



schizofreniförbundet

Nka<sup>TM</sup>

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

# Utbildningsprogrammet Prospect:

## Anhörigas erfarenheter och dess betydelse

En systematisk uppföljning

Mats Ewertzon



# Utbildningsprogrammet Prospect: Anhörigas erfarenheter och dess betydelse

En systematisk uppföljning

Mats Ewertzon

Nka och Schizofreniförbundet 2026

Utbildningsprogrammet Prospect: Anhörigas erfarenheter och dess betydelse.

En systematisk uppföljning

© 2026 Författaren, Nationellt kompetenscentrum anhöriga™ och Schizofreniförbundet

FÖRFATTARE Mats Ewertzon

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO AI-genererad bild skapad med ChatGPT (Open AI)

ISBN 978-91-87731-91-4

TRYCKERI Lenanders Grafiska

## FÖRORD

Schizofreniförbundet arbetar för att öka kunskapen om schizofreni och liknande psykosjukdomar samt de funktionsnedsättningar och behov av stödfunktioner som ofta följer. Målet är att minska stigmat, öka förståelsen i samhället och främja en mer jämlik och inkluderande vård. Förbundet verkar också för att stärka och stötta anhöriga och närstående, vars livssituation påverkas djupt av sjukdomen. Genom 30 lokalföreningar med omkring 2 900 medlemmar arbetar Schizofreniförbundet för bättre stöd, vård, stödfunktioner och rättigheter. Som funktionsrättsorganisation företräder förbundet personer med schizofreni och liknande tillstånd, deras anhöriga samt andra engagerade. Sedan bildandet 1987 har förbundet stått fritt från partipolitik och religion. Uppdraget är att vara föreningarnas röst gentemot regering, riksdag och myndigheter, med målet att påverka beslut som förbättrar livsvillkoren för alla som berörs.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd. Nka startade sin verksamhet i januari 2008 och verksamhetsidéen är att skapa och utveckla möten mellan olika kunskaps- och erfarenhetsformer som: förstahandserfarenheter hos anhöriga, brukare och deras organisationer, praktisk erfarenhet hos personal inom anhörigstöd, organisatorisk- och policyerfarenhet hos beslutsfattare och vetenskaplig kunskap och metodkunskap hos forskare.

Då vi vid både Schizofreniförbundet och Nka ser vikten av att följa upp aktiviteter ur medverkandes perspektiv så har föreliggande systematiska uppföljning av Studieprogrammet Prospect för anhöriga skett i samarbete mellan Schizofreni-förbundet och Nka. Arbetet har från början till slut skett i dialog mellan Mats Ewertzon, forskare/möjliggörare vid Nka, och Schizofreniförbundets Nationella arbetsgrupp för Prospect. Även Annica Larsson Skoglund, bibliotekarie/administratör vid Nka har medverkat vid administrering av frågeformulär och sammanställt resultatet av dessa.

Förutom ovanstående personer är det många som bidragit till att uppföljningen har kunnat genomföras. Vi vill särskilt framföra ett varmt tack till alla deltagare i Studieprogrammet som avsatt tid och besvarat frågeformulären. Även ett tack till alla ledare för programmet som förmedlat kontakt med deltagarna och gett både muntlig och skriftlig information om uppföljningen. Tack också till Elizabeth Hanson, forsknings- och utvecklingsledare vid Nka och Ingrid Lindholm, praktiker/möjliggörare vid Nka, som gett betydelsefulla synpunkter på manus. Ett stort tack också till Nationella arbetsgruppen för Prospect som initierat uppföljningen och på olika sätt bidragit med värdefull kunskap som varit avgörande för genomförandet av uppföljningen. Slutligen ett stort tack till Annica Larsson Skoglund som har språkgranskat texten och ombesörjt layout av rapporten.

Maria Nilsson  
Verksamhetschef, Nka

Åsa Konradsson Geuken  
Ordförande, Schizofreniförbundet

# SAMMANFATTNING

## Bakgrund

År 2022 inleddes en diskussion mellan Schizofreniförbundets nationella arbetsgrupp för Prospect och medarbetare vid Nka att tillsammans planera för uppföljning av Prospect riktat till anhöriga: Prospect för Familj och vänner, Prospect för Syskon och Prospect för Åldrande föräldrar. Dessa omfattar sex till tio moduler/teman.

Prospect programmen är framtagna av European *Federation of Associations of Families of People with Mental Illness* (EUFAMI) med tre inriktningar; Prospect för själverfarna, Prospect för familj och vänner och Prospect för yrkesverksamma inom vård- och omsorg. Schizofreniförbundet har anpassat och sedan år 2004 tillämpat Prospect i svenska förhållanden. Vid Schizofreniförbundet har under åren uppföljningar av programmen genomförts, dock ingen dokumenterad sammanställning.

Tidsplanen för uppföljningen var två år, grupper som startade/avslutades år 2023 till första halvåret 2025. Planering och genomförande har skett i samarbete mellan Nationella arbetsgruppen för Prospect vid Schizofreniförbundet och medarbetare vid Nka.

Några förtydliganden, när vi i texten nedan använder ordet *närstående* avser vi den person som deltagarna i uppföljningen är anhörig till och som drabbats av Schizofreni/psykosjukdom. När vi använder orden *utbildningsprogrammet* alternativt *programmet* avser vi sammantaget de tre inriktningarna av Prospect som ingår i uppföljningen; det vill säga Prospect för Familj och vänner, Prospect för Syskon och Prospect för Åldrande föräldrar.

## Syfte

Syftet med uppföljningen var att undersöka anhörigas erfarenheter av utbildningsprogrammet och vad det bidragit till, samt vilken betydelse det haft i förhållande till målen för programmet vid avslut och 4–6 månader därefter. Ett vidare syfte var att ge underlag till vägledning för utveckling av innehållet i programmet i förhållande till målen och deltagarnas behov.

## Metod

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

I urvalet ingick samtliga deltagare som i Sverige deltagit i Prospect som riktades till anhöriga år 2023 till första halvåret 2025, det vill säga Prospect för familj och vänner, Prospect för syskon och Prospect för åldrande föräldrar.

Data insamlades 1) i samband med att programmet avslutades och 2) 4–6 månader efter avslut. Frågeformuläret vid första undersökningstillfället avsåg att undersöka

deltagarnas erfarenheter av programmet, vilken betydelse det haft och vad det bidragit till. Frågeformuläret vid andra undersökningstillfället avsågs att undersöka vad programmet bidragit till och vilken betydelse det haft 4–6 månader efter avslut.

## Resultat

Totalt deltog 75 anhöriga i någon av de elva program som genomfördes vid sju orter under tidsperioden. Nedan sammanfattas resultat som framkom vid uppföljningen.

### *Första undersökningstillfället - i samband med att utbildningsprogrammet avslutades*

Vid första undersökningstillfället i samband med att programmet avslutades returnerades 49 besvarade frågeformulär, det vill säga från cirka två av tre som deltagit i programmet.

- Erfarenhet av utbildningsprogrammet

En klar majoritet svarade att deras *erfarenhet av programmet* var excellent/mycket bra/bra, både när det gäller innehållet (47 deltagare), organisering (47 deltagare), ledningen (48 deltagare) och den totala upplevelsen av programmet (47 deltagare). Det som skattades allra högst var ledningen, det vill säga ledarna. Några (en till två deltagare) svarade att det varit ganska bra, ingen svarade att det varit dåligt.

I öppna svar hade deltagarna möjlighet att i fritext skriva *vad de tyckte om* och *vad de inte tyckte om*. När det gäller *innehållet* var det många som tyckte om att träffa andra med liknande erfarenheter, innehållet och strukturen samt gruppdynamiken och stödet. Några beskrev att de inte tyckte om innehållet generellt, några av modulerna eller att det inte fanns någon uppföljning efter programmets slut. När det gäller *organisering av programmet* var det flera som tyckte om antalet deltagare i grupperna och antal dagar eller gånger de träffades samt platsen och faciliteter där träffarna var förlagda. Några beskrev exempel på vad de inte tyckte om gällande antal dagar och träffar samt platsen och faciliteter. När det gäller *programmets ledning* var det många som tyckte om ledarnas förhållningsätt, deras kompetens och pedagogiska egenskaper. Några få beskrev att de inte tyckte om brist på tid och stress att hålla tider. När det gäller den *totala upplevelsen av programmet* tyckte många att både ledarna och deltagare i gruppen varit betydelsefulla och flera tyckte om innehållet och upplägget av programmet samt atmosfären i gruppen. Några beskrev vad de inte tyckte om tidsbrist, avhopp i gruppen och att det saknades studiematerial.

- Betydelse av respektive modul

När det gäller vilken *betydelse respektive modul* haft framkom för Prospect för familj och vänner att en majoritet (av 25 möjliga, 19 till 25 deltagare) skattade betydelsen av respektive modul som av allra högsta betydelse/stor betydelse. Även för Prospect för syskon var det en majoritet (av elva möjliga, sju till elva deltagare) som skattade

betydelsen av respektive modul som av allra högsta/stor betydelse. Resultat gällande Prospect för äldre omnämns inte i resultatet då endast två deltagare svarade på en av frågorna gällande vilken betydelse respektive modul haft. Den modul som skattades allra högst i Prospect för familj och vänner var Bearbetning av förlust och sorg och i Prospect för syskon var det Livskurvan – en väg till insikt och att gå vidare. Några svarade att två moduler haft liten/ingen betydelse för båda inriktningarna, modulerna Om vikten av förändring och att sätta mål samt Slutsatser och framåtblick. För båda modulerna var det för Prospect för familj och vänner, av 25 möjliga, var det fem deltagare-, och för Prospect syskon, av elva möjliga, var det fyra deltagare som svarade att det haft liten/ingen betydelse. Några deltagare i Prospect för syskon (av elva möjliga, fyra deltagare) svarade även att modulen Vad vi lärt oss av och om psykisk sjukdom haft liten/ingen betydelse.

- Vad utbildningsprogrammet bidragit till

När det gäller *vad utbildningsprogrammet bidragit till* var det en majoritet som svarade i fem av sex frågor att de håller med till fullo/håller med; att hanteringsfärdigheter förbättrats (37 deltagare), att välbefinnandet förbättrats (35 deltagare), att det väckt tankar om hur anhörigas kunskap kan tillvaratas i vården (av 36 möjliga, 33 deltagare), att det väckt tankar om hur anhörigas behov av gemenskap kan tillgodoses (av 36 möjliga, 33 deltagare) och att andra deltagare i gruppen ökade deras upplevelse av programmet (48 deltagare). På frågan om de var mer hoppfulla inför framtiden svarade de i lägre omfattning, hälften av deltagarna, att de håller med till fullo/håller med. I samtliga frågor var det några deltagare (en till tre deltagare) som svarade att de inte håller inte med om att det lett till förbättringar.

*- Andra undersökningstillfället – fyra till sex månader efter utbildningsprogrammet avslutats*

Vid andra undersökningstillfället returnerades 23 besvarade frågeformulär, det vill säga från cirka en av tre som deltagit i programmet.

- Erfarenhet av studieprogrammet, dess betydelse och vad det bidragit till

När det gäller erfarenheter av vad deltagande i programmet hade bidragit till framkom att för en majoritet (14 till 15 deltagare) hade det bidragit väldigt mycket/ganska mycket till *ökad förståelse/nya insikter om den närståendes sjukdom*. En majoritet (18 deltagare) svarade också att det varit av allra högsta betydelse/stor betydelse. I öppna svar beskrev några deltagare på vilket sätt det varit betydelsefullt, exempelvis att de fått information om nya läkemedel, en annan bild av sjukdomen och bättre förståelse för den närstående.

När det gäller *förbättringar i situationen som anhörig* framkom att för en majoritet (17 deltagare) hade deltagande i programmet bidragit väldigt-/ganska mycket till att de kände sig mindre ensamma i frågor som rör den närstående. I mer begränsad

omfattning hade det bidragit till att de väldigt mycket/ganska mycket kände mindre stress/oro (elva deltagare), förbättrad hälsa/välbefinnande (nio deltagare), mer hoppfulla inför framtiden (åtta deltagare) och ökat självförtroende (sju deltagare). Det var dock en betydande andel som svarade att det lite grann bidragit till att de kände mindre stress/oro (sju deltagare), förbättrad hälsa/välbefinnande (elva deltagare), mer hoppfulla inför framtiden (elva deltagare) och ökat självförtroende (elva deltagare). Det var således en majoritet som svarade att det i någon omfattning, väldigt-/ganska mycket/lite grann, bidragit till förbättringar i situationen som anhörig. Det var dock några som svarade att det inte alls bidragit till förbättringar i situationen som anhörig (en till fem deltagare). Det framkom dock att för en majoritet (12 till 20 deltagare) hade det varit av allra högsta betydelse/stor betydelse för dem i situationen som anhörig. I öppna svar beskrev flera på vilket sätt det varit betydelsefullt, exempelvis att de inte kände sig ensamma, att de fått information om var stöd fanns att få för anhöriga och hoppfulla om att det pågick utveckling av insatser för anhöriga.

Det var begränsat antal som svarade att deltagande i programmet väldigt mycket/ganska mycket bidragit till förbättringar i att *hantera situationen som anhörig*, såsom förbättrade hanteringsfärdigheter (åtta deltagare), ökad kontroll/egenmakt (sex deltagare) och mindre belastning (sju deltagare). Det var dock en stor andel som svarade att det lite grann bidragit till förbättrade hanteringsfärdigheter (elva deltagare), ökad kontroll/egenmakt (14 deltagare) och mindre belastning (11 deltagare). Det var således en majoritet som svarade att det i någon omfattning, väldigt-/ganska mycket/lite grann, bidragit till förbättringar i att hantera situationen som anhörig. Det var dock några som svarade att det inte alls bidragit till förbättringar i att hantera situationen som anhörig (tre till fem deltagare). Det framkom att för en majoritet (14 till 15 deltagare) var det av allra högsta betydelse/stor betydelse för dem i att hantera situationen som anhörig. I öppna svar beskrev flera på vilket sätt det varit betydelsefullt, exempelvis i förhållande till sig själva, till sin närstående och personal inom hälso- och sjukvård.

När det gäller i vilken omfattning deltagande i programmet bidragit till att *relationen till den närmaste omgivningen och den närstående påverkats framkom* att knappt hälften svarade att de väldigt mycket/ganska mycket kände sig mer öppna mot omgivningen gällande situationen som anhörig (tio deltagare), mer öppna gällande den närståendes situation (nio deltagare) och förbättrad relation till den närstående (tio deltagare). Färre svarade att det väldigt mycket/ganska mycket bidragit till förbättrad relation till personer i den närmaste omgivningen (fem deltagare), förbättringar i relationen till vård- eller omsorgspersonal (fem deltagare) eller att de fått ökat socialt nätverk (åtta deltagare). En betydande andel svarade att det lite grann bidragit till att de kände sig mer öppna mot omgivningen gällande situationen som anhörig (sju deltagare), mer öppna gällande den närståendes situation (sju deltagare), förbättrad relation till den närstående (sex deltagare), förbättrad relation till personer i den närmaste omgivningen (tolv deltagare), förbättringar i relationen till vård- eller om-

sorgspersonal (nio deltagare) och ett ökat socialt nätverk (sju deltagare). Det var således en majoritet som svarade att det i någon omfattning, väldigt-/ganska mycket/lite grann, bidragit till att relationen till den närmaste omgivningen och den närstående påverkats. Det var dock en betydande andel som svarade att det inte alls bidragit till att relationen till den närmaste omgivningen och närstående påverkats (sex till åtta deltagare). Det framkom att för en majoritet (elva till 14 deltagare) var det av allra högsta betydelse/stor betydelse i relationen till den närmaste omgivningen och den närstående. I öppna svar beskrev flera på vilket sätt det varit betydelsefullt, exempelvis att de kunde vara mer öppna om sin egen och närståendes situation, de hade fått nya vänner och kände sig mindre ensamma. När det gäller relationen till närstående exemplifierades den som att ha en närmare, öppnare och ärligare relation.

På frågan om deltagande i studieprogrammet bidragit till *förbättringar för den närstående* svarade tre deltagare att det inneburit väldigt mycket/ganska mycket förbättringar, medan åtta svarade lite grann och nästan hälften (elva deltagare) svarade att det inte alls inneburit förbättringar för den närstående. I öppna svar beskrev få deltagare på vilket sätt det bidragit till förbättringar, exempelvis att den närstående kände sig mindre ensam.

- Avslutande frågor

Frågeformuläret avslutades med tre frågor. På frågan om de efter programmet avslutats *kände att det varit betydelsefullt att delta* svarade nästan alla (21 deltagare) att det varit betydelsefullt väldigt mycket/ganska mycket. Ingen svarade att det inte alls var betydelsefullt. Flera beskrev i öppen fråga exempel på vilket sätt det varit *mest betydelsefullt*, såsom att möta andra anhöriga i liknande situation, och ett par beskrev att de kände sig bekräftade.

På frågan om det var *något som var negativt* med att delta i programmet svarade en klar majoritet (20 deltagare) att det inte alls var något negativt, medan två svarade lite grann och en ganska mycket. Några beskrev i öppen fråga exempel på vilket sätt det varit negativt, såsom frånvaro från träffarna, att det väckt svåra känslor, att inte bli hörsammad och att faktakunskap såsom lagar/rättigheter inte beaktats.

När det gäller fråga om *övriga funderingar eller kommentarer* framkom många positiva aspekter, såsom behovet av Prospect programmet och tacksamhet gentemot ledare samt förbundet som anordnar programmet. Även kommentar om kommande programs inriktning lämnades och återkoppling efter att grupperna avslutats.

## **Konklusion**

Även om det finns vissa metodologiska begränsningar vid andra undersökningstillfället för att kunna generalisera resultatet att gälla alla som deltog i programmet

under tidsperioden så tyder resultatet av uppföljningen på att en klar majoritet av deltagarna var positiva till att de deltagit i programmet. Det hade för en majoritet i

någon omfattning bidragit till förändringar vilket för en klar majoritet var betydelsefullt. Det som framträder som centralt och som bidragit till förändring och var betydelsefullt var företrädesvis programmets innehåll och upplägg, att möta andra i samma situation och dela erfarenheter, samt ledarnas kunskap och pedagogiska förmåga. Målen för programmet har till övervägande del uppfyllts, både vad programmet bidragit till och vilken betydelse det haft för deltagarna. Flera betydelsefulla förslag lämnades av deltagarna att beakta vid utveckling av utbildningsprogrammet för att tillgodose deras behov och för att nå avsedda mål.

# Innehåll

FÖRORD	3
SAMMANFATTNING	4
Innehåll	10
1. BAKGRUND	12
1.1 Schizofreniförbundet	12
1.1.2 Utbildningsprogrammet Prospect.	12
2. SYFTE	15
3. METOD	15
3.1 Urvalskriterier och tillvägagångsätt	15
3.2 Datainsamling	16
3.2.1 Frågeformulär	16
3.2.2 Deltagare	16
3.3 Dataanalys	17
3.4 Forskningsetiska överväganden	17
4. RESULTAT	19
4.1 Resultat i samband med att utbildningsprogrammet avslutades	19
4.1.2 Deltagare	19
4.1.3 Erfarenheter av utbildningsprogrammet	20
4.1.4 Betydelsen av respektive modul	25
4.1.5 Vad utbildningsprogrammet bidragit till	27
4.1.6 Avslutande frågor	29
4.2 Resultat fyra till sex månader efter att utbildningsprogrammet avslutades	30
4.2.1 Deltagare	30
4.2.2 Erfarenheter av vad utbildningsprogrammet bidragit till och dess betydelse	31
4.2.3 Avslutande frågor	38
4.3 Resultat i förhållande till målen för utbildningsprogrammet	39
5. SAMMANFATTANDE DISKUSSION	40
5.1 Metodologiska styrkor och begränsningar	40

5.2 Framträdande delar i resultatet	43
5.2.1 Första undersökningstillfället - vid avslutning	43
5.2.2 Andra undersökningstillfället – fyra - sex månader efter avslut	46
5.3 Tankar om utveckling av programmet	49
6. Konklusion	49
7. REFERENSER	50
Bilaga 1 Frågeformulär	52
Bilaga 2 Frågeformulär	58

# 1. BAKGRUND

## 1.1 Schizofreniförbundet

Schizofreniförbundet arbetar för att öka kunskapen om schizofreni och liknande psykossjukdomar samt de funktionsnedsättningar och behov av stödfunktioner som ofta följer. Målet är att minska stigmat, öka förståelsen i samhället och främja en mer jämlik och inkluderande vård. Förbundet verkar också för att stärka och stötta anhöriga och närstående, vars livssituation påverkas djupt av sjukdomen. Genom 30 lokalföreningar med omkring 2 900 medlemmar arbetar Schizofreniförbundet för bättre stöd, vård, stödfunktioner och rättigheter. Som funktionsrättsorganisation företräder förbundet personer med schizofreni och liknande tillstånd, deras anhöriga samt andra engagerade. Sedan bildandet 1987 har förbundet stått fritt från partipolitik och religion. Uppdraget är att vara föreningarnas röst gentemot regering, riksdag och myndigheter, med målet att påverka beslut som förbättrar livsvillkoren för alla som berörs.

### 1.1.2 Utbildningsprogrammet Prospect.

Utbildningsprogrammet Prospect som har tagits fram av *European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness* (EUFAMI), består av 39 organisationer inom psykiatriområdet i 26 länder. Programmet har funnits i 20 år och har av EUFAMI utvecklats med följande inriktningar: Prospect för själverfarna, Prospect för familj och vänner och Prospect för yrkesverksamma inom vård och omsorg (EUFAMI, 2021). Utbildningsprogrammet har för deltagare följande övergripande mål: Ökad livskvalitet, välbefinnande, hanteringsfärdighet, hopp, funktionsnivå, egenmakt, minskad stress och stödja återhämtningsprocessen (EUFAMI, 2023). Programmet har av Schizofreniförbundet utvecklats och anpassats till svenska förhållanden och sedan år 2004 tillämpats i Sverige. Anpassningen har framför allt omfattat conceptualisering till begrepp och förhållanden i Sverige. Som utgångspunkt i Prospect för familj och vänner har den inriktningen också i Sverige anpassats till vissa målgrupper, såsom Prospect för syskon och Prospect för äldre föräldrar.

På Schizofreniförbundets webbplats (<https://schizofreniforbundet.se/prospect/>) framgår följande information om programmet:

Prospect är ett studiematerial på gemensam grund för anhöriga, själverfarna och yrkesarbetande inom vård och omsorg. Programmen, som bygger på deltagarnas egna erfarenheter och kunskaper, är ett verktyg för att:

- Bryta social isolering
- Öka självförtroendet

- Vidga perspektiven på psykisk sjukdom
- Utveckla handlingsstrategier
- Återta kontrollen över det egna livet
- Förbättra livskvalitén.

Studiematerialet är uppdelat i moduler med olika teman. Dessa bygger på aktiv och jämlik kommunikation deltagarna emellan i kombination med praktiska övningar. Men huvudsyftet är inte att servera färdiga svar och lösningar, utan att bana väg för nya tankesätt och perspektiv. Nyckelordet är förändring, som kan sammanfattas i fyra steg:

- 1) Upplevelsen av att kunna tala fritt, bryta isolering och hantera stigma tillsammans med andra
- 2) Bli medveten om sin situation - förstå stress och dess konsekvenser
- 3) Upptäckten att förändringar som att säga NEJ är möjliga
- 4) Att våga ta steget och acceptera ett stödnätverk.

#### *1.1.2.1 Utbildningsprogram riktat till anhöriga*

Utbildningsprogram riktat till anhöriga har anpassats till svenska förhållanden, grundinnehållet för Prospect är dock oförändrat. Det finns tre program; Prospect för familj och vänner, Prospect för syskon och Prospect för åldrande föräldrar. Till respektive program finns för ledare utarbetad handbok med information om innehåll till respektive modul och litteraturlista. Att leda program förutsätter att minst en av två ledare är anhörig eller nära vän till någon med psykisk sjukdom/funktionsnedsättning och har genomgången ledarutbildning som anordnas av Schizofreniförbundet.

På Schizofreniförbundets webbplats (<https://schizofreniforbunet.se/prospect/>) finns följande information om respektive program:

- Prospect för familj och vänner

Programmet vill ge anhöriga redskap för att bättre hantera en många gånger svår och frustrerande situation. Egna behov ställs i fokus. Under träffarna utforskar deltagarna tillsammans påfrestningar i anhörigskapet. De lär sig att identifiera och hantera stressfaktorer, och att bearbeta känslor av förlust och sorg. Med hjälp av livskurvan - ett stående inslag i samtliga program - ges en kronologisk bild av livet som anhörig. Mål sätts för framtiden. Programmet består av tio moduler. Nyckelord: Återvunnen kontroll och ökad livskvalitet.

- Prospect för Syskon

Programmet vänder sig till syskon till personer med psykisk sjukdom/funktionsnedsättning. I familjekretsen, men även ur ett myndighetsperspektiv, har målgruppen ofta hamnat i skuggan av det sjuka syskonet. I kursen behandlas bland annat känslor

som ilska, sorg och skam, men även rädsla för att själv bli sjuk eller att skaffa barn. Programmet består av tio moduler.

Nyckelord: Att utbyta erfarenheter och forcera mentala spärrar tillsammans med andra i samma situation.

- Prospect för åldrande föräldrar

Programmet vänder sig till äldre föräldrar med vårdansvar för vuxna barn med psykisk sjukdom/funktionsnedsättning - en "gömd" och "glömd" grupp. Modulerna omfattar både mentala och praktiska förberedelser inför den dag då deltagarna inte längre orkar eller finns med. Programmet består av sex moduler. Nyckelord: Mental omställning, samhällsstöd och handlingskraft.

- Prospect för Vuxna barn

Målgruppen är vuxna barn till föräldrar med svår psykisk sjukdom. Programmet anknyter till syskonkursen, men här läggs tonvikten på hantering av olika svårigheter i vuxen ålder som kan härledas till deltagarnas annorlunda uppväxtförhållanden. Programmet består av tio moduler. Nyckelord: Insikt, acceptans och bearbetning

#### *1.1.2.2 Mål med utbildningsprogram med inriktning anhöriga*

Målen med Prospect är mångfacetterat. Vid uppföljning av utbildningsprogrammet har vi eftersträvat att följa övergripande mål för Prospect, med fokus på gemensamma mål som är anpassade för anhöriga. Mål som omnämns av EUFAMI är väl i överensstämmelse med övergripande mål som formulerats i Sverige av Schizofreniförbundet, dvs. bryta social isolering, öka självförtroendet, vidga perspektiven på psykisk sjukdom, utveckla handlingsstrategier, återta kontrollen över det egna livet och förbättra livskvalitén.

Förutom deltagarnas erfarenheter av utbildningsprogrammet har vi utifrån ovanstående övergripande mål eftersträvat att följa upp vad programmet med de tre inriktningarna, Prospect för familj och vänner, Prospect för syskon och Prospect för åldrande föräldrar, bidragit till för deltagarna och vilken betydelse det haft för dem utifrån följande fem områden:

- Förståelse/nya insikter om sjukdomen (vilket inkluderar den närståendes sjukdom/problem och sätt att hantera situationen),
- Situationen som anhörig (vilket inkluderar ensamhet, stress/oro, hälsa/välbefinnande, hoppfullhet och självförtroende),
- Att hantera situationen som anhörig (vilket inkluderar hanteringsfärdigheter, kontroll/egenmakt och belastning),
- Relationen till närmaste omgivningen (vilket inkluderar öppenhet mot omgivning, relationen till omgivningen och närstående och socialt nätverk), och
- Förbättringar för den närstående.

## 2. SYFTE

Syftet med uppföljningen var att undersöka anhörigas erfarenheter av utbildningsprogrammet och vad det bidragit till, samt vilken betydelse det haft för dem i förhållande till målen för programmet vid avslut och 4–6 månader därefter. Ett vidare syfte var att ge underlag till vägledning för utveckling av innehållet i programmet i förhållande till målen och deltagarnas behov.

## 3. METOD

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

### 3.1 Urvalskriterier och tillvägagångsätt

Urvalet avsåg samtliga anhöriga i Sverige som deltagit i utbildningsprogrammet år 2023 till första halvåret 2025. Programmen har haft följande tre inriktningar: Prospect för familj och vänner, Prospect för syskon och Prospect för äldre föräldrar.

Data insamlades vid två tillfällen via ett för ändamålet utvecklade frågeformulär, vid avslutning av programmet och fyra till sex månader därefter.

I samband med att utbildningsprogrammet startade informerades skriftligen ledare och deltagare om uppföljningen. För att nå kontakt med deltagare inhämtades via ledarna adresser till deltagarna; e-post eller brevpост. Det var helt frivilligt att lämna adressuppgifter. Därefter sändes elektroniskt eller via brevpост information om uppföljningen och frågeformuläret. I informationen framgick syfte samt att medverkan var frivillig och kunde avbrytas när som helst utan förklaring. Det framgick också att deltagarna inte kunde identifieras vid presentation av resultatet. I den skriftliga informationen fanns också kontaktuppgifter för möjlighet att ställa eventuella frågor. Samtycke till att delta gavs genom att besvara frågeformuläret och returnera det elektroniskt eller via brevpост.

I slutet av formuläret tillfrågades deltagarna om ett uppföljande frågeformulär fick sändas till dem fyra till sex månader efter avslutat program. Till de som gav sitt samtycke till att medverka vid uppföljningen sändes fyra till sex månader senare, via brevpост eller elektroniskt, information om uppföljningen samt ett uppföljande frågeformulär. Även här framgick i informationen att medverkan var frivillig, att de kunde avbryta utan förklaring och att resultatet skulle presenteras på sådant sätt att

den enskilde inte kunde identifieras. Deltagarna gav sitt samtycke till att delta genom att besvara frågeformuläret och returnera det elektroniskt eller via brevpост.

## **3.2 Datainsamling**

### **3.2.1 Frågeformulär**

Data insamlades via två för ändamålet utvecklade frågeformulär, ett vid avslutning av utbildningsprogrammet, se bilaga 1, och ett vid uppföljning efter fyra till sex månader, se bilaga 2.

Frågeformuläret som användes i samband med avslutning är ett formulär som delvis modifierats av ett formulär som tidigare utvecklats av EUFAMI (EUFAMI, 2021). Formuläret omfattade 15 frågor med både slutna- och öppna svarsalternativ. Frågorna hade utgångspunkt i deltagarnas erfarenhet av programmet, vilken betydelse det haft för dem och vad det bidragit till.

Frågeformuläret som användes vid uppföljning fyra till sex månader efter programmet avslutats konstruerades i samarbete mellan medarbetare vid Nka och Nationella arbetsgruppen för Prospect. Detta formulär avsåg att undersöka vad programmet bidragit till och vilken betydelse det haft. Formuläret omfattade 25 frågor med både öppna- och slutna svarsalternativ. Frågorna i detta formulär har företrädesvis utgångspunkt i de fem kategorier som relaterar till målen för programmet; förståelse/nya insikter om sjukdomen, situationen som anhörig, att hantera situationen som anhörig, relationen till närmaste omgivningen och förbättringar för den närstående. För att säkerställa frågornas innehållsvaliditet, det vill säga hur väl frågorna relaterade till och täckte innehållet i det som avsågs att undersökas, så granskades dessa av personer som var väl insatta i utbildningens mål. I granskningen deltog sex representanter från Nationella arbetsgruppen för Prospect. Följande kriterier granskades: 1) frågornas överensstämmelse med målen, eventuellt viktiga frågor som inte inkluderats, och 2) frågornas tydlighet (DeVellis, 2003). Utifrån synpunkter som framkom vid granskningen redigerades ett flertal frågor.

### **3.2.2 Deltagare**

Vid första undersökningstillfället i samband med att programmet avslutades var det av totalt 75 deltagare i programmet 71 som via ledare lämnat adresser för att delta i uppföljningen. Formuläret sändes till dessa 71 deltagare, varav 49 (69%) returnerade besvarade formulär. Från deltagare i Prospect för Familj och vänner returnerades 36 formulär, från Prospect för Syskon elva formulär och från Prospect för Åldrade föräldrar två formulär.

Vid andra undersökningstillfället fyra till sex månader efter att programmet avslutats var det 40 deltagare som gett sitt medgivande och adresser till att delta vid uppföljning. Formuläret sändes till dessa deltagare, varav 23 (58%) returnerade besvarade formulär. Från deltagare i Prospect för Familj och vänner returnerades 16 formulär, från Prospect för Syskon sex formulär och från Åldrade föräldrar ett formulär.

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

### **3.3 Dataanalys**

Kvantitativa data, slutna svarsalternativ, bearbetades vid båda undersökningstillfällena med beskrivande statistisk via variation och fördelning. Det vill säga hur svaren på frågorna varierade och med vilket värde respektive fråga besvarades (Djurfeldt, Larsson, & Stjärnhagen, 2018).

Kvalitativa data, öppna svarsalternativ, analyserades vid båda undersökningstillfällena via induktiv innehållsanalys. Analysen inspirerades av en metod utvecklad av Elo och Kygnäs (2008); svaren lästes vid flera tillfällen för att få en förståelse för dess innehåll, vilket låg till grund för att kategorisera områden som framträdde och att exemplifiera innehållet med citat.

### **3.4 Forskningsetiska överväganden**

Olika etiska aspekter har beaktats vid planering och genomförande av denna uppföljning. I samband med att utbildningsprogrammet startade informerades skriftligen ledare och deltagare om uppföljningen. För att nå kontakt med deltagare inhämtades via ledarna adresser till deltagarna. Det var helt frivilligt att lämna adressuppgifter. Vid utskick av frågeformulär framgick i informationen syfte med uppföljningen samt att medverkan var frivillig och kunde avbrytas när som helst utan förklaring. Det framgick också att deltagarna inte kunde identifieras vid presentation av resultatet. I informationen fanns också kontaktuppgifter för möjlighet att ställa eventuella frågor. Samtycke till att delta gavs genom att besvara frågeformuläret och returnera det elektroniskt eller via brevpост. I slutet av frågeformuläret, vid första undersökningstillfället, tillfrågades deltagarna om ett uppföljande frågeformulär fick sändas till dem fyra till sex månader efter avslutat program. Till de som gav sitt samtycke till att medverka vid uppföljningen sändes fyra till sex månader senare information om uppföljningen samt ett uppföljande frågeformulär. Även här framgick i informationen att medverkan var frivilligt, att de kunde avbryta utan förklaring och att resultatet skulle presenteras på sådant sätt att den enskilde inte kunde identifieras. Deltagarna gav sitt samtycke till att delta genom att besvara frågeformuläret och returnera det.

Att tillfråga anhöriga som deltagit i ett utbildningsprogram om vilken erfarenhet de har och vilken betydelse deltagande haft för dem kan vara förenat med etiska överväganden. Konflikt kan föreligga mellan den kunskap som söks och frågeställningar som ställs. Frågorna kan väcka negativa känslor om deltagarna har negativa erfarenheter av programmet och/eller att deltagandet inte haft någon betydelse eller på annat sätt upplevts som negativt. Risk för integritetsintrång bedömdes utifrån frågor och metod vara begränsad.

Uppföljningen kan bidra till kunskap om i vilken omfattning och på vilket sätt målen för studieprogrammet uppnåtts, vilket är av betydelse för Schizofreniförbundet vid framtida planering och utveckling av programmet. Måluppfyllelsen relaterar till aspekter som kan vara av betydelse för anhöriga och deras närstående för att hantera en svår situation på bästa möjliga sätt.

För att säkra uppgifter som inhämtats har hantering av data följt föreskrifter enligt Dataskyddsförordningen för hantering av personuppgifter (GDPR). Hanteringen har registrerats enligt föreskrifter från Dataskyddsombud vid Region Kalmar län, vilket är Nka:s organisatoriska tillhörighet.

## 4. RESULTAT

Följande avsnitt avser att beskriva resultat som framkom vid de båda undersökningstillfällena, i samband med när utbildningsprogrammet avslutades (4.1), fyra till sex månader därefter (4.2) och i förhållande till målen för utbildningsprogrammet (4.3).

Elva program genomfördes under undersökningsperioden; åtta Prospect för familj och vänner, två Prospect för syskon och ett Prospect för äldre föräldrar, vid sju orter; Österåker, Stockholm, Göteborg, Västerås, Hudiksvall, Uppsala och Norrtälje.

Några förtydliganden, när vi i resultatet använder ordet *närstående* avser vi den person som deltagarna i uppföljningen är anhörig till och som drabbats av Schizofreni/psykosjukdom. När vi använder orden *utbildningsprogrammet* alternativt *programmet* avser vi sammantaget de tre inriktningarna av Prospect som ingår i uppföljningen; det vill säga Prospect för Familj och vänner, Prospect för Syskon och Prospect för Äldre föräldrar.

### 4.1 Resultat i samband med att utbildningsprogrammet avslutades

Resultatet presenteras nedan sammantaget för de tre inriktningar av Prospect program som ingår i denna uppföljning. Endast avsnittet som avser vilken betydelse respektive modul haft presenteras resultatet för respektive inriktning.

Nedan beskrivs vad som kännetecknade deltagarna (4.1.1), därefter presenteras resultatet utifrån de frågor som denna del av studien söker svar på, det vill säga deltagarnas erfarenheter av programmet (4.1.2), vilken betydelse respektive modul haft (4.1.3) och vad program bidragit till (4.1.4). Slutligen presenteras resultat från avslutande frågor (4.1.5); ytterligare aspekter som deltagarna ville delge om programmet eller betydelse som deltagande haft.

#### 4.1.1 Deltagare

Beskrivning av deltagare som besvarade frågeformuläret i samband med att programmet avslutades beskrivs i tabell 1.

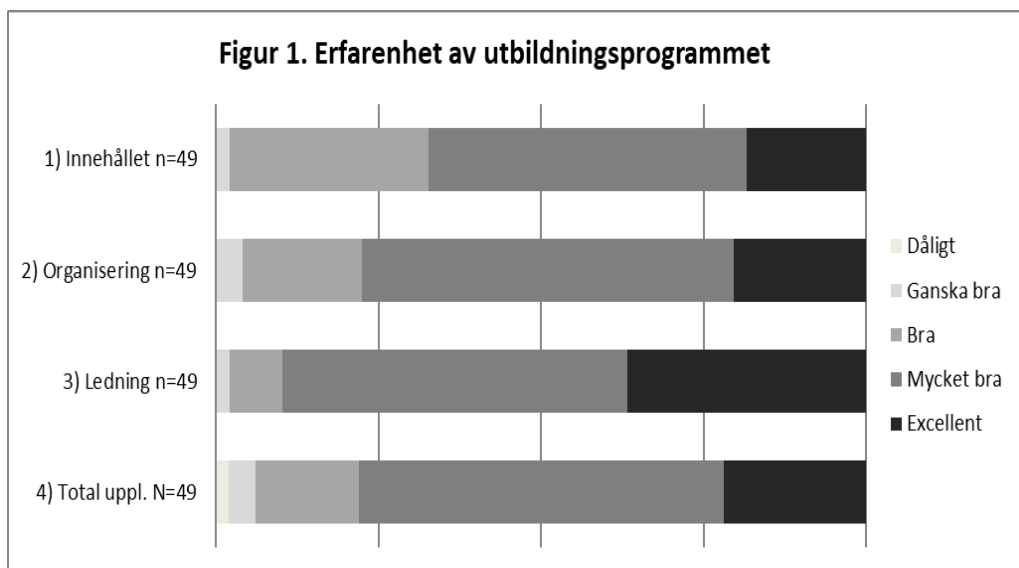
Tabell 1. Deltagare

Beskrivning	Antal
<u>Kön</u> (n=49)	
Kvinna	34
Man	15
<u>Ålder</u> (n=49)	
16 – 25 år	2
26 – 45 år	4
46 – 64 år	25
65 – 80 år	16
81 år – äldre	2
<u>Deltagit i annan utbildning för anhöriga</u> (n=36)	
Ja	10
Nej	26
<u>Deltagit i studieprogram</u> (n=49)	
Prospect för Familj och vänner	36
Prospect för syskon	11
Prospect för åldrande föräldrar	2

En majoritet var kvinnor, drygt två av tre, och en klar majoritet var 46 år eller äldre, nästan nio av tio deltagare. Hälften av deltagarna tillhörde åldersintervallet 46 till 64 år, vilket kanske kan förklaras med att det var en stor andel föräldrar till närstående person med psykisk sjukdom som deltagit i programmet. På frågan om deltagarna tidigare deltagit i någon annan utbildning, exempelvis studiecirkel eller liknande som arrangerats av region eller kommun, framkom att endast drygt var tredje deltagare hade sådan erfarenhet. En klar majoritet hade deltagit i programmet Prospect för familj och vänner, nästan tre av fyra deltagare.

#### 4.1.2 Erfarenheter av utbildningsprogrammet

Nedan beskrivs resultatet på frågor om deltagarnas erfarenheter av utbildningsprogrammet; 1) hur de upplevde innehållet (ämnena som omfattades, modulerna, övningar, utbildningsmaterial etcetera), 2) organisering (antal dagar, antal deltagare, plats, faciliteter etcetera), 3) ledningen och 4) den totala upplevelsen av programmet, se figur 1.



Ju mörkare stapel desto bättre ansåg deltagarna att det var.

En klar majoritet svarade att de hade positiva erfarenheter av programmet, excellent/mycket bra: 1) Innehåll, 33 deltagare, 2) organisering, 38 deltagare, 3) ledningen, 44 deltagare, och 4) den totala upplevelsen, 39 deltagare. Den fråga som skattades allra högst som excellent/mycket bra var således ledningen. Ingen svarade att något varit dåligt. Däremot svarade några att det var ganska bra: 1) innehåll, en deltagare, 2) organisering, två deltagare, 3) ledningen, en deltagare, och 4) den totala upplevelsen, två deltagare.

Till respektive fråga fanns öppna svarsalternativ där deltagarna i fritext hade möjlighet att beskriva *vad de tyckte om* och *vad de inte tyckte om*.

På frågan om *innehållet i programmet* identifierades fyra områden som deltagarna *tyckte om*; att träffa andra med liknande erfarenheter, innehållet och strukturen, gruppdynamik och stödet, och specifika moduler.

- Det var många som nämnde att de tyckte om att *träffa andra med liknande erfarenheter*. Exempelvis beskrevs att få dela erfarenheter och att få kunskap från andra, att känna igen gemensamma problem, att vardagliga problem hanterades olika, att knyta nya kontakter och att det kändes bra att inte vara ensam. Att träffa andra beskrevs av en deltagare som "att känna samhörighet och förståelse" och av en annan deltagare "sammanhållningen och deltagarna i gruppen".
- Flera beskrev att de tyckte om *innehållet och strukturen* i programmet. Exempelvis beskrevs att det var bra underlag för gruppdiskussioner, övningar som gav bra diskussioner och att det var relevanta frågeställningar.

Innehållet beskrevs som att det gett förståelse för den egna situationen, en deltagare beskrev ”det var mycket bra och tydlig struktur på kursinnehållet. Att tänka/reflektera och känna efter på djupet hur jag har påverkats av min närståendes sjukdom”. En annan deltagare beskrev ”man fick större helhets-syn på hur mycket sjukdomen påverkar alla”. Att innehållet i programmet hade ett anhörigperspektiv nämndes också som något positivt, en deltagare beskrev ”hur man stärker sin roll som anhörig ur olika aspekter” och en annan beskrev ”hjälp med förslag att försöka ta hand om sig själv som anhörig”. En deltagare sammanfattade sina erfarenheter som att ”Det viktigaste var att upplägget av kursen möjliggjorde att dela erfarenheter från ledare och andra deltagare. Inte någon form av *korvstoppningskurs* utan snarare kurs-tillfällen som gav möjlighet till personlig utveckling”.

- Många beskrev att de tyckte om *gruppdynamiken och stödet i gruppen*. Exempelvis att ledarna och de andra deltagarna var så sympatiska och gav stöd, att de kände samhörighet och tillit, samt att alla fick komma till tals i gruppen. En deltagare beskrev ”en väldigt god stämning i gruppen även om det var svåra saker vi pratade om”, en annan beskrev ”det var en liten grupp man fick tala om eget mående och höra om andras upplevelser och problem”.
- Ett par nämnde *specifika moduler* som de tyckte om, exempelvis modulerna Krishantering och Sorgehantering.

Det identifierades också tre områden gällande *innehållet i programmet* som deltagarna *inte tyckte om*; innehållet generellt, specifika moduler och uppföljning efter programmets slut.

- Det var några som nämnde aspekter som de inte tyckte om i *innehåll generellt*. Exempelvis att materialet var överambitiöst, att upplägget var rörigt och att de inte tyckte om rollspel och grupparbeten. En deltagare saknade utbildningsmaterial, vilket beskrevs som ”att det inte fanns ett utbildningsmaterial framtaget för deltagare, fick inte riktigt tag i verktygen för exempelvis stresshantering eller att utveckla handlingsstrategier, det fanns inte tydlig information/hjälpmedel”. En annan saknade medicinsk kompetens, vilket beskrevs som ”att det vid något tillfälle varit bra om en läkare var inbjuden som svarade på frågor eller informera om sjukdomen. Nu var innehållet till stor del byggt på anhörigas erfarenheter”. Ett par deltagare nämnde att för mycket papper delades ut vid träffarna.
- Ett par deltagare nämnde *specifika moduler* som de inte tyckte om. Moduler som exemplifierades var modulen om stress och modulen om livslinjen. När det gäller modulen om stress beskrev en deltagare ”det är något jag sedan tidigare vet ganska mycket om”, modulen om livslinjen beskrev en annan deltagare ”modulen där livslinjen ingick skulle behövts delas upp på två gånger då vi inte hann med alla i gruppen”.
- En deltagare saknade *inplanerad uppföljning* efter programmets slut, vilket beskrevs som ”uppföljning efter tre månader vad jag har använt”.

När det gäller frågan om *organisering av programmet* identifierades tre områden som deltagarna *tyckte om*; antal dagar/träffar, antal deltagare och platsen/faciliteter.

- Några nämnde positiva aspekter gällande *antal dagar och gånger de träffades*. Exempelvis att det var bra med tio träffar och när det gäller frekvensen nämndes att det var bra med två träffar per vecka. En deltagare beskrev också att det vore bra med uppehåll, ”skulle vilja ha uppehåll på några veckor och att ha fortsättning på kursen ytterligare 5 - 10 veckor”.
- Flera ansåg att det varit lagom *antal deltagare* i grupperna. Exempelvis nämndes sex till tio som lagom antal. Antalet deltagare beskrevs som betydelsefullt för samtalen i gruppen, så alla kom till tals och att det var lätt att öppna sig för varandra, en deltagare beskrev det som ”precis lagom stor/liten grupp för möjlighet till riktiga samtal och dela erfarenheter och tankar”. Även gruppens sammansättning nämndes som något positivt, en deltagare beskrev ”gruppen var bra sammansatt och stärkte verkligen varandra”.
- Några nämnde positiva aspekter gällande *platsen och faciliteter* där träffarna var förlagda. Exempelvis att det var trevliga och lugna lokaler och att det var lätt att komma dit. Många deltagare nämnde att det var viktigt med raster och att det var trevligt med förtäring.

Det identifierades två områden gällande *organisering* av programmet som deltagarna *inte tyckte om*; antal dagar/träffar och platsen/faciliteter.

- Några hade synpunkter på *antal dagar och träffar*. Exempelvis att det delvis var brist på tid, att träffarna kunde spridas på flera tillfällen och kortare sittningar, samt att det ibland var för kort om tid för vissa moment och lite för långt om tid för andra. En deltagare beskrev att ”tiden räckte aldrig utan man fick hasta vidare”, en annan deltagare beskrev ”några övningar hade för omfattande frågeställningar och hanns inte med på den utsatta tiden”. Även längden på träffarna nämndes av några, exempelvis att några tillfällen omfattande sju timmar vilket ansågs för länge eller två timmar/gång ansågs vara för lite tid. En deltagare önskade att de träffats varje vecka. Ett par deltagare nämnde att det kändes väldigt intensivt och att tillfällena låg lite för nära varandra. En deltagare ansåg att det var för högt tempo och hade gärna haft hemuppgifter mellan träffarna, samt att programmet varit utspritt över ca ett halvår.
- Några hade synpunkter på *platsen och faciliteter*. Exempelvis att det i lokalen var svag belysning, att den var trång och att det ibland var svårt att höra. En deltagare önskade att det funnits en hörselslinga och en annan saknade whiteboard eller möjlighet att visa powerpoint material.

På frågan om *programmets ledning* identifierades tre områden som deltagarna *tyckte om*; ledarnas förhållningsätt, kompetens och pedagogik. Det framkom många positiva aspekter gällande ledarna och deras egenskaper, en deltagare beskrev ”extremt bra kursledare”, en annan ville ge ledarna ”guldstjärnor”.

- När det gäller *ledarnas förhållningssätt* nämndes exempelvis att de var personliga, lugna, öppna, trevliga, lyssnande, sympatiska och förstående. En deltagare beskrev det som att atmosfären var ”varm och välkomnande”, en annan deltagare beskrev att ledarna hade ett ”varsamt sätt att möta människor som behöver stöd och hjälp”.
- Gällande *ledarnas kompetens* uppskattades att de hade personliga erfarenheter som anhöriga och kompetens gällande sjukdomen, men även att de delade upp programmet mellan varandra. När det gäller ledarnas erfarenhet som anhörig var det en deltagare som beskrev ”de var i samma sits”.
- Det var många som nämnde ledarnas goda *pedagogiska egenskaper*, exempelvis att de var proffsiga; tydliga, engagerade, kunniga, förberedda och pålästa. Flera nämnde att ledarna var bra på att leda grupper, en deltagare beskrev ”de styrde gruppen på ett bra sätt”. Flera nämnde också att alla i gruppen fick ta plats, fick ordet, blev hörda och att det fick ta tid. Något som också uppskattades var att ledarna gav information, exempelvis var anhörigstöd finns att tillgå. Även att ledarna delgav vilka förväntningar som fanns på deltagarna uppskattades, exempelvis gällande öppenhet, en deltagare beskrev ”bra att de betonade att man fick dela med sig av hur mycket/lite man ville och förklarade vissa känslor som kunde komma upp, detta var något jag upplevde var bra”.

Några få kommenterar lämnades om vad deltagarna *inte tyckte om* gällande *studieprogrammets ledning*. Exempelvis nämndes brist på tid och stress i att hålla tider.

På frågan om deltagarnas *totala upplevelse av programmet* identifierades tre områden som deltagarna *tyckte om*; innehållet/upplägget, atmosfären i gruppen och ledare/deltagare. Generellt var det många som beskrev positiva upplevelser av programmet, en deltagare beskrev ”jag tyckte om att gå till kursen varje gång även om vissa delar var krävande men även insiktsfulla och bra”, en annan beskrev ”jag är jättenöjd. Det har gjort att jag mår bättre idag” och ytterligare en beskrev ”jag fick många aha-upplevelser och nya insikter, väldigt värdefullt för mig”.

- När det gäller *innehållet/upplägget* av programmet nämndes ämnena och att det var lärarrika moduler. Flera nämnde också upplägget och strukturen på programmet, exempelvis att modulerna gav en struktur så det blev lättare att hålla sig till ämnet och gav möjlighet att prata om problem. Flera nämnde också att det var betydelsefullt att samtalen fick ta tid och att det var en liten grupp.

- *Atmosfären i gruppen* exemplifierades med öppenheten bland deltagarna, diskussionerna och utbytet i gruppen. En deltagare beskrev det som ”deltagarna var så öppna och delade med sig av sina erfarenheter”, en annan beskrev ”hela gruppen fanns där för varandra”, vilket uppskattades då erfarenheten var att i andra sammanhang som anhörig ”alltid känna sig utanför och oförstådd”.
- Många beskrev att både *ledarna och deltagare* i gruppen var betydelsefulla. När det gäller andra deltagare nämndes att det var bra att gruppen hade blandade bakgrunder. Att träffa andra med liknande erfarenheter var något som omnämndes som centralt, en deltagare uttryckte det som ”kursen var mycket värdefull då vi fick släppa lite på de hämningar som annars läggs på oss i alla andra sammanhang”.

Några kommentarer lämnades om vad deltagarna *inte tyckte om* gällande den *totala upplevelsen av programmet*.

- En deltagare upplevde att det inte var rätt forum då den närstående inte hade diagnosen Schizofreni. Även tidsaspekter nämndes, exempelvis att det för varje moment var för lite tid avsatt och att det var för få träffar. Även avhoppet i gruppen nämndes som något de inte tyckte om. Ett par deltagare saknade faktaunderlag, exempelvis nyheter om läkemedel och terapier, det fanns önskemål om att bjuda in forskare/psykiatriker. En efterfrågade tillgång till material, ”jag hade gärna haft mer tydligt material, mer källhänvisningar i materialet, lite mer fakta att ta med mig, eller i alla fall tips om fakta att ta till mig, för att kunna jobba vidare och till en högre grad uppnå målen för kursen”.

#### **4.1.3 Betydelsen av respektive modul**

Nedan beskrivs resultatet på frågor om vilken betydelse respektive modul haft för deltagarna. Det är endast moduler som ingick i programmen Prospect för familj och vänner, tabell 2, och Prospect för syskon, tabell 3, som beskrivs. Bakgrunden är att från programmet Prospect för äldre föräldrar var det två deltagare som besvarat en av frågorna gällande respektive modul.

**Tabell 2. Betydelse som respektive modul haft för deltagarna; Prospect för familj och vänner**

Modul	Allra högsta Betydelse	Stor betydelse	Liten betydelse	Ingen betydelse
1. Introduktion - att mötas (n=23)	3	18	2	0
2. Vad vi lärt oss av och om psykisk sjukdom (n=24)	2	19	3	0
3. Att inse och erkänna påfrestningar (n=25)	9	15	1	0
4. Identifiera och känna igen stress (n=25)	8	16	0	1
5. Bearbetning av förlust och sorg (n=25)	8	17	0	0
6. Aktiva hanteringsfärdigheter (n=25)	1	22	1	1
7. Isolering och jag-utrymme (n=25)	5	19	1	0
8. Kartläggning av nätverk (n=25)	3	19	2	1
9. Om vikten av förändring och att sätta mål (n=24)	6	13	5	0
10. Slutsatser och framåtblickande (n=24)	3	16	5	0

Att observera är att det var totalt 36 deltagare i programmet Prospect för familj och vänner. Det var dock elva deltagare som inte besvarat frågorna gällande de moduler de deltagit i, därav är det totalt 25 möjliga deltagare som besvarat frågorna gällande detta program och ingår i resultatet i tabell 2.

Generellt framgår att en klar majoritet skattade betydelsen av respektive modul som allra högsta betydelse/stor betydelse, 19 till 25 deltagare. Den modul som skattades som allra högsta betydelse/stor betydelse var modul 5) Bearbetning av förlust och sorg.

Det framgår dock att för några moduler skattades att de haft liten/ingen betydelse; en till fem deltagare. Fem deltagare skattade att två moduler haft liten betydelse; modul 9) Om vikten av förändring och att sätta mål, och modul 10) Slutsatser och framåtblick. Tre moduler skattades som att den inte haft någon betydelse av en deltagare; modul 4) Identifiera och känna igen stress, 6) Aktiva hanteringsfärdigheter, och 8) Kartläggning av nätverk.

**Tabell 3. Betydelse som respektive modul haft för deltagarna; Prospect för syskon**

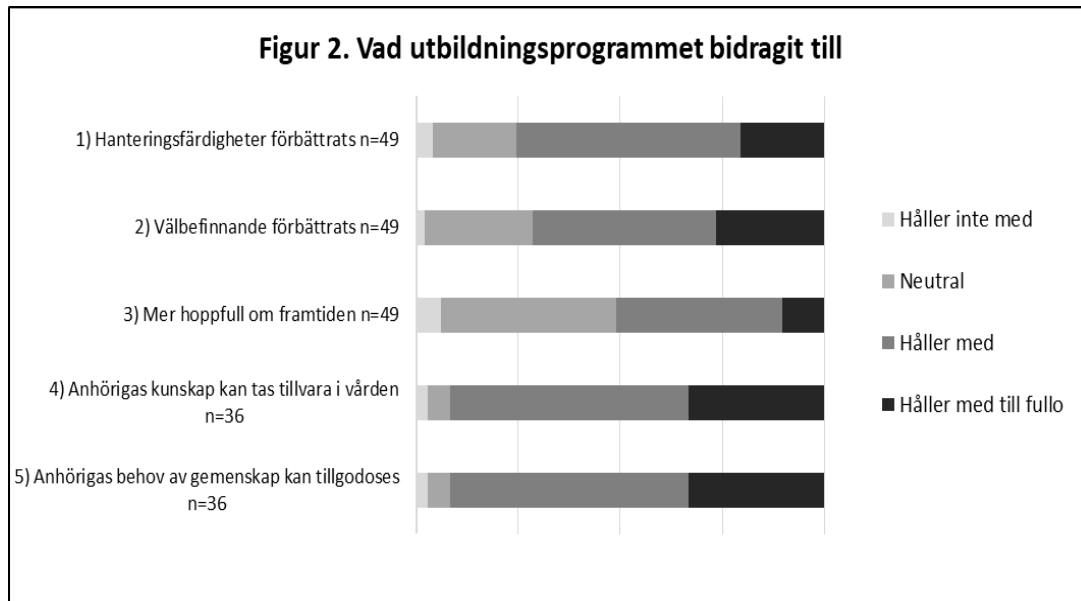
Modul	Allra högsta betydelse	Stor betydelse	Liten betydelse	Ingen betydelse
1. Att mötas (n=11)	3	7	1	0
2. Vad vi lärt oss av och om psykisk sjukdom (n=11)	2	5	3	1
3. Livskurvan – en väg till insikt och att gå vidare (n=11)	3	8	0	0
4. När sorg, ilska och rädsla kan skymma det positiva (n=11)	3	7	0	1
5. Syskons upplevelser av skuld, skam och stigma (n=11)	7	2	1	1
6. Att identifiera och förebygga stress (n=10)	3	4	3	0
7. Olika sätt att hantera syskons sjukdom (n=10)	5	4	0	1
8. Kartläggning av stödnätverk (n=10)	1	7	2	0
9. Om vikten av förändring och att sätta mål (n=11)	0	7	2	2
10. Slutsatser och framåtblickande (n=11)	1	6	3	1

Generellt framgår även för deltagare i programmet Prospect för syskon att en majoritet skattade betydelsen av respektive modul som allra högsta betydelse/stor betydelse, sju till elva deltagare. Den modul som skattades av alla deltagare som allra högsta betydelse/stor betydelse var modul 3) Livskurvan – en väg till insikt och att gå vidare.

Det framgår dock att för några moduler skattades att det haft liten/ingen betydelse; från noll till fyra deltagare. Sammantaget var det tre moduler som skattades av fyra deltagare som att de haft liten/ingen betydelse; modul 2) Vad vi lärt oss av och om psykisk sjukdom, 9) Om vikten av förändring och att sätta mål, och 10) Slutsatser och framåtblickande.

#### **4.1.4 Vad utbildningsprogrammet bidragit till**

Nedan beskrivs vad deltagarna ansåg att utbildningsprogrammet bidragit till för dem. Områden som avses är; 1) om deltagarnas hanteringsfärdigheter förbättrats, 2) om de känner att deras välbefinnande förbättrats, 3) om de känner sig mer hoppfulla om framtiden, 4) om det väckt tankar om hur anhörigas kunskap kan tas tillvara i vården och 5) om programmet väckt tankar om hur anhörigas behov av gemenskap kan tillgodoses, se figur 2.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

På fyra frågor svarade en klar majoritet att de instämde i påståendena, håller med till fullo/håller med; 1) att hanteringsfärdigheter förbättrats, 37 deltagare, 2) att välbefinnandet förbättrats, 35 deltagare, 4) att det väckt tankar om hur anhörigas kunskap kan tas tillvaratas i vården, 33 deltagare, och 5) att det väckt tankar om hur anhörigas behov av gemenskap kan tillgodoses, 33 deltagare. I lägre omfattning instämde deltagarna i påstående 3) om de var mer hoppfulla inför framtiden, hälften svarade att de håller med till fullo/håller med.

På tre frågor svarade tio eller fler att de var neutrala; 1) att hanteringsfärdigheter förbättrats, tio deltagare, 2) att välbefinnandet förbättrats, 13 deltagare, och 3) att de var mer hoppfulla inför framtiden, 21 deltagare. I samtliga frågor var det också några deltagare, en till tre, som svarade att de inte håller med.

En ytterligare fråga avsåg om de ansåg att andra deltagare i gruppen ökade deras upplevelse av studieprogrammet. Det framkom att en klar majoritet svarade att de håller med till fullo/håller med, 48 deltagare. Varav 39 svarade att de håller med till fullo och nio att de håller med. En deltagare svarade att vederbörande var neutral.

#### 4.1.5 Avslutande frågor

Frågeformuläret avslutades med öppna frågor där deltagarna kunde svara med fritext om de ville delge några ytterligare aspekter om utbildningsprogrammet eller vilken betydelse deltagandet haft för dem. Delvis är det upprepade svar som framkommit i tidigare frågor. I texten identifierades fyra områden; *positiva erfarenheter*, *utvecklingsområden*, *betydelse som programmet haft* och *blandade erfarenheter av dess betydelse*.

Det nämndes många *positiva erfarenheter*, exempelvis att det var välplanerat program med betydelsefulla moduler och samtal där de hade lärt sig mycket. Ett återkommande tema var betydelsen av att träffa andra anhöriga med liknande erfarenheter, såsom att ta del av andras berättelser och att bli lyssnad på, vilket av en deltagare beskrevs som ”att man fick sätta ord och prata om hur man mår, och att man då får mer förståelse för sitt agerande, och sina tankar och känslor”. En annan beskrev det som ”befriande att träffa andra som är införstådda och som jag kunde prata fritt med i en avslappnad och trygg atmosfär”.

Några nämnde också *utvecklingsområden*, exempelvis att få tillgång till en expertis som de kan ställa frågor till och dela erfarenhet. En annan deltagare nämnde behovet av studiematerial, vilket beskrevs som att ”kursen skulle kunna bli ännu bättre genom ett utarbetat studiematerial för deltagarna, modulerna om sorg, stress och hanteringsfärdigheter hade varit toppen att få lite källhänvisningar till, för möjlighet till fördjupning”. Ytterligare ett förslag var att det skulle vara betydelsefullt med en återträff i programmet.

Många nämnde också *betydelsen som programmet haft* för dem, exempelvis att de kände sig mer hoppfulla nu och inför framtiden, att de hade fått verktyg och tips vilket hade vidgat vyerna och att det ”lättat på trycket”. Information om var de som anhöriga kunde vända sig för att få stöd var också betydelsefullt. Många beskrev att vetskapen om att inte vara ensam var mycket betydelsefullt, men också att det gav styrka och kraft, som en deltagare beskrev ”de olika avsnitten tycker jag hjälpt mig att strukturera problem samtidigt som man upptäckt att andra har likartade problem att andra har erfarenheter som gör att man inte behöver känna sig så ensam i de problem man har som anhörig”.

Några hade *blandade erfarenheter av vilken betydelse programmet haft* för dem. Det kan sammanfattas som att det var bra men problemen som anhörig kvarstår, exempelvis som en deltagare beskrev, ”kursen gav mig några insikter om hur vi kan gå vidare med vår sjuka anhöriga inom vården som jag inte kände till tidigare. Men problemet kvarstår ändå oförändrat”, en annan beskrev ”Bra på ett sätt men också lite misströstande då jag hoppades erfar något mer och nytt i cirkeln och nu känner jag mig snarare lite nedslagen att det inte blir bättre än så här, det finns inte mer att hämta utöver de verktyg jag redan visste att jag hade”.

## 4.2 Resultat fyra till sex månader efter att utbildningsprogrammet avslutades

Nedan beskrivs deltagarna (4.2.1) och resultaten utifrån de frågor som denna del av studien söker svar på, det vill säga erfarenheter av vad deltagande i utbildningsprogrammet bidragit till och vilken betydelse de anser att det haft för dem fyra till sex månader efter att det programmet avslutades (4.2.2). Slutligen beskrivs resultat från några avslutande frågor (4.2.3) avseende: om deltagarna efter att programmet avslutats känt att det varit betydelsefullt att delta, om det var något som varit negativt och övriga funderingar.

### 4.2.1 Deltagare

Beskrivning av deltagare som besvarade frågeformuläret fyra till sex månader efter att utbildningsprogrammet avslutades beskrives i tabell 4.

Tabell 4. Deltagare (n=23)

Beskrivning	Antal
<u>Kön</u>	
Kvinna	16
Man	7
<u>Ålder</u>	
16 – 25 år	1
26 – 45 år	1
46 – 64 år	15
65 – 80 år	6
81 – äldre	0
<u>Deltagit i annan utbildning för anhörig</u>	
Ja	7
Nej	16
<u>Deltagit i studieprogram</u>	
Prospect för Familj och vänner	16
Prospect för syskon	6
Prospect för äldre föräldrar	1

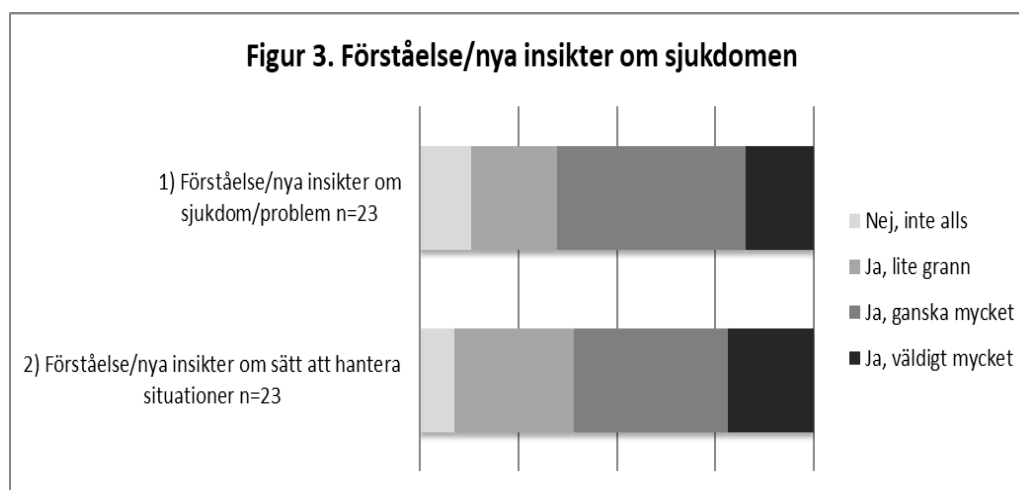
En majoritet var kvinnor, två av tre deltagare, och en majoritet var mellan 46 och 64 år, två av tre deltagare. På frågan om deltagarna tidigare deltagit i någon annan utbildning, exempelvis studiecirkel eller liknande som arrangerats av region eller kommun, framkom att endast var tredje hade sådan erfarenhet. En majoritet hade deltagit i Prospect för familj och vänner, cirka två av tre deltagare.

## 4.2.2 Erfarenheter av vad utbildningsprogrammet bidragit till och dess betydelse

Nedan beskrivs erfarenheter av vad deltagande i utbildningsprogrammet bidragit till och dess betydelse fyra till sex månader efter avslutning avseende följande områden: Förståelse/nya insikter om sjukdomen, situationen som anhörig, att hantera situationen som anhörig, relationen till närmaste omgivningen och den närstående, samt förbättringar för den närstående. Svaren på frågorna är strukturerade i tre steg; vad deltagande i programmet bidragit till, vilken betydelse det haft och öppen fråga med möjlighet att ge konkreta exempel i fritext på vilket sätt det varit betydelsefullt.

### 4.2.2.1 Förståelse/nya insikter om sjukdomen

Två frågor avsåg förståelse/nya insikter om den närståendes sjukdom; om deltagande i programmet bidragit till; 1) ökad förståelse/nya insikter om den närståendes sjukdom/problem och 2) ökad förståelse/nya insikter om sätt att hantera situationer som kan uppstå gällande den närstående, se figur 3.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågorna.

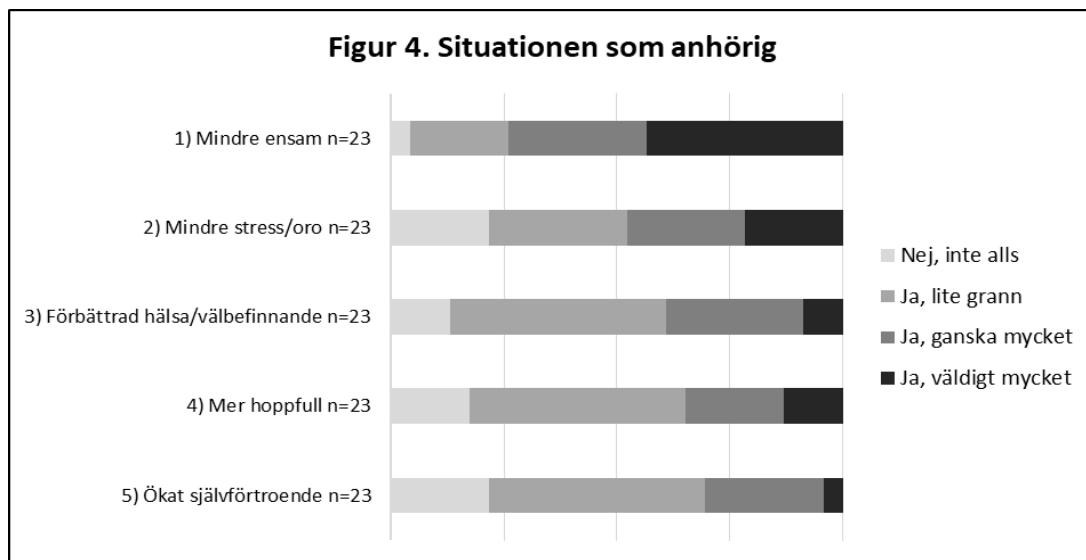
En majoritet svarade att deltagande i programmet hade *bidragit till* en ökad förståelse/nya insikter om sjukdomen väldigt-/ganska mycket; 1) förståelse/nya insikter om sjukdom/problem, 15 deltagare, och 2) förståelse/nya insikter om sätt att hantera situationen, 14 deltagare. Några svarade nej inte alls; 1) förståelse/nya insikter om sjukdom/problem, tre deltagare och 2) förståelse/nya insikter om sätt att hantera situationen, två deltagare. Sammantaget var det en klar majoritet som svarade att deltagande i programmet i någon omfattning, väldigt- /ganska mycket/lite grann, bidragit till ökad förståelse/nya insikter om sjukdomen, det vill säga det område dessa frågor avsåg.

En klar majoritet, 18 deltagare, svarade på båda frågorna att det varit av allra högsta betydelse/stor *betydelse* att få ökad 1) förståelse/nya insikter om sjukdom/problem, och 2) förståelse/nya insikter om sätt att hantera situationen. Medan en deltagare svarade för båda frågorna att det hade ingen betydelse.

I öppen fråga beskrev några i fritext konkreta exempel på vilket sätt programmet bidragit till ökad förståelse/insikter om sjukdomen som varit betydelsefullt för dem efter att programmet avslutats. Ett par beskrev att de genom information om nya läkemedel och sjukdomen upplevde att de fått en annan bild av sjukdomen, kunskap som förutom ledarna också andra deltagare bidragit till. En deltagare beskrev ”förstår att problemen är allmängiltiga för sjukdomen och inte något specifikt som beror på det familjeliv/levnadssituation man har ....man kan förhålla sig till den på ett lugnare sätt”, en annan deltagare beskrev i förhållande till den närstående ”jag har en bättre förståelse för att jag inte kan belasta henne för mycket och det är helt ok att faktiskt inte ställa höga krav”. En deltagare nämnde också att det för andra deltagare gett ökad förståelse/insikter, men för egen del hade det inte gett något nytt då vederbörande redan hade kunskapen.

#### 4.2.2.2 Situationen som anhörig

Fem frågor avsåg situation som anhörig, om deltagande i programmet bidragit till att deltagarna; 1) kände sig mindre ensam i frågor som rör den närstående, 2) om de kände mindre stress/oro vid svårigheter som rör den närståendes situation, 3) om de kände att deras hälsa/välbefinnande förbättrats, 4) om de kände sig mer hoppfulla inför framtiden, och 5) om de hade ökat självförtroende, se figur 4.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

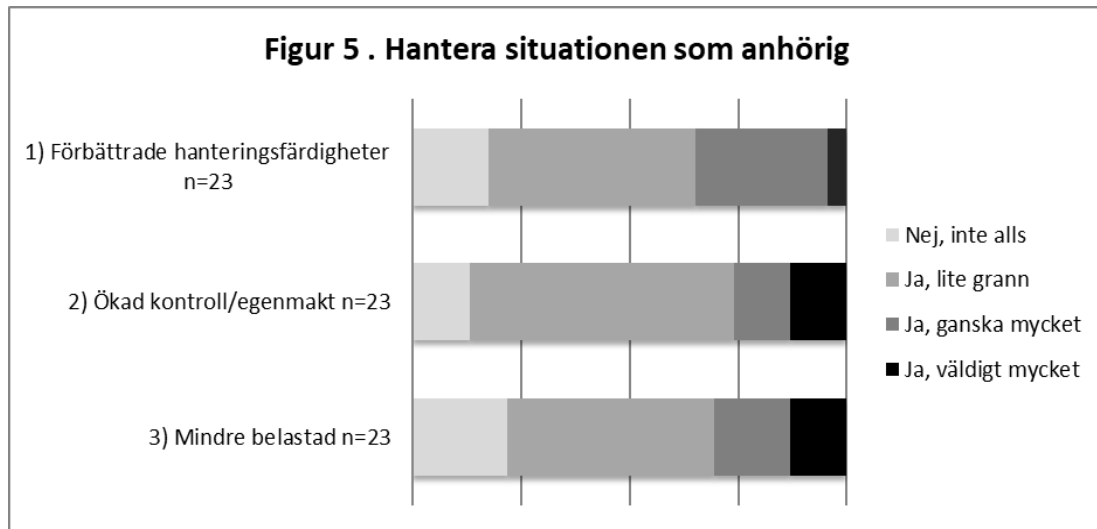
På en av frågorna svarade en klar majoritet att deltagande i programmet *bidragit till* att de väldigt-/ganska mycket 1) kände sig mindre ensam, 17 deltagare. På övriga fyra frågor framkom i mer begränsad omfattning att de kände att de väldigt/ganska mycket bidragit till att de kände 2) mindre stress/oro, elva deltagare, 3) förbättrad hälsa/välbefinnande, nio deltagare, 4) mer hoppfull om framtiden, åtta deltagare, och 5) ökat självförtroende, sju deltagare. Sammantaget var det en klar majoritet som i någon omfattning, väldigt- /ganska mycket/lite grann, svarade att deltagande i programmet bidragit till förbättringar i situationen som anhörig, det vill säga det område som dessa fem frågor avsåg. Det var dock en betydande andel som för fyra frågor svarade att deltagande i programmet inte alls bidragit till att de kände 2) mindre stress/oro, fem deltagare, 3) att deras hälsa/välbefinnande förbättrats, tre deltagare, 4) sig mer hoppfulla, fyra deltagare, och 5) ökat självförtroende, fem deltagare.

En majoritet svarade att det varit av allra högsta betydelse/stor *betydelse* för dem att de kände 1) sig mindre ensam, 20 deltagare, 2) mindre stress/oro, 16 deltagare, 3) förbättrad hälsa/välbefinnande, tolv deltagare, 4) sig mer hoppfulla, 15 deltagare, och 5) ökat självförtroende, 14 deltagare. Det var dock några som för fyra av dessa frågor svarade att det inte hade någon betydelse för dem, 2) mindre stress/oro, en deltagare, 3) förbättrad hälsa/välbefinnande, två deltagare, 4) sig mer hoppfulla, två deltagare, och 5) ökat självförtroende, en deltagare.

I öppen fråga beskrev flera i fritext konkreta exempel på vilket sätt programmet varit betydelsefullt för dem i sin situation som anhöriga efter att den avslutades. Flera beskrev att det varit betydelsefullt att de känt att de inte var ensamma i sin situation, exempelvis gällande problem som kan uppstå i förhållande till den närstående men också i förhållande till sjukvården, att de inte är dåliga som anhöriga. Ett par uttryckte det också som att "många som har det värre" samt "förstår att man inte har det värst och att man ska vara tacksam för det". En deltagare beskrev följande på vilket sätt det varit betydelsefullt "Jag har fått en större tillit till mig själv och insikt i att man är väldigt stark som person. Detta har i sin tur gett mig ett ökat självförtroende och självkänsla". Ett par beskrev också att det varit betydelsefullt med information om var de som anhöriga kan få stöd för egen del, men också att den närstående kunde få hjälp exempelvis vid flytt till annat boende. En annan deltagare nämnde att det var hoppfullt att det pågick utveckling av insatser gällande anhöriga.

#### 4.2.2.3 Att hantera situationen som anhörig

Tre frågor avsåg området att hantera situationen som anhörig, om deltagande i programmet bidragit till att deltagarna; 1) kände att deras hanteringsfärdigheter förbättrats (exempelvis hantering av stressiga situationer), 2) att de fått ökad kontroll/egenmakt att hantera egen situation, och 3) kände sig mindre belastad i situationen som anhörig, se figur 5.



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

Det var begränsat antal som svarade att deltagande i programmet väldigt-/ganska mycket *bidragit till* att hantera situationen som anhörig; 1) kände förbättrade hanteringsfärdigheter, åtta deltagare, 2) kände ökad kontroll/egenmakt, sex deltagare, och 3) kände sig mindre belastad, sju deltagare. En stor andel svarade att det bidragit lite grann till att hantera situationen som anhörig; 1) kände förbättrade hanteringsfärdigheter, elva deltagare, 2) kände ökad kontroll/egenmakt, 14 deltagare, och 3) kände sig mindre belastad, elva deltagare. Sammantaget var det en klar majoritet som i någon omfattning, väldigt- /ganska mycket/lite grann, svarade att deltagande i programmet bidragit till förbättringar i att hantera situationen som anhörig, det vill säga det område som dessa tre frågor avsåg. Det var dock en betydande andel som svarade att det inte alls bidragit till 1) förbättrade hanteringsfärdigheter, fyra deltagare, 2) ökad kontroll/egenmakt, tre deltagare, och 3) kände sig mindre belastad, fem deltagare.

En majoritet svarade att det varit av allra högsta betydelse/*stor betydelse* för dem att de kände 1) förbättrade hanteringsfärdigheter, 15 deltagare, 2) ökad kontroll/egenmakt, 14 deltagare, och 3) sig mindre belastad, 14 deltagare. Det var dock några som svarade att det inte hade någon betydelse för dem att de 1) kände förbättrade hanteringsfärdigheter, en deltagare, 2) kände ökad kontroll/egenmakt, en deltagare, och 3) kände sig mindre belastad, tre deltagare.

I öppen fråga beskrev flera i fritext konkreta exempel på vilket sätt deltagande i programmet varit betydelsefullt för dem i att hantera situationen som anhörig efter att det avslutats. Som i flera andra frågor relaterar svaren till betydelsen av att i grupperna träffa andra anhöriga och därigenom få erfarenheter av hur de hanterat olika

situationer, en deltagare beskrev ”det är väldigt hjälpsamt att träffa andra som är i samma situation. Genom att känna igen sig i deras berättelser och hur de har hanterat olika situationer eller bara acceptera läget gör att jag känner att jag får ett mentalt stöd och verktyg att våga använda jag med”. Programmets betydelse i att hantera sin situation beskrevs utifrån olika perspektiv, hur de hanterade situationen i förhållande till sig själva, till sin närstående och personal inom hälso- och sjukvård.

När det gäller hur de hanterade situationen i förhållande till sig själva beskrev några vikten av att ta hand om sig själv, dels för att orka och att inte ha dåligt samvete för att känna ilska och sorg, en deltagare beskrev ”jag har kommit till insikten att jag också är en människa och att jag måste se över mina egna behov också ibland, innan jag hjälper någon annan”. En annan deltagare beskrev att även om programmet inte bidragit till ett nytt sätt att hantera situationen så hade det bekräftat att det var rätt sätt som vederbörande redan gjorde, vilket i sig var betydelsefullt.

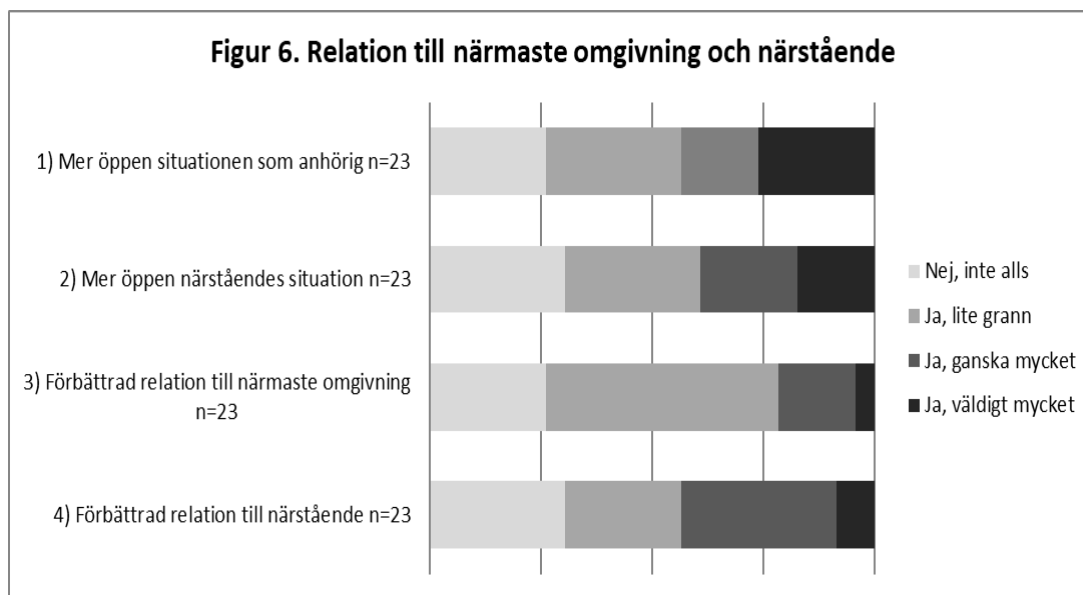
Några beskrev att det varit betydelsefullt för hur de hanterade situationen i förhållande till den närstående, exempelvis förståelse för att det är ”okej att säga nej”, att hantera svåra situationer och att med den närstående vara lugn. En deltagare beskrev hur det varit betydelsefullt både i förhållande till sig själv och den närstående på följande sätt ”jag har vågat ha kontakt med min närstående efter några år ifrån varandra. Detta har gett mig en större meningsfullhet och jag har även fått en ökad förståelse för mig själv och min närstående. Jag har fått en annan bild för sjukdomen samtidigt som jag kan blicka tillbaka och inte skuldbelägga mig själv för hur jag hanterat situationer tidigare i livet”.

Ett par deltagare beskrev hur det varit betydelsefullt i förhållande till personal inom hälso- och sjukvård, exempelvis att kunskap om sjukdomen gav stöd i samtal med läkare och annan vårdpersonal, men som en deltagare beskrev ”jag tycker det finns mycket kvar att göra” eller som en annan deltagare nämnde att det vid psykiska sjukdomar är svårt att få rätt hjälp.

#### *4.2.2.4 Relationen till närmaste omgivningen och den närstående*

Fyra frågor avsåg relationen till den närmaste omgivningen och den närstående, om deltagande i programmet bidragit till att deltagarna; 1) kände sig mer öppna mot omgivningen gällande sin situation som anhörig (exempelvis vänner, släkt, vårdgivare eller andra personer), 2) kände sig mer öppna mot omgivningen gällande närståendes situation (exempelvis vänner, släkt, vårdgivare eller andra personer), 3) kände att relationen till personer i närmaste omgivningen förbättrats och 4) kände att relationen/kommunikationen till den närstående förbättrats, se figur 6.

**Figur 6. Relation till närmaste omgivning och närstående**



Ju mörkare stapel desto mer instämde deltagarna i frågan.

Det var begränsat antal som svarade att deltagande i programmet väldigt mycket /ganska mycket *bidragit till* att relationen till den närmaste omgivningen och den närstående påverkats; kände 1) sig mer öppen mot omgivningen som anhörig, tio deltagare, 2) sig mer öppen gällande närståendes situation, nio deltagare, 3) förbättrad relation till närmaste omgivningen, fem deltagare och 4) förbättrad relation till den närstående, tio deltagare. Sammantaget var det dock en majoritet som i någon omfattning, väldigt- /ganska mycket/lite grann, svarade att deltagande i programmet bidragit till att relationen till den närmaste omgivningen och den närstående förbättrats, det vill säga det område som dessa fyra frågor avsåg. Det var en betydande andel som svarade att deltagande i programmet inte alls bidragit till att de kände 1) sig mer öppen mot omgivningen som anhörig, sex deltagare, 2) sig mer öppen gällande närståendes situation, sju deltagare, 3) förbättrad relation till närmaste omgivning, sex deltagare, och 4) förbättrad relation till den närstående, sju deltagare.

En majoritet svarade att det *varit av allra högsta betydelse/stor betydelse* för dem att de kände 1) sig mer öppna mot omgivningen som anhörig, 14 deltagare, 2) sig mer öppna gällande närståendes situation, 13 deltagare, 3) förbättrad relation till närmaste omgivningen, tolv deltagare och 4) förbättrad relation till den närstående, 14 deltagare. Det var dock några deltagare som svarade att det inte hade någon betydelse för dem att de kände 1) sig mer öppna mot omgivningen som anhörig, en deltagare, 2) sig mer öppen mot omgivningen gällande närståendes situation, en

deltagare, 3) förbättrad relation till närmaste omgivningen, två deltagare, och 4) förbättrad relation till den närstående, två deltagare.

Ytterligare två frågor avsåg om de ansåg att deltagande i programmet bidragit till att relationen till den närmaste omgivningen påverkats; 1) om det bidragit till att de kände att relationen/kommunikationen med vård- eller omsorgspersonal förbättrats (exemplvis personal vid enheter där den närstående har kontakt) och 2) om det bidragit till att de fått ett ökat socialt nätverk.

På frågan om det *bidragit till* att de kände att relationen/kommunikationen med vård- eller omsorgspersonal förbättrats svarade fem deltagare att det väldigt/ganska mycket förbättrats, och nio svarade att det förbättrats lite grann och åtta att det inte alls förbättrats.. Tretton deltagare svarade att det var av allra högsta betydelse/stor betydelse för dem. På frågan om det bidragit till att de fått ett ökat socialt nätverk svarade åtta att det väldigt mycket/ganska mycket hade ökat och sju att det ökat lite grann. Elva deltagare svarade att det var av allra högsta betydelse/stor betydelse för dem och två att det inte hade någon betydelse.

I öppen fråga beskrev flera i fritext konkreta exempel på vilket sätt programmet varit betydelsefullt för dem i relationen till närmaste omgivningen och den närstående efter att det avslutats. Flera beskrev att de till närmaste omgivning var mer öppna om sin egen och närståendes situation. Det exemplifierades som att nu våga vara mer öppen, att det blivit en självklarhet, att ha fått verktyg att använda vid kontakten med andra och att kunna välja om de vill vara öppna eller inte. Ett par deltagare nämnde också att de redan innan programmet var öppna om problematiken till den närmaste omgivningen, därav har öppenhet mot omgivningen varit av liten betydelse. Ett par deltagare nämnde också att de hade fått nya vänner och kände sig mindre ensamma.

När det gäller relationen till den närstående beskrev flera deltagare förbättringar, exempelvis att de hade en närmare, öppnare och ärligare relation, att de kunde ta upp svåra ämnen, samt att de hade en bättre förståelse för den närståendes situation och problematik. En deltagare beskrev relationen till den närstående som ”jag kan se min närstående på ett nytt sätt och har fått en ökad förståelse för hen och hens sjukdom. Vilket gett mig en större trygghet då jag inte skuldbelägger mig själv eller hen. Jag lägger inte heller några värderingar i andra människors åsikter utan anser att folk som inte förstår, helt enkelt saknar förståelsen”.

#### 4.2.2.5 Förbättringar för den närstående

En fråga avsåg om deltagande i programmet bidragit till förbättringar för den närstående. Endast tre deltagare svarade att det *bidragit till* väldigt mycket/ganska mycket förbättringar för den närstående, medan åtta svarade att det lite grann bidragit till förbättringar. Nästan hälften, elva deltagare, svarade att det inte alls bidragit till förbättringar för den närstående.

I öppen fråga beskrev få deltagare i fritext konkret exempel på vilket sätt det bidragit till förbättringar för den närstående, att den närstående kände sig mindre ensam. I andra svar på öppna frågor kan *tolkas* att de anhörigas deltagande i studieprogrammet kan haft betydelse för den närstående, exempelvis att deltagarna fått en annan bild av sjukdomen, att de fått bättre förståelse för den närstående, att de kunde hantera svåra situationer och att de hade kontakt med den närstående.

#### 4.2.3 Avslutande frågor

Frågeformuläret avslutades med tre frågor; 1) om deltagarna efter att studieprogrammet avslutats känt att det varit betydelsefullt att delta, 2) om det var något som varit negativt och 3) övriga funderingar eller kommentarer.

På frågan om det efter att programmet avslutats känt att det varit betydelsefullt att delta svarade nästa alla, 21 deltagare, att det varit betydelsefullt väldigt mycket/ganska mycket, medan två svarade att det var betydelsefullt lite grann. Det var således ingen som svarade att det inte alls var betydelsefullt.

I öppen fråga beskrev flera i fritext konkreta exempel på vilket sätt deltagande i programmet varit *mest betydelsefull*. Många beskrev att möta andra anhöriga i liknande situation var det mest betydelsefulla, exempelvis att uppleva hur mycket andra bryr sig om sin närstående, att få prata om problemen och få tips, att berätta och bli förstådd samt gemenskapen och att inte känna sig ensam. Det beskrevs också som att få nya vänner. Ett par deltagare beskrev också att det mest betydelsefulla var att de kände sig bekräftade, exempelvis "att man gör så gott man kan" och "att man är på rätt väg i att stödja sin närstående". En deltagare beskrev "att få ventilera sina problem med andra i liknande situation och vårdpersonal, det lättar lite på bördan".

På frågan om det varit något som var *negativt* med att delta i programmet svarade en klar majoritet, 20 deltagare, att det inte alls varit något som var negativt, medan två svarade lite grann och en ganska mycket. I öppen fråga beskrev några i fritext konkreta exempel på vilket sätt det var negativt. Några exempel, att vederbörande på grund av sjukdom uteblivit från några träffar, att träffarna väckt svåra känslomässiga tankar, att vederbörande känt att de problem man hade inte blev hörnsamt och att faktakunskap så som lagar/rättigheter inte beaktades. En deltagare beskrev också att vederbörande hade blivit rakare i kommunikationen med vården, vilket var något negativt.

När det gäller *övriga funderingar eller kommentarer* som deltagarna ville delge framkom många positiva aspekter. Flera beskrev behovet av Prospect programmet och uttryckte stor tacksamhet både till ledare och förbundet som anordnat programmet, en deltagare beskrev "uppskattar ert arbete mycket och känner stor tacksamhet till alla som lägger ner sin själ i detta arbete". En annan deltagare hade tankar om behovet av innehållet i kommande program "Prospect nästa borde fokusera på hur

vi ska orka vad finns för oss och vad gör man när kommunen lämpar över sitt samhällsansvar på oss?”, en annan deltagare nämnde också behovet av återkoppling efter att grupperna avslutats. En annan deltagare nämnde vikten av att vården tar sitt ansvar när den närstående skrivs ut från sjukhuset, något som anhöriga får ta ansvar för.

### 4.3 Resultat i förhållande till målen för utbildningsprogrammet

Målen för utbildningsprogrammet, se sidan 10, uppfylldes för en majoritet av deltagarna, det vill säga att en majoritet av deltagarna besvarade frågorna så vi bedömer att deras deltagande i programmet för dem bidragit till och varit av betydelse så att målen uppfyllts utifrån följande fem områden:

- Ökad förståelse/nya insikter om sjukdomen, avseende den närståendes sjukdom/problem och sätt att hantera situationen. Vid första undersökningstillfället framkom att en majoritet ansåg att modulen *Vad vi lärt oss av och om psykisk sjukdom* var av allra högsta/stor betydelse. För en majoritet framkom också vid andra undersökningstillfället att deltagande i programmet väldigt/ganska mycket bidragit till ökad förståelse/nya insikter om sjukdomen.
- Situationen som anhörig förbättrats, avseende känsla av ensamhet, stress/oro, hälsa/välbefinnande, hoppfullhet och självförtroende. Vid första undersökningstillfället framkom att en majoritet instämde i att deltagande i programmet bidragit till att deras välbefinnande förbättrats och att de var mer hoppfulla inför framtiden. Vid andra undersökningstillfället framkom att för en majoritet hade deltagande i programmet väldigt-/ganska mycket bidragit till att de kände sig mindre ensamma i frågor som rör den närstående. Vidare framkom vid andra undersökningstillfället att för en majoritet hade det bidragit till väldigt-/ganska mycket/lite grann till att de kände mindre stress/oro vid svårigheter som rör den närståendes situation, kände att deras hälsa/välbefinnande förbättrats, kände sig mer hoppfulla inför framtiden och hade ökat självförtroende.
- Hantera situationen som anhörig, avseende hanteringsfärdigheter, kontroll/egenmakt och belastning. Vid första undersökningstillfället framkom att en majoritet ansåg att modul som innefattade *hanteringsfärdigheter* var av allra högsta/stor betydelse. Vidare framkom att en majoritet instämde i att deltagande i programmet bidragit till att deras hanteringsfärdigheter förbättrats. Vid andra undersökningstillfället framkom också att för en majoritet hade deltagande i programmet väldigt-/ganska mycket/ lite grann bidragit till att de kände att deras hanteringsfärdigheter förbättrats, att de fått ökad kontroll/egenmakt att hantera egen situation och kände sig mindre belastad i situationen som anhörig.

- Relationen till närmaste omgivningen, avseende öppenhet mot omgivning, relationen till omgivningen och närstående och socialt nätverk. Vid andra undersökningstillfället framkom att för en majoritet hade deltagande i programmet väldigt-/ganska mycket/ lite grann bidragit till att de kände sig mer öppna mot omgivningen gällande sin situation som anhörig, kände sig mer öppna mot omgivningen gällande närståendes situation, kände att relationen till personer i närmaste omgivningen förbättrats, kände att relationen/ kommunikationen till den närstående förbättrat, kände att relationen/ kommunikationen med vård- eller omsorgspersonal förbättrats och att det fått ett ökat socialt nätverk.
- Förbättringar för den närstående. För hälften av deltagarna framkom vid andra undersökningstillfället att de bedömde att deras deltagande i programmet, för den närstående, bidragit till förbättringar väldigt/ganska mycket eller lite grann, medan för den andra hälften bedömde att det inte alls bidragit till sådana förbättringar.

Sammanfattningsvis indikerar resultatet i förhållande till ovanstående mål att deltagande i programmet för en majoritet av deltagarna i hög omfattning bidragit till ökad förståelse/nya insikter om sjukdomen, i viss omfattning för en majoritet bidragit till förbättrad situation som anhörig, att hantera situationen som anhörig och relationen till närmaste omgivningen. I lägre omfattning bidrog det till förbättringar för den närstående. Det skall nämnas att sammanställningen baseras på resultat av frågor med slutna svarsalternativ, en närmare analys av frågor med öppna svarsalternativ eller intervjuer med deltagare kan tänkas ge en mer nyanserad bild av måluppfyllelsen.

## 5. SAMMANFATTANDE DISKUSSION

Designen för denna uppföljning är utformad i syfte att undersöka anhörigas erfarenheter av studieprogrammet och vad det bidragit till samt vilken betydelse det haft i förhållande till målen för programmet vid avslut och fyra till sex månader därefter. Ett vidare syfte var att ge underlag till vägledning för utveckling av innehållet i programmet i förhållande till målen och deltagarnas behov.

I följande avsnitt diskuteras studiens 5.1) metodologiska styrkor och begränsningar, 5.2) framträdande delar i resultatet och 5.3) tankar om utveckling av Prospect- programmet riktat till anhöriga.

### 5.1 Metodologiska styrkor och begränsningar

När det gäller frågeformulären som sändes till deltagarna vid första undersökningstillfället, i samband med att utbildningsprogrammet avslutades, se bilaga 1, är ett

formulär som utformats av EUFAMI, några frågor modifierades delvis. Frågeformuläret vid andra undersökningstillfället, se bilaga 2, konstruerades av medarbetare vid Nka och Nationella arbetsgruppen för Prospect. För att säkerställa att frågorna relaterade till och täckte innehållet som avsågs att undersökas och frågornas tydlighet så granskades båda formulären innan de sändes till deltagarna av Nationella arbetsgruppen för Prospect. Ett förarbete som kan bidra till att i stort sett samtliga frågor i frågeformulären var besvarade, få frågor var överhoppade och inga kommentarer lämnades av deltagarna när det gäller frågorna. Det kan tala för att innehållet i frågorna var tydliga och tydligt relaterade till vad som avsågs att undersökas. Vid första undersökningstillfället förekom dock en förvirring för deltagarna när de besvarade specifika frågor gällande moduler som ingick i den inriktning av program de deltagit. Elva deltagare besvarade frågor i utbildningsprogram de inte deltagit i, vilket medförde att de i denna del av uppföljningen exkluderades i resultatet. Det var dock inte frågornas otydlighet som bidrog till denna förvirring, deltagarna var oklara över vilken inriktning programmet haft, vilket förtydligades i senare utskick i informationsbrevet.

Vid första undersökningstillfället var det 49 (69%) deltagare som besvarade formuläret och inkluderades i denna del av uppföljningen, av totalt 71 möjliga. Bakgrunden till att formuläret inte besvarades av fler deltagare är okänt, det kan dock finnas flera anledningar. En tänkbar anledning är att många anhängiga har en hög belastning vilket kan leda till att de inte hade tid att besvara formulären. Det skall också nämnas att det redan i informationen framgick att det var frivilligt att delta och att om de valde att inte delta behövde de inte uppge varför. För att säkerställa svarsfrekvensen förtydligades vid halva undersökningstiden i informationen vid utskick av frågeformulären, att det för Schizofreniförbundet var mycket angeläget att få ta del av deltagarnas erfarenheter av utbildningsprogrammet och att via resultatet få möjligheter att utveckla arbetet samt sprida kunskap om arbetssättet. Svarsfrekvensen i denna studie är något högre än vid uppföljningar som vi tidigare medverkat i gällande utbildningsprogram riktat till anhängiga till personer med psykisk ohälsa (Ewertzon, Viklund, Allaskog, 2018).

Vår bedömning är att svarsfrekvensen för denna del av uppföljning kan ses som tillfredställande. Det är två av tre som deltagit i utbildningsprogrammet och som besvarat frågeformuläret i samband med att programmet avslutades vilket kan betraktas som tillfredställande för att få en övergripande bild av deltagarnas erfarenheter av utbildningsprogrammet och vilken betydelse det haft för dem.

När det gäller det andra undersökningstillfället, fyra till sex månader efter det att utbildningsprogrammet avslutades, så var det 40 deltagare som vid första undersökningstillfället gav sitt medgivande till att delta vid uppföljningen. Det var 23 (58 %) av dessa som returnerade och besvarade frågeformuläret. Bakgrunden till att formuläret inte besvarades av fler deltagare är okänt, det kan dock finnas flera anledningar till detta. En tänkbar anledning är dels att många anhängiga har en hög belastning vilket kan leda till att de inte hade tid att besvara formulären. Det kan också tänkas

att det gått för lång tid sedan programmet avslutades, fyra till sex månader, vilket kan medföra att det inte kändes så angeläget att avsätta tid för att besvara formuläret. Tiden för uppföljning efter programmet avslutats avkortades från sex till fyra månader i syfte att fler deltagare skulle besvara formuläret. En åtgärd som i liten grad medförde att fler besvarade formuläret. Liksom vid första undersökningstillfället framgick i informationsbrevet som sändes tillsammans med frågeformuläret att det för Schizofreniförbundet var angeläget att frågeformuläret besvarades och att det var frivilligt samt om de valde att inte delta behövde de inte uppge varför. Svarsfrekvensen är något lägre än vid tidigare uppföljningar efter fyra till sex månader som vi tidigare medverkat i gällande program riktat till anhöriga till personer med psykisk ohälsa (Ewertzon et al., 2018). Även vid andra former av uppföljningar, exempelvis gällande *Blandade lärande nätverk*, är vår erfarenhet att efter sex månader efter avslut är det begränsat antal deltagare som besvarar frågeformulär (Ewertzon, 2016).

Vår bedömning är att svarsfrekvensen för denna del av uppföljningen *inte* är tillfredsställande för att få en övergripande bild av alla deltagares erfarenheter i programmet. Det var totalt 75 personer som deltog i programmet, vilket innebär att det var 31 % av det totala antalet deltagare som medverkade i uppföljningen sex till fyra månader efter att programmet avslutades. Det finns erfarenheter hos ytterligare nästan två av tre deltagare som inte framkommer i uppföljningen vad deltagande i programmet bidragit till och vilken betydelse det haft för dem. Det talar för att vid kommande uppföljningar beakta metodologiska aspekter som tar sikte på en högre svarsfrekvens för att följa långsiktiga mål med programmet. I öppna svarsalternativ framfördes önskemål om uppföljningar efter avslutning, vilket skulle kunna vara en möjlighet att via fokusgruppsintervjuer träffa grupper med deltagare efter en tid för att följa upp vad programmet bidragit till och vilken betydelse det haft för dem. En modell som tidigare tillämpats vid långtidsuppföljning av psykopedagogiska program för anhöriga (Ewertzon et al., 2012).

I svaren på de öppna frågorna framkom betydelsefulla erfarenheter av varierade slag. I några fall var de dock besvarade i begränsad omfattning och svaren var därmed svårtolkade. Vi eftersträvade att oavsett om det var få eller många deltagare som besvarat frågorna att i någon form återge vad som framkom. När frågorna besvarats mer omfattande eftersträvades att kategorisera svaren i olika områden, vilket var möjligt framför allt vid uppföljningen vid första undersökningstillfället, när utbildning avslutades. Det var många öppna frågor, ibland överlappade frågorna varandra, möjligt är att det skulle underlättat för deltagarna om det varit färre öppna frågor, vilket kan vara något att beakta inför en framtida revidering av frågeformuläret. Analysen av de öppna frågorna genomfördes av en person, vilket kan innebära att det finns områden som inte fullt ut identifierats som återspeglar deltagarnas svar. Utifrån resultatets variation och den granskning som vidtagits torde det dock i stort spegla innehållet i svaren. För att säkerställa analysens trovärdighet har fortlöpande

citat från deltagarnas svar omnämns i texten, men med beaktande av att citatet inte kan kopplas till någon enskild person.

Sammanfattningsvis kan sägas att den design och metod som denna uppföljning baseras på i stort sett trovärdigt och varierande resultat utifrån det syfte och frågor som avsågs att undersökas. Som nämnts ovan finns det dock metodologiska begränsningar vid uppföljningen efter fyra till sex månader för att kunna tillskriva att resultatet gäller alla som deltog i programmet under tidsperioden.

## 5.2 Framträdande delar i resultatet

I denna del diskuteras och reflekteras kring framträdande delar som framkommit i resultaten. Vi har valt att kommentera respektive undersökningstillfälle var för sig med bakgrund av att det är ett betydande antal deltagare, 26 personer, som inte besvarade formuläret vid andra undersökningstillfället.

### 5.2.1 Första undersökningstillfället - vid avslutning

Sammanfattningsvis framkom att i samband med att utbildningsprogrammet avslutades att det var en klar majoritet som hade positiva *erfarenheter* av programmet, både när det gäller innehållet (47 deltagare), organisering (47 deltagare), ledningen (48 deltagare) och den totala upplevelsen av programmet (47 deltagare). Det framkom både positiva aspekter som deltagarna *tyckte om* och det de *inte tyckte om*. Deltagande i programmet hade för en klar majoritet *bidragit* till förbättrade hanteringsfärdigheter (37 deltagare), förbättrat välbefinnande (35 deltagare), att det väckt tankar om hur deras kunskap kan tas tillvara i världen (av 36 möjliga, 33 deltagare), att det väckt tankar om hur deras behov av gemenskap tillgodoses (av 36 möjliga, 33 deltagare) och att andra deltagare hade ökat deras upplevelse av programmet (48 deltagare). I lägre omfattning hade det bidragit till att de kände sig mer hoppfulla inför framtiden (25 deltagare).

När det gäller *positiva erfarenheter* av programmet, det område som skattades allra högst var ledarna för programmen, vilket omnämndes positivt gällande deras förhållningssätt, kompetens och pedagogiska egenskaper. Det kanske kan förstås med bakgrund av att alla ledare hade genomgått utbildning för att leda Prospect program, en klar majoritet hade också tidigare erfarenhet av att leda programmen och egen erfarenhet av att vara anhörig till person med allvarlig psykisk sjukdom. Vilket kan tänkas bidragit till deltagarnas positiva erfarenheter av ledarna.

Även innehållet i programmet skattades högt, det omnämndes mycket positivt att träffa andra anhöriga med liknande erfarenheter. Vilket bidrog till att de kände igen problem som kan uppstå, de delgav varandra erfarenheter etcetera. Det var cirka var tredje som tidigare deltagit i något program som riktats till anhöriga, studiecirkel

eller liknande som arrangerats av region eller kommun, vilket för en del kan ha inneburit att det var första gången de i denna form mötte andra med liknande erfarenheter, vilket i sin tur kan innebära att det var mycket positivt. I flera tidigare studier framkommer också att träffa andra anhöriga med liknande erfarenheter kan vara av mycket stor betydelse (exempelvis Ersta diakoni, 2007; Ewertzon, 2015; Ewertzon et al. 2018).

Även innehållet och strukturen på träffarna omnämndes som positivt, exempelvis att det var en tydlig struktur som gav möjlighet till diskussioner samt reflektion. Som framgår på Schizofreniförbundets webbplats (<https://schizofreniforbundet.se/prospect/>), så bygger programmet på deltagarnas egna erfarenheter och kunskaper, något som deltagarna i denna uppföljning har fått erfarenhet av och som uppskattades positivt.

Organisering av programmet skattades också högt, det omnämndes som positivt med antal dagar och gånger de träffades, antal deltagare och platsen samt faciliteter. När det gäller antal dagar/gånger de träffats samt antal deltagare så var programmen organiserat likartat, företrädesvis träffades grupperna åtta till tio gånger och antal deltagare var vanligtvis sex till åtta. Vilket kan tänkas vara en utformning som var positiv utifrån den mångåriga erfarenhet som Schizofreniförbundet har av att anordna utbildningsprogrammet för anhöriga.

Sammantaget speglar ovanstående områden det deltagarna beskrev att de tyckte om i frågan om den totala upplevelsen av programmet, det vill säga innehållet/upplägget, atmosfären i gruppen och ledarna samt andra deltagare i gruppen.

Även om en klar majoritet hade positiva erfarenheter så framkom också från några deltagare sådant *de inte tyckte om*. När det gäller innehållet tyckte några inte om att det inte fanns något studiematerial för deltagare, vilket beskrevs som att det kunde gett tydligare verktyg för att utveckla handlingsstrategier. Ledarna för programmet hade skriftliga manualer, för att möta behovet hos deltagarna av studiematerial kanske det vore möjligt att sammanställa sådant, exempelvis liknande det studiematerial som föreningen SHEDO utvecklat till deltagare i anhöriggrupper (Parnén & Selén, 2015).

Det efterfrågades också att en läkare deltog med information om sjukdomen et cetera. Fokus vid Prospekt program bygger på deltagarnas egna erfarenheter och kunskaper, i program för anhöriga är fokus anhörigas situation. Som tidigare nämnts så var det endast cirka var tredje som tidigare deltagit i något program riktat till anhöriga, studiecirkel eller liknande som arrangerats av region eller kommun. Enligt Socialstyrelsens Nationella riktlinjer vid schizofreni och liknande psykossjukdomar framgår att hälso- och sjukvården samt socialtjänsten bör erbjuda familjepsykoedukation till personer med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd samt deras anhöriga (Socialstyrelsen, 2018). Program som kan ge ökad följsamhet till behandling,

minskad risk för behandlingsavbrott och ökad kunskap om sjukdomen och behandling. Sådana program kan tänkas ge kunskap som efterfrågas av deltagare i denna uppföljning. En uppföljning genomförd av Socialstyrelsen visade att 25% av regionerna i Sverige har erbjudit sådana insatser till en minoritet av patienterna, vilket rekommenderas att göras i högre omfattning (Socialstyrelsen, 2022).

Ytterligare en aspekt som nämnades var att det inte fanns någon inplanerad uppföljning efter programmets slut. Det var dock några grupper som hade uppföljningar efter det att programmet avslutats. De flesta ledarna genomförde sina uppdrag ideellt, vilket innebär att det kan vara en resursfråga huruvida uppföljningar är möjliga att anordna. Det är dock något som kan beaktas då behov av uppföljning föreligger.

Det var några som inte tyckte om antal dagar och gånger de träffades, med variation i hur länge respektive träff omfattade. Det som kan tänkas inverka var huruvida gruppen hade möjlighet att träffas på dagtid eller kvällstid, vilket kan vara avgörande om deltagarna var yrkesverksamma eller inte. Det kanske kan anpassas till deltagarnas behov om upplägget, antal dagar och träffar, görs i samverkan med deltagarna innan eller i samband med start av programmet.

Några ytterligare aspekter som deltagarna inte tyckte om var att de upplevde att det inte var rätt forum då den närstående hade annan diagnos än psykos, även avhopp i grupperna omnämndes. Kanske sådana problem kan förebyggas om kommande deltagare innan start informeras om innehåll och upplägg samt eventuellt intervjuas om vilka förväntningar som finns på programmet.

När det gäller *vilken betydelse respektive modul haft* framkom att för både Prospect för familj och vänner och Prospect för syskon hade modulerna generellt haft stor betydelse. Det var dock ett par moduler som i båda grupperna av några deltagare skattades som liten/ingen betydelse; Om vikten av förändring och att sätta mål och Slutsatser och framåtblick. Bakgrunden till att dessa moduler i båda inriktningarna i högre omfattning än övriga moduler skattades som liten/ingen betydelse framgår inte, något som närmare behöver följas upp i samband med kommande uppföljningar av programmet.

*Vad deltagande i studieprogrammet bidragit till* för deltagarna, för en majoritet hade det bidragit till förbättrade hanteringsfärdigheter (37 deltagare), förbättrat välbefinnande (35 deltagare), att det väckt tankar om hur deras kunskap kan tas tillvara i vården (av 36 möjliga, 33 deltagare), att det väckt tankar om hur deras behov av gemenskap tillgodoses (av 36 möjliga, 33 deltagare) och att andra deltagare hade ökat deras upplevelse av programmet (48 deltagare). I lägre omfattning hade det bidragit till att de kände sig mer hoppfulla inför framtiden (25 deltagare).

Deltagande i programmet hade för en majoritet bidragit till förbättrade hanteringsfärdigheter, förbättrat välbefinnande, tillgodosett behov av gemenskap och att andra deltagare hade ökat deras upplevelse av programmet är mål för Prospect programmen som ligger väl i linje med vad som beskrivs på Schizofreniförbundets webbplats (<https://schizofreniforbundet.se/prospect/>). I lägre omfattning svarade de att det

bidragit till att de kände sig mer hoppfulla inför framtiden, något som kanske kan förstås med bakgrund av att huruvida någon upplever sig mer hoppfull är mycket komplext. Att delta i ett program med avgränsat antal träffar kan kanske delvis bidra till ökad hoppfullhet, men flera andra aspekter som deltagarna hade erfarenhet av i sin vardag kan tänkas inverka på huruvida de känt sig mer hoppfulla eller inte. Det skall dock nämnas att i öppna frågor var det många som beskrev att de kände sig mer hoppfulla, nu och inför framtiden.

Att det väckt tankar om hur deras kunskap kan tillvaratogs i vården kan ses som något positivt med bakgrund av den svenska Nationella anhörigstrategin (Socialdepartementet, 2022). Där framgår bland annat att ett behovsområde är att insatser ges med ett anhörigperspektiv, vilket innebär att vården och omsorgen av den närstående utförs med beaktande av den anhörigas behov av delaktighet och information, att den anhöriges insatser uppmärksammas och att också dennes behov tas hänsyn till.

### **5.2.2 Andra undersökningstillfället – fyra - sex månader efter avslut**

Sammanfattningsvis framkom vid uppföljning fyra till sex månader efter avslutning hade för en majoritet deltagande i programmet i hög omfattning bidragit till ökad förståelse/nya insikter om den närståendes sjukdom. Det framkom också att för en majoritet hade deltagande i någon omfattning, väldigt/ganska mycket/ lite grann, bidragit till förbättringar i situationen som anhörig, i att hantera situationen som anhörig, att relationen till den närmaste omgivningen och den närstående påverkats. Nästan hälften av deltagarna ansåg att deras deltagande i programmet inte alls bidragit till förbättringar för den närstående. Nästan alla ansåg att det varit av stor betydelse att de deltagit i programmet, några få beskrev dock negativa aspekter. Avslutningsvis framkom många positiva kommentarer riktat till ledare och Schizofreniförbundet, men också förslag till kommande programs inriktning.

För en majoritet hade deltagande i programmet i hög omfattning *bidragit till ökad förståelse/nya insikter om den närståendes sjukdom/problem och sätt att hantera situationen*, vilket också var av stor betydelse. Det nämndes att det var via ledarna och de andra deltagarna de fått dessa insikter, vilket betonar betydelsen som ledarna och andra deltagare haft för var och en i gruppen. Det nämndes att de fått en annan bild av sjukdomen, vilket för någon deltagare lett till insikten att problemet inte beror på familjelivet/levnadssituation. Att vara anhörig till någon med allvarlig psykisk sjukdom kan leda till känslor av skuld, exempelvis att bidragit till sjukdom/problem (Stålberg et al., 2004). Vilket också är ett synsätt som finns i samhället och kan för anhöriga leda till känslor av stigmatisering (Sjöström, et al., 2021), vilket kan vara svårt att hantera i förhållande till omgivningen (Weimand et al., 2024). Möjligt är att via den insikt som deltagarna fått via deltagande i programmet kan bidragit till att de kan hantera sådana svåra situationer.

När det gäller vad deltagande i programmet bidragit till i *situationen som anhörig* framkom att för en klar majoritet hade det bidragit till att de kände sig mindre ensamma, vilket också var av stor betydelse. Det omnämndes som betydelsefullt i förhållande till den närstående, till sjukvården och till sig själva. I flera tidigare studier har anhörigas situation beskrivits som att vara ensam, såväl faktiskt som känslomässigt (Ewertzon et al., 2012; Johansson et al., 2010). Att inte ha någon att dela situationen med kan leda till ökad merbelastning (Weimand et al., 2010), en situation som också kan ha ett samband med försämrad livskvalitet (Foldemo et al., 2005) och inverka negativt på hälsan (Weimand et al., 2010). Resultatet indikerar att för många deltagare var det av mycket stor betydelse att de via sitt deltagande i programmet kände sig mindre ensamma och kunde dela sina erfarenheter med andra.

Situationen som anhörig hade också för en majoritet i någon omfattning bidragit till, väldigt/ganska mycket/lite grann, att de kände sig mindre stressade/oroliga, förbättrad hälsa/välbefinnande, mer hoppfulla och ökat självförtroende. Det var dock i lägre omfattning deltagande i programmet bidragit till förändring inom dessa områden, än att de kände sig mindre ensamma. Att det i något lägre omfattning bidragit till förändring kanske kan förstås med bakgrund av att de hade haft möjlighet att diskutera sin situation med andra anhöriga med liknande erfarenheter, vilket kan tänkas starkt bidragit till att de kände sig mindre ensamma. Deras deltagande i programmet hade dock för en majoritet i någon omfattning bidragit till förändring även inom dessa områden. Det finns säkerligen i deras vardagssituation också andra aspekter, än deltagande i programmet, som kan tänkas inverka på huruvida de känner mindre stress/oro, förbättrad hälsa/välbefinnande, mer hoppfullhet och ökat självförtroende.

Huruvida deltagande i programmet bidragit till förändringar i att *hantera situationen som anhörig* framkom att för en majoritet hade i någon omfattning, väldigt/ganska mycket/lite grann, förbättrat hanteringsfärdigheter, ökat kontroll/egenmakt och att de kände sig mindre belastade, vilket var av stor betydelse. Det omnämndes att det varit av betydelse i förhållande till sig själva, till sin närstående och personal inom hälso- och sjukvård. Som i flera andra frågor relaterade svaren till den betydelse som andra anhöriga i gruppen haft för att få erfarenheter om hur olika situationer hanteras. Som framgår på Schizofreniförbundets webbplats (<https://schizofreniforbundet.se/prospect/>), så bygger programmet på deltagarnas egna erfarenheter, kunskaper och övningar något som deltagarna i denna uppföljning efter flera månader torde fått erfarenhet av och som uppskattats positivt.

På frågor om *relationen till närmaste omgivningen och närstående* förbättrats framkom att för en majoritet hade det i någon omfattning, väldigt/ganska mycket/lite grann, förbättrats, vilket var av stor betydelse. Det var dock cirka var fjärde som svarade att det inte alls förbättrats. Frågor som avser relationen till närmaste omgivningen är komplexa. Att delta i ett program med avgränsat antal träffar kan innebära att för en del att det inte alls leder till förbättringar i relation till närm-

aste omgivningen, flera aspekter relaterat till vardagssituationen som helhet kan tänkas inverka på om det bidragit till att relationen förbättrats eller inte. Det var dock en majoritet som svarade att de i någon omfattning, väldigt/ganska mycket/lite grann, var mer öppna mot omgivningen gällande sin egen situation som anhörig och närståendes situation. Flera beskrev också i frågor exempel på betydelsen av att de nu vågade vara mer öppna, att det blivit en självklarhet samt att de fått verktyg att använda vid kontakten med andra. Att för anhöriga delta i ett sammanhang där frågor och problem diskuteras i förhållande till en allvarlig psykisk sjukdom har även i andra studier visat att det bidrar till att de är mer öppna om situationen till den närmaste omgivningen (Sjöström et al., 2021). Det är dock inte självklart, även om man är öppen om sin situation, att man får förståelse från omgivningen (Weimand et al., 2024). Det var också en majoritet som svarade att de i någon omfattning, väldigt/ganska mycket/lite grann, bidragit till att de kände att relationen/kommunikationen med vård- eller omsorgspersonal förbättrats, exempelvis enheter där den närstående hade kontakt, vilket också var av stor betydelse. Att det var av betydelse kan förstås med bakgrund av att det i flera studier över tid framkommit att anhöriga till närstående som har kontakt med psykiatrisk vård upplevt bristande bemötande från personal och att de känt utanförskap gällande vården av den närstående (Ewertzon et al., 2010; Johansson et al., 2019).

Huruvida deras deltagande i programmet *lett till förbättringar för den närstående* framkom att nästan hälften svarade att det inneburit förbättringar i någon omfattning, väldigt/ganska mycket eller lite grann, medan den andra hälften svarade att det inte alls inneburit förbättringar. Det kan självfallet vara svårt att svara på i vilken omfattning det inneburit förbättringar för någon annan person än sig själv. Det beskrevs i öppna svar exempel som kan tolkas som att det inneburit förbättringar för den närstående, såsom att deltagarna hade fått en annan bild av sjukdomen, att de fått bättre förståelse för den närstående, att de bättre kunde hantera svåra situationer och att de hade kontakt med den närstående. I en annan uppföljning av studieprogram riktat till anhöriga var det en majoritet som svarade att de trodde att deras deltagande i programmet inneburit förbättringar för den närstående (Ewertzon, et al., 2018). Det torde vara av betydelse även för den närstående med psykisk sjukdom att anhöriga deltar i ett studieprogram, vi tolkar att även i denna uppföljning indikerar resultatet att det kan vara av betydelse för den närstående.

Sammanfattningsvis framkom att i de allra flesta fall, vid båda undersökningstillfällena, att deltagarna hade positiva erfarenheter av programmet, att det i olika hänseenden bidragit till förändringar och varit betydelsefullt för dem. Det finns dock några deltagare som hade synpunkter på programmet och att deltagande i liten eller ingen omfattning bidragit till förbättringar eller varit betydelsefullt för dem.

### 5.3 Tankar om utveckling av programmet

Utifrån ovanstående uppföljning har flera förslag om utveckling av Prospect riktat till anhöriga lämnats av deltagarna, exempelvis:

- Önskemål om studiematerial till deltagarna med fakta och källhänvisning, vilket skulle ge möjlighet till fördjupning och tips/verktyg till fortsättning.
- Det efterfrågades inplanerad återträff efter avslutning.
- Det efterfrågades också forskare/psykiater för information om nyheter såsom läkemedel och terapier.

Vid genomgång av uppföljningen har författaren och Nationella arbetsgruppen för Prospect följande exempel på utveckling identifierats:

- För att nå högre grad av förväntningar på innehållet och om möjligt undvika avhopp från grupperna kan tänkas att innan start av en grupp informera om det planerade innehållet, upplägget och målen för programmet.
- För att anpassa tider för träffar kan vid start eller om möjligt innan start av grupper planera för antal dagar och träffar.
- För att nå fler deltagare kan tänkas att i samverkan med regioner och kommuner som anordnar utbildning/studiecirkel erbjuder deltagarna i dessa utbildningar/studiecirkel fortsättning i Prospect för anhöriga.
- Genomgång och närmare uppföljning av två moduler, de som i högre omfattning än övriga skattade som att de haft liten/ingen betydelse, det vill säga modulerna *Om vikten av förändring och att sätta mål* samt *Slutsatser och framåtblick*.
- För att nå fler deltagare i mindre orter eller specifika målgrupper är ett alternativ till fysiska träffar att anordna Prospect för anhöriga digitalt, vilket nu provas av Schizofreniförbundet.

## 6. Konklusion

Även om det finns vissa metodologiska begränsningar vid andra undersökningstillfället för att kunna generalisera resultatet att gälla alla som deltog i programmet under tidsperioden så tyder resultatet av uppföljningen på att en klar majoritet av deltagarna var positiva till att de deltagit i programmet. Det hade för en majoritet i någon omfattning bidragit till förändringar vilket för en klar majoritet var betydelsefullt. Det som framträder som centralt och som bidragit till förändring och var betydelsefullt var företrädesvis programmets innehåll och upplägg, att möta andra i samma situation och dela erfarenheter, samt ledarnas kunskap och pedagogiska förmåga. Målen för programmet har till övervägande del uppfyllts, både vad programmet bidragit till och vilken betydelse det haft för deltagarna. Flera betydelsefulla förslag lämnades av deltagarna att beakta vid utveckling av programmet för att tillgoda deras behov och för att nå avsedda mål.

## 7. REFERENSER

- Djurfeldt, G., Larsson, R., & Stjärnhagen, O. (2018). *Statistisk verktyglåda – samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (2), 107–115.
- Ersta diakoni. (2007). *Anhörigstöd vid Ersta sjukhus psykiatriska kliniken: Ht 2005 – 2007*. Stockholm: Ersta diakoni.
- EUFAMI (2021). *Utbildningsprogrammet Prospect Family and Friends handbok*. EUFAMI.
- EUFAMI (2023). *Considerations for a long-term International Standardised Scientific Evolution Mechanism for Prospect*. EUFAMI.
- Ewertzon, M., Lützén, K., Svensson, E. & Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the health-care professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17 (5), 422–432.
- Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützén, K., & Andershed, B. (2012). A lonely life journey bordered with struggle: Being a sibling of an individual with psychosis. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(3), 157–164.
- Ewertzon, M. (2015). *Anhörig till person med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Ewertzon, M. (2016). *Utvärdering av Blandade lärande nätverk: Andra halvåret 2014 till år 2015*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Ewertzon, M., Viklund (f.d. Parnén), H., & Allaskog, C. (2018). *Att vara anhörig till en person som är drabbad av självskaðebeteende: Systematisk uppföljning av en utbildning för anhöriga*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(2), 133–138.
- Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2010). Mothers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(11), 692–699.
- Johansson, A., Andersen – Carlsson, A., & Ewertzon, M. (2019). Parents of adult children with long-term mental disorder: Their experiences of the mental health professionals' approach and feeling of alienation – a cross sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(6), 129–137.
- Parnén, H. & Selén, K. (2015). *Studiematerial: Att vara anhörig till en person som är drabbad av självskaðebeteende*. SHEDO/Sensus.
- Schizofreniförbundets webbplats: <https://schizofreniforbundet.se/prospect/>

- Sjöström, N., Waern, M., Johansson, A., Weimand, B., Johansson, O., & Ewertzon, M. (2021). Relatives' experiences of mental health care, family burden and family stigma: Does participation in Patient-Appointed resource group assertive community treatment (RACT) make a difference? *Issues in Mental Health Nursing*, 42(11), 1010–1019.
- Socialdepartementet (2022). *Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2014). *Systematisk uppföljning: Beskrivning och exempel*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd: Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2022). *Nationell utvärdering av vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd – 2022. Huvudrapport och förbättringsområden*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Weimand, B., Hedelin, B., Sällström, C., & Hall-Lord, M. (2010). Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: A Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(12), 804–815.
- Weimand, B., Johansson, A., Sjöström, N., Waern, M. & Ewertzon, M. (2024). A Vicious circle of hope and despair: Stigma experienced by relatives of persons with severe mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 45:4, 409–416.

# Bilaga 1



Nka™

## Utvärdering av utbildningsprogrammet Prospect

### Inledningsvis några frågor om din bakgrund

1. Är du?
- Kvinna
  - Man
  - Annan könsidentitet
  - Föredrar att inte uppge
2. Vilket är ditt åldersintervall?
- 16-25 år
  - 26 – 45 år
  - 46 – 64 år
  - 65 – 80 år
  - 81 år eller äldre
3. Har du tidigare deltagit i annan utbildning än Prospect utbildning för anhöriga?  
(exempelvis studiecirkel eller liknande arrangerad av region eller kommun).
- Ja
  - Nej

### Frågor om dina erfarenheter av utbildningsprogrammet Prospect!

4. Vid hur många tillfällen deltog du i Prospect utbildningen?
- Antal gånger

Baserat på din erfarenhet av att delta i utbildningsprogrammet, kryssa för ditt svar och/eller fyll i svaret på följande frågor

5. Hur skulle du betygsätta innehållet i utbildningen?

(ämnen som omfattas, modulerna, övningar,  
utbildningsmaterial)

- Dåligt
- Ganska bra
- Bra
- Mycket bra
- Excellent

Vad tyckte du om?

---

---

Vad tyckte du *inte* om?

---

---

6. Hur väl var utbildningen organiserad?

(antal dagar, antal deltagare, plats, faciliteter)

- Dåligt
- Ganska bra
- Bra
- Mycket bra
- Excellent

Vad tyckte du om?

---

---

Vad tyckte du *inte* om?

---

---

7. Hur skulle du betygsätta utbildningens ledning?

- Dåligt
- Ganska bra
- Bra
- Mycket bra
- Excellent

Vad tyckte du om?

---

---

Vad tyckte du *inte* om?

---

---

8. Hur skulle du betygsätta din totala upplevelse?

- Dåligt
- Ganska bra
- Bra
- Mycket bra
- Excellent

Vad tyckte du om?

---

---

Vad tyckte du *inte* om?

---

---

9. I vilket utbildningsprogram har du deltagit?

- Prospect för familj och vänner.
- Prospect för syskon.
- Prospect för äldre föräldrar.

## Frågor om betydelsen av utbildningen!

### Prospect för familj och vänner

Vilken betydelse har respektive modul haft för dig? Kryssa för ditt svar.

Modul 1 Introduktion - Att mötas:

- Allra högsta betydelse    Stor betydelse    Liten betydelse    Ingen betydelse

Modul 2 Vad vi lärt oss av och om psykisk sjukdom:

- Allra högsta betydelse    Stor betydelse    Liten betydelse    Ingen betydelse

Modul 3 Att inse och erkänna påfrestningar:

- Allra högsta betydelse    Stor betydelse    Liten betydelse    Ingen betydelse

Modul 4 Identifiera och känna igen stress:

- Allra högsta betydelse    Stor betydelse    Liten betydelse    Ingen betydelse

Modul 5 Bearbetning av förlust och sorg:

- Allra högsta betydelse    Stor betydelse    Liten betydelse    Ingen betydelse

Modul 6: Aktiva hanteringsfärdigheter:

- Allra högsta betydelse    Stor betydelse    Liten betydelse    Ingen betydelse

Modul 7: Isolering och jag-utrymme:

- Allra högsta betydelse    Stor betydelse    Liten betydelse    Ingen betydelse

Modul 8: Kartläggning av nätverk:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 9: Om vikten av förändring och att sätta mål:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 10: Slutsatser och framåtblickande:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

**Prospect för syskon**

Vilken betydelse har respektive modul haft för dig? Kryssa för ditt svar.

Modul 1 Att mötas:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 2 Vad vi lärt oss av och om psykisk sjukdom:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 3 Livskurvan – en väg till insikt och att gå vidare:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 4 När sorg, ilska och rädsla kan skymma det positiva:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 5 Syskons upplevelser av skuld-skam-stigma:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 6: Att identifiera och förebygga stress:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 7: Olika sätt att hantera syskons sjukdom:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 8: Kartläggning av stödnätverk:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 9: Om vikten av förändring och att sätta mål:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 10: Slutsatser och framåtblickande:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

**Prospect för äldre föräldrar**

Vilken betydelse har respektive modul haft för dig? Kryssa för ditt svar.

Modul 1 Att mötas:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 2 Så här ser det ut idag:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 3 Detta kan samhället hjälpa till med:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 4 När någon annan tar över ansvaret:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 5 Det svåra samtalet:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

Modul 6 Avslutning och framåtblick:

Allra högsta betydelse  Stor betydelse  Liten betydelse  Ingen betydelse

## Hur mycket instämmer du i följande påståenden:

10. Jag känner att andra deltagare ökade min upplevelse av Prospect-utbildningen.

- Håller inte med alls
- Håller inte med
- Neutral
- Håller med
- Håller med till fullo

11. Jag känner att mina hanteringsfärdigheter har förbättrats genom att delta i Prospect-utbildningen.  
(exempelvis hur du hanterar stressiga situationer)

- Håller inte med alls
- Håller inte med
- Neutral
- Håller med
- Håller med till fullo

12. Jag känner att mitt välbefinnande har förbättrats genom att delta i Prospect-utbildningen.

- Håller inte med alls
- Håller inte med
- Neutral
- Håller med
- Håller med till fullo

13. Jag känner att utbildningen väckt tankar om hur anhörigas kunskap kan tas tillvara i vården.  
(exempelvis anhörigas delaktighet, involvering etc.)

- Håller inte med alls
- Håller inte med
- Neutral
- Håller med
- Håller med till fullo

14. Jag känner att utbildningen väckt tankar om hur anhörigas behov av gemenskap kan tillgodoses.

- Håller inte med alls
- Håller inte med
- Neutral
- Håller med
- Håller med till fullo

15. Efter Prospect-utbildningen känner jag mig mer hoppfull om framtiden

- Håller inte med alls
- Håller inte med
- Neutral
- Håller med
- Håller med till fullo

**Ytterligare aspekter du vill delge oss om utbildningsprogrammet eller vilken betydelse den haft för dig?**

---

---

Slutligen vill vi fråga dig om vi får återkomma till dig via e-post eller brevpost om fyra månader med ett frågeformulär gällande erfarenheter som du då har av din medverkan i Prospect-utbildningen:

Ja       Nej

Om ja, för att vi skall kunna återkomma till dig är det viktigt att vi får din e-postadress eller brevpostadress. Till vilken adress får vi återkomma till dig?

---

Tack för din medverkan!

## Bilaga 2



### Utvärdering av utbildningsprogrammet Prospect

- *Uppföljning efter fyra till sex månader*

#### Inledningsvis några frågor om din bakgrund

1. Är du?

- Kvinna
- Man
- Annan könsidentitet
- Föredrar att inte uppge

2. Vilket är ditt åldersintervall?

- 16 – 25 år
- 26 – 45 år
- 46 – 64 år
- 65 – 80 år
- 81 år eller äldre

3. Har du tidigare deltagit i annan utbildning än

Prospect utbildningen för anhöriga?

(exempelvis studiecirkel eller liknande arrangerad av region eller kommun)

- Ja
- Nej

#### Frågor om dina erfarenheter av utbildningsprogrammet Prospect!

4. Vid hur många tillfällen deltog du i Prospect utbildningen?

Antal gånger

5. I vilket utbildningsprogram har du deltagit?

- Prospect för familj och vänner.
- Prospect för syskon.
- Prospect för åldrande föräldrar.

**Nedan följer frågor om dina erfarenheter av utbildningsprogrammet och vilken betydelse du anser att den haft för dig efter det att den avslutades, det vill säga de senaste fyra månaderna.**

Observera! När vi skriver *din närstående* avses den person som du är anhörig till och som drabbats av en psykisk sjukdom.

➤ **Förståelse/nya insikter om sjukdomen**

6. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du fått ökad förståelse/nya insikter om *din närståendes sjukdom/problem*?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

7. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du fått ökad förståelse/nya insikter om *sätt att hantera situationer* som kan uppstå gällande din närstående?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

Beskriv gärna något/några konkreta exempel på vilket sätt utbildningen bidragit till ökad förståelse/ nya insikter som varit betydelsefull för dig efter att den avslutades:

---

---

➤ **Situationen som anhörig**

8. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner dig mindre *ensam* i frågor som rör din närstående?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

9. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner mindre *stress/oro* vid svårigheter som rör din närståendes situation?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

10. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner att din *hälsa/ditt välbefinnande* har förbättrats?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

11. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner dig mer *hoppfull* om framtiden?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

12. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du har ökat *självförtroende*?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

Beskriv gärna något/några konkreta exempel på vilket sätt utbildningen varit betydelsefull för dig i din situation som anhörig efter att den avslutades:

---

---

➤ **Att hantera situationen som anhörig**

13. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner att dina *hanteringsfärdigheter* har förbättrats?  
(exempelvis hur du hanterar stressiga situationer)

- Ja, väldigt mycket  
 Ja, ganska mycket  
 Ja, lite grann  
 Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse  
 Stor betydelse  
 Liten betydelse  
 Ingen betydelse

14. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du fått *ökad kontroll/egenmakt* att hantera din egen situation?

- Ja, väldigt mycket  
 Ja, ganska mycket  
 Ja, lite grann  
 Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse  
 Stor betydelse  
 Liten betydelse  
 Ingen betydelse

15. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner dig mindre *belastad* i din situation som anhörig?

- Ja, väldigt mycket  
 Ja, ganska mycket  
 Ja, lite grann  
 Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse  
 Stor betydelse  
 Liten betydelse  
 Ingen betydelse

Beskriv gärna något/några konkreta exempel på vilket sätt utbildningen varit betydelsefull för dig för att hantera din situation som anhörig efter att den avslutades:

---

---

➤ **Relationen till närmaste omgivning och närstående**

16. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner att du kan vara mer *öppen mot omgivningen* när det gäller din situation som anhörig?

(exempelvis vänner, släkt, vårdgivare eller andra personer)

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

17. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner att du kan vara mer *öppen mot omgivningen* när det gäller din närståendes situation?

(exempelvis vänner, släkt, vårdgivare eller andra personer)

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

18. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner att *relationen till personer i din närmaste omgivning förbättrats*?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

19. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner att *relationen/kommunikationen med vård eller omsorgspersonal* förbättrats?  
(exempelvis personal vid enheter där din närstående har kontakt)

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

20. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner att du har ett ökat *socialt nätverk*?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

21. Har deltagande i utbildningen bidragit till att du känner att *relationen/kommunikationen med din närstående* förbättrats?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, hur betydelsefullt har det varit för dig?

- Allra högsta betydelse
- Stor betydelse
- Liten betydelse
- Ingen betydelse

Beskriv gärna något/några konkreta exempel på vilket sätt utbildningen varit betydelsefull för dig i relationen till närmaste omgivning och din närstående efter att den avslutades:

---

---

➤ **Förbättringar för den närstående**

22. Har ditt deltagande i utbildningen bidragit till förbättringar för din närstående?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, beskriv gärna på vilket sätt det förbättrats sedan utbildningen avslutades:

---

---

**Nedan följer några avslutande frågor**

23. Har du känt att det för dig varit betydelsefullt att delta i utbildningen?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, beskriv gärna något/några konkreta exempel på vilket sätt det varit *mest* betydelsefullt för dig:

---

---

24. Har det för dig varit något som var negativt med att delta i utbildningen?

- Ja, väldigt mycket
- Ja, ganska mycket
- Ja, lite grann
- Nej, inte alls

**Om ja**, på vilket sätt har det varit negativt? Beskriv gärna något/några konkreta exempel:

---

---

25. Har du några övriga funderingar eller kommentarer som du vill delge oss?

---

---

Varmt tack för att du tog dig tid till att besvara frågeformuläret!

# Utbildningsprogrammet Prospect:

## Anhörigas erfarenheter och dess betydelse

En systematisk uppföljning

Mats Ewertzon

Följande uppföljning av utbildningsprogrammet Prospect riktat till anhöriga har genomförts i samarbete mellan medarbetare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Nationella arbetsgruppen för Prospect vid Schizofreniförbundet.

Utbildningsprogrammet Prospect är framtaget av European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI). Schizofreniförbundet har anpassat och sedan år 2004 tillämpat Prospect i svenska förhållanden.

Uppföljningen avser elva Prospect grupper riktat till anhöriga som startade/avslutades år 2023 till första halvåret 2025. Syftet med uppföljningen var att undersöka deltagarnas erfarenheter av utbildningsprogrammet och vad det bidragit till, samt vilken betydelse det haft i förhållande till målen för programmet vid avslut och 4–6 månader därefter. Ett ytterligare syfte var att ge underlag till vägledning för utveckling av innehållet i programmet.

Data insamlades via frågeformulär i samband med att programmet avslutades och 4–6 månader därefter. Totalt deltog 75 anhöriga i någon av de elva grupper som genomfördes vid sju orter i landet, varav 49 besvarade frågeformuläret i samband med att programmet avslutades och 23 besvarade formuläret 4-6 månader därefter.

Sammanfattningsvis framkom att, även om det finns vissa metodologiska begränsningar för att kunna generalisera resultatet att gälla alla som deltog i programmet så tyder resultatet på att en klar majoritet av deltagarna var positiva till att de deltagit i programmet. Det hade för en majoritet i någon omfattning bidragit till förändringar vilket för en klar majoritet var betydelsefullt. Det som framträder som centralt som bidragit till förändring och betydelsefullt var företrädesvis programmets innehåll och upplägg, att möta andra i samma situation och dela erfarenheter, samt ledarnas kunskap och pedagogiska förmåga. Målen för programmet har till övervägande del uppfyllts, både vad programmet bidragit till och vilken betydelse det haft för deltagarna. Flera betydelsefulla förslag lämnades av deltagarna att beakta vid utveckling av utbildningsprogrammet.



### Författare:

Mats Ewertzon är verksam vid Nka som forskare/möjliggörare och har varit huvudansvarig för uppföljningen.