



Ersta Sköndal Bräcke högskola
Institutionen för socialvetenskap
Socionomprogrammet 210 hp

”Det behövs först någon som kan hjälpa till, sen någon att prata och gråta med”

En kvalitativ intervjustudie om erfarenheter och behovet av anhörigstöd för anhöriga till närstående med psykisk funktionsnedsättning

Tabita Hagstrand och Caroline Kostyal

Examensarbete i Socialt arbete

SOC63, VT 2017

C-uppsats

Handledare: Johan von Essen

Examinator: Ann Björkdahl

Förord

Det har varit en stor utmaning att skriva den här uppsatsen och vi vill tacka alla deltagare som tagit sig tid och ställt upp och delat sina erfarenheter med oss. Utan deras tid och öppenhet hade vi inte kunnat skriva studien. Vi har lärt oss enormt mycket under hela uppsatsskrivandet men absolut mest lärdom tar vi med oss från våra möten med intervjudeltagarna. Vi vill även tacka våra familjer som stått ut med oss när vi varit fullständigt uppslukade av uppsatsskrivandet. Ett stort tack går även till kloka kurskamrater för värdefulla råd!

Sammanfattning

Syftet med studien är att öka förståelsen om behovet av anhörigstöd för anhöriga till närstående med psykisk funktionsnedsättning, samt relatera dessa behov till befintligt kommunalt anhörigstöd. Empirin bygger på kvalitativa intervjuer med vuxna anhöriga till vuxna närstående med psykiska funktionsnedsättningar. Resultatet visar att anhörigas behov inte matchas av befintligt kommunalt anhörigstöd. Det främsta behovet för deltagarna i studien är att vård och insatser till deras närstående fungerar och att det finns en samverkan mellan och inom vården och myndigheter. Behov av individuellt och psykologiskt stöd i form av samtal och anhöriggrupper kommer i andra hand. Ett systemteoretiskt perspektiv har använts för att åskådliggöra nödvändigheten av en helhetssyn och för att illustrera komplexiteten när det gäller anhörigas behov och tillgång till stöd. Perspektivet skapar en förståelse för hur anhörigas behov av stöd och befintligt stöd hänger ihop och påverkas i ett större sammanhang. Vidare analyseras empirin utifrån Frasers teori Kampen om behoven. Analysen förklarar hur olika samhällliga diskurser påverkar hur anhörigas behov tolkas och hur stöd utformas. Studiens resultat är intressant eftersom det belyser och problematiserar ”glappet” mellan vuxna anhörigas, till vuxna närstående med psykiska funktionsnedsättningar, behov av och tillgång till befintligt kommunalt anhörigstöd. Studien är betydelsefull för socialt arbete då resultatet pekar på att bristen på helhetssyn och samverkan inom och mellan vård och myndigheter har negativa konsekvenser både för den närstående och den anhöriga.

Nyckelord: Anhöriga, Anhörigstöd, Kommunalt anhörigstöd, Psykisk funktionsnedsättning, Fraser

Title:

”First I need help, then someone to talk and cry with”.

A qualitative interview study about relatives', to persons with mental health disabilities, experiences and need of support.

Abstract

The aim of the study is to increase knowledge about the situation for relatives of people with mental health disabilities and to consider their needs in relation to municipal support. The study is based on qualitative interviews with adult relatives of adult people with mental health disabilities. The study shows that the needs of relatives are not compatible with existing municipal support. The primary need for relatives is adequate healthcare and support for their relatives with mental health disabilities and joint action between healthcare and municipal agencies. Individual and psychological needs are secondary. The result is analysed by system theory and the Struggle over needs theory (Fraser 2003). The analysis shows how different societal discourses influence the interpretation of the needs of relatives. The study is important because it highlights and problematizes the discrepancy between the needs of relatives and their access to municipal support. The result is important and relevant for social work since it identifies the absence both of a holistic approach and of joint action between healthcare and municipal agencies, which results in negative consequences for relatives as well as for persons with mental health disabilities.

Keywords: Relatives, Caregivers, Municipal support, Mental health disabilities, Fraser

Innehållsförteckning

Inledning.....	7
Problemformulering	8
Syfte	8
Frågeställningar.....	8
Centrala begrepp, bakgrund och tidigare forskning	9
Omsorg, anhörig och närstående.....	9
Psykisk funktionsnedsättning.....	10
Att stödja och hjälpa en närstående.....	10
Historiska förändringar för anhöriga till vuxna med psykisk funktionsnedsättning.....	10
Anhörigas vardag	11
Anhörigstödet utveckling	12
Två perspektiv på anhörigstöd	13
Framväxten av offentligt anhörigstöd i Sverige.....	13
Kommunalt anhörigstöd.....	13
Anhörigas behov av stöd – vad säger forskningen?.....	14
Fungerande vård, information, och psykologiskt stöd.....	14
Stöd från professionella och från andra anhöriga	15
Stöd i informella relationer.....	15
Önskingar av kommunalt anhörigstöd.....	15
Andra infallsvinklar på behov av stöd.....	15
Diskussion om tidigare forskning	16
Teoretiskt ramverk.....	18
Systemteoretiskt perspektiv	18
Kampen om behoven enligt Nancy Fraser	19
Metod.....	21
Forskningsansats	21
Förförståelse	22
Studiens fokus och avgränsningar.....	22
Litteratursök	22
Datainsamlingsmetod.....	23
Urval.....	24
Empiri.....	24
Tillvägagångssätt.....	25
Bearbetning av empiri.....	27

Kritisk metoddiskussion.....	28
Forskningsetiska överväganden	30
Resultat	32
Resultatredovisning	32
1. Familjebörda	32
1.1 Hälsa	32
1.2 Arbete och ekonomi	32
1.3 Skuld och skam	33
1.4 Relationer	33
2. Det stora ansvaret.....	33
2.1 Ansvar för relationen.....	33
2.2. Ansvar för den närståendes hälsa	34
2.3 Ansvar för att den närstående får sina rättigheter tillgodosedda	34
3. Anhörigas erfarenheter av stöd	34
3.1 Erfarenheter av vattentäta skott och stuprör	35
3.2 Erfarenheter av indirekt stöd från vården – riktat till närstående	35
3.3 Erfarenheter av direkt stöd från vården – samtal och utbildning	36
3.4 Erfarenheter av indirekt stöd från kommun och socialtjänst – riktat till den närstående. ...	36
3.5 Erfarenheter av direkt stöd från kommunen – Anhörigkonsulent	37
3.6 Erfarenheter av intresseorganisationer och anhöriggrupper.....	37
4. Anhörigas behov	37
4.1 Närståendes behov är anhörigas behov	38
4.2 Behov av ökad öppenhet	38
4.3 Behov av information	38
4.4 Behov av att dela ansvaret.....	38
4.5 Behov av samverkan	39
4.6 Behov av psykologiskt stöd – men inte i första hand.....	39
Analys	39
Studiens frågeställningar och slutsatser	43
Diskussion	44
Slutligen	46
Vidare forskning	47
Referenser.....	48

Inledning

Vårt intresse för anhörigas livsvillkor väcktes under studiepraktiken då vi kom i kontakt med anhöriga till olika målgrupper inom socialtjänsten och vården. Anhöriga som stöttar en närstående är en stor grupp i samhället som ofta kämpar med att få vardagen och sina egna liv att gå ihop. Ca 1,3 miljoner personer i Sverige vårdar eller stödjer en närstående på grund av hög ålder, sjukdom eller någon slags funktionsnedsättning och de flesta av oss kommer någon gång i livet att ge omsorg till en närstående (Riksrevisionen, 2014, Socialstyrelsen, 2012). Ofta upplever anhöriga att det är meningsfullt och något positivt att ge omsorg till en närstående (Socialstyrelsen, 2012). Många anhöriga tar dock på sig ett större ansvar än de önskar på grund av samhällets brister i vård och omsorg (Riksrevisionen, 2014). Undersökningar visar att anhörigas omsorg av närstående då kan påverka anhörigas hälsa, ekonomi, arbetssituation och sociala liv negativt. Anhörigstöd kan öka anhörigas möjlighet till välbefinnande och hjälpa dem att lättare klara sin livssituation och det är därför viktigt att anhöriga har tillgång till ett adekvat anhörigstöd (Socialstyrelsen, 2016).

Anhörigstöd är betydelsefullt ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Många anhöriga som tar hand om närstående är i yrkesverksam ålder. Enligt Socialstyrelsen (2012) är minst 900 000 av de personer som uppskattas ge omsorg i förvärvsaktiv ålder. Flera av dessa personer minskar eller till och med slutar arbeta för att ta hand om sina anhöriga (Szebehely, Ulmanen & Sand, 2014). Det innebär att samhället går miste om skatteintäkter som i sin tur ska finansiera den offentliga omsorgen. Anhörigas riksförbund skriver att Sverige inte har råd att slita ut anhöriga. De kräver rimliga livsvillkor, ett passande stöd för anhöriga och en insikt om att anhörigstöd inte bara är till nytta för anhöriga utan också för närstående, för arbetslivet och hela samhället (Anhörigas riksförbud, 2016).

Enligt 5 kap. 10 § i socialtjänstlagen är kommuner skyldiga att erbjuda stöd till personer som ger omsorg eller stödjer närstående (SFS 2001:453). Det är därför intressant att studera hur det kommunala anhörigstödet fungerar och åskådliggöra hur lagen följs. Det kommunala anhörigstödet är och har historiskt sätt mestadels varit riktat till anhöriga med äldre närstående, framförallt äldre makar, som vårdar en partner med demens (Socialstyrelsen, 2016). På många kommuners hemsidor finns det tydligast information och erbjuds flest aktiviteter till anhöriga med äldre närstående. Även i litteraturen om anhörigas livserfarenhet och behov av stöd finns ett fokus på gruppen anhöriga med äldre närstående. Likaså uppfattar vi att det finns mycket mer material på Anhörigas riksförbunds och Nationellt kompetenscenter för anhörigas (Nka) hemsidor om anhörigstöd till anhöriga med äldre närstående än till anhöriga med närstående som har annan problematik. Det är anmärkningsvärt då anhöriga till personer med funktionsnedsättning i åldern 18 - 64 år lägger ner ett stort antal timmar, har sämre skattad hälsa och oftare upplever ensamhet i sitt anhörigskap än anhöriga som ger omsorg till äldre (Jeppsson, Whitaker & Larsson, 2009 i Whitaker, 2008). Det är även intressant då kommuner enligt lag ska underlätta för personer som vårdar en närstående äldre men även för personer som

vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller som stödjer en närstående som har funktionshinder (SFS 2001:453).

Kommuners anhörigstöd är en aktuell och omdebatterad fråga i media. Samhällsdebatten indikerar att anhörigstödet inte svarar väl mot anhörigas behov. Ann-Britt Sand, Fil dr Stockholms Universitet, skriver att anhöriga till närstående med psykisk sjukdom är en väldigt stor grupp anhöriga i Sverige som ofta inte har något anhörigstöd trots att det är kommunens ansvar att se till att de får stöd (www.na.se, 2016). Anhöriga till psykiskt sjuka riskerar att hamna i ett svårt utanförskap menar Eleni Siouta, forskare vid Karolinska Institutet. Hon säger att anhöriga har svårt att klara av situationen på grund av svårigheter med att få hjälp inom vård och socialtjänst, att kunskapen är otillräcklig och bemötandet är dåligt (Mellgren, 2015, SvD.) Flera undersökningar visar att anhöriga till personer med psykiska funktionshinder upplever bristande stöd från kommun och landsting (SOU 2006:100, Riksrevisionen, 2014). Detta trots att staten satsat över 2 miljarder på kommunalt anhörigstöd sedan 1999 (Riksrevisionen, 2014).

Problemformulering

Vi uppfattar att det kommunala anhörigstödet brister och att behovet av anhörigstöd stöd är enormt, speciellt för anhöriga till närstående med psykiska funktionsnedsättningar. Därför är det angeläget att öka förståelsen för anhörigas, till närstående med psykisk funktionsnedsättning, behov av anhörigstöd och sätta behoven i relation till befintligt kommunalt anhörigstöd. Ytterligare forskning är nödvändig för att öka möjligheterna för anhöriga att få tillgång till ett bättre, mer utvecklat och anpassat anhörigstöd stöd från samhället. Vårt bidrag är att beskriva och sortera anhörigas, till personer med psykisk funktionsnedsättning, behov av kommunalt anhörigstöd och sätta stödet i relation till befintligt kommunalt anhörigstöd. Studien är betydelsefull för socialt arbete eftersom den tydliggör utsatthet och bristande livsvillkor för anhöriga till närstående med psykisk funktionsnedsättning samt analyserar behov och utformningen av samhälleligt anhörigstödstöd.

Syfte

Syftet med studien är att öka förståelsen om behovet av anhörigstöd för anhöriga till närstående med psykisk funktionsnedsättning, samt relatera dessa behov till befintligt kommunalt anhörigstöd.

Frågeställningar

1. Hur beskriver anhöriga till vuxna med psykisk funktionsnedsättning sina livsvillkor?
2. Vad är anhörigas erfarenheter och behov av anhörigstöd?
3. På vilket sätt svarar befintligt kommunalt anhörigstöd mot anhörigas behov?

Centrala begrepp, bakgrund och tidigare forskning

I detta kapitel definierar vi studiens centrala begrepp. Vi beskriver anhörigas situation och anhörigstödets utveckling samt redogör för utvecklingen av offentligt anhörigstöd med fokus på det kommunala anhörigstödet. Vidare sammanfattar vi tidigare forskning om anhörigas behov. Slutligen summerar vi i en kortfattad diskussion hur vi uppfattar litteraturen om anhörigstöd.

Omsorg, anhörig och närstående

Begreppen anhörig, närstående och omsorg används ofta på olika sätt. I den här studien använder vi oss av begreppen omsorg, anhörig och närstående så som begreppen är definierade i regeringens proposition 2008/09:82, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer en närstående* och i *Anhöriga som ger omsorg till Närstående* (Socialstyrelsen, 2012).

Med *omsorg* eller *anhörigomsorg* menar vi vård, hjälp och stöd till en närstående som är äldre, långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning. Det handlar om att stödja en person fysiskt, psykiskt och socialt. Rent praktiskt kan det handla om personlig omsorg, tillsyn, inköp, sköta räkningar och att hjälpa till med kontakter med myndigheter och vård. *Anhörig* är i studien den som stöttar, vårdar och hjälper den som är långvarigt sjuk, äldre eller har en psykisk funktionsnedsättning. Det kan vara någon inom närmsta familjen, en annan släkting eller annan person som exempelvis en granne eller vän. Med *närstående* menar vi den person som får hjälp, vård och omsorg av en anhörig eller annan person (Socialstyrelsen, 2012).

Viktigt att notera är att begreppen närstående och anhörig används på olika sätt både inom myndigheter och vård samt i litteratur och forskning som handlar om anhörigstöd. Inom kommunal verksamhet används begreppen så som ovan beskrivet medan inom sjukvården används begreppet patient för den vi kallar för närstående och termen närstående för de som är anhöriga (Socialstyrelsen, 2012) Det kan orsaka förvirring för många personer. Dels för myndighetspersonal, dels för de som stöttar och hjälper en person och dels för de som är drabbade av psykisk funktionsnedsättning då dessa personer ofta rör sig både inom vården och kommunal verksamhet. Dessutom kan det förvirra och komplicerar tolkningen av informationsmaterial och forskning inom området anhörigstöd.

Jeppson Grassman (2003) beskriver tre olika former av anhöriga ”Den engagerade medborgaren”, som utför hjälpsatser för exempelvis grannar och vänner som inte har några särskilda omsorgsbehov. ”Omsorgsgivaren” ger hjälpsatser som har sin tyngdpunkt i omsorg, det kan exempelvis vara en anhörig som åker till sin närstående, ex äldre mor, flera gånger i veckan för att hjälpa.

”Anhörigvårdaren” sammanbor med en person som har stora behov av särskild omsorg. De anhöriga vår studie handlar om rör sig emellan att vara omsorgsgivare och anhörigvårdare under olika delar av livet. Vi menar att det är viktigt att ha i åtanke att anhöriga är anhöriga på grund av och i relation till sin närstående. Utan den närstående skulle inte anhörigbegreppet finnas.

Psykisk funktionsnedsättning

Studien fokuserar på anhöriga till personer med psykisk funktionsnedsättning. ”En person har ett psykiskt funktionshinder om hon eller han har väsentliga svårigheter med att utföra aktiviteter på viktiga livsområden, och om dessa begränsningar har funnits, eller kan antas komma att bestå, under en längre tid. Svårigheterna ska vara en konsekvens av psykisk störning” (SOU 2006:100 s. 325).

Terminologin gällande målgruppen är mycket föränderlig, och det kan vara svårt att se skillnader mellan begreppen funktionshinder och funktionsnedsättning. Funktionshinder finns i personens miljö medan funktionsnedsättningen finns hos personen och är bestående. Personer med psykisk funktionsnedsättning upplever funktionshinder i sin omgivning (Sandlund, 2014). Inom ramen för denna uppsats, vars fokus i första hand är anhöriga, blir det allt för krångligt och förvirrande att använda begreppen parallellt. Därför kommer vi i enlighet med socialstyrelsens terminologi och modernt språkbruk att skriva *vuxna med psykisk funktionsnedsättning* med undantag då vi refererar till texter som har en annan terminologi. I vår empiri använder vi deltagarnas språkbruk.

Att stödja och hjälpa en närstående

Många människor i vårt samhälle är i behov av stöd på grund av sjukdom, hög ålder eller funktionsnedsättning. Offentlig vård är viktig för deras möjligheter att leva ett bra liv samtidigt som stöd från familj och vänner också har en stor betydelse. Studier visar på att stödet som ges av anhöriga är det enskilt viktigaste stödet i återhämningsprocessen vid funktionsnedsättning (Sjöblom, Pejler, & Asplund, 2005).

För många personer med funktionsnedsättning är samhällets vårdinsatser ett komplement till anhörigas insatser och det vore omöjligt för dem att bo kvar hemma om de anhöriga inte fanns och stöttade (Matheny, 2013). De flesta som vårdar en närstående upplever det som meningsfullt och givande (Johansson, 2007). Att vårda en närstående i behov av stöd kan uppfattas som något självklart men ansvaret för omsorg till en närstående kan ofta vara ensamt och både psykiskt och fysiskt krävande. För en del anhöriga ligger stödinsatserna nära gränsen för vad de mår med. I Sverige ska det vara frivilligt att stötta och hjälpa en närstående, men det är tydligt att anhöriga tar ett större ansvar än de egentligen skulle vilja på grund av brister inom vården. En av de tyngsta uppgifterna för anhöriga är att samordna kontakter för närstående (Riksrevisionen, 2014).

Historiska förändringar för anhöriga till vuxna med psykisk funktionsnedsättning

Genom tiden har det funnits många olika sätt att se på och bemöta anhöriga till människor med psykisk funktionsnedsättning. Före 1800-talet var det familjens ansvar att ta hand om sin närstående med psykisk funktionsnedsättning. Klarade familjen inte av uppgiften fanns det fångelser eller fattighus som skyddade och kontrollerade den sjuka. I mitten av 1800-talet växte mentalsjukhusen fram i Sverige, där vårdades människor med psykisk funktionsnedsättning utifrån tanken att de

skyddades från samhället och/eller sina anhöriga. Anhöriga har under olika perioder ansetts vara orsaken till sina närståendes svårigheter (Östman, 2014).

Avinstitutionaliseringen innebar att mentalsjukhusen stängdes ner, med målsättningen att människor med psykisk sjukdom skulle leva integrerat i samhället (Bülow, 2016). I och med psykiatrireformen 1995 förändrades ansvarsfördelningen mellan landstinget och kommunerna. Landstinget skulle ha ansvaret för vård och behandling och kommunen skulle ansvara för boende, sysselsättning och samordning av insatser (Markström, 2014). Trots alla goda intentioner visade det sig att levnadsstandarden för människor med allvarliga psykiska problem låg långt under det svenska genomsnittet (Bülow, 2016). Nationell psykiatrisamordning syftade till att utreda psykiatrireformens genomförande och utfall. 2006 publicerades slutbetänkandet som visade på ett antal brister, framförallt gällande samverkan mellan socialtjänsten och psykiatrin (SOU, 2006:100). I slutbetänkandet framkom att anhöriga fått ett ökat ansvar och att de ofta upplevde stora påfrestningar. Anhöriga hade upplevt bristande information och delaktighet i vård och planering både från kommun och landsting. Det fastslogs att anhöriga är en resurs både för närstående och för vården och att landsting och kommuner i högre grad ska uppmärksamma anhöriga och utarbeta rutiner för information, stöd och samarbete, samt använda evidensbaserade metoder vid familjeinterventioner (SOU, 2006:100).

Anhörigas vardag

Det finns vissa återkommande teman i forskningen som behandlar hur det är att vara anhörig till en person med psykisk funktionsnedsättning. *Familjebörda* är ett begrepp som används då man talar om hur familjemedlemmar/anhöriga runt en person med psykisk sjukdom påverkas av situationen. Familjebörda omfattar påverkan på relationer i familjen, konsekvenser för barnen och påverkan i vardagen och i det sociala nätverket. Det åsyftar även samverkan med psykiatrin, välfärdssystemet och juridiken samt mötet med samhället i stort, då detta kan upplevas både likgiltigt och stigmatiserande (Östman, 2014).

Att ha en närstående med psykisk funktionsnedsättning kan innebära omfattande negativ påverkan flera områden såsom, arbete, fritid, inkomst, föräldraskap, hälsa och relationer (Östman, 2014). Samtidigt ses stöd från anhöriga vara den enskilt viktigaste faktorn för den närståendes återhämningsprocess (Erdner i Gough, 2013). Sociala relationer lyfts som en skyddande faktor mot återinsjuknande och en hjälp till personen för att integreras i samhället (Brunt, 2014). Dock har människor med psykisk funktionsnedsättning ofta små sociala nätverk, vilket innebär att föräldrar ofta får tillfredsställa sina barns sociala behov. Detta kan upplevas betungande för den anhöriga trots en önskan om att stötta sin närstående. Anhöriga kan uppleva minskad rörelsefrihet då de kanske inte vågar lämna sin närstående utan uppsikt eller då den närstående inte vill släppa iväg den anhöriga (Axelsson-Östman & Johansson, 1994). Hur man ser på omsorg kan påverka upplevelsen av familjebörda. Starkare normer kring kvinnors omsorgsutövande kan leda till att kvinnor ställer högre

krav på sig själva (Ulmanen, 2015). Dessutom minskar kvinnor, i högre grad än män, sitt arbete utanför hemmet för att vårda en närstående (Szebehly, Ulmanen, & Sand, 2014).

Forskningen om anhöriga till personer med psykisk funktionsnedsättning fokuserar oftast på svårigheterna. Anhöriga uppger dock att det även finns positiva sidor av anhörighetskapet. Ömsesidighet i relationen till den närstående balanserar påfrestningar. Det kan också finnas en tillfredsställelse i att kunna ge omvårdnad och att känna sig behövd. Flera anhöriga menar att de fått en ökad förståelse för vad som är viktigt och större självkänedom (Gough, 2013).

Det är inte ovanligt att individer med psykiska funktionsnedsättningar drabbas av stigmatisering, vilket även kan drabba deras anhöriga. Denna stigmatisering kan ses både på ett samhälleligt plan och inom psykiatrin, liksom möten människor emellan. Många väljer att inte berätta att det finns psykisk sjukdom i familjen. Det är vanligt att anhöriga har dåligt självförtroende. En handfull studier visar att majoriteten av de tillfrågade ansåg sig vara mycket eller väldigt mycket berörda av stigma (Björkman & Lundberg, 2014).

Anhörigstödets utveckling

Anhöriga har alltid funnits och alltid tagit ansvar för sina närstående oavsett hur omgivande samhälle har sett ut. Gruppen anhöriga har dock inte alltid varit aktuell inom forskningen, något som förändrats. Sedan 1990-talet har intresset för anhöriga ökat både i Sverige och internationellt. Ordet anhörig har i politiska sammanhang kommit att bli synonymt med anhörigas hjälpinsatser för sjuka, funktionshindrade och äldre (Jeppson Grassman, 2003; Jegermalm, 2003).

Det kan finnas flera förklaringar till varför intresset för anhöriga och intresset för anhörigstöd har ökat. Kritik mot välfärdsstaten, vilken många ansåg vara dyr och byråkratisk innebar att alltför talade sig varma om valfrihet. Detta skedde under en tid då gapet mellan behov och offentliga resurser växte. Sverige stod (står) dessutom inför stora demografiska förändringar i och med en åldrande befolkning, samtidigt som födelsetalen sjönk. Sjukhusvård och annan form av institutionell omsorg fortsatte att minska på 90-talet. Offentlig resursbrist är en anledning till ansvarsförskjutning på anhörigområdet. Ett delat ansvar mellan offentlig sektor, familj, frivilligorganisationer och den privata marknaden innebär att anhöriga får en ökad betydelse och ett större ansvar för närstående. Att utveckla anhörigstöd ter sig alltså viktigt inte minst ur en samhällsekonomisk synvinkel då anhörigas insatser till närstående utförs till begränsade kostnader för välfärdsstaten (Jeppson Grassman, 2003).

Ett annat sätt att se på intresset för anhöriga är i ljuset av en ökande jämställdhet. Kvinnors arbete i hemmet har ofta varit något som tagits för givet och inte varit intressant utanför den privata sfären. När det som tidigare setts som familjeangelägenheter politiseras lyfts anhörigas arbete fram i ljuset för den offentliga debatten (Johansson, 2007). Anhörigområdet har blivit ett alltmer politiskt laddat område. Frågan om det är positivt eller negativt att anhöriga tar ett större ansvar är en ideologisk fråga (Jeppson Grassman, 2003).

Två perspektiv på anhörigstöd

Den samhällsvetenskapliga forskningen om offentligt anhörigstöd har främst utgått från två perspektiv. Den ena inriktningen utgår ifrån ett samhällsekonomiskt perspektiv vars fokus handlar om att använda knappa ekonomiska resurser på effektivast möjliga vis. Anhörigas hjälpinsatser för sina närstående ska i högsta möjliga grad ersätta den offentliga omsorgen som endast ska träda in då anhörigas insatser inte är möjliga. Anhörigstöd kan då exempelvis innebära ekonomisk ersättning till anhöriga som alternativ till institutionsboende. Ett sådant anhörigstöd syftar till att bibehålla omfattningen av anhörigas hjälpinsatser och att anhöriga ska ses som en resurs som kan vara en ersättning för formell omsorg. Volymen av omsorgen om närstående ska varken öka eller minska (Jegermalm, 2003).

Det andra perspektivet tar fasta på att ansvaret ska delas mellan formell omsorg och anhöriga, som ska ses som ett komplement till varandra. Utgångspunkten är att vård och omsorg är en gemensam angelägenhet. Jegermalm (2003) beskriver att ökad hemhjälp och minskad institutionsvård kan vara ett exempel på denna inriktning. Volymen av omsorgen ska sett med detta perspektiv öka. Trots lagstiftning och ekonomiska satsningar menar flera forskare att det rådande perspektivet på anhörigstöd är det samhällsekonomiska perspektivet. De menar att detta i första hand beror på ett glapp mellan politisk nivå och praktikernivå vilket leder till att politiska beslut är svåra att genomföra i kommunen. Dessa svårigheter anses ha lett till att anhöriga inte får del av insatser eller inte får någon information om att det finns anhörigstöd (ibid).

Framväxten av offentligt anhörigstöd i Sverige

År 1999 till 2001 satsade staten 300 miljoner per år på utvecklingen av kommunernas anhörigstöd. Projektet hette Anhörig 300 och syftade till att stimulera utvecklandet av stöd till anhöriga med äldre, långtidssjuka eller funktionshindrade närstående. Enligt slutrapporten om projektet, gick utvecklingen trögt, men ändå framåt då anhörigas stödinsatser synliggjorts och anhörigstödet utvecklats (Socialstyrelsen, 2002). I *Kommunernas anhörigstöd – slutrapport*, (2009) framhålls att statens stimulansbidrag för anhörigstödet lett till att stödet fortsatt utvecklas även efter Anhörig 300 projektet i de flesta kommuner. Det var främst stöd till anhöriga med äldre närstående som utvecklats. Endast var femte kommun uppgav att de hade någon sorts stöd för anhöriga till närstående med funktionsnedsättning. Rapporten visar att under tiden för de statliga stimulansbidragen för anhörigstöd har frivilligorganisationer och hälso- och sjukvården förväntas ta ett större ansvar för anhöriga.

Kommunalt anhörigstöd

1998 lagstiftas det för första gången om kommunens ansvar för anhöriga och socialtjänstlagen utökas med ”*Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är sjuka eller är äldre eller har funktionshinder*” (SFS 1997:313, Anhörig 300 slutrapport, 2002). 2009 förstärktes lagen genom att ”bör” byttes ut mot ”ska” och Socialtjänstlagen förändrades till

”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.” (SFS: 2009:549). Syftet med det kommunala anhörigstödet beskrivs vara att ”minska anhörigas fysiska och psykiska belastning för att förbättra anhörigas livssituation och minska risken att anhöriga drabbas av ohälsa (Prop. 2008/2009:82). I propositionen står det även att ”Regeringen anser att stöd till de personer som vårdar eller stödjer närstående måste kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.” Stöd till anhöriga beskrivs som ”insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt och socialt underlätta.”

Nationellt kompetenscenter för anhöriga har gjort en studie om hur kommunalt anhörigstöd utvecklats i 8 kommuner mellan åren 2010–2013 (Winqvist et al, 2016). Rapporten visar att anhörigstödet organisering skiljer sig mycket åt mellan olika kommuner. I flera kommuner finns ingen specifik avdelning för anhörigstöd utan stödet ligger integrerat inom olika verksamheter. I andra kommuner finns ett specialiserat stöd som ofta innebär att kommunen har en ”*anhörigkonsulent*”. I och med att anhörigstödet organiseras så olika är det svårt att utvärdera stödet och bedöma hur mycket pengar som kommunerna satsar på stödet till anhöriga (ibid). Olika former av insatser i de olika kommunerna var bland annat avlösning, stödsamtal med demenssjuksköterska, studiecirklar, anhörigcentrum med mera. Insatserna hade i vissa fall kommit att innefatta fler målgrupper än tidigare (ibid). Anhöriga till människor som har ett funktionshinder är dock enligt Nka:s rapport 2016 mer missnöjda med det kommunala stödet än anhöriga till äldre.

Stöd till anhöriga kan vara direkt och indirekt beroende på vem det primärt riktas till. Det direkta stödet är stöd som söks för den anhöriga och det indirekta stödet är sådant som söks för den närstående enligt SoL 4:1 men kommer den anhöriga till nytta, som exempelvis boendestöd och personligt ombud. Twigg (1992 i Jegermalm, 2003) problematiserar att anhörigvårdare ej ses som en egen part i relationen till hjälpmottagare och han anser att det är viktigt att stöd riktas direkt till den anhörige. Riksrevisionen (2014) menar att stödet hittills inte varit tillräckligt anpassat efter anhörigas behov och stöd till vissa målgrupper har prioriterats. De skriver vidare att anhörigstödet måste utvecklas så att det uppfyller regeringens intentioner om ett individualiserat, flexibelt och kvalitativt stöd.

Anhörigas behov av stöd – vad säger forskningen?

Fungerande vård, information, och psykologiskt stöd.

I intervjuer med anhöriga har det framkommit att *kvalitetshöjande åtgärder inom vården* är de mest väsentliga åtgärderna för att förbättra för anhöriga (Riksrevisionen, 2014). Detta stöds av annan forskning, bland annat pekar Ewertzon (2015) på vikten av att vården ser de anhöriga och kan samarbeta med dem. Det handlar exempelvis om bemötandet från personal, upplevelsen av att vara delaktig, och att vården också ska beakta den anhöriges behov av trygghet. Ewertzons kunskapsöversikt lyfter områden som är viktiga att beakta för att förbättra för anhöriga, till personer med psykisk funktionsnedsättning, för att utveckla anhörigstöd. Ewertzon menar att det är viktigt med information på samhällsnivå som ger kunskap om vilken vård som finns för människor med psykisk

ohälsa och vilket stöd som finns att tillgå för anhöriga. Stödgrupper, enskilda samtal och psykopedagogiska insatser är olika former av anhörigstöd som Ewertzon menar är viktiga för anhöriga. Margareta Östman, socionom och professor i hälsa och samhälle, menar att *”Familjebördan kan lindras genom att bli bekräftad och att bli föremål för adekvat hjälp från vårdsystemet och det omgivande samhället”* (Östman, 2014. s.191).

Stöd från professionella och från andra anhöriga

Ewertzon (2015) lyfter två huvudområden för stöd. Det ena är *stöd från professionella* och det andra är *stöd från personer som har egen erfarenhet av att vara anhörig* till en person med psykisk ohälsa. Anhörigas stöd till andra anhöriga handlar främst om *ömsesidiga stödgrupper, individuella samtal eller telefonsamtal*. Denna form av stöd är det mest beforskade av olika former av anhörigstöd. Forskningen indikerar att anhörigas stöd till anhöriga leder till minskad belastning, ökade kunskaper och större möjlighet att klara ut livet som anhörig. Stödet från professionella gavs främst av vårdpersonal och socialtjänsten och innefattade *psykopedagogiska interventioner, webbaserat stöd, telefonrådgivning i grupp, delaktighet i vård och omsorg samt vård och omsorg till närstående med psykisk ohälsa*. Stödet är betydelsefullt delvis för de anhörigas eget välmående och delvis för att det i förlängningen påverkar hur de kan stödja sin närstående.

Stöd i informella relationer

Stöd för anhöriga har stor betydelse på familjens livskvalitet, och innebär att man upplever fler positiva sidor av anhörigskapet (Schwartz i Gough, 2013). Vikten av stöd i informella relationer såsom vänner och familj, samt att man är fler anhöriga som samarbetar ökar de positiva upplevelserna av anhörigskapet. Likaså underlättar de om relationen till den närstående präglas av ett ”kompanjonskap” där närstående och anhörig tillsammans strävar mot gemensamma mål (Chen & Greenberg, 2004)

Önskingar av kommunalt anhörigstöd

Nka:s utvärdering av det kommunala anhörigstödet har undersökt hur anhöriga beskriver sina behov av stöd. Anhöriga i rapporten önskar bland annat tid för återhämtning, utökad hemtjänsttid, personlig assistans, ledsagning och hjälp med hus och trädgård. De uttrycker att det praktiska arbetet ökar deras stressnivå. Utöver ovan beskrivna efterfrågas samtalsstöd, möjlighet att dela sin oro med en utomstående och mer samordnad vård för den närstående. Större tydlighet angående vem man ska vända sig till gällande olika frågor är också viktigt enligt anhöriga i rapporten. De menar att det är problematiskt med vattentäta skott mellan olika instanser och önskar större samsyn mellan olika yrkesgrupper (Winqvist, et al, 2016).

Andra infallsvinklar på behov av stöd

Ewertzon (2015) menar att det är viktigt att utveckling av anhörigstöd sker i nära samarbete mellan vård och omsorg samt intresseorganisationer så att allas erfarenheter och kunskaper kan tas tillvara.

Twigg (1992, i Jegermalm, 2003) menar att det finns delvis olika synsätt på anhöriga inom sjukvården och inom socialtjänsten vilket förmodligen leder till att behoven ses på olika sätt. Ytterligare ett sätt att se på närståendes behov lyfts av Riksrevisionen (2014) som menar att man kan behöva se över socialförsäkringssystemet och arbetsmarknadslagstiftningen för att anpassa till anhörigas behov.

Diskussion om tidigare forskning

Vi uppfattar att forskningen kring anhörigas behov och anhörigstöd är spretig och att den rör sig inom flera olika discipliner som har olika infallsvinklar och olika perspektiv. Det finns mycket material från socialstyrelsen och olika propositioner som berör hur anhörigstödet har utvecklats i Sverige. Nka har gjort ett flertal rapporter som berör anhörigstöd, de har dessutom i vissa rapporter ett uttalat fokus på anhöriga till vuxna med psykisk funktionsnedsättning. Den socialvetenskapliga forskningen upplever vi som att den i första hand befinner sig på en makronivå som lyfter begreppet anhörigstöd och hur det kan förstås i ljuset av det samhället vi lever i. Vi upplever att den socialvetenskapliga forskningen har ett fokus på äldres behov av anhörigstöd, trots att lagen uttrycker att stödet gäller fler grupper än äldre. Äldrefokuset blir tydligt i litteraturen då vi i Jegermalm (2003) läser att det i lagen om anhörigstöd 1998 stod att; kommunerna bör stödja och avlösa dem som vårdar *närstående svårt sjuka eller äldre med funktionshinder* (s.165). Vi påpekar ödmjukt att det i lagen från 1998 stod; ”Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående *som är sjuka eller är äldre eller har funktionshinder*” (SFS 1997:313).

Studiens fokus på anhörigstöd för anhöriga, till vuxna med psykisk funktionsnedsättning, har vi upplevt som en svårighet då mycket av då forskningen om offentligt anhörigstöd fokuserar på anhöriga till äldre. Vi har dock valt att använda oss av en del litteratur om offentligt anhörigstöd trots äldrefokus. Vi tänker oss att i vissa fall är situationerna för anhöriga snarlika, samtidigt som vi är medvetna om att de även skiljer sig åt, vilket gjort att vi fått fundera över hur vi använder litteraturen. Vidare uppfattar vi att forskning om anhörigstöd för vuxna med närstående med psykiska funktionsnedsättningar ställt i relation till befintligt kommunalt anhörigstöd är begränsad.

Begreppet psykisk funktionsnedsättning är komplext och ställer till med svårigheter. Det visar sig bland annat genom att internationell forskning som behandlar att vara anhörig till en person med psykisk funktionsnedsättning oftast handlar om att vara anhörig till en person med schizofreni, trots att de diagnoser och den problematik som ryms under begreppet psykisk funktionsnedsättning är betydligt fler (Sandlund, 2014 i Brunt & Hansson). Nka rapporterar (Winqvist, et al, 2016) om anhöriga till vuxna med funktionshinder utan att det psykiska funktionshindret definieras mer precist.

Vi är medvetna om att studiens kapitel centrala begrepp, bakgrund och tidigare forskning är långt men anser att det är nödvändigt. Anhörigas behov har sin grund och definieras till stor del utifrån närståendes, det vill säga gruppen personer med psykiska funktionsnedsättningar, behov. Därför behövs en relativt omfattande kontextbeskrivning i form av skildringar av både närståendes och

anhörigas situation. Det är även av betydelse att redogöra för samhällliga värderingar och strukturer som berör både gruppen psykiskt funktionsnedsatta och deras anhöriga.

Teoretiskt ramverk

Valet av teori har styrts av tankar vi utvecklat när vi tagit del av tidigare forskning, genomfört intervjuer samt analyserat studiens empiri. Tidigare forskning och studiens resultat antyder att det finns ett glapp mellan anhörigas, till personer med psykisk funktionsnedsättning, behov av anhörigstöd och det kommunala anhörigstöd som erbjuds. Materialet indikerar att det krävs en helhetssyn på anhörigas situation och behov av stöd. Ett systemteoretiskt perspektiv ger oss möjlighet att lyfta blicken och genom ett helhetsperspektiv undersöka faktorer som påverkar anhörigas behov av och tillgång till stöd. Ett systemteoretiskt tankesätt tydliggör komplexiteten när det gäller att sätta anhörigas behov i relation till befintligt kommunalt anhörigstöd.

Frasers teori (Fraser, 2003) handlar om samhällets tolkningar av individer eller grupper behov av stöd och insatser. Vi använder oss av Fraser för att få ett metaperspektiv på hur man pratar om behov i samhället. Vi vill genom Fraser ge svar på studiens syfte som behandlar anhörigas behov av anhörigstöd i relation till befintligt kommunalt anhörigstödet genom att titta på hur olika diskurser påverkar vad som anses vara behov och hur behov och behovstillfredsställelse definieras. Vår intention är att begripliggöra hur olika diskurser kan skapa glapp mellan anhörigas behov och befintligt kommunalt anhörigstöd.

Delar av studiens material låter sig väl analyseras utifrån valda teoretiska ramverk men inte allt. Det är framförallt en analys av resultatet på mikronivå som blir svår. För att komma längre i resonemangen har vi i analysen även använt oss av tidigare forskning. Nedan introducerar vi kortfattat och översiktligt ett systemteoretiskt perspektiv. Vi introducerar och förklarar även Fraser teoretiska perspektiv *Kampen om behoven*.

Systemteoretiskt perspektiv

Systemteori är en bred teori som förekommer inom många olika forskningsfält. Grundtanken bakom ett systemteoretiskt förhållningssätt är att identifiera enskilda delar och system som bildar en helhet (Healy, 2014). Det handlar om att förstå en situation genom att se sammanhang, relationer, mönster och bakomliggande strukturer. Genom ett helhetsperspektiv kan man förstå hur bakomliggande strukturer påverkar beteenden. Det är först när man lyckas uppmärksamma hela strukturen man får en förståelse för sammanhanget och vilka faktorer som påverkar och påverkas (Öquist, 2008). Ett systemteoretiskt perspektiv belyser komplexiteten i system och en grundtanke är att en liten förändring kan leda till en enorm förändring för hela systemet (Healy, 2014). Ett system kan delas in i delsystem och olika hierarkiska nivåer. Dessa är viktiga att identifiera oavsett om det gäller att förstå hur organisationer är uppbyggda eller hur kommunikation mellan människor går till (Öquist, 2008). Ett sätt att illustrera olika systems hierarkiska nivåer och visa hur de hänger ihop är att utgå ifrån Bronfenbrenners socialekologiska systemteori som identifierar flera olika system kring en individ. Vissa är ömsesidigt beroende av varandra, andra fungerar relativt oberoende av varandra och bildar tillsammans ett komplext sammanhang. I centrum för hans modell står individen som ingår i flera

olika *microsystem*, exempelvis familj och vänskapskretsen. Kontaktvägarna mellan en individs *microsystem* bildar ett *mezzosystem*, exempelvis relationerna mellan individens familj och vänner. *Exosystemet* är nästa nivå och är ett utanföriggande system som individen inte tillhör men som påverkas av, exempelvis sambons arbete. *Makrosystemet* är det övergripande sammanhanget en individ lever i, exempelvis centrala värderingar i samhället, lagstiftning och den politiska makten (Forsberg & Wallmark, 2002).

Det finns ytterligare aspekter att beakta i ett systemteoretiskt synsätt. Människor bildar enligt ett systemteoretiskt tänkande kommunikationssystem som ständigt utvecklas. Kommunikation inom och mellan system kan bestå av både handlingar och ord. Det är just samspel och kommunikation mellan aktörer i ett gemensamt sammanhang som är systemteoriens fokus (Forsberg & Wallmark, 2002).

Systemteori skapar möjligheter att förstå sociala frågor och problem. Det kan handla om system inom familjer, organisationer, samhälles politiska system och sociala strukturer. Möjligheten att använda teorin för att undersöka många olika sorters problem är en styrka. Samtidigt kan det innebära en svaghet då teorin kan upplevas som alltför vag och generell. Viktigt att notera är dock att studiens analys utgår ifrån ett systemteoretiskt perspektiv för att åskådliggöra och öka förståelsen för studiens material, och är inte en fullständig systemteoretisk analys.

Kampen om behoven enligt Nancy Fraser

Enligt Fraser (2003) har det i senkapitalistiska samhällen skett en förskjutning från klasskamp till kamp för erkännande av grupper och deras rättigheter. Talet om behov har blivit ett viktigt inslag i politisk diskurs och institutionaliserats på den politiska arenan. Fraser menar att behoven är sammanlänkade med diskurser om olika gruppers rättigheter. Den politiska diskussionen handlar om vad olika grupper behöver och vem som ska möta behoven. Behov kan ses som något enkelt, men i själva verket tolkas alltid behov av någon, ur något perspektiv och utifrån någons intressen. Fraser vill flytta forskningsfokus från *behov* till *diskurser om behov*. Hon skriver att behovspolitik vanligen handlar om fördelning av behovstillfredsställelse men att hon istället vill lyfta *behovstolkningens politik* (ibid).

Politisering börjar med att underordnade grupper ifrågasätter de ofördelaktiga behovstolkningar som sker för deras grupp (Fraser, 2003). De underordnade grupperna accepterar varken de *privata diskurser* vilka innebär att behoven hör hemma på den privata arenan, det vill säga inom familjen eller de *ekonomiska diskurser* som går ut på att behoven ska diskuteras inom ramen för marknaden eller privat ägande. Båda dessa diskurser innebär ett avpolitiserande av behoven. De underordnade grupperna skapar istället *oppositionella diskurser* och sprider sina egna behovstolkningar. Behoven blir politiserade när de börjar pratas om dem inom olika diskursiva offentligheter såsom exempelvis parlament, universitet, domstolar eller i massmedia. När behoven blivit politiserade anses de vara behov som välfärdsstaten ska tillfredsställa (ibid).

Fraser (2003) beskriver politiserade behov som förrymda behov, vilka brutit sig ur de diskurser som konstruerats av ekonomiska eller privata institutioner. De politiserade behoven rymmer till den *sociala* arenan. Den sociala arenan innehåller konkurrerande tolkningar och sätt att se på behov, vilka kämpar för att legitimera sin tolkning av sociala behov. De oppositionella diskurserna strider om behovstolkningen med återprivatiseringsdiskurser, som menar att det ej är statens uppgift att tillgodose behoven. Konkurrerande behovstolkningar är sällan jämlika, olika grupper har olika diskursiva resurser, vilket påverkar vilka som kommer till tals på de offentliga arenorna och får makt att i slutändan påverka de statliga insatserna (ibid).

Expertdiskurser har sin bas i privata, halvoffentliga och statliga institutioner sammankopplade med kunskap och vetenskapliga diskurser. Interaktionen mellan oppositionella diskurser, återprivatiseringsdiskurser och expertdiskurser strukturerar behovspolitiken. Behovspolitiken leder till framväxt av statliga organ (ex socialtjänsten), vars syfte är att reglera, finansiera och tillgodose sociala behov. Det är också dessa organ som får makten att tolka behov och vad som kan tillgodose behoven. De politiserade behoven görs då om till administrerbara behov som socialtjänsten ska tillfredsställa. Behoven dekontextualiseras och framställs som isolerat från klass, ras och kön och från de olika innebörder de tidigare tillskrivits (Fraser, 2003).

Då behov omdefinieras av expertdiskurser och överförs till statliga institutioner ses de som individuella fall snarare än medlemmar av sociala rörelser. På så sätt får expertdiskurserna en avpolitiserande verkan, människor ses som kausalt betingade som saknar förmåga att konstruera och dekonstruera sociala innebörder. Institutionaliserade expertdiskurser har en normaliserande innebörd med syfte att förändra avvikande beteende. Då socialtjänsten ofta har ett psykologiserande sätt att möta människor, kan de med hjälp av detta synsätt förklara varför klienternas tolkningar motsätter sig experternas tolkningar. Socialarbetare är ofta skolade att se saker ur ett psykologiskt perspektiv vilket innebär att behoven i högre grad individualiseras än politiseras (Fraser, 2003).

Metod

Detta kapitel innehåller vår forskningsansats, förförståelse, studiens avgränsningar, datainsamlingsmetod, urval, empiri, tillvägagångssätt, bearbetningsmetod samt en redogörelse för hur vi sökt och gjort urval ur tidigare forskning. Kapitlet innehåller även en kritisk metoddiskussion och forskningsetiska överväganden.

Forskningsansats

Ett kvalitativt tillvägagångssätt präglar studien vars syfte är att skapa en djupare förståelse för anhörigas situation och sätta deras behov i relation till befintligt kommunalt anhörigstöd. Resultatet grundar sig på semi-strukturerade intervjuer med anhöriga.

Vi har använt oss av en abduktiv analysmetod vilket innebär att valet av teori har styrts av tankar vi utvecklat när vi tagit del av tidigare forskning, genomfört intervjuer samt analyserat studiens empiri. En abduktiv ansats har hjälpt oss att skapa sammanhang åt studiens empiri och göra resultatet begripligt med hjälp av teori. Med abduktiv ansats menas att forskaren använder begrepp samt teori för att förstå och göra sakförhållanden begripliga (Kvale och Brinkman, 2014, Sohlberg och Solberg, 2013).

Vårt förhållningssätt är både kritiskt och hermeneutiskt. Vi menar att båda utgångspunkterna behövs för att förstå vårt material och relationen mellan anhörigas behov och kommunalt anhörigstöd. Inom kritisk teori är det viktigt att kritiskt granska existerande samhälle och inspirera människor till reflexion vilket ses frigörande och skapar möjlighet till förändring (Watt-Boolsen, 2014). Vår studie är präglad av kritisk teori på så sätt att vi kritiskt försöker belysa de samhällsliga förhållanden som påverkar och utformar stödet till anhöriga. Enligt kritisk teori är forskningen en del utav samhället och därför måste man som forskare reflektera över forskningens funktion och sin egen roll i forskningen för att inte enbart reproducera rådande uppfattningar och paradig (Patel & Davidsson, 2011). Nancy Fraser (2003) skriver att *”En kritisk samhällsteori utformar sitt forskningsprogram och sin begreppsram med ett öga på målen och aktiviteterna hos de oppositionella sociala rörelser som den, om än inte okritiskt definierar sig med. (s.51)”*. Det är ett förhållningssätt som väl beskriver hur vi tagit oss an vårt arbete.

Vi har även valt att ha en hermeneutisk ansats i vår tolkning av empirin. Hermeneutikens grundpremiss är förståelse och vägen dit sker genom tolkningar. Forskaren ska försöka sätta sig in i respondentens kontext då den behövs för att tolkningen ska bli meningsfull. Den hermeneutiska cirkeln innebär att man måste förstå olika delar för att kunna uppnå helhet (Watt Boolsen, 2014). Vi använder oss av en hermeneutisk ansats för att förstå de fenomen som är betydelsefulla för våra respondenter. Vi har försökt att förutsättningslöst uppmärksamma de teman och företeelser som våra respondenter menar är viktiga för dem för att nå en djupare förståelse för deras behov. Vi ser att människan befinner sig i ett dynamiskt samspel med samhället. Därför anser vi att för att kunna sätta anhörigas behov i relation till befintligt kommunalt anhörigstöd är det viktigt att både försöka förstå

människors livsvärld, som utgör basen för samhället, och samtidigt belysa de strukturella relationer som i sin tur påverkar människans livsvärld.

Förförståelse

Ett hermeneutiskt synsätt innebär att forskarens förförståelse har stor betydelse (Larsson, 2005).

Begreppen anhörigas behov och anhörigstöd var relativt nya begrepp för oss båda två när vi började skriva uppsatsen. Vi hade dock en uppfattning om att anhöriga kan ha svårt att få ihop livspusslet på grund av sin närståendes situation. Även om vi strävat efter att hålla oss neutrala till tidigare forskning, empiri och under analysen, går det inte att bortse från att det som vi har med oss och de erfarenheter vi fått under studiens genomförande sannolikt påverkat flera delar av studien.

Erfarenheter och kunskap om anhörigas situation kan även vara något positivt, då vi menar att det kan ha hjälpt oss att exempelvis ställa adekvata forskningsfrågor.

Studiens fokus och avgränsningar

Studien har flera avgränsningar för att inte bli för omfattande och spretig. Studiens huvudfokus är på gruppen vuxna anhöriga, 18 år eller äldre, till vuxna närstående, 18 år eller äldre, med psykiska funktionsnedsättningar. Genom avgränsningen ger studien en djupare förståelse för just denna grupps situation och behov.

Studien grundar sig på semistrukturerade intervjuer då vår ambition inte har varit att undersöka hur ofta vissa företeelser förekommer, utan hur vi kan förstå anhöriga och deras behov och önskningsom anhörigstöd.

En av studiens frågeställningar handlar om att beskriva anhörigas, till personer med psykisk funktionsnedsättning, livserfarenheter. Att beskriva anhörigas situation är betydelsefullt då vi anser att kontexten är nödvändigt för att förstå och kunna analysera anhörigas behov.

Kommuner organiserar och styr anhörigstödet på många olika sätt. Studiens fokus ligger dock inte på att undersöka hur olika kommuner organiserat det kommunala anhörigstödet eller beskriva kommuners alla olika insatser för anhöriga.

Studien beskriver framförallt anhörigas erfarenheter och behov av anhörigstöd, i kommuner i och kring Stockholm. Alla respondenter utom två, som bor i södra Sverige, är bosatta i Stor-Stockholm.

Studiens fokus utspelar sig på mikronivå då det är enskilda anhörigas erfarenheter och behov vi efterforskar och analyserar. Men undersökningen berör också ett mesoperspektiv då vi beskriver och analyserar anhörigstödet på organisations och myndighetsnivå. Studien har även ett makroperspektiv då vi i studiens diskussions avsnitt för ett resonemang om anhörigstödet på en strukturell nivå.

Litteratursök

Vi har under hela arbetet med studien letat efter relevant litteratur och på olika sätt sökt efter, kritiskt läst och sammanfattat litteratur. En systematisk litteraturgenomgång är en omfattad process (Bryman, 2008) som vi på grund av tidsramen för studien inte kunnat genomföra. Vi har istället strävat efter att

genomföra litteraturgenomgången på ett transparent och noggrant sätt och redogör nedan för hur vi valt ut litteratur.

Vi har sökt i de svenska databaserna LIBRIS och SwePub, samt i de internationella databaserna SocIndex, SocAbstracts och Google Scholar. De sökord och söksträngar vi använt i de svenska databaserna var (anhörig* OR närstående OR föräld*) AND ("vuxna med psykisk*" OR "myndiga med psykisk*") AND ("kommunal* anhörigstöd" OR "kommunal* stöd"). I de internationella databaserna provade vi oss fram med olika kombinationer av ord. Vi valde tillsist att använda oss av (DE "RELATIVES" OR DE "KINSHIP" OR DE "PARENTS of children with disabilities" OR DE "Caregivers") AND ((DE "DISABILITIES" OR DE "PEOPLE with social disabilities" OR DE "MENTAL illness") OR (DE "DISABILITY studies")) AND (Municipal* AND ("Family support" OR "Relative support")) i SOC Index och (SU.EXACT("Parents") OR SU.EXACT("Relatives") OR SU.EXACT("Caregivers") OR SU.EXACT("Affinity (Kinship)")) AND (SU.EXACT("Mental Health") OR SU.EXACT("Mental Illness")) i SOC Abstracts. Ett urval gjordes genom att läsa igenom titlar och välja ut relevanta abstrakt. I flera fall identifierade vi intressant litteratur genom relevanta studiers referenslistor. Referenslistor förde oss vidare till ytterligare artiklar, rapporter och studier som var intressanta för vårt forskningsämne. Vi hade stor hjälp av den matris och kunskapsöversikt som Mats Ewertzon gjort över forskning om betydelsen av stöd för anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa (2015).

Litteraturgenomgången var en omfattande och tidskrävande process trots att vi noga tänkt igenom valet av sökord och begränsat antalet sökord för att inte överväldigas av information. Möjligtvis hade vi kunnat använda fler sökord för att hitta ytterligare intressant litteratur och eventuellt kan vi ha missat viss litteratur på grund av att vi inte gjort korrekta översättningar av sökord när vi sökt i internationella databaser. Sammanfattningsvis menar vi dock att vi utifrån den tidsram vi haft summerat kunskapsläget inom vårt forskningsämne på ett tillfredställande sätt.

Datainsamlingsmetod

Studiens syfte och frågeställningar har lett oss till det metodologiska valet att göra kvalitativa intervjuer. Vår ambition var inte att undersöka hur ofta vissa företeelser förekommer, utan hur vi kan förstå anhöriga och deras erfarenheter och behov av anhörigstöd. Kvalitativa studier används ofta för att beskriva hur "det ser ut" och för att försöka hitta förklaringar till varför något är som det är (Larsson, 2005).

Vi har använt oss av semistrukturerade intervjuer för att få detaljrika beskrivningar av individers upplevelser och behov. I semistrukturerade intervjuer utgår intervjuaren från specifika teman och intervjupersoner kan svara relativt fritt. Frågor måste inte ställas i den ordning de står i intervjuguiden. Forskaren kan ställa följdfrågor om nya dimensioner som eventuellt kommer upp. Vi valde att använda kvalitativa intervjuer för att det är en flexibel metod när det gäller insamlandet av empiri även om transkriberingen av intervjuerna och tolkningen av utskriften är tidskrävande (Bryman, 2008).

Två av studiens intervjuer är telefonintervjuer på grund av geografiska svårigheter att möta upp deltagaren och göra en direktintervju. Telefonintervjuer tillämpas inte särskilt ofta i kvalitativa studier då man kan gå miste om ett socialt samspel mellan forskaren och intervjupersonen (Kvale och Brinkmann, 2014). Beskrivningar har också en tendens att bli mer kortfattade. Viss forskning indikerar dock att det inte är så stor skillnad på de svar man får på telefon jämfört vid en direkt intervju som man kan tro (Bryman, 2008).

Urval

Studiens empiri är baserad på ett målinriktat urval. Ett målinriktat urval är ett strategiskt sätt att försöka skapa en överensstämmelse mellan studiens forskningsfrågor och urval. Intervjupersoner som direkt berörs av studiens frågeställningar och syfte identifieras och väljs ut. Kvalitativa studier som grundar sig på intervjuer har ofta ett målinriktat urval (Bryman, 2008).

Genom kontakt med intresseorganisationer och, i en del fall genom deras anhöriggrupper, bokade vi med hjälp av ett så kallat snöbollsurval, in nio stycken intervjuer med anhöriga. Ett snöbolls urval är när man genom redan valda personer letar sig fram till andra personer som man tar med i urvalet (Bryman, 2008). Tanken med urvalet av intervjupersoner var inte att det skulle vara representativa för målgruppen som helhet. De anhöriga som deltagit i studien är sådana som vi lyckats få kontakt med, själva velat ställa upp, haft tid att ställa upp och haft tillräckligt med ork för att delta. Vi är medvetna om att om urvalet bestått av andra anhöriga skulle resultatet kunnat se annorlunda ut.

Empiri

Studiens resultat bygger på kvalitativa intervjuer med nio personer som alla är anhöriga till en person som har en psykisk funktionsnedsättning. Deltagarna är nära släkt med "sin närstående" och inte anhörig i bemärkelsen granne eller nära vän så som anhörig definieras under centrala begrepp. Sex av våra respondenter var föräldrar. Inget av deras barn var i nuläget hemmaboende. Två av respondenterna var partners till en person med psykisk funktionsnedsättning. En person var syskon till närståendes förälder. Sju av våra respondenter är kvinnor och två är män. Flertalet av de vi intervjuat har befunnit sig i femtio till sextioårsåldern. De diagnoser som närstående har haft har varit posttraumatiskt stressyndrom (PTSD), bipolär sjukdom både typ 1 och 2 (av en närstående benämnt som manodepressivitet), schizofreni, Aspergers syndrom, generaliserat ångestsyndrom (GAD) och social fobi. Några närstående kan haft flera diagnoser. Vi har inte i vår uppsats valt att fokusera på vilka diagnoser de närstående har, utan främst på hur de anhöriga påverkas vilket ibland har direkt att göra med diagnosen och ibland mer med hur omgivningen fungerar. På grund av att intervjudeltagarna i studien i några fall är medlemmar i samma intresseorganisation presenteras de inte utförligt och särskiljs endast åt i enstaka fall i resultatredovisningen av hänsyn till deras önskan om konfidentialitet.

Tillvägagångssätt

I början av arbetet med studien var det oklart hur vi skulle gå till väga för att få tag i anhöriga att intervjua och vi funderade mycket över hur vi skulle komma i kontakt med anhöriga. Tillslut bestämde vi oss dock för att ringa och maila intresseorganisationer som representerar olika grupper av människor med psykisk funktionsnedsättning i samhället och på sin hemsida skriver att de också vänder sig till anhöriga. Genom kontakt med flera intresseorganisationer och, i en del fall via deras anhöriggrupper, bokade vi in nio stycken intervjuer med olika anhöriga.

Vi förberedde oss och planerade noggrant genomförandet av intervjuerna. Vi började med att formulera ett informationsbrev som beskrev studiens syfte, de etiska kraven om information, samtycke, nyttjande och konfidentialitet och informerade om att vi gärna ville spela in intervjuerna, se bilaga 1. Alla respondenter fick i god tid innan intervjun brevet mailat till sig.

Samtidigt som vi bokade in intervjuer letade vi information om studiens forskningsämne i tidigare forskning och formulera studiens intervjuguide. En intervjuguide är en strukturerad lista med frågeställningar som ska beröras i intervjun. Viktigast är att frågorna möjliggör för intervjuaren att få kunskap om hur respondenter upplever saker och att intervjuaren kan vara flexibel under intervjun (Bryman, 2008). Om man är noga med vad man ska fråga om, varför man frågar, och hur man ska fråga får man ofta användbar information och det är då lättare att genomföra intervjun på rimlig tid (Kvale och Brinkmann, 2014). Vi utgick från studiens syfte och frågeställningar och strävade efter att formulera frågor som skulle hjälpa oss att få en tydlig bild av vad respondenternas erfarenheter och behov.

Intervjuer kan vara ett relativt enkelt och direkt sätt att ta reda på saker men att intervjua människor har sina svårigheter. En intervju kan exempelvis påverkas av förväntningar, sätt att uttrycka saker, och av förutfattade meningar. Ibland beskrivs kvalitativa intervjuer som en metod och ibland snarare som ett hantverk eftersom det krävs omfattande träning för att bli bra på detta. Resultat av en kvalitativ intervju beror till stor del på kunskap om forskningsämnet men sannolikt är intervjuarens färdigheter och omdöme ännu viktigare. Personlig närhet i intervjuer ställer speciella krav på forskarens omdöme då det gäller att känna av hur långt man kan gå i sina frågor (Kvale och Brinkmann, 2014). Det är även viktigt att läsa på och lära sig om vissa speciella förhållanden som är betydelsefulla under en intervju. Det kan exempelvis handla om att tänka på att inte fylla intervju med småprat, vara uppmärksam på när frågor blir för privata samt följa upp intervjupersoners svar med följdfrågor (Kvale och Brinkmann, 2014). Vi läste på om hur man genomför kvalitativa intervjuer och pratade mycket om hur vi ville genomföra våra intervjuer. Vi ville kunna styra samtalet för att inte missa relevant erfarenhet men ändå lämna öppet för oväntade aspekter vi inte tänkt på. Vi funderade även över olika sätt att skapa ett avslappnat och öppet intervjuklimat.

I början av varje intervju presenterade vi oss och frågade om intervjupersonen tagit del av vårt informationsbrev. Oavsett svar gick en av oss kortfattat igenom studiens syfte och de forskningsetiska kraven. De första minuterna av en intervju är oftast mycket viktiga eftersom intervjupersonerna då

skapar sig en uppfattning om intervjuaren vilket kommer att påverka på vilket sätt hen kommer att prata om sina erfarenheter och känslor (Kvale och Brinkmann, 2014). Vi strävade efter att skapa en så avslappnad och trygg miljö vi kunde genom att bjuda på något att dricka samt ägna några minuter åt ”trevligt småprat”. Samtidigt ansträngde vi oss för att ge ett professionellt intryck. Vi informerade i början av intervjun om att intervjun skulle ta ca en timme och dubbelkollade att vi kunde spela in intervjuerna. Vi hade tidigare bestämt att en timme var max hur länge vi ville be en respondent ställa upp men också en bra tid att hålla sig till för att både vi och intervjupersonerna skulle orka vara fokuserade under hela intervjun. Eftersom intervjuguiden inte bestod av så många frågor behövde vi sällan titta på den under intervjuerna snarare checkade vi bara av att vi höll rätt fokus och inte glömde något område. Då i stort sett alla respondenter var engagerade och verkade vilja prata och berätta om sina upplevelser och behov fick vi många svar på flera av våra frågeställningar utan att behöva ställa direkta frågor.

Direkt efter att ha avslutat intervjuerna ägnade vi tid åt att prata om och skriva ner intryck. En intervju består inte bara av ord utan även av tonfall, ansikts- och kropps uttryck som kan ge värdefull bakgrund åt den senare analysen av transkriberingen (Kvala och Brinkmann, 2014). Vi noterade även bakgrundsfakta om intervjupersonerna, deras närståendes diagnos, tankar om hur miljön där intervjun genomfördes kan ha påverkat intervjun samt andra intryck om intervjutillfället.

Vi genomförde alla nio intervjuer tillsammans och inom två veckor. Det var effektivt och bra ur fokuserings och lärosynpunkt att genomföra alla intervjuer under en relativt kort period. Vi blev mycket ”intervjuvokuserade” under dessa veckor och märkte hur vi utvecklades och blev bättre på att intervjua allteftersom vi genomförde intervjuerna. Vi blev bättre på att våga låta det bli tyst ibland så intervjupersonen fick möjlighet att tänka. Vi blev skickligare på att ställa kontrollfrågor om vi inte riktigt förstått samt bättre på att ställa relevanta följdfrågor. Vi var mycket mindre nervösa under de sista intervjuerna. Vårt självförtroende stärktes succesivt och vi tyckte inte bara det var intressant att intervjua de anhöriga utan även mycket givande på ett personligt plan.

Intervjusituationens kontext är viktig (Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuer ska genomföras i en lugn och ostörd miljö och intervjupersonen ska inte heller behöva störas av att någon annan kan höra vad som sägs (Bryman, 2008). Vi erbjöd alla deltagarna att genomföra intervjuerna i mötes rum på något utav Ersta Sköndal Bräcke högskolas campus men var samtidigt flexibla och lät deltagarna själva bestämma plats för intervjuerna. Anledningen till att vi lät deltagarna bestämma var att vi praktiskt ville underlätta för dem. Av nio intervjuer utfördes en intervju i den anhöriges hem, en på den anhöriges arbetsplats, två på Ersta Sköndal Bräcke högskola, tre på caféer och två via telefon.

Telefonintervjuerna bandades och gjordes med hjälp av högtalarfunktion av oss båda två. Vi upplevde inga speciella svårigheter förutom några mindre tekniska problem i början på en av intervjuerna. De gjorde oss lite obekväma men så fort vi kom igång gick det bra och vi upplevde att vi i stort sett fick lika öppna och breda svar som i de direkta intervjuerna.

Det är viktigt att spela in och transkribera intervjuer för att kunna göra en detaljerad analys och redogörelse av materialet. Både vad som sägs och hur det sägs är av stort intresse (Ibid, 2008). Vi turades om att ansvara för inspelandet av intervjuerna. Den som spelade in intervjun på sin telefon ansvarade för att börja intervjun men då det i stort sett var första gången vi genomförde kvalitativa intervjuer hjälptes vi åt att ställa intervjufrågorna under intervjuerna. Vi avslutade alla intervjuer genom att fråga om deltagarna hade något mer att tillägga eller om de hade någon fråga om studien.

Den av oss som spelade in intervjun transkriberade även intervjun mer eller mindre direkt efter intervjutillfället samt noterade tankar som kom upp. Att transkribera intervjuer är mycket tidsödande och genererar mycket textmaterial. Därför ska man påbörja tolkning och analys av empirin innan alla intervjuer är genomförda och transkriberade (ibid, 2006). Vi hann dock inte påbörja tolkningen av empirin på annat sätt än korta noteringar under transkriberingen då vi genomförde alla intervjuerna under två veckor och hade fullt upp med att transkribera.

Bearbetning av empiri

Efter att ha transkriberat samtliga intervjuer läste vi båda igenom alla intervjuer igen. Vi arbetade med bearbetning och tolkning av empirin på var sitt håll till en början. Vårt första mål var att göra materialet överskådligt och åtkomligt för reflektion. Vi gjorde båda en första kodning av materialet genom att anteckna aspekter som verkade vara återkommande teman. När man kodar skapar man en slags förteckning av empirin (Watt Boolsen, 2007). Att koda innebär att man påbörjar analysen och tolkningen av materialet (Jönsson, 2010). Då vi haft ett öppet förhållningssätt i intervjuerna och skedde tematiseringen av materialet främst utifrån hur vi tolkade empirin.

Vi försökte på varsitt håll skapa oss en överblick av materialet och göra en övergripande kategorisering. De var många olika teman som utkristalliserade sig. Många teman följde ofta de frågor vi ställt under intervjuerna men vi identifierade även andra teman. Vidare gick vi tillsammans igenom de teman vi upptäckt och efter en gemensam diskussion om vad som var mest relevant för just denna studie begränsade vi oss till ett tiotal översiktliga teman. Vi försökte sen, igen på varsitt håll, sammanfatta materialet med hjälp av samma teman. Vi var noggranna med att notera och tydliggöra vad som var empiriska data å ena sidan och egna tolkningar å andra sida. När vi tillsammans gick igenom våra tematiska sammanfattningar upptäckte vi att vi hade tolkat en del av de som respondenterna uttryckt olika. Vi gick då tillbaka till materialet och försökte gemensamt tolka det som var oklart.

Bryman (2008) menar att det finns en risk att den sociala kontexten försvinner och resultatet blir fragmentiserat om man under tematiseringen tar delar av transkriberingen ur sitt sammanhang. Således hade vi i åtanke att försöka skriva ner anteckningar om vad som kanske inte sägs och varför vissa teman verkade vara mer viktiga än andra för några respondenter när vi kodade och tematiserade. För att redovisa empirin på ett tydligt sätt och utan att förlora sammanhang bestämde vi oss för att redogöra för materialet i en beskrivande form och illustrera teman med hjälp av kortare citat. Oavsett på vilket

sätt man kodar, är inlevelseförmåga, intuition, förståelse och kunskap viktigt. Dessa egenskaper ligger hos forskaren, (Watt Boolsen, 2007). Vi tänker att erfarenhet är viktigt men att tiden man ägnar åt bearbetningen också är betydelsefull. Då vi är nybörjare på att koda material har vi låtit bearbetningen ta tid och upplever att vi blev skickligare allteftersom. Kvalitativa intervjuer analyseras ofta genom att söka efter teman och under-teman men att skriva att vi genomfört en *tematisk analys* är svårt eftersom det inte finns tydliga regler för hur man utför en sådan bearbetning (Bryman, 2008). Att bearbeta materialet var tidskrävande och slitsamt men vi menar att det gav oss en bra överblick.

Kritisk metoddiskussion

Generaliserbarhet, reliabilitet och validitet är tre centrala begrepp som används för att utvärdera samhällsvetenskapliga undersökningar. Begreppen härstammar från kvantitativ forskning och relevansens för kvalitativ forskning kan diskuteras. Generaliserbarhet handlar om på vilket sätt man kan dra slutsatser utifrån studiens resultat av en grupp till en större population (Backman, 2008). Resultat av denna studie redovisar tydligast studiens deltagares erfarenheter och behov men genom empirins breda och ingående beskrivningar anser vi att resultatet kan vara överförbart till personer som befinner sig i liknande situation som studiens deltagare. Resultat bidrar också till en ökad förståelse för hur behov av anhörigstöd kan förstås, tolkas och kategoriseras. Studiens resultat bidrar även till intressanta perspektiv för vidare forskning. Med reliabilitet menas att forskare, oberoende av varandra, skulle komma fram till liknande resultat (Bryman, 2008). Validitet har att göra med huruvida man studerar det man säger att man studerar (Larsson et al., 2005). Vi har ansträngt oss för att förhålla oss öppna och neutrala till empirin och under bearbetningen av materialet. Vi har genomfört alla studiens moment tillsammans och noggrant samt utförligt beskrivit hur vi utfört alla steg för att öka studiens reliabilitet och validitet.

Bryman (2008) ifrågasätter relevansen av att använda begreppen reliabilitet och validitet när man utvärderar kvalitativa undersökningar. Han förslår *trovärdighet* som ett av många alternativa begrepp som kan användas för att utvärdera kvalitativ forskning (s.354). För att skapa trovärdighet bör man visa att forskningen utförts enligt konstens alla regler samt stämma av resultatet med undersökningens deltagare för att säkerställa att man tolkat dem på rätt sätt. Att förmedla resultatet av en studie till respondenter för att få bekräftat att det som beskrivits är riktigt kallas respondentvalidering (ibid.). Vi har inte stämt av studiens resultat med alla deltagarna men vi upprepade ofta saker de sa under intervjuerna och frågade om vi uppfattat deltagarna rätt. Vi menar att studiens resultat är trovärdigt då vi under intervjuerna stämt av om vi uppfattat deltagarna rätt, genom att vi gjort vårt yttersta för att följa generella forskningsregler och då vi tillsammans utfört och noggrant beskrivit vårt tillvägagångssätt.

Vi har funderat över hur respondenterna kan ha upplevt och påverkats av intervjusituationerna och samtalsämnet. Vi upplever att vi samarbetade bra under intervjuerna och tänker att det kan ha bidragit till ett avslappnat intervjuklimat vilket förhoppningsvis påverkat hur öppna intervjupersonerna var

under intervjuerna. Vi genomförde dock fyra intervjuer på ett café och trots att intervjupersonerna valt plats påverkades de möjligtvis av att andra människor såg att de blev intervjuade eller av de inte var säkra på att ingen obehörig hörde vad de sa. I och med att flera av intervjupersoner deltar i anhöriggrupper har vi även funderat över om de kan vara påverkade av vad andra anhöriga anser om anhörigas situation och att det påverkat deras egna åsikter. Eftersom det som våra respondenter berättar om ofta rör personliga och ibland svåra och sorgliga händelser menar vi att det finns en risk att respondenterna har undvikit att uttrycka åsikter eller uttryckt förväntade åsikter på grund av social påverkan. Social påverkan handlar om hur människor påverkas av normer och konformitet (Ekehammar, 2012). Sammanfattningsvis uppfattar vi dock att samtliga respondenter var värtaliga, samarbetsvilliga, genuint intresserade av ämnet och gärna ville berätta om sina erfarenheter. De gav ett avslappnat intryck och vi uppfattade det som att de öppet berättade om sin situation och om sina behov av stöd. Vidare tolkade vi dem som ödmjuka och inte överdrivet missnöjda mot samhället. Ingen bokade heller av, alla kom i tid och har uttryckt att de gärna vill läsa studien när den är klar. Vi tänker att det kan betyda att de tog intervjun på allvar och försökte svara så sanningsenligt de kunde.

Att göra kvalitativa intervjuer är svårt och påverkas även mycket av intervjuarens kunskaper om ämnet liksom hans personliga omdöme och skicklighet på att intervju. Även intervjuarens kroppsspråk, verbala reaktioner, och val av följdfrågor kan påverka svaren i intervjuer (Kvale och Brinkmann, 2014). Vi försökte att inte ställa ledande frågor eller på andra sätt påverka respondenterna men inser att det är svårt att förhålla sig helt neutral. Vi lärde oss även mycket när vi transkriberade intervjuerna. Att i skrift se hur vi ställt frågor och följdfrågor fick oss att reflektera och prata om hur våra frågor kan ha upplevts av intervjupersonerna. Vi menar att vi blev bättre på att genomföra intervjuerna ju fler vi genomförde. Möjligtvis har inte de första intervjuerna bidragit med lika mycket relevant material som de sist genomförda.

Även om vi från början såg det som en utmaning att komma i kontakt med respondenter upplever vi att när vi väl kom i kontakt med anhöriga genom olika förbund var det relativt enkelt att få tag i respondenter som ville ställa upp. Vi funderar över hur studiens resultat är påverkat av vilka anhöriga vi faktiskt fick tag i och kunde intervju. Vi menar till exempel att människors olika ekonomiska och sociala resurser sannolikt påverkar resultatet. Troligen hade vårt resultat sett annorlunda ut om vi intervjuat anhöriga som inte orkat söka hjälp eller kontakta ideella anhörigorganisationer. En risk är att det är de mest engagerade anhöriga eller anhöriga som för tillfället hanterar sin situation väl eller de mest missnöjda som vi når genom anhörigorganisationer. Det är svårare att komma i kontakt med anhöriga, som inte sökt stöd genom intresseorganisationer. Eventuellt hade det varit möjligt att komma i kontakt med anhöriga som inte sökt stöd, men då hade vi behövt använda oss av andra kanaler och eventuellt ett annat tillvägagångssätt som varit mindre krävande för de anhöriga, exempelvis enkäter.

Empirin består av ett relativt litet antal intervjuer främst på grund av tidsramen för vår C-uppsats. Vi bestämde att varje intervju skulle få ta ca en timme då det kändes som en rimlig tid att be anhöriga om. Det hade varit önskvärt med ett större antal intervjuer för att öka studiens tillförlitlighet men det

hade inte varit tidsmässigt möjligt att transkribera, tematisera och analysera mer än de ca 120 sidor transkriberat material som intervjuerna resulterade i. Empirin består av en blandning av män, kvinnor, närstående med olika diagnoser, men majoriteten av respondenternas närstående var vuxna barn medan endast två av respondenterna var sambo med den närstående. Beroende på vilken form av relation respondenterna har till sin närstående kan man tänka sig att resultatet skulle kunna sa annorlunda ut. Eventuellt hade resultatet blivit annorlunda om vi intervjuat fler anhörigas som är sambos med sin närstående och/eller anhörigas med andra relationer såsom syskon och barn till en närstående.

Möjligtvis hade studiens resultat även genererat ytterligare intressanta infallsvinklar om materialet analyserats utifrån ett annat teoretiskt ramverk. En analys på micronivå med hjälp av, exempelvis en teori som tittar på individens roll i systemet, hade varit relevant och kunnat öka förståelsen för varför anhörigas behov idag ser ut som de gör.

Forskningsetiska överväganden

Att vara anhörig till en person med psykisk funktionsnedsättning kan upplevas svårt och vara känsligt. Detta är något vi inte bara försökte hålla i huvudet under våra intervjuer utan under hela forskningsprocessen. Vi förberedde och övervägde noga vilka intervjufrågor vi ställde och funderade mycket över hur vi skulle ställa frågor och bemöta deltagarna för att i största möjliga mån ta hänsyn till deras situation.

Det finns flera etiska principer för hur forskare bör förhålla sig till de personer som studeras. Det grundläggande individskyddskravet konkretiseras i fyra krav på en forskningsstudie (Lag 2003:460, Vetenskapsrådets etiska riktlinjer, 2002). Vi informerade alla respondenter om de etiska kraven både muntligen och skriftligen. Vi berättade om kraven när vi ringde och bokade intervjuerna och mailade även ett informationsbrev om studiens syfte och de etiska kraven, se bilaga 1, innan intervjutillfället till alla deltagare i studien. Vi gick även igenom informationen i början av varje intervju.

1. *Samtyckeskravet* uppfyllde vi genom att informera deltagarna i studien om att deltagandet är frivilligt och att de när som helst hade rätt att avbryta intervjun utan några negativa följder för dem.
2. *Nyttjandekravet* uppfyllde vi genom att informera respondenterna om att materialet endast kommer att användas i forskningssyfte. Vi var även noga med att tala om för intervjupersonerna att vi skulle radera det inspelade materialet och transkriberingarna när vi sammanställt empirin. Vi tydliggjorde också att endast vi skulle behandla materialet och att vi skulle använda det enbart i syfte att skriva uppsatsen.
3. *Konfidentialitetskravet* uppfyllde vi genom att direkt efter transkribering radera intervjuerna samt koda materialet så det inte går att identifiera enskilda deltagare. Vi har även förvarat materialet på så sätt att obehöriga inte kunnat ta del av det.

4. *Informationskravet* uppfyllde vi genom att berätta och ge respondenterna muntlig och skriftlig information om studies syfte.

Vi har gjort vårt yttersta för att skydda intervjupersonernas identitet genom att utesluta specifik information i resultatet för att undvika negativa konsekvenser för deltagarna. Det är svårt att garantera anonymitet då vi intervjuat ett relativt litet antal personer, vars kontakter vi fått via organisationer. Det är också svårt eftersom en del intervjuer genomfördes på allmänna caféer.

Resultat

Studiens resultat redovisas med hjälp av en *resultatredovisning*, en *teoretisk analys*, *slutsatser* och en *diskussion* av studiens resultat.

Resultatredovisning

I resultatredovisningen tolkar, sammanställer och redogör vi för det material vi samlat in. Resultatredovisningen är uppdelad i fyra huvudkategorier, *Familjebörda*, *Det stora ansvaret*, *Anhörigas erfarenheter av stöd* och *Anhörigas behov*. Efter varje huvudkategori följer underkategorier. När vi nedan skriver ”anhöriga” i resultatredovisningen menar vi respondenterna i studien.

1. Familjebörda

Den här kategorin beskriver flera livsområden som anhöriga till personer med psykisk funktionsnedsättning ofta beskriver påverkas negativt. Fyra områden återkom i de anhörigas berättelser. Områdena har kategoriserats som *Hälsa*, *Arbete och ekonomi*, *Skuld och skam samt Relationer*.

1.1 Hälsa

I denna kategori beskrivs hur deltagarnas hälsa påverkas. Anhöriga berättar och ger flera beskrivningar av hur deras egen hälsa påverkats negativt. Bland annat talar anhöriga om sömnproblem, stresspåslag, en konstant oro, egna panikattacker och högt blodtryck. I vissa fall har de själva blivit sjukskrivna. ”När det var som värst för tre år sen åkte jag akut in till sjukhuset och man trodde att jag hade fått en hjärtattack men kom fram till att det bara var stress. Jag blev sjukskriven, sen kunde inte läkaren göra nåt”. Många anhörigas liv präglas av en ständig oro för att deras anhöriga ska skada sig själva eller dö. De är rädda för vad som kommer att ske med deras närstående den dagen deras egen ork tar slut eller de själva dör. Många menar att de är utmattade och rädda för att bli bittra.

1.2 Arbete och ekonomi

Flera av deltagarna beskriver hur deras ekonomi belastas och påverkas negativt av att vara anhörig till en person med psykisk funktionsnedsättning. Många berättar om hur de varit tvungna att avstå från att arbeta i perioder för att vara hemma med sin närstående. De har även lagt ut stora summor för att betala för sysselsättning och boende för sin närstående. Ett flertal anhöriga vittnar om hur de tvingats sköta sitt arbete utspritt över dygnets alla timmar för att kunna stötta sin närstående på olika sätt. ”Man behöver ett arbete som är så pass fritt att man kan arbeta på natten om det behövs”. Samtidigt beskrivs arbetet ibland som en viktig del i livet, där man kan få stimulans och vila från den svåra situationen med sin närstående.

1.3 Skuld och skam

De respondenter som är föräldrar till de närstående med psykisk funktionsnedsättning säger att man bär på en skuld. *"Det finns en skam, en skuldmedvetenhet"* *"Om det är nåt man gjort? Eller är det biologiskt? Var det skilsmässan? Ens sätt att vara?"* Några berättar om att de upplevt skuldbeläggande från psykiatrin. Andra förälder säger att de aldrig mött något skuldbeläggande utifrån men att det är lätt att skuldbelägga sig själv ändå

1.4 Relationer

Många deltagare berättar att relationen mellan dem själva och deras närstående får utstå stora påfrestningar. *"Det kändes som om vi höll på att tassa på tå runt honom för att inte göra honom arg... han var såhär ilsk..."* Några respondenter har närstående som i perioder kan bli hotfulla, våldsamma och/eller självdestruktiva. En respondent förklarar att tilliten till den närstående får sig en knäck och det kan vara svårt att veta om det är den närstående som talar eller om det är sjukdomen. Deltagarna berättar att de ibland tappar tålamodet och skriker och bråkar på sina närstående. Alla respondenter beskriver att deras relation till den närstående i grunden är väldigt god men att påfrestningarna är stora och i perioder svåra att hantera. *"Relationen har ju varit bra, men inte när han varit dålig, då har vi tappat... då har vi tappat självbehärsningen, man orkar inte mer, och skriker och gapar"*. När det gäller respondenternas relationer med andra människor vittnar anhöriga om ett krympande umgänge och känslor av social isolering. I en del fall har partnern under sjukdomsskov betett sig på ett sätt så att människor i omgivningen väljer att ta avstånd. *"Det påverkar gemenskap med vänner. De tröttnar på en och en själv orkar man i alla fall inte."* Flera uttrycker att det är svårt att prata med vänner om det som är svårt.

2. Det stora ansvaret

Ansvar var ett genomgående samtalsämne i alla intervjuer. Alla anhöriga vi samtalade med tog ett mycket stort ansvar för sin närstående på många olika sätt. De upplevde ofta ansvaret som betungande och önskade att ansvaret de tog delvis skulle tas av välfärdssamhället. Underkategorierna är *Ansvar för relationen*, *Ansvar för den närståendes hälsa* och *Ansvar för att den närstående får sina rättigheter tillgodosedda*.

2.1 Ansvar för relationen

Kategorin handlar om ansvar på mikronivå, i relationen mellan anhörig och närstående. Det är svårt att ha en jämlik relation när behoven av hjälp från varandra inte upplevs ömsesidiga. Dessutom måste den anhöriga många gånger kunna sätta sin närståendes behov i främsta rummet för att relationen ska kunna fungera. Deltagarna uttrycker hur de får sätta sina egna behov och önskemål åt sidan. *"Man ska orka hantera att blivit hotad och kallad för det ena och det andra, och ändå trösta den som gjort det, för han minns inte det"*.

2.2. Ansvar för den närståendes hälsa

Deltagarna tar ett stort ansvar för sin närståendes hälsa på ett flertal olika sätt. Respondenterna berättar att det ofta är mycket praktiskt ansvar såsom att handla och laga mat till den närstående eller att hjälpa till med städning och tvätt. Ansvaret kan också handla om att vara den som pushar och ”*puttar på*” sånt som den närstående har svårt att ta sig för. Flera sköter sin närståendes medicinering och stöttar dagliga rutiner för att den närstående ska må så bra som möjligt. ”*Jag känner mig som hans sköterska*”. ”*Jag frågar har du tagit din medicin? Säger nu ska du gå och sova*”. Föräldrar berättar att de varit hemma med sitt barn under långa perioder och att de fått vara med barnen i skolan då de inte klarat av det själva. Många anhöriga menar att ansvaret som lagts på dem är mycket krävande. ”*Sjukvården förutsätter att vi fixar det här, vad hade hänt om jag hade en anställning?*” säger en respondent som är hemma för att ”passa” sitt vuxna barn. En anhörig menar att det efter psykiatrireformen lagts ett oerhört stort ansvar på de anhöriga, hen menar att reformen inte var helt genomtänkt. Alla utom två deltagare sköter sin närståendes kontakter med myndigheter då den närstående inte har kapaciteten att klara det. De berättar att de är många kontakter att hålla reda på. ”*Jag måste hålla reda på hans tider. Var han ska vara. Det sliter*”.

2.3 Ansvar för att den närstående får sina rättigheter tillgodosedda

Deltagarna tar stort ansvar för att deras närståendes rättigheter tillgodoses. Föräldrar i studien ifrågasätter vem som egentligen har ansvaret för att deras vuxna barn har någonstans att bo och någon form av sysselsättning. Flera har senare köpt lägenheter till sina barn och betalat olika kurser för att de ska ha något meningsfullt att göra. De flesta deltagare säger att de ofta agerar ombud för den närstående då den haft svårt att själv föra sin talan. De säger att det handlar om att vara spindeln i nätet och hjälpa till med myndighetskontakter. Många beskriver att de varit tvungna att läsa på och lära sig mycket, om sjukdomen, om rättigheter, medicinering och lagstiftning. De uttrycker att de måste vara ”*besvärliga*” för att deras närstående ska få hjälp. Flera är besvikna och säger att de i ett tidigt skede av sin närståendes svårigheter haft tillit till samhället och trott att vården var välfungerande. De säger att de fått lära sig att det inte stämmer, utan att de behöver hålla koll själva på att deras närståendes behov blir tillgodosedda. ”*Om vården tog ett större ansvar så skulle anhörigas livssituation bli oändligt mycket lättare. Nu samordnar vi aktiviteter, ringer tillbaka, passar telefontider, det är horribelt för anhöriga*”. I vissa fall har de upplevt att de varit tvungna att hålla koll på att vården för deras närstående fungerat även när den närstående varit inlagd på sjukhus. ”*Jag fick ringa vården varje dag för att kontrollera att hon ätit och druckit. Då var jag en besvärlig mamma.*”

3. Anhörigas erfarenheter av stöd

Alla anhöriga har behov eller har varit i situationer då de haft behov av stöd utifrån. De har mycket blandade erfarenheter av hur stödet till dem har fungerat. Någon säger att ”*Det finns inget stöd för anhöriga men man får hela tiden höra hur viktig man är*”. Stöd till anhöriga kan se ut och organiseras på olika sätt och utföras av flera olika instanser. Den första underkategorin *Erfarenheter av vattentäta*

skott och stuprör handlar om anhörigas erfarenheter av att flera instanser ska samverka för att utforma stöd. De följande kategorierna lyfter erfarenheter av indirekt och direkt stöd inom respektive instans och har fått följande rubriker *Erfarenheter av indirekt stöd från vården – riktat till närstående*, *Erfarenheter av direkt stöd från vården – samtal och utbildning*, *Erfarenheter av indirekt stöd från kommun och socialtjänst – riktat till närstående*, *Erfarenheter av direkt stöd från kommun och socialtjänst – anhörigkonsulent* och *Erfarenheter av intresseorganisationer och anhörigrupper*.

3.1 Erfarenheter av vattentäta skott och stuprör

De flesta deltagare och deras närstående har kontakt med ett flertal olika samhällsliga instanser som ska utgöra ett stöd till den närstående och/eller den anhöriga. Alla har erfarenhet av den psykiatriska vården, och flera har erfarenhet av socialtjänsten, försäkringskassan och arbetsförmedlingen. Det fanns även de som hade erfarenheter från habiliteringen. Nödvändigheten av samarbete mellan myndigheter lyftes gång på gång av alla respondenter. De olika instanser som ska utgöra ett stöd för närstående blir istället en belastning för den anhörige då den hamnar i rollen som organisatör. Många deltagare är frustrerade över att det är vattentäta skott och stuprör mellan olika myndigheter och ibland även inom samma myndighet ”*Största problemet är att man kastas mellan olika instanser som inte kommunicerar med varandra. Arbetsförmedlingen, försäkringskassan och soc, som består av tre olika verksamheter, och vården som består av slutenvård och öppenvård. Deras sätt att fungera är inte kompatibla och den sjuka hamnar mellan stolarna.*” Deltagare menar att närstående är helt beroende av anhöriga för samordning. ”*Jag skrev ner alla kontakter X hade och fyllde ett helt A3 papper*”. Flera deltagare berättar om hur absurt det blir när de olika instanserna möts och får insikt om att deras regelverk inte är kompatibla med varandra.

3.2 Erfarenheter av indirekt stöd från vården – riktat till närstående

Flera anhöriga har upplevt god kontinuitet inom vården och att både närstående och anhöriga har lärt känna både läkare och sjuksköterska. Några uttrycker tacksamhet för att den närstående fått snabb hjälp, att hjälpen är gratis och att den funnits kvar under flera år. Det upplevs positivt att ha en kontaktsjuksköterska som även de anhöriga kan vända sig till med frågor. Det finns en upplevelse av att vården blivit bättre nu än tidigare och att synen på både den sjuka och de anhöriga förändrats positivt.

Deltagare beskriver perioden när deras närstående insjuknar eller blir sämre för första gången som den absolut svåraste perioden. Det har upplevts som chockartat och att det skapat en stor förvirring och osäkerhet. Flera har fått kämpa för att deras närstående ska få vård. Många menar att vården av deras närstående blivit markant bättre efter att diagnos ställts men berättar om en lång och ofta mycket krånglig och besvärlig väg till rätt diagnos. Diagnosen har inneburit en lättnad. ”*Diagnosen gav en känsla av att det finns sätt att hantera de här*”. En diagnos ger anhöriga mer klarhet i hur de kan hantera och bemöta närstående. Någon säger att det finns en hierarki mellan diagnoser och att det gäller att få ”rätt” diagnos då ”*vissa är finare*” och innebär bättre vård.

Sekretessen inom vården och myndigheter upplevs ofta av respondenterna som ett problem. Den upplevs stänga ute och hindra anhöriga från att stötta sin närstående. En del av respondenterna har tillsammans med sina närstående upprättat ett kontrakt med vården för att lösa sekretessen. Det innebär att den anhöriga får ta del av sekretessbelagd information om den närstående och vara dess ställföreträdare vid behov. En anhörig beskriver möjligheten att upprätta ett sekretesskontrakt som det *”viktigaste som hänt för anhöriga”*.

3.3 Erfarenheter av direkt stöd från vården – samtal och utbildning

En del anhöriga har blivit erbjudna kuratorsstöd från landstinget vilket de provat men ställer sig skeptiska till. Flera respondenter säger att de råd de fått inte varit någon form utav stöd utan snarare motsatsen, många har fått höra att de borde släppa taget om sin närstående. *”Jag ska gå hem och öppna dörren och låta han gå ut. Men jag såg ju honom under broarna. Han hade blivit typisk hemlös man som inte klarat sig, en sån där som driver omkring... när han är låg, han är inte kapabel ens att äta”*. En annan berättar om att den träffat en psykolog som inte hade någon kunskap om den närståendes problematik vilket gjorde att kontakten upplevdes som meningslös. Flera respondenter som har kontakt med affektiva mottagningen berättar att de där fått gå en patient-anhörigutbildning vilket de upplever som positivt. Några har också där fått tre samtal med en psykolog vilket upplevs som bra men otillräckligt. En deltagare påpekar också att de som jobbar på affektiva mottagningen är till för patienterna och inte för deras anhöriga.

3.4 Erfarenheter av indirekt stöd från kommun och socialtjänst – riktat till den närstående.

Det indirekta stödet brister ofta enligt anhöriga. De nämner flera exempel på okunnighet, speciellt inom socialtjänsten. Det handlar om boendestöd som inte fungerar för att boendestödjarna inte förstår hur personer med vissa diagnoser fungerar. *”Efter tre gånger hade han bett henne (boendestödjaren) dra åt helvete, hon blev skiträdd och ville anmäla honom till polisen. Och då blev jag väldigt ledsen... för då förstår de inte sjukdomen”*. En annan anhörig önskar att boendestödet kunde göra lite mer, exempelvis diska och fixa i lägenheten innan den närstående kommer hem från sjukhusvistelse till exempel. En respondent säger att kommunen pratat om boendestödjare men att *”Boendestödjare är för handikappade och funktionshindrade”* vilket inte är en kategori som dennes närstående tillhör enligt den anhörige. Den anhörige upplever att hen är en boendestödjare till sin sambo när det behovet uppstår. Just den här anhörige efterlyser främst anhörigstöd i form av anhöriggrupper med andra anhöriga. Samma respondent berättar att hon har en tryggad ekonomi och att varken hen eller hens närstående är beroende av ett fast arbete.

Flera uttrycker att socialtjänsten inte har rätt saker att erbjuda människor med psykiska sjukdomar. Många är även starkt kritiska mot vad de upplever som bristande kontinuitet inom socialtjänsten, det är många olika kontakter och de byts ofta ut. Någons närstående har *”trillat ur rullorna”* när deras socialekreterare slutat. De pratar om att det inte görs något och att ingen tar ansvaret för att saker ska ske.

3.5 Erfarenheter av direkt stöd från kommunen – Anhörigkonsulent

Endast ett fåtal av respondenterna har varit i kontakt med det kommunala anhörigstödet. Flera kände inte till att det existerade. Någon hade uppfattningen att kommunens stöd enbart var för anhöriga till äldre. Ett fåtal deltagare beskrev att de vänt sig till kommunen med förfrågan om stöd men fått höra att det inte fanns något sådant i den kommunen. *”Det är ju tråkigt att du har det så... men vi kan inte erbjuda någonting....”*. De gemensamma nämnarna för det kommunala anhörigstödet var att det var inriktat på samtal, antingen i grupp eller enskilt med anhörigkonsulenten. De anhöriga som mött anhörigkonsulenter hade olika upplevelser av det. Det fanns anhörigkonsulenter som inte uppfattades som säkra på vad deras yrkesroll innebar. *”Det här är så nytt. Vi är inga terapeuter.”* Någon hade mött en anhörigkonsulent som sagt att *”Jag har inte så stor erfarenhet av **bipopulära** människor”*. För den anhörige innebar denna påtagliga okunskap att hen tappade förtroendet för anhörigkonsulenten. Någon annans kontakt med kommunens anhörigkonsulent upplevdes som bra, och att man kunde ringa anhörigkonsulenten vid behov. I en kommun var anhöriggrupper och föreläsningar utvecklade i samröre med brukar- och intresseorganisationer och även biståndshandläggare bjöds in att delta vid dessa föreläsningar, vilket sågs som positivt.

3.6 Erfarenheter av intresseorganisationer och anhöriggrupper

Alla respondenter i vår studie är med i en intresseorganisation för anhöriga eller för personer med en viss diagnos och deras anhöriga. Deltagarna säger att de är medlemmar då det är viktigt för dem att möta andra som har närstående med samma diagnos eftersom de har möjlighet att förstå och dela varandras upplevelser på ett sätt andra inte har. Nästan alla respondenter är med i ”den närståendes” intresseorganisationens anhöriggrupp och säger att gruppen är en plats där de upplever att de kan vara ärliga och få gråta. Det är en plats man kan få stöd och stötta andra, även om det ibland är jobbigt med tunga berättelser folk delar. Några deltagare menar att de är medlemmar för att vara med och försöka förändra. *”Starkare tillsammans; var besvärlig, var ännu besvärligare.”* Någon säger att hon vill stötta yngre mammor som nu går igenom det hon gått igenom tidigare. Anhöriggruppen är en plats där man kan utbyta kunskap och lära sig nytt om diagnosen. Många har hittat gruppen genom internet och på så sätt också blivit medlemmar i intresseorganisationen. *”Sökte mig dit i förtvivlan. Jag behöver kunskap och en ventil.”*

4. Anhörigas behov

Anhöriga har en del behov som står i direkt relation till upplevelser av att ha en närstående med psykisk funktionsnedsättning, det kan exempelvis handla om att de behöver få prata om sin situation med någon utomstående. Andra behov är mer indirekta, det handlar då om att deras närstående ska få rätt hjälp och stöd, vilket i hög grad påverkar de anhöriga, dels genom att den närstående mår bättre, vilket minskar oron och dels genom att de blir avlastade i ansvaret för den närstående. Anhörigas behov påverkas och förändras av hur samhället i stort och stödinsatser runt deras närstående fungerar. Anhörigas behov är beskrivna under följande sex underkategorierna, *Närståendes behov är anhörigas*

behov, Behov av ökad öppenhet, Behov av information, Behov av att dela ansvaret, Behov av samverkan, och Behov av psykologiskt stöd – men inte i första hand.

4.1 Närståendes behov är anhörigas behov

Det viktigaste behovet enligt många anhöriga är att ens närstående får rätt vård, stöd och hjälp. Flera respondenter uttrycker att när de närstående får rätt vård och stöd kan hela familjen återhämta sig. De beskriver att när den närstående mår bra så mår man själv bra och kan leva sitt liv och göra andra saker. Någon säger *"När han är dålig har vi med vart dåliga. Men när vi kan prata med varandra fungerar livet och det är riktigt okej"*. En bra vård är inte bara positivt för närstående utan också gör att anhöriga kan ta mindre ansvar, känner sig tryggare och förbättrar relationen med deras närstående.

4.2 Behov av ökad öppenhet

Många anhöriga säger att det är viktigt att man lyfter och pratar mer öppet om psykisk ohälsa i samhället för att minska stigmatiseringen. Flera lyfter Mikael Persbrandt som ett positivt exempel och uttrycker att det är bra att kändisar berättar om sina erfarenheter. *"De här kändisarna som träder fram tror jag är fantastiskt värdefulla, de skalar ju bort mycket av hysch-hyschet"*. Anhöriga säger att det finns fördomar mot människor som har samma diagnos som deras närstående, att de ska vara våldsamma galningar som ger sig på andra fast det sällan är så. *"... det finns en stor oro hos en del människor att de som lider av psykiska sjukdomar är våldsamma och hotar, men de flesta gör ju inte det."* Några respondenter säger att de försöker vara öppna med att deras närstående mår dåligt och att det är viktigt att vara det. Någon säger *"Man är öppen men inte helt, säger hur det är men inte vad man känner."*

4.3 Behov av information

Många deltagare önskar hjälp att orientera sig i en värld som ofta är helt ny och kan upplevas som skrämmande. De önskar kunskap om sjukdomen och hur den ska bemötas liksom hur vården och socialtjänsten fungerar och organiseras. *"Kunskap om sjukdomen eller information som är viktig för att kunna tackla utmaningarna är det vi måste få"*. De vill veta vilken hjälp som är möjlig att ansöka om då de menar att man inte kan få något man inte ansökt om, men att man inte kan ansöka om något man inte vet att finns. Flera säger att kommunens hemsida saknar information om anhörigas situation och anhörigstöd för anhöriga till närstående med psykisk funktionsnedsättning. Många har enbart hittat information riktat till anhöriga med äldre närstående.

4.4 Behov av att dela ansvaret

Alla deltagare önskade bättre stöd och hjälp för sina närstående och önskade att de inte behövde dra ett så tungt lass. De efterfrågar en person som *"samordnar och håller ihop"*. Några deltagare har hört talas om att det finns kommunala personliga ombud. De ser det personliga ombudet som en möjlig *"samordningsperson"* antingen utifrån egna erfarenheter av personligt ombud eller utifrån vad de

uppfattat att ett personligt ombud ska vara. *”Ett personligt ombud som kan ringa, passa telefontider. Göra det som anhöriga annars måste göra. Som kan göra en kartläggning av kontakter”*. Anhöriga menar att det kan finnas situationer där ett konkret praktiskt stöd är det viktigaste och berättar om tillfällena då anhöriga inte kunnat komma åt närståendes (partners) bankkonton och därmed saknat pengar till mat och hyra. I den situationen efterlyses någon som *”...tar en i handen och hjälper en att ordna upp saker och säger att vi har ordning på det här. Du ska inte behöva flytta ifrån lägenheten för att du inte kunnat betala räkningarna”*. Flera deltagare nämner boendestöd till den närstående som ett viktigt indirekt anhörigstöd.

4.5 Behov av samverkan

Alla respondenter uttrycker ett stort behov av ett teamarbete mellan socialtjänst, landsting, arbetsförmedlingen, försäkringskassan, närstående och anhöriga. *”Man borde ha ett system där sjukvården, socialtjänsten, arbetsförmedlingen och försäkringskassan, de fyra enheterna skulle i praktiken vara ett team och det teamet skulle träffa både patienten och de anhöriga”*. På en direkt fråga om vilket anhörigstöd som kan anses vara ett rimligt stöd till anhöriga svarar en person med en liknelse: *”Nu smäller vi din bil säger vi så får du en motorskada samtidigt, så du måste... Du ska till plåtverkstad och motorverkstad och du ska... Då lämnar du bilen på ett ställe, du lämnar nycklarna där. Så kommunicerar de men varandra”*.

4.6 Behov av psykologiskt stöd – men inte i första hand

Några deltagare pratar om att kommunens anhörigkonsulent kan vara ett bra stöd som hjälper den anhörige att hantera sin situation, men menar att det stöd som behövs i första hand är: *”Någon som fixar det basala så att anhöriga kan äta och sova och vara trygg med att någon tar hand om närstående. Då kan man gå på studiecirkel. Men inte när man inte har sovit.”* En anhörig säger att det kommunala anhörigstöd som finns idag (underförstått samtal, anhöriggrupp) *”fungerar som att sätta på ett plåster, istället för att lösa situationen”*. Trots att det inte är psykologiskt stöd de flesta anhöriga efterlyser i första hand finns ett stort behov av att samtala med någon som har erfarenheter och kunskaper om den situation man befinner sig i. *”Man önskar att få någon att bolla med: ”Ska vi göra så här, ska vi inte, hur ska vi tolka det? Inte tolka det? Inte låtsas om? Det finns ju massor av såna frågor som man får. Hur hanterar man sånt här med självskadebeteende?”*

Analys

Analysen åskådliggör och analyserar anhörigas behov och tillgång till anhörigstöd utifrån våra tolkningar, ett systemteoretiskt synsätt, och Frasers (2003) teori kampen om behoven. Ett systemteoretiskt perspektiv är nödvändigt för att illustrera behovet av en helhetssyn och för att belysa komplexiteten i att sätta anhörigas behov i relation till kommunalt anhörigstöd. Med hjälp av Frasers teori om Kampen om behoven synliggör vi ett glapp mellan anhörigas behov och befintligt kommunalt anhörigstöd samt förklarar hur glappet kan uppstå.

Studiens empiri visar att en helhetssyn är väsentlig eftersom sammanhanget eller det ”övergripande systemet” och delsystemen en anhörig befinner sig i samspelar. Med systemteoretiska glasögon ser vi exempelvis under kategorierna Anhörigas erfarenheter av indirekt stöd från vården (3.2) och Närståendes behov är anhörigas behov (4.1) att deltagarnas mående påverkas positivt om vården av deras närstående är av hög kvalitet och om den närstående får en diagnos relativt snabbt. Ett helhetsperspektiv visar också på direkta hinder inom det övergripande systemet. Exempelvis ser vi under kategorin Erfarenheter av indirekt stöd från vården (3.2) hur sekretessen försvårar samspel och samverkan inom och mellan system.

Deltagare i studien uttrycker ett stort behov av samverkan och samordning mellan olika system, vilket tydliggörs under Behov av samverkan (4.5). Att tillgodo se anhörigas ”samverkansbehov” är komplext då anhöriga och deras närstående berörs av många olika offentliga, och andra, organisationer med olika funktioner, arbetssätt och riktlinjer. Detta illustreras under Erfarenheter av vattentäta skott (3.1) där det beskrivs hur kompetens och värderingar skiljer sig åt inom olika system. Under kategorierna som behandlar ansvar (2.3) och behov (4.4.) framgår att anhöriga har behov av kommunalt anhörigstöd i form av att en fysisk person som agerar ”spindel i nätet” åt dem, en person som kan organisera och hålla reda på deras närståendes många olika kontakter inom och mellan vården och myndigheter. Även detta pekar på komplexiteten när det gäller att förstå anhörigas behov, då ”en spindel i nätet” kanske snarare är ett stöd till den närstående. Komplexiteten inom systemet är uppenbar på grund av svårigheten att definiera vad som är närståendes och vad som är anhörigas behov eftersom hjälp till den närstående oftast är ett indirekt stöd till den anhörige.

Under kategorin Behov av ökad öppenhet (4.2) indikeras att en generell kunskapsökning i samhället om psykisk ohälsa och att en större acceptans och förståelse för psykiska diagnoser påverkar deltagarna positivt. Detta pekar på hur förändringar i samhälleliga värderingar och stigmatiseringar inom det övergripande systemet kan få reella konsekvenser för anhöriga. Samtidigt visar studiens resultat att förändringar i bakomliggande strukturer som exempelvis lagar och riktlinjer inte automatiskt påverkar systemet fullt ut i enlighet med lagstiftningen och riktlinjerna vilket kan utläsas i kategorin som behandlar anhörigas erfarenheter av stöd (3.5). Både studiens empiri, framförallt deltagarnas erfarenheter av direkt stöd från kommunen (3.5), och tidigare forskning visar att kommunens bemötande och anhörigstödet insatser varierar kraftigt och varken överensstämmer med den kommunala anhörigstödslagens intentioner eller de behov anhöriga uttrycker i studien.

Med hjälp av studiens empiri redogör vi för de anhörigas definition och tolkning av anhörigas behov, det vill säga det vi uppfattar som en anhörigdiskurs. Anhörigdiskursen uttrycker att anhörigas behov domineras av bra vård och adekvat stöd till de närstående vilket tydliggörs under kategorin som behandlar anhörigas behov (4). Dessutom ser man under denna kategori (4.2, 4.3, och 4.5) att det finns ett starkt behov av ökad information och kunskap samt samverkan för både de närstående och anhöriga. I kategorin Erfarenheter av vattentäta skott och stuprör (3.1) ser vi att uppfattningen om anhörigas behov skiljer sig mycket åt beroende på vem som uttrycker dem. I vår litteraturgenomgång

uppfattar vi vidare att offentliga organ beskriver anhörigas behov på ett sätt och att olika vetenskapliga discipliner beskriver anhörigas behov på ytterligare olika sätt. Enligt Frasers teori kan detta beskrivas som att det finns olika diskurser som uttrycker anhörigas behov på olika sätt. Hon beskriver en process igenom vilken underordnade grupperns behov politiseras. Vi uppfattar under kategori Erfarenheter av intresseorganisationer och anhörigrupper (3.6) och i vår analys de anhöriga som en (underordnad) grupp i samhället som alltmer uttrycker och söker gehör för sina behov. De anhöriga i vår studie accepterar inte att en privat diskurs som innebär att anhörigas behov är något som bör tillfredsställas och behandlas inom familjen. De motsätter sig likaså en *ekonomisk diskurs* i vilken anhörigas behov ses som något som bör lösas inom ramen för den fria marknaden. Deltagarna efterlyser istället stöd från det omgivande samhället vilket vi ser under huvudkategori 4 som behandlar anhörigas behov. Flera av deltagarna vänder sig till offentliga organ med önskan om stöd och hjälp istället för att köpa privat stöd eller försöka lösa svårigheterna inom familjen.

Istället har de anhöriga en *oppositionell diskurs* som innebär att de kräver att deras behov ska synliggöras, erkännas och tillgodoses i samhället. Vi ser detta genom en ökad mängd debattinlägg i media och genom organisering i anhörigrupper under kategorin Erfarenheter av intresseorganisationer och anhörigrupper (3.6). I studien är anhörigas gruppidentitet tydlig utifrån att de ofta pratar om vad "*anhöriga behöver*" i stället för att uttrycka det som "*jag behöver*", vilket illustreras under kategorin som behandlar anhörigas ansvar (2.3). Vi tolkar också det stora engagemang och respons vi mött från våra respondenter angående deltagandet i vår c-uppsats som att det var viktigt för deltagarna att kunna sprida anhörigas budskap.

Anhöriga till vuxna med psykisk funktionsnedsättning har alltid funnits men deras behov har länge setts som en privat angelägenhet. Samhällsutvecklingen har inneburit en ökad öppenhet för anhörigas behov liksom för psykisk ohälsa, samtidigt indikerar studiens empiri under kategorin Anhörigas behov av ökad öppenhet (4.2) att deltagarna, trots ökad öppenhet, påverkas av stigmatiseringen i samhället. Detta tolkar vi försvårar framväxten av den *oppositionella diskursen*.

Fraser beskriver att behov blir politiserade när de börjar pratas om inom olika diskursiva offentligheter, såsom parlament, universitet, domstolar eller i massmedia. Detta ser vi ske genom ett ökat intresse i media för anhörigas behov, liksom att det sker forskning på ämnet och stiftas lagar, däremot lyfts det inte under socionomutbildningen. Fraser menar att när behov blivit politiserade anses de vara behov som välfärdsstaten ska tillfredsställa. Politiserade behov har brutit sig ur diskurser som konstruerats av ekonomiska eller privata institutioner och förflyttat sig till den *sociala* arenan. Fraser menar att den sociala arenan innehåller många olika tolkningar och sätt att se på behov. Ju mer behov uppmärksammas desto fler diskurser kämpar för att legitimera sin tolkning av behoven. Enligt Fraser är behovstolkningarna konkurrerande och sällan jämlika. Vi tolkar det som att deltagarna menar att anhöriga har svårt att göra sin röst hörd. Under Erfarenheter av intresseorganisationer och anhörigrupper (3.6) ser vi att anhöriga organiserar sig med andra anhöriga för att stärka anhörigdiskursen i samhället. Trots den ökade organiseringen uppfattar vi att anhöriga i studien menar

att andras tolkningar av deras behov ges företräde då det inte är deras behovstolkning som utformat välfärdsinsatserna riktade till dem.

Uppfattningen om vilka behov anhöriga har skiljer sig alltså åt beroende på vem som uttrycker dem. Vi ser i litteraturgenomgången att behov beskrivs på olika sätt av olika aktörer. Den socialvetenskapliga diskursen uppfattar vi placerar anhörigas behov i ett makroperspektiv. Vi ser att syftet med anhörigstöd problematiseras. Det ifrågasätts ifall det primära syftet med anhörigstöd verkligen är anhörigas behov eller om det är ett sätt att spara in på offentliga utgifter. Diskursen inom vårdvetenskapen anser vi vara mer på mikronivå och ha ett större individ- och familjefokus, samt mera konkreta beskrivningar av anhörigas psykologiska behov. Vi ser att offentliga organ såsom socialstyrelsens riktlinjer och regeringspropositioner ofta uttrycker generella påståenden som är svåra argumentera emot. Syftet med lagen är enligt förarbeten att ”minska fysisk och psykisk belastning för att förbättra anhörigas livssituation och minska risken för att anhöriga drabbas av ohälsa” (Prop. 2008/2009:82). Vi finner det intressant att syftet är så vagt att det passar in på alla diskurser. Fraser menar att det bör skiljas på ”tjocka” och ”tunna” behovstolkningar. Tunna behovstolkningar är sådana som är lätta att instämma i, men som inte på något sätt preciserar hur behoven ska tillgodoses eller vilka konsekvenser det kan innebära på andra områden. Vi menar att den tunna beskrivningen innebär att olika diskurser lättare kan få fäste och påverka hur man ser på behov på en kommunal nivå.

Expertdiskurser kopplar enligt Fraser samman kunskap och vetenskapliga diskurser med staten. Vi ser Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) som ett exempel på en expertdiskurs. Nka är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd. Organisationen består av representanter från statliga organ, anhörigas riksförbund och kunskapsproducerande instanser. Uppbyggnaden av Nka menar vi är ett exempel på att frågan om anhörigas behov har lyfts genom expertdiskurser.

Interaktionen mellan oppositionella diskurser, återprivatiseringsdiskurser, vilka vill föra behoven tillbaka till familjen eller marknaden, och expertdiskurser strukturerar behovspolitiken. Behovspolitiken leder enligt Fraser till framväxt av statliga organ (exempelvis socialtjänsten) vars syfte är att reglera, finansiera och tillgodose sociala behov. Det innebär det att statliga organ följaktligen får makten att tolka anhörigas behov och därmed får makten att bestämma utformningen av anhörigstödet. Detta anser vi att är en anledning till att det uppstår ett glapp mellan de anhörigas behov enligt vår studie och det befintliga kommunala anhörigstödet. Det kommunala anhörigstödet är idag ett individuellt och psykologiskt stöd trots att anhöriga i första hand efterfrågar god vård för sin närstående och samverkan mellan och inom vård och myndigheter, detta är tydligt under kategorin som behandlar anhörigas erfarenheter av direkt stöd från kommunen (3.5), och ännu tydligare när det gäller kategorier som behandlar anhörigas behov (4.1, 4.4, 4.5 och 4.6).

Enligt Fraser görs politiserade behoven om till administrerbara behov som ska tillfredsställas av socialtjänsten. Behoven dekontextualiseras och framställs isolerat från klass, ras, kön och de olika innebörder de tidigare tillskrivits. Under kategori Erfarenheter av direkt stöd från kommunen (3.5) tydliggörs att deltagarna inte upplever att det kommunala anhörigstödet motsvarar deras behov av

stöd. En förklaring till det är att kommunen vid utformandet av sina insatser till anhöriga ej tar hänsyn till den kontext anhöriga lever i, vilken vi menar påverkar anhörigas behov. Det innebär att det som anhöriga uttrycker är det viktigaste stödet, fokus på närståendes behov av bra vård och adekvat stöd, kategori Närståendes behov är anhörigas behov (4.1), går förlorat.

När socialtjänsten omdefinierar behoven ses de som individuella snarare än grupps kollektiva behov menar Fraser (2003). Behoven framställs som förutsägbara och klienter anses inte ha förmågan att själva definiera sina behov. Vi menar att det innebär till att anhörigas tolkning av sina främsta behov av stöd försvinner, vilket är en anledning till att det kommunala anhörigstödet ej överensstämmer med anhörigas behov. Fraser skriver att socialarbetare ofta är skolade att se saker ur ett psykologiskt perspektiv. Att det råder en psykologisk diskurs inom det kommunala anhörigstödet indikeras av anhörigas erfarenheter av direkt stöd från kommunen (3.5). Den psykologiska diskursen exemplifieras genom att deltagarnas erfarenhet av kommunalt anhörigstöd främst är i form av anhöriggrupper och enskilda samtal med anhörigkonsulenter.

Materialet indikerar vidare att den psykologiska och individuella diskursen inom kommunalt anhörigstöd inte tar hänsyn till anhörigas socioekonomiska situation. Anhöriga som beskrivs kämpa för att deras närstående ska få boende, ekonomiskt stöd och sysselsättning under kategorierna Arbeta och ekonomi (1.2) och Ansvar för att den närstående får sina rättigheter tillgodosedda (2.3) efterfrågar i första hand direkta insatser till närstående och en samordnande person vilket beskrivs under kategori Behov av att dela ansvaret (4.4). Samtidigt beskrivs under Anhörigas erfarenheter av stöd (3.4) hur en annan deltagare främst efterfrågar individuellt, psykologiskt stöd istället för en samordnande person. Hen berättar att familjen har en tryggad ekonomi och att varken hen eller hens närstående är beroende av ett fast arbete. Vi uppfattar det som att hen har tidsmässiga samt ekonomiska möjligheter att själv ordna praktisk hjälp åt sin närstående och inte heller av ekonomiska skäl behöver stå i kontakt med olika myndigheter. Vi tolkar det som en anledning till att hen inte uttrycker samma behov av praktisk samordning mellan vården, socialtjänsten, arbetsförmedlingen och försäkringskassan som andra deltagare

Studiens frågeställningar och slutsatser

Hur beskriver anhöriga till vuxna med psykisk funktionsnedsättning sina livsvillkor?

Anhörigas ekonomi, hälsa och relationer påverkas ofta negativt. Anhöriga får ta ett stort ansvar för sina närstående och deras liv präglas av oro och de bär ofta på känslor av skuld. Okunskapen om psykiska funktionsnedsättningar upplevs ha minskat men är fortfarande en omständighet som försvårar anhörigas vardag.

Vad är anhörigas erfarenheter och behov av anhörigstöd?

Deltagarnas erfarenheter av kontakt med olika samhällsliga instanser är både positiva och negativa. Anhöriga uttrycker ett stort behov av att vård och stöd till den närstående fungerar. Kunskapen om psykiska funktionsnedsättningar är låg och att det är svårt att få information om psykiska diagnoser

samt om vilket stöd som finns för anhöriga. Anhöriga har stort behov av kunskap om närståendes problematik och om vilka stödinsatser som finns tillgängliga både för den närstående och till sig själva. Det saknas samarbete mellan och inom vård och myndigheter. ”Stuprör” och bristande samverkan tvingar anhöriga att agera ”spindel i nätet”. Anhöriga har behov av en fysisk person som avlastar dem med organisering och samordning av kontakter. Sekretessen upplevs ofta som ett hinder. Kännedomen om kommunalt anhörigstöd bland deltagarna är låg. Erfarenheterna av kommunalt anhörigstöd är i form av enskilda samtal, anhörigrupper och föreläsningar och uppfattningarna om stödet skiljer sig åt. Ett helhetsperspektiv är nödvändigt när anhörigas behov och tillgång till stöd granskas och utformas.

På vilket sätt svarar befintligt kommunalt anhörigstöd mot anhörigas behov?

Det kommunala anhörigstödet svarar inte mot anhörigas främsta behov. Vi menar att det beror på att olika resursstarka diskurser påverkar utformningen av anhörigstödet och att anhörigdiskursen inte är den styrande. Det kommunala anhörigstödet styrs av en individualistisk och psykologisk diskurs vilket innebär att det kommunala anhörigstödet främst ges i form av enskilda samtal och anhörigrupper. Anhöriga uppskattar denna form av stöd men det svarar ej mot deras främsta behov. Vi menar att det finns en socioekonomisk aspekt som påverkar vilket behov av stöd anhöriga har som i dagsläget inte verkar vägas in i utformningen av anhörigstödet. Det resulterar i att vissa anhöriga får tillgång till ett mer adekvat anhörigstöd än andra.

Diskussion

Studiens syfte är att öka förståelsen om behovet av anhörigstöd för anhöriga till närstående med psykisk funktionsnedsättning, samt relatera dessa behov till befintligt kommunalt anhörigstöd. I avsnittet nedan diskuterar vi studiens resultat och slutsatser och dess strukturella och praktiska innebörd. Vi relaterar resultatet till tidigare forskning samt redogör för resultatets relevans för socialt arbete och ger förslag på vidare forskning.

Enligt Fraser (2003) har diskussionen om människors behov blivit ett viktigt inslag i den socialpolitiska diskursen. Fraser menar att grupperns behov är påverkade av och sammanlänkade med diskurser om grupperns rättigheter. Den politiska diskussionen handlar om vad olika grupper behöver och vem som ska möta behoven. Fraser skriver att behov ses som något enkelt, det vill säga inte konstruerat men att det inte är så enkelt då behov alltid tolkas av någon. Då kommunen är de som avgör vad som tillfredsställer anhörigas behov genom utformningen av kommunalt anhörigstöd ges kommunen tolkningsföreträde gällande vad anhörigas behov är. Fraser beskriver det som att anhörigas politiserade behov förpackas till att bli administrerbara behov. Det är intressant och värt att notera att de behov som kommer till uttryck i förarbeten till lagen om kommunalt anhörigstöd stämmer väl överens med vad de anhöriga i vår studie ser som sina behov. Trots det upplever vi att det uppstår ett glapp när behoven ska mötas på kommunal nivå. Då lagens uttryck och syfte är vagt och ”tunt” beskrivet och det är upp till varje kommun att bedöma hur anhörigstödet ska utformas anar vi att

diskurser, ideologier liksom ekonomiska aspekter spelar in vid utformandet av kommunalt anhörigstöd. Det påverkar inte bara vilken typ av stöd kommuner erbjuder utan även till vilka grupper stöd prioriteras. Det är problematiskt då anhörigas tillgång till stöd borde utformas efter och svara mot anhörigas behov samt inte skilja sig åt från kommun till kommun.

Studiens resultat visar att anhörigas största och mest efterfrågade behov är indirekt stöd i form av god vård och adekvata insatser för deras närstående. Anhöriga uttrycker också ett stort behov av ökad samverkan och ett praktiskt stöd, liksom tillgång till kunskap om den närståendes problematik och om vilken hjälp som finns att få både för deras närstående och dem själva. Resultatet visar att de anhöriga också har behov av individuellt psykologiskt stöd i form av samtal och anhöriggrupper. Vi menar att olika diskurser om tolkningen av anhörigas behov krockar med varandra. Studien identifierar att en rådande psykologisk diskurs idag styr behovstolkningen av anhörigas behov då befintlig kommunalt anhörigstöd idag nästan enbart består av individuellt psykologiskt anhörigstöd. Vi ser detta tydligast då samtalsstöd med en anhörigkonsulent är det vanligaste stödet kommuner idag erbjuder anhöriga. Anhörigdiskursen, uttryckt genom anhörigas uppfattning om sina egna behov, genomsyras å andra sidan av anhörigas behov av väsentligt mer övergripande och praktiskt stöd. Detta genererar ett glapp mellan anhörigas behov och befintligt kommunalt anhörigstöd.

Studiens resultat indikerar att stigmatisering av personer med psykisk ohälsa minskar. Det är positivt för anhöriga till gruppen som därmed kan tänkas påverkas mindre av skam och skuld känslor. Vi ser också hur angelägenheter som ansetts vara hemmahörande inom familjens privata sfär bryter sig loss och inte låter sig tystas. Det är tänkbart att även detta påverkar anhöriga att våga söka hjälp och vara mer ärliga och öppna mot sin omgivning om sin situation. Vi menar att förändringar av samhällsliga värderingar påverkar diskurser i samhället som i sin tur kan leda till förändringar i bemötande av personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga. Vidare ser vi att studiens resultat visar att anhöriga till närstående med psykiska funktionsnedsättningar organiserar sig och försöker sprida sin behovstolkning vilket ytterligare kan bidra till en förändrad samhällslig bild av anhörigas behov. Förändrade diskurser på strukturell nivå anser vi kan tänkas påverka utformningen av framtida kommunalt anhörigstöd till att bättre svara mot anhörigas behov.

Det står klart att anhöriga (och närstående) har ett betydande behov av hjälp att samordna och organisera närståendes kontakter inom vård och myndigheter. Detta stämmer väl överens med tidigare forskning som belyser att det finns stora brister i samverkan mellan socialtjänsten, psykiatrin och andra myndigheter. Vi menar att styrande diskurser inom instanser/enheter skapar olika arbetssätt och olika synsätt på anhörigas behov. Detta i kombination med bristen på helhetssyn skapar stuprör och försvårar för anhöriga och deras närstående. Att vuxna anhöriga till vuxna närstående med psykisk funktionsnedsättning har både indirekta och direkta behov menar vi är ytterligare en anledning till att befintligt kommunalt anhörigstöd, så som det utformas idag, inte svarar mot anhörigas behov

Vi menar att för att samverkan ska öka måste ”delsystem” som vård och myndigheter ändra fokus och öka förståelsen för hur det övergripande systemet påverkar anhöriga och deras närstående samt

sätta klienters helhetssituation i centrum. Detta kan tyckas vara enkelt men är i grunden svårt då exempelvis ekonomiska incitament inom olika system ofta försvårar samverkan. Besparingar i ett system kan ofta leda till kostnadsökningar i ett annat (Sveriges Kommuner och Landsting, Valfärdsrapport, 2011).

Många anhöriga upplever en stor okunskap inom vården, kommuner och andra myndigheter när det gäller psykisk ohälsa och diagnoser. Okunskapen innebär att fel beslut fattas och många missförstånd och konflikter uppstår vilket skapar ett lågt förtroende för offentliga organisationer. Vi uppfattar att deltagarna i studien efterfrågar mer specialiserad kunskap. Vi anar dock att ytterligare specialiserad kunskap kan leda till fler enheter och mer fragmentisering, vilket försvårar helhetssynen. Likväl kan den bristande kunskapen få svåra konsekvenser för de individer som drabbas, då de inte får sina behov mötta vilket kan leda till ökad belastning för den anhöriga. Debatten om generalisering och specialisering är pågående inom socialt arbete. Huruvida socialtjänsten ska vara generalister eller specialister är komplicerat, men en viss nivå av kunskap om psykisk funktionsnedsättning menar vi att man behöver ha om man ska arbeta direkt med målgruppen eller med deras anhöriga.

Vidare indikerar studiens resultat att det finns en sorts behovshierarki när det gäller anhörigas behov. Vi ser att beroende på socioekonomisk situation kan anhörigas behov skilja sig åt. Vi uppfattar att befintligt kommunalt anhörigstöd inte tar hänsyn till den kontext som anhöriga befinner sig i. Behoven ses som individuella istället för strukturella och behoven utformas utifrån en schablonbild av den anhöriga. Även detta leder till ett glapp mellan anhörigas behov och befintligt kommunalt anhörigstöd.

Det anhörigstöd som i första hand efterfrågas av studiens deltagare är ett större offentligt ansvar för närstående vilket skulle avlasta anhöriga. Det samhällsekonomiska perspektivets utgångspunkt för anhörigstöd utgår tvärtemot anhörigas behov från att det offentliga ska ta mindre ansvar för de närstående och de anhöriga ett större ansvar. Sett ur det samhällsekonomiska perspektivet ska utvecklingen av kommunalt anhörigstöd stötta anhöriga att bära detta större ansvar, för att spara på statens resurser. Kommunalt anhörigstöd som exempelvis samtalsstöd och anhörigkaféer är billigare och enklare än att förändra samhället på ett mer grundläggande sätt såsom att omfördela resurser, eller förändra organiseringen av vård och omsorg. Ett ökat offentligt ansvar för närstående skulle förmodligen minska behovet av ett mer omfattande kommunalt anhörigstöd.

Slutligen

Vi menar att det samhällsekonomiska perspektivet, som innebär att anhöriga ska ta ett högre ansvar för sina närstående och staten ett mindre ansvar för närstående och istället stötta anhöriga med kommunalt anhörigstöd inte svarar mot anhörigas behov. Anhöriga till närstående med psykiska funktionsnedsättningar behöver att samhället tar ett större ansvar för den närstående. Om god vård för närstående, ökad samverkan och kunskap sätts i centrum menar vi att "traditionellt anhörigstöd" som det ofta ser ut idag, med fokus på samtal och anhöriggrupper, kan vara ett adekvat kommunalt

anhörigstöd. Ett sådant förhållningssätt och syn på anhörigstödet organisering kräver dock att god vård, att kunskapen om anhörigas behov höjs och att samverkan inom och mellan vård och myndigheter fungerar. Då vård, kunskap och samverkan brister är det idag nödvändigt att kommuner stöder anhöriga till närstående med psykisk funktionsnedsättning genom att erbjuda konkret och praktisk hjälp. Exempelvis genom att personliga ombud eller personer med liknande tjänster inom kommunen hjälper anhöriga med praktiska göromål samt att organisera och hålla kontakt med den närståendes kontakter.

Vårt bidrag till forskningen om anhörigas behov och kommunalt anhörigstöd är framförallt klargörandet att befintligt kommunalt anhörigstöd inte svarar mot anhörigas behov. Studien ger också en ökad medvetenhet om hur olika diskurser påverkar utformningen av kommunalt anhörigstöd. Resultatet indikerar även att anhörigdiskursen växer sig starkare och att anhöriga organiserar sig. Vi tänker att anhörigas behov ytterligare kan uppmärksammas exempelvis genom att ämnet aktualiseras på socionomutbildningen. Om nyexaminerade socionomer har kunskap om anhörigas situation och olika tolkningars av deras behov tar med sig kunskandet ut i arbetslivet.

Vidare forskning

Vi efterlyser forskning om hur anhörigas, som ger omfattande omsorg till en närstående men som inte har kontakt med vare sig kommunen eller anhörig och intresseorganisationer, behovssituation ser ut. Få anhöriga känner till att många kommuner erbjuder någon form av anhörigstöd och kommuners hemsidor saknar tydlig information om kommuners skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Därför behövs mer forskning om hur kommuner ska kunna nå ut till anhöriga i förebyggande syfte. Deltagare i studien uttrycker att sekretessen ofta gör att de inte får tillgång till den information om sin närstående som behövs för att de ska kunna vara ett bra stöd. Därför behövs forskning om sekretessen och alternativa sätt att hantera närståendes integritet.

Referenser

- Axelsson-Östman, M. & Johansson, K. (1994). Anhörigas situation i ett femårsperspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift*. (1994:71:10), (s. 454 - 460).
- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur
- Björkman, T & Lundberg, B. (2014). Stigma. I Brunt, D & Hansson, L (Red.), *Att leva med psykisk funktionssättning: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (s.67 - 78). Lund: Studentlitteratur
- Brunt, D (2014). Socialt nätverk. I Brunt, D & Hansson L (Red.), *Att leva med psykisk funktionsnedsättning: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (s. 171 - 183). Lund: Studentlitteratur
- Bryman, A. (2008) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Bülow, P. (2016). Samhällets respons på allvarliga psykiska problem. Från tidigmodern tid till nutid. I Andersson, G., Bülow, P., Denhov, A. & Topor, A. (Red.). *Från person till patient: Om allvarliga psykiska problem – vardag, vård och stöd*. (s. 51 – 67). Lund: Studentlitteratur
- Chen, F-p. & Greenberg, J.S. (2004) A Positive Aspect of Caregiving: The Influence of Social Support on Caregiving Gains for Family Members of Relatives with Schizophrenia *Community Mental Health Journal*, Vol. 40, (No. 5), 423 - 435
- Ekehammar, B. (2012). Socialpsykologi. I Hwang, P., Lundberg, I. & Smedler, A. I (Red.). *Grunderna i vår tids psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur
- Ewertzon, M. (2015). *Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: en kunskapsöversikt om betydelsen av stöd*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
- Forsberg, G. & Wallmark, J. (2002). *Nätverksboken: om mötets möjligheter*. Stockholm: Liber
- Fraser, N. (2003). *Den radikala fantasin: mellan omfördelning och erkännande*. Århus: Daidalos
- Gough, R. (2013). *Anhöriga till personer med funktionshinder* (Nka:s Kunskapsöversikt, nr 2013: 9) Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Från: http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Kunskaps%C3%B6versikt_2013-5_Anh%C3%B6rigas-st%C3%B6d-till-vuxna.pdf
- Jegermalm, M. (2003). Stöd till äldres anhöriga. I Jeppson Grassman, E. (Red), *Anhörigskapets uttrycksformer*. (s.157 - 181) Lund: Studentlitteratur
- Jeppson Grassman, E. (2003) Anhöriginsatser och medborgarengagemang. I Jeppson Grassman, E. (Red), *Anhörigskapets uttrycksformer*. (s. 23 - 49) Lund: Studentlitteratur
- Jeppson Grassman, E. (2003) En bok om anhörigskap. I Jeppson Grassman, E. (Red), *Anhörigskapets uttrycksformer*. (s.11 – 19). Lund: Studentlitteratur
- Johansson, L. (2007) *Anhörig: Omsorg och stöd*. (1.uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Jönsson, H. (2010). *Sociala problem som perspektiv: en ansats för forskning & socialt arbete*. Stockholm: Liber

- Healy, K. (2014). *Social work theories in context: creating frameworks for practice*. 2 ed. London: Palgrave Macmillan
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, S. (2005). Kvalitativ metod. I Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (Red). *Forskningsmetoder i socialt arbete* (s. 91 – 128). Lund: Studentlitteratur
- Markström, U. (2014). Avinstitutionalisering och post-avinstitutionalisering. I Brunt, D & Hansson, L (Red.), *Att leva med psykisk funktionsnedsättning: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (s.47 - 59). Lund: Studentlitteratur
- Matheny, G. (2013). *Att utveckla anhörigstöd*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Mellgren, F. (2015 6/1). *Psyksjukas anhöriga riskerar egen sjukdom*. Svenska Dagbladet. www.svd.se
- Patel, R. & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (4., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Pejlert, & Asplund, (2005). Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing*, 14, (s. 562-569. 2005).
- Prop. 1993/94:218 *Psykiskt stördas villkor*. Tillgänglig: <https://data.riksdagen.se/fil/55F694CB-6C75-45B0-AA78-69132A9F29B0>
- Prop. 2000/2001:80 *Ny socialtjänstlag m.m.* Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/49bbe5/contentassets/f8da91d2797440b69fd27cd4e4f90f59/del-1-t.o.m.-kap.-16-ny-socialtjanstlag-m.m>
- Prop. 2008/2009:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer en närstående*. Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/49bbda/contentassets/51fe0e3e78994715a9f58a7c43c46f4c/stod-till-personer-som-vardar-eller-stodjer-narstaende-prop.-20080982>
- Riksrevisionen. (2014). *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. (RiR, nr 2014:9):Stockholm: Riksdagens internttryckeri.
- Sandlund, M. (2014). Vad är psykisk funktionsnedsättning. I Brunt, D & Hansson, L (Red.), *Att leva med psykisk funktionsnedsättning: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (s.21-42). Lund: Studentlitteratur
- Sand, A. (2016 12/2). *Anhöriga får allt svårare att leva upp till alla krav som ställs*. Närkes Allehanda. www.na.se
- SFS: 1997:313 Lag om ändring i socialtjänstlagen. Hämtad 17 maj. <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19800620.htm#P41>
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Hämtad 17 maj, 2017 från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2003:460. *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 17 maj från Riksdagen. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

- SFS 2009:549 Lag om ändring i socialtjänstlagen. Hämtad 17 maj.
<https://www.lagboken.se/Views/Pages/GetFile.ashx?portalId=56&cat=37375&docId=361777&propId=5>
- Socialstyrelsen (2002) *Anhörig 300 – projektredovisning. Finns kvar och ställer upp*. Socialstyrelsen: Stockholm
- Socialstyrelsen. (2009). *Kommunernas anhörigstöd: slutrapport*. (Socialstyrelsens publikationer. 2009-126-178) Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. (Socialstyrelsens publikationer. 2012-8-15) Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen. (2016). *Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10§ socialtjänstlagen*. (Socialstyrelsens publikationer. 2016-7-3) Socialstyrelsen
- Sohlberg, P. & Sohlber, B. (2013). *Kunskapens former: Vetenskapsteori och forskningsmetod*. Stockholm: Liber
- SOU 2006: 100. *Ambition och ansvar: Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Betänkande av Nationell psykiatrisamordning
- Szebehly, M., Ulman, P. & Sand, A. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning?* Arbetsrapport/Institutionen för Socialt arbete, 2014:1, Stockholm: Social Högskolan
- Sveriges kommuner och landsting. (2011). *Välfärdsrapport: Hur ska välfärden formas i framtiden*". Stockholm. Sveriges kommuner och landsting.
- Ulmanen, P. (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid: anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv*. Diss. (sammanfattning) Stockholm : Stockholms universitet, 2015. Stockholm.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer*. Hämtad 17 maj.
<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- Watt Boolsen, M. (2007). *Kvalitativa analyser*. Malmö: Gleerup
- Winqvist, M. (2014). *Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning*. Nka Rapport 2014:1. Nationellt kompetenscentrum.
- Winqvist, M., Magnusson, L., Beijer, U., Göransson, S., Takter, M., Tomazic, D., Hanson, E. (2016). *Stöd till anhöriga. Erfarenheter från 8 kommuner 2010-2013. Slutrapport*. Nka Rapport 2016:2. Nationellt kompetenscentrum
- Östman, M. (2014). Familjens situation. I Brunt, D & Hansson, L (Red.), *Att leva med psykisk funktionssättning: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (s.189 - 201). Lund: Studentlitteratur
- Östman, M. (2014). Familjeinterventioner. I Brunt, D & Hansson, L (Red.), *Att leva med psykisk funktionssättning: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (s. 301 – 312). Lund: Studentlitteratur
- Öquist, O., (2008). *Systemteori i praktiken: konsten att lösa problem och nå resultat*. Stockholm: Gothia Förlag

Förfrågan om deltagande i intervjustudie - Anhörigstöd

Att hjälpa och stötta en närstående påverkar ofta livet för den anhöriga i hög grad. Vi tänker att det är viktigt att skapa förståelse för anhörigas situation och deras behov av stöd från samhället för att underlätta för både den drabbade och den anhörige.

Syftet med vår studie är att skildra levnadsvillkor för vuxna anhöriga till vuxna personer med psykisk funktionsnedsättning och beskriva hur anhörigas situation berörs eller inte berörs av det kommunala anhörigstödet.

För att kunna genomföra studien behöver vi komma i kontakt med anhöriga som kan tänka sig att ställa upp på en intervju. Intervjuerna blir en del av en C-uppsats på socionomutbildningen vid Ersta Sköndal Bräcke Högskola i Stockholm. Fokus för intervjuerna kommer att vara hur livet påverkas av att vara anhörig till en person med psykisk funktionsnedsättning. Intervjuerna beräknas ta 30 - 60 minuter och kommer att spelas in på band. Enbart författarna till uppsatsen och handledaren kommer att ha tillgång till materialet som förstörs efter att studien är genomförd.

Resultatet kommer att redovisas så att ingen person eller plats kommer att kunna identifieras.

Deltagandet i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan att det ifrågasätts. Har ni ytterligare frågor om studien så kontakta oss för mer information.

Så är Du anhörig till en vuxen person med ett psykiskt funktionshinder och vill berätta om hur du upplever din situation så hör av dig till oss så kommer vi överens om när intervjun skall ske och var. Vi bor i Stockholm och kan ses där det passar er bäst.

Vi hoppas att du kommer att vilja medverka i vår studie då vi anser att anhörigstöd är ett mycket viktigt ämne som inte får tillräckligt utrymme inom forskningen. Vi önskar därför att du vill dela med dig av dina erfarenheter för att göra vår studie möjlig.

Mvh

Tabita Hagstrand och Caroline Kostyal

tabita.hagstrand@student.esh.se

caroline.kostyal@student.esh.se



Intervjuguide

Bakgrund

Vilken relation anhörige har till närstående (maka/maka, förälder, syskon, vuxet barn etc), ålder, kön

Att vara anhörig

Hur upplever du din situation som anhörig till en vuxen med psykiska funktionshinder?

(Hur påverkar det dig: jobb, ekonomi, familjeliv, hälsa, relationer m.m.)

Hur hanterar du din situation som anhörig (coping strategier)?

Hur ser du på framtiden? (Finns tankar om att stanna kvar/ge upp).

(Hur har du kommit i kontakt med ideell stödorganisation)

Anhörigstöd

Vad har du för stöd? Hur fungerar det? (sekretess?)

Vad anser du skulle vara ett bra stöd för dig?

Bemötande/förståelse för din situation?

Kommunalt anhörigstöd

Har du fått information om kommunalt anhörigstöd? Vad tänker du om kommunalt anhörigstöd? Erfarenheter?

Vad för stöd vore rimligt? Vad tycker du är rimligt att man kan kräva?

(Samhälleligt, kommunalt – bistånd - anhörigkonsulenter, landsting, intresseorganisationer, egna anhöriga)

Om det offentliga tog större ansvar för din närstående, hur skulle ditt behov av anhörigstöd se ut då, tror du?

Tror du att din situation skiljer sig från anhöriga till närstående med annan problematik?

Är det något ytterligare du vill tillägga? Något vi inte pratat om när det gäller dina erfarenheter av anhörigstöd?