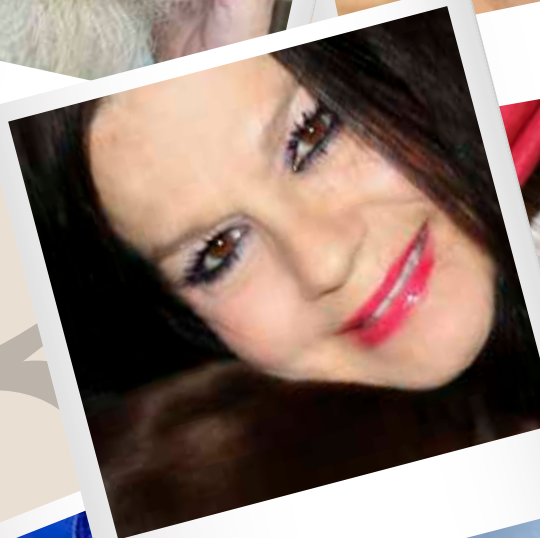


Anhörig

Stöd till dig som lever nära någon med psykisk ohälsa



Innehållsförteckning

Ta hand om dig – du gör en viktig insats!.....	3
Ingen såg Idas behov	4–5
Vem har rätt att få stöd?.....	6
Hjälpen kan se olika ut.....	7
Fakta och stöd på webben	8–9
Så här gör Täby.....	10–11
De lär av varandra.....	12–13
Hänsyn på jobbet.....	14–15
Förväntningar på dig som anhörig.....	16
Du måste inte.....	17
Ta hand om dig.....	18–19
Ta äldres oro på allvar!.....	19
När sekretessen stänger ute	20–21
ADHD-center fångar upp hela familjen	22
Berätta om hur du har det.....	23
Om Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka)	23

Ta hand om dig – du gör en viktig insats!

Psykisk ohälsa* är vanligt. En av fyra drabbas någon gång under livet. Det innebär att många berörs även som anhöriga, i sin roll som föräldrar, syskon, vänner, barn eller arbetskamrater.

Denna skrift vänder sig till anhöriga oavsett ålder och relation. Syftet med skriften är bekräfta de viktiga insatser som du och andra gör och ge er mod att våga lyfta fram era egna behov och be om den hjälp ni behöver.

Svensk vård och omsorg är väldigt individfokuserad. Hur övriga familjemedlemmar berörs av att någon blir sjuk glöms lätt bort. Detta trots att vi vet att många anhöriga, även barn, drar ett tungt lass för att stödja och ställa upp för sina närstående. Genom att berätta om det stöd som samhället ger eller borde ge vill vi uppmuntra er att ta för er och skaffa den hjälp som ni behöver för att orka finnas kvar.

Anhöriga har under lång tid sett brister, många har slutit sig samman och nu säger man även från regeringshåll att anhöriga är en resurs och skall involveras i vården. Fler och fler vårdgivare ansluter sig till denna nya syn. Anhöriga har rätt att ha ett bra liv trots ett självklart ansvar för en närstående med psykisk ohälsa. För att uppnå detta är det nödvändigt att man vet att ens närstående får bästa möjliga vård och omsorg.

De stödfunktioner som finns via kommunernas anhängstöd är tyvärr inte tillräckligt anpassat till de behov och önskemål som finns bland de anhöriga vi möter. Men viljan till förändring finns. NSPH:s medlemsorganisationer vill vara en viktig resurs i det arbetet.

Andra viktiga aktörer är Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Nka samt kampanjen (H)järnkoll. Tillsammans har vi gett ut denna skrift för att stödja och stärka anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

Anki Sandberg
Samordnare NSPH

Lennart Magnusson
Verksamhetschef Nka

Rickard Bracken
Projektledare (H)järnkoll



*Psykisk ohälsa används i denna skrift som ett samlande begrepp för psykiska sjukdomar och psykiska funktionsnedsättningar.

Ingen såg Idas behov

Under hela sitt liv har Ida Otterholm levt nära personer med psykisk ohälsa och missbruk. Men trots att hon varit i stort behov av stöd för att hantera sitt liv är det inte förrän i vuxen ålder som hon har fått det. Nu har hon valt att prata öppet om sina erfarenheter, bland annat som ambassadör för Hjärnkoll.

– Jag vill ju att andra ska få ett bättre stöd än vad jag fick.

Text & foto: Sara Bergqvist Månsson

På dörren till den gröna villan i Askersund sitter en tydlig skylt. Här bor det hundar och det kan dröja innan dörren öppnas. Det måste vara lite ordning och reda i hallen först. Innanför väntar två bedårande japanska spetsar som gärna tar emot godis om de får chansen. De är välborstade, pigga och intresserade av att lära sig nya saker och för matte Ida Otterholm är de det där andningshållet som gör att hon kan hålla

ihop sig själv och sin vardag. För hon har det fortfarande tufft, även om livet aldrig har varit bättre. Till kaffet serveras inga hembakade kakor, hon betonar det särskilt, för idag är hon bättre på att prioritera sin egen ork och vad som är viktigast. Tidigare har hon haft svårt med den gränsen. Hon har alltid behövt till 150 procent för att stötta sina nära familjemedlemmar.

Vid köksbordet berättar hon om en livsresa som inte många skulle ha tagit sig igenom för att sedan landa på fötterna.

– **MIN BIOLOGISKA PAPPA** var narkoman. Vi levde tillsammans tills jag var fem år. Då skilde sig mamma och pappa och de fick delad vårdnad.

Hon säger det med ett stort utropstecken och undrar hur socialtjänsten kunde lämna familjen utan stöd.

Ett år senare träffade mamma en ny man och familjen växte.

– Sedan tidigare hade jag två bröder och en av dem levde med oss. Han hade Uschers syndrom som bland annat innebär en syn- och hörselskada. Han hade också en mycket speciell personlighet, om det finns bakomliggande orsaker förblir ovisst.

Med mammans nya man fick familjen två systrar till.

– Min äldsta syster har haft en tuff uppväxt och bodde tidvis på ett flickhem. Hon har som vuxen fått diagnoserna Asperger och ADHD. Min yngre syster har inte heller hittat rätt i livet. Hon har inte

haft det lätt och har fått hjälp för åttorringar.

Ida gör en paus i sin berättelse och konstaterar att det ofta blir för mycket för folk att höra om alla svåra relationer och sjukdomar som hon har i sin familj.

– Jag brukar välja ut en vinkel, när jag talar för folk, annars blir det för mycket att ta in.

Såg någon hur ni hade det som familj?

– Nej, folk har kanske vetat men ingen frågade.

Ändå sitter hon där med en lugn och trygg utstrålning och jag undrar vad som trots allt har fått henne att inte förlora sig själv.

– Mamma, säger hon. Hon har varit min trygghet. Hon visste hur det var och fanns i bak-

Jag brukar välja ut en vinkel, när jag talar för folk, annars blir det för mycket att ta in

grunden hela tiden. Samtidigt som hon ville att jag skulle träffa pappa varannan helg, hade hon skuld känslor. Hon kunde spionera utanför pappas hus för att se att allt var bra när jag besökte honom och skickade med matlådor så att jag inte skulle bli utan mat.

Men inte heller hon förstod att Ida behövde stöd.

– En gång när jag gick på gymnasiet fick vi besök av en före detta narkoman som talade inför alla i aulan, berättar Ida. Det påminde om min pappa och kändes så fel. Till slut fick jag nog och ställde mig upp och bara skrek. En kurator kom fram till mig efteråt och vi pratade. Hon erbjöd mig att vara med i en anhöriggrupp och det ville jag gärna. Det var första gången som någon såg att jag behövde stöd och det var första gången jag förstod att man kunde prata om det. Men jag var 16 år och min mamma gick inte med på det. Hon såg inte mitt behov.

Allt var inte bara mörkt, säger hon och berättar att hon alltid har sett på sig själv som en lugn och

glad tjej som tycker om att hjälpa dem hon älskar.

– Så är det fortfarande, men inombords kastar jag stolar omkring mig, och det går jag i terapi för nu, berättar hon. Det är det bästa jag har gjort.



Ida Otterholm

SOM UNG VUXEN utbildade sig Ida till lärare. Hon gifte sig, flyttade till Holland och fick en son, som under skoltiden fick diagnosen autism och ADHD.

– Då hade jag flyttat tillbaka till Sverige och gift om mig. Det svåraste var att ingen trodde på mig när jag försökte få hjälp med min son.

Idag bor Ida tillsammans med maken och sonen i Askersund. Det mesta har landat runt omkring henne. Sonens skola och avlastningshem fungerar bra och är det bästa stödet. Ida kan börja tänka på sig själv. Vardagen är fortfarande smått kaotisk, men nu har Ida mycket större fokus på sig själv.

Det är där hundarna kommer in. När hon unnar sig att vara med hundarna är hon avspänd på djupet och då orkar hon det hon brinner för och som också ger henne kraft: att vara ett stöd för andra.

Om (H)järnkoll

- Hjärnkoll är en nationell kampanj som arbetar för ökad öppenhet kring psykisk ohälsa med målet att alla ska ha samma rättigheter och möjligheter oavsett psykiskt funktionssätt.
- Motorn i kampanjen är över 300 personer som berättar om sina egna erfarenheter av psykisk ohälsa.

(H)JÄRNKOLL

– Acceptera att du som anhörig inte kan göra allt, säger Ida Otterholm. Och försök hitta det som ger dig mental avkoppling här och nu.

Vem har rätt att få stöd?

Mamma, kompis, dotter, make, arbetskamrat eller sambo? Vem räknas som anhörig och därmed den som har rätt att få det stöd som samhället kan ge? Så här säger lagen.

Sedan 2009 har du som anhörig laglig rätt att få hjälp och stöd av kommunens socialtjänst i din uppgift att hjälpa och kanske till och med vårda en person med fysisk eller psykisk ohälsa eller neuropsykiatrisk funktionshinder. Paragrafen finns inskriven i Socialtjänstlagen och är formulerad så här:

Socialnämnden ”ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. Tidigare var det bara en uppgift som kommunen rekommenderades att sköta.

Men vad betyder det i praktiken? Är det bara familjemedlemmar som kan få hjälp och stöd i sin uppgift? Räknas en pojkvän eller arbetskamrat också in?

I broschyren Stöd till anhöriga säger

Socialstyrelsen att rätten till stöd helt enkelt gäller dig som vårdar eller stödjer en närstående oavsett viken sjukdom eller funktionsnedsättning den närstående har. Det spelar ingen roll om du är pappa till en dotter som missbrukar, vän till en person med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning eller sambo med en person med bipolär sjukdom.

Det spelar heller ingen roll om den som du vårdar eller stödjer redan har hjälp från annat håll, som sjukvården, kommunen eller Försäkringskassan.

Om du tycker att lagen gäller dig så kan du vända dig till kommunens socialtjänst och söka stöd för att klara din uppgift.

Det händer också att minderåriga barn eller syskon tar ett stort ansvar och de ska naturligtvis också få det stöd som de behöver, även om det beskrivs i andra lagar.

Liten ordlista

Ord som anhörig och närstående kan användas på olika sätt av olika kommuner och myndigheter eller i vården. Ta gärna reda på vad som gäller i just din situation så att det inte blir missförstånd.

Anhörig – Familjemedlem eller andra som stödjer eller vårdar en person som är långvarigt sjuk, äldre eller har ett funktionshinder. (Socialtjänstlagen). Det gäller också personer med psykisk ohälsa.

Närstående – Den som tar emot stödet, det vill säga som själv är långvarigt sjuk, äldre eller har ett funktionshinder. Ordet närstående används också ofta på ett annat sätt, för att beskriva en bredare krets av anhöriga. Risk för missförstånd, med andra ord.

Brukare – Den person som får en insats beviljad av kommunens socialtjänst. Brukaren kan alltså vara både den som har psykisk ohälsa och du själv, om du får en stödinsats från socialtjänsten.

Hjälpen kan se olika ut

Man kan själv behöva hjälp, stöd och avlastning för att orka. Hjälpen till dig som vårdar eller stödjer någon i din närhet finns på flera olika håll i samhället. Tanken är att kommunens socialtjänst

ska fungera som en sambandscentral och tipsa dig om vilken hjälp och vilket stöd som kan erbjudas just där du bor. En del insatser är lika för alla. Andra insatser är anpassade efter olika gruppers behov.

Så här ser några vanliga stödformer ut:

• Information och stöd i grupp

Det blir allt vanligare att kommuner och landsting erbjuder dig att vara med i en anhörigrupp. En del studieförbund och NSPH-organisationer erbjuder studiecirklar.

• Avlösning och korttidsboende

Ibland kan hemtjänsten avlasta dig i hemmet, så att du kan gå ifrån för att ordna ärenden eller få en stund för dig själv. Kommunen kan i vissa fall också erbjuda dagverksamhet till din närstående eller ett korttidsboende.

För barn kan man söka om kontaktfamilj där barnet kan vara vissa helger.

• Fast vårdkontakt

Den som har många vårdkontakter på grund av flera samtidiga sjukdomar har enligt hälso- och sjukvårdslagen rätt att få en fast vårdkontakt som samordnar vårdinsatserna och kontakterna med olika myndigheter. Läs mer på Vårdguiden www.1177.se

• Kognitiva hjälpmedel

Det kommer allt fler tekniska lösningar för den som har en kognitiv funktionsnedsättning. Det kan underlätta dagen för både dig och din närstående. Hjälpmedlen kan till exempel hjälpa till att organisera dagen (almanacka med påminnefunktioner och larm). Vem som provar ut och vad som förskrivs ser olika ut i olika delar av landet. Din vårdcentral vet mer.

• Stödjande samtal

Många anhöriga vill ha samtal för egen del. Hur det organiseras varierar. Ibland kan du få hjälp via kommunen. Om ni har en

fungerande vårdkontakt bör den klinik som ni besöker erbjuda samtal. Andra vägar kan vara att kontakta nationella hjälplinjen eller föreningar.

• Ekonomisk ersättning

I vissa fall kan du som anhörig få ekonomisk hjälp som gör det möjligt att ge stöd. Det kan till exempel gälla bidrag för vård av barn med funktionsnedsättningar, handikappersättning, assistansersättning och närståendepenning, men nivåerna kan variera. Kommunen kan också i vissa fall anställa dig för att sköta en närstående. I en del andra fall är det Försäkringskassan eller landstinget som står för ersättningen.

• Brukar- och anhörigföreningar

Du kan också få stöd från olika brukar- och anhörigföreningar. Att träffa andra som är i samma situation brukar göra stor skillnad, både när det gäller att byta erfarenheter, praktiska tips om hur man får vardagen att fungera och kunskap om var man kan hitta bra fakta om den diagnos eller de funktionsnedsättningar som man lever nära.

Föreningarna erbjuder också ofta utbildningar. Läs mer på deras hemsidor sist i den här skriften.

Tips!

Många kommuner har anställt en anhörigkonsulent, som kan guida dig till samhällets olika stödformer för dig som är anhörig. Kanske är det Försäkringskassan eller din arbetsgivare som kan hjälpa dig bäst?

Fakta och stöd på webben

Det finns bra information på webben för dig som hjälper och stödjer en person med psykisk ohälsa. Ofta handlar det om saklig information om sjukdomen, ibland om mer riktat stöd till dig som anhörig och möjligheter att chatta med andra. Men ibland handlar det om oseriös information. Hur ska man hitta rätt och vad är bra?

Text: Sara Bergqvist Månsson Foto: Åsa Hansdotter

Forskaren Sigrid Stjernswärd vet mycket om det. Hon har byggt upp och utvärderat hur nätbaserat stöd kan fungera för anhöriga vid depressioner och schizofreni och har också skrivit en doktorsavhandling om det.

— Nätet är en väldigt viktig informationskälla när någon i familjen eller en vän drabbas av psykisk ohälsa, säger hon, men ibland är det svårt att veta vem som står bakom sidan och om informationen är seriös.

När det fungerar bra kan en sajt verkligen fungera som ett stöd för familjen och andra närstående. I värsta fall kan det leda till att man får felaktig information och dåliga råd och därför väntar med att söka professionell hjälp.

Hur det än är, så finns nätet som en viktig informationskälla och man måste förhålla sig till den information som erbjuds där, menar hon.

— Dels finns det rena informationssidor som 1177.se, säger hon. Olika företag inom sjukvården har också satsat på allmän information om sjukdomar och stöd till anhöriga.

— Sedan finns det olika ”nätgemenskaper” som är öppna eller stängda och då får bara medlemmar vara med. De gemenskaperna kan vara i realtid, det vill säga man chattar, skriver, till varandra i stunden. Andra sidor fungerar mer som en anslagstavla, man skriver ett meddelande och någon kommenterar vid ett senare tillfälle. Den här typen av gemenskaper kan finnas på allmänna sajter som yahoo.se, till och med netdoktor.se har blogg och forum.

En nackdel är att man inte alltid vet vem som har startat gruppen, menar hon.

Andra webbsidor är mer tydligt uppbyggda för att ge stöd till familj och andra närstående i konkreta situationer vid just psykisk ohälsa. Ofta finns det professionella organisationer eller forskargrupper bakom de sidorna, men ibland också företag.

— Ungdomar som har föräldrar med psykisk ohälsa kan till exempel hitta stöd på www.livlinan.org, som är ett forskningsprojekt som ger barn och ungdomar stöd i sin situation, säger Sigrid Stjernswärd.

En annan sida för ungdomar är kuling.nu, som drivs av Psykiatrisk rehabilitering i Örebro. För barn och ungdomar som har föräldrar som missbrukar eller lider av psykisk ohälsa finns också föreningen Maskrosbarn och hemsidan maskrosbarn.org. Sidan erbjuder chatt, olika verksamheter, att skriva i en gästbok med mera. Livlinan.org är ytterligare en seriös sajt som ger ungdomar råd, stöd och utbildning i deras roll att stötta en psykiskt sjuk vän, familjemedlem eller partner.

FÖR VUXNA FINNS det inte lika många riktade stödsidor, men på psykologiguide.se kan man hitta frågor och svar från psykologer och också själv ställa en fråga. En avdelning handlar om just närstående. Anhörigjouren är ett privat initiativ med många länkar till olika stödsidor.

I rutan på sidan 24 ser du också de anhörigföreningar som ingår i Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH). På deras hemsidor kan du hitta bra information om både hjälp och stöd.

Vilken typ av nätinformation är då bra och gör nytta för personer som vårdar och stödjer en

person med psykisk ohälsa?

— I min egen doktorsavhandling intervjuade jag närstående till personer med depression om deras behov av stöd och byggde sedan upp en hemsida för att se om de kunde få en typ av stöd via nätet, säger Sigrid Stjernswärd.

Det handlade bland annat om att erbjuda och utvärdera socialt stöd genom ett forum för diskussion med andra i samma situation. En annan viktig del var möjligheten att skriva dagbok i samband med stressfyllda upplevelser.

— Vi har nu också utvecklat en liknande sida för familjer där en person har drabbats av schizofreni för att se om stödet fungerar även i de fallen. Där har vi lagt till fakta om sjukdomen och vi ser även att de anhöriga skulle behöva en professionell återkoppling på sina problem.

Sidorna finns än så länge bara tillgängliga i forskningsprojektet.

Nätet är en väldigt viktig informationskälla när någon i familjen eller en vän drabbas av psykisk ohälsa

Vem söker hjälp på webben?

— Alla åldrar, det är inte bara ungdomar, konstaterar Sigrid Stjernswärd. Men det är viktigt att tänka på att den sortens information inte kan ersätta kontakter med personer inom vården. Det är något helt annat att träffa någon. Men webben kan fungera bra som ett komplement.



Sigrid Stjernswärd

Så här gör Täby

Sanna Öhman är anhörigkonsulent i Täby kommun. Hon har byggt upp anhörigstödet från grunden.

– Vi ska erbjuda anhöriga verktyg, inte bara vara en social kaffestuga, säger hon.

Text: Sara Bergqvist Månsson Foto: Hans Öhman

När hon började på sin tjänst för några år sedan hade kommunerna precis blivit ålagda att ge stöd till dem som vårdar en person som är begränsad i sitt liv på grund av fysisk eller psykisk sjukdom eller en funktionsnedsättning.

– Sedan dess har vi testat många aktiviteter, men allt har inte fungerat bra, säger hon. En period erbjöd vi till exempel samtalsstöd, men

det var svårt att få tiden att räcka till och att hitta rätt nivå.

– Nu har vi istället satsat på att hitta olika former av stöd där vi samarbetar med olika anhörigföreningar. Dessutom är det viktigt att vi får in anhörigperspektivet i hela verksamheten. Det ska vara självklart att fråga efter anhörigas behov.

Hon håller just nu på att genomföra verksamhetsplanen och i den ingår bland annat att ta fram en informationsfolder till anhöriga, ordna programverksamhet terminsvis och en film som riktar sig till de personer som ger stöd och hjälp.

– Vi uppfattar att de har behov av kunskap och information om den diagnos som deras närstående har, att de behöver träffa andra i liknande situationer, samtalsstöd för egen del och att de behöver vägledning för hur de ska ta sig vidare.

Kommunen har valt att ge stöd på tre nivåer. Vem som helst kan komma på de öppna föreläsningar som arrangeras varje termin. Det kan handla om egna sömnsvårigheter eller att det är okej att tänka på sig själv.

Man kan också anmäla sig till ett nätverk och få information och mer detaljerade utskick om en viss diagnos.

– Men vi kan inte göra allt på alla områden, säger Sanna Öhman. Just nu har vi nätverk för föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd, neuropsykiatriska funktionshinder, utvecklingsstörning och psykisk ohälsa.

KOMMUNEN VÄNDER sig också till personer där den närstående har en neurologisk sjukdom eller skada som MS, ALS, CP-skada, Parkinson eller lever med sviterna efter en stroke. Det är ett nätverk som träffas på regelbundna frukostmöten.

Personer över 65 som har omsorg om en närstående kan träffas på ett anhörigkafé, som hålls en gång i månaden och ofta har olika föreläsare.

Den som vill och behöver samtal på en djupare nivå kan gå med i en samtalsgrupp.

– Just nu har vi byggt upp en grupp för föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionshinder där barnen är från skolåldern till 50 år.

Föräldrarna kan alltså vara unga eller pensionerade och intresset är stort, berättar hon.

– Det har fungerat jättebra, de äldre ger de yngre stöd. Gruppen träffas en gång i månaden och vi samarbetar här med Attention Roslagen och Sollentuna.

FÖR ANHÖRIGA TILL personer med en psykisk funktionsnedsättning har Täby kommun ordnat en samtalsgrupp som heter Tio träffar som stärker ditt självförtroende. Alla ledare är utbildade och har egen erfarenhet som anhöriga.

– Här är tanken att deltagarna ska kunna fokusera på sina egna behov och bli bättre på att hantera situationer som kan vara svåra i vardagen, säger Sanna Öhman. Deltagarna får redskap för att orka bättre själva. Vi pratar bland annat om vad vi har lärt oss av att leva nära en person med psykisk sjukdom, hur man inser påfrestningarna det innebär, hur man kan känna igen stress och hur man kan hantera sin situation. Gruppen kartlägger också sina egna stödande nätverk.

UTÖVER ALLA organiserade verksamheter finns förstås också socialtjänstens ordinarie arbetsuppgifter som att ge hemtjänst eller boendestöd. Den typen av omsorg är också inriktad på de anhöriga, som kan beviljas vissa biståndsinsatser för egen del.

– Som anhörigkonsulent får jag ofta samtal och mejl där anhöriga vill ha basinformation om vårt arbete, säger Sanna Öhman. Hur gör man för att få hemtjänst? Ibland är frågorna enkla, men ofta bokar vi ett möte där jag presenterar vår verksamhet

lite mer noggrant. Då kan jag också vägleda de anhöriga till samhällets stöd på andra håll, beroende på vad det gäller.

Vilka anhöriga har störst behov av stöd?

– Vi ser att behovet ökar vid demens och neuropsykiatriska funktionshinder. Där emellan finns den "tysta" gruppen, de anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

Vilket stöd kan de räkna med från kommunen?

– Biståndsinsatser och avlösning i hemmet, utgör nyckelstödet. Det viktigaste är att du hör av dig till kommunen och berättar om din situation.

De äldre ger de yngre stöd.



Sanna Öhman

De lär av varandra

Många anhöriga till personer med psykisk ohälsa har svårt att hitta rätt i den vård och det stöd kommuner och landsting ger eller borde ge. I Luleå har man gjort något åt saken.

– För tredje gången ordnar vi nu blandade lärande nätverk, där anhöriga, politiker och folk från socialtjänsten och psykiatrin kan träffas och dela med sig av sina erfarenheter, säger anhörigkonsulent Diana Qvist i Luleå.

Text: Sara Bergqvist Månsson Foto: Per Pettersson



Träffarna följer en modell som har arbetats fram av Nationellt kompetenscentrum för anhöriga (Nka) och genom samtalen kan stödet till personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga bli bättre, både lokalt och i resten av landet, är tanken. Nätverk finns även inom andra områden.

Att samtalet är nödvändigt är alldeles tydligt när delar av nätverket i Luleå träffas för att berätta om sitt samarbete. Roger har en son på 27 år som fick diagnosen bipolär efter sex års bollandande i vården, som Roger upplever det.

– Jag är med i det här nätverket för att berätta om mina erfarenheter från den tiden, säger han. Det är det värsta jag har varit med om, den hjälp min son och jag som anhörig har fått stämmer

inte med hur man arbetar inom andra områden i samhället.

Ingen i landstinget kunde svara på frågor som gällde sonens vård och framför allt ville ingen ta ansvar för vad som gjordes och inte gjordes, menar han.

– Det jag hade behövt var en huvudansvarig person som visste vem jag och min son var och som kunde berätta vad vården tänkte göra och varför. Det är omöjligt att hålla reda på allt själv. Det kan till exempel inte vara rimligt att det tar flera år för att göra några utredningar.

Han jämför med den tydliga informationen och det strukturerade arbetssättet han såg exempel på inom vården när hans far fick en ny njure i Göteborg. Så borde också psykiatrin fungera, menar han.

EVA ÄR MAMMA till en son som är 21 år och som ännu inte har fått någon diagnos.

– Han åker in och ut för vård, dessutom är hans problem drogrelaterade och då är det svårt att ställa en diagnos, säger hon. Just nu är han tvångsintagen.

Hon berättar om hjälplösheten när sonen plötsligt började bete sig annorlunda och fick svåra drogproblem. Han bodde hemma och hon behövde stödet att träffa andra i liknande situationer.

– Vi har olika bekymmer och man famlar ju

på och blir arg, ledsen och vet inte hur man ska hantera det praktiska. Jag vill vara delaktig i min sons vård men vet inte hur det ska gå till. Träffarna vi har i nätverket ger mycket kunskap. Vi träffar olika professionella och jag hittar stöd och samhörighet med andra som har samma problem som jag. Och nu har jag faktiskt fått stöd att säga nej till min son. Han ska inte längre bo hemma.

Vid bordet sitter också Kristina Säfström som är kurator inom akutpsykiatrin vid Sunderby sjukhus.

– Jag har alltid luckor för akuta besök med anhöriga och patienter, säger hon. Hela familjen kan komma för samtal om den vill.

För Eva blev de samtalen ett viktigt stöd den första tiden.

– Med Kristina kunde jag ta upp hela familjens behov när min son blev sjuk, säger hon.

– Det hade jag också behövt, konstaterar Roger.

FÖR ANN STOCKHAUS, som är socialsekreterare inom socialtjänsten, är samtalen i det blandade lärande nätverket en hjälp i hennes möte med anhöriga som hjälper och stödjer personer med psykisk ohälsa.

– De anhöriga får bära så mycket och vi inom socialtjänsten behöver bli bättre på att se deras behov. Socialtjänsten skulle också behöva bli

bättre på att ha kontakter med vården. Helst skulle vi sitta i samma hus. Det är ju samma personer vi hjälper och då måste vi samarbeta.

Diana Qvist, som leder nätverket i Luleå, har redan sett effekter när det gäller just det.

– Jag har blivit kontaktad av ledningen för akutpsykiatrin, som vill veta mer om socialtjänstens stöd till anhöriga och få tips på hur de själva kan bidra till att utveckla vårdens stöd. Överlag tycker jag att det har blivit ett mycket tydligare fokus på anhöriga och det är viktigt. De anhöriga måste bli mer synliga för att det ska bli en helhet i vården.

Anhöriga bär på väldigt mycket kunskap. Man förlorar fart om man bortser från det.

Både Eva och Roger upplever att de ibland har fått kämpa sig till en delaktighet i sina barns vård. Men deras roll är nödvändig, betonar de.

Vändningen kom när de fick vara med på sina barns vårdplanering.

– Då blev kommunen inkopplad, säger Roger. De såg min sons sociala isolering och ordnade sysselsättning och annat stöd som behövdes.

För Eva innebar planeringen att hon fick ett ansikte på folk och såg vem som gjorde vad.

– Innan var allt ett kaos.

Jag har alltid luckor för akuta besök med anhöriga och patienter

Om blandade nätverk

Blandade lärande nätverk är en modell för att utveckla stödet till anhöriga lokalt. Närverken träffas en gång i månaden under sju månader för att byta erfarenheter. I gruppen ingår anhöriga, politiker, vårdanställda, personal inom socialtjänsten och andra som har intresse av att utveckla stödet till anhöriga.

Nätverken runt om i landet har fasta diskussionspunkter och alla träffar dokumenteras, sammanställs och sprids till alla deltagarna i nätverken. De samlade erfarenheterna från olika kommuner är ett bra underlag för att utveckla stödet till anhöriga på en övergripande nivå.

Arbetet leds av Nationellt kompetenscentrum för anhöriga (Nka).

Läs mer på www.anhoriga.se

Hänsyn på jobbet

På de flesta arbetsplatser finns det någon som tar ett särskilt ansvar för att hjälpa och vårda en närstående som är sjuk. Men stressen som det ofta innebär kan göra det svårt att klara jobbet. Med en förstående arbetsgivare kan vardagen ändå fungera. Meridium är ett av flera företag som nu har valt att stötta anställda som väljer att ta ett aktivt ansvar som anhöriga.

Text: Sara Bergqvist Månsson Foto: Christian Andersson

De har gått med i nätverket "Arbetsgivare för anhöriga" och därmed åtagit sig att lyfta upp anhörigas situation i sin personalpolitik och göra klart för medarbetarna att de kan räkna med arbetsgivarens stöd om de skulle behöva gå in och ta ett större ansvar för en närstående.

De allra flesta hamnar förr eller senare nära en vän eller släkting som av något skäl drabbas av en sjukdom eller livskris och behöver extra stöd och hjälp. Och eftersom de flesta anhöriga är i arbetsför

ålder är det viktigt med hänsyn på jobbet. Kanske måste man plötsligt gå ifrån för att ringa samtal, snabbt avvika för att hantera en akut situation eller gå ned på deltid en period för att hinna och orka ge sitt stöd.

Men många vågar inte ta upp situationen med sin arbetsgivare, trots att arbetskamraterna märker att koncentrationen inte är på topp, att sjukskrivningarna är fler än tidigare och att kollegan blir allt tröttare.

PÅ FÖRETAGET MERIDIUM i Kalmar vill man att de anställda ska våga säga som det är. Att ta ett ansvar som anhörig är ok, det är en del av livet och också något som får synas i arbetslivet.

– Jag tycker att det är bra om man berättar för sin chef och sina kollegor om man behöver ägna mer tid än vanligt åt till exempel en förälder eller ett barn, säger Mattias Ottevi, som är ekonomi-ansvarig för och en av delägarna i Meridium. Då kan man hjälpas åt att stötta varandra och kollegorna kan visa extra hänsyn. Man behöver inte vara på topp jämt.

Från början kände han sig inte direkt berörd när han hörde talas om nätverket Arbetsgivare för anhöriga.

– Vi är ett ganska nytt företag med en medelålder på runt 30 år. Då kan man tänka att de anställda inte har en uppgift som anhöriga.

Kanske är det något med ordet som leder fel.

Anhörig låter lite formellt och som om det gäller en äldre person.

– Trots att min egen mamma blev sjuk i cancer i våras, tänkte jag aldrig på mig själv som anhörig, säger Mattias Ottevi. Men det är klart att jag är och det är klart att de här frågorna berör oss som företag också. Det förstod vi snabbt.

Under våren fick medarbetare svara på en enkät. 35 procent av de anställda hade bara berörts av sin uppgift som anhörig i liten omfattning, någon enstaka hade varit huvudansvarig.

DE ANSTÄLLDA VILLE gärna ha information om vilket anhörigstöd som fanns att få, möjlighet till ledighet, flexibla arbetstider och så vidare.

– Nu har vi lyft upp frågan om anhörigas situation till ytan och ska formulera var vi står som företag när det gäller det här, fortsätter Mattias

Ottevi. Vi kommer att ta upp frågan i en personalhandbok som vi tar fram nu.

Men konkret, hur gör du som chef om någon inte kan hantera jobbet på grund av en pressad situation som anhörig?

– Jag tror att man får ta det från fall till fall. Det viktigaste är att man är öppen och sedan hittar lösningar som fungerar. Ibland kanske man behöver gå ned i tid en månad eller vara tjänstledig en tid, det får lösa sig. Men det är viktigt att vi som arbetsgivare också lär oss mer om anhörigas rättigheter. Då kan vi lotsa vidare till annan hjälp om det skulle behövas.

Nu har vi lyft upp frågan om anhörigas situation till ytan och ska formulera var vi står som företag

Arbetsgivare för anhöriga

Arbetsgivare för anhöriga är ett nationellt projekt som drivs av Anhörigas Riksförbund, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och intresserade arbetsgivare. Det är också namnet på ett nätverk mellan arbetsgivare som på sina egna arbetsplatser vill ge de anställda bättre möjligheter att ta sitt ansvar som anhöriga i olika situationer.

Målet är att kartlägga hur anhörigas stora insatser påverkar arbetet och karriären och att inspirera arbetsgivare att göra ekvationen möjlig.

Läs mer på www.anhoriga.se

Anhöriga och jobbet

- De flesta som ger stöd, hjälp eller omsorg till en närstående är 45–64 år.
- 900 000 yrkesarbetande vårdar eller hjälper en närstående.
- 100 000 personer har slutat eller gått ner i arbetstid för att ge stöd eller hjälp åt en närstående.
- Anhörigomsorg påverkar studier och yrkesliv som mest i åldrarna 30–44 och i högre grad för kvinnor.
- Internationell forskning visar att det ansvar man tar påverkar möjligheten att arbeta heltid och också försämrar karriärmöjligheter.



Mattias Ottevi

Förväntningar på dig som anhörig

Text: Sara Bergqvist Månsson

När Hannah Parnén var som svårast sjuk i självskadebeteende kom hennes mamma och hämtade hem henne till villan i Dalarna. I ett år bodde Hannah där tills hon fick plats på ett behandlingshem.

– Jag är så tacksam för att hon tog hand om mig, säger Hannah Parnén. Men det var inte lätt att vara anhörig. Hon var livrädd hela tiden och ringde flera gånger varje dag för att kolla att jag levde.

Där Hannah sitter bakom sin stora tekopp, med upprullade tröjor, syns ären fortfarande tydligt på armarna, men idag är hon frisk sedan fyra år. Hon lägger mycket tid och kraft på att informera om självskadebeteende och ätstörningar, att förbättra vården för de drabbade och också att stötta förtvivlade anhöriga.

– Något av det bästa för dem är att de ser mig. Jag är ett exempel på att det går att bli frisk, säger hon. Det blir faktiskt de flesta med självskadebeteende. Men när man lever mitt i problemen är förtvivlan så stor, så man tror inte det.

Hannah har hunnit bearbeta sin tid som sjuk och hon har också funderat mycket på hur hennes mamma och andra anhöriga hade det. Genom engagemanget i föreningen Shedo, Self harm and eating disorder organisation, är hon även ute och föreläser för anhöriga och hör deras tankar.

Idag förstår hon sin mammas förtvivlan och maktlöshet inför hennes sjukdom. Och trots att hennes mamma själv är utbildad barn- och ungdomspsykiolog, var det svårt för henne att hitta rätt behandling som kunde hjälpa Hannah.

– När det gällde mig hjälpte nog inte hennes kunskap. I den här situationen var hon bara anhörig och det är en helt annan sak.

Hur ska en bra anhörig vara?

– Det är inte helt lätt att säga. Vid diagnosen



Hannah Parnén

borderline, som är vanlig vid självskadebeteende, har man sett att anhöriga som är känslomässigt överengagerade har en positiv effekt. Deras energi och kamp hjälper. Samtidigt måste man som anhörig ta hand om sig själv. Annars kraschar man. Många sover till exempel dåligt. De har hela tiden mobilen i handen och är beredda på att rycka ut om något händer. Jag förstår dem, men de måste också koppla av någon gång.

På vilket sätt kan anhöriga generellt vara till någon hjälp, som du ser det?

– De är till stor hjälp men de vet inte alltid vad de ska göra. Jag tycker att det är viktigt att de finns där, utan att anklaga eller döma den som är sjuk. Jag tycker också att de ska söka hjälp när de ser att personen mår dåligt. Hellre en gång för mycket än en gång för lite.

Och hur tänker den som är drabbad om sin familj och sina vänner?

– Det är svårt att svara på. Kanske är det viktigaste att anhöriga fortsätter att finnas där, att de står kvar vid ens sida och förstår att det man gör när man är sjuk, det gör man inte för att djävlav utan för att man inte kan något annat.

Du måste inte

I Sverige finns det ingen lag som tvingar anhöriga att ta hand om sjuka och hjälpbehövande familjemedlemmar, med några undantag. Du måste i regel alltså inte axla rollen som stödjande anhörig, även om många väljer att göra det. Fördelarna är så många och för de flesta känns det naturligt att hjälpa till efter förmåga.

Text: Sara Bergqvist Månsson

Men valet är till stora delar ditt. Det kan vara bra att veta. Så här säger lagen om det formella ansvar du har som anhörig.

Det starkaste ansvaret har föräldrar till minderåriga barn. I den del av lagboken som kallas Föräldrabalken sägs att den som har vårdsnaden om ett barn också måste ”se till barnets personliga förhållanden”, det vill säga ta hand om barnet om det är sjukt.

Exakt hur långt det ansvaret går diskuteras ofta när det gäller barn som har en funktionsnedsättning och många föräldrar upplever att de får kämpa för hårt för att få avlastning eller annan tillsyn av barnet. Ibland får de ingen hjälp alls fast barnet har mycket stora omvårdnadsbehov och föräldrarna inte maktar med uppgiften.

Vuxna barn har föräldrar inget formellt ansvar för. Barnen förväntas och har en självklar rätt att ta hand om sig själva och om de behöver vård och omsorg ska samhället rycka in. Föräldrar som ändå vill ge stöd och hjälp till sina unga vuxna som mår psykiskt dåligt kan på grund av sekretess och inställningen hos de anställda ha svårt att släppas in som en aktiv part i vården och omsorgen.

MAKAR HAR VISSERLIGEN en skyldighet att ta ekonomiskt ansvar för varandra och dela på sysslorna i vardagen, men de har ingen formell plikt att också vårda eller ta hand om den andre om han eller hon drabbas av fysisk eller psykisk ohälsa. Du avgör med andra ord själv om du vill

hjälpa till med personlig omvårdnad eller ge annat stöd.

Inte heller vuxna barn är enligt lagen skyldiga att ta hand om sina gamla föräldrar oavsett om de lider av en fysisk eller psykisk åkomma. Den regeln togs bort när lagen om socialhjälp trädde i kraft 1957.

Ibland anställs anhöriga som personliga assistenter enligt LSS. Det händer också att anhöriga anställs för att utföra biståndsinsatser enligt Socialtjänstlagen, det vill säga olika sysslor inom hemtjänsten.

Det kan innebära en knepig roll. De anhöriga är ju bara anställda för vissa tydligt avgränsade uppgifter. Men som pappa, syster, barn har de en mycket större uppgift. Och i den uppgiften kan de behöva stöd. Så bara för att du är anställd för att utföra olika vissa sysslor, betyder det inte att du måste sköta resten utan stöd.



Ta hand om dig

Att leva nära en vän eller familjemedlem som drabbas av psykisk ohälsa innebär ofta en stor stress. Man vill hjälpa, men ser kanske inte var lösningarna finns eller hittar inte rätt inom vården och omsorgen. Dessutom kan känslan av skuld och skam göra att man inte gärna pratar med andra om sin svåra situation.

Text: Sara Bergqvist Månsson Foto på Ulla Elfving Ekström: Kristina Kleinert

Men för att orka är det viktigt att också försöka ta hand om sig själv, till exempel genom att söka stöd från andra i samma situation, menar Henrik Pelling, överläkare inom psykiatri på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Han ger inte gärna generella råd om hur var och en ska lösa den svåra ekvationen att fylla på sin egen energi, samtidigt som man har fullt upp med att hantera en kaotisk vardag.

– Det är ju självklart att man vill göra allt man kan för sitt barn eller en annan familjemedlem, säger han. Och många hinner inte tänka på sig

själva, de sitter fast och är uppslukade av situationen och man kan inte moralisera över det. Men vi ser att många får ut väldigt mycket av att träffa andra i samma situation och vi brukar erbjuda kontakt i olika anhörigrupper och med anhörigföreningar.

Samtalet med andra som har liknande erfarenheter kan ge en avlastning på flera sätt, menar han.

– Det är lätt att känna att man är en dålig förälder när ens barn drabbas av psykisk ohälsa eller en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Många känner också skam och skuld. Ofta finns en ärftlig faktor med, föräldrarna kan själva vara drabbade, men kontakten med andra anhöriga kan ge perspektiv och också mycket praktisk kunskap, exempelvis hur man kan hantera tvångshandlingar. När man vet det, kan man hantera situationen hemma bättre vilket också leder till en bättre självkänsla. Man ser hur andra anhöriga gör bästa möjliga av en svår situation.

ÖVERLAG SER HAN KUNSKAP som ett viktigt redskap för att anhöriga ska orka med den svåra situation de ofta står i.

– Kunskap är makt och det är viktigt att anhöriga får reda på vilka lagliga rättigheter de har till stöd och hjälp, säger han. Sedan kan det ändå kännas skamfullt att behöva vända sig till socialtjänsten, men då får vi tala om det.

– Vi försöker också ge perspektiv på vad som är naturligt och bra med olika personlighetsdrag.

De problem som psykisk ohälsa innebär finns i alla samhällen, i lättare eller tyngre form, och samhället behöver de här anlagen för att klara sig. Man vet att det finns en tydlig koppling mellan bipolära drag och stor kreativitet. Och kontrollbehovet som kan ligga bakom tvångshandlingar är i sig en bra egenskap i ett samhälle. Men när det blir en sjukdom måste man få hjälp.

DET ÄR VIKTIGT att inte leverera en massa allmänna råd, betonar Henrik Pelling. Samtidigt behöver man vara lyhörd och fånga upp hur de anhöriga har det genom enskilda samtal.

– Man mår bättre om man kan handskas med sjukdomen och vi försöker hjälpa till med att se lösningar på de problem som de anhöriga själva

tar upp. Vi berättar också att stress kan visa sig på olika sätt, både i själen och genom kroppsliga symtom som magkatarr och sömnlöshet, säger han.

En konkret fråga är att berätta om olika sätt att hantera konflikter, både med den som är sjuk och med andra i familjen.

– Ofta är man så pressad och trött av situationen hemma och då är det lätt att det blir konflikter, men det finns sätt att minska det.

Ett generellt råd vill han ändå ge – att man ska försöka vårda sitt eget nätverk till vänner och släktingar. Annars är det lätt att man isolerar sig.

– Men man måste vara ödmjuk och se att det kan vara mycket svårt att orka med även det.

Kunskap är makt

Ta äldres oro på allvar!

Många äldre föräldrar känner en stark oro för sina vuxna barn. Hur ska det gå när jag dör? Jag borde nog ha gjort mer.

– Ta din oro på allvar och sök hjälp av andra i samma situation, menar Ulla Elfving Ekström, aktiv i Schizofreniförbundet. Många praktiska frågor kan man faktiskt lösa redan nu. Och sorgen och känslan av skuld kan man dela med andra.

Hon vet precis hur det kan kännas, för hon är själv 72 år och mamma till en son med schizofreni. Hon har också hört många andra föräldrar tala om sin oro för att någon annan ska orka bry sig den dag de är borta. De vet inte heller hur de ska lösa frågor om arvet, god man, bostadsbidrag och annat av mer praktisk natur.

Schizofreniförbundets lokala distriktsförening i Stockholm har därför provat att

diskutera frågorna i studiecirkel och erfarenheterna är goda, menar hon.

– Många har engagerat sig väldigt mycket i sina barn och det kan vara svårt att släppa taget, men det är bättre att själv vara med och till exempel utse en god man och känna sig trygg med lösningen, än att oroa sig för hur det ska bli sen.

– Vi har också diskuterat att föräldrarna ska kunna lämna ett "vårdtestamente", ett dokument där de sammanfattar sina tankar om barnens situation och som kan läggas med i journalen.

Läs mer om studiecirkeln och andra utbildningar på www.schizofreni.se



Ulla Elfving Ekström



Henrik Pelling

När sekretessen stänger ute

Många närstående är oroliga och vill hjälpa till när till exempel en sambo, en vuxen syster eller en vuxen son drabbas av psykisk ohälsa. Men ofta möter de stängda dörrar i vården. Personalen hänvisar till sekretessen och de närstående kanske inte ens får reda på om personen har överlevt ett självmordsförsök.

Text: Sara Bergqvist Månsson



om psykiatrisk tvångsvård (LPT).

— Generellt är det inga skillnader när det gäller sekretessreglerna inom tvångsvården jämfört med övrig vård, säger han. Om patienten säger att han eller hon inte vill att personalen kontaktar eller svarar på frågor från närstående, så gäller det. Patienten får alltid frågan om sekretess och svaret skrivs in i journalen, till exempel ”full sekretess”, eller ”sekretess gentemot föräldrarna men inte system”. En del frågar vem man ska kontakta om patienten skulle bli riktigt dålig.

Men ett stort undantag finns.

— Om du blir intagen för psykiatrisk tvångsvård så är beslutet och skälen för det offentlig handling. Det handlar om rättssäkerhet, att en person inte ska kunna gömmas undan på en psykiatrisk klinik.

Det betyder att personalen alltid måste svara på om en person är intagen för tvångsvård och ange domskälen.

— Bekymret är att all personal inte gör det. Om närstående ringer och frågar kan de mötas av ett nej. De kan också mötas av kommentaren att inga uppgifter lämnas ut eftersom personalen inte med säkerhet kan veta vem det är som ringer.

Ibland gör de det för att skydda kända personer, men ibland verkar det vara en ryggmärksreflex

Så behöver det inte vara, menar Herman Holm, psykiater och överläkare i Region Skåne. Sekretessreglerna tillåter en viss information och dessutom kan man ofta hitta konstruktiva vägar i kontakten med de närstående, där de ändå kan bli delaktiga.

— Men personalen som tar emot samtalen från oroliga närstående känner inte alltid till hur sekretessreglerna fungerar och det är ett bekymmer, säger han. Då blir det enklare för dem att inte säga något alls.

HERMAN HOLM MÖTER OFTA patienter som vårdas med tvång inom psykiatrin, enligt lagen

att säga nej, menar Herman Holm.

Sekretessreglerna för unga är mer en bedömningsfråga, menar han.

— Efter 18 bestämmer man själv, men även innan man har fyllt 18 kan sekretess gälla. Det är en bedömningsfråga, ofta tillämpas en gräns vid 15 år. En flicka i den åldern kan säga att föräldrarna inte ska få reda på att hon äter p-piller.

En patient kan aldrig förbjuda vårdgivaren att lyssna till närstående

Men kopplas närstående bort helt när personen är över 18 år?

— Nej, säger Herman Holm, men det är svårt med gränsdragningen. En man kanske säger under psykos att hustrun inte får veta något om hon ringer, annars brukar han inte hävda sekretess. Sedan ringer den förtvivlade hustrun och undrar om han är där och har överlevt. Då måste jag också förhålla mig till min läkareetik och sunt förnuft. Och det kan hända att jag då lämnar information som jag anser är nödvändig, det vill säga att maken har överlevt och klarat sig.

Det är samma sak om en ung vuxen med självskadebeteende har mått dåligt och försvunnit från hemmet. Då är det omänskligt att inte säga till föräldrarna som ringer att hon har kommit in.

Samtidigt måste man respektera patientens vilja, betonar han och beskriver att vården ändå kan upprätthålla kontakten med närstående.

— En patient kan aldrig förbjuda vårdgivaren att lyssna till närstående om de hör av sig. ”Vi får inte prata med dig, men vi kan lyssna på det du vill berätta för oss.”

Vilka råd har du till närstående som känner att de har hamnat utanför på grund av



Herman Holm

sekretessregler, men som ändå känner ett stort ansvar och vill bidra till en lösning?

— Om personalen inte känner till sekretessreglerna får man berätta hur det är. Men man ska inte glömma att det finns ett skäl till att reglerna finns. Sekretessen är till för att skydda patienten. Alla mammor och pappor är inte snälla och omtänksamma och som patient har man därför rätt att avgöra själv hur det ska vara. Patienten kan sedan när som helst ändra sig och häva sekretessen.

En speciell situation gäller hot, att patienten uttalar hot mot sina närstående.

— Om det är en del i en pågående psykos tycker jag inte att man behöver meddela den närstående, men om man uppfattar att det finns en bestående hotbild efter en behandling måste man fundera på hur man går vidare. Om någon som tidigare har misshandlat sin gamla mamma uttalar nya hot, tycker jag att man ska anmäla det till polisen.

— Vi har också en grundregel här att närstående alltid ska informeras när en patient går hem från en tvångsvård enligt LPT.

ADHD-center fångar upp hela familjen

Anna Backman, Lena Westholm och deras kollegor på ADHD-center i Stockholm möter familjerna efter att barn och unga vuxna har fått sin diagnos. Ofta har familjerna kämpat under lång tid för att hantera skolan, kompisarna och relationerna på hemmaplan.

– När de sedan söker sig hit kan vi erbjuda kunskap och strategier för att hantera ett liv med ADHD. Vi vet vad det handlar om. Men vilka kurser barnet eller de unga vuxna och familjerna väljer att gå och ta till sig bestämmer de själva.

ADHD-center i Stockholm hör till landstingets habilitering. Hit är alla barn, ungdomar och unga vuxna upp till 25 år välkomna med eller utan sina familjer och andra närstående, när de har fått sin diagnos. Lokalerna är ljusa och det stora rummet är möblerat som ett kafé. Kaffetermosarna är många och de är alltid fyllda, mackorna finns inom räckhåll och skålarerna är fyllda med godis.

ANNA BACKMAN är leg psykolog och en av de konsulenter som tar emot de unga och deras familjer. Precis som kollegan Lena Westholm, med samma utbildning och roll på ADHD-center, håller hon också i de grundkurser och fördjupningsutbildningar som erbjuds.

Såväl ungdomarna som deras familjer och andra närstående behöver se situationen som den är och skaffa sig kunskap och strategier som gör att livet kan fungera så bra som möjligt ändå, betonar de.

– När du lär dig mer som anhörig minskar din egen frustration och det gör att du kan hjälpa ditt barn att få självkänslan i balans, säger

Lena Westholm. Då minskar ofta stressen och symtomen.

Inte sällan handlar det om att bryta de onda cirklarna med tjat och irritation över vad barnet inte klarar av och istället sänka kraven, hitta vägar som gör att olika konkreta situationer fungerar och satsa på uppmuntran, beröm och en positiv relation och inte glömma att bara ha det roligt.

Det kan vara lättare sagt än gjort och de anställda vid ADHD-center följer några tydliga strategier som – förutom utbildning – också handlar om att ge de anhöriga tillfälle att diskutera med andra i samma situation och även att lotsa dem vidare till insatser som samhället i övrigt kan ge, som kontaktperson inom socialtjänsten, familjerådgivning, sommarkollo, insatser i skolan med mera.

ADHD-CENTER REKOMMENDERAR att alla föräldrar går en grundkurs utifrån sitt barns diagnos. Efter grundkursen kan man välja att gå på föreläsningar och kurser. De är tydligt fokuserade på olika målgrupper och vänder sig till exempel till föräldrar, mor- och farföräldrar, barn och unga vuxna med egen diagnos, syskon och pedagoger.

• • • • •
• Läs mer om ADHD och strategier för
• närstående på ADHD-centers hemsida.
• www.habilitering.nu/adhd-center
• • • • •

Berätta hur du har det!

Kanske känner du igen dig i berättelserna i den här skriften, i viljan att ta ansvar och se till att den som lever med psykisk ohälsa får så bra vård och så gott stöd som möjligt.

Oavsett vilken relation du har till den som behöver vård och stöd gör du en fantastisk insats. Ditt engagemang behövs!

Men för att orka är det viktigt att du kan be om den hjälp som skulle underlätta för dig.

Ingen kan gissa sig till vad det skulle handla om. Många som gör en insats för sina familjemedlemmar eller vänner är inte kända av socialtjänsten. Var inte rädd för att höra av dig för att berätta om vad som skulle hjälpa dig i ditt ansvar, oavsett om det handlar om bra information om en diagnos eller ett hjälpmedel, kontakt med andra i samma situation eller praktisk hjälp med städning eller avlastning. Först då kan du få hjälp. En hjälp som du faktiskt har rätt till.

Om du hellre – eller dessutom – vill söka stöd på egen hand kan du vända dig till någon av NSPHs medlemsföreningar. På sista sidan ser du kontaktuppgifter till föreningarna.

Om Nka

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd. Nka startade sin verksamhet i januari 2008 och verksamhetsidén är att skapa och utveckla möten mellan olika kunskaps- och erfarenhetsformer som:

- förstahandserfarenheter hos anhöriga, brukare och deras organisationer
- praktisk erfarenhet hos personal
- organisatorisk- och policyerfarenhet hos beslutsfattare
- vetenskaplig kunskap och metodkunskap hos forskare.

För mer information om Nka:s arbete med kunskapsöversikter, rapporter och blandade lärande nätverk se www.anhoriga.se

Nka
Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Om Nationell samverkan för psykisk hälsa

Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH, är ett nätverk av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. Vi arbetar för att våra medlemmar ska ha ett större inflytande över de beslut som fattas inom området.

Vill du veta mer?

Kontakta gärna någon av medlemsorganisationerna inom NSPH.

Frisk och Fri - Riksföreningen mot ätstörningar (tidigare Anorexi/Bulimi-Kontakt), www.friskfri.se

Riksförbundet Attention, www.attention-riks.se

Riksförbundet Balans, www.balansriks.se

RFHL – Riksförbundet för Rättigheter, Frigörelse, Hälsa, Likabehandling, www.rfhl.se

RSMH – Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, www.rsmh.se

RUS – Riksförbundet Ungdom för Social hälsa, www.rus-riks.se

Schizofreniförbundet - Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, www.schizofreniforbundet.se

SPES – Riksförbundet för SuicidPrevention och Efterlevandes stöd, www.spes.se

Svenska OCD-förbundet Ananke, www.ocdforbundet.se

Sveriges Fontänhus, www.sverigesfontanhus.se

ASS – Svenska ångestsyndromsällskapet, www.angest.se

FMN – Riksförbundet Föräldraföreningen mot narkotika www.fmn.se

SHEDO - Self Harm and Eating Disorders Organisation www.shedo.se

Skriften är framtagen i samarbete med Nka och Hjärnkoll.