdpersonal. Att bli synliggjord och bekräftad som anhörig innebar att känna sig välkommen vid besök och att bli betraktad som en viktig person som involverades i vården. I motsatsen, det dåliga mötet, kände sig anhöriga osynliga då de ignorerades av vårdpersonalen och inte uppmärksammades när de kom på besök.

Att anhöriga kan vara i behov av stöd i samband med närståendes flytt till och boende på särskilt boende har konstaterats av många forskare och enligt Socialstyrelsen (3) uppger en majoritet av Sveriges kommuner att sådant stöd finns att tillgå. En sammanfattning av det som av anhöriga kan uppleva som stödjande hämtas från Anna Whitakers forskning. Whitaker (229, 233, 234) skriver att mycket av det stöd anhöriga behöver på ett särskilt boende bygger på bra kommunikation och god kontakt mellan anhöriga och personal. Det är värdefullt att få veta och vara informerad, att ha insikt om vad som väntar, bemötas vänligt och respektfullt, att bli tagen på allvar som kunskapskälla, att få delta och vara engagerad i den närståendes sista tid utifrån egna förutsättningar och att erbjudas efterlevandesamtal. En förutsättning för att detta skall fungera är en anhängstödande kultur där det finns förståelse för anhörigas situation och villkor på äldreboendet och att de anhöriga ses som en resurs.

Att anhöriga spelar en viktig roll i samband med vård i livets slut är självklart, men det är inte lika självklart vilken roll de har. Anhöriga kan uppleva att de är i vägen, men oftast är det tvärtom. De känner den närstående bäst och är därför en viktig resurs (252). Vid palliativ vård är det i samspelet med vårdpersonalen viktigt att anhöriga kan lita på omsorgens kvalitet och delat ansvar (inte känna sig ensam) (215, 253) att de bekräftas som en samarbetspartner och att de tillåts vara delaktiga (91, 92, 94, 254), att de får information, kunskap och insikt om dödens närhet (91, 94, 253, 254), att de blir sedda och uppmärksammade för egen del (94) och att kommunikationen är god med vårdapparaten (253). Det finns ett utarbetat samtalsunderlag med anvisningar som skall användas av personal som stöd i samtal med anhöriga i samband med palliativ vård. I samtalet berörs frågor om vilka anhöriga som skall informeras, om anhöriga har tillräckligt med information om sjukdom och vård, i vilken utsträckning anhöriga vill medverka i vården, information om närståendepenning samt hur den anhörige själv har det och mår. När döden är nära förestående handlar

samtalet om livets sista tid, hur kroppen förändras och om det är några speciella religiösa eller kulturella hänsyn som skall tas. Även uppföljningssamtal inkluderas i samtalsunderlaget (249, 255). Beskow och Ferm (214, 256, 257) har utarbetat ett studiematerialet "När himlen är nära" som syftar till att hjälpa anhöriga och personal att tala om svåra livsfrågor och då speciellt självmord bland äldre.

Björklund (258) skriver att en uppgift för personal är att stödja den drabbade människans egna resurser och framför allt att räkna med att de finns. Det gäller att skapa förutsättningar för hopp. Om hoppet krossas beror det inte på ett svårt besked i sig utan på det sätt som det meddelats och hur uppföljningen ser ut. Hoppet hos den sjuke (och den anhörige?) förändras enligt Glimelius (259) med förutsättningarna. En viktig uppgift för vårdpersonalen är att möjliggöra att hoppets inriktning kan förändras. Detta kan bland annat möjliggöras genom samtal. Brattgård (260) uttrycker detta som att vi har rätt till vård och omsorg från dem som bevarar hoppet, även om detta förändras. När det gäller information om dödliga tillstånd hos närstående så visar en studie av Dahlstrand, m.fl. (261) av 691 änklings till makor som dött av cancer att en stor majoritet ville veta. Av de tillfrågade änklingsarna hade 80 procent fått beskedet att cancer var obotlig och 21 procent hade fått denna information inom en vecka innan dödsfallet. Det var alltså 41 procent som fick denna information under sista veckan eller inte alls. Forskarna konkluderar att kommunikationen med de anhöriga kan förbättras. "Att något smärtsamt benämns kan aldrig göra det sämre" skriver Crafoord (115) s. 120. Kringgåenden, antydningar eller förnekanden är mer riskabla än att vid rätt tillfälle sätta namn på något som inte är tydligt utsagt.

Även i samband med palliativ vård kan anhöriga behöva ett tidigt och individuellt utformat stöd (86, 90, 91). Som ett komplement till det stöd som erbjuds inom ramen för den ordinarie vården kan telefonrådgivning vara ett praktiskt alternativ (262). I kapitlet om gruppsamtals betydelse redovisas en del stödinsatser som bygger på att anhöriga i samband med palliativ vård

av närstående erbjudits deltagande i anhöriggrupper av olika slag. Förmågan att hantera situationen efter dödsfallet påverkas av det stöd som anhöriga får under sjukdomstiden och efter den närståendes död (52, 57, 242). Uppföljningssamtal med den anhöriga eller så kallade efterlevandesamtal är vanligt förekommande inom den palliativa vården (263). Det som kan upplevas positivt för anhöriga är att de då får möjlighet att tala om skuld känslor, att de får tröst i sin upplevelse av ensamhet, att de blir sedda som individer och att deras behov blir erkända. Almberg, m.fl. (58) kan i sin studie av 30 anhöriga som intervjuats ett halvt år efter att en demenssjuk närstående avlidit konstatera att det var värdefullt för anhöriga om det var samma personer som hjälpte dem före och efter dödsfallet.

Vid akutmottagningen på Uppsala akademiska sjukhus hjälper anhörigstödare (undersköterskor med utbildning för ändamålet) anhöriga under den första svåra tiden på sjukhuset och följer upp stödsatsen med ett eller flera samtal efteråt om patienten avlider på akutmottagningen. Utifrån en uppföljning av tjugo efterlevande till en avliden på akutmottagningen rapporterar Grimby (264) att så gott som alla tillfrågade bedömde hjälpen av stödpersonen som "enbart positivt" (75 procent) eller "positivt" (15 procent). En stor majoritet var också positivt inställda till att ha blivit kontaktade av stödpersonen vid två tillfällen efter dödsfallet (efter 14 dagar respektive tre månader).

Delaktighet och möjlighet för anhöriga att påverka är viktigt under hela sjukdomsprocessen, oberoende av diagnos och om den närstående får vård i hemmet, på särskilt boende eller sjukhus. I en kvalitativ studie där tio distriktssköterskor intervjuats analyserar Rydeman, m.fl. (265) sjuksköterskornas förhållningssätt och kommer fram till att deras människosyn är avgörande för i vilken omfattning patienter och anhöriga tillåts att vara delaktiga. De distriktssköterskor som har en subjektsyn på anhöriga och patienter fokuserar på patienters och anhörigas resurser och tillåter delaktighet och inflytande. De ber patienter och anhöriga om råd, ger information, feedback och visar förtroende för patient och anhörig. Detta resulterar i att di-

striktssköterskan själv upplever tillfredsställelse, kraftfullhet och framgång. När distriktssköterskan arbetar utifrån en subjektsyn innebär det att hon/han också är medveten om sin kompetens gällande delaktighet och påverkan. Om distriktssköterskan däremot har en objektsyn fokuserar hon/han på symptom och problem. Genom att använda tricks, bestämma och kontrollera och skrämma patient och anhöriga inbjuds inte till delaktighet och påverkan. Distriktssköterskan själv upplever i detta fall låg tillfredsställelse, maktlöshet och tillkortakommanden. Hon/han är inte medveten om sin egen inkompetens när det gäller anhörigas och patienters delaktighet utan betonar sin expertroll och nödvändigheten av att ha kontroll över situationen. Slutsatsen som forskarna drar är att om patient och anhöriga skall få makt i situationen måste sjuksköterskorna bli medvetna om sin egen människosyn, sina attityder till patient- och anhörigmakt och sina egna strategier och kompetens. Det gäller att först skapa en relation till anhöriga och patienter som innebär att de vill påverka och sedan att upptäcka och stödja deras resurser till samverkan.

Ett annat sätt att beskriva förhållningssättet till människor på är att använda Martin Bubers teori om olika slags relationer. Detta gör Hoffman (125, 266) när han diskuterar etik i om-sorgsarbete samt möjligheterna att föra existentiella samtal. I *jag-det-relationen* är kontakten opersonlig och den andre reduceras till att vara en diagnos, ett ärende, ett beteende, ett problem et cetera. Ett annat exempel är att uppfatta personer utifrån kollektiva beteckningar som till exempel de dementa, de gamla, de anhöriga och att inte se personerna som enskilda individer. I *jag-det-relationen* finns inte utrymme för dialog eller existentiella samtal. Det handlar mer om negativ maktutövning där den enskilda individen avpersonaliseras. I den här typen av relation finns inte möjligheter för de anhöriga i mötet med personal att uppleva någon form av stöd, tvärtom. I *jag-jag-relationen* har jag svårt att som personal skilja ut mig från dem som jag arbetar för. Jag kan inte bevara den professionella distansen eller utgå från att andra vill ha det som jag. Jag berättar om mig själv

istället för att lyssna på exempelvis den anhöriga. En fråga att ställa i detta sammanhang är vem som är till för vem? I en *jag-du-relation* som förordas för professionella relationer möter två människor varandra utifrån sina respektive särskilda situationer och identiteter. Som personal behandlar jag inte den anhöriga på samma sätt som jag skulle vilja bli behandlad utan jag behandlar henne/honom som hon/han vill bli behandlad. Jag ser den anhöriga som hon/han är här och nu. I den här relationen möter jag ett du och vi respekterar varandra, accepterar varandras olika uppfattningar och vågar tala om frågor som rör livet och tillvaron i detta nu.

I det som nu har presenterats om vad som är viktigt för anhöriga och deras upplevelser av samspelet med vård- och omsorgspersonal torde det stå klart att samtalet har en mycket betydelsefull funktion. Information, delaktighet, att bli uppmärksammas och tagen på allvar, ett respektfullt och värdigt bemötande förutsätter en god kommunikation mellan personal och anhöriga. För att detta skall fungera krävs att personalen har en grundläggande förståelse av anhörigas situation, att de besitter en empatisk förmåga och kan utveckla jag-du-relationer samt att de har möjligheter och kompetens för att möta anhöriga i samtal. På många håll i Sverige har personal genomgått utbildningsinsatser för att uppnå detta, men ett kvalificerat antagande utifrån befintlig forskning är att det fortfarande finns oerhört mycket kvar att göra inom detta område.

Samtalets betydelse i arbetet som anhörigkonsulent

Personer som i sin yrkesutövning i hög utsträckning arbetar med samtal som stöd för anhöriga är anhörigkonsulenter och motsvarande yrkesgrupper. Det är detta arbete som tidigare benämnts som osynliggjort (1) då det saknas dokumentation, utvärderingar och andra undersökningar om arbetsuppgifterna och resultaten. Som ett led i uppfyllandet av denna rapports syfte, att synliggöra samtalets betydelse som stöd, har en kvalitativ intervjustudie genomförts med samtliga anhörigkonsulenter och motsvarande i Uppsala län. Intervjuerna syftar till att belysa hur anhörigkonsulenter arbetar och med fokus speciellt lagt på samtalets roll i arbetet i allmänhet och det enskilda samtalets betydelse i synnerhet (se intervjuguide i bilaga 1). De fjorton intervjuerna genomfördes i huvudsak under sommaren 2010.

Intervjustudien

I Uppsala län fanns vid tiden för intervjun fjorton personer som var anställda av respektive kommun som anhörigkonsulent eller motsvarande. Benämningarna på tjänsterna varierade något, men i den fortsatta texten kommer samtliga intervjupersoner för enkelhets skull att benämnas anhörigkonsulenter. Följande personer har intervjuats:

Enköpings kommun: en anhörigkonsulent

Heby kommun: en demenssjuksköterska

Håbo kommun: en anhörigkonsulent

Knivsta kommun: en anhörigkonsulent

Tierps kommun: en anhörigrådgivare, en anhörigstödjare

Uppsala kommun: sex anhörigkonsulenter

Älvkarleby kommun: en områdeschef

Östhammars kommun: en anhörigkonsulent

Intervjupersonerna utgörs av tretton kvinnor och en man och åldrarna varierar mellan knappt fyrtio till dryga sextio år. Anhörigkonsulenternas utbildnings- och yrkesbakgrund är blandad och utgörs av: Social omsorgsexamen (fyra personer), sjuksköterska (tre personer), arbetsterapeut (två personer), socionom (en person), demensvårdsutvecklare (en person), undersköterska (en person) samt gymnasieutbildning som kompletterats med fristående kurser och interna utbildningar (två personer). De allra flesta hade arbetat under lång tid med vård och omsorg och en majoritet hade tidigare haft chefsbefattningar. Anställningstiden som anhörigkonsulent spände från knappt ett år upp till tretton år med en genomsnittlig anställningstid på fem år.

Förutsättningarna för att arbeta med anhörigstöd skiljer sig åt mellan de olika kommunerna. Kommunerna är olika stora och har olika demografiska och organisatoriska karakteristika. De intervjuades förutsättningar varierade från att vara tillsvidareanställda på heltid som anhörigkonsulent till att arbeta med anhörigstödsfrågor på 20 procent inom ramen för annan befattning. En av de intervjuade var projektanställd och visste inte hur situationen skulle se ut efter årsskiftet. Några av de intervjuade hade sin verksamhet inriktad på anhöriga till äldre personer, några på anhöriga till yngre och några hade samtliga anhöriga som sina målgrupper. Mest erfarenhet fanns kring att arbeta med anhöriga till äldre personer. Gemensamt för samtliga var att de trivdes med sina arbeten och uppskattade att kunna arbeta med anhörigfrågor.

Det finns mycket som skulle kunna skrivas om anhörigkonsulenternas arbetsroll med avseende på utformning, innehåll, drivkrafter och förutsättningar. I detta sammanhang kommer det direkta arbetet tillsammans med anhöriga att utgöra huvudfokus. Det kan nämnas att anhörigkonsulenterna också kunde ha ansvar för att utveckla anhörigstödet i kommunerna, administrera avlösningsverksamhet, informera och undervisa om anhörigstöd, handleda vård- och omsorgspersonal, organisera frivilliga, anordna program på träffpunkter, arrangera anhörig-

caféer, delta i nätverk av olika slag, marknadsföra med mera. Till detta får vi återkomma i ett annat sammanhang.

I den följande texten beskrivs inledningsvis vilka anhöriga som anhörigkonsulenterna möter och hur de mer allmänt arbetar med samtal. Presentationen övergår sedan till mer specifika samtal med olika slags syften och innehåll. Direkta citat från intervjuerna används löpande eftersom de på ett levande sätt illustrerar anhörigkonsulenternas arbete och tankar.

Vilka anhöriga, situationer och behov möter anhörigkonsulenterna

I de mindre kommunerna var anhörigkonsulenterna inte specialiserade eller inriktade på specifika grupper av anhöriga utan var till för dem alla. I Uppsala kommun som är störst och där det finns sex anhörigkonsulenter (dock inte alla på heltid) råder det en, vid tiden för intervjun nyss genomförd, uppdelning mellan att arbeta för anhöriga till äldre personer eller anhöriga till yngre personer. I en annan kommun ansvarade ett demens-team för stöd till anhöriga till demenssjuka personer och anhörigkonsulenten träffade inte den målgruppen medan i ett par andra kommuner anhörigkonsulenterna (som var demenssjuksköterska respektive demensvårdsutvecklare) främst kom i kontakt med anhöriga till demenssjuka personer. Den yrkes- och utbildningsbakgrund som anhörigkonsulenten har och anhörigstödet organisation påverkar alltså vilka anhöriggrupper som intervjupersonerna möter, deras möjligheter och sätt att tänka på. Även om de aldrig presenterar sig som annat än just anhörigkonsulent så menar en sjuksköterska till exempel att hon har nytta av att känna till sjukdomarna som det kan handla om och vet vad det kan bli för problematik med mera. För arbetsterapeuten kan det handla om att arbeta med en människa i aktivitet och komma fram till vad kraften skall användas till. På en direkt fråga till en av anhörigkonsulenterna med bakgrund inom demensvården om hur arbetet kanske hade sett ut utan utbildningen inom demensområdet, blev svaret:

Då hade det nog sett annorlunda ut, det tror jag. Jag tror inte att jag hade jobbat utåt i hemmen på samma sätt. Jag tror heller inte att jag hade haft lika många hembesök utan lite mer via telefon, faktiskt. Men sedan är det så att som det ser ut nu i kommunen så är demens-

gruppen en stor grupp. Den och strokegruppen är väl dom som är störst.

I den fortsatta texten kommer det inte vara centralt att jämföra de olika kommunerna, men det är viktigt att vara medveten om att skillnaderna kan vara stora mellan dem och de olika anhängkonsulenternas arbete. Presentationen av intervjuresultaten skall läsas som exempel på situationer och frågor som anhängkonsulenter kan stöta på, men det betyder inte att alla gör samma erfarenheter eller arbetar på likartat sätt.

Vilka anhängiga är det då som anhängkonsulenterna kommer i kontakt med i sina arbeten? När det gäller anhängiga till äldre personer så kan det vara makar/makor/partners, ofta i hög ålder själva. De kan ha vårdat i hemmet och kommit till en punkt när de känner att de inte orkar längre och vill veta vad de nu ska göra. Ofta kan det för anhängkonsulenten handla om att avdramatisera första kontakten med kommunen och att diskutera de föreställningar som finns om hemtjänst och äldreboenden. Vanliga diagnoser är demenssjukdomar av olika slag och stroke. Andra vanliga diagnoser som också yngre personer kan ha är cancer, ALS, Parkinson och MS. Många av de anhängiga som söker kontakt mår dåligt.

Det är väl att dom själva mår dåligt mitt i alltibop det här. Man pratar om sig och sin situation och sina sjukdomar. Då pratar man mycket om det och sedan i det kanske man kan få fram vad det är som är jobbigt för anhängiga mitt i alltibop. Det kan ju vara så att man börjar dricka alkohol eftersom situationen är som den är hemma. Det kan man prata om. Det är inte så lätt. Det är inte så lätt. Det är tragiska livssituationer som människor hamnar i. Hemska saker som bara kan hända rakt upp och ner och en del är oförberedda och andra är beredda.

En del anhängiga kommer anhängkonsulenterna i kontakt med i samband med hemgång från sjukhus och då anhängiga är bekymrade för hur det skall bli hemma. De kan känna sig oförstådda och överkörda. Frågor som de kan undra över är Vilken

är min roll?, Vad kan jag?, Måste jag det här? eller Vad kan jag få för hjälp?. En annan situation är då den anhörige hade positiva förväntningar, men det var svårare än väntat att vårda hemma. Det kan också vara de som skall börja ta emot hjälp från hemtjänst, korttidsvård eller annat.

Ganska ofta är det anhöriga i en ganska, vad ska jag säga, nybliven situation. Att det har börjat med någon form av sjukhusvistelse av någon anledning. Och så börjar det bli tal om vårdplanering, hemgång. Det är där i det skedet, när man kan känna sig pressad av kommunen som då säger att ens make/maka måste komma hem fastän man känner sig osäker och han är alldeles för dålig. Jag klarar inte det här, jag vågar inte det här. Den situationen. Eller att man har varit med om en vårdplanering och man tyckte att det var jättejobbigt. Man kände sig inte lyssnad på och tycker det är jättekonstigt att biståndshandläggaren bara pratade med maken/maken som är dement.

När det är klart och man kommer hem och man kanske trodde att det skulle gå jättebra och hade förhoppningar om det och så gick det kanske inte så bra. Jag har inte fått sova på en vecka eller min make/maka har ramlat några gånger. När det börjar bli oro. Ja, där är ofta de första kontakterna.

Vuxna barn kan höra av sig när de börjar se att föräldrarna inte klarar av sin situation riktigt och vill höra vad det finns för hjälp att tillgå.

En ensamstående förälder som bor kvar i kommunen, men barnen bor på annat håll. Man har flyttat och man är orolig och man har också mycket skuldkänslor och ibland så kan det också vara så här att man ringer och kräver att ens förälder eller ens mamma måste få flytta in på ett särskilt boende för det är ohållbart hemma.

Erfarenheter från psykiatrin är att anhöriga ofta känner sig utestängda, maktlösa, frustrerade och hjälplösa. De kan behöva hjälp med att hantera att de inte får någon information från sjukvården eller att den närstående har brutit kontakten. Det är svårt att vilja och tro sig kunna hjälpa, men att inte få tillfälle

att göra det. Om det är en förälder till ett vuxen barn som är den anhörige kanske det också kan finnas barnbarn med i situationen som den anhörige som far- morförälder känner behov av att stötta eller hjälpa. Det kan också handla om att behöva hjälp med att sätta gränser och finna ett bra förhållningssätt till barn som kanske ringer på nätterna eller ställer andra krav som gör att föräldern har svårt att orka. Gör jag rätt? Hur ska jag förhålla mig? Hur ska jag kunna sätta gränser? Det förekommer också att både föräldrar och barn har psykiska sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Vanligt är att övergångar från till exempel BUP till vuxenpsykiatri kan vara besvärliga för föräldrar då de förlorar det stöd de tidigare har haft och kanske inte längre tillåts spela en lika aktiv roll längre. Som förälder är det svårt att inte kunna hjälpa.

Här är det mycket att man inte bor tillsammans med en vuxen som har ett psykiskt funktionshinder till exempel. Den här ständiga oron. De kan tänka på självmord eller de ringer mitt i natten och man har ett jobb att sköta.

Med ett vuxet barn som är psykiskt sjuk och att man känner som förälder att man inte släpper det här. Det är ens barn. Man kan inte släppa det och det är hur jobbigt som helst. Och hur vi än försöker stötta och se att han får den hjälp han kan och det går inte att sätta sig över hans vilja så är det en mammas bekymmer och sorg och oro. Där är jag inne och försöker hjälpa till och finnas.

Det kan också vara barn till någon som är psykiskt sjuk och där barnet kanske hela sitt liv har satt föräldern i första hand. Behovet av stöd kan handla om att få hjälp med att se sina egna behov och prioritera det egna livet.

Det har också varit barn, vuxna barn som har förälder som har ett psykiskt funktionshinder, och dom har ända sedan småbarnsåldern tagit ansvar och har också ett stort bagage, jobbigt med sig själva. De kanske har en ADHD också eller så har man det inte, men att man har funnits där för mamman till exempel. Det kan vara både missbruk eller psykiatri eller man har både och. De har ett jättetungt lass. Där kan jag känna att jag har tänkt på det när jag har gått hem.

När man får berättat lite av livshistorien också. Hur man har haft det under sin uppväxt och hur man fortfarande har det. Och det bär med att sätta gränser och var kan man få hjälp och hur mycket skall jag orka och skall jag orka. För man vill finnas till för sin förälder, men samtidigt måste man själv få stöd och kunna säga nej ibland.

Hur anhörigkonsulenterna får kontakt med anhöriga

De anhöriga kan komma till anhörigkonsulentens kännedom genom biståndshandläggare, demensteam, distriktssköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, diakoner, särskilda boenden, hemtjänstdistrikt, vårdcentraler, geriatriken och minnesmottagning. Anhörigstödsverksamheten finns beskriven i broschyrer som andra yrkesgrupper kan ge de anhöriga som de kommer i kontakt med. En del anhörigkonsulenter har instruerat sina kollegor i andra yrkesgrupper att inte enbart dela ut broschyren utan också att fråga om anhörigkonsulenten får ringa upp den anhöriga. Detta för att hjälpa den anhöriga att ta det första svåra steget.

I länet finns det förtryckta, portofria vykort ("Stöttar du också någon") utlagda på centrala ställen där anhöriga kan tänkas vara. På vykortet kan den anhöriga skriva i sina kontaktuppgifter och meddela att han/hon önskar komma i kontakt med kommunens anhörigstöd. På detta sätt etableras en del kontakter. En anhörigkonsulent berättade om en situation där den närstående, utan den anhöriges vetskap, hade fyllt i vykortet å den anhöriges vägnar "hon tyckte att han behövde stöd så det var otroligt kärleksfullt". Samverkan finns också med landstinget och de större sjukhusen. På akutmottagningen och på en del vårdavdelningar på Akademiska sjukhuset och på Enköpings lasarett finns förutom det nämnda vykortet även blanketter som personalen skall fylla i när de kommer i kontakt med anhöriga som eventuellt kan vara betjänta av kontakt med anhörigstödsverksamhet. Patienterna tillfrågas om en anhörigkonsulent får ta kontakt med dem och om personen i fråga svarar ja så skickas blanketten med kontaktuppgifter, via Anhörigcentrum i Uppsala, ut till respektive kommun. Anhörigkon-

sulanten tar sedan kontakt någon gång under de närmaste dagarna efter att blanketten inkommit. Information om länets anhängstodsverksamhet visas också på en monitor i akutmottagningens väntrum.

Andra anhängiga tar kontakt efter att ha läst information på kommunens hemsida, blivit hänvisade i kommunens växel eller läst information och inbjudningar i lokal press. Anhörigkonsulenterna är också ute och informerar om verksamheten i föreningar, särskilda boenden och andra organisationer där anhängiga kan tänkas finnas. I kommuner där de bedrivit uppsökande verksamhet har information också lämnats om befintligt anhängstöd. En del anhängiga tar också kontakt efter det att vänner eller bekanta har rekommenderat anhängstödet.

Kontakten med anhängiga sker på många olika vis. Nu har jag byggt upp ett nätverk med landsting och här i kommunen har det väl också blivit så att många känner till vad jag gör. Dom flesta jag möter är anhängiga eller personer med demenssjukdom. Lite kanske för att det är mest det som jag har jobbat med, men också för att det är en stor grupp. Jag får meddelande från vårdcentralen, men också från Akademiska om personer som behöver stöd eller via biståndshandläggare i kommunen och från privatpersoner direkt, men det är så jag får kontakt.

Även om inte anhängiga tar kontakt direkt efter att de har fått informationen är det ändå bra att de har fått veta att anhängstodsverksamheten finns, inför framtida behov. Ofta kan det vara bra att ha sett eller träffat anhängigkonsulenten vid något tillfälle.

Det här att man är ute på pensionärsföreningar och man berättar om anhängigas situation, dels att dom får en förståelse för andra anhängiga och kanske lyfter upp det här när dom kanske slutar komma till föreningen, vad beror det här på och kan jag hjälpa till att hitta vägen till anhängstödet. Men också när man själv hamnar i den här situationen att den man lever tillsammans med till exempel får en stroke. Då har man sett mig och kanske pratat med mig och då kan det vara lättare att vända sig till mig.

Kontakternas längd och omfattning

Det är en strävan i anhängigkonsulenternas arbete att komma kontakt med de anhängiga i ett så tidigt skede som möjligt. Målsättningar är att arbeta förebyggande för att undvika ohälsa av olika slag samt att hjälpa de anhängiga som vill, att orka fortsätta sitt omsorgsgivande. Båda dessa målsättningar rymmer förstås både ett humanitärt och ett ekonomiskt intresse.

Jag tror mycket på det här att ju tidigare vi från kommunen kommer in desto bättre blir resan om man säger. Det gäller att få information så tidigt som möjligt vart man kan vända sig, vad man har rätt till, vad man kan kräva för när man hamnar i den situationen när man som anhängig inte orkar längre då blir det inte bra för då blir det bara panik eller akutåtgärder.

Vi försöker få kontakt tidigare och kanske stöttar på ett annat sätt så att man har möjlighet att vara självgående längre. Alltså om man nu vill det. Det är ett eget val. Om man vill söka hjälp. Men jag tror att dom flesta vill klara sig själv så länge som möjligt. Då kan vi kanske erbjuda stöd så man mår bättre under den resan.

Den kontakt som anhängigkonsulenten har med en anhängig kan i tidsomfattning variera från ett enda samtal till återkommande kontakter under många år. För samma anhängig kan kontakten också variera med tiden.

Kontakterna kan vara så otroligt olika, ibland kan det vara väldigt korta kontakter. Att det är en eller två samtal för dom vill ha information och dom vill veta vart dom kan vända sig eller ja, sådant enkelt som att nu behöver vi ha hjälp med rullator till min man och vet du vem jag ska ringa och så. Så enkla saker till att man kan följa dom flera år. Så, då när det blir långvariga då blir det lite upp och ner. Ibland kan det vara väldigt intensivt i förhållande till hur situationen ser ut. Kanske vid introduktion till dagverksamhet eller växelvård eller till boende. Det kan bli väldigt intensivt ett tag och sedan kanske det blir bara att man håller sporadisk kontakt, tills det blossar upp igen därför att något händer.

De intervjupersoner som hade arbetat med anhörigstöd i tio år eller mer kunde ge exempel på familjer som de lärde känna i början av anställningen och fortfarande hade kontakt med.

I tio år. Först frun som vårdade sin man för han hade en stroke och hade afasi. Han kunde inte säga någonting mer än tack. Hon vårdade honom och det var mycket samtal. Det var ju en jobbig situation. Man var ju hemma där också. Sedan började han i dagverksamhet och då var hon också med för hon tyckte det var så roligt. Hon kunde ju inte prata hemma. /.../ Sedan blev hon sjuk, dement. Då har jag varit med när hon har varit på korttids. Det gick ju inte hemma. Dom kunde inte kommunicera. Där har jag också varit med och följt till olika boenden. Då kom sonen in och vi har haft mailkontakt. Och man har varit uppskattad för han har tyckt att det har varit känslomässigt för svårt.

En längre tids kontakt avslutas inte abrupt utan den mer tunnlas ut allt eftersom. Kontakterna kan fortsätta även efter det att den närstående flyttat in på särskilt boende eller har avlidit.

Många anhöriga har sina närstående på äldreboende. Och anhörighetskapet upphör inte för att den som är sjuk flyttar in på boende utan många mår dåligt och det kommer nya funderingar. Det kan vara praktiska problem på boendet som man upplever och där man ibland kan ringa hit och fråga, skall det vara så här eller kan jag klaga. Även där kommer det in ekonomi. Det är inte billigt att bo på boende. Ofta vid inflyttning så är det en jätteoro hos anhöriga; skall jag kunna bo kvar i huset när min fru eller man flyttar in. Det blir samma inkomster, men dyrare kostnader. Där mår många jättedåligt. Också mycket skuldkänslor och ibland ett motstånd till att låta den sjuke flytta in för man vill inte egentligen, men samtidigt är man någonstans medveten om att det inte går längre, men många mår jättedåligt då.

Den anhöriga är van vid att kunna tala med anhörigkonsulenten och det är en trygghet att hon/han känner till familjen sedan tidigare. Det är inte ovanligt att anhörigkonsulenten har

varit på hembesök och också känner eller har träffat den närstående.

När man hamnar på särskilt boende, när man är personal och tar emot den som ska bo här, då har man inte samma bild. Jag får mycket gratis eftersom jag träffar dom mycket tidigare och i hemmet. Jag har en helt annan bild av den här människan som faktiskt sitter där. Det är inte bara någon som sitter och skriker och är arg och fäktar. Jag ser så mycket mer. Jag har en väldigt stor fördel i det.

Även efterlevandestöd är vanligt förekommande. I detta kan ingå hjälp med praktiska bestyr som att fylla i blanketter. Det förekommer att anhörigkonsulenter går på begravingar när kontakterna har varit långa eller när den anhörigas sociala nätverk är litet.

Flera av intervjupersonerna har inte de här längre processerna tillsammans med anhöriga. Organisationerna ser olika ut i de olika kommunerna. Ett sätt att organisera arbetet på är att anhörigkonsulenter har mellan ett och tre inledande samtal med den anhörige och att anhörigstödare sedan tar över kontakten eller att den anhörige hänvisas till någon mer behandlande samtalskontakt. Den anhöriges situation kan också styra vilken typ av kontakt som det blir frågan om. En av intervjupersonerna menar att det framför allt är anhöriga till äldre personer, främst makar och makor, som har i tiden utdragna kontakter med anhörigkonsulenter medan det vanligaste i arbetet med anhöriga till yngre personer är väl avgränsade problem och situationer som kan lösas genom ett fåtal samtal.

I⁵: Jag tycker rent generellt att för varje anhörig som jag möter, som jag sätter mig ner och har ett samtal med, desto mer respekt får jag för hur mycket det kan betyda i slutänden. Och man kan inte skynda på det. Man kan sätta en gräns och det gör jag att jag säger att idag har vi den här tiden på oss så att man avgränsar till det, men sedan om dom behöver komma tillbaka tio gånger då får dom göra det. Nu har jag aldrig hamnat i det utan det brukar vara tre samtal om det är riktigt stora behov. Sedan brukar det inte vara just mer.

⁵ I = intervjupersonen, M = intervjuaren, Marianne

M: Sedan kan du slussa vidare.

I: Absolut. Det är väl inte tänkt att anhörigstödet skall bli sittande med någon, skulle det bli samtal som skulle bli så många så är det kanske behandlande samtal på något annat sätt och då får man slussa vidare. Men oftast är det strukturen och bollplanken och att göra listan på något sätt. Och få spy en stund. Alla bitar är med i alla samtal. Man får ta sig tiden, absolut.

I diskussioner om olika målgrupper och hur anhörigkonsulenterna arbetar med dem framförde några av intervjupersonerna att de hade andra förväntningar på unga anhöriga än på äldre. De yngre ansågs till exempel ha större vana att med modern teknik söka information på egen hand medan äldre personer kan behöva mer hjälp med detta. De yngre beskrevs också av en intervjuperson som mer krävande, de vet vad de vill ha och de äldre som tacksamma för den hjälp som de får. Av en annan intervjuperson beskrevs de äldre som mer kraftlösa än de yngre.

En stor skillnad mellan anhörigstödet för anhöriga till äldre i jämförelse med anhöriga till yngre personer är att stödverksamheten till de äldres anhöriga är ordentligt uppbyggd och har fungerat under många år. Systemen finns där och stödformer är beprövade. För de andra målgrupperna söker anhörigstödet fortfarande sina lösningar. Det är inte självklart att de stödformer som arbetats fram för att passa anhöriga till äldre personer, är lika lämpliga för alla.

De här personerna som jag har pratat med hitintills (yngre personer) dom har liksom ingen tanke på att låta någon annan ordna det för sig. Det är min känsla. Jag tror att, det viktigaste, det är ändå att få prata om sin situation så att man kan se tydligare, så man ser vad man har för valmöjligheter och får olika alternativ speglade så man vet vad man ska välja. Det kanske gäller dom äldre också, men inte på samma sätt. Och om det sedan beror på att det redan är så mycket färdiga lösningar där.

Det kan alltså vara enklare att föreslå färdiga lösningar till personer som omfattas av äldreomsorgen än till andra. En annan skillnad som framkommer i diskussion med ett par av anhäng-konsulenterna är hur de arbetade med hembesök i olika åldersgrupper. Om det handlade om en äldre maka som vårdade sin make i hemmet var det för många en självklarhet att göra ett hembesök. Vid motsvarande situation då makarna var yngre var detta inte självklart på samma sätt.

I: Det är jättestor skillnad. Om det är på gång en avlösning i hemmet även i den här gruppen (yngre anhängiga) och det anser jag, det måste föregås av hembesök om en avlösare skall dit, men det är enda gången. /.../ Jag tror att det blir naturligare att man bjuder in till Anhängcentrum, båda två, tror jag.

M: Det är lite lustigt det där om det är åldern eller situationen som gör att det är olika.

I: Det kan nog vara alla dom sakerna tror jag.

M: Hembesöket säger man många gånger är så bra för man får så mycket information och det är självklart när det gäller äldre, men inte lika självklart att man vill ha den informationen när det gäller yngre. Då kan man fråga sig vad det är.

I: Det är faktiskt en jätteintressant fråga, verkligen intressant. Och man kommer på sig direkt att det handlar om, någonstans är det en integritetsfråga. Nej, jag kan inte gå hem till dom där, dom har fullt upp med sina barn och dom ska äta middag. Man respekterar på ett helt annat sätt, kommer det upp direkt.

Att arbeta med samtal

Att arbeta med direkt anhörigstöd i form av samtal av olika slag är något som de flesta intervjupersoner menar är det mest intressanta och meningsfulla i arbetet. Eftersom arbetssituationerna ser olika ut för de olika anhörigkonsulenterna är det svårt att teckna en gemensam bild av hur de arbetar och hur stor del av arbetet som utgörs av samtal med anhöriga, men svaren på en direkt fråga gällande samtalstiden varierar från 25 procent till 60 procent av arbetstiden. Det vanligaste svaret är att ungefär hälften av arbetstiden ägnas åt samtal med anhöriga. I den följande texten skall vi närmare studera anhörigkonsulentens roll, hur de ser på samtalets betydelse och vad det är för slags samtal de engagerar sig i.

Anhörigkonsulenternas roll och förhållningssätt

När anhörigkonsulenterna beskriver sin roll och hur de förhåller sig till anhöriga så använder de ofta ordet medmänniska och att det är medmänskliga samtal som de för. För att kunna föra goda samtal som är till stöd för anhöriga är det viktigt att ett förtroende skapas. En anhörigkonsulent sade att det handlar om att anhöriga skall känna sig trygga och våga vända sig till anhörigstödet med allt, från stort till smått. Arbetet handlar till stor del om att bygga upp relationer.

Det finns en medvetenhet om att anhöriga kan behöva en mer djupgående eller behandlande samtalskontakt och konsulenterna hänvisar i dessa fall vidare till andra yrkesgrupper. Många av de anhöriga har andra pågående samtalskontakter eller har haft det tidigare. Samtalen med anhörigkonsulenter kan fungera som ett komplement till detta.

Jag pratar som medmänniska. Jag har ingen samtalsutbildning och är inte samtalsterapeut eller något sådant. Men jag har haft en anhörig nu som jag har haft tretton hembesök hos och pratat. Hon hade en

samtalskontakten med en kurator, men hon sa att hon blev bara ledsen när hon var där. Men hon är jätteglad varje gång jag går och hon kramar om mig och säger tack för att du kom och det känns så bra att få prata med dig. Så för henne räcker det, men mår man riktigt dåligt så måste man få professionell hjälp. Det är också något som man måste avväga som konsulent, hur dåligt mår den här personen.

Jag brukar berätta, när vi kommer in på det just det här vad kan anhängigstödet göra. Då tar jag bland annat upp samtalet i form av bollplank och ett lyssnande öra, men jag är väldigt tydlig med att vi är inga psykologer, vi är inga kuratorer, vi kan inte förskriva mediciner och vi kan inte komma med råd på det sättet. Hur man ska leva sitt liv. Det är inget behandlande samtal utan det är verkligen ett lyssnande samtal. Ett medmänskligt öra och inget mer än det. För många som jag träffar dom går hos psykolog eller kurator också Och tycker också att det är stor skillnad på samtalen. Jag gräver ingenting bakåt. Jag försöker inte leta efter någon orsak till varför dom mår som dom mår. Det vet jag ju redan. Dom kommer hit för att dom är anhängigvårdare. Jag behöver inte gräva efter några fler orsaker till att dom mår dåligt än det alltså. Dom får möjlighet att beskriva sin vardag, beskriva sin känsla. Jag försöker att sätta gränsen. Ingenting bakåt och det är inget behandlande samtal på det sättet. Jag vet inte om man skulle kunna begränsa det mer än så, men det kan man så klart. Men jag får anhöriga till mig som kommer från kuratorn på vårdcentralen till exempel. När dom tycker att dom är klara med sitt. Jag har psykologer som ringer och frågar om jag kan ta över för dom är klara med sitt. Jag har inte stött på någon ännu som jag har känt att det blir fel sorts samtal eller att det inte är ett anhängigstöd.

Någon som jag har kontakt med efterfrågade samtal och han vill gärna gå till en psykolog och då har jag sagt att, en av mina arbetsuppgifter är att ha samtal så det går bra, men det är mer sådana här medmänskliga samtal. Det handlar mer om hur livet fungerar och lite grann strategier och hur har du det så där, men dom är inte avsedda att gå mer på djupet. Så känner du själv att det finns andra saker som är obearbetade, sådana samtal erbjuder inte jag. Eftersom det var ganska specifikt uttalat på det sättet. Då valde han att inte komma på samtal hos mig för jag är inte terapeut.

Vi fyller väl den här funktionen mitt emellan man säger psykolog, psykoterapeut alltså så långt ut om man säger, det är ju hjälp man kan söka. Och sedan har du på den andra sidan vänner och barn och så. Så är väl vi någonstans, vi är en mellanfunktion. Tror jag. Ja. Vi är ju en profession, men vi är ju inte psykoterapeuter och inte heller kuratorer till tjänsten fast jag kan väl tycka att det är någon sorts kuratorsarbete vi gör. Det landar ju väldigt mycket i, det är den här blandningen av att kunna lyssna och ta emot och prata och ge stöd och också vara konkret. Rent handfast. Jag kan följa med dig eller då får du dom här papprena. Titta på dom och tycker du det är svårt så kanske vi kan hjälpas åt. Bostadsbidragsansökan. Och det tycker jag är väldigt mycket vad kuratorer just gör.

Det är viktigt att anhörigkonsulenterna kan dra gränser i sitt arbete och veta när det är situationer då de bör hänvisa till en behandlare av något slag. Samtliga intervjupersoner säger att de gör detta och att det inte är några svårigheter. Det gäller som professionell att veta vad man klarar av och inte klarar av.

Nu har jag inte hamnat i sådana situationer att jag har sett att jag inte räcker till. Jag menar det kan ju faktiskt vara så, jag kan ju se när någon människa blir deprimerad och det märker man väldigt väl och det är inte så ovanligt att man blir det, att man går in i en depression. Då ser jag ju till att den människan får hjälp. Sedan om den människan behöver stödsamtal av någon kurator då är det landstingets bit. /.../ Jag gör ju ingenting som jag känner att jag inte klarar av.

Dom kan ju vara väldigt svåra, situationerna och man kan som sagt känna sig väldigt ensam i dom, men ingenting att jag har känt mig helt ensam eller här körde jag fast. Sedan är det vissa som har varit jättesvåra och som har påverkat mig naturligtvis och där jag säkert skulle ha behövt handledning.

Hos anhörigkonsulenterna är det just den anhöriga som är i centrum. Detta är en ovanlig situation och en viktig del av samtalen kan handla just om det ovana och ibland svåra att som anhörig sätta sig själv i första rummet.

Sjukhuset är fullt av psykologer och kuratorer och många av dom som jag har träffat har eller har haft kontakt med kuratorer där uppe. Dom säger ändå att det ger så mycket att komma ner till oss. Helt frikopplat från sjukvården, inga sjukdomar. Annars blir det så himla lätt att man kommer in och pratar om den sjuke hela tiden, men här är det fokus på den som är anhörig och där är skillnaden.

Att ha ett uttalat anhörigfokus innebär också att ta den anhöriga och hans/hennes berättelser på största allvar och att inse att det som berättas är den anhörigas upplevelse och hur denna upplevelse än beskrivs går den inte att ifrågasätta. Personers upplevelser går inte att kategorisera i termer av rätt eller fel, de är sanna för den person som har dem. Detta är ett socialkonstruktivistiskt sätt att tänka och utgår från att det inte finns en verklighet eller en objektiv sanning. Det finns lika många verkligheter som det finns människor och alla är lika sanna (135). Ett vackert ord för detta är multivers som betyder att ett och samma fenomen kan beskrivas och förstås på många olika sätt (134).

En av intervjupersonerna illustrerar detta genom att säga:

Det är en absolut grundförutsättning och mitt förhållningssätt. Det den anhörig eller brukaren eller patienten eller vem det är berättar för mig, det är sant för det är deras upplevelse. Sedan kan det finnas nyanser för hur man har uppfattat det, men till 100 procent tar jag deras berättelse på allvar. Jag skulle aldrig komma med ett ifrågasättande för då har man bränt alla broar på en gång.

Speciellt i de fall då anhörigkonsulenter har kontakt med familjer under en längre tid kan det hända att rollen som anhörigkonsulent förändras till att bli mer personlig och familjär.

Man får höra så många livshistorier, det är roligt. Dom berättar och man känner ibland det nästan som om man är en i familjen. Fast man är inte det.

Detta är ofta tecken på att konsulenten betyder mycket, men det kan också innebära komplikationer som kräver medveten-

het från anhörigkonsulenternas sida. ”Det gäller att vara professionell” säger en av intervjupersonerna och fortsätter:

Ibland måste man prata med sig själv att vad har du för uppdrag, vad har du för roll och allt det där så att man påminner sig själv om det.

Även om relationen blir mer familjär så vet ändå anhörigkonsulenten mer om den anhöriga än vice versa och anhörigkonsulenten har ofta ett maktövertag i relationen i sin egenskap av att vara den som hjälper. Om anhörigkonsulenten släpper in den anhöriga i sitt och liv berättar om sig själv utjämnas dessa skillnader och skillnaderna i auktoritet blir på gott och ont mindre. Rautalinko (144) skriver att det kan få både positiva och negativa effekter om man släpper in medparten i sin privata sfär. Att berätta om personliga erfarenheter för människor närmare varandra och det ökar det ömsesidiga gillandet. Det finns enligt Rautalinko ett giltigt skäl till att vara personlig och det är för att visa sig mänsklig.

Det kan vara viktigt att också göra klart eventuella andra begränsningar för de familjer där anhörigkonsulenterna verkar. Arbetsuppgifterna och sättet att arbeta på varierar som sagt mellan kommunerna, men en intervjuperson tar ekonomisk hjälp som exempel.

Det kan bli mycket plötsligt, något med ekonomin eller sådant och då måste man markera att vi kan inte hålla på med sådana saker. Att det kommer fram papper och det har vi ju ingenting med att göra. Då måste man ta hjälp av någon annan. Vi är inga ekonomiska rådgivare för familjerna. Det är en annan sak om vi fyller i ett papper om kommunen, ansökan om färdtjänst eller, men inte att vi får någon insyn i sådana saker.

En intervjuperson beskriver hur förhållningssättet till den anhöriga kan förändras under samtalsprocessen.

I början är det mycket att få dem till insikt och styra, leda. Den rollen, då. Att man är den stödpersonen. Men sedan när dom börjar få stöd då backar man tillbaka lite så att det blir mera jämbördigt. Men i början är det mer att, och den känslan har man nog också själv när

man sätter sig. Man är så förtvivlad, då känner jag att nu är det jag som har kunskap nu är det jag som ska, då får jag den här ledande styrande rollen. Sedan sjunker det här lite under andra träffar och man får dom att växa lite grann och så backar man undan lite grann.

Det är många erfarenheter som anhöriga delar med varandra, speciellt de känslomässiga. Som anhörigkonsulent har du hört samma eller likartade berättelser ett stort antal gånger. Det är i detta läge som det är viktigt och svårt att inte föregripa, tappa intresset eller att bilda sig en uppfattning innan dess att hela berättelsen är klar. Det gäller som lyssnare att inte tappa bort det individuella i den generella berättelsen, att inte hela tiden bara få sin egen bild bekräftad. Det finns en risk att anhörigkonsulenten kan fastna i en förståelse som inte gäller alla.

Jag har faktiskt tänkt på det. Det är som jag sa förut att man läser av och man vet lite grann och i och med att det är så lika. Just det här med känslor är ganska lika och där känner jag nog att där har man fått det här att man är van och vet. Där får man jobba med sig själv lite grann. Sedan försöka vara öppen för att stödet är individuellt. Då kommer liksom nästa fas. Men jag har tänkt på det. För jag kan sitta och tänka för det finns dom som bara berättar, berättar och berättar och man sitter och lyssnar, och lyssnar och lyssnar. Redan då sitter ju jag och vet./.../ Jag vet inte om det var Nils Fernow eller om det var en läkare som jag lyssnade på som sa att du skall aldrig sluta att förvånas över reaktioner. Det där har jag tagit med mig för man tror hur det ska vara, men rätt som det är så händer något som man inte är beredd på.

Det gäller att just kunna se just dom här som sitter precis framför en. Det är väldigt många olika människor som man träffar. Det är alltifrån dom som har höga positioner i samhället och är strikta och formella till dom som man egentligen inte skulle ha åkt hem ensam till. Det är väldiga skillnader. Jag får också gå in i olika roller för så är det. Jag kan inte bemöta dom på samma sätt.

Sammanfattningsvis kan sägas att intervjupersonerna delar uppfattningen om sin yrkesroll i relation till de anhöriga och beskriver den i termer av medmänniska och att de inte är terapeuter. De är medvetna om att andra samtalskontakter kan behövas och det beskrivs som mycket ovanligt att anhörigkonsulenterna hamnar på djupt vatten eller i situationer som de inte klarar av att hantera. Andra centrala förhållningssätt till den anhöriga är att verkligen sätta den anhöriga i centrum och att ta de anhörigas upplevelser på största allvar. Detta innebär att lyssna på den enskilda individens berättelse och att inte styras av förutfattade meningar. Flera av intervjupersonerna nämner också att det är centralt att bygga upp ett förtroende, en relation mellan den anhöriga och konsulenten.

Samtalets betydelse i arbetet

Anhörigkonsulenterna har stor tilltro till samtalets ”makt”, hur värdefullt det kan vara för den enskilda individen. Samtalet beskrivs som den viktigaste arbetsuppgiften och som en förutsättning för allt anhörigstöd, en grund att stå på.

Det är det som i grunden ändå är förtroendeskapandet med anhöriga och ja det är det som det är uppbyggt kring. Det som gör skillnad för det andra. /.../. Det är ju att i det här samtalet, bygga upp relation, skapa tillit, ja skapa en förtroendefull relation. Det är ju det. Som jag tror är det som gör skillnad. För det är, det som leder fram till att man tar emot någon form av hjälp.

För mig, så är det viktigast av allt. Jag vill ha mer sådant. Det är det jag vill jobba med. Mest. Och dom som jag har träffat så tycker jag av vad dom har sagt så har dom varit nöjda och har tyckt att det har varit bra.

Jag brinner för samtalen.

Det går inte att värdera. Jag tror att det är så, det är grunden till alltihopa. Det spelar ingen roll om det är samtal med biståndshandläggare för att få insatser. Har vi inte samtal så kan vi aldrig få reda på vad vi kan göra eller vad som behöver göras. Samtalet kan vara vägen

till total framgång samtidigt som ett dåligt samtal kan vara katastrofalt också.

Det här med samtal, det är så viktigt. Om vi inte öppnar munnen och samtalar med anhöriga så leder inte anhörigstödet till något. Det gör det inte. Det är en röd tråd under hela vägen det här med kommunikation och att prata.

Det är det viktigaste i anhörigstödet, enligt mig. Det kanske man inte tänker på, att det är så viktigt. Det är så mycket fokus på det här med anslutning och vi måste ha timmar och familjer och det är pinnar och mycket sänt.

Det är samtalet som är själva grejen.

Vad är det goda i ett "bra" samtal?

Vad som är det goda i ett bra samtal är enligt intervjupersonerna inte lätt att beskriva. Det handlar enligt många om en känsla, en känslomässig upplevelse av att något positivt har hänt.

Det känns ju någonstans. och jag tror att man även känner motparten också lite grann, om det har varit ett bra samtal. Man känner det ihop.

Jag vet inte hur jag ska säga att jag vet att det har varit ett bra samtal utan det känner jag på något vis. När det har varit bra. Jag hör det. På hur man pratar och använder tonläget. Jag försöker komma på hur tänker jag. Nej, jag vet inte hur jag ska säga. Jag tycker att man känner det. Och att, nej jag vet inte.

Det är ju inte det här att herre gud vilken tur att du finns. Det är ju inte det som behöver ha varit bra, för det kanske inte har varit bra det där samtalet när man säger så, utan, utan det är någon känsla som finns.

Kanske att man får en kram. Inte kanske med ord utan att dom kramar om en. Och man känner ju.

Ett exempel på ett bra samtal handlar om när samtalet öppnar upp möjligheter för de anhöriga och kanske infriar förväntningar som inte funnits från början.

M: Hur skulle du beskriva ett bra samtal?

I: Jag går så mycket på känsla. Det kan man känna. Man känner det inom sig att det här blev bra. Det blev ett bra möte och det har något med känslan att göra. Jag kommer ihåg när jag var hos en mycket gammal kvinna som vårdade sin äldre man hemma. Hon var en mycket redig och duktig kvinna. Jag skulle hem till dom och då sa hon att hon var så fruktansvärt nervös när jag skulle komma, "det var nästan så att jag höll på att ringa och säga att du får inte komma". Det sa hon efter att vi hade pratat färdigt. Dom hade mist sin son för 20 år sedan, en son i vuxen ålder och hon började prata om honom. Allt har ett sammanhang och hon sa så här att "tänk att efter hans död. Jag har aldrig pratat med någon om honom. Vi har inte ens pratat med varandra". Då var dom med båda två och hon tackade mig så mycket att det här, ja givit möjlighet, tillfälle för henne att göra det. Och även för den här mannen, maken. Även han kunde vara delaktig i det här.

Ett sätt att veta att samtalet har varit bra är när den anhöriga säger det eller när det märks på anhörigas kroppsspråk, vilket förutsätter fysiska möten:

Det som betyder att det är ett bra samtal är att människan går ut med lättare steg från mitt rum eller när vi slutar samtalet i telefon att man hör att det finns lite mer livsmod. Det är kännetecknande för ett bra samtal. Sedan är det kännetecknande också att det har varit många olika spår. Det här att kunna mötas på många, att inte bara bita oss fast vid en enda sak utan komma på olika spår under samtalet.

När man kan se hur anhöriga som man pratar med, lite sänkta axlar, lite slappnar av, börjar le och kanske pratar om annat. Lite grann det här att, förutom det självklara att dom säger tack, vad det här betydde otroligt mycket för mig. Något lite ljus, någon liten ljusglimt som tänds, att det känns skönt.

Man ser att många andas ut och slappnar av. Det är liksom shhhhh, det är liksom så när man går där ifrån. Många gråter också, men dom jag har träffat, inte alla kanske, men ganska många ändå att man ser lite gladare ut, man är lite avslappnad. Man vet att man kan böra av sig igen. Vi finns där. Och just att få bolla. Även om

inte jag kan svara på något eller ordna om situationen att man känner att det är en trygghet, det känns som om man slappnar av lite grann och blir lite gladare och känner att man har fått gått ett steg i processen på något vis.

Andra tecken på att det har varit ett bra samtal är när det talade mynnar ut i en lättnad, ett lugn eller en känsla av hopp eller att vara förstådd.

Det kan ju vara att den anhöriga känner sig lättad. Ibland är det att man bara får över alla bördor. Jag kan vara så trött efter ett samtal så jag knappt orkar resa mig. Och då kan, den anhöriga resa sig och säga att "nu är jag lättad". Och jag är så trött och sitter här och vet inte hur jag ska klara resten av dagen. Dom samtalen finns. Men ibland finns dom också, där man har fördelat bördorna på något sätt. Eller jag har tagit över bördorna, men dom har inte golvat mig. Det är väl det här lugnet på något vis, som mynnar ut. Det har börjat med att det har varit bekymmersamt och förtvivalat så där och så under samtalets gång har det blivit ett lugn. Jag vet inte hur man ska beskriva det, men lugn i alla fall./.../. Det är en viss acceptans eller förståelse för att det går inte att ändra på, men det går att leva med på ett annat sätt.

Ett bra samtal är väl, det är lite svårt att definiera det också, men det handlar om känslor tror jag för min del. Ett bra samtal är väl ändå där jag kan få anhöriga i en krissituation att kanske känna det lite bättre, tycker jag. Även om man inte har någon lösning på problemen så kan man ändå känna att man har fått förståelse för hur man har det och för den frustration som man har.

Det kan vara de positiva reaktionerna från anhöriga som gör att arbetet känns meningsfullt och det är huvudsakligen från de anhöriga som anhörigkonsulenterna får feedback på sitt arbete och får en känsla för om de gör ett bra arbete eller ej. På något sätt visar eller säger anhöriga om de är nöjda eller ej.

De kan säga att "jag hade aldrig kunnat om inte", eller att dom säger helt enkelt att "jag är så glad att du hjälpte mig med det här". Det är ju sådana saker att man, ja kramar och man ger uttryck för

att man är nöjd och att det blev bra och så. Att det blev bra till slut fast det var så svårt. Och att dom är nöjda för att dom har fått reda på, "jag visste ju ingenting, varför får man inte veta". Så kan det också vara. "Det hade jag ingen aning om". Så är det också. Det är ju mycket en sådan här känsla att dom är glada att dom visar att dom är glada. Dom kanske inte kommer med långa beskrivningar utan mer att dom visar att dom är nöjda och glada.

Uppskattning. Att man kan känna att man har spelat någon sorts roll att det har haft någon betydelse. Liten eller ibland mera, men någonting. Att det har gjort lite skillnad.

Det är ju det vi får från anhöriga. Det är dom som, faktiskt ger uppmuntran. Det är ju viktigt så orkar vi ett tag till. Så är det bara. Det är ju det som är bekräftelsen att vi gör ett bra jobb. Det är ju inte att någon annan säger det utan det är ju våra anhöriga.

Vad utmärker ett mindre bra samtal?

Det finns också samtal som anhörigkonsulenterna bedömer är mindre lyckade. Ett nybörjarfel som flera nämner är att själv prata för mycket.

I början kände jag nog att jag pratade för mycket. Jag har lärt mig att vara mera, ja närvarande tycker jag nog att jag har varit, men jag har blivit bättre på att vara närvarande. Jag är bättre på att vara tyst. Ett dåligt samtal, ja det är nog mer om man tar över, pratar för mycket, talar om att så här och så här skall du göra.

Samtalssituationer som bedöms som svåra är när anhörigkonsulenterna upplever att de inte når fram eller att de anhöriga inte öppnar sig. I en del fall kanske inte samspelet stämmer mellan de båda personerna.

En del går det inte alls med. Det kan handla om att inte våran personkemi stämmer. Att jag inte är en person de känner förtroende för eller vill öppna sig för. Det kan handla om vad dom har med sig. Om dom kan anförtro sig till någon eller kan prata eller vill.

Det har funnits några där jag inte tycker att jag har lyckats öppna för samtalsklimatet. Hur jag än har försökt och vara öppen i frågeställningen och så där så har jag bara mött att, "nej, han är ju sjuk eller

han fattar inte det", och "det är bara en grönsak och han begriper inte". Där det är så låst i uppfattningen om att det här är vår tillvaro och den kan aldrig bli på något annat sätt. Och det är mycket möjligt att med tid kan det öppna upp. Det tror jag ändå någonstans. /.../ Jag är envis på det sättet att även om man säger, "nej, det är ingen mening, vi har det som vi har det", så brukar jag säga "ja, men det är väl bra att det känns OK just nu, men är det OK för dig om jag ringer om ett halvår igen?". "Jo, men det kan du göra". Och så håller vi kontakten, men vi möts ju ändå av det här avståndstagande. Då blir det så lätt att man börjar göra sina egna tolkningar av det också. Det är faktiskt mycket möjligt att den här familjen som jag tänker på nu att dom trivs jättebra, eller trivs och trivs, men dom är nöjda i det som är. Och har hittat sitt sätt i den förändrade tillvaron. Jag vet inte.

En del personer kanske man lär träffa flera gånger. Dom öppnar sig inte på en gång. Då känns det inte bra för mig. Man vet att man kommer olika långt. Jag vill också att mitt stöd ska gå fram och hjälpa dom fort. Det är ju så. Nu går inte anhängigstöd fort, men du förstår vad jag menar

Ibland kan det vara svårt också. Det kan vara att man inte når personen. Man når inte deras känsla på något vis. Jag kan inte säga ofta, det är min uppfattning det här då, men hos männen. Faktiskt.

Andra orsaker till ett ur anhängigkonsulentens perspektiv mindre lyckat samtal kan förklaras av egenskaper hos anhängigkonsulenten själv. Till exempel att hon/han inte riktigt är närvarande utan kanske är stressad och har tankarna även på annat håll eller att konsulenten inte klarar av att relatera till det som den anhängiga berättar. Det kan också förekomma perioder då anhängigkonsulenten begränsar samtal om vissa teman om de alltför mycket påminner om den egna aktuella livssituationen.

Dåliga samtal, när jag känner, det är när jag har känt stress för då kan jag känna att det blir fel och att jag egentligen inte är närvarande fastän jag är där. Ibland har det faktiskt hänt, i perioder händer det oftare än annars, men där jag efter ett samtal när jag ska fundera vad

sa vi egentligen, tycker att vi egentligen inte sa någonting utan det är bara ett i mängden.

Min första tanke är att, ja jag hade för mycket skygglappar då i sådana fall. Att jag inte kunde förstå vad den här människan pratade om, ja det var för olikt för att jag skulle kunna sätta mig in i situationen. /.../ Det är jag i sådana fall som inte har kunnat vara tillräckligt lyhörd eller att det har varit ett område som har varit fullständigt främmande för mig.

Samtal kan bli mindre bra när anhängigkonsulenten kanske sitter på flera stolar och kommer i försvar när det gäller kritik mot den egna verksamheten eller om anhängigkonsulenten upplever en konflikt mellan att vara lojal mot kollegor och andra verksamheter och den anhängigas intressen. Ibland blir anhängiga besvikna på den information som anhängigkonsulenten kan lämna, på att det inte finns några färdiga lösningar på upplevda problem eller när det finns oklara förväntningar på vad anhängigkonsulenten kan göra. Detta är samtal som nämns som svåra av några av intervjupersonerna.

Det kan ju vara att man kommer till mig och förväntar någonting. Man har förväntat sig att man kan få ekonomisk ersättning. Man har räknat med det. Och så säger jag att man inte kan få det. Då blir det en besvikelse och frustration.

När man verkligen vill ha en lösning och jag inte har någon. När maken har vägrat att duscha på 6:e veckan. Han bara vägrar. Vad ska jag göra? Och jag har ingen lösning som fungerar direkt. Jag är besviken och arg och kanske går härifrån.

Om det är någon som är irriterad på någonting och det är inte, ja man kan inte komma överens om att det måste få vara så eller att man accepterar det i sig. Utan det blir olöst och man går där ifrån utan att ha enats. Då känns det inte bra. Nej, för det, ja, nej, men att man blir irriterad eller man är arg. Det tycker jag inte om.

Ett minns jag det tycker jag själv var lite jobbigt, men då hade den personen som ringde upp väldigt förväntningar på vad jag kunde åstadkomma. Jag skulle fylla i blanketter och det var överklaganden

och det var. Och jag vet inte riktigt var hon hade fått den bilden från. Det kändes lite så där.

Även om samtliga intervjupersoner är helt överens om att samtalet är det viktigaste i arbetet och en förutsättning för ett bra anhörigstöd, nämner ett par att de på grund av tidsbrist ligger lågt med att boka in samtal och framför allt hembesök. För en del gäller att anhörigstödet har i uppdrag att öka antalet avlösningstimmar, antalet familjer som får stöd med mera. Det är det som kan mätas i ”pinnar” (till exempel antal familjer, antal timmar) som räknas och en anhörigkonsulent menar att detta missgynnar samtalet som stödform eftersom det är svårt att mäta framgången med samtal i pinnar. Det finns på så sätt inte någon sporre att utveckla samtalskonsten vidare. En intervjuperson anser också att frågor av mer existentiell art kommer i skymundan inom anhörigstödet på bekostnad av mer uppgiftsorienterade insatser:

För det här de pratar om anhörigstöd det är mycket det här konkreta; avlösning, hemvård, men hur går det med dom här frågorna om livet. Dom här stora existentiella frågorna. Sjukdom, varför skall det här drabba mig och varför. Hur får man svar på dom frågorna. Men dom villkoren delar vi alla och det kanske inte kommer, det är frågor som inte riktigt kanske, tas upp i anhörigstödet. Vi är lite, kanske rädda. Vi skall fixa och ordna, det skall bli bra så där. Och det är också lite bån kan det bli. När det är svårt.

Lokalernas betydelse

Även lokalernas utformning är av betydelse för möjligheterna att genomföra ett bra samtal. Miljön skall vara utformad på ett sådant sätt så att det inte bara är organisationens villkor som gäller (123). En anhörigkonsulent framför att det vid personliga möten är viktigt att lokalerna är neutrala (saknar sjukhusdoft) och att anhöriga skall kunna känna sig bekväma i dem. En av intervjupersonerna menar att hennes tjänsterum är för litet för

att kunna bedriva en del sorts samtal. Det fysiska avståndet blir för kort.

En annan faktor av vikt är att kunna sitta ostört och att sekretessen går att beakta. En anhörigkonsulent sitter i anslutning till föreningslokaler och menar att det är svårt att smita in till henne utan att andra ser det. Det får inte heller vara lyhört. Även vid telefonsamtal är det väsentligt att inte någon annan hör. Att dela rum med kollega är därför inte att förorda med tanke på sekretessen.

Så som jag satt placerad med min dator och min telefon då satt vi fyra i ett rum. Vi hörde allt som en annan talade om. Men bara känslan, om en anhörig skulle komma och upptäcka att jag har suttit i det här rummet och pratat om svåra, alltså ibland blir de här samtalen så intima kan jag kalla dom för. När man lämnar ut sitt innersta, både hat och kärlek och det är verkligen bara för mina öron. Så det var en stor hämsko på hur jag jobbade. /.../ Att jag har flyttat in i ett eget rum där jag kan stänga dörren och sätta upp en stor ej skylt på dörren och det respekteras absolut. Jag tror att bara den känslan har gjort att det har strömmat till fler anhöriga.

Samtal vid hembesök

För många av de intervjuade utgör hembesöken en viktig del i verksamheten medan andra använder denna mötesform mycket sparsamt, om de överhuvudtaget besöker de anhöriga i deras hem. Följande två utsagor illustrerar detta:

Jag brukar vara generös med att göra hembesök. Det är svårt i telefon att berätta.

Nej, jag har inte gjort ett enda hembesök. Jag har erbjudit mig och det har jag sagt att det gör vi ju, men alla har velat komma hit.

Faktorer som kan förklara dessa skillnader är vilka målgrupper anhörigkonsulenten arbetar med (det faller sig som nämnts naturligare att besöka äldre personer i hemmet än yngre), hur tidsanvändningen prioriteras och hur arbetet rent allmänt struktureras. Enligt en anhörigkonsulent tar ett hembesök

minst två timmar inklusive tiden att förflytta sig. Detta gjorde att hon istället prioriterade att samtala per telefon. En intervju-person som arbetar med anhöriga till äldre personer försökte att alltid göra hembesök i samband med den första kontakten med anhöriga. Tryggheten i den egna miljön eftersträvades liksom möjligheten för anhörigkonsulenten att få information på ett enkelt sätt och kanske möjlighet att även träffa den närstående.

När jag går hem, när jag får en kontakt då ringer jag upp och så refererar jag alltid till någon person, det är jätteviktigt. Hur jag har fått kontakten och så. Sedan föreslår jag hembesök. Jag frågar inte "hur vill du ha det?" utan "jag skulle gärna vilja träffa er om vi kunde prata i lugn och ro. Jag kommer gärna hem till er om det passar." Dom får själva bestämma tiden, men jag kanske ger lite förslag. Det kanske skulle passa på onsdag, du får precis bestämma tiden, jag vet att det kan vara lite tufft på förmiddagen. Dom får styra det. Sedan går jag hem och jag vet ingenting om dom. Jag har namn och adress. Självklart tar jag en gång till hur jag har fått kontakten och för det mesta så frågar dom var vill du att vi skall sitta. Det där får ni bestämma, men för det mesta blir det vid köksbordet och det är den bästa platsen. Det är en trygghet i hemmet. Det är trygghet för dom. /.../ Och sedan att jag är så van att gå hem till folk, Jag vet inte. Och det är aldrig någon som har sagt att du får inte komma hem. Sedan ser jag ju dom och man ser så mycket när man går hem till folk och det här med atmosfär och relationer hur dom har det med varandra, om det är ett par och man ser sammanhanget och för det mesta visar dom hur det ser ut i lägenheten och då kan jag få bilden av om dom behöver någon hjälp. Man får så mycket information som jag inte behöver fråga om. Jag tycker att det är jättebra att gå hem. Jag känner mig bekväm med det. Då säger jag "berätta". Det är det här med att berätta. Jag vill att dom ska berätta om sig själva och sitt liv och allt det där. Och det är precis som att trycka på en knapp. Då får man väldigt bra bakgrundsbild. Det här med förflyttat är också viktigt. Sedan kommer man in på hur det har blivit den här situationen och allt det här. Och för det mesta vill paret att båda två är med

och det är liksom bra med första kontakten om den sjuke orkar och vill och så.

En annan intervjuperson som ofta gör hembesök har reflekterat en del om etiska dilemman kring detta och planerar noggrant sitt besök innan:

Det jag brukar tänka på ofta vid hembesök det är att det är lätt att gå in och prata bort en stund hos en familj och prata väder och vind, det tror jag vem som helst kan, men när jag går in hos en familj så brukar jag ändå fundera över mötet. Både före och efter. Vad är det här för slags möte, hur har jag fått kontakt, har jag något syfte med mötet? Är det bara att informera eller är det ett annat syfte? Ibland kan det vara så att den friske anhöriga har ringt och tycker att det är jobbigt, men du får inte säga något till min man som inte har någon sjukdomsinsikt. Hur lägger man upp ett sådant besök? Är det etiskt att komma till en som är sjuk och man har bakgrundsinformation som den inte vet om? Sådana funderingar. Är det etiskt att läsa mellan raderna? Ibland kan jag fundera på det. Jag kan också fundera i familjer där det är så att man inte riktigt vet vad det handlar om, hur mycket lägger jag in av mina värderingar i dom mötena. För det är farligt att tro så att man vet bäst eller att man kan bäst, men det kan lätt bli så. Ja, och så det här att efter ett hembesök fundera ut vad blev det sagt här. Det är inte bara pratet utan någonstans måste man läsa av stämningar och man måste läsa av allt. Och också pendla mellan allvar och glädje. Det använder jag mig mycket av. För att få den man möter att känna sig avslappnad och det är en konst. Ibland, jag döljer aldrig att jag kommer från kommunen utan jag presenterar mig och att jag jobbar för kommunen, men ofta är anledningen som jag brukar ange att jag gör uppsökande besök och att jag informerar. Men man märker det att många, framför allt äldre, man blir annorlunda när någon kommer från kommunen. Man tror att det ska bli på ett visst sätt, men det gäller att hitta en väg förbi det.

Telefonkontakter

Många av samtalen förs via telefon. Den första kontakten utgörs oftast av ett telefonsamtal. Antingen är det de anhöriga själva som ringer direkt eller också tar anhörigkonsulenten kontakt. Beroende på situationens karaktär kan telefonkontakterna fortsätta, men många anhörigkonsulenter säger att de gärna vill träffa den anhöriga personligen eftersom det underlättar samtalet och för att få ett ansikte på personen de talar med. För andra anhörigkonsulenter gäller att de flesta kontakterna sker per telefon och för någon är det vanligast med endast ett samtal. I det senare fallet lägger anhörigkonsulenten ansvaret på den anhöriga att höra av sig igen och tar själv inte någon uppföljande kontakt:

M: Hur vanligt är det sedan att ni träffas? Eller har fortsatt kontakten?

I: Ja, inte så vanligt. Det kan jag inte säga att det är. Dom kan dyka upp senare igen, men inte riktigt i anslutning till det, nej.

M: Det är inte vanligt att säga att ska vi fortsätta och prata eller vill du att vi ska träffas.

I: Nej, nej.

M: Ber du om att få återkomma och ringa upp igen eller avslutas kontakten med det här samtalet?

I: Jag ger nog dom, ja det är dom som har ansvaret att ringa tillbaka faktiskt. Det kan jag säga.

Om det handlar om rena informationsfrågor så kan de ofta avklaras per telefon, men om den anhöriga berättar om sin situation eller kanske framför allt är känslomässigt upprörd och gråter, är det vanligt att anhörigkonsulenten istället föreslår ett fysiskt möte. Det är också vanligt om det inte ges tillfälle att träffas, att anhörigkonsulenten ber att få ringa upp igen inom en viss tid för att följa upp och hålla kontakten.

Det är klart att jag tycker oftast det är bättre att sitta så här, så dom som jag har haft längre telefonsamtal med har jag föreslagit att dom ska komma till mig.

Är det någon som har besvärligt så frågar man om man får träffas och sitta ner. Att komma in på att en människa ska berätta det gör man inte per telefon, så man hör ju, ganska snart så frågar man om dom vill att man ska träffas. Där är det också att vill dom komma till mig eller ska jag komma till dom.

Jag frågar ganska ofta om jag får ringa tillbaka om några dagar och det, ja det får jag.

Det kan sägas att det finns vissa positiva förutsättningar för de anhöriga som underlättar kontakter med anhängkonsulenter. För det första är de lättillgängliga. De kan nås direkt via telefon och de har ofta möjlighet att boka in möten med kort varsel. Intervjupersonerna är medvetna om anhörigas pressade situation och många anger att de i angelägna fall kan ta emot samtal på kvällar och helger. I jämförelse med en del andra yrkesgrupper så har anhängkonsulenter också relativt gott om tid för samtal eller rättare sagt, de tar ofta den tid som behövs. I kontakterna med anhängkonsulenter kan de anhöriga vara anonyma om de så önskar. Det förs inte några journaler och anhängkonsulenter måste inte avrapportera enskilda kontakter till någon annan. De anhöriga blir inte ett "ärende" eller en patient. De klientgörs i liten utsträckning och kontakterna är kostnadsfria. En stor fördel med anhängkonsulenter är att de oftast inte har någon koppling till andra vård- omsorgsverksamheter eller till den närstående. Detta betyder att den anhöriga förutsättningslöst kan tala om sin egen situation och tänka på sig själv tillsammans med en helt utomstående person som har förståelse för hur anhöriga kan ha det. Atmosfären i samtalen eftersträvas att vara öppen och tillåtande och anhängkonsulenter är inte i situationen att kunna kräva något av de anhöriga. De är inte myndighetspersoner och kommer inte med avslag eller dåliga besked (om de inte vidareförmedlar information från annan instans utifrån anhörigas önskemål). Samtalet är inte kringgärdat av regler och riktlinjer som andra samtal och det finns inte någon motsättning mellan att vilja hjälpa och vara

tvungen att utöva viss kontroll som i vissa socialarbetares arbeten. Rollen är på detta sätt ganska tacksam.

I den följande texten kommer samtalsarbetet mer ingående att analyseras med avseende på syften, innehåll och metoder. Innan dess kan vi bara konstatera det faktum som en del intervjupersoner påpekat att blotta vetskapen att det finns någon att tala med vid behov utgör ett stöd för de anhöriga. Ibland behövs bara möjligheten till samtal.

Olika slags samtal

När anhörigkonsulenterna har besvarat frågan om vad det är för slags samtal som de arbetar med så har de grovt sett delat upp samtalen i två stora kategorier; informations- respektive stödsamtal.

M: Vad är det för slags samtal ni har? Kan du kalla dem för någonting? Du har sagt att det är olika, vilka olika typer av samtal är det?

I: Ja. Det är ju från det mer liksom konkreta, alltså vad skall man säga, hänvisning eller information till mer stödsamtal som vi säger där det liksom är längre samtal där man pratar och lyssnar.

Detta är en uppdelning god som någon, men med tanke på att information också kan räknas som stöd och efter en mer ingående analys av intervjupersonernas berättelser så har långt fler olika slags samtal kunnat identifieras med avseenden på syften och metoder. När samtalen studeras utifrån vad anhörigkonsulenterna säger att samtalen innehåller växer följande bild fram:

Innehåll, syfte:	Samtalets art
Kontakt	Göra-sig-bekant-samtal, sonderande samtal
Information	Informationssamtal
Hänvisning	Hänvisnings- vägledningssamtal
Rådgivning	Rådgivningssamtal
Undervisning, förberedelse	Förberedelsesamtal
Struktur, planering av stöd	Utifrån befintliga stödformer bedöma vilket stöd som passar – samtal Bollplankssamtal Strukturerat utredningssamtal
Motivation	Motivationssamtal
Någon som lyssnar	Akutsamtal, överlevnadssamtal Prata av sig – samtal
Bekräftelse	Bekräftelsesamtal
Trygghet	Uppföljningssamtal Hålla kontakten – samtal
Konflikthantering	Problemförebyggande samtal Ta emot klagomål – samtal Medlarsamtal Föra talan – samtal
Erfarenhetsutbyte med andra	Gruppsamtal
Praktisk hjälp	Samtal kring praktiska bestyr

Självfallet går det inte några vattentäta skott mellan de här olika samtalen och det kan mycket väl tänkas att ett enda samtal kan inrymma samtliga moment under rubriken innehåll, syfte. Det är också så att en dimension under rubriken innehåll kan återfinnas i flera eller kanske alla de olika slags samtalen. Att någon lyssnar är till exempel en förutsättning för att något överhuvudtaget skall definieras som ett samtal. Att någon som lyssnar ändå finns med som en egen punkt beror på att vissa samtal kan domineras av att en part *huvudsakligen* lyssnar och kanske inte säger så mycket själv. Vi har konstaterat att anhöriga kan

ha allt ifrån ett enda kontakttillfälle med en anhörigkonsulent och upp till mångåriga kontakter. Vid ett kontakttillfälle är det kanske ett syfte som är det övergripande och förekommer många samtal i en längre process kan det huvudsakliga innehållet variera i olika faser av kontakten. Uppdelningen ovan är främst avsedd att illustrera olika moment, innehåll och den spännvidd som samtalen har. Det är ett sätt att synliggöra samtalet inom anhörigstödet på. I den fortsatta texten kommer de olika samtalen att illustreras ytterligare. Det skall än en gång påpekas att anhörigkonsulenterna organiserar sina arbeten på olika sätt. Det betyder att allt som skrivs nedan inte berör samtliga intervjupersoner utan illustrerar olika slags samtal som förekommer i gruppen.

Kontakt

Det har tidigare framgått hur kontakt kan etableras mellan den anhöriga och anhörigkonsulenten. Kunskap och beprövad erfarenhet säger att anhöriga ofta är slitna och har så mycket att tänka på att det kan vara en stor belastning att ringa till ytterligare en person, att ta ytterligare en kontakt. Även om den anhöriga har fått information om att stödet finns är risken stor att tröskeln är för hög för att de skall komma sig för att ringa. Speciellt också som de anhöriga tenderar att inte sätta sina egna behov i första rummet. Det är därför som anhörigkonsulenterna på olika sätt tar den första kontakten efter det att anhöriga på något sätt meddelat att de får kontaktas. Samverkan med andra yrkesgrupper är ofta avgörande för om detta skall lyckas. I *göra sig bekant – samtalet* eller *det sonderande samtalet* ringer alltså ofta anhörigkonsulenten upp den anhöriga, berättar att hon/han finns och erbjuder möjlighet till ytterligare kontakt om så önskas.

En annan typ av kontaktskapande eller sonderande samtal kan genomföras med en närstående efter det att en orolig anhörig, oftast son eller dotter som bor på ett längre geografiskt avstånd från föräldern, tar kontakt med anhörigkonsulenten

och är bekymrad över att vardagslivet inte fungerar som det skall hos föräldern och ber anhängkonsulenten om hjälp med att undersöka detta. Detta är exempel på en situation som inte är helt enkel att hantera och som innebär ett dilemma för anhängkonsulenten. Det förekommer att anhängkonsulenten tar kontakt med den gamla föräldern för att sondera läget och bilda sig en uppfattning om den äldre personen behöver hjälp. Det förekommer också att anhängkonsulenten tar hjälp av kollegor i detta skede, till exempel demensteam eller biståndshandläggare.

Ibland sonderar anhängiga terräng genom att närma sig anhängkonsulenten utan att ha haft kontakt tidigare. Detta kan ske där anhängkonsulenten arbetar i lokaler där andra organisationer har sin verksamhet och anhängiga passar på att ta kontakt i anslutning till att de har andra ärenden ”i grannskapet”.

Mina bästa samtal har jag ofta när jag sitter och äter lunch och någon kommer och slår sig ner och vill prata.

Tisdagar är det möten på träffpunkten och då innan det börjar, för då är det par som går dit. Då kan dom komma in hit och prata innan dom går in dit. När dom ändå är här. Då kan dom komma in och prata en sväng.

Information

En stor del av anhängkonsulenternas samtal är vad någon kallar för konkreta lite lättare samtal som handlar om att informera om olika saker. De här samtalen kan handla om nästan allting och en av intervjupersonerna skojar och säger att hon ibland tänker att kommunens växel kopplar alla samtal som de inte vet var de skall göra av, till Anhängcentrum.

Informationen kan beröra kommunens verksamheter och handla om hemtjänst, färdtjänst, särskilda boenden, hur jag skall göra om jag vill ha hjälp, vad det finns för stöd till anhängiga et cetera. Ibland tar anhängiga kontakt innan vårdplaneringar skall genomföras eller biståndshandläggningar inledas för att höra efter hur de fungerar, vad som kan hända och vilken roll

de som anhöriga har i dessa sammanhang. Vetskapen om vad som finns att tillgå ger trygghet även om inte stödet behövs just nu. En av anhängigkonsulenterna uttrycker att informationen, exempelvis om vilket stöd anhöriga kan få, ”sår frön” inför framtiden.

Det är viktigt att kunna ge rätt information och det gäller för anhängigkonsulenterna att hålla sig uppdaterade på förändringar inom den kommunala verksamheten. Detta är inte alltid lätt. Avhängigt är var i den kommunala organisationen som anhängigkonsulenterna befinner sig.

Det är därför det är väldigt viktigt att jag vet när dom omorganiserar inom hemtjänst eller så, när dom ringer hit och frågar vart vänder jag mig. Hur ska jag göra. Då lär jag veta vart den ska vända sig så den kommer rätt. När personen ringer så kan han eller hon vara jättearg och säga att nu är det tredje stället som jag är på. Därför är jag lite sur ibland när jag inte får veta vad dom gör för någonting. Vilka som sitter på olika poster. När dom ändrar chefer och så. Jag försöker hålla mig à jour, med telefonnummer och allting. Det är ofta dom ringer om sånt också. Dom vill veta vart dom kan vända sig.

Ett dilemma i informationsarbetet är när det finns brister inom verksamheten som anhängigkonsulenten känner till. Ett exempel är när det är brist på avlösningplatser, när korttidsplatserna tas upp av personer som väntar på andra boenden och det inte finns möjligheter, annat än på papperet för anhöriga att använda sig av dem. Andra exempel är när anhängigkonsulenten vet att den anhörige inte kan välja vilket särskilt boende som den närstående skall flytta in på, när hemtjänsten inte har tid/möjlighet att utföra avlösningen i hemmet på bästa sätt eller när avlösningstjänsten är så underdimensionerad att endast ett fåtal personer kan utnyttja tjänsten samtidigt (vilket gör det omöjligt för anhöriga att gå på samma möten eller delta i samma slaga aktivitet samtidigt, aktiviteter som kanske anordnas av anhängigkonsulenten).

M: Det försätter dig i en knepig situation. Att informera om att det finns ett stöd, men som du vet kanske inte alltid fungerar så bra i praktiken.

I: Då blir man ju väldigt kluven. Det känns och det är svårt att hantera. Det blir svårt gentemot chef och bistånd och verksamhetsansvar..... /.../. Det känns inte så roligt alla gånger.

Annan samhällsinformation kan också vara aktuell. Rättigheter och skyldigheter är vanliga teman. När skall man ha god man? Hur går det till att få en? Skall jag vara god man åt min pappa? Måste jag det? Hur gör jag för att överklaga att de har tagit mitt körkort? Kan jag få ekonomiskt bidrag till min pappas begravning? är exempel på denna typ av frågor.

Ibland ställer anhöriga frågor som inte anhörigkonsulenter kan svara på. Genomgående försöker då konsulenter att ta reda på svaren för att återkomma till anhöriga senare. Det finns generellt sett en stor vilja att göra det så smidigt som möjligt för de anhöriga. En av intervjupersonerna illustrerar svårigheterna med att vara anhörig och att komma till rätt person för att få information genom att berätta hur hon själv en gång i sin egenskap av anhörigkonsulent sökt kunskap.

Det är inte kul att behöva ringa till växeln och berätta om sitt livsproblem för att sedan bli skickad vidare och sedan bli skickad vidare. Jag provade, jag ringde till landstingets växel för att höra, just inom psykiatrin, det var precis i början när det här drog igång. Då ringde jag till växeln och jag blev runtskickad till fem personer och alla sa, "jaha varför skickar dom dig till mig". Då presenterade jag mig inte utan jag sa bara att jag söker lite information om anhörigstöd när det gäller anhöriga till personer med psykiskt funktionshinder. Fem personer och så kom jag tillbaka till växeln varje gång. Och sjätte gången så sa hon, har du provat att ringa till Anhörigcentrum (där anhörigkonsulenter arbetade)? "Nja, nej, jag gör väl det då". Då kan man känna som anhörig: hjälp, jag skulle ha gett upp, om jag ens hade orkat ringa första gången. Jag hade gett upp.

Ofta blir det inte ett rent informationssamtal. Till skillnad mot när någon ringer till kommunens informationsavdelning svarar här en person som är engagerad, lyhörd och förstår anhörigas situation. Anhörigkonsulenterna kanske berättar om sin roll eller hör att det ligger annat bakom frågan och erbjuder ett möte eller ett hembesök.

Ofta kan det vara det som är första frågan. Jag kan höra att det ligger en massa annat bakom. Då kan jag fråga, vill du att jag kommer på ett besök så kan jag berätta mer. Eller om man har en ganska generell fråga, vad är anhörigstöd för något och man kanske funderar på vem jag är. Och då kan det vara bra att göra ett besök.

Någon kan ringa och vara jätteledsen för att min man är så arg och vad jag än gör så bara skäller han. Det kanske inte är till någon hjälp, men ibland att höra att det hör till sjukdomen och har man fått en stroke eller vad det nu är så kanske man blir lite mer egoistisk, alltså det kan hjälpa många att höra att det är inte dig det är fel på. Man tar emot känslor samtidigt som man ger information om vad det handlar om egentligen.

Hänvisning

Många samtal till anhörigkonsulenterna handlar om att människor inte vet vart de skall vända sig i olika frågor. Konsulenterna hänvisar då till rätt person. Med tanke på de svårigheter som anhöriga kan ha när det gäller tid och ork kan anhörigkonsulenterna erbjuda sig att kontakta personen i fråga och be dem att i sin tur ringa upp den anhöriga.

Typiska situationer då anhörigkonsulenterna hänvisar till andra professioner är när anhöriga söker hjälp för sin närståendes räkning. En annan situation är då den anhörige framför allt vill ha kunskap om en specifik sjukdom eller funktionsnedsättning utan att fokus riktas på den anhörigas egen situation. Anhörigkonsulenterna kan då hänvisa till läkare eller annan person eller organisation som har specialistkunskaper. En tredje situation inträffar då anhörigkonsulenten bedömer att den anhörige behöver mer hjälp för egen del än vad anhörigkonsulenten

själv kan ge. Det kan till exempel handla om mer djupgående terapeutiska samtal då anhörigkonsumenten hänvisar till psykolog, terapeut, kurator eller annan lämplig person. Vanligt är också att hänvisa till patient- eller intresseföreningar av skilda slag där anhöriga kan ha möjlighet att utbyta erfarenheter med personer i likartad situation.

Rådgivning

Rådgivning definieras här i jämförelse med information som en mer personligt inriktad aktivitet som utgår från viss kunskap om den anhöriges situation. Rådgivningen kan till exempel handla om hur de anhöriga kan göra och bete sig i vissa situationer och vilket förhållningssätt de kan ha till sin närstående. Det kan handla om konkreta problematiska situationer som exempelvis hur anhöriga kan bemöta aggressivitet hos demenssjuka personer eller förhindra att de går ut och går vilse.

Många som själva hör av sig per telefon, när det har hänt någonting, för det gör dom ju om det har hänt något akut och man inte riktigt vet hur man ska göra och man vill prata bara med någon om det. Då kan dom säga åh vad skönt att få prata med dig.

Rådgivningen kan också innefatta rimlighetsbedömningar av olika slag. Det kan till exempel handla om att sätta gränser för anhörigas insatser för den närstående.

Att komma med hurtiga om än välmenande råd brukar sällan tas väl upp menar Engquist (126) och det beror på att människors problem ofta hänger samman med deras attityder och värderingar. Dessa förändras inte i en handvändning. ”Du måste tänka på dig själv” är ett exempel på ett ”gott” råd som anhöriga ofta får, men som de inte alltid kan leva upp till eftersom det kanske strider mot grundläggande värderingar om vikten av att hjälpa en närstående och att en sjuk människa måste komma i första hand eller att löftet ”i nöd och lust” en gång gavs. Att få rådet att ta emot avlösning kan strida mot värdet av att vilja klara sig själv och vara oberoende av andra et

cetera. Enklast att ge är, enligt Engquist råd som grundar sig på fackkunskaper. Frågan får då inte lika stor känslomässig betydelse och anhöriga har lättare att ta rådet till sig. Istället för att exempelvis ge det konkreta rådet att inte besöka modern under tiden på korttidsvistelsen utan istället passa på att vila, kan det istället vara bra att berätta för den anhöriga hur korttidsvistelsen fungerar och att det går bra för den anhöriga att hälsa på om han/hon önskar det, men att det också fungerar utmärkt om den anhöriga väljer att inte komma på besök för att istället vila eller göra något annat.

Undervisning, förberedelse

När det gäller sjukdomar av mer progressiv art som exempelvis demenssjukdomar så kan anhörigkonsulenten bidra med kunskap om hur sjukdomsprocessen brukar se ut och vad de anhöriga kan förvänta sig framöver och vad de bör vara förberedda på. Motsvarande kan även gälla i samband med palliativ vård där de anhöriga genom att få kunskap kan hjälpas att hantera det som kommer att ske.

Struktur, planering av stöd

Det mesta av det som anhörigkonsulenter avser med stödsamtal är de kontakter då de anhöriga berättar om sin situation och konsulent och anhöriga tillsammans talar om vilket behov av stöd som finns och vilka stödformer som skulle kunna vara lämpliga. Den här typen av samtal kan föras vid enstaka tillfällen eller återkommande i en längre kontakt och de kan genomföras på olika sätt. En variant är vad som skulle kunna kallas för ”utifrån befintliga stödformer bedöma vilket stöd som passar – samtal”.

"Utifrån befintliga stödformer bedöma vilket

stöd som passar – samtal"

I detta samtal berättar anhörigkonsulenten huvudsakligen om vilka stödinsatser som finns att tillgå i kommunen och frågar vad anhöriga kan tänkas vilja ha av detta. Vad är det för sorts stöd du behöver av det vi kan erbjuda? En grundtanke i detta är att *"Anhöriga vet vad dom behöver när dom känner till utbudet"* och utgångspunkten är att lösningarna på anhörigas problem finns i de stödformer som kommunen har utformat. Lite hådraget skulle kunna sägas att anhörigkonsulenterna redan från början vet vad anhöriga behöver och att behoven motsvaras av kommunens utbud. De flesta intervjupersonerna påpekar att de själva försöker att ha så lite som möjligt av detta förhållnings-sätt i relation till de anhöriga.

Jag försöker att inte vara så lösningsfixerad. Ibland är jag ganska snabb på det. Att föreslå, att gör så här, ta kontakt med den eller...

Sedan är det viktigt i samtalet tycker jag att man har ett underifrån-perspektiv också så att man inte går in och blir den där som kommer med färdiga lösningar utan att man är jämbördig i samtalet.

Jag tror inte man ska vara så snabb att föreslå en lösning, som kanske tas emot också som den enda lösningen. Det blir sanningen. Det behöver inte vara sanningen.

Vi är så snabba med det här att fram med aktiviteterna, fram med lösningarna. Var och en av oss har en samlad erfarenhet. Vi träffar många anhöriga. Om det är anhöriga till demenssjuka så ser det väldigt lika ut. Varje historia man får så har man hört den. Det finns många likheter i alla historier. Och jag tror att risken är stor att vi inte lyssnar, vi för inte samtalet. /.../ Vi sitter och funderar på när det är dags för oss att presentera lösningen på deras problem. När det kanske är så att man inte ens är ute efter någon lösning. Det är inte därför man är där. /.../ Man får backa tillbaka många, många gånger och tänka efter. Varför vill jag förslå det här, av vilken anledning vill jag detta. Är det för min statistik eller.

Den omvända situationen kan också förekomma då anhöriga vänder sig till anhörigkonsulanten med förväntningen att få en färdig lösning på sina problem, men upptäcker att det inte var så enkelt.

Dom kommer till mig för dom tror att dom ska få hjälp med saker och ting. När dom går här ifrån då har dom fått insikt om deras situation och då har dom inte alls nått fram med det som dom tänkt sig när dom kom. Många har backat tillbaka och blir eftertänksamma. Dom hade nog inte tänkt att samtalet skulle bli som det blev. Så kan jag nog se det. Dom kommer nog i tron att nu ska hon fixa det här och nu ska maken på avlastning och nu ska jag kanske få hjälp. Så går man där ifrån med kanske att gud det är ju mig det handlar om. /.../ Men den här insikten är ju värd guld för dom. Det är ju där det har börjat. Och jobba med sig själv och släppa taget lite grann.

Det kan vara så att det framför allt är lätt att komma med förslag på färdiga lösningar när det gäller stöd till anhöriga till äldre personer. Det är utifrån dessa anhöriga som mycket av anhörigstödet är uppbyggt. När det kommer anhöriga till andra målgrupper blir det inte självklart att de befintliga stödformererna fungerar på samma sätt som exempelvis avlösning i hemmet. Det blir då viktigare att verkligen vara lyhörd och lyssna på den anhörige för att få fatt i vilket slags stöd som skulle kunna vara till hjälp. Kanske måste nya vägar provas för att hitta eller tillmötesgå den lösning som anhöriga frågar efter eller på något annat sätt uttrycker. För detta behövs ett så kallat bollplankssamtal.

Bollplankssamtal

En annan typ av samtal som syftar till att komma fram till vad anhöriga behöver för slags stöd är det samtal som flera intervjupersoner kallar för bollplankssamtal. Det är denna typ av samtal som många av anhörigkonsulenterna säger att de strävar efter. Precis som beteckningen antyder så fungerar detta samtal som ett bollplank där anhörigkonsulanten på olika sätt stöttar den anhöriga att själv komma på vad som skulle vara bra för

honom/henne. I bollplankssamtalet ges utrymme för att diskutera och reflektera och tillsammans försöker anhängkonsulenterna och den anhöriga att finna en struktur i vardagen och i det kaos som anhöriga ibland befinner sig i.

Det är mycket bollplank. Jag försöker verkligen att jobba så att samtalet skall bli ett bollplank och bli ett verktyg att göra själv. Målet är inte att vi ska göra eller så, men kan vi underlätta så ska vi göra det så klart om man frågar efter det. Men målet är att vi ska vara det här bollplanket. Att se vägen, lägga pusslet och hitta mönstret i det här kaoset som det ofta är.

Även om inte anhängkonsulenterna har facit utan mer agerar som ett redskap eller verktyg för att den anhörige själv skall komma på, ger det om allt fungerar som tänkt, ett lugn att få berätta och tänka efter tillsammans med någon. Anhängkonsulenterna tar del av upplevelser och känslor och hjälper till att utreda förhållanden. Anhöriga känner att de får stöd. Genom att berätta för någon annan får de distans och ser på sin situation på ett nytt sätt. Detta hjälper dem att komma vidare. I samtalet kan också frågetecken, missförstånd och kommunikationsmissar rätas ut.

Så träffades vi i alla fall och det var just ett sådant här samtal. Just det här med bollplank och rådgivning. Det sa bara plopp, plopp, plopp. Vi hade två samtal hon och jag. En timme kanske varje gång och det var saker som hon frågade efter och jag sa att kan man tänka sig att det här kan höra hit eller dit och så delade vi upp lite granna. Jag kollar dom här grejerna om du vill så kan du kolla dom här. /.../ Efter dom där två samtalen hade allt bara löst sig. Pusselbitarna ramlade på plats. Hon hade inte ens vetat eller kunnat dra i en tråd, var ska jag börja ringa, vem ska jag ringa först. /.../ Dom har fått massor med kompetent hjälp. Hela familjen börjar må bra på ett annat sätt och där handlade det bara om att hjälpa till att strukturera. Det tycker jag att jag ofta ser hos anhöriga att det är ett sådant kaos. Speciellt när vi tittar på dom yngre och dom yrkesarbetande. Som ska jobba heltid och ta hand om allt. Just det här att hjälpa till att strukturera. Rutinerna i tillvaron har bara rasat på något

sätt. Var ska jag börja, vem ska jag ringa först. Kan jag få hjälp att fylla i en ansökan.

Många gånger känner den anhöriga sig ensam och vet inte var det finns hjälp att finna. Den anhöriga kan också ha kämpat länge på egen hand utan något stöd eller någon att prata med. I det läget är det en befrielse att komma i kontakt med en person som lyssnar och kan hjälpa till.

Ofta så säger dom, om det är ett par, att nu orkar jag inte längre. Men dom vet inte var dom ska be om hjälp. När man har fått bena ut det här och man kanske åtminstone har kommit så långt att "jag ringer om det och så återkommer jag, och du gör det". Sedan har man börjat och när dom går sedan, ofta får man en kram också. Det är något som släpper hos dom. Och jag tror det att det är någon som har lyssnat. Att dom är sedda. Och dom ser någonting, det är någon som hjälper mig. Det händer något nu. Jag tror att bara den insikten eller bara det gör att det känns lättare för dom.

I ett bollplankssamtal gäller det för anhörigkonsulenten att inte i förväg tro sig veta vad den anhöriga behöver utan att lyhört lyssna. Också att inledningsvis presentera mycket information om det stöd som faktiskt finns kan enligt en intervjuperson gesken av att anhörigkonsulenten tror sig veta att det är det här som den anhörige behöver.

Jag skall vara ett bollplank så att den personen själv ska komma på. Jag kan konkret säga att dit kan du vända dig, men den här processen att sätta gränser, tänka på sig själv. Det kan jag säga, men hur man gör det kanske kan vara lätt att säga att du måste ta emot hjälp och avlösning. Man kanske kan säga att du skulle nog behöva lite stöd. Eller tycker du att du behöver de?. Det kan vara lätt, tror jag, att man kör över lite. Du måste ta emot avlösning. Då kan det bli att man backar istället. Att få personen genom ett bra samtal att lyssna själv och komma på att jag vill prova.

Man kanske inte ska informera så himla mycket alla gånger beller. Informationen kan lätt tolkas som att jag presenterar lösningen. Och målet måste väl ändå vara, med samtalet som så, att jag försöker bit-

ta, tillmötesgå den lösning som anhöriga frågar efter eller på något sätt uttrycker. Om det här fanns eller om det gick att ordna det här eller, det här skulle jag önska fanns idag så måste väl målet vara att hitta lösningen som dom frågar efter. Inte den som vi kan presentera. Det är inte lätt. Om man lyckas blir det väldigt, väldigt bra.

Crafoord (115) s. 18 problematiserar termen bollplank och menar att ett samtal borde ge mycket mer tillbaka än enbart själva studsden. Han föreslår som alternativ därför ordet spelpartner det vill säga ”en levande person som vinklar bollarna, skruvar dem eller på annat sätt gör spelet intressantare eller svårare”. Poängen för anhörigkonsulenterna med att använda ordet bollplank är att göra tydligt att det är de anhöriga som ”har bollen” och att det bästa är om de själva kommer på lösningarna på sina problem. Utifrån hur intervjupersonerna berättade om hur detta kan gå till så skulle termen spelpartner inte heller vara fel att använda.

Den starka betoningen på att anhöriga i samtal själva skall finna lösningen på sina problem med konsulentens hjälp har likheter med inslag i den så kallade *Sokratiska dialogen*. Metoden, som används inom systemteori och kognitiva samtalsmodeller, har hämtat sin inspiration från de dialoger som Platon hade med sin läromästare Sokrates. Den Sokratiska dialogen är mindre styrande än till exempel att ge råd och lösa problem åt andra och går ut på att söka kunskap som personer redan har, men som de inte vet att de har. Till skillnad mot traditionell vägledning där en expert för över kunskap till en annan person, tar den sokratiska dialogen avstamp i personens egna erfarenheter och tolkningar och genom frågor och dialog får personen hjälp med att återkalla, medvetandegöra eller väcka den kunskap som han/hon redan besitter. I den sokratiska dialogen ställer samtalsledaren eller vägledaren frågor, han/hon speglar och sammanfattar (Rautalinko op. cit., Wächter op. cit.). Det som är viktigt i det sokratiska förhållningssättet är enligt d’Elia (op. cit. s. 168) att människan ses som en tänkande, självreflekterande och kunskapssökande varelse. Behandlaren betraktas

som en guide eller en ”barnmorska” som söker eller förlöser svaren hos patienten. Patienten ses som en samarbetande ”vetenskapsman” som söker och testar nya lösningar och samtalet sker inom ramen för en god terapeutisk allians. För att uppmuntra till självreflektion struktureras samtalet utifrån ett antal modellfrågor. Sådana frågor kan vara:

”Definitionsfrågor (”Vad menar du med....?”) har som syfte att göra patientens föreställningar tydligare och lättare att kommunicera till utomstående.

Saklighetsfrågor (”Vad får dig att tänka/känna....?”) har som syfte att klargöra grunderna för patientens ställningstagande.

Frågor om möjliga konsekvenser (”Om det skulle vara som du tänker, vilka kan konsekvenserna bli?”) eller ”katastroffrågor” har till syfte att undersöka och verbalisera det tankescenario som underhåller rädsla, ångest, sorg, skam.

Frågor för alternativa svar (”Kan det vara på ett annat sätt?”) vill vidga patientens perspektiv till att se fler infallsvinklar.

Slutledningsfrågor (”Hur ser du på saken nu?”) inbjuder patienten att omskriva överdrivet negativa slutsatser till mera ”balanserade”, nyanserade slutsatser.” (*op. cit. s. 186*).

Strukturerat utredningssamtal, COAT-samtal

Tre av de intervjuade anhörigkonsulenterna genomförde ibland mer strukturerade utredningssamtal och använde då COAT, eller delar av COAT som underlag. Utifrån detta bedömnings- eller utredningsinstrument ser de vilka behoven av stöd är och arbetar utifrån det. Antingen kan anhörigkonsulenterna skicka hem formulären till de anhöriga efter ett inledande telefonsamtal eller också får den anhörige med sig formulären hem vid ett möte och så diskuteras resultaten nästa gång anhörigkonsulent och anhörig träffas. En tredje variant är att anhörigkonsulent och anhörig fyller i formulären tillsammans. Även helt nya stödformer kan bli resultatet av detta arbete. En intervjuperson beskriver hur hon började sitt arbete med COAT på följande sätt:

Det märkte jag när jag pratade med dom att dom tänkte inte ett dugg på sig själva. Samtalet gick bara ut på den som dom vårdade, hela tiden. Och man fick komma tillbaka och det kände jag liksom att det blev inga bra samtal. Det var svårt för det var bara den dom vårdade hela tiden. Då fick jag ju reda på det här med COAT. Det här planeringsinstrumentet. Och läste igenom och tittade på det där och först var det anskräckande för det var så många sidor och jag tänkte att jag vet ju själv, det här att sätta sig med papper när man är trött. Jag tänkte hur ska anhöriga kunna orka, jag tänkte hur ska det här bli, men jag skrev som ett litet följbrev och förklarade för dom att nu kommer du att få jättemycket papper, men skulle du vilja fylla i det här innan vi träffas. Och faktiskt, där blev jag jätteöverraskad, för dom upplevde inte att det var svåra papper att fylla i fast det var många sidor. Dom hade verkligen gått in för det här och tänkt till. Sedan när vi satt och pratade då var det flera som sa att det här hade dom inte tänkt. Och insikten, en anhörig, ja hon bara satt där och så gick det upp för henne, "men Gud är det så här, så här har inte jag tänkt tidigare. Vad håller jag på med." Och när jag gick så sa hon att "du har omvänt mig". Hon visste inte vad hon skulle säga. Du har omvänt mig. Sedan fortsatte hon ändå i den rollen, men hon hade tänkt till.

En annan av de tre anhörigkonsulenterna tycker att hon själv har varit för dålig på att använda bedömningsinstrumentet och har därför skrivit in i en handlingsplan att det skall användas. Fördelen med COAT enligt den här intervjupersonen är just att frågorna får de anhöriga att även reflektera över sin situation.

*Dels har jag gjort en förenklad COAT där man kan tillsammans fylla i. /.../ Då får man en möjlighet att reflektera kring sin egen situation. /.../ Sedan är det, det här att fråga också, men hur har **du** det då? När man hör att det bara handlar om den som är sjuk. /.../ Ofta börjar man berätta då om någon frågar. "Jag tycker att det är jättejobbigt", men så är det tillbaka till hans (den sjukes situation) för att det inte fungerar eller jag känner mig orolig. Då får man försöka, den här oron, vad skulle få dig att känna dig tryggare?*

Den tredje intervjupersonen som använder bedömningsinstrumentet förvånas av att många tycks tycka att det tar för lång tid att arbeta med COAT, men menar att det är väl använd tid:

Jag tar till COAT rätt mycket. Jag tycker om det. Inte kanske så jättemycket för min egen skull som för anhörigas skull. Det startar en process upplever jag som gör att vi kan spara lite av den dyrbara tiden som vi ofta pratar om. Jag lägger fyra timmar i inledningsskedet för en anhörig, då kan jag lägga mycket mindre antal timmar sedan. Jag tror på att lägga mycket uppmärksamhet i starten. Det börjar med att vi har telefonsamtal och sedan bokar vi en tid. Då när vi träffas, det är lite beroende på vad det handlar om och var samtalet tar vägen för ibland är det bara konkreta önskemål att jag vill ha avlastning, jag vill att min man ska få flytta in på boende. Då får man hjälpa till med dom kontakterna. Då tar det tvärt slut också. Annars tar jag upp och pratar om COAT och så går jag igenom det lite grann och så får dom med sig det hem och så bokar vi in en ny tid och så får dom kryssa i allt det här hemma först. Och sedan när vi träffas så pratar vi om kryssen. /.../ När dom får prata om sina kryss så dyker det upp så himla mycket som dom inte alls har tänkt på, som dom inte tänkte på när vi fick den första kontakten, som dom kanske inte har tänkt på när dom satt där med pappren själva utan som dyker upp först när man sitter där och jag kan ställa några frågor. För jag ställer frågor även på kryssen som är, "det är inte relevant för min del". Då brukar jag fråga, hur kommer det sig att det inte är relevant? Så dyker det upp något kring det krysset i alla fall. Och visst det tar lite tid och prata om dom här kryssen, men när man har gjort det då har man fått en bra kartbild att fortsätta jobba utifrån. Det är inte alltid att jag väljer att skriva ut en handlingsplan, det är inte så, men det kan bli en åtgärdslista eller också blir det bara en väldigt klar bild för anhörigas del.

Motivation

Det är som vi nu har varit inne på en vanlig erfarenhet och uppfattning inom anhörigstödsverksamhet att anhöriga har

svårt att se de egna behoven av stöd. Fokus för anhöriga ligger mer på den närstående och på att få vardagen att fungera än på att känna efter hur de själva har det. En uppgift som anhörigkonsulenter kan ha är att bedriva motivationsarbete det vill säga att få den anhöriga att sätta sig själv i förgrunden för att se sina egna behov av stöd och hjälp och att också ta emot stödet. Det kan handla om att hämta kraft någon annanstans och att göra roliga saker för egen del. En av intervjupersonerna berättar om en händelse under en må-bra-vistelse en sommarvecka:

Min roll som anhörigkonsulent är att se och bekräfta att du som anhörig är en egen person som har ett eget liv. Det var ganska roligt på sommarveckan när jag skulle ge massage och dom hade tider dom kunde boka upp sig på. Då var det en hustru där, hon hade aldrig varit där förut, så hon hade skrivit upp sin man så klart. Så när vi sa det när vi fikade innan, vi sa att "det är anhöriga som ska få massagen. Det är inte för din man det är för dig". "Ja, men det är han som behöver det". Sedan kom hon och hon förstod efteråt att det var inte så dumt. Det är så man resonerar som anhörig. Tills man till slut i värsta fall inte ens ser att man är en egen person längre. Jag har ju inga behov. Inte alls några behov.

För att kunna glädjas åt och glädja andra gäller det att se till att själv ha det bra. Engquist (126) har myntat begreppet "den goda egoismen" för att beskriva att det som ofta tolkas som dåligt, att tänka på sig själv, kan ha positiva konsekvenser för andra. För att motivera anhöriga att ta emot hjälp används ofta detta argument (även om inte termen den goda egoismen) används.

Man frågar om man vill finnas till för sin närstående och för att orka det göra det så tänker man på sig själv gör saker som man tycker om. Då kan man också finnas där längre. Annars är det lättare att man tar slut och det är ju motivationssamtal.

Det kan också handla om att uppmuntra den anhöriga att acceptera stöd som exempelvis avlösning i olika former. Om anhöriga har svårt att tänka på sina egna behov så är det ännu

svårare om stödet till den anhöriga på ett direkt sätt även påverkar den närstående. Att maken/makan måste vistas på korttidsvård till exempel för att jag som anhörig skall orka, kan vara svårt att acceptera. Det är ofta en process för anhöriga att komma fram till ett beslut av detta slag och det gäller för anhörigkonsulenterna att ibland gå varligt fram. En av intervjupersonerna berättar hur hon brukar tänka kring detta när det gäller anhöriga till äldre personer:

I: Jag har alltid med information i en liten pärm, en mapp till dom. Och jag kan inte alltid ge det till dom beller. Det beror på var dom är någonstans. Så ibland blir det bara mitt visitkort. Det där måste jag känna. Jag tar inte fram något när jag går ut utan det där måste jag känna. Vad är det här för någonting. Det kan vara att de mår jättedåligt och då kan jag inte komma och säga att vi har avlösning och vi har anhörgirciklar. Det kan jag inte göra. Då blir det som en börda.

M: Vad gör du då?

I: Då är det när vi har pratat färdigt så säger jag bara att om jag får höra av mig och då kanske jag säger att jag ringer till dig om två veckor. Och det håller jag hårt på att om jag lovar någonting så måste man, och då gör jag det och det beror på hur det blir om jag skall dit hem igen eller om vi skall fortsätta diskussionen eller så. Det är så olika, det finns inget mönster. Det är det här första samtalet som är så jätteviktigt och också det här med förtroendet. Det gäller så mycket det här första besöket. Om dom får förtroende för mig eller inte. Det här är ju en frivillig insats helt och hållet. Så jag vet aldrig hur det blir. Det vet jag inte. Eller så kan det vara väldigt klart när jag kommer; vi vill ha avlösning för i det skedet har dom sett det behovet, men sedan kan dom också ändra sig under resans gång. När dom har lärt känna en så kanske dom ringer och säger att jag vill diskutera en sak. Det kan vara mycket funderingar om framtiden och om det händer mig något eller kanske det här att man inte orkar längre. Det kan vara ett tema som vi ska diskutera. Nu vill jag prata med dig om det här. Och sedan är det många som jag tror att dom behöver anhörgstöd, men dom kanske själva inte inser det överhuvudtaget. Då är det mycket att jag kanske ringer och försöker få dem att känna trygghet i mig. Att man ringer och bara hör efter hur ni har det,

på neutral nivå. Till slut, kanske efter någon månad så kanske det börjar lossna lite. Det är mycket att vi måste vara deras motor på något vis för vi kan inte förvänta oss att en anhörig som är i svår situation orkar ta kontakt med någon.

Allt det som kan kallas för motivationsarbete bygger på att anhörigkonsulenterna tror sig veta att den anhöriga är i behov av att tänka på sig själv och eventuellt också behöver annat stöd. Som tidigare antytts finns det en risk att erfarenheter från många andra anhöriga bidrar till att den enskilda personens situation inte är underlaget för bedömningen utan det faktum att det brukar se ut på ett visst sätt. Till en av anhörigkonsulenterna ställdes den kanske lite provocerande frågan: Hur vet du vad anhöriga behöver för något? Svaret blev:

Min utgångsinställning det är att jag hoppas att dom själva skall komma fram till det. Då tycker jag att jag har gjort ett bra jobb. Nu känner jag att jag kan bestämma mig för det här, det känns bra eller jag vill inte ha hjälp eller jag vill ha hjälp eller om dom kan formulera vilken sorts hjälp. Jag kan ha idéer, självklart och jag pratar också om det. Man känner om det är öppet, om man kan komma med förslag. Så det är inte så att man bara, dom frågar också efter så att... Och berättar dom då att "nej men jag har funderat på det där med hemtjänst, men det känner jag att nej, det vill jag inte ha". Och jag kan fråga "hur är det då" och "hur har ni det här hemma" och "hur gör du när du går ut" och "kan du vara trygg och känna dig säker när du går iväg någonstans" och så där och "hur känner din man när du går iväg". Och är jag på hembesök kan jag fråga honom också, "hur känns det, blir du orolig och så där vidare". Och det visar sig då att, "ja en timme kan jag vara ute i alla fall" eller dom säger att "mer än en timme går absolut inte, det är max". Ja, då kan man känna där att "ja kanske det skulle vara bra om ni kunde få en person som kommer hem och du kan känna dig trygg när du går ut och det är någon som finns här". Då har man hört det under samtalet att det är där någonstans för man vill inte ha hemtjänst som kommer och man vill inte ha växelvärd. "Nej, jag vill inte gå någonstans", det kan vara att maken inte vill vara med i någon gruppverksamhet. Då

kommer man fram till och kan lägga ett sådant förslag att vi provar det. Eller också föreslå, om man märker att det här är en man eller fru som tycker att det är roligt att träffa andra människor, och då kan man börja prata om det att du kanske skulle vilja komma och hälsa på, och det finns ju dagverksamhet.

En annan av intervjupersonerna beskriver att det är en process för den anhöriga att ta emot stöd och att den anhöriga själv måste ha kontroll över beslutet.

Det att prata kring sin hälsa och kanske göra den anhöriga medveten om hur viktigt det är. Man vill så gärna hjälpa den som är sjuk, men för att hjälpa den så måste du ta hand om dig själv. Det är viktigt att du ser dina egna behov. Vad behöver du och vad vill du? Men sedan jag försöker nog att inte påverka, men det här med avlösarservice, jag ger nog det som förslag till exempel och berättar att det finns. Sedan tror jag ändå att det är tiden, jag kan liksom inte säga att jag tycker att du skall gå ut med dina vänner en gång i veckan och så skall du boka avlösarservice på eftermiddagarna på onsdagarna för då vet jag att hemtjänsten har det lugnt och det skulle göra dig och din man gott. Fundera på det här så tar jag upp det nästa vecka med dig. Det skulle kännas fel. Men jag kan berätta att det finns och så kan man fråga efter någon vecka, har du funderat på det där med avlösarservice. Och så säger de att nej, ja hur skulle det kunna vara. Om de har frågor så kan jag berätta, men jag tror ändå att det är viktigt att, det är det här att man känner att man har kontroll över sin situation. Att det är dom som bestämmer inte någon annan som skall komma och tala om vad man har för behov.

I ett citat ovan ges en illustration på något som förmodligen inte är ovanligt, nämligen att anhängigkonsulten föreslår, då den anhöriga är osäker, att hon/han skall prova någon form av anhängigstöd eller komma och hälsa på. En viktig insikt bakom detta är betydelsen av att det inte behöver vara antingen eller utan det går bra att prova med något litet och att det alltid finns möjlighet att inte fortsätta om det inte var bra. Erfarenheter visar att många anhöriga efter att ha provat kommit fram till

att det inte var så dumt, att det var välbehövligt att till exempel få lite tid för egen del och fortsätter att ta emot stödet. Det som då har hänt är i Engquists (126) terminologi att handlingen har kommit först och insikten som en följd av handlingen.

De flesta anhängkonsulenter ger uttryck för att det är viktigt att de anhöriga själva kommer fram till vad de behöver. Motivationsarbetet kan ses på åtminstone två sätt. Dels som den process då den anhörige i sin egen takt med stöd av anhängkonsulenter kommer fram till vad hon/han behöver (jmf. bollplankssamtalet) och dels situationen då anhängkonsulenter i ett tidigt skede har klart för sig vad som är bäst för den anhöriga och på olika sätt försöker få den anhöriga att förstå att detta är det bästa (jmf. ”utifrån befintliga stödformer bedöma vilket stöd som passar-samtal”). Anhängkonsulenter träffar ofta anhöriga som är i kris och på gränsen till utmattning. Det är i sådana lägen självklart frustrerande att tro sig själv sitta inne med åtminstone en del av lösningen på problemet och den anhöriga sedan inte är med på noterna. En del av frustrationen kan också ligga i arbetets karaktär av ”sekundär” hjälp. Anhängkonsulenter kan i de flesta fall inte göra något åt orsakerna till att den anhöriga har det svårt, det vill säga att en närstående är långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning. I detta ligger en stor maktlöshet. De kan bara hjälpa till så att följderna inte blir tyngre än nödvändigt för de anhöriga. Det kan i detta perspektiv vara lätt att förstå att anhängkonsulenter gärna ser att de anhöriga åtminstone accepterar att ta emot stöd för egen del. Det känns också lättare att faktiskt kunna peka på ett påtagligt resultat av det egna arbetet. Speciellt om det är detta som premieras av överordnade, att se till att så många som möjligt tar emot stöd. Att anhöriga accepterat en avlösningsplats eller tackat ja till att vara med i en anhänggrupp kan vara ett sådant resultat.

Det är klart att den egna tillfredsställelsen är alltid bättre när man får känna att man har hjälpt till.

Den närstående kan vara jättesjuk och det kan vara jättesvårt och den anhöriga kan ha jättedålig hälsa och sover inte och är deprimerad,

men den är inte där än. Eller om det är någon som skall dö till exempel. Jag kan inte göra personen frisk. Jag är inte den som lindrar personens smärta. Det gör vårdteamet. Jag kan bara finnas där och lyssna på den anhöriga. Jag kan liksom inte lösa situationen på något sätt. Jag vet ju att det inte finns något jag kan göra och det är inte det jag skall göra heller, det är inte min roll. Att bara finnas där är jätteviktigt i sig. Det är ett stöd.

Jag kan tycka med min erfarenhet och mina anhörigglasögon och alltihopa att anhörig har ett jättebehov och att vi skulle kunna hjälpa till med både avlösning och att maken kan komma ner till oss och vara med i dagverksamhet och så här och övrig personal runt omkring kan känna en jättefrustration över att det inte blir så. Men då är vi tillbaka till det här att det är inte min lösning som är den rätta. Då är det lite roligt för då blir det nästan tvärtom. Då får jag samtal med övrig personal och får bearbeta deras frustration av att dom inte får komma in med våra lösningar.

Det som kan vara svårt det är att man inte alltid kan hjälpa utan man kan bara finnas där ibland. Och jag tror att man generellt vill hjälpa. Man vill hitta en lösning, men det går inte. Tiden måste få verka eller det kan handla om en person som är anhörig till någon med demenssjukdom och går i valet och kvalet. Ska hon flytta eller inte. Det är den anhöriga som måste komma fram till det beslutet. Skulle jag skynda på den processen så skulle det inte vara bra. Det måste få mogna och då kan jag bara vara ett stöd i det.

En orsak som flera av intervjupersonerna nämner till varför de anhöriga har svårt att ta emot stöd och hjälp för egen del är att det ger upphov till dåligt samvete. Speciellt om det påverkar den närstående negativt. En anhörigkonsulent beskriver detta målande som en dragkamp mellan anhörigkonsulenten och den anhörigas dåliga samvete:

Att motivera den anhöriga att ta emot hjälp för vi förstår att du kommer inte att orka, man känner det. Du kommer inte att orka. Någon sorts stöd måste till. Och då det här motivering, att man motiverar anhöriga att ta emot hjälp det är en stor del av det hela därför

att, det är ju det som kan ta tid för att man har det här dåliga samvetet som drar åt andra hållet.

Några av anhörigkonsulenterna berättar att de, för att hjälpa den anhöriga att hantera det dåliga samvetet, kan följa med den närstående till exempelvis växelvården:

Ibland försöker man säga, det är det här skuld och dåliga samvetet så man brukar säga att tar du emot den här hjälpen då vet du att du kanske orkar lite längre och då blir det bra för er båda. Det är likasom motivation. Det är kanske jobbigt nu, men på sikt kan det vara bra att ta emot den här hjälpen. Ja, det dåliga samvetet och svika. Och det svåraste det tycker jag det är det här med avlösningen, alltså med växelvård. Jag har varit med många par där det har varit svårt med avlösning att jag följer med för det är så svårt det här. Och tar det här med mannen när han vägrar åka och allt sådant här. Då har jag kunnat komma in som lite neutral part och tagit lite över och följt med. Och vissa gånger har vi åkt tillsammans och sedan är jag med när den anhöriga pratar med kanske en sjuksköterska eller så och så försöker jag vara kvar då i det här svåra lämnandet. Så är jag kvar en stund då hos den anhöriga. Det är så svårt det här avskedet. Sedan har jag åkt själv också, man måste ju hålla på, det är ofta en svit några gånger sedan brukar det gå. Men jag kan ha åkt själv då och följt med och packat upp och så där. Det har känts bra också att göra det.

En annan orsak till att inte ta emot hjälp för egen del ligger i det svåra att definiera sig som hjälpbehövande (speciellt som den anhöriga per definition också är den som hjälper) och önskan om att kunna klara sig själv utan stöttning utifrån eller från samhället. Det kan gå långt innan de anhöriga accepterar att ta emot stöd för egen del. Flera av intervjupersonerna nämner att en del anhöriga istället söker hjälp i alkohol eller mediciner.

Det är inte alltid så lätt. Att inse att man behöver ta emot hjälp. Det gör du oftast inte förrän det är för sent och då är det för sent. Det är det här att man hamnar i flaskan och man måste kanske ta en sömn-tablett för att orka vidare. Det ser jag på ett annorlunda sätt. Med

andra ögon i och med att jag sitter i hemsituationen och då påtalar jag det. Ska du inte börja fundera på att ta emot hjälp. Jag väcker tanken. /.../ Det är inte alltid man vill ta emot hjälp. Det hade jag ett samtal i förra veckan om: "nej jag klarar det här. Jag har jobbat inom det här". Och den anhöriga är säkert jätteduktig på demensbiten, men har glömt sig själv som anhörig. Men den personen släpper inte jag. Jag återkommer om någon månad med ett samtal igen och så sa jag att nu skickar jag dig ett kort, sa jag och så skriver jag mitt telefonnummer där så vet du att jag finns och så kan du ringa till mig när du vill. /.../ Jag menar man ska inte pracka på folk saker och ting som dom inte vill ha heller. Det kanske är så att hon fixar det här jättebra och nu är det så att jag inte behöver ha någon hjälp utan jag hör av mig. Det vet man ju inte. Men man har åtminstone gjort ett försök.

En helt annan typ av motivationsarbete som en del av anhörigkonsulenterna beskriver att de utför är att hjälpa till att motivera *den närstående* att acceptera exempelvis avlösning i olika former. Ett vanligt förekommande skäl till att anhöriga tackar nej till den typen av stöd är att den närstående vägrar att ta emot en främmande person i hemmet eller att vistas på korttidsboende.

Och i det här motivationsarbetet så kan det ofta vara så om mannen eller frun är sjuk och det är dagverksamhet eller växelvård eller boende, att hjälpa till där om det är väldigt hårt motstånd att kanske mjuka upp det. Det kan också vara en del av det hela. Därför att hustrun eller mannen inte vill ta i det själva. Det känns för jobbigt så kan man gå in och prata om det. Ta över det lite.

Ibland så måste man för att kunna hjälpa en anhörig så måste man ha samtal med den som är sjuk också. Det kanske inte är så lätt. Om det till exempel är en person med en demenssjukdom som är väldigt misstänksam eller inte tycker att det är något problem och kanske inte alls är snäll mot den anhöriga. Det kanske är personen som är sjuk som skulle behöva dagverksamhet eller ha någon typ av insats. Mycket handlar om att bygga upp relationer. Både med den an-

höriga, men också kanske med den som är sjuk. Det kan vara lite svårt.

Det är många som vill att man ska hjälpa till och prata med maken/makan. Det hjälper inte om jag berättar, men om du kommer och pratar och förstår du att din fru är jättetrött. Jo, det förstår dom ju. Också det att få dom att ta emot hjälp. Ofta är det svårt när det skall vara avlastning. Dom ska inte åka på avlastning. Då kan dom klara sig själv hemma eller, och det funkar ju inte.

Ytterligare en situation som vi tidigare berört är när det ringer vuxna barn och är oroliga för sina gamla föräldrars välbefinnande och ber anhörigkonsulenten att kanske motivera föräldrarna att ta emot hemtjänst. Det delikata i den här situationen är att en part (barnet) ber en utomstående person (anhörigkonsulenten) att agera direkt gentemot en tredje part (föräldern) som inte har bett om det. En parallell kan dras till konsultarbete i en organisation där konsten för en konsult, enligt Wächter (135) är att formulera det uppdrag konsulten får så att det dels går att arbeta med, dels får den som ber om hjälpen att känna att han/hon får hjälp med sina problem. Eftersom det handlar om att undersöka att inte någon far illa (föräldern) finns det beredskap för att ta önskan på allvar och att på något sätt kontrollera situationen. Vad anhörigkonsulenterna gör kan variera utifrån situation och förutsättningar. Det gäller att hitta balansen i omsorgsdilemmat som handlar om vikten av att ta ansvar för andra människors välbefinnande samtidigt som den enskilda personens integritet och självbestämmande måste respekteras. Barnet får ofta hjälp genom att anhörigkonsulenten på något sätt undersöker situationen. Barnet skulle också i samtal kunna få hjälp med att hantera sin oro. En svårighet i det fallet är att barnet ofta bor på ett längre geografiskt avstånd från föräldern och får då vända sig till sin hemkommuns anhörigstöd för att få denna hjälp. I åtminstone en av kommunerna finns riktlinjer om att anhörigstödet gäller anhöriga i den egna kommunen (men som kan ha den närstående boende var som helst).

I: Där förtrivlade barn ringer och säger att det är inget bra där hemma och det går bara utför i allt. Föräldrarna orkar inte och klarar inte och hur man där ska motivera dom äldre att ta emot. Och kunna se att det är en vinst i det någonstans och att inte ta det som ett nederlag. Det tycker jag är verkligen...

M: Om ett sådant barn ringer, tar du kontakt med dom föräldrarna då eller går du via biståndshandläggare eller hur gör du?

I: Jag tar kontakt om det är så att dom tycker att det är OK. Jag erbjuder alltid mig själv. Jag erbjuder att jag kan göra hembesök för det är inget krav. Det är helt kravløst. Det är bara för att kunna ge information och berätta. Det tycker dom är bra då.

Då kan jag göra så här att då ringer jag till mamman eller pappan och så pratar jag med dom lite. Ibland hör man med en gång, oftast om ett barn ringer så har dom hemtjänst så då kollar jag väl lite med hemtjänsten också, faktiskt lite grann. Fast jag kan inte ringa och säga att ditt barn har ringt till mig för hon tror att du är dement, men jag kan säga att din flicka ringde för hon ville att jag skulle komma och prata lite med dig, men inte liksom... Man får gå runt lite det där, det skulle man inte heller göra egentligen, men det gör man. Annars skulle det inte fungera. Alla är inte heller dementa som folk ringer om. Det har varit dom som man har sett till att dom har hamnat hos doktorn och så har dom kanske haft sköldkörteln istället. Sådana bitar kan det vara också. Så, ibland kan det väl bli lite lur och bedrägeri om jag så får säga, men inte så jag tycker att jag skadar någon med det.

M: Och dom allra flesta som du kommer i kontakt med dom är på något sätt inne i systemet.

I: Ofta när barnen ringer i alla fall så har dom det. Och det kan vara att dom tycker att dom har blivit sämre och behöver mera hemtjänst och sådana saker. Då ringer dom till mig istället helt plötsligt, inte till biståndshandläggaren.

Det kan vara personer som, oftast som bor själv, men som har haft kanske, eller kontakterna med landsting och kommun, man säger ifrån all hjälp fastän det är uppenbart att man behöver hjälp. Då kan jag via mycket samtal, men också mycket besök kanske bygga upp en relation så att dom litar på mig och så kan jag slussa över till

andra eller får följa med till första läkarbesöket på kanske femton, tjugo år eller kanske ta med läkaren hem. Och lite sådant där. Om man lever i par så kan det också vara så här att jag går hem och hälsar på flera gånger och sedan så småningom kanske man kan få den som är sjuk att följa med på ett besök på dagverksamheten eller vad det nu är. Eller även där ibland att följa med till läkare.

I samband med att motivationsarbete är aktuellt som tema kan nämnas att det finns en mer styrande samtalsmetodik, motive-
rande samtal (motivating interviewing MI) som är utarbetad för att användas just för att förändra personers oönskade beteenden eller levnadsvanor. MI utvecklades från början inom missbruksområdet av Millner och sedermera Millner och Rollnick, men har kommit att användas inom många andra områden rörande livsstilsrelaterad ohälsa som exempelvis diabetes, tandvård, högt blodtryck, astma, bulimi och beteendeproblem. Syftet är att stimulera och motivera en annan person till förändring och metodiken bygger på fyra övergripande huvudprinciper; a) att visa empati, att utgå från och förstå klientens synsätt, känslor och innebörd i det berättade. b) att utveckla diskrepans, medvetandegöra att det är skillnad mellan hur klienten gör nu och ett annat alternativ. c) att ge klienten tilltro till den egna förmågan. d) att ta bort eller minska motstånd mot förändring genom att undvika att argumentera ("rulla med motstånd"). Samtalsledaren är intresserad och inte dömande. Han/hon för samtalet genom att ställa öppna frågor, lyssna, reflektera, bekräfta, sammanfatta och stimulera tal om förändring (267–272). Inte någon av de intervjuade anhängkonsulenterna talar om sina samtal i termer av metodik, samtalsverktyg, teknik eller dylikt. Istället trycker de flesta på betydelsen av att skapa en god relation till de anhöriga utifrån vilken de sedan allt eftersom kan påverka och motivera den anhöriga till att exempelvis acceptera att ta emot stöd.

Metoder och tekniker behövs i motivationsarbete menar Revstedt (273) utifrån sina erfarenheter att arbeta med klienter (patienter) inom socialtjänst, kriminalvård och psykiatri. Att

använda metoder och tekniker kan dock medföra att motivationsarbetaren tappar bort sitt känslöengagemang och blir distanserad. En förutsättning för att kunna motivera någon är att det finns en *motivationsrelation*. Det som motivationsarbetaren skall förmedla till klienten är *engagemang*, det vill säga att bry sig om och förmedla att klienten är viktig, *bopp*, att det finns realistiska möjligheter till förändring, *tilltro* till klientens egna resurser, *aktning* som förmedlar att klienten har ett värde som människa oberoende av sina handlingar, *förståelse* och *ärlighet*. Detta liknar till stora delar det som många av anhörigkonsulenterna beskriver.

Någon som lyssnar

Att lyssna på de anhöriga är en viktig del av anhörigkonsulenternas arbete. När en anhörig är i stark affekt är det inledningsvis inte annat att göra än att lyssna, som i akutsamtalen som beskrivs nedan. Även om det inte handlar om akut kris finns ofta ett behov av att få berätta för någon. Samtal kan då utspela sig där anhörigkonsulenter inte säger många ord. Hoffman (125) s. 173 skriver om värdet av lyssnandet: ”I närvaron och lyssnandet ligger kraften. Lyssnandet är instrumentet. Det inbjuder till katharsis.”

Akutsamtal eller överlevnadssamtal

Akutsamtal eller som en intervjuperson säger; överlevnadssamtal, äger rum när den anhöriga ringer och har det riktigt jobbigt, mår dåligt eller är mycket ledsen, förtvivlad eller kanske arg. Det är ett samtal med mycket uttalade känslor. Gråt är vanligt förekommande. Ibland kan det vara en anhörig som anhörigkonsulenter känner sedan tidigare som hör av sig och mår dåligt eller också kan det vara en förtvivlad anhörig som anhörigkonsulenter aldrig tidigare har talat med.

Vanligast i det här läget är att anhörigkonsulenter lyssnar så långt det går, men att resultatet blir att man kommer överens

om att träffas. En intervjuperson säger att inte någon vill sitta och gråta i telefonen tillsammans med en främmande person. Anhörigkonsulenterna försöker se till att träffa de här anhöriga så fort som möjligt.

Periodvis kan jag känna att inte tiden räcker riktigt, men är det något akut så kan jag alltid trycka in det. Om det är någon som ringer och är ledsen eller det känns jättejobbigt. Då klämmer jag in det. Jag har en väldigt flexibel arbetstid så jag kan ta det en sen eftermiddag och gå tidigare en annan dag. Det löser jag.

Att vårda en person med en demenssjukdom till exempel kan vara mycket tålamodsprövande och ibland kan det, utifrån sett, vara mindre problem som utlöser kraftiga reaktioner av till exempel ilska. I sådana lägen kan det vara befriande att kunna ringa till någon som förstår.

Vissa saker ringer man inte till läkare eller biståndshandläggare om: ”jag blir så förbannad för min man har vattnat samma blomma tre gånger om dagen och den dör” Det är egentligen en petitess, men man mår jättedåligt. Det är viktigt att kunna ringa någon och säga det.

Lyssnarsamtal – Prata av sig-samtal

I ”lyssnarsamtalet” är, som benämningen avslöjar, lyssnandet det viktigaste och för anhöriga kan det handla om att få ”prata av sig”.

Jag kan lyssna, bara lyssna, lyssna av så att dom får prata av sig. Då kan det vara mycket bättre när som sedan går här ifrån. Man behöver inte alltid komma med konkreta förslag, man kan bara lyssna. Då brukar det kunna ge sig i alla fall.

Det är ju det här med att lyssna. Ibland är vi så snabba på att gå in och komma med lösningar, men man måste vara lite försiktig för det är ofta det här med att lyssna och så. Det har jag märkt att ibland har man inte sagt någonting och så har dom ändå tyckt att det är bra att prata. Det är väl det här liksom, lyssnandet och bejaka deras känslor och så.

Jag tror att många har en osäkerhet; gör jag rätt, har jag rätt förhållningssätt. Då kan jag inte svara på det förstås, men det spelar ingen

roll egentligen. När dom pratar av sig och jag lyssnar och bekräftar och finns där så ger det som jag sa ett lugn ändå och man själv kan komma på.

Ofta så är det så här att vi alltid tror att vi måste göra så mycket, när vi går hem till folk och vi måste se resultat och vi måste ha någonting och vi måste få med de anhöriga till olika grupper och pinnar hit och dit. Men så är det ju inte, vi måste våga att luta oss bakåt och bara lyssna. Och inte prata någonting. Jag behövde inte prata någonting.

Det kan vara viktigt att berätta sin historia för någon som inte känner familjen sedan tidigare och som inte har någon som helst koppling till den närstående. Det kan också vara så att den anhöriga har pratat mycket med sin familj och sina vänner, men att de fått nog och inte vill lyssna längre. Kanske vill den anhöriga inte alls belasta nära och kära med sina bekymmer.

Ibland får man nästan känslan, att dom nästan inte ens har sett mig när dom har pratat. Det kunde ha suttit vem som helst där, för vissa. Då är det helt ointressant vilken roll man har. Det är bara prat. Dom behöver vända och vrida själva. Ofta har dom allt inom sig. Låter man dom prata så kommer dom själva att, man behöver ofta inte göra så himla mycket utan det är det här, man hör att nu är dom på väg att hitta lösningen själva eller hitta ståndpunkten eller komma fram till att det här går inte längre. /.../ Det slår mig ibland att det är inte så mycket som krävs, för dom har så mycket i huvudet och dom behöver bara sätta ord på det hos någon som inte är min familj som man inte känner att man belastar med sina tankar.

Ibland behövs inte så himla mycket. Det är inte alltid det behövs en massa piller och vända helt ut och in på, utan i början kanske det faktiskt är att få prata med någon som har betalt för att lyssna. Det är ju många som har vänner och släkt som dom pratar med, men det är klart det blir en helt annan sak att komma hit.

Dom flesta vill prata om sig. Någon sa till mig att det är ingen som orkar lyssna längre. Det är ingen som orkar i övriga familjen eller vänner.

Det som de anhöriga kan ha behov av att förmedla till någon är upplevelser och känslor av skilda slag. Det kan handla om sorg, dåligt samvete, oro, förtvivlan, ilska, existentiella frågor, kärlek och hat.

Hon bara grät och grät och grät. Det finns inte någon tröst att ge. Man kan inte säga någonting, att det blir bättre. Det kan man inte göra utan då är det bara att lyssna och våga, våga vara där. Det blev bra till slut.

Bekräftelse

Det som enligt intervjupersonerna sker i många samtal är att anhängigkonsulten på något sätt bekräftar den anhörigas situation, känslor och upplevelser. Endast det faktum att en person lyssnar på det som jag har att säga ger upplevelsen av att vara sedd, att vara någon, att inte vara helt ensam. Det finns hos anhöriga ett behov av att bli tagna på allvar. Detta är som vi tidigare konstaterat inte en självklar upplevelse i möten med andra yrkesgrupper.

När anhöriga berättar om sina känslor och tankar kan det kännas skönt att höra en utomstående person säga att det är tillåtet och inte konstigt att tänka på det ena eller andra sättet eller att de tänker rätt.

Dels handlar det mycket om att bekräfta den anhöriga och hennes alla funderingar. Det är ofta som dom säger själva att "det kanske är jag som är knäpp eller det kanske är jag som är dum". "Nej du har rätt till dom här känslorna. Det är helt OK". Och ibland bara kunna berätta att man vet att det finns fler för det tror dom inte.

Att bejaka deras känslor och så. Alla dom här svåra, att man blir irriterad, att man blir trött, att man tappat tålamodet. Att bejaka det, att man är människa. Det är självklart att man ska få känna känslor och uttrycka det utan att man är en dålig människa. Det är ju det här med skulden som finns då. Många anhöriga lever med, skuld, att man blir så irriterad att man inte orkar med. Det kommer alltid fram i grupper och i samtal. Sedan att det är OK. Du får, du kan inte ta på dig din närståendes sjukdom. Det är livet. Det är tra-

giskt att det är så, men du får inte lägga det på dig. Självklart att man blir irriterad i en sådan situation. Ja, det får man bli.

Många anhöriga ringer för att höra om dom gjorde rätt i den situationen eller bara om det har hänt något och jag gjorde så här. Ja, men det gjorde du bra. Dom får respons på det dom har gjort och så.

I en intervju berättar en anhörigkonsulent hur hon med åren har lärt sig hur de anhöriga reagerar och då speciellt i vilket läge de anhöriga inte kan hålla tillbaka sina känslor längre. Gråten kommer när samtalet styrs över från den närståendes till den anhörigas situation. Kanske kan denna reflektion också ge en förståelse av fenomenet att de anhöriga ständigt talar om den närstående och undviker att tala om sin egen situation. Det väcker kanske undertryckta, svåra känslor. Det är när anhörigkonsulenten bekräftar den anhörigas känslor genom att berätta om andra anhörigas situation som de känslomässiga reaktionerna kan komma. En liknande slags igenkänning eller bekräftelse av känslor inträffar också när anhöriga träffar varandra i grupper. Till detta återkommer vi senare i texten.

M: Du sa att du var inte beredd på olika reaktioner. Vad kan det vara för reaktioner?

I: Dom är ju ledsna. Jag visste inte när dom skulle börja gråta, om man säger så då. Nu vet jag ungefär när det kommer för det kommer. Jag tänkte hos en anhörig att hon var så trött och slut. Man ser på blicken att dom är nästan inte kontaktbara, men någon gång kommer det här att dom blir ledsna. Dom som är riktigt slutkörda. /.../ Det finns dom som gråter på en gång och det finns dom som, jag tror alla samtal jag har haft så har dom blivit tårögda eller gråtit. Det är jättemycket gråt i anhörigstöd. Det är det. Där känner jag väl nu att när jag kan nå den här punkten eller när dom själva berättar, då tänker jag att nu kommer reaktionen att dom blir ledsna.

M: Är det när dom börjar se sig själva i det här?

I: Ja, en del får det, ja när dom beskriver sin förtvivlan och maktlöshet, men dom vet inte hur dom ska bete sig. Så börjar dom, när dom börjar berätta om sig själva lite grann. Så länge dom pratar om den dom vårdar då är det mer att dom kan behärska sig, men det är ju

också att man för tillbaka hela tiden till anhöriga. Det är om dig vi ska prata, man säger inte så, men. Och då kommer det när dom börjar beskriva sig själva. En del, det finns också det här, när dom får insikten. Det ramlar ner någon pollett. I samtalet kan man berätta om de erfarenheter som andra, att andra reagerar precis som du och så här säger dom. I de fall dom har svårt att berätta själva. "Ja, precis så där är det säger dom. Ja, precis". Den kunskapen hade jag inte från början så jag kunde säga att så här säger man, men nu kan jag faktiskt säga att jag har träffat anhöriga som upplever och säger så här. Då är det precis, jag vet precis att det är det som...När dom hör det så känner dom igen sig och då kan det också bli att dom gråter.

Kerstin Rydé (274) har studerat gråtens betydelse för patienter och närstående i palliativ vård och skriver att gråten kan vara ett sätt att uttrycka sorg och hantera en situation fylld av stress. Gråten hjälper till att minska på spänningar och skapar befrielse. Den upprättar balans, ger tröst och ny energi. Professionella bör tillåta gråten, lyssna, vara närvarande och uppmuntra uttryck av känslor. Genom att göra detta skapas en tolerant, säker och trygg omgivning för den anhöriga. Även Crafoord (115) menar att det är utmärkt att uppdämda känslor strömmar fram. En förklaring till att någon överväldigas av känslor och kanske börjar gråta kan bottna i att det var länge sedan som någon var beredd på att lyssna, att någon nu erbjuder uppmärksamhet och "ser" personen i fråga. Detta kan stämma bra på anhörigas situation där det är vanligt att all uppmärksamhet riktas på den person som är sjuk och den anhöriga får stå tillbaka på många sätt. Hon/han har kanske inte ens lyssnat på sig själv sedan lång tid tillbaka.

Trygghet

Vid längre tids kontakter och/eller då det inte är något särskilt akut på gång, eller då den anhöriga har sagt att hon/han inte vill träffa anhörigkonsulenten, men att det går bra att slå en signal med jämna mellanrum, kan anhörigkonsulenten ringa

någon gång då och då för att höra hur de anhöriga har det. Vi skulle kunna kalla de samtal för ”hålla kontakten – samtal”, eller ”uppföljningssamtal”. Syftet med den här sortens samtal är att ge anhöriga trygghet genom vetskapen om att anhörigkonsulenten finns om anhöriga behöver honom/henne. Den anhöriga är inte ensam.

Dom blir jätteglada om jag ringer upp och frågar.

Att få höra rösten din säger dom och sedan är det bra.

Dom säger ofta så här att ”tänk vad skönt att du ringer, åh vad skönt. Jag orkar inte”. ”Du behöver inte ringa, du vet att jag hör av mig regelbundet” och det gör jag ju. Man måste ha något slags syfte, varje månad att jag hör av mig på något vis till mina. Dom är inte mina, men jag säger mina. Till mina anhöriga, bara hör efter hur det är. Vissa är sådana här att du kan titta in när du vill och då kanske när man har vägarna förbi så ringer man på dörren. Det där måste man också höra efter lite hur dom vill ha det.

Sedan gör vi telefonuppföljning. Om en person inte hör av sig, nu har vi sagt fyra månader ungefär, så ringer vi upp och gör en uppföljning. Och kollar läget.

En del som jag pratar med säger tack, men jag hör av mig när jag behöver hjälp och då ringer inte jag upp dom. Medan en del kan man känna att här behövs det mer kontakt och då kan jag erbjuda mig att fråga att får jag höra av mig och säger dom ja då så hör jag av mig.

Inför den här typen av samtal hoppas anhörigkonsulenten att allt är bra hos den anhöriga, men detta är inte alltid fallet utan det gäller att ha beredskap för att samtalet kan bli långt eller resulterar i ett möte eller hembesök. Det är också de här samtal som enligt en anhörigkonsulent riskerar att få stryka på foten vid tidsbrist och då det bara finns utrymme för de anhöriga som själva uttrycker mer akuta behov.

M: Från årsskiftet fram till sista april hade du kontakt med 77 anhöriga och det var allt ifrån en kontakt till dem som du träffade flera gånger. Och det är antal anhöriga, inte antal kontakter.

I: Nej, det är antal anhöriga, antal personer. Och jag kan ju känna, det är mycket. Det har varit mycket nu under våren. Jag kan känna

att jag har dåligt samvete för det finns anhöriga som det var länge sedan som jag kontaktade och som jag skulle vilja återknyta till.

Nu kanske jag inte har haft tid att ta kontakt med de här anhöriga som man bara har telefonkontakter, att jag ringer och hör. Anhöriga ringer inte alltid upp bara för att tala om hur dom har det, till mig. Dom blir jätteglada om jag ringer upp och frågar. Tack för att du ringde. Och då när man har pratat en stund då kan det komma upp något som känns lite bekymmersamt eller något problem. Så lyssnar man av och då kanske jag gör ett hembesök. Så jag tror att det är viktigt att man har en telefonkontakt och då blir man sedd som anhörig.

Tryggheten kan ligga i att kontakten kvarstår efter att den närstående har flyttat till särskilt boende eller avlidit: *"Man har känt varandra och man följs åt i det här."*

Ett trygghetssamtal äger också rum när till exempel vuxna barn känner sig oroliga och vill att anhörigkonsulenter tar kontakt med en gammal förälder för att bilda sig en uppfattning om allt står rätt till eller ej. Som vi tidigare har varit inne på är dessa samtal inte helt enkla.

Konflikthantering

En del av anhörigkonsulenternas arbete går ut på att motverka att problem uppstår i den anhörigas kontakter med andra, att ta emot klagomål från den anhöriga som rör övrig vård- och omsorgsverksamhet eller att konkret gå in i kontakter för att hjälpa till med att medla eller föra den anhörigas talan.

"Problemförebyggande samtal" kan handla om att samla flera parter för att diskutera hur de har det och vill ha det för att undvika konflikter och problem framöver. Det kan handla om att samla syskongrupper för att reda ut vilket ansvar olika syskon kan ta och vilka förväntningar som finns eller att prata med två makar tillsammans där den anhöriga får möjlighet att med anhörigkonsulenter närvarande prata om vilka gränser hon har

för att orka och varför det kan vara bra att framöver få hjälp med avlösning med mera.

Sedan fanns det fyra döttrar. Två i närheten och två stycken utanför i städerna omkring. Då hade jag kontakt med alla döttrarna och det var inte så lätt alla gånger med olika viljor och den här sammanhållningen mellan systrarna. Jag hade kontakt med dom i fem år. /.../ Sista tiden där, en gång i månaden så samlades vi allihopa hemma hos dom och gick igenom bara. Hur det känns och allt det här. Man måste förebygga saker och ting också. Det är viktigt just det här att man tänker förebyggande besök också /.../. Man vinner så mycket, konflikter och sådant där som man kan undvika.

Jag kan ha kontakt med många i samma familj och det kan vara väldigt knepigt för alla har ju sina roller.

Ibland kan det vara mycket komplicerade situationer i en familj:

I: Jag satt på ett hembesök igår och tänkte vilka olika roller man har. Det var en demenssjuk kvinna och hennes make som har rejäla alkoholbesvär just nu. Han har haft höga chefsbefattningar. Det är två vuxna barn som är förbannade på sin pappa. Både att han dricker och övergav dom som barn tror jag. Sedan en svärson som var mest förbannad på alltihop.

M: Du ska möta alla dom här

I: Ja, och så känner man ett väldigt beskyddandebehov över den demenssjuka kvinnan. Hon har inte förmågan att värna sig själv egentligen. Egentligen ska jag stötta den alkoholdrabbade mannen som sitter och gråter och tycker synd om sig själv och jag får lust att säga, ryck upp dig. Får jag göra det som anhörigkonsulent, skärp dig? /.../ Ja, där sitter man. Vad är min roll här och nu alltså? /.../ Dessutom var det tre hundar och två små barn i det här.

Det handlar också om relationen mellan barnen att man tycker olika eller känner olika där vi får ta eller ja ibland förväntas ta den striden åt något barn eller, man kan komma in i så knepiga situationer så det gäller att vara vaksam där.

Jag tänker på ett ärende där barnen var oense eller man tyckte olika och jag satt här nere som en jag vet inte vad. Då kallade jag dom till

en träff och så träffades vi samtidigt i stället för att en ringde ena gången och den andre andra och så visste man inte riktigt vad som var vad och jag tror att det hjälpte. Jag hade också en familj där pappa är sjuk och sambon vårdar honom hemma. I samtalen med henne så kunde jag känna att hon förväntade sig mer hjälp av sonen medan han kände att han visste ingenting eller hon bad aldrig om hjälp. Där blev det också ett sådant tillfälle där jag bjöd in bägge och så informerade jag om sjukdomen och sedan började dom prata. Det är bara att ringa om du behöver hjälp. Det blev ett bra möte. Ibland är det bra att träffas samtidigt istället för att bara ha via telefon.

Det råder delade meningar bland intervjupersonerna om möjligheterna att samla flera syskon eller hela familjer. Någon menar, som ovan, att det är ett effektivt sätt att arbeta på, medan andra inte samlar familjer alls. Ett skäl kan vara att detta arbetsätt går utanför den egna kompetensen.

M: Händer det att du samlar ihop hela familjer?

I: Nej, nej. Det gör jag INTE. Det tycker jag att den rollen vill jag inte ha. Den har jag inte kompetens att ha. Det kan jag inte säga att jag har.

Inte sällan får anhörigkonsulenterna ta emot klagomål från de anhöriga som gäller hur de själva eller den närstående blivit behandlad. Dessa "ta emot klagomål-samtal" kan handla om att de anhöriga känner sig kränkta i möten med personal och myndighetspersoner, att det förekommer kvalitetsbrister i vård och omsorg eller kanske att de har fått avslag på en biståndsansökan och undrar: *Får dom göra så här?* Det kan vara en blandning av att beklaga sig och eftersöka information. Till exempel dottern som återkommande måste ta av sina semesterdagar för att följa med mamman till läkare: *"Skall det verkligen vara på det här viset?"* Beroende på vilken position anhörigkonsulenten har i organisationen så kan det ibland vara svårt att balansera lojalitet med verksamheter och anhörigas upplevelser. För att lösa uppkomna problemsituationer kan det för anhörigkonsulenten handla om att gå in och medla mellan de anhöriga och berörda

personer eller att på annat sätt hjälpa till med att lösa situationen.

Och stöd blir för mig lite konkreta saker. Att det löses. Det är problem i hemtjänsten och så vidare. Att det löses sådana situationer. Och att det är kaos hemma och man får till mer hemtjänst eller annan art eller kanske om det inte har funnits hemtjänst överhuvudtaget för det är ganska ofta det som det handlar om. Det har gått överstyr så att säga. Att man får igång det. Att det börjar rulla och man får förtroende för personer och det där.

I *medlarsamtal* kan anhörigkonsulenten gå in och diskutera tillsammans med den anhöriga och den part som den anhöriga har synpunkter på eller där konflikt förekommer. Exempel kan vara när det förekommer konflikter med personal i samband med att den närstående skall flytta eller har flyttat till särskilt boende eller när det råder osämja i hemmet mellan två makar.

Till jobbet hör också det här att vara katalysator mellan kommunen och anhöriga i ärenden där det har, man har kommit oense. Att man får sitta med och kanske få in ett annat perspektiv i det man är oense om. Ofta handlar det om taskig kommunikation. Man har förväntningar. Ofta när man flyttar in på boende, har man som anhörig förväntningar på hur det ska bli och så talar man från kommunen inte om hur man gör eller varför man gör på ett annat sätt och så blir det en konflikt och där blir vi ofta inkopplade och får sitta med.

M: Går du in också om det blir problem eller tvister mellan anhöriga och personal?

I: Ja. Det blir ju så. För våra demensboenden dom vet och anhöriga vet att jag finns. När dom väl vet det så. Sedan är det så att har du missnöjda anhöriga då tar dom tag i det, om man säger. Sedan får man försöka titta på det. Vad var det som egentligen hände och som personal kan man göra saker och ting utan att man tänker på det riktigt. Tror jag. /.../ Oftast när det blir något i anörigsituationen och man inte kommer riktigt överens det är för att anhöriga inte tycker att dom blir bemötta på rätt sätt. Det är det som det hela handlar om. Eller så kan det också vara att anhöriga inte förstår vad det hela

handlar om. Då blir det en informationsbit istället från mig. Vad det hela handlar om och vad man kan kräva.

Ibland kan det vara så här att man, om man lever med någon som är svårt sjuk så är det inte så ovanligt att det blir osämja eller man blir irriterad och man blir sur. Ibland kan det kännas som att man går in som en katalysator hemma. På något vis försöka avdramatisera allt som är.

Att arbeta med att medla i kontakter kan vara ett effektivt sätt att stödja anhöriga på och som enligt intervjupersonen nedan är väl använd tid.

Det var just den här. Jag menar det tog inte så lång, i timmar räknat då. Första telefonsamtalet kanske tog en kvart, inte mer ändå för det är ingen som vill sitta och gråta i telefon. man vill ha det här mötet. Första gången vi träffades, träffades vi en timme och sedan satt vi tillsammans med chefen och då träffades vi två timmar. Sedan har det inte varit något mera. Det är ingen tid som sådan, sett i relation till resultatet.

Ibland vill anhöriga att anhängkonsulenten skall vara med vid vårdplaneringar, biståndshandläggning och andra möten för att fungera som stöd för den anhöriga genom att uppmuntra den anhöriga att lägga fram sin syn på saken och kanske också föra den anhörigas talan. Dessa "föra talan-samtal" kan till exempel handla om att en makas behov av hjälp i hemmet skall framkomma i samband med att en sjuklig make skrivs ut från sjukhus och skall komma hem igen.

I: Där var jag ihop med en biståndshandläggare och där kände jag att jag var lite med som, skydd. Ja, nästan. Och den funktionen har jag lite då och då.

M: Lite buffert.

I: Ja.

M: För att värna?

I: Ja, värna om. Föra lite talan. Och också ha hört. Man tycker hemskt illa om när man är flera på kommun- och landstingssidan. Det blir lite av domstol.

Erfarenhetsutbyte med andra

En viktig del i anhörigstödsverksamheten är alltså att bekräfta den anhörigas tankar och känslor och att förmedla att den anhöriga inte är ensam. För att uppnå detta samt att möta ett kunskapsbehov arbetar de flesta anhörigkonsulenterna med anhöriggrupper eller anhörigcirklar. De anhöriga får i dessa sammanhang också möjligheten att utbyta tips och råd med varandra. En av intervjupersonerna säger till och med att det är först när man själv har varit i situationen som anhörig som man riktigt kan mötas. Det finns en stor tilltro till anhöriggruppens positiva effekter, utvärderingarna är positiva, och många av intervjupersonerna arbetar därför aktivt med att rekrytera (eller motivera) anhöriga att delta. Anhöriggrupperna kan också vara lärorika för anhörigkonsulenterna.

Ofta är det inte så att människor behöver gå på djupet av sina känslor. Dom bekräftar, för det märker man i anhöriggrupper, att man har varandra. Att man bekräftar varandra. "Åh känner du så, det gör jag också. Jag känner igen precis som du känner, åh". Det är också viktigt att bekräfta varandra. Jag är inte ensam. Hon säger att hon också blir irriterad. Dom samtalen är, tror jag väldigt befriande och värdefulla.

Jag tror att i alla sammanhang så är det, det här att få formulera sig. Det kan vara enskilda samtal så här och även träffa andra. Jag tror att det här att hitta grupper och att vara, att man liksom träffar andra som man kan känna igen sig i, att det är det mycket värt. Det är väl det vi tror egentligen och det här samtalet där man själv verkligen får berätta hur man har det och får det speglat.

Man försöker liksom få in dom i, träffa andra. Man vet att man har en anhörig som är i samma situation och det kanske skulle vara bra om dom träffas. Man försöker få med dom till träffpunkten, frågar om dom vill vara med i cirklar. Jag har en cirkel per termin ungefär och ibland är det cirklar för anhöriga som vårdar dementa, men ibland kan det vara något annat. Det kan vara stroke. Ibland har jag haft en cirkel för att behovet har varit, ja det var vården i livets slutskede, det har varit demens, det har varit stroke. Jag hade en cirkel där det var sju anhöriga som inte hade någonting, om jag säger,

gemensamt. Och jag vet inte hur ska det här gå, och den cirkeln var svårare att leda. Det var lättare när man till exempel vårdar en dement för då styrs det mot det ämnet lite grann. Man kunde ta in demensjuksköterska och folk runt om. Här blev det mer anhörigas roll, känslor för mycket är lika ändå, när dom sitter och pratar så är känslorna desamma. Och en gång tog jag in diakonissan som pratade just om sorg. Alla upplevde ju samma sak och just att få den bekräftelsen hos alla, och lika hos en själv som ledare att dom känner samma sak fast det är olika situationer. Det är också en sådan där häftig upplevelse som man får vara med om.

En bärande tanke i några av kommunerna är att anhöriggruppen, ledd av en anhörigkonsulent, skall fortsätta, men under ledning av en volontär. Flera av intervjupersonerna berättar om sådana grupper som har pågått under flera år och där anhörigkonsulenten ibland "gästspelar". Den här typen av gruppträffar kan utformas på lite olika sätt beroende på deltagarnas önskemål och behov.

Så har man träffarna. Det är ju uppskattat, märker man ju när man har cirkel. Det ser man på utvärderingen, de är väldigt positiva. Det är positivt det här med cirklar. Så mynnar dom här ut i träffpunkter som röda korsfrivilliga har. Då brukar man lämna över till dom, men ibland så har jag varit med så där för att dom vill. /.../ Vi hade en grupp på X för två år sedan. Då hade vi redan haft en annan anhöriggrupp så det blev en träffpunkt som två frivilliga från Röda Korset hade. Vi tänkte att nu blir det jättebra för nu för vi över den här gruppen, men dom ville inte det. Det var också lite intressant. Nej, dom ville träffas tillsammans med sin respektive. Så det blev en variant att varannan gång träffades man tillsammans (med de närstående) och gjorde något trevligt och varannan gång ville man träffas i gruppen tillsammans med mig och demensvårdsutvecklaren. Det var också en rolig erfarenhet.

I: Dom där cirkelarna är också uppbyggda på att det är dom (anhöriga) som bestämmer innehållet. Så första gången när vi träffas är det dom som pratar och dom kunde faktiskt enas om teman och tyckte att allt var intressant. Sedan är det en del av det och sedan är det, det

här med att träffas och umgås och dricka kaffe. /.../ Och så brukar vi avsluta med att vi går och äter någonstans. Utvärderingarna har varit bra på dom här cirkelarna. Just den här gemenskapen. Dom saknar den när det slutar. Vi har var 14:e dag vi. Sex, sju eller åtta gånger det beror lite på vad dom önskar och vill ha, behovet. Så det blir några månader, det blir en termin kan man säga som dom träffas. Alla kommer.

M: Förekommer det att dom fortsätter sedan och går över till träffpunkterna och träffas där?

I: Jo, många av dom här fortsätter på träffpunkten. Dom får ju reda på att träffpunkten finns. Många har börjat på träffpunkten. Det är lätt att få anhöriga med i cirkeln.

Anhöriggrupperna kan förutom innehållet, sammansättningen utifrån diagnos och tidsomfattningen också variera med avseende på hur de organiseras. En del är slutna, då samma personer träffas ett antal gånger medan andra är öppna och tillåter nya deltagare att ansluta.

I: Anhöriga ville träffas själva. Den (gruppen) har pågått i två år tror jag, mer kanske.

M: Är det en sluten grupp eller kommer det till nya?

I: Det är en öppen grupp och det har vi valt. Vi har pratat om det och alla tycker att det känns OK. Det är liknande situationer, man känner igen varandra, man är bara på olika ställen. Så den får vara öppen. Och det skiftar, ibland kommer det tre-fyra ibland kommer det tio. Det är olika.

M: Har du olika teman eller träffas man och tar det där ifrån?

I: Ja, mer umgås och träffas. Ibland har jag haft något och förberett, men det blir nästan aldrig så och jag tycker att samtalet, är det något som är viktigt så ska det gå att tala om och det har varit det hela tiden. Alltid något som tas upp, någon som börjar och så baktalar andra på. Ibland kan det ha varit nästan en hel grupp där det bara har handlat om en person, men det har känts OK.

En fördel för anhörigkonsulenterna med att leda anhöriggrupperna är att de etablerar kontakt med enskilda anhöriga. En

kontakt som sedan kan komma till nytta i det fortsatta stödarbetet.

Det är the main point att dom skall träffa andra för att dom skall kunna utbyta erfarenheter och känna att dom inte är ensamma. Men det är också bra för att då träffas man kontinuerligt under en sju gånger så där och då kan man liksom under den tiden också kolla upp eller säga att vi kan höras mer efter. Vi kan prata eller om du vill stanna. Ja, det kan vara sådant där som man fångar upp där som man kan knyta an till sedan. Och man ser dom kanske lite så här ansikte mot ansikte, om dom mår bättre eller sämre och så.

Det pågår även en del aktiviteter ute i kommunerna som syftar till att anhöriga skall träffa varandra, men inte samma organiserade former som i en anhängiggrupp utan lite mer informellt. Anhörigcaféer och träffpunkter har ofta detta syfte. En av intervjupersonerna påtalar att pratet vid kaffebordet inte är att förakta som anhängigstöd.

Så har vi anhängigcafé på en träffpunkt en gång i månaden och det kommer tre, fyra stycken. Det är jättebra. Man har liksom inget tvång utan man kan komma, lite drop in också. När man känner och kanske har någon fråga så kommer man och frågar. Vi provar lite nya grejer faktiskt och inte bara kör det gamla. Alla vill inte gå i anhängircirkel. Nej, absolut inte, vill inte gå dit och prata om sitt, nej. Så satt vi där ute och drack kaffe och en hade med sig sin dementa fru och vi satt där och pratade och det var helt anspråkslöst och drack kaffe. Och sedan frågar vi lite om hösten. "Vad tycker ni om träffarna?" " Vi tycker det är jättebra. Det här lite anspråkslösa, komma och prata så det vill vi fortsätta med". Jag har för höga krav på mig tror jag och det är något som jag skall lära mig, att ha inte så höga krav. Många är nöjda med det lilla man erbjuder. Och så såg man två kvinnor som hade träffats på anhängigcaféet. Efteråt sätter dom sig tillsammans och så börjar dom två att prata. Då känns det härligt.

I intervjuerna fördjupades inte samtalen om anhängiggrupperna sammansättning, men en av intervjupersonerna kom själv in på sammansättningen av grupper med avseende på kön och me-

nade att hon hade noterat skillnader mellan hur män och kvinnor samtalade i grupp. Detta är intressant eftersom det i det anhörigstöd som har dokumenterats inte har ägnats något större intresse på att analysera hur anhörigstödet klarar av att möta anhörigas skilda situationer och förutsättningar (1).

I: Det är mest män i demensgruppen. Det är lite, lite ovanligt kan jag tycka. Gruppen med strokedrabbades anhöriga är bara kvinnor.

M: Jaha. Det är spännande varför det blir som det blir och det här med könsfördelningar.

I: Ja, det är det. Och samtalen blir olika. /.../ Kvinnorna har väldigt mycket fokus på den som är sjuk och har lite svårt att lägga fokus på sig själv. Man gör inte det direkt utan i sista hand när allting är fixat och donat. Medan männen, ibland är dom väldigt snabba med att lägga fokus helt på sig själva. Ja, det kan bli lite uppenbart ibland. /.../ Sedan är det kanske mer invanda roller också. /.../ Man (männen) pratar mer tidigare jobb. Man jämför mer, känner jag. Kvinnogruppen är mer här och nu. Jag vet inte, men jag får den känslan.

Praktisk hjälp

Många av intervjupersonerna nämner att de också hjälper anhöriga med en del praktiska bestyr. Att plocka fram och kanske hjälpa till med att fylla i blanketter är en vanlig sådan uppgift.

Åh alla anhöriga inom LSS som pratar om det här att efter ett tag orkar jag inte fylla i en ansökan. Jag måste försvara det här att ett barn som är fött med det här funktionshindret det kommer aldrig att bli bättre det kommer snarare att bli sämre, han kommer att dö av den här sjukdomen och jag skall ändå sitta och ta det här. Anhöriga upplever att dom får försvara sig hela tiden. Så bara det att dra ut en ansökan på nätet, fylla i den medan man sitter där med anhöriga. Ofta är det, det här praktiska, den praktiska strukturen som gör nyttan. Ramlar på plats som ett pussel.

I samband med att den anhöriga får hjälp med praktiska sysslor förs ofta också ett samtal. Ett samtal som kan ta sitt avstamp i de praktiska svårigheterna, men leder till att en relation utvecklas och andra samtalsteman introduceras. Även om insatsen ”endast” handlar om att hjälpa till med att fylla i en blankett kan intervjupersoner se detta som ett preventivt arbete. De ger budskapet till anhöriga om att anhörigkonsulenter finns och det går lättare för anhöriga att ta kontakt vid ett senare tillfälle om det uppstår problem.

Andra mer praktiska uppgifter som kombineras med samtal är att hjälpa till vid övergångar av olika slag, till exempel om en närstående skall börja på dagverksamhet, korttidsavlösning eller flytta till särskilt boende. Flera av intervjupersonerna berättar om hur de då kan vara behjälpliga genom att följa med de första gångerna till avlösningen eller för att tillsammans med den anhöriga titta på rummet på det särskilda boendet.

Jag åker till exempel ut i den mån jag hinner och dom vill, vi åker ut om dom undrar över det här med växelvård så kan man göra ett besök. En del har döttrar och söner, min dotter följer med mig, men andra som känner att dom är ensamma så tycker dom att det är jät-tebra att jag ringer och bokar en tid och så åker man dit tillsammans. Då tycker dom liksom att det är lättare om jag är med och kan fråga lite och kan förklara lite under tiden. Ja, man känner att det är mycket lättare att gå på ett sådant här besök och fundera. Hur kan det här vara. Och så kan man pratas vid lite efteråt hur man kände och så där. Det är också en del i det hela. Det kan också vara ibland att anhöriga tycker att det var så fruktansvärt jobbigt att lämna till växelvård så då kan jag gå in och hjälpa dom med det. Det har jag faktiskt gjort rent praktiskt. Kommit och hämtat.

Det var en psykiskt sjuk kvinna och hemtjänsten kom inte in och så vidare och där var jag inblandad under ett antal år och stöttade dottern och var inne och hjälpte den kvinnan och försökte ta henne ut ur lägenheten. Dottern kom med i en anhöriggrupp och kvinnan fick jag till slut handgripligen ut och i min bil och körde till ett särskilt boende. Det gick fullständigt överstyr där. Men det är ett extremt fall. Annars handlar det mer om det här att försöka förtydliga vad det

står i blanketter och sortera räkningar och gå med till banken. Det har jag gjort vid flera tillfällen.

Det förekommer också i några intervjupersoners berättelser exempel på att anhörigkonsulenten gör vissa avlösningsinsatser och kanske hjälper till med att lösa praktiska bekymmer.

Det att kunna hjälpa till med lite praktiska saker. Det tycker jag är tillfredsställande om man kan göra något. Eller kombinationen är väl det bästa då. Det tyckte jag då när vi inte hade avlösning, när vi började. Det var ju det de frågade efter och då var man ofta, inte ofta för det fanns ju inte tid, men i alla fall det var så härligt att kunna komma hem. Någon skulle åka på begravning och jag kunde säga att då kommer jag hem och är där. Du vet det här konkreta att man ger. Det känns som att, sedan när man avlöste så blev det alltid samtal efteråt. Så den kombinationen tyckte jag väldigt bra om. Jag tyckte att då gjorde man något...

Avlösning har jag också gjort och det kan vara att jag gör det första gången. Ofta är det när den sjuke inte vill och jag stöttar anhörig att gå du, jag är här, jag tar det.

Och jag hjälpte till med gardiner och lite sådant där. Jag tycker om att göra praktiska saker så när han kom hem så ordnade jag lite med rummet. Jag gillar att göra lite praktiskt så där också, samtidigt.

I det som hitintills har skrivits om anhörigkonsulenternas arbete och hur de möter anhöriga i samtal framgår att det är komplicerade situationer som avhandlas och att det ställer stora krav på konsulenterna. Innan rapporten fortsätter med en diskussion som bland annat inkluderar detta tema skall som avslutning på det här kapitlet presenteras en lista över egenskaper och förmågor som har härletts ur intervjuerna med anhörigkonsulenterna och som beskriver vad som utmärker en bra anhörigkonsulent:

En bra anhörigkonsulent

- har livserfarenhet
- har förståelse för att det inte är enkelt att tacka ja till hjälp

- har is i magen och kan luta sig tillbaka
- kan lyssna – kan vara tyst
- kan hårbärgera en massa känslor
- står ut med ambivalens
- står stadigt, är trygg
- vågar visa känslor
- har empatisk förmåga
- betraktar sig aldrig som fullärd
- kan bygga upp förtroende
- tror inte att hon/han är oersättlig
- har kunskap om lagstiftning och hur omsorgs-
organisationerna fungerar
- skapar möte på medmänsklig nivå
- är inte kaxig och gåpåig (men lite skinn på näsan
skadar inte)
- är inte facit själv
- kommer inte med färdiga lösningar
- dömer inte
- har intresse för andra människor
- är ödmjuk
- har förmåga att känna av utan att lägga in egna
värderingar
- kan möta olika slags människor i den situation där
de är
- är följsam, men har ramar
- tycker om att hjälpa andra människor
- är inte prestigetänkande
- är lugn och kan förmedla trygghet
- är rak och tydlig
- respekterar alla människors lika värde
- är flexibel, driftig, modig, initiativrik, utåtriktad och har
social kompetens

- kan bekräfta andra personers upplevelser och känslor
- kan handleda
- har erfarenhet av olika slags arbeten
- har tålamod
- har nätverk
- förstår att man inte kan allt
- är mjuk som människa
- bör se trevlig ut, inte arg
- skall kunna bjuda in till samtal
- är accepterande
- är ganska kunnig, har en teoretisk överbyggnad
- kan samtala på ett sätt så att anhöriga får insikt
- kan konsten att få människor att känna sig avslappnade
- är förberedd på allt.

Diskussion

Det övergripande syftet med den här rapporten är att lyfta fram och synliggöra samtalets betydelse som stöd för anhöriga. Detta har gjorts på flera sätt. Utifrån en sammanställning av den forskningsbaserade kunskapen som vi har om anhörigas situation och behov av stöd framkommer att samtalet har en viktig roll att spela. Både direkt och indirekt stöd till anhöriga förutsätter samtal i olika former. De sammanhang där samtal förekommer är dels som direkt anhörigstöd i form av enskilda samtal och i anhöriggrupper, men också som indirekt stöd när anhöriga kommer i kontakt med personal inom den ordinarie omsorgs- och vårdvärlden, personal som ger omsorg till eller vårdar den närstående.

När det gäller enskilda samtal så presenteras i kunskapsöversikten beskrivningar av verksamheter där enskilda samtal förekommer. Längre än så sträcker sig inte vår dokumenterade kunskap gällande svenska förhållanden i dagsläget. Det finns endast ett fåtal studier som följer upp samtalets betydelse för de anhöriga genom att tillfråga eller undersöka de anhörigas nytta och glädje av samtalen. Här återstår mycket arbete att göra. Det har inte heller gått att finna någon studie som lite mer utförligt beskriver hur anhörigkonsulenter och motsvarande yrkesgrupper arbetar med enskilda samtal. Detta var skälet till att genomföra en intervjustudie där samtalets betydelse illustreras utifrån anhörigkonsulenternas berättelser om hur de arbetar.

När det gäller gruppsamtal så finns det mer kunskap i form av forsknings- och utvärderingsmaterial att studera. En del av denna forskning är hämtad från utlandet. I Sverige har det varit vanligare att utvärdera anhöriggruppsverksamhet än enskilda samtal, men det är i få projekt som forskare har ägnat sig åt att undersöka effekter av gruppverksamhet på ett mer systematiskt sätt. Motsvarande gäller även samtal med anhöriga inom vård- och omsorgsverksamhet. Det finns en hel del studier som belyser hur det är att vara anhörig i dessa situationer, men inte

många undersökningar där syftet har varit att utvärdera eller utforska själva samtalet mellan anhöriga och personal och dess betydelse.

De olika kapitlen i den här kunskapsöversikten bygger alltså på material från olika slags kunskapskällor. I avsnitten om anhörigas situation, enskilda samtal som anhängstöd samt betydelsen av gruppsamtal refereras till de källor som identifierats med hjälp av de tre systematiska litteratursökningarna som beskrivs i metodavsnittet. Kapitlet benämnt "Allmänt om samtal" syftar till att ge en generell, lite ytligare beskrivning av vad som kan vara viktigt att tänka på för att ett samtal skall upplevas som stödjande. Valet av de 30-tal böcker och artiklar som ligger till grund för avsnittet utgår från att de huvudsakligen vänder sig till personer som i sina arbeten möter människor och samtalat med dem, dock inte inom ramen för psykoterapi. Litteraturen avhandlar frågor som i någon mening är giltiga för alla som använder samtal som instrument i sina arbeten. Det är svårt att göra en gränsdragning mellan psykoterapeutiska eller behandlande samtal och samtal av mer allmänt stödjande karaktär. Speciellt om man i de senare ändå vill få till stånd en förändring av något slag. Urvalet av litteratur till kapitlet skulle kunna liknas med ett bekvämlighetsurval. Utifrån listor på kurslitteratur, befintligt bestånd i bokhandeln, referenslistor i lästa verk et cetera valdes litteraturen ut. Eftersom avgränsningen ligger i att endast presentera mer eller mindre allmän, icke kontroversiell, grundläggande kunskap uppnåddes snart en mättnadsnivå som innebar att det var svårt att upptäcka så många fler nya dimensioner på denna nivå av vetenskap. Det finns mycket skrivet om samtal och om samtalsmetod, men böckerna utgår ofta från en specifik teoretisk inriktning på samtalet och samtalsfunktion. Det ligger inte inom ramen för denna rapport att fördjupa detta, men det är ändå av vikt att påpeka att samtal kan utformas på olika sätt beroende på underliggande skolbildningar med varierande kunskaps- och människosyn och inte minst beroende på vad samtalet skall syfta till och i vilket sammanhang det förekommer.

En annan kunskapskälla i denna rapport utgörs av intervjuer med anhörigkonsulenter i Uppsala län. Eftersom de faktiskt utgör en yrkesgrupp som har som en av sina primära uppgifter att just samtala med anhöriga, var det angeläget att i denna kunskapsöversikt lyfta in anhörigkonsulenternas perspektiv och redovisa denna empiri.

Det finns stora kunskapsluckor att fylla inom det här området, speciellt gällande svenska förhållanden. Kunskapen om anhörigas olika slags behov och situationer är outvecklad i relation till olika stöd- och samtalsformer. I intervjuerna med anhörigkonsulenter antyds till exempel vid några tillfällen att det förekommer skillnader mellan män och kvinnor i samtalskontakterna och ibland mellan äldre och yngre anhöriga, men någon forskningsbaserad kunskap om detta har inte stått att finna. Detsamma gäller andra specifika förutsättningar som kan prägla anhörighetskapet som exempelvis klass, etnicitet, relation till den närstående m.m., m.m.

Vad kan samtal vara bra för?

Utifrån beskrivningen av anhörigas situation framgår att presen på anhöriga kan vara stor. Emotionella och relationella svårigheter är vanliga liksom bundenhet och ensamhet. Utifrån detta faller det sig naturligt att efterfrågade stödinsatser är avlösning, kunskap, information, någon att tala med och att bli sedd, uppmärksammas och uppskattad. Samtidigt som de negativa sidorna lyfts fram finns också positiva dimensioner i situationen. Det känns på olika sätt värdefullt och meningsfullt att hjälpa en närstående, det kan vara utvecklande för egen del och det är ett sätt att känna sig behövd på. Motiven att hjälpa bottnar oftast i positiva känslor för den närstående, önskan om att återgälda något sedan tidigare och/eller plikt.

Förändring av första och andra ordningen

Det som forskningen har visat vara effektivt i stödet till anhöriga är att kombinera olika slags insatser. När det gäller avlös-

ning till exempel finns det inte något som tyder på att avlösningen i sig påverkar anhörigas generella belastning eller oro. Avlösningen bidrar till värdefull fysisk vila och minskad belastning under avlösningstiden, men väl tillbaka i de vanliga gångorna återgår belastningen till samma nivå som tidigare. En förklaring till detta är att omsorgen eller vården i hemmet inte endast innebär fysisk belastning utan inkluderar även psykologiska och sociala svårigheter. Om avlösningen dessutom inte håller god kvalitet är den i sig en belastning för den anhöriga. Att avlösa den anhöriga under en kortare eller en längre tid är inte ett tillräckligt anhörigstöd utan bör kombineras med någon form av samtal (jmf. 9, 28, 275).

På motsvarande sätt kunde vi konstatera i texten gällande gruppssamtal att anhöriggrupper av olika slag uppskattades i hög grad av de anhöriga och hade många olika slags fördelar och positiva effekter, men det gick ofta inte att påvisa några mätbara skillnader i generell upplevd belastning eller allmän livstillfredsställelse mellan dem som varit med i en grupp och de som inte varit det, eller i något enskilt fall, mätningar före och efter deltagande i gruppverksamhet. Rekommendationen från forskare även i detta sammanhang är att mer specifika, individuella lösningar behöver komplettera gruppssamtalen.

Avlösningen ger välbehövlig vila och samtalen med likasinnade i grupper minskar ensamhetsupplevelser och har även andra positiva konsekvenser, det vill säga insatserna behövs och har sitt värde, men samtidigt kan vi konstatera att de egentligen inte löser de anhörigas grundläggande eller övergripande problem. Med de grundläggande problemen avses här inte det faktum att en närstående är sjuk eller har en funktionsnedsättning utan mer de anhörigas reaktioner på detta i form av sådant som låg livstillfredsställelse, upplevd allmän belastning, svåra känslomässiga situationer och dylikt. Det kan vara intressant att applicera Watzlawicks problemlösningsteori enligt Engquist (126) på denna situation. Inom denna teori illustreras två typer av förändringar. Den ena sker inom ett system som självt blir oförändrat (förändring av första ordningen) och den andra där

förändringar ändrar på själva systemet (förändring av andra ordningen). En förändring av första ordningen kan utgöra lösningen på ett problem. Om exempelvis den enda svårighet en anhörig har är att omvårdnaden är fysiskt tung, men att det räcker med att vila kroppen en vecka i månaden, är lösningen på problemet återkommande avlösning. Om däremot den anhörigas problem är mer komplext, men man fortsätter med regelbunden avlösning som enda insats åter och åter igen utan att lösa grundproblemet, ägnar man sig i Watzlawicks terminologi åt problemlösning av första ordningen. Lösningen på detta kan vara problemlösning av andra ordningen som då innebär att förändra eller gå utanför ett system, att överge problemlösningen av första ordningen för att istället finna en problemlösning som leder till positivt resultat. Ibland innebär problemlösning av andra ordningen att gå från en lägre till en högre abstraktionsnivå. Engquist skriver att problemlösningar av första ordningen ofta är kloka och logiska (till exempel att vila vid trötthet och träffa andra för att uppleva gemenskap) medan lösningar av andra ordningen kan verka okonventionella. Det kan vara sättet att lösa problemet på som skall angripas och inte problemet självt.

Vad skulle då problemlösning av andra ordningen kunna vara inom anhängstödsverksamheten och hur kommer samtalet in i bilden? En stor förändring av det rådande systemet skulle vara att den anhörige kommer fram till att situationen är ohållbar och överlämnar den dagliga omsorgen och ansvaret till den formella sektorn. Denna insikt kan för en del anhöriga bli resultatet av att lyssna på andra i gruppsammanhang och att genom enskilda samtal med till exempel anhörigkonsulent kunna se sin situation på lite distans och bli medveten om att kanske även den närstående skulle gynnas av att få en annan sorts hjälp. Istället för att upprepa insatser inom det befintliga systemet som inte hjälper den anhöriga, förändras istället hela systemet. En mindre drastisk förändring av systemet, men en högre abstraktionsnivå på problemlösningen än exempelvis att använda uteslutande avlösning är att i samtal med den anhöriga

arbeta med den anhörigas föreställningar om vad man måste och inte måste göra och orka, hur anhörigrollen ser ut och vilka känslor som är betungande med mera. Genom att den anhöriga förändrar sin bild av sin egen roll och situationen kan mycket vara vunnet. Det finns en risk i anhörigstödsverksamheten när den utmärks av att endast innefatta i förväg fastställda paketlösningar att problemlösningarna är av första ordningen och därmed inte är till tillräckligt stor hjälp för de anhöriga. Samma sak gäller när samtalspartners som exempelvis anhörigkonsulenter utgår från en från början färdig bild av vad den anhöriga behöver utan att lyssna på eller ta till sig den enskildes berättelse. Nyckeln är att utgå från den enskilda individens situation och berättelse för att förstå om det finns förändringar av första ordningen som kan lösa problemen eller om det måste till något annat.

Ett annat exempel där Watzlawicks teori är belysande är i de fall anhöriga inte tackar ja till exempelvis avlösning, underförstått att avlösningen skulle vara gynnsam, trots att anhörigkonsulenter har informerat hur många gånger som helst om att hjälpen finns att tillgå. Den återkommande informationen utgör en problemlösning av första ordningen. Genom att där emot istället för att bara informera, tala med den anhöriga om hennes möjligheter att vara utanför hemmet utan att vara orolig för sin närstående och kanske tala med den närstående om samma sak (oron över att lämnas ensam), fråga den anhöriga om vad hon skulle göra om hon hade möjlighet att lämna hemmet under en kortare tidsperiod och utifrån det förda resonemanget vid lämplig tidpunkt föreslå att familjen träffar en avlösare för att lära känna varandra, skulle kanske den anhörigas (och eventuellt den närståendes) sätt att se på avlösning som en möjlighet för egen del förändras. Det vill säga en problemlösning av andra ordningen. Detta sätt att arbeta på illustreras av anhörigkonsulenter i intervjuundersökningen. Ytterligare ett exempel är när den anhöriga inte vill ta emot några stödinsatser eftersom hon/han inte identifierar sig som anhörigvårdare. Då hjälper det inte att tala om att stödet finns utan

samtalet bör kretsa kring den anhörigas roll, vad hon/han gör och inte gör och varför, det vill säga att den anhöriga blir medveten om att det som kallas för anhörigstöd är avsett att vara till hjälp för personer i hennes/hans situation.

Även en del svårigheter som anhöriga rapporterar i relation till vård- och omsorgspersonal kan förstås utifrån liknande resonemang. Det räcker inte om chefen på ett boende återkommande påpekar att personalen måste hälsa och presentera sig för de anhöriga när de kommer på besök om det är så att personalen inte har tillräcklig kunskap och förståelse av vikten av detta för den anhöriga i hennes/hans situation. Den åtgärd som behövs är istället kompetenshöjning som innebär att personalen utvecklar förmågan att se den egna verksamheten utifrån de anhörigas perspektiv. Likaså löses inte anhörigas oro för att den närstående inte har det bra på boendet genom att den anhöriga låter bli att besöka sin närstående av rädsla för att få syn på något som bekräftar att den närstående inte har det lika bra som hemma. Det gäller istället att förmedla till personalen vad som är viktigt för den närstående och genom påverkan förändra systemet. Ett positivt samtalsklimat är nödvändigt för detta. Rädsla för repressalier är tecken på det motsatta.

Samtal kan alltså användas för att förändra både den första och den andra ordningen. Konstateras kan också att samtalets värde ligger i att både vara ett stöd i sig och samtidigt en väg till eller förutsättning för stödet.

Typiskt för anhörigsamtal

Samtal med anhöriga har några karakteristika som kan vara värda att betona eftersom de har konsekvenser för hur samtalen utvecklas. Till att börja med är orsaken till samtalen en annan persons sjukdom eller hjälpbehov. Det betyder att den anhöriga i allt hon/han säger om sin egen situation också inkluderar en tredje part. Denna tredje part är ofta en person som står nära och vars integritet den anhöriga gärna vill skyd-

da. Genom att berätta om egna svåra känslor och upplevelser som anhörig, lämnar den anhöriga också ut den närstående. Enbart detta kan vara skäl nog för en anhörig att tacka nej till stödinsatser och att inte vilja delta i vare sig enskilda samtal eller gruppsamtal. Det kan leda till skuldkänslor att "klaga" för egen del eftersom det är den närstående som har de "egentliga" problemen det vill säga sjukdomen eller funktionshindret. Det kan också vara svårt att i samband med biståndsbedömningar och vårdplaneringar tala för den närstående och försöka se till att han/hon får behövlig hjälp om det innebär att inför alla, inklusive den närstående, berätta om alla svårigheter och det som den närstående inte klarar av.

Att uppleva "förbjudna" känslor och tänka "förbjudna" tankar är inte ovanligt, vilket kan vara svårt att erkänna för sig själv och än svårare inför andra. Det kan upplevas som lite av tabu att inte känna kärlek längre till mannen som jag lovat att älska i nöd och lust eller att komma på mig själv med att tänka att allt skulle vara mycket enklare om inte mamma fanns längre. Att tycka illa om någon som inte kan hjälpa att hon/han är sjuk kan ge dåligt samvete och att kunna tala om detta med någon annan kräver en förtroendefull relation och ett gott samtalsklimat. Dessutom är känslorna och tankarna ofta ambivalenta och det är inte alltid enkelt för en utomstående att hänga med i svängarna. För anhörigkonsulenter kan det innebära att möta anhöriga som en dag tycker att det skall bli skönt när den närstående flyttar till särskilt boende för att en annan dag inte alls kunna tänka sig detta alternativ.

Att vara anhörig och hjälpa en närstående betyder att vara den som är starkast och den som skall orka. Det är den närståendes roll att vara sjuk och svag. Självbilden att vara duktig står i kontrast till bilden av att behöva hjälp för egen del. Det kan upplevas som en skam att inte orka och därmed finns ett motstånd mot att söka hjälp.

Det dubbelsidiga fenomenet att både vara den som hjälper en annan människa det vill säga att vara kompetent inom detta område och samtidigt själv vara i behov av stöd, kan vara ett

förhållande som kan ligga anhöriga i fatet. I möten med vård- och omsorgspersonal gäller det för de professionella att kunna integrera dessa båda sidor av de anhörigas situation och både erkänna anhöriga deras expertroll när det gäller kunskap om den närstående och att se till att anhörigas egna behov beaktas. Detta betyder att anhöriga skall kunna vara delaktiga i vård och omsorg i den omfattning de själva önskar och att deras kunskap skall tas till vara. Det betyder också att de svårigheter som de anhöriga kan uppleva, uppmärksammas och att personalen ständigt har frågan aktuell vad de kan göra för att underlätta den anhörigas situation. När personal inte lyckas med att för- ena de här båda sidorna av anhörigskapet finns det risk för att anhöriga inte tillåts vara delaktiga ”av hänsyn till” att de har det tungt ändå. Anhöriga får en offerroll som inte inbjuder till handlingskraft och initiativ. Om däremot endast det duktiga, expertrollen lyfts fram riskerar personalen att ställa för stora krav och förväntningar på den anhöriga. Förväntningar som den anhöriga kanske anlitade den formella omsorgen för att kunna slippa. En ömsesidig kommunikation mellan personal och anhöriga är av nöden och möjlighet för den anhöriga att tala utan att uppleva att hon/han riskerar negativa följdverkningar för den närståendes eller egen del. Det faktum att anhöriga låter bli att framföra synpunkter på vård och omsorg av rädsla för represalier säger något om den ojämlika maktbalans, till de anhörigas nackdel, som systemet innebär.

Samtalens innehåll

Samtal kan vara många olika saker och ha diverse syften. Det gäller både i samband med enskilda samtal och i gruppsamtal att ha syftet med samtalet klart för sig. När det gäller anhöriggrupper så bör syftet styra bland annat vilken sammansättning som gruppen skall ha med avseende på kön, ålder, olika sjukdomstillstånd hos närstående och olika faser i sjukdomsutvecklingen. Likaså bör syftet styra vilka samtalsledare som utses och hur många de skall vara. I några sammanhang kan det vara bra att det är personal som arbetar med den närstående som de

anhöriga känner som leder grupperna, men i andra sammanhang är detta mindre lyckat eftersom fokus raskt riskerar att hamna på den närståendes situation och det kan finnas omständigheter som den anhörige inte vill att personalen känner till. Anhöriga står alltid i en beroendeställning i relation till personalen. Vanligt i många kommuner är att anhörigkonsulenter och motsvarande leder den första delen av anhöriggrupperna, men att de sedan överlåter åt frivilliga att fortsätta. Med reservation för att frivilliga kan vara nog så kompetenta inom området så är ändå tanken ofta med detta att gruppen mer övergår till att bli en självhjälpssgrupp med en frivillig som hjälper till med att administrera träffarna. Första delen av dessa anhöriggrupper brukar innehålla en del kunskapsmoment och ju längre tiden går och ju mer deltagarna lär känna varandra desto mer personliga kan samtalen bli. Frågan är om inte anhörigkonsulentens kompetens och erfarenhet skulle vara till lika stor nytta i detta senare skede som i det tidigare.

De enskilda samtalen som anhörigkonsulenterna har kan syfta till att ge information, hänvisning, rådgivning, förberedelse, planering av stöd, motivation, någon som lyssnar, bekräftelse, trygghet och konflikthantering. Det går inte några vattentäta skott mellan dessa olika sorters samtal, men säger ändå en del om samtalsbetydelse. Gemensamt för samtliga intervjuade anhörigkonsulenter är upplevelsen av att göra nytta och att innebära en skillnad för de anhöriga. Inte någon tvivlade på värdet av samtalsinsatserna. Det finns inte någon anledning att tvivla på att samtalen upplevs som positiva även av de anhöriga, men dokumenterad kunskap om detta saknas. Här har forskare något att bita i.

Trots att samtalen bedöms som positiva för de anhöriga så kan det vara svårt för anhörigkonsulenterna att nå ut till nya anhöriga helst tidigt i sjukdomsprocessen. En del möda ägnas också i samtalen åt att motivera anhöriga att ta emot ytterligare stöd. Vi har i den här diskussionen redan varit inne på en del omständigheter som kan ge förståelse för anhörigas motstånd mot att ta emot hjälp för egen del, men ytterligare några tankar

skall tillfogas. Fenomenet att anhöriga har svårt att sätta sig själva i förgrunden och att ha allt fokus på den närstående är ofta resultatet av en längre process där den anhöriga mer eller mindre har "växt in i" rollen som vårdare, kanske på heltid. Makar och makor hjälper varandra och när sjukdomen och besvären försämras lite allt eftersom sker en smygande ökning av insatserna som kan innebära att det blir allt mindre utrymme för den anhörigas egna intressen och tid. I takt med att bundenheten till den sjuke och hemmet ökar, minskar också kontakten med vänner och släktingar. Det är inte många som känner till hur den anhöriga har det och förväntningarna är förr att den anhöriga skall finnas på plats och ställa upp än att hon skall överlåta det på någon annan. De känslomässiga upplevelserna i form av sorg, oro och samvetsförebråelser kan vara tunga och likväl eller på grund av allt detta ser inte den anhöriga att hon/han måste få hjälp för att orka vidare. Han/hon identifierar sig i stället allt mer med uppgiften och ger avkall på sitt eget liv. I samband med presentationen av positiva effekter av att delta i anhöriggrupper framfördes som en tanke att personer som har varit med om liknande erfarenheter kan genom sina berättelser ge budskapet till andra anhöriga att de inte är konstiga som tänker eller känner på ett specifikt sätt. Situationen att ha en sjuk närstående och reaktionerna på detta normaliseras i samspelet med de andra anhöriga. En annan dimension av normalisering är just när vårdandet blir en process och den anhöriga växer in i livet som vårdare och att inte tänka på sig själv. Motståndet mot att ta emot hjälp för egen del kan alltså hänga samman med identiteten att vara den som hjälper vilket innebär att sätta den närståendes behov främst. Genom att i samtal få möjlighet att reflektera och få distans kan denna normaliseringsprocess eventuellt brytas.

Watzlawick skiljer enligt Engquist (126) mellan svårigheter och problem. Med svårigheter menas tråkigheter eller störningar i livet som man kan leva med utan alltför stor olägenhet eller också kan man lösa dem om man går till väga på ett visst sätt. Svårigheter kan övergå till problem som påverkar livet på ett

negativt sätt. Skillnaden mellan svårighet och problem är en gradfråga. Människor gör själva svårigheter till problem genom att förneka svårigheterna, till exempel att som anhörig inte tycka att den egna tröttheten är tillräckligt stor eller besvärande för att acceptera avlösning eller genom att ställa upp ouppnåeliga eller utopiska mål. Sådana mål omöjliggör det möjliga att förverkligas. Ett sådant kanske utopiskt mål kan vara att i ett tidigt skede bestämma sig för att visa sin kärlek till maken genom att vårda henne hemma ända till slutet utan hjälp från andra. Ytterligare ett sätt att göra svårigheter till problem är att lösa svårigheterna på fel abstraktionsnivå. Genom att nå anhöriga i ett tidigt skede förbättras förutsättningarna för att svårigheterna inte skall övergå till problem

En annan slags förklaring till att anhörigkonsulenterna inte når fram till de anhöriga med förslag på olika former av stöd kan vara att den anhöriga befinner sig i en del av sin krishantering där inte den formen av stöd som erbjuds passar in. Cullbergs (276) beskrivning av krisreaktionerna i termer av chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas illustrerar på ett bra sätt att det kan behövas olika sätt att stödja på och olika slags samtal under olika delar av processen och att anhörigkonsulenterna gör klokt i att avvakta med vissa stödförslag tills dess att tiden är mogen för anhöriga att kunna ta emot dem. Engquist (126) uttrycker detta med orden att det gäller att försöka vara där klienten är och att detta är ett av de mest grundläggande villkoret för ett förtroendefullt samarbete. Till detta hör också att inte leverera förslag på lösningar förrän klienten är mogen att ta emot dem.

Innehållet i grupp- och enskilda samtal måste innehålla både positiva och negativa aspekter av anhörigskapet. Att i anhöriggrupper endast ägna sig åt svårigheter och elände kan vara deprimerande och föga hoppgivande. En lärdom från främst det palliativa området är vikten av att bygga på känslor av hopp, även om gränserna för hoppet ständigt flyttas. I enskilda samtal kan en strategi vara att hjälpa den anhöriga att se och förstärka det positiva och det som den anhöriga är bra på, att

hjälpa till med att utveckla fungerande copingstrategier. Det som upplevs som positivt av den anhöriga i vårdarrollen är huvudsakligen sådant som är kopplat till den närståendes välbefinnande. Det är en utmaning att i samtalet kunna plocka fram de dimensioner som också är belönande för den anhöriga på ett mer direkt sätt. Detta kan vara ett sätt att hjälpa den anhöriga att skifta fokus från den närstående till sig själv. En annan uppgift som anhörigstödjare kan vara behjälpliga med är att inventera och identifiera tänkbara personer som skulle kunna vara ett stöd för den anhöriga och för att bryta ensamheten. De här personerna kan finnas i den formella sektorn, men kanske framför allt i den anhörigas eget nätverk. Allt det som anhörigstödjare gör måste självklart utgå från den anhörigas eget intresse och vilja.

En intressant fråga att ställa med anledning av att relationen är så central i alla professionella samtal är om det är innehållet i samtalet eller om det är själva kontakten med anhörigkonsulenten som ger resultat. En bra relation kan vara läkande i sig. Detta är ett faktum som ställer krav på anhörigstödjaren.

Utbildning och kompetens för att bedriva enskilda samtal

Att vara en professionell hjälpare innebär enligt Skau (277) två saker. Hjälparen skall uppfylla ett av samhället fastlagt minikrav på kompetens för att tillhandahålla en viss sorts hjälp och hjälparen skall vara expert på en viss typ av problem. Vi kommer härmed in på frågan om anhörigstödjares utbildning och kompetens.

De intervjuade anhörigkonsulenternas utbildningsnivåer varierade från gymnasieutbildning till fleråriga högskoleutbildningar. Samtliga betonade att de samtal som de bedriver med anhöriga är att betrakta som mellanmänniska samtal och att de inte på något sätt hade kompetensen att leda behandlande eller psykoterapeutiska samtal. Johansson (118) skriver att en terapeutisk kultur har fått ett allt större samhällsinflytande och att

vi lever i en psykologisk tid. Allt fler anställda inom offentlig och privat verksamhet arbetar med samtalsbehandling och det blir allt svårare att skilja mellan olika former av samtal. Gränsen mellan stöd och bearbetning blir allt mer diffus. Konsulenterna var också eniga i att de hänvisade till andra samtalskontakter om det fanns behov av detta och de allra flesta tyckte inte att det var några större problem att avgöra när det var aktuellt med sådan hänvisning eller att de själva hade problem med att dra gränser för vad de hade kompetens att klara av.

Samtidigt som denna betoning var stark berättade anhörigkonsulenterna om de många gånger svåra samtal som de deltog i tillsammans med anhöriga som ofta beskrevs i termer av att må mycket dåligt. Till detta kan läggas beskrivningar av samtal med hela familjer där relationerna var mycket komplicerade. Även om de intervjuade konsulenterna bedömde att de inte gav sig ut på djupt vatten i kontakterna (och det finns inte några skäl att ifrågasätta detta) måste ändå påpekas att det finns en allmän risk att gå in för djupt i mer bearbetande samtal än vad de flesta anhörigkonsulenter har utbildning för. Skälen till detta påpekande är flera. Att vara anhörigkonsulent är i mångt och mycket ett ensamarbete där den huvudsakliga feedbacken kommer från de anhöriga. Det är viktigt att betyda något för den enskilda anhöriga, att vara till hjälp och att vara uppskattad för det. Det finns med detta en risk för att gå in i fel roll. Det är lätt att söka bekräftelse i samtalen för egen del. Att det inte bara är anhöriga som har behov av att bli sedda och bekräftade framkommer till exempel i Westins (251) avhandling där vårdpersonalens erfarenheter av det goda mötet med de boende beskrevs i termer av att bli synliggjord och bekräftad av de boende.

Att vara professionell i sin yrkesroll betyder enligt Rautalin-ko (116) att vara bra på det man gör. För detta behövs både utbildning och praktisk erfarenhet. Att utbildningen och tidigare anställningar har betydelse kan anas genom att anhörigkonsulenterna till viss del organiserar sitt arbete på olika sätt och med tyngdpunkt på olika målgrupper. Det gäller också att kän-

na till sina egna behov med mera, men det viktigaste är att vara beredd att ta emot hjälp av andra när de egna färdigheterna inte räcker till. De intervjuade anhängkonsulenterna hänvisade till kuratorer och psykologer när de anhöriga var i behov av det. När anhängkonsulenterna behövde stöttning för egen del vände de sig till kollegor, nätverk och utvalda nyckelpersoner i organisationen, men även till personliga vänner och före detta kurskamrater. Förvånansvärt nog förekom inte någon organiserad handledning, men de flesta av konsulenterna ansåg att det skulle vara bra med tillgång till professionell sådan. Tillfällen då detta speciellt behövs är enligt intervjuerna när situationerna är komplexa och svåra, när de anhöriga är i samma ålder som konsulenterna och när anhängkonsulenten har snarlika egna problem som de anhöriga. Stöttning skulle för en del också behövas för att kunna dra gränser för vad som skall ingå i konsulenternas arbetsuppgifter. Att arbeta med samtal kräver även vissa konkreta, praktiska förutsättningar. Tillgång till bra samtalsrum är en sådan förutsättning för att kunna möta de anhöriga på ett respektfullt och värdigt sätt.

Anhängkonsulenters (men även anhängstödjares, m.fl.) yrkesroll är ny och en intressant professionaliseringsprocess pågår där innehållet och utformningen sakta växer fram. Arbetet kan karakteriseras som fritt där anhängkonsulenterna ofta har stora möjligheter att själva påverka innehållet och hur det skall utföras. Frihetsgraderna i arbetet är en förutsättning för att på ett flexibelt sätt kunna möta de anhöriga och stödja dem utifrån deras specifika behov.

Insynen i och kontrollen av arbetet kan beskrivas som liten. Det är därför vid rekryteringar oerhört viktigt att se till att anhängkonsulenter och anhängstödjare har erforderlig kompetens för att möta människor i nöd och att de kan föra goda samtal med dem samt att deras människosyn och etiska värderingar tjänar den enskilda på ett positivt sätt. God förmåga att kritiskt reflektera över den egna yrkesrollen är ett måste.

Det skall bli intressant att följa utvecklingen av anhängstödet inför framtiden med tanke på den utvidgning av anhäng-

stödsområdet som pågår i kommunerna. I samtalen med anhängkonsulenter framkom intressanta skillnader i förhållningsätt och arbetsmetoder när jämförelser gjordes mellan att möta anhäng till äldre och anhäng till yngre personer, eller egentligen att möta äldre respektive yngre anhäng. Det finns mycket kvar att lära om detta och vilken betydelse samtalet kommer att ha och hur det kommer att utformas för olika anhängkategorier. Likaså är det hög tid att besvara frågan om vad det finns för hinder inom vård- och omsorgsverksamheterna och hur de skall bekämpas för att de anhäng skall ges tid, få vara delaktiga, bli sedda, ha någon att prata med, att någon frågar hur de mår och att någon lyssnar.

För att yrkesrollen skall kunna utvecklas på ett positivt sätt är det bra om anhängkonsulenter/ anhängstödjarens arbetsuppgifter blir mer synliga. Eftersom samtalet utgör en väsentlig del av detta arbete kan denna kunskapsöversikt ses som ett led i denna strävan. Samtalets värde kan annars betraktas som svårfångat i dessa tider då arbetsprestationer skall vara mätbara och räknas i "pinnar". Att ha en ökning av antalet "pinnar" som huvudsakligt mål för verksamheten det vill säga att endast se till kvantitet och inte uppmärksamma innehåll och vad verksamheten leder till, kvaliteten, stimulerar inte utvecklingen av de relationsnära uppgifterna, anhängstödet kärna. Om det inte finns tid eller möjlighet till samtal inom anhängstödet är frågan om anhäng kan få den hjälp som de behöver och har rätt till. Anhängstödsverksamheterna är till för de anhäng och möjligheterna att där hitta en person att prata med svarar mot en betydande del av anhängs behov och kan vara direkt avgörande för den anhängs, och därmed även den närståendes, välbefinnande och framtid.

Bilaga 1. Intervjuguide

De olika punkterna utgör de teman som intervjuerna behandlade.

Bakgrundsfrågor

Titel

Finns någon befattningsbeskrivning

Arbetat hur länge som AK (=anhörigkonsulent)

Utbildning

Hur har vägen fram till arbetet som AK sett ut

Roll och arbetsuppgifter

Vilka anhöriga träffar AK

Vilket/vilka förhållningssätt har AK till anhöriga och samtal

Vilka är de viktigaste arbetsuppgifterna

Vanliga situationer att handskas med

Trivsel

Det bästa respektive det sämsta, svåraste med arbetet

Behov av utbildning, fortbildning, handledning

Vad utmärker en kompetent, bra anhörigkonsulent

Samtalets betydelse

Vilka olika slags samtal arbetar AK med

Hur arbetar AK med samtal

Hur stor del av arbetet utgörs av samtal? Dag, vecka?

Samtal med vem: vilka anhöriga

Kontaktvägar till samtalen

Syften, mål med samtalen

Grupp- respektive individuella samtal

Hur viktigt är samtalet

Vad är ett bra samtal, exempel

Vad är ett mindre bra samtal, exempel

Reaktioner/feedback från anhöriga

Resultat, dokumentation, uppföljning

Hur syns det som AK gör, vad syns

Referenser

1. Winqvist M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhängstöd, Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2010.
2. Johansson L. Anhörigas roll i äldrepolitiken: reflektioner inför framtiden. Socialmedicinsk Tidskrift 2002;2:174–181.
3. Socialstyrelsen. Kommunernas anhängstöd. Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
4. Winqvist M. Den äldre familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar. Lund: Studentlitteratur; 1999.
5. Lundh U, Nolan M. Närståendes vård av äldre: anhörigas och professionellas perspektiv: Projektredovisning, anhäng 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
6. Lundh U, Paulsson Å, Hellström I. Studiecirkel inom demensvård: personal och anhöriga tillsammans: Projektredovisning, Anhäng 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
7. Szebehely M. Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. In: Forskarrapporter till jämställdhetspolitiska utredningen, SOU 2005:66. Stockholm: Fritzes; 2005.
8. Johansson L. National Background Report for Sweden, Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage, Eurofamcare. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
9. Andrén S. Family caregivers of persons with dementia: experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention [Akad. avh.]. Lund: Faculty of Medicine, Lunds universitet; 2006.
10. Johansson L. Anhäng – omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.

11. Winqvist M. SOS-syndromet – sorg, oro och samvetsförebråelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende, rapport 24, Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Uppsala: Uppsala universitet, sociologiska Institutionen; 1985.
12. Mossberg Sand A-B. Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhängvårdare i Sverige [Akad. avh.]. Göteborg: Sociologiska institutionen: Göteborgs universitet; 2000.
13. Orsholm I. Anhörigskapets variationer: Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 19. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2001.
14. Orsholm I. Anhörigskapets förankring – i tid och rum. In: Jeppsson Grassman E, editor. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003. p. 55–85.
15. Jeppsson-Grassman E. Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpinsatser. Sköndalsinstitutets skriftserie 17. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2001.
16. Andren S, Elmstahl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2005;19(2):157–68.
17. Phillips L, Reed P. Into the abyss of someone Else's dying: The voice of the end-of-life caregiver. *Clinical Nursing Research* 2009;18(1):80–97.
18. Larsson L. "Ensamhet i tvåsamheten": anhörigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. Meddelande 2005:1. Karlshamn: Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet; 2005.
19. Ehrlich K. Att vara närstående till en person med demens i storstad och på landsbygd: en jämförande studie. Älvsjö: KC-Kompetenscentrum inom äldreomsorg & äldreomsorg; 2005.

20. Johansson Olsson E, Dehlin O, Wahlfrid C. Livskvalitet hos anhängigvårdare till strokedrabbade patienter. *Svensk rehabilitering* 2005;3:30–33.
21. Källtorp O, Uggla C. Att vara anhängigvårdare: Fokusgrupper samtalar om dilemman, känslor och behov. X-fokus forskningsrapport 2003:1. Gävle: Kommunförbundet Gävleborg; 2003.
22. Chappell N, Dujela C. Caregiving – predicting at-risk status. *Canadian Journal on Aging* 2008;27(2):169–180.
23. Nyberg A. Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende, *Anhörig 300/ 2000:3*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
24. Sundström G. ”Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid!”: Vårda och vårdas: Äldre och deras anhöriga: två undersökningar 2000, *Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
25. Jansson W, Nordberg G, Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing* 2001;34(6):804–812.
26. Carlsson M. Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård, projektredovisning, *Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
27. Johnsson T. Att synliggöra det osynliga. Utvärdering av en ny handläggningsmodell och nya former för anhängigstöd, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
28. Malmberg B, Ernsth M, Svensson G. ”Då är det bara att ta nya tag”: avlösningvård i Jönköpings län. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
29. Winqvist M. Uppdrag Anhörig – utvärdering av en ny stödform, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
30. Dalenstam Lindgren B. Ökad livskvalitet hos anhängigvårdare som får stöd. *Sjukgymnasten* 2004(3): 26–30.

31. Markusson J. Anhörigas perspektiv, Vårdalinstitutets Tematiska rum: Demens. 2004 [cited; Available from: www.vardalinstitutet.net
32. Hulter-Åsberg K. Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
33. Hulter-Åsberg K, Johansson L, Staaf A, Stegmayr B, Wester P. Livet efter stroke – ny nationell studie. Förnyad uppföljning av strokedrabbade visar ökande beroende av anhöriga. *Läkartidningen* 2005;102(41):2938–2941.
34. Angvik K, Björk L. Anhörigstöd på dagverksamhet för personer med demenshandikapp. FoU-rapport 26:2005. Linköping: FoU-centrum för vård och omsorg, Kommunerna i Linköping, Kinda, Ydre och Åtvidaberg samt Linköpings universitet; 2005.
35. Gregory N, Collins-Atkins C, Macpherson R, Ford S, Palmer A. Identifying the needs of carers in mental health services. *Nursing Times* 2006;102(17):32–35.
36. Jonsson J, Murray K. Samtal med anhöriga till psykiskt sjuka. Erfarenheter från upplysningen. Göteborg: FoU i väst; 2007.
37. Nordberg G. Formal and informal care in an urban and a rural elderly population: who? when? what? [Akad. avh.]. Stockholm: Institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Karolinska institutet; 2007.
38. Salin S, Åstedt-Kurki P. Women's views of caring for family members. *Journal of Gerontological Nursing* 2007;33(9):37–45.
39. Josefsson L. Anhörigvårdarens upplevelser av roller och känslor i relation till närstående och växelboende. FoU-rapport 44:2008: FoU Centrum för Vård, Omsorg och Socialt arbete, Kommunerna i Linköping, Kinda, Mjölby, Motala, Ydre och Åtvidaberg samt Linköpings universitet; 2008.

40. Quinn C, Clare L, Pearce A, van Dijkhuizen M. The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental health* 2008;12(6):769–778.
41. Normann M. Ingenting är omöjligt! Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående på Södermalm. 2009:10. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum 2009.
42. Manslow C, Vanderberghe K. Unravelling the unknown: A therapeutic dialogue between hospice counselors and carers of people with dementia. *Illness, crisis & Loss* 2010;18(3):185–199.
43. Martini M. Med anhörigglasögon på. Utvärdering av en samverkansmodell. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet; 2010.
44. Kraft I. Vad vill och vilka är anhörigvårdare i Göteborg? Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
45. Kraft I. Vad vill anhörigvårdarna i Göteborg? En kartläggning år 2000, FoU-rapport 2001:5. Göteborg: FoU i Väst/GR; 2001.
46. Orsholm I. Mellan hem och institution. Flexibel avlösning för anhöriga till demensjuka. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 23. Stockholm: Sköndalsintitutet; 2002.
47. Länsstyrelsen i Kronobergs län. Att hjälpa den som hjälper. En tillsyn av kommunernas stöd till anhörigvårdare, meddelande 2005:05. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län; 2005.
48. Socialstyrelsen. Anhörigas röster – Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
49. Wallskär H, Lundström K. När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar, Anhörig 300, projektredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.

50. Albinsson L. A Palliative Approach to Dementia Care. Leadership and organization, existential issues and family support [Akad. avh.]. Uppsala: Medicinska fakulteten, ACTA Universitatis Upsaliensis; 2002.
51. Larson J. Life situation after stroke: the spouses' perspective [Akad. Avh.]. Stockholm: Department of Nursing, Karolinska institutet; 2005.
52. Almberg B, Jansson W. Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. *Socialmedicinsk Tidskrift* 2002;2:139–145.
53. Boström K, Ahlström G, Sunvisson H. Being the next of kin of an adult person with muscular dystrophy. *Clinical Nursing Research* 2006;15(2):86–104.
54. Bäckström B. En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke [Akad.avh.]. Sundsvall: Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet; 2010.
55. Stål Söderberg E. Fokusrapport. Stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2010.
56. Ekwall AK, Sivberg B, Rahm Hallberg I. Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 2005;49(1):23–32.
57. Almberg B. Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post death experiences [Akad. avh.]. Stockholm: Institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldreforskning (NEUROTEC), Karolinska institutet; 1999.
58. Almberg BE, Grafström M, Winblad B. Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Aging & Mental Health* 2000;4(1):82–89.
59. Ingebretsen R. Demens fra par- og familieperspektiv. *Aldring og livslöp* 2003;4:14–19.

60. Andrén S. Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt (Elektronisk). In: Vårdalsinstitutets tematiska rum: Att leva med demens; 2009. p. Vårdalsinstitutets Tematiska rum: Att leva med demens.
61. Stenwall E. Ett ögonblick i sänder – mötet vid akut förvirringstillstånd, äldre patienters, närståendes och professionella vårdares perspektiv [Akad. avh.]. Stockholm: Sektionen för Omvårdnad vid Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Karolinska institutet; 2009.
62. Andersson M, Karlsson E, Brännström B. Att leva med en demenssjuk person: anhörigas behov av stöd och hjälp. Rapport 2. Piteå: FoU-enheten i Piteå Älvdal; 2001.
63. Ziegert K, Fridlund B, Lidell E. Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2006;20(2):223–228.
64. Ewertzon M. Anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – en resurs i behov av stöd. Fokus på anhöriga till äldre nr 17. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
65. Gosman-Hedström G. Anhöriga till äldre personer efter stroke. Vårdalinstitutet. 2007 [cited; Available from: www.vardalsinstitutet.net
66. Erlingsson C, Magnusson L, Hanson E. Anhörigvårdares hälsa, Kunskapsöversikt 2010:3. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2010.
67. Olai L. Life after a stroke event. With special reference to aspects on prognosis, health and municipality care utilization, and life satisfaction among patients and their informal caregivers [Akad. avh.]. Uppsala: Acta universitatis upsaliensis. Uppsala universitet; 2010.

68. Sand A-B. Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. In: Szebehely M, editor. Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt. TemaNord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet; 2005.
69. Johansson L. Anhörigstöd i teori och praktik, 2001:1: rapport 12: Projekt äldre och folkhälsa.. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2001.
70. Kristensson Ekwall A. Informal caregiving in old age: content, coping, difficulties and satisfaction. Lund: Lunds universitet; 2004.
71. Willis R, Chan J, Murray J, Matthews D, Banerjee S. People with dementia and their family carers' satisfaction with a memory service: A qualitative evaluation generating quality indicators for dementia care. *Journal of Mental Health* 2009;18(1):26–37.
72. Lökk J. Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *European Journal of Physiological Rehabilitation Medicine* 2008;44(1):39–45.
73. Bergh A. Samspel och konfrontation. *Tidningen äldreomsorg* 2004(3):11–16.
74. Strandberg A. "Det är vi och vi är tillsammans": sju manliga anhörigvårdare berättar. Göteborg: Göteborgsregionens kommunalförbund; 2003.
75. Sörensen LV, Waldorff FB, Waldemar G. Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. *Aging, & Mental Health* 2008;12(4):444–450.
76. Orsholm I. Anhörigengagemang. Två studier på Gotland. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 23. Stockholm: Sköndalsinstitutet; 2002.
77. Sand A-B. Kärleken prövas när livspartnern blir vårdare: tema: kärlekens låga. *Äldre i centrum* 2004(3):18–19.

78. Hayes J, Boylstein C, Zimmerman M. Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies* 2009;23(1):48–59.
79. Andrén S. Intervention för närstående till personer med demenssjukdom. *Nordisk geriatrik* 2006;3:4–7.
80. Sand A-B. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg, Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2010.
81. Wallengren C, Friberg F, Segesten K. Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2008;22(1):48–55.
82. O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine* 2008;67(8):1282–1290.
83. Näsström A-L. "Är jag en sån där anhörigvårdare jag?": Rapport från FoU-Jämt 2002:03. Östersund: FoU-Jämt, Mitthögskolan; 2002.
84. Kuuppelomäki M, Sasaki A, Yamada K, Asakawa N, Shimanouchi S. Family carers for older relatives: Sources of satisfaction and related factors in Finland. *International Journal of Nursing Studies* 2004;41(5):497–505.
85. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home, balancing between burden. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2003;17(2):113–21.
86. Andershed B. I livets slutskede: De anhörigas roll. Stockholm: Socialstyrelsen; 1999.
87. Andershed B. Relatives in and-of-life care part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing* 2006;15(9):1158–1169.

88. Fisker T, Strandmark M. Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2007;21(2):274–281.
89. Munck B, Fridlund B, Mårtensson J. Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of advanced nursing* 2008;64(6):578–586.
90. Ternestedt B-M. God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
91. Ternestedt B-M. Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
92. Andersson M. Äldre personers sista tid i livet: livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation [Akad. avh.]. Lund: Department of Health Sciences, Faculty of Medicine. Lunds Universitet; 2007.
93. Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G. Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced homecare – a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2007;21(3):338–344.
94. Brobäck G, Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* 2003;12(4):339–346.
95. Whitaker A. Livets sista boning: anhängarskap, åldrande och död på sjukhem [Akad. avh.]. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan; 2004.
96. Jörgensen T. Hälsofrämjande stöd för anhöriga i Varbergs kommun. Projekttredovisning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
97. Eriksson BG, Ede L. Anhörigas insatser och samhällets stöd. IKU-rapport, 2005:1. Karlstad: Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU), Karlstads universitet; 2005.

98. Göransson S. Varför söker inte anhörigvårdare stöd? Rapport från FoU-Jämt, 2005:1. Östersund: FoU-Jämtland, Mittuniversitetet; 2005.
99. Socialstyrelsen. Kommunernas anhörigstöd 2004, Lägesbeskrivning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
100. Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen M-L, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis R, et al. How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2007;22(5):360–368.
101. Olofsson B. Anhörigstöd: Projektarbete Kiruna kommun/Socialförvaltningen. Kiruna: Kiruna kommun Socialförvaltningen; 2007.
102. Johansson C, Samuelsson K. Ett anhörigstöd i partnerskap. Fokus på anhöriga nr 8. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
103. Karlsson E. Det är en trygghet att veta att möjligheten finns”. En studie om anhörigvårdares nyttjande av stödformen avlösning i hemmet. Hanninge: Nestor FoU-center; 2011.
104. Lugton J. Communicating with dying people and their relatives. Abingdon: Radcliffe Medical Press; 2002.
105. Lindmark S. Utveckling av anhörigstöd i Jämtlands län. Östersund: FoU-enheten för socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård i Jämtlands län; 2006.
106. Krevers B, Öberg B. Närstående till äldre: deras behov och användning av stöd. Stockholm: Socialstyrelsen & Linköping: Linköpings universitet; 2007.
107. Lindberg T. Anhörig/närståendestöd i Skaraborg: ett samverkansprojekt mellan kommuner, primärvård och sjukhus. Fokus på anhöriga till äldre 5. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
108. Arweson S, Edström H. Anhöriga Situation, behov och samhällets stöd. Litteratursammanställning. Danderyd: FoU Seniorum; 2009.

109. Holmstedt S. Äldre i glesbygd: projektrapport. Gävle: Gävleborgs kommuner och landsting, Länsstyrelsen i Gävleborg 2007.
110. Petersson C. Anhörigcentralen i Ljungby kommun. FoU-skrift 2007;3. Ljungby: FoU välfärd i södra Småland; 2007.
111. Meinow B. Spindeln i nätet. En kartläggning av demenssjuksköterskor i Stockholms län. 2009;3. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum; 2009.
112. Gurner U, Fastbom J, Österman J. Vi har inte tid – ring akuten!: 24 fallstudier av multisjuka 75+ i Sigtuna – behov och konsumtion av slutenvård och öppenvård, kommunal äldreomsorg samt av anhöriginsatser. 2004;1. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum; 2004.
113. Birgersson AM, Edberg AK. Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies* 2004;41(6):621–630.
114. Borg C, Hallberg IR. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2006;20(4):427–438.
115. Crafoord C. Människan är en berättelse. Tankar om samtalskonst. Stockholm: Bokförlaget Natur och kultur; 2009.
116. Rautalinko E. Samtalsfärdigheter – stöd, vägledning och ledarskap. Stockholm: Liber; 2009.
117. Lindh G, Lisper H-O. Samtal för förändring. Lund: Studentlitteratur; 2009.
118. Johansson T. Stödsamtal i socialt arbete – ett kritiskt socialpsykologiskt perspektiv. In: Larsson S, Trygged S, editors. *Counselling. Stödsamtal i socialt arbete*. Stockholm: Gothia; 2010. p. 225–245.

119. Johansson T. Mötets många ansikten – när professionella möter klienter,. In: Meeuwisse A, Sunesson S, Swärd H, editors. Socialt arbete. En grundbok. Stockholm: Natur och kultur; 2006. p. 149–165.
120. Larsson S. Counselling som samtalsstöd i socialt arbete. In: Larsson S, Trygged S, editors. Counselling. Stödsamtal i social arbete. Stockholm: Gothia; 2010. p. 21–64.
121. Jenner H. Några inledande ord. Socialt perspektiv 2001(2):5–7.
122. Hilmarsson H, Th. Samtalet med känslomässig intelligens. En handledning i konsten att samtala. Lund: Studentlitteratur; 2010.
123. Birgegård G. Samtalskonst. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. Palliativ medicin. Stockholm: Liber; 2004. p. 99–112.
124. Hanssen P-H, Røkenes O. Att förstå den andre. In: Røkenes OH, Hanssen P-H, editors. Bära eller brista. Kommunikation och relationer i arbetet med människor. Malmö: Gleerups Utbildning AB; 2007. p. 177–214.
125. Hoffman D. Existentiella samtal – om människosyn i äldreomsorgen. In: Strandberg T, editor. Förhållningssätt och möten. Arbetsmetoder i social omsorg. Lund: Studentlitteratur; 2011.
126. Enquist A. Om konsten att samtala. Stockholm: Nordstedts; 2009.
127. Zimsen K. Samtal som verktyg. En introduktion i samtals teknik. Stockholm: Norstedts Akademiska förlag; 2007.
128. Edvardsson B. Kritisk utredningsmetodik. Stockholm: Liber utbildning; 1996.
129. Larsson S, Trygged S. Introduktion till counselling i socialt arbete. In: Larsson S, Trygged S, editors. Counselling. Stödsamtal i social arbete. Stockholm: Gothia; 2010.

130. Seden J. Counselling och socialt arbete i början av 2000-talet. In: Larsson S, Trygged S, editors. Counselling. Stödsamtal i socialt arbete. Stockholm: Gothia; 2010. p. 82–109.
131. D'Elia. Det kognitiva samtalet i vården. Stockholm: Natur och Kultur; 2004.
132. Strang P. Livsglädjen och det djupa allvaret. Om existentiell kris och välbefinnande. Stockholm: Natur och kultur; 2007.
133. Gordan K. Professionella möten. Om utredande, stödjande och psykoterapeutiska samtal. Stockholm: Natur och kultur; 2004.
134. Andersen T. Reflekterande processer. Samtal och samtal om samtalen. Stockholm: Mareld; 2007.
135. Wächter A. Samtal pågår. Lund: Studentlitteratur; 2010.
136. Seikkula J, Arnkil TE. Sociala nätverk i dialog. Stockholm: Mareld; 2005.
137. Adelswärd V. Institutionella samtal – Struktur, moral och rationalitet. Några synpunkter på värdet av samtalsanalys för att studera mötet mellan experter och lekmän. *Folkmålsstudier* 1995;36:109–137.
138. Nordström E. Tankar och teorier kring lärande samtal. 2010 [cited 2010-03-30]; Available from: www.skolor.ekero.se/lug/larande%20samtal.pdf
139. Rönqvist L. Att mötas i samtal. Samtalet som redskap i kommunikationen mellan hemmet och skolan: Förbundet Hem och Skola i Finland; 2008.
140. Røkenes OH. Relationskompetens och kommunikation. In: Røkenes OH, Hanssen P-H, editors. Bära eller brista. Kommunikation och relationer i arbetet med människor. Malmö: Gleerups Utbildning AB; 2007. p. 9–49.
141. Topor A. Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem. Stockholm: Natur och Kultur; 2004.
142. Holm U. Empati. Att förstå andra människors känslor. Stockholm: Natur och kultur; 1987.

143. Henriksen J-O, Vetlesen A. Etik i arbete med människor. Lund: Studentlitteratur; 2001.
144. Rautalinko E. Nondirective counseling. Effects of short training and individual characteristics of clients [Akad. avh.]. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis. Uppsala universitet; 2004.
145. Oscarsson L. Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten. En introduktion för praktiker, chefer, politiker och studenter. Stockholm: SKL Kommentus; 2009.
146. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga. Du kan få stöd från kommunen om du vårdar eller stödjer en närstående som är äldre eller långvarigt sjuk eller som har funktionshinder, broschyr. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
147. Bråhn Hult B-I. ”Må bra-dagar” för anhängvårdare i samarbete över kommungränser. Fokus på anhöriga nr 9. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
148. Sadowsky KP. Spousal caregivers: caregiving in their own words [Akad. avh.]. Illinois: Graduate College of the University of Illinois at Urbana-Champaign, Urbana 2007.
149. Rudenstam C. Det viktiga stödet – Att ge och få. Omvårdnadsmagasinet 2006;4:8–11.
150. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. The Gerontologist 2002;42(3):356–372.
151. Whitlatch C, Judge K, Zarit S, Femia E. Dyadic Intervention for Family Caregivers and Care Receivers in Early-Stage Dementia. The Gerontologist 2006;46(5):688–694.
152. Mellfors B. Anhörigkonsumenten har en nyckelroll. Tidningen Äldreomsorg 2009;6(årgång 26):40–45.
153. Nybons P. Exempel 1: Anhörigkonsulent i Västerås, i Stöd till anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – tre exempel, Fokus på anhöriga, nr 18. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.

154. Björk L, Loiske Björkman C, Swensån Retzman K. Anhörigskolan i Karlstad, Fokus på anhöriga, nr 19. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
155. Ulstein I, Jacobsen S, Lille K-A. Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress? Demens 2005;9(2):4–8.
156. Magnusson L, Hanson E, Sennermark E, Nolan M, Nolan J, Johansson L. Planeringsinstrument för anhörigstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
157. Andersson E-L. Brukarmedverkan i fokus. Tidningen äldreomsorg 2005(4):32–36.
158. Hanson E, Magnusson M, Nolan J. Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. Journal of Research in Nursing 2008;13(5):391–407.
159. Guberman N, Nicholas E, Nolan M, Rembicki D, Lundh U, Keefe J. Impacts on practitioners of using research-based carer assessment tools: experiences from the UK, Canada and Sweden, with insights from Australia. Health & Social Care in the Community 2003;11(4):345–355.
160. Jonsson K, Swing G. Utveckling av ett anhörigcenter med hälsoprofil, Fokus på anhöriga, nr 10. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
161. Klauber O. Samtalsmottagning för anhöriga: utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del. Uppsala: Habilitering och hjälpmedel, Landstinget i Uppsala län; 2004.
162. Allerth L. Stöd till personer med demens i Blekinge. En kartläggning hur stödet ser ut till närstående som regelbundet ger hjälp/stöd till person med demens samt en beskrivning av demenssjuksköterskan i Blekinge: Blekinge kompetenscentrum, Landstinget i Blekinge; 2009.

163. Socialdepartementet. På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Departementspromemorian. Ds 2003:47. Stockholm; 2003.
164. Edkvist I. Mellan anhängskap och släktskap. Anhöriga till personer med psykiska funktionshinder berättar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
165. Stoltz P, Willman A, Udén G. The Meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative Health Research* 2006;16(5):594–610.
166. Benzein E, Hagberg M, Saveman B. 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry* 2008;15(2):106–115.
167. Benzein E, Saveman B. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 2008;14(9):439–445.
168. Backlund J, Davidsson E. Projekt Anhörigstöd i T-län. Årsrapport 2007. Örebro: Regionförbundet Örebro; 2007.
169. Backlund J, Davidsson E. Anhörigstöd i T-län. Slutrapport, Rapport 2008:10. Örebro: Regionförbundet Örebro; 2008.
170. Davidsson E. Utvärdering av anhängas upplevelse av anhänggrupp riktad mot frontallobsdemens. Örebro: Regionförbundet; 2007.
171. Acton G, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A Meta-analysis. *Research in Nursing & Health* 2001;24:349–360.
172. Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU). Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar En systematisk översikt. Stockholm: Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU); 2006.
173. Ebenstein H. The relationship between caregiver support groups and the marker framework of caregiving. *Journal of Gerontological Social Work* 2005;44(1):127–149.

174. Dinkins R. The effect of support group on the self-efficacy of caregivers of Alzheimer's patients. Washington DC: Howard University; 2004.
175. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire L, et al. Dementia Caregiver Intervention Research: In Search of Clinical Significance. *The Gerontologist* 2002;42(5):589–602.
176. Franzén-Dahlin Å. Psychological health and life situation in spouses of stroke patients, [Akad. avh.]. Stockholm: Karolinska institutet; 2007.
177. Etters L, Goodall D, Harrison B. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2008;20(8):423–428.
178. Nomura M, Makimoto K, Kato M, Shiba T, Matsuura C, Shigenobu K, et al. Empowering older people with early dementia and family caregivers: A participatory action research study. *International Journal of Nursing Studies* 2007;46(4):431–441.
179. Mittelman MS. Nonpharmacologic Management and Treatment Effect of Support and Counseling on Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics* 2000;12(2):341–346.
180. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychology* 2004;161(5):850–856.
181. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH. Effects of a Caregiver Intervention on Negative Caregiver Appraisals of Behaviour Problems in Patient With Alzheimer's Disease: Results of a Randomized Trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2004;59B(1):27–34.

182. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67(9):1592–1599.
183. Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ, Haley WE. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2007;15(9):780–9.
184. Roth DL, Clay OJ, Madan A, Mittelman MS, Haley WE. Changes in Social Support as Mediators of the Impact of a Psychosocial Intervention for Spouse Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging* 2005;20(4):634–644.
185. Gaugler J, Roth D, Haley W, Mittelman M. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society* 2008;56(3):421–428.
186. Vernooij-Dassen M, Joling K, van Hout H, Sherman Mittelman M. The process of family-centered counseling for caregivers of persons with dementia: barriers, facilitators and benefits. *International Psychogeriatrics* 2010;22(5):769–777.
187. Andrén S. Investera i närstående. *Tidningen äldreomsorg* 2006;3:38–42.
188. Andrén S, Elmståhl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2008;22(1):98–109.
189. Andrén S, Elmståhl S. Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *International Psychogeriatrics* 2008;20(6):1177–1192.

190. Ulstein I. Familien til pasienter med demens. *Omsorg* 2008;1:29–33.
191. Ulstein I, Johannesson A. Effekt av strukturerat problemlösning i familier med demens. *Demens & Alderspsykiatri* 2008;12(2):35–38.
192. Hébert R, Lévesque L, Vézina J, Lavoie J-P, Ducharme F, Gendron C, et al. Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home: A Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology* 2003;58(1):58–67.
193. Pillemer K, Suitor J. Support for Alzheimer's Caregivers: Is it Enough to make a difference? *Research on Aging* 2002;24(171):172–192.
194. Renblad K. Kan utbildning för anhängigvårdare vara ett stöd att hantera vardagen? In: Johansson E, Renblad K, editors. Att hantera vardagen – en utbildning som stöd för anhängigvårdare, ÅO FoU-rapport 2007:1. Jönköping: Luppen kunskapscentrum; 2007.
195. Larkin M. Group support during caring and post-caring: The role of carers group. *Groupwork* 2007;17(2):28–51.
196. Golden M, Lund D. Identifying themes regarding the benefits and limitations of caregiver support group conversations. *Journal of Gerontological Social Work* 2009;52(2):154–170.
197. Hudson P, Quinn K, Kristjanson L, Thomas T, Braithwaite M, Fisher J, et al. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine* 2008;22(3):270–280.
198. Brännström B, Tibblin Å, Löwenborg C. Counselling groups for spouses of elderly demented patients: a qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice* 2000;6(4):183–191.

199. Isacs L. En modell där man använder reminiscence i arbetet med personer med demenshandikapp och deras anhöriga. Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
200. Isacs L. Minnen från igår – omtanke idag. Ett sätt att arbeta med anhöriga till personer med demenshandikapp, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
201. Ekenberg L. Att utveckla en modell av anhängigstöd med Basal Kroppskännedom och Samtal i grupp – ett utvecklingsprojekt under åren 2000–2009: Norrbottens läns landsting, Primärvården, LSS Råd och Stöd; 2010.
202. Normann M. Stresshantering för anhängigvårdare, i Socialstyrelsen, Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001,Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
203. Weinrich B, Jensen S, Hughes M. Pilot Study of Brief Communication Counseling for Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease. *Alzheimer's Care Quarterly* 2006;7(2):122–139.
204. Andersson M. Utvärdering av "Anhörig – en studiesatsning kring handikapp- och äldreomsorg i Piteå": ett projekt i Piteå kommun inom ramen för "Anhörig 300". Rapport 2002:1. Piteå: FoU-enheten i Piteå Älvdal; 2002.
205. Henriksson A, Andershed B. A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing* 2007;13(4):175–83.
206. Milberg A, Rydstrand K, Helander L, Friedrichsen M. Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care* 2005;21(4):277–84.
207. Berger A-K. Yngre personer med demenssjukdom. En kartläggning av behov och verksamheter riktade till yngre personer med demens och deras anhöriga i Stockholms län, 2007:4. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum 2007.

208. Hahne M, Wange S. Exempel 2: Anhöriggrupp som stöd i Örebro kommun, i Stöd till anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – tre exempel, Fokus på anhöriga, nr 18. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
209. Ebenstein H. Caregiver support groups: Finding common ground. *Social work with groups* 2006;29(2):243–258.
210. Ferm M. När himlen är nära.... Stöd till samtalsledare som leder När himlen är nära-grupper: SPES, Västsvenska nätverket för suicidprevention; 2008.
211. Andrae K. Exempel 3: Vuxna barngruppen i Gävle, i Stöd till anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – tre exempel, Fokus på anhöriga, nr 18, september 2010. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
212. Svenska Röda korset. Att vara anhörig till någon som vårdas i hemmet eller i särskilt boende: Svenska Röda korset; 2007.
213. Weivert K, Johansson-Becker H. Lyfta tillsammans. Stockholm: Studieförbundet Vuxenskolan; 2007.
214. Beskow J, Ferm M. När himlen är nära... – Samtalsstöd till äldre, anhöriga och vårdpersonal. Stockholm: Fokus på anhöriga, nr 14. Socialstyrelsen; 2009.
215. Stoltz P. Searching for the meaning of support in nursing: a study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home [Akad. avh.]. Malmö: Faculty of Health and Society, Malmö University; 2006.
216. Andershed B. Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljust – delaktighet i mörkret [Akad. avh.]. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis; 1998.
217. Demensförbundet. Anhörigboken. Stockholm: Demensförbundet; 2006.
218. Efraimsson E. Vårdplaneringsmötet: en studie av det institutionella samtalet mellan äldre kvinnor, närstående och vårdare [Akad. avh.]. Umeå: Umeå universitet: Medicinska fakulteten. N.S. 967; 2005.

219. Hedberg B, Johanson M, Cederborg A-C. Communicating stroke survivors' health and further needs for support in care-planning meetings. *Journal of Clinical Nursing* 2008;17(11):1481–1491.
220. Efraimsson E. Vårdplanering en utmaning för anhöriga. *Äldre i centrum* 2006(2):16–17.
221. Moore C. Enhancing health care communication skills: preliminary evaluation of a curriculum for family caregivers. *Home health care services quarterly* 2008;27(1):21–35.
222. Janlöv A-C. Participation in needs assessment of older people prior to public home help: older persons', their family members', and assessing home help officers' experiences [Akad. avh.]. Lund: Department of Health Sciences, Faculty of Medicine. Lunds universitet; 2006.
223. Janlöv AC, Rahm Hallberg I, Petersson K. Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: a qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies* 2006;43(8):1033–1046.
224. Olaison A. Negotiating needs. Processing Older Persons as Home Care Recipients in Gerontological Social Work Practices [Akad. avh.]. Linköping: Linköping Studies in Arts and Science, No 464, Linköping University, NISAL, Department of Social and Welfare Studies; 2009.
225. Olsson M, Wågestrand P. Möten med anhöriga från biståndshandläggares perspektiv, Fokus på anhöriga, nr 12. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
226. Lundh U. Impact on professional carers of structured interviews with families. *British Journal of Nursing* 2001;10(10):677–681.
227. Borg A. Individuellt anpassat anhörigstöd I samband med biståndshandläggning. In: *Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.

228. Lundh U, Sandberg J, Nolan M. 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing* 2000;32(5):1178–1186.
229. Whitaker A. Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende, Fokus på anhöriga, nr 7. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
230. Demensförbundet. Demensförbundets anhörigenkät. Sammandrag av resultatet från enkätundersökningen. Stockholm: Demensförbundet; 2003.
231. Lindhardt T, Bolmsjö IA, Rahm Hallberg I. Standing guard – Being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging Studies* 2006;20(2):133–149.
232. Normann M, Fröling K. Nära & kära. Att möta och bemöta anhöriga i äldreomsorgen. Stockholm: Gothia; 2008.
233. Whitaker A. Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 27. Stockholm: Ersta Sköndal högskola; 2002.
234. Whitaker A. Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. In: Jeppsson Grassman E, editor. Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län: sammanfattning av ett forskningsprojekt. Stockholm: Sköndalinstitutet; 2002.
235. Sandberg J. Placing a spouse in a care home for older people: (re)-constructing roles and relationships [Akad. Avh.]. Linköping: Department of Locomotion and Neuroscience, Division of Geriatrics, Faculty of Health Sciences. Linköpings universitet; 2001.
236. Thorslund M. Äldre som flyttar till service och vård Uppföljning av situationen i Sundsvall 2005, del I, underlag från experter. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
237. Sandberg J, Lundh U, Nolan M. Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing* 2001;10(3):406–416.

238. Hertzberg A. We, not them and us – a utopia?: Relatives and nursing home staffs views on and experiences with each other [Akad. avh.]. Stockholm: Karolinska Institutet; 2002.
239. Hellström I. Exploring 'couplehood' in dementia: a constructivist grounded theory study. Parrelationer i förändring vid demenssjukdom – en studie med konstruktivistisk grundad teori [Akad. avh.]. Linköping: Linköpings universitet, Department of Welfare and Care; 2005.
240. Andrén S, Elmståhl S. Former family carers' subjective experiences of burden: a comparison between group living and nursing home environments in one municipality in Sweden. *Dementia* 2002;1(2):241–254.
241. Andrén S, Elmståhl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies* 2007;44(3):435–446.
242. Almberg B, Grafström M, Krichbaum K. The interplay of institution and family caregiving – relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2000;15(10):931–939.
243. Kvarnström L. Jag är hans livslina!: makars upplevelser av delaktighet i omvårdnaden på sjukhem. Älvsjö: Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldreomsorg; 2004.
244. Hertzberg A, Ekman S. "We not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 2000;31(3):614–622.

245. Häggström E. Municipal care for older people: experiences narrated by caregivers and relatives [Akad. avh.]. Stockholm: Neurotec Department, Division of Gerontological Science, Karolinska institutet & Högskolan i Gävle; 2005.
246. Häggström E, Kihlgren A, Kihlgren M, Sörli V. Relatives' struggle for an improved and more just care for older people in community care. *Journal of Clinical Nursing* 2007;16(9):1749–1757.
247. Sandberg J, Nolan M, Lundh U. "Entering a new world": empathic awareness as the key to positive family/staff relationships in care homes. *International Journal of Nursing Studies* 2002;39(5):507–515.
248. Hoffmann D. Lagom nära. *Tidningen äldreomsorg* 2004(3):40–43.
249. Svensson E, Nilsson-Holmsten B. Att mötas. Samtalsunderlag för samverkan med anhöriga i särskilda boendeformer, projektredovisning, Anhörig 300. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
250. Weman K, Fagerberg I. Registered Nurses working together with family members of older people. *Journal of Clinical Nursing* 2006;15(3):281–289.
251. Westin L. Encounters in Nursing Homes – Experiences from Nurses Residents and Relatives [Akad.avh.]. Göteborg: Institute of Health and Care Sciences, Göteborgs universitet; 2008.
252. Ågren Bolmsjö I. Existentiella frågor i palliativ vård. 2007 [cited; Available from: Vårdalsinstitutet, www.vardalsinstitutet.net
253. Munck B, Mårtensson J. Att vara närståendevårdare inom palliativ vård i hemmet – från kontroll till förlust av kontroll. Rapport 2006:6. Jönköping: Kulturm, Primärvårdens FoU-enhet; 2006.

254. Milberg A, Strang P. Exploring Comprehensibility and Manageability in Palliative Home Care: An Interview Study of Dying Cancer Patients' Informal Carers. *Psycho-Oncology* 2004;13(9):605–618.
255. Svensson E. Anhörigsamarbete i livets slutskede, i Socialstyrelsen, Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001. Stockholm: Socialstyrelsen; 2001.
256. Beskow J, Ferm M. När himlen är nära.... Att samtala med äldre om liv, död och självmord. *Psykisk hälsa* 2008;49(3):35–42.
257. Ferm M, Beskow J. Att våga vara nära. *Tidningen Äldreomsorg* 2008;6:48–51.
258. Björklund L. Att lämna svåra besked. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber; 1995. p. 124–127.
259. Glimelius B. Kuration eller palliation. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber; 2004.
260. Brattgård D. Om konsten att dö – etiska aspekter. In: Beck-Friis B, Strang P, editors. *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber; 2004. p. 51–62.
261. Dahlstrand H, Hauksdottir A, Valdimarsdottir U, Furst C-J, Bergmark K, Steineck G. Disclosure of incurable illness to spouses: do they want to know? A swedish population-based follow-up study. *Journal of Clinical Oncology* 2008;26(20):3372–3379.
262. Kutner J, LKilbourn K, Costenaro A, Lee C, Nowels C, Vancura J, et al. Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study. *Journal of palliative medicine* 2009;12(12):1101–1104.
263. Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008;35(1):58–69.

264. Grimby A. Rapport från Akutmottagningen Anhörigas utsatthet och omhändertagande vid olycka, svår sjukdom och sorg. En interventionsstudie på akutmottagning. Uppsala: Uppsala Akademiska Sjukhus; 2010.
265. Rydeman I, Törnkvist L, Gustafsson B. Patient/relative power in home-care nursing: a study of involvement and influence from the district nurses' point of view. *Theoria Journal of Nursing Theory* 2005;14(2):5–18.
266. Hoffman D. Etisk kompetens i äldreomsorgen. Solna: Fortbildning AB/ Tidningen Äldreomsorg; 2007.
267. Miller W, Rollnick S. Motiverande samtal. Hur man hjälper människor att bli ”villiga, kunniga och redo” att genomföra förändringar som förbättrar kvaliteten i deras liv. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
268. Barth T, Näsholm C. Motiverande samtal – MI Att hjälpa en människa till förändring på hennes egna villkor. Lund: Studentlitteratur; 2006.
269. Forsberg L. Motiverande samtal – bättre än råd. *Läkartidningen* 2006;42(103):3178–3180.
270. Holm Ivarsson B, Pantzar M. Motiverande samtal. En handledning för skolhälsovården. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut; 2007.
271. Mannerö. Samtalets betydelse vid livsstilsförändringar [C-uppsats]. Borås: Institutionen för vårdvetenskap, Högskolan i Borås; 2009.
272. Lindhe Söderlund L. Motivational interviewing in theory and practice [Akad. avh.]. Linköping: Faculty of health sciences, Linköping University; 2010.
273. Revstedt P. Motivationsarbete. Stockholm: Liber; 2002.
274. Rydé K. Gråtens betydelse för patienter och närstående i palliativ hemsjukvård [Lic. avh.]. Linköping: Hälsouniversitetet: Linköpings universitet; 2007.
275. Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU). Demenssjukdom –vad vet vi idag? Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2007.

276. Cullberg J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och kultur; 1992.
277. Skau GM. Mellan makt och hjälp. Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv. Stockholm: Liber; 2001.

Acton, G., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A Meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349–360.

Adelswärd, V. (1995). Institutionella samtal – Struktur, moral och rationalitet. Några synpunkter på värdet av samtalsanalys för att studera mötet mellan experter och lekmän. *Folkhälsovetenskap*, 36, 109–137.

Albinsson, L. (2002). *A Palliative Approach to Dementia Care. Leadership and organization, existential issues and family support*. Akad. avh., Medicinska fakulteten, ACTA Universitatis Upsaliensis, Uppsala.

Allerth, L. (2009). *Stöd till personer med demens i Blekinge. En kartläggning hur stödet ser ut till närstående som regelbundet ger hjälp/stöd till person med demens samt en beskrivning av demenssjuksköterskan i Blekinge*. Blekinge kompetenscentrum, Landstinget i Blekinge.

Almberg, B. (1999). *Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post death experiences*. Akad. avh., Institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldreforskning (NEUROTEC), Karolinska institutet, Stockholm.

Almberg, B., Grafström, M., & Krichbaum, K. (2000). The interplay of institution and family caregiving – relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(10), 931–939.

Almberg, B., & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 2, 139–145.

- Almberg, B. E., Grafström, M., & Winblad, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Aging & Mental health*, 4(1), 82–89.
- Andersen, T. (2007). *Reflekterande processer. Samtal och samtal om samtalen*. Stockholm: Mareld.
- Andershed, B. (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. Akad. avh., Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala.
- Andershed, B. (1999). *I livets slutskede: De anhörigas roll*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Andershed, B. (2006). Relatives in and-of-life care part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1158–1169.
- Andersson, E.-L. (2005). Brukarmedverkan i fokus. *Tidningen Äldreomsorg*(4), 32–36.
- Andersson, M. (2002). *Utvärdering av "Anhörig – en studiesatsning kring handikapp- och äldreomsorg i Piteå": ett projekt i Piteå kommun inom ramen för "Anhörig 300"*. Rapport 2002:1. Piteå: FoU-enheten i Piteå Älvdal.
- Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet: livs kvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. Akad. avh., Department of Health Sciences, Faculty of Medicine. Lunds Universitet, Lund.
- Andersson, M., Karlsson, E., & Brännström, B. (2001). *Att leva med en demenssjuk person: anhörigas behov av stöd och hjälp*. Rapport 2. Piteå: FoU-enheten i Piteå Älvdal.
- Andrae, K. (2010). *Exempel 3: Vuxna barngruppen i Gävle, i Stöd till anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – tre exempel, Fokus på anhöriga, nr 18, september 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Andrén, S. (2006). *Family caregivers of persons with dementia: experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention*. Akad. avh., Faculty of Medicine, Lunds universitet, Lund.
- Andrén, S. (2006). Intervention för närstående till personer

- med demenssjukdom. *Nordisk geriatrik*, 3, 4–7.
- Andrén, S. (2006). Investera i närstående. *Tidningen Äldreomsorg*, 3, 38–42.
- Andrén, S. (2009). Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt (Elektronisk). Vårdalsinstitutets Tematiska rum: Att leva med demens. Tillgänglig: www.vardalsinstitutet.net
- Andren, S., & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19(2), 157–168.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2002). Former family carers' subjective experiences of burden: a comparison between group living and nursing home environments in one municipality in Sweden. *Dementia*, 1(2), 241–254.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(3), 435–446.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 20(6), 1177–1192.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22(1), 98–109.
- Angvik, K., & Björk, L. (2005). *Anbörigstöd på dagverksamhet för personer med demenshandikapp*. FoU-rapport 26:2005. Linköping: FoU-centrum för vård och omsorg, Kommunerna i Linköping, Kinda, Ydre och Åtvidaberg samt Linköpings universitet.
- Arweson, S., & Edström, H. (2009). *Anhöriga Situation, behov och samhällets stöd*. Litteratursammanställning. Danderyd: FoU Senio-

rum.

- Backlund, J., & Davidsson, E. (2007). *Projekt Anhörigstöd i T-län. Årsrapport 2007*. Örebro: Regionförbundet Örebro.
- Backlund, J., & Davidsson, E. (2008). *Anhörigstöd i T-län. Slutrapport, Rapport 2008:10*. Örebro: Regionförbundet Örebro.
- Barth, T., & Näsholm, C. (2006). *Motiverande samtal – MI Att hjälpa en människa till förändring på hennes egna villkor*. Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106–115.
- Benzein, E., & Saveman, B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 439–445.
- Berger, A.-K. (2007). *Yngre personer med demenssjukdom. En kartläggning av behov och verksamheter riktade till yngre personer med demens och deras anhöriga i Stockholms län, 2007:4*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum
- Bergh, A. (2004). Samspel och konfrontation. *Tidningen Äldremomsorg*(3), 11–16.
- Beskow, J., & Ferm, M. (2008). När himlen är nära.... Att samtala med äldre om liv, död och självmord. *Psyisk hälsa*, 49(3), 35–42.
- Beskow, J., & Ferm, M. (2009). *När himlen är nära... – Samtalsstöd till äldre, anhöriga och vårdpersonal*. Stockholm: Fokus på anhöriga, nr 14. Socialstyrelsen.
- Birgegård, G. (2004). Samtalskonst. In B. Beck-Friis & P. Strang (Eds.), *Palliativ medicin* (s. 99–112). Stockholm: Liber.
- Birgersson, A. M., & Edberg, A. K. (2004). Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *International Journal of Nursing Studies*, 41(6), 621–630.
- Björk, L., Loiske Björkman, C., & Swensån Retzman, K. (2010). *Anhörigskolan i Karlstad, Fokus på anhöriga, nr 19*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Björklund, L. (1995). Att lämna svåra besked. In B. Beck-Friis & P. Strang (Eds.), *Palliativ medicin* (s. 124–127). Stockholm: Liber.
- Borg, A. (2001). Individuellt anpassat anhörigstöd I samband med biståndshandläggning *Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Borg, C., & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20(4), 427–438.
- Boström, K., Ahlström, G., & Sunvisson, H. (2006). Being the next of kin of an adult person with muscular dystrophy. *Clinical Nursing Research*, 15(2), 86–104.
- Brattgård, D. (2004). Om konsten att dö – etiska aspekter. In B. Beck-Friis & P. Strang (Eds.), *Palliativ medicin* (s. 51–62). Stockholm: Liber.
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339–346.
- Bråhn Hult, B.-I. (2008). "Må bra-dagar" för anhörigvårdare i samarbete över kommungränser. *Fokus på anhöriga nr 9*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Brännström, B., Tibblin, Å., & Löwenborg, C. (2000). Counseling groups for spouses of elderly demented patients: a qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*, 6(4), 183–191.
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced homecare – a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21(3), 338–344.
- Bäckström, B. (2010). *En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke*. Akad.avh., Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet, Sundsvall.
- Carlsson, M. (2002). *Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård, projektredovisning, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Chappell, N., & Dujela, C. (2008). Caregiving – predicting at-risk status. *Canadian Journal on Aging*, 27(2), 169–180.
- Crafoord, C. (2009). *Människan är en berättelse. Tankar om samtalskonst*. Stockholm: Bokförlaget Natur och kultur.
- Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.
- D'Elia. (2004). *Det kognitiva samtalet i vården*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlstrand, H., Hauksdottir, A., Valdimarsdottir, U., Furst, C.-J., Bergmark, K., & Steineck, G. (2008). Disclosure of incurable illness to spouses: do they want to know? A swedish population-based follow-up study. *Journal of Clinical Oncology*, 26(20), 3372–3379.
- Dalénstam Lindgren, B. (2004). Ökad livskvalitet hos anhörigvårdare som får stöd. *Sjukgymnasten*(3), 26–30.
- Davidsson, E. (2007). *Utvärdering av anhörigas upplevelse av anhöriggrupp riktad mot frontallobsdemens*. Örebro: Regionförbundet.
- Demensförbundet. (2006). *Anhörigboken*. Stockholm: Demensförbundet.
- Demensförbundet. (2003). *Demensförbundets anhörigenkät. Sammandrag av resultatet från enkätundersökningen*. Stockholm: Demensförbundet.
- Dinkins, R. (2004). *The effect of support group on the self-efficacy of caregivers of Alzheimer's patients*. Washington DC: Howard University.
- Ebenstein, H. (2005). The relationship between caregiver support groups and the marker framework of caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 44(1), 127–149.
- Ebenstein, H. (2006). Caregiver support groups: Finding common ground. *Social work with groups*, 29(2), 243–258.
- Edkvist, I. (2001). *Mellan anhörigskap och släktskap. Anhöriga till personer med psykiska funktionshinder berättar*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Edvardsson, B. (1996). *Kritisk utredningsmetodik*. Stockholm: Liber utbildning.
- Efrimsson, E. (2005). *Vårdplaneringsmötet: en studie av det institu-*

- tionella samtalet mellan äldre kvinnor, närstående och vårdare. Akad. avh., Umeå universitet: Medicinska fakulteten. N.S. 967, Umeå.
- Efrainsson, E. (2006). Vårdplanering en utmaning för anhöriga. *Äldre i centrum*(2), 16–17.
- Ehrlich, K. (2005). *Att vara närstående till en person med demens i storstad och på landsbygd: en jämförande studie* (Vol. 32). Älvsjö: KC-Kompetenscentrum inom äldreomsorg & äldreomsorg.
- Ekenberg, L. (2010). *Att utveckla en modell av anhängstöd med Basal Kroppskännedom och Samtal i grupp – ett utvecklingsprojekt under åren 2000–2009*: Norrbottens läns landsting, Primärvården, LSS Råd och Stöd.
- Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Rahm Hallberg, I. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 23–32.
- Enquist, A. (2009). *Om konsten att samtala*. Stockholm: Nordstedts.
- Eriksson, B. G., & Ede, L. (2005). *Anhörigas insatser och sambandsstödet. IKU-rapport, 2005:1*. Karlstad: Institutet för kvalitets- och utvecklingsarbete (IKU), Karlstads universitet.
- Erlingsson, C., Magnusson, L., & Hanson, E. (2010). *Anhörigvårdarens hälsa, Kunskapsöversikt 2010:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428.
- Ewertzon, M. (2010). *Anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – en resurs i behov av stöd. Fokus på anhöriga till äldre nr 17*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Ferm, M. (2008). *När himlen är nära.... Stöd till samtalsledare som leder När himlen är nära-grupper*. SPES, Västsvenska nätverket för suicidprevention.
- Ferm, M., & Beskow, J. (2008). Att våga vara nära. *Tidningen Äldreomsorg*, 6, 48–51.
- Fisker, T., & Strandmark, M. (2007). Experiences of surviving

- spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21(2), 274–281.
- Forsberg, L. (2006). Motiverande samtal – bättre än råd. *Läkartidningen*, 42(103), 3178–3180.
- Franzén-Dahlin, Å. (2007). *Psychological health and life situation in spouses of stroke patients*. Akad. avh., Karolinska institutet, Stockholm.
- Gaugler, J., Roth, D., Haley, W., & Mittelman, M. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421–428.
- Glimelius, B. (2004). Kuration eller palliation. In B. Beck-Friis & P. Strang (Eds.), *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.
- Golden, M., & Lund, D. (2009). Identifying themes regarding the benefits and limitations of caregiver support group conversations. *Journal of Gerontological Social Work*, 52(2), 154–170.
- Gordan, K. (2004). *Professionella möten. Om utredande, stödjande och psykoterapeutiska samtal*. Stockholm: Natur och kultur.
- Gosman-Hedström, G. (2007). Anhöriga till äldre personer efter stroke. Vårdalinstitutet. från www.vardalsinstitutet.net
- Gregory, N., Collins-Atkins, C., Macpherson, R., Ford, S., & Palmer, A. (2006). Identifying the needs of carers in mental health services. *Nursing Times*, 102(17), 32–35.
- Grimby, A. (2010). *Rapport från Akutmottagningen Anhörigas utsatthet och omhändertagande vid olycka, svår sjukdom och sorg. En interventionsstudie på akutmottagning*. Uppsala: Uppsala Akademiska Sjukhus.
- Guberman, N., Nicholas, E., Nolan, M., Rembicki, D., Lundh, U., & Keefe, J. (2003). Impacts on practitioners of using research-based carer assessment tools: experiences from the UK, Canada and Sweden, with insights from Australia. *Health and Social Care in the Community*, 11(4), 345–355.
- Gurner, U., Fastbom, J., & Österman, J. (2004). *Vi har inte tid –*

- ring akuten! 24 fallstudier av multisjuka 75+ i Sigtuna – behov och konsumtion av sluten- och öppenvård, kommunal äldreomsorg samt av anhöriginsatser. 2004:1. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum.*
- Göransson, S. (2005). *Varför söker inte anhängigvårdare stöd? Rapport från FoU-Jämt, 2005:1.* Östersund: FoU-Jämtland, Mittuniversitetet.
- Hahne, M., & Wange, S. (2010). *Exempel 2: Anhöriggrupp som stöd i Örebro kommun, i Stöd till anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – tre exempel, Fokus på anhöriga, nr 18.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Hanson, E., Magnusson, M., & Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing, 13*(5), 391–407.
- Hanssen, P.-H., & Røkenes, O. (2007). Att förstå den andre. In O. H. Røkenes & P.-H. Hanssen (Eds.), *Bära eller brista. Kommunikation och relationer i arbetet med människor* (s. 177–214). Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- Hayes, J., Boylstein, C., & Zimmerman, M. (2009). Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies, 23*(1), 48–59.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Gendron, C., et al. (2003). Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home: A Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology, 58*(1), 58–67.
- Hedberg, B., Johanson, M., & Cederborg, A.-C. (2008). Communicating stroke survivors' health and further needs for support in care-planning meetings. *Journal of Clinical Nursing, 17*(11), 1481–1491.
- Hellström, I. (2005). *Exploring 'couplehood' in dementia: a constructivist grounded theory study. Parrelationer i förändring vid demenssjukdom – en studie med konstruktivistisk grundad teori.* Akad. avh., Linköpings universitet, Department of Welfare and Care, Linköping.

- Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. (2001). *Etik i arbete med människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Henriksson, A., & Andershed, B. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 175–183.
- Hertzberg, A. (2002). *We, not them and us – a utopia?: Relatives and nursing home staffs views on and experiences with each other*. Akad. avh., Karolinska Institutet, Stockholm.
- Hertzberg, A., & Ekman, S. (2000). ”We not them and us?” Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 614–622.
- Hilmarsson, H., TH. (2010). *Samtalet med känslomässig intelligens. En handledning i konsten att samtala*. Lund: Studentlitteratur.
- Hoffman, D. (2007). *Etisk kompetens i äldreomsorgen*. Solna: Fortbildning AB/ Tidningen Äldreomsorg.
- Hoffman, D. (2011). Existentiella samtal – om människosyn i äldreomsorgen. In T. Strandberg (Ed.), *Förhållningssätt och möten. Arbetsmetoder i social omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Hoffmann, D. (2004). Lagom nära. *Tidningen Äldreomsorg*(3), 40–43.
- Holm Ivarsson, B., & Pantzar, M. (2007). *Motiverande samtal. En handledning för skolhälsovården*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Holm, U. (1987). *Empati. Att förstå andra människors känslor*. Stockholm: Natur och kultur.
- Holmstedt, S. (2007). *Äldre i glesbygd: projektrapport*. Gävle: Gävleborgs kommuner och landsting, Länsstyrelsen i Gävleborg
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., et al. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 270–280.
- Hulter-Åsberg, K. (2004). *Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående, underlag från experter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Hulter-Åsberg, K., Johansson, L., Staaf, A., Stegmayr, B., &

- Wester, P. (2005). Livet efter stroke – ny nationell studie. Förnyad uppföljning av strokedrabbade visar ökande beroende av anhöriga. *Läkartidningen*, 102(41), 2938–2941.
- Häggström, E. (2005). *Municipal care for older people: experiences narrated by caregivers and relatives*. Akad. avh., Neurotec Department, Division of Gerontological Science, Karolinska institutet & Högskolan i Gävle, Stockholm.
- Häggström, E., Kihlgren, A., Kihlgren, M., & Sörli, V. (2007). Relatives' struggle for an improved and more just care for older people in community care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1749–1757.
- Ingebreten, R. (2003). Demens fra par- og familieperspektiv. *Aldring og livslöp*, 4, 14–19.
- Isacs, L. (2001). *En modell där man använder reminiscence i arbetet med personer med demenshandikapp och deras anhöriga. Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Isacs, L. (2002). *Minnen från igår – omtanke idag. Ett sätt att arbeta med anhöriga till personer med demenshandikapp, projektredovisning, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Janlöv, A.-C. (2006). *Participation in needs assessment of older people prior to public home help: older persons', their family members', and assessing home help officers' experiences*. Akad. avh., Department of Health Sciences, Faculty of Medicine. Lunds universitet, Lund.
- Janlöv, A. C., Rahm Hallberg, I., & Petersson, K. (2006). Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: a qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1033–1046.
- Jansson, W., Nordberg, G., & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 804–812.
- Jenner, H. (2001). Några inledande ord. *Socialt perspektiv*(2), 5–7.
- Jepsson-Grassman, E. (2001). *Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpinsatser. Sköndalsinstitutets skriftserie 17*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.

- Johansson, C., & Samuelsson, K. (2008). *Ett anhörigstöd i partnerskap. Fokus på anhöriga nr 8*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Johansson, L. (2001). *Anhörigstöd i teori och praktik, 2001:1: rapport 12: Projekt äldre och folkhälsa.* Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum.
- Johansson, L. (2002). Anhörigas roll i äldrepolitiken: reflektioner inför framtiden. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 2, 174–181.
- Johansson, L. (2004). *National Background Report for Sweden, Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage, Eurofamcare*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson Olsson, E., Dehlin, O., & Wahlfrid, C. (2005). Livskvalitet hos anhörigvårdare till strokedrabbade patienter. *Svensk rehabilitering*, 3, 30–33.
- Johansson, T. (2006). Mötets många ansikten – när professionella möter klienter,. In A. Meeuwisse, S. Sunesson & H. Swärd (Eds.), *Socialt arbete. En grundbok* (s. 149–165). Stockholm: Natur och kultur.
- Johansson, T. (2010). Stödsamtal i socialt arbete – ett kritiskt socialpsykologiskt perspektiv. In S. Larsson & S. Trygged (Eds.), *Counselling. Stödsamtal i socialt arbete* (s. 225–245). Stockholm: Gothia.
- Johnsson, T. (2002). *Att synliggöra det osynliga. Utvärdering av en ny handläggningsmodell och nya former för anhörigstöd, projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Jonsson, J., & Murray, K. (2007). *Samtal med anhöriga till psykiskt sjuka. Erfarenheter från upplysningen*. Göteborg: FoU i väst.
- Jonsson, K., & Swing, G. (2008). *Utveckling av ett anhörigcenter med hälsoprofil, Fokus på anhöriga, nr 10*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Josefsson, L. (2008). *Anhörigvårdarens upplevelser av roller och känslor i relation till närstående och växelboende. FoU-rapport 44:2008*: FoU Centrum för Vård, Omsorg och Socialt arbete, Kommunerna i Linköping, Kinda, Mjölby, Motala, Ydre och Åtvi-

- daberg samt Linköpings universitet.
- Jørgensen, T. (2002). *Hälsofrämjande stöd för anhöriga i Varbergs kommun. Projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Karlsson, E. (2011). *Det är en trygghet att veta att möjligheten finns". En studie om anbringvårdarens nyttjande av stödformen avlösning i hemmet*. Haninge: Nestor FoU-center.
- Klauber, O. (2004). *Samtalsmottagning för anhöriga: utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del*. Uppsala: Habilitering och hjälpmedel, Landstinget i Uppsala län.
- Kraft, I. (2001). *Vad vill anbringvårdarna i Göteborg? En kartläggning år 2000, FoU-rapport 2001:5*. Göteborg: FoU i Väst/GR.
- Kraft, I. (2001). *Vad vill och vilka är anbringvårdare i Göteborg? Rapporter från anbring 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Krevers, B., & Öberg, B. (2007). *Närstående till äldre: deras behov och användning av stöd*. Stockholm: Socialstyrelsen & Linköping: Linköpings universitet.
- Kristensson Ekwall, A. (2004). *Informal caregiving in old age: content, coping, difficulties and satisfaction*. Lund: Lunds universitet.
- Kutner, J., LKilbourn, K., Costenaro, A., Lee, C., Nowels, C., Vancura, J., et al. (2009). Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study. *Journal of palliative medicine*, 12(12), 1101–1104.
- Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N., & Shimanouchi, S. (2004). Family carers for older relatives: Sources of satisfaction and related factors in Finland. *International Journal of Nursing Studies*, 41(5), 497–505.
- Kvarnström, L. (2004). *Jag är hans livslina!: makars upplevelser av delaktighet i omvårdnaden på sjukhem*. Älvsjö: Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldreomsorg.
- Källtorp, O., & Ugglå, C. (2003). *Att vara anbringvårdare: Fokusgrupper samtalar om dilemman, känslor och behov. X-fokus forskningsrapport 2003:1*. Gävle: Kommunförbundet Gävleborg.
- Larkin, M. (2007). Group support during caring and post-

- caring: The role of carers group. *Groupwork*, 17(2), 28–51.
- Larson, J. (2005). *Life situation after stroke: the spouses' perspective*. Akad. Avh., Department of Nursing, Karolinska institutet, Stockholm.
- Larsson, L. (2005). "*Ensamhet i tvåsambeten*": anhörigas erfarenheter av att vårda personer med demenssjukdom i hemmet. *Meddelande 2005:1*. Karlshamn: Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet.
- Larsson, S. (2010). Counselling som samtalsstöd i socialt arbete. In S. Larsson & S. Trygged (Eds.), *Counselling. Stödsamtal i socialt arbete* (s. 21–64). Stockholm: Gothia.
- Larsson, S., & Trygged, S. (2010). Introduktion till counselling i socialt arbete. In S. Larsson & S. Trygged (Eds.), *Counselling. Stödsamtal i socialt arbete*. Stockholm: Gothia.
- Lindberg, T. (2008). *Anhörig/närståendestöd i Skaraborg: ett samverkansprojekt mellan kommuner, primärvård och sjukhus. Fokus på anhöriga till äldre 5*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Lindh, G., & Lisper, H.-O. (2009). *Samtal för förändring*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindhardt, T., Bolmsjö, I. A., & Rahm Hallberg, I. (2006). Standing guard – Being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging Studies*, 20(2), 133–149.
- Lindhe Söderlund, L. (2010). *Motivational interviewing in theory and practice*. Akad. avh., Faculty of health sciences, Linköping University, Linköping.
- Lindmark, S. (2006). *Utveckling av anhörigstöd i Jämtlands län*. Östersund: FoU-enheten för socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård i Jämtlands län.
- Lugton, J. (2002). *Communicating with dying people and their relatives*. Abingdon: Radcliffe Medical Press.
- Lundh, U. (2001). Impact on professional carers of structured interviews with families. *British Journal of Nursing*, 10(10), 677–681.
- Lundh, U., & Nolan, M. (2001). *Närståendes vård av äldre: anhörigas och professionellas perspektiv: Projektredovisning, anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Lundh, U., Paulsson, Å., & Hellström, I. (2002). *Studiecirkelar inom demensvård: personal och anhöriga tillsammans: Projektrelevans, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000). 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1178–1186.
- Länstyrelsen i Kronobergs län. (2005). *Att hjälpa den som hjälper. En tillsyn av kommunernas stöd till anhängigvårdare, meddelande 2005:05*. Växjö: Länsstyrelsen i Kronobergs län.
- Löck, J. (2008). Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *European Journal of Physiological Rehabilitation Medicine*, 44(1), 39–45.
- Magnusson, L., Hanson, E., Sennermark, E., Nolan, M., Nolan, J., & Johansson, L. (2005). *Planeringsinstrument för anhängigstöd*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Malmberg, B., Ernsth, M., & Svensson, G. (2002). *"Då är det bara att ta nya tag": avlösningvård i Jönköpings län*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Mannerö. (2009). *Samtalets betydelse vid livsstilsförändringar*. C-uppsats, Institutionen för vårdvetenskap, Högskolan i Borås, Borås.
- Manslow, C., & Vanderberghe, K. (2010). Unravelling the unknown: A therapeutic dialogue between hospice counselors and carers of people with dementia. *Illness, crisis & Loss*, 18(3), 185–199.
- Markusson, J. (2004). Anhörigas perspektiv, Vårdalinstitutets Tematiska rum: Demens. från www.vardalinstitutet.net
- Martini, M. (2010). *Med anhängigglasögon på. Utvärdering av en samverkansmodell*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Meinow, B. (2009). *Spindeln i nätet. En kartläggning av demenssjuk-sköterskor i Stockholms län. 2009:3*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum.
- Mellfors, B. (2009). Anhörigkonsulenterna har en nyckelroll. *Tidningen Äldreomsorg*, 6(årgång 26), 40–45.
- Milberg, A., Olsson, E. C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Fri-

- edrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(1), 58–69.
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., & Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 277–284.
- Milberg, A., & Strang, P. (2004). Exploring Comprehensibility and Manageability in Palliative Home Care: An Interview Study of Dying Cancer Patients' Informal Carers. *Psycho-Oncology*, 13(9), 605–618.
- Miller, W., & Rollnick, S. (2003). *Motiverande samtal. Hur man hjälper människor att bli "villiga, kunniga och redo" att genomföra förändringar som förbättrar kvaliteten i deras liv*. Stockholm: Natur och kultur.
- Mittelman, M. S. (2000). Nonpharmacologic Management and Treatment Effect of Support and Counseling on Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*, 12(2), 341–346.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592–1599.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Clay, O. J., & Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(9), 780–789.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Coon, D. W., & Haley, W. E. (2004). Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychology*, 161(5), 850–856.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E., & Zarit, S. H. (2004). Effects of a Caregiver Intervention on Negative Caregiver Appraisals of Behaviour Problems in Patient With Alzheimer's Disease: Results of a Randomized Trial. *Journal of*

- Gerontology: Psychological Sciences*, 59B(1), 27–34.
- Moore, C. (2008). Enhancing health care communication skills: preliminary evaluation of a curriculum for family caregivers. *Home health care services quarterly*, 27(1), 21–35.
- Mossberg Sand, A.-B. (2000). *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. Akad. avh., Sociologiska institutionen: Göteborgs universitet, Göteborg.
- Munck, B., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care – from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578–586.
- Munck, B., & Mårtensson, J. (2006). *Att vara närståendevårdare inom palliativ vård i hemmet – från kontroll till förlust av kontroll. Rapport 2006:6*. Jönköping: Kulturm, Primärvårdens FoU-enhet.
- Nomura, M., Makimoto, K., Kato, M., Shiba, T., Matsuura, C., Shigenobu, K., et al. (2007). Empowering older people with early dementia and family caregivers: A participatory action research study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 431–441.
- Nordberg, G. (2007). *Formal and informal care in an urban and a rural elderly population: who? when? what?* Akad. avh., Institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Karolinska institutet, Stockholm.
- Nordström, E. (2010). Tankar och teorier kring lärande samtal. Retrieved 2010-03-30, from www.skolor.ekero.se/lug/larande%20samtal.pdf
- Normann, M. (2001). *Stresshantering för anhörigvårdare, i Socialstyrelsen, Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Normann, M. (2009). *Ingenting är omöjligt! Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående på Södermalm. 2009:10*. Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum
- Normann, M., & Fröling, K. (2008). *Nära & kära. Att möta och bemöta anhöriga i äldreomsorgen*. Stockholm: Gothia.
- Nyberg, A. (2000). *Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende, Anhörig 300/ 2000:3*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Nybons, P. (2010). *Exempel 1: Anhörigkonsulent i Västerås, i Stöd till anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning – tre exempel, Fokus på anhöriga, nr 18*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Näsström, A.-L. (2002). *"Är jag en sån där anhängvårdare jag?": Rapport från FoU-Jämt 2002:03*. Östersund: FoU-Jämt, Mitthögskolan.
- O'Reilly, D., Connolly, S., Rosato, M., & Patterson, C. (2008). Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 67(8), 1282–1290.
- Olai, L. (2010). *Life after a stroke event. With special reference to aspects on prognosis, health and municipality care utilization, and life satisfaction among patients and their informal caregivers*. Akad. avh., Acta universitatis upsaliensis. Uppsala universitet, Uppsala.
- Olaison, A. (2009). *Negotiating needs. Processing Older Persons as Home Care Recipients in Gerontological Social Work Practices*. Akad. avh., Linköping Studies in Arts and Science, No 464, Linköping University, NISAL, Department of Social and Welfare Studies, Linköping.
- Olofsson, B. (2007). *Anhängstöd: Projektarbete Kiruna kommun/ Socialförvaltningen*. Kiruna: Kiruna kommun Socialförvaltningen.
- Olsson, M., & Wågestrand, P. (2009). *Möten med anhöriga från biståndshandläggares perspektiv, Fokus på anhöriga, nr 12*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Orsholm, I. (2001). *Anhängskapets variationer: Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 19*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Orsholm, I. (2002). *Anhängengagemang. Två studier på Gotland. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 23*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Orsholm, I. (2002). *Mellan hem och institution. Flexibel avlösning för anhöriga till demenssjuka. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 23*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Orsholm, I. (2003). Anhörigskapets förankring – i tid och rum. In E. Jeppsson Grassman (Ed.), *Anhängskapets uttrycksformer*

- (s. 55–85). Lund: Studentlitteratur.
- Oscarsson, L. (2009). *Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten. En introduktion för praktiker, chefer, politiker och studenter*. Stockholm: SKL Kommentus.
- Petersson, C. (2007). *Anhörigcentralen i Ljungby kommun. FoU-skrift 2007:3*. Ljungby: FoU välfärd i södra Småland.
- Phillips, L., & Reed, P. (2009). Into the abyss of someone Else's dying: The voice of the end-of-life caregiver. *Clinical Nursing Research*, 18(1), 80–97.
- Pillemer, K., & Suitor, J. (2002). Support for Alzheimer's Caregivers: Is it Enough to make a difference? *Research on Aging*, 24(171), 172–192.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home, balancing between burden. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17(2), 113–121.
- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental health*, 12(6), 769–778.
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M.-L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., et al. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(5), 360–368.
- Rautalinko, E. (2004). *Nondirective counseling. Effects of short training and individual characteristics of clients*. Akad. avh., Acta Universitatis Upsaliensis. Uppsala universitet, Uppsala.
- Rautalinko, E. (2009). *Samtalsfärdigheter – stöd, vägledning och ledarskap*. Stockholm: Liber.
- Renblad, K. (2007). Kan utbildning för anhängigvårdare vara ett stöd att hantera vardagen? In E. Johansson & K. Renblad (Eds.), *Att hantera vardagen – en utbildning som stöd för anhängigvårdare, ÅO FoU-rapport 2007:1*. Jönköping: Luppen kunskapscentrum.

- Revstedt, P. (2002). *Motivationsarbete*. Stockholm: Liber.
- Roth, D. L., Clay, O. J., Madan, A., Mittelman, M. S., & Haley, W. E. (2005). Changes in Social Support as Mediators of the Impact of a Psychosocial Intervention for Spouse Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging*, 20(4), 634–644.
- Rudenstam, C. (2006). Det viktiga stödet – Att ge och få. *Om-vårdnadsmagasinet*, 4, 8–11.
- Rydé, K. (2007). *Gråtens betydelse för patienter och närstående i palliativ hemsjukvård*. Unpublished Lic. avh., Hälsouniversitetet: Linköpings universitet, Linköping.
- Rydeman, I., Törnkvist, L., & Gustafsson, B. (2005). Patient/relative power in home-care nursing: a study of involvement and influence from the district nurses' point of view. *Theoria Journal of Nursing Theory*, 14(2), 5–18.
- Røkenes, O. H. (2007). Relationskompetens och kommunikation. In O. H. Røkenes & P.-H. Hanssen (Eds.), *Bära eller bryta. Kommunikation och relationer i arbetet med människor* (s. 9–49). Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- Rönqvist, L. (2008). *Att mötas i samtal. Samtalet som redskap i kommunikationen mellan hemmet och skolan*. Förbundet Hem och Skola i Finland.
- Salin, S., & Åstedt-Kurki, P. (2007). Women's views of caring for family members. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(9), 37–45.
- Sand, A.-B. (2004). Kärleken provas när livspartnern blir vårdare: tema: kärlekens låga. *Äldre i centrum*(3), 18–19.
- Sand, A.-B. (2005). Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningsöversikt. In M. Szebehely (Ed.), *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt. TemaNord 2005:508*. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet.
- Sand, A.-B. (2010). *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg, Kunskapsöversikt 2010:1*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
- Sandberg, J. (2001). *Placing a spouse in a care home for older people: (re)-constructing roles and relationships*. Akad. Avh., Department of

- Locomotion and Neuroscience, Division of Geriatrics, Faculty of Health Sciences. Linköpings universitet, Linköping.
- Sandberg, J., Lundh, U., & Nolan, M. (2001). Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 406–416.
- Sandberg, J., Nolan, M., & Lundh, U. (2002). "Entering a new world": empathic awareness as the key to positive family/staff relationships in care homes. *International Journal of Nursing Studies*, 39(5), 507–515.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L., et al. (2002). Dementia Caregiver Intervention Research: In Search of Clinical Significance. *The Gerontologist*, 42(5), 589–602.
- Seden, J. (2010). Counselling och socialt arbete i början av 2000-talet. In S. Larsson & S. Trygged (Eds.), *Counselling. Stöd-samtal i socialt arbete* (s. 82–109). Stockholm: Gothia.
- Seikkula, J., & Arnkil, T. E. (2005). *Sociala nätverk i dialog*. Stockholm: Mareld.
- Skau, G. M. (2001). *Mellan makt och hjälp. Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Socialdepartementet. (2003). *På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Departementspromemorian. Ds 2003:47*. Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2009). *Kommunernas anhörigstöd. Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). *Stöd till anhöriga. Du kan få stöd från kommunen om du vårdar eller stödjer en närstående som är äldre eller långvarigt sjuk eller som har funktionshinder, broschyr*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). *Anhörigas röster – Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kommunernas anhörigstöd 2004, Lägesbeskrivning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sodowsky, K. P. (2007). *Spousal caregivers: caregiving in their own words*. Unpublished Akad. avh., Graduate College of the Uni-

- versity of Illinois at Urbana-Champaign, Urbana Illinois.
- Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU). (2006). *Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar En systematisk översikt*. Stockholm: Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU).
- Statens beredning av medicinsk utvärdering (SBU). (2007). *Demenssjukdom – vad vet vi idag?* Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
- Stenwall, E. (2009). *Ett ögonblick i sänder – mötet vid akut förvirringstillstånd, äldre patienters, närståendes och professionella vårdares perspektiv*. Akad. avh., Sektionen för Omvårdnad vid Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Karolinska institutet, Stockholm.
- Stoltz, P. (2006). *Searching for the meaning of support in nursing: a study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home*. Akad. avh., Faculty of Health and Society, Malmö University, Malmö.
- Stoltz, P., Willman, A., & Udén, G. (2006). The Meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative Health Research*, 16(5), 594–610.
- Strandberg, A. (2003). *"Det är vi och vi är tillsammans": sju manliga anhörigvårdare berättar*. Göteborg: Göteborgsregionens kommunalförbund.
- Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret. Om existentiell kris och välbefinnande*. Stockholm: Natur och kultur.
- Stål Söderberg, E. (2010). *Fokusrapport. Stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom*. Stockholm: Stockholms läns landsting.
- Sundström, G. (2001). *"Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid!": Vårda och vårdas: Äldre och deras anhöriga: två undersökningar 2000, Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svenska Röda korset. (2007). *Att vara anhörig till någon som vårdas i hemmet eller i särskilt boende*: Svenska Röda korset.
- Svensson, E. (2001). *Anhörigsamarbete i livets slutskede, i Socialstyrelsen, Rapporter från anhörig 300-konferenser våren 2001*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svensson, E., & Nilsson-Holmsten, B. (2002). *Att mötas. Sam-*

- talsunderlag för samverkan med anhöriga i särskilda boendeformer, projektredovisning, Anhörig 300.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Szebehely, M. (2005). Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser *Forskarrapporter till jämställdhetspolitiska utredningen, SOU 2005:66.* Stockholm: Fritzes.
- Sörensen, L. V., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2008). Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. *Aging, & Mental Health, 12*(4), 444–450.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist, 42*(3), 356–372.
- Ternstedt, B.-M. (2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre, underlag från experter.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Ternstedt, B.-M. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning, underlag från experter.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Thorslund, M. (2006). *Äldre som flyttar till service och vård Uppföljning av situationen i Sundsvall 2005, del I, underlag från experter.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Topor, A. (2004). *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem.* Stockholm: Natur och Kultur.
- Ulstein, I. (2008). Familien til pasienter med demens. *Omsorg, 1*, 29–33.
- Ulstein, I., Jacobsen, S., & Lille, K.-A. (2005). Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress? *Demens, 9*(2), 4–8.
- Ulstein, I., & Johannesson, A. (2008). Effekt av strukturert problemløsning I familier med demens. *Demens & Alderspsykiatri, 12*(2), 35–38.
- Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. (2008). Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Science, 22*(1), 48–55.
- Wallskär, H., & Lundström, K. (2001). *När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar, Anhörig 300, projektredovis-*

- ning. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Weinrich, B., Jensen, S., & Hughes, M. (2006). Pilot Study of Brief Communication Counseling for Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 7(2), 122–139.
- Weivert, K., & Johansson-Becker, H. (2007). *Lyfta tillsammans*. Stockholm: Studieförbundet Vuxenskolan.
- Weman, K., & Fagerberg, I. (2006). Registered Nurses working together with family members of older people. *Journal of Clinical Nursing*, 15(3), 281–289.
- Vernooij-Dassen, M., Joling, K., van Hout, H., & Sherman Mittelman, M. (2010). The process of family-centered counseling for caregivers of persons with dementia: barriers, facilitators and benefits. *International Psychogeriatrics*, 22(5), 769–777.
- Westin, L. (2008). *Encounters in Nursing Homes – Experiences from Nurses Residents and Relatives*. Akad.avh., Institute of Health and Care Sciences, Göteborgs universitet, Göteborg.
- Whitaker, A. (2002). Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem. In E. Jeppsson Grassman (Ed.), *Anhöriga och anhörigstöd i Stockholms län: sammanfattning av ett forskningsprojekt* (Vol. 43–50). Stockholm: Sköndalinstitutet.
- Whitaker, A. (2002). *Att dela den gamlas sista tid: en studie av anhöriga på sjukhem*. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 27. Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
- Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning: anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Akad. avh., Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholm.
- Whitaker, A. (2008). *Anhörigskap och anhörigstöd i särskilt boende, Fokus på anhöriga, nr 7*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Whitlatch, C., Judge, K., Zarit, S., & Femia, E. (2006). Dyadic Intervention for Family Caregivers and Care Receivers in Early-Stage Dementia. *The Gerontologist*, 46(5), 688–694.
- Willis, R., Chan, J., Murray, J., Matthews, D., & Banerjee, S. (2009). People with dementia and their family carers' satisfaction with a memory service: A qualitative evaluation generating quality indicators for dementia care. *Journal of Mental*

- Health*, 18(1), 26–37.
- Winqvist, M. (1985). *SOS-syndromet – sorg, oro och samvetsförebråelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende, rapport 24, Projektet Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden*. Uppsala: Uppsala universitet, sociologiska Institutionen.
- Winqvist, M. (1999). *Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. Lund: Studentlitteratur.
- Winqvist, M. (2002). *Uppdrag Anhörig – utvärdering av en ny stödform, projektredovisning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd, Kunskapsöversikt 2010:2*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
- Wächter, A. (2010). *Samtal pågår*. Lund: Studentlitteratur.
- Ziegert, K., Fridlund, B., & Lidell, E. (2006). Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20(2), 223–228.
- Zimsen, K. (2007). *Samtal som verktyg. En introduktion i samtals teknik*. Stockholm: Norstedts Akademiska förlag.
- Ågren Bolmsjö, I. (2007). Existentiella frågor i palliativ vård. from Vårdalsinstitutet, www.vardalsinstitutet.net

Utgivna Publikationer

Samtalets betydelse som anhörigstöd.

Kunskapsöversikt 2011:1. Winqvist, Marianne.

Anhörigvårdares hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3

Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson,
Elizabeth.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.

Kunskapsöversikt 2010:2. Winqvist, Marianne.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.

Kunskapsöversikt 2010:1. Sand, Ann-Britt.

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Inspirationsmaterial 2010:1. Stöd till anhöriga som kombinerar
förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand,
Ann-Britt.

Inspirationsmaterial 2010:2. Individualisering, utveckling och
utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof.

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

Kunskapsöversikten är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 75

391 21 Kalmar

Tnf: 0480-41 80 20

www.anhoriga.se

Samtalets betydelse som anhörigstöd

Samtal utgör en väsentlig del av kommunernas anhörigstöd och är också avgörande för anhörigas kontakter med professionella inom vård- och omsorgsverksamheter. Det övergripande syftet med denna kunskapsöversikt är att lyfta fram och synliggöra samtalets betydelse som stöd för anhöriga.

I rapporten presenteras forskning om anhörigas behov av samtal som stöd i allmänhet samt i mötet med vård och omsorg. Den kunskap som finns om enskilda samtal och gruppsamtals betydelse som anhörigstöd sammanfattas liksom de förutsättningar som skall råda för att ett samtal, allmänt sett, skall upplevas som stödjande. I boken redovisas också resultaten av en intervjustudie där anhörigkonsulenter berättar om hur de arbetar med samtal och vad som uppnås i de olika slags samtal som förekommer i stödverksamheten.

Innehållet i denna kunskapsöversikt är matnyttigt för alla som på olika sätt och i olika sammanhang kommer i kontakt med anhöriga. Speciell relevans har innehållet för de yrkeskategorier som har som uppgift att bedriva stödsamtal och att utveckla stödformer för anhöriga.

Marianne Winqvist, leg. psykolog och fil. dr. i sociologi, är verksam som forskare vid NkA och vetenskaplig handledare på Regionförbundet Uppsala län.



Kunskapsöversikt 2011:1

ISBN 978-91-980121-2-5

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
Box 75
391 21 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-512 52
E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se