Åsa Alftberg

Anhörigkonsulenters uppdrag och arbete

Rapport från en forskningscirkel om stöd
till anhöriga och kunskapsbehov

ANHÖRIGKONSULENTERS UPPDRAG OCH ARBETE

Hälsa och samhälles rapportserie, Rapport 2020:4

ÅSA ALFTBERG
ANHÖRIGKONSULENTERS
UPPDRAG OCH ARBETE

**Rapport från en forskningscirkel om stöd till
anhöriga och kunskapsbehov**

Malmö universitet, 2020
Fakulteten Hälsa och samhälle

Publikationen finns elektroniskt,
se mau.diva-portal.org

INNEHÅLL

FÖRORD	9
INLEDNING	10
Forskningscirkel som metod.....	11
Bakgrund: Anhörigkonsulenternas uppdrag	12
Rapportens disposition.....	14
DEL 1: DET STRATEGISKA ARBETET MED STÖD	
TILL ANHÖRIGA	15
Från anhörgstöd till anhörgperspektiv	15
Behov av evidens och dokumentation?.....	17
Mot en anhörgkompetent verksamhet	19
DEL 2: DET OPERATIVA ARBETET MED STÖD	
TILL ANHÖRIGA	22
Mötet med anhöriga	22
Det stödjande samtalet.....	24
Etisk stress och moraliska dilemman	28
KONKLUSION.....	31
REFERENSER.....	33

FÖRORD

Ett stort tack till alla deltagare i forskningscirkeln för ert engagemang och lärorika samtal! Tack också till fil.lic. Martina Takter, närståendekoordinator vid Malmö stad, för värdefulla kommentarer vid genomläsning av manus i slutskedet.

INLEDNING

Under våren 2020 genomfördes en forskningscirkel med nio deltagare verksamma i Skånes kommuner: Liselotte Andersson, Tina Carlström, Rosella Citterio, Stina Lindén, Camilla Marcusson, Annie Mattelin, Hylja Meshko, Anita Strömberg och Marie Vilhelmsson¹. Samtliga deltagare arbetade med stöd till anhöriga på olika sätt. För enkelhetens skull används härnäst anhängigkonsulenter som samlingsnamn, även om flera hade andra yrkestitlar. Cirkelledare var Åsa Alftberg, forskare vid Institutionen för socialt arbete vid Malmö universitet. Syftet var att tillsammans skapa kunskap om hur anhängigkonsulenter utformar och ser på sitt arbete och vilken kunskap de efterlyser ytterligare, det vill säga vilka ämnen som är viktiga att beforska i framtiden.

Under sex tillfällen diskuterades anhängigkonsulenternas uppdrag och verksamhet. Reflektioner gjordes utifrån egna erfarenheter och tankar. Inför fyra av tillfällen lästes utvalda vetenskapliga texter för att ge en tematisk inramning och inspiration till diskussionerna. Temana föreslogs av cirkelledaren med utgångspunkt i deltagarnas synpunkter och önskemål och de diskussioner som fördes. De första två träffarna skedde på Malmö universitet, medan övriga träffar genomfördes digitalt på grund av covid-19-pandemin.

Deltagarna hade arbetat med anhängigstöd mellan ett till elva år. Flera hade också tidigare arbetat i funktioner där de mött anhöriga på olika sätt. Utbildningsbakgrunden skiftade bland annat mellan socionom, demenssjuksköterska och äldrepedagog, och de olika bakgrunderna innebar också att uppdraget kring stöd till anhöriga utformades på varierande sätt. I sin nuvarande yrkesroll titulerades de olika beroende på vilken kommun de arbetade i även om uppdraget var liknande (förutom anhängigkonsu-

¹ Två av deltagarna avböjde medverkan efter två träffar på grund av ökad arbetsbörda under covid-19-pandemin.

lent används bland annat beteckningar såsom anhörigsamordnare, anhörigstödjare, anhörigkoordinator, se Winqvist 2014). I rapporten kommer termen anhörigkonsulent att användas genomgående.

Forskningscirkel som metod

Forskningscirkel kan ses som en särskild form av studiecirkel där forskare medverkar. Cirkelns fokus bestäms av deltagarna medan forskaren har huvudansvaret för att tillhandahålla litteratur eller annat material som kan bidra till att utmana deltagarnas tidigare erfarenheter (Andersson 2007). Forskningscirkeln är alltså en mötesplats där det sker ett organiserat kunskapssökande och en kunskapsutveckling i samverkan mellan alla deltagare (Holmstrand & Härnsten 2003). Genom att lyfta fram deltagarnas professionella kunskap och erfarenheter kring yrkesrollen i relation till den forskning som finns, skapas en dialogbaserad kunskapsprocess eller ”kollektiv kunskapsproduktion” (Persson u.å.:16). Forskningscirkeln erbjuder samtidigt möjlighet till reflektion kring komplexiteten i det egna arbetet.

Forskningscirkelns kanske största poäng är det kunskapsmöte som uppstår. Arbetet med tankar och texter, erfarenheter och kunskaper innebär att något nytt skapas; en kunskap som inte kan bildas enbart i praktiken och inte heller enbart inom forskningen (Andersson 2007).

Under första träffen gjordes en presentation av deltagarna och av syftet med forskningscirkeln. Förslag på teman inför kommande träffar diskuterades, och inför andra träffen bestämdes en inriktning på yrkesrollen och gränsdragningar, delvis med fokus på framtiden. Litteratur till andra träffen blev då en vetenskaplig artikel av Liljegren och Parding (2010), *Ändrad styrning av välfärdsprofessioner – exemplet evidensbaserad i socialt arbete*, samt delar av Nka:s rapport av Marianne Winqvist (2016), *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*.

Inför tredje träffen bestämdes att läsa den nyutkomna rapporten från Anhörigas Riksförbund, skriven av Martina Takter (2020), *Anhörigperspektiv – en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019*. Diskussionen från träff två som cirklat mycket kring organisering och anhörigkonsulenternas uppdrag fortsatte, nu med rapportens kartläggning som grund.

Fjärde träffen inriktades mer på själva arbetet med anhöriga, med utgångspunkt i samtalets betydelse. Litteratur var en vetenskaplig artikel av Blomberg och Stier (2016), *Att vara kommunikativt låst – professionellas berättande om (vanskliga) vårdrelationer*, samt delar av boken *Att förstå sin egen utsatthet – stöd för professionella i människovårdande yrken* av Carlander och Wedeen (2019).

Femte träffen hade fokus på anhörigas situation och känslor, och litteratur var delar av avhandlingen *Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: ett närståendeoperspektiv* (Larsson 2020).

Under den sjätte och avslutande träffen knöts cirkeln ihop och summerades. Ett första utkast av denna rapport gicks igenom och kommenterades av deltagarna och ledde till smärre omarbetningar, främst kring framskrivningen av kunskapsbehov. I rapporten har citat från deltagarna pseudonymiserats.

Bakgrund: Anhörigkonsulenternas uppdrag

2009 infördes en bestämmelse i socialtjänstlagen att socialtjänsten ska erbjuda stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående.¹ Socialstyrelsens uppföljning visar att socialtjänsten tillämpar bestämmelserna i mycket varierande grad (Socialstyrelsen 2014), men att de flesta kommuner har en anhörigkonsulent eller motsvarande i sin verksamhet (Winqvist 2014). Hur stöd till anhöriga är utformat beror således på respektive kommun och hur de organiserar anhörigstödet. Anhörigkonsulenten arbetar dock med specialiserat stöd riktat direkt till anhöriga och har ofta ansvar för att sprida och vidareutveckla stödet. Anhörigkonsulenter har således en central betydelse för innehåll i och utvecklingen av kommunernas stöd till anhöriga. Det är därför viktigt att fokusera på denna relativt nya yrkesgrupp; hur de utformar och ser på sitt arbete och vilken kunskap de efterlyser behov av.

En kort beskrivning av gruppen anhöriga som åsyftas kan vara på sin plats. Det är alltså anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående som är äldre, långvarigt sjuk och/eller har en funktionsnedsättning (Winqvist 2016). Anhörigomsorg riktas i hög grad till en äldre person, ofta med demenssjukdom, och omsorgen ges av en partner i ett gemensamt hushåll eller vuxna barn där majoriteten är kvinnor (Ulmanen 2015).

¹ Även hälso- och sjukvården har ett ansvar för anhöriga; de ska i förebyggande syfte uppmärksamma anhöriga som riskerar att drabbas av ohälsa på grund av att de vårdar eller stödjer en person (Socialstyrelsen 2013).

Också andra grupper av anhöriga har uppmärksammats mer och mer, till exempel anhöriga till personer med psykisk ohälsa, anhöriga till personer som har ett beroende eller missbruksproblematik, eller föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Även barn börjar uppmärksammas som anhöriga och givare av omsorg, till exempel i familjesituationer med föräldrar med psykisk sjukdom eller äldre far- eller morföräldrar i generationsboenden (Takter 2020).

Typiska insatser som fungerar som stöd till anhöriga är avlösning i hemmet, växelvård, mötesplatser och utbildningsträffar för anhöriga, enskilda samtal och så kallade ”må bra-aktiviteter”, exempelvis lägervistelse, bussresa, spaaktivitet, teaterbesök osv. (Winquist 2016). Dessa stödformer kan placeras på olika nivåer i enlighet med figur 1:

Figur 1: Malmö stad, HVO-2018-760. Hämtad från Anhörigas Riksförbunds rapport (Takter 2020:22).

Takter förklarar modellen som att den breda basen är nivå ett och beskriver ett generellt anhörigperspektiv som gäller alla anhöriga och rör information och kommunikation. Nivå två handlar om insatser kopplade till den närståendes behov men som även fungerar som stöd till anhöriga, till exempel växelvård. Här framträder ett mer systemiskt perspektiv där man ser till helheten kring den person som har särskilda behov men också tar hänsyn till ett anhörigperspektiv. Nivå tre handlar specifikt om insatser till anhöriga; det stöd som specialiserade funktioner såsom anhörigkonsulenter, demenssjuusköterskor, psykiatrisjuusköterskor, biståndshandläggare och liknande kan ge direkt till anhöriga (Takter 2020:22). Anhörigkonsulenter har dock ingen myndighetsutövande funktion utan stöd erbjuds utan något formellt beviljande, och dokumenteras inte.

Rapportens disposition

Resultaten från forskningscirkeln presenteras nedan i två delar. Den första delen rör det strategiska arbetet med stöd till anhöriga, med inriktning på yrkesroll, organisering och utformning av uppdraget. Den andra delen tar upp det operativa arbetet med stöd till anhöriga, med fokus på det faktiska mötet med anhöriga och det stödjande samtalet. I varje del finns underteman som avslutas med en kort sammanfattning av kunskapsbehov. Rapporten avslutas med en sammanfattande diskussion.

DEL 1: DET STRATEGISKA ARBETET MED STÖD TILL ANHÖRIGA

Från anhörigstöd till anhörigperspektiv

Anhörigkonsulenternas uppdrag utgår som sagt från bestämmelsen i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen som innebär att ”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” (Socialtjänstlagen 2009:549). Enligt deltagarna verkar detta i praktiken ha lett till att kommunen ibland framstår som den enda aktören som har ansvar för att erbjuda stöd till anhöriga. Andra verksamhetsområden och deras ansvar för anhöriga, till exempel hälso- och sjukvården, verkar glömmas bort eller bortses ifrån. Lagstiftningens intention var sannolikt inte att kommunerna skulle ta hela ansvaret för stöd till anhöriga, menar deltagarna, och efterlyser tydligare riktlinjer:

Det behöver komma tydligare riktlinjer, dels vad är det som förväntas av kommunerna och vilka former av stöd bör man erbjuda, och vad är rimligt? Men också, man behöver förtydliga vikten av ett anhörigperspektiv även i andra huvudmäns verksamheter, alltså hälso- och sjukvården, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen... Det här är en fråga som är mycket större än vad man kanske tänkt från början när den här lagstiftningen kom till.

Inom kommunerna kan det också bli så att uppdraget rörande stöd till anhöriga blir synonymt med att anställa en anhörigkonsulent. Konsulenten blir själva anhörigstödet, vilket beskrivs som djupt problematiskt av deltagarna. Anhörigkonsulent är en tjänst som har ett visst uppdrag, men anhörigkonsulenten bör ju inte vara kommunernas enda form av anhörigstöd. Flera av deltagarna har på eget initiativ skrivit

fram riktlinjer för kommunens stöd till anhöriga som kan tillämpas i de olika verksamheterna, inte enbart av anhörigkonsulenten. På så sätt blir inte stöd till anhöriga beroende av en person eller specifik tjänst:

När jag började (som anhörigkonsulent) så utförde jag allting: alla samtal, alla grupper, allt som gjordes, alla aktiviteter oavsett vilken inriktning: missbruk, psykisk ohälsa, det var ingen annan som gjorde det. Men jag har hela tiden tänkt, det är ju inte så här det ska vara. Det är inte en fråga för anhörigkonsulenten, det här är en fråga för kommunen. Det här är ju en fråga som ska ligga på ledningsnivå och vi behöver skapa riktlinjer och annat. Och sedan ställa frågan, och vad vill ni att anhörigkonsulenten ska göra? Kommunen måste ha ett stöd till anhöriga men de måste inte ha en anhörigkonsulent. Man måste skilja på det. Hur ska kommunens stöd till anhöriga se ut och vilken del vill ni att jag som anhörigkonsulent ska ha i det?

Om ett anhörigperspektiv ska förankras i kommunerna måste det ske uppifrån, menar deltagarna. Anhörigperspektivet bör förankras i en nämnd eller en ledningsgrupp som tydliggör hur organisationen ska arbeta med stöd till anhöriga och vilket ansvar som respektive verksamhet ska ha. De flesta upplever att kommunerna inte haft någon styrning i dessa frågor, utan istället har man anställt anhörigkonsulenter och lagt ansvaret där. Det finns en stark önskan att organisationen leder arbetet mer än vad som nu görs, och att det görs uppföljningar av de förslag och riktlinjer som anhörigkonsulenterna kommer med. Deltagarna kopplar här till det som beskrivs som organisationsprofessionalism i artikeln av Liljegren och Parding (2010). Organisationsprofessionalism innebär i grunden en byråkratisk kontroll för att styra verksamheten och där dokumenterad kunskap används. Deltagarna menar att en sådan kontroll i hög grad saknas i deras egen verksamhet, vilket upplevs som en brist. Styrdokument, uppföljning och statistik hade för dem varit redskap som underlättat arbetet med stöd till anhöriga. Detta bör lyftas på nationell nivå, där Socialstyrelsen har en nyckelroll:

Socialstyrelsen måste ta ett större ansvar, att också efterfråga dokument, statistik, efterfråga data på stödformer från alla kommuner, både för att det ska bli jämnt och också för att vi ska utvecklas framåt. Och så länge ingen efterfrågar och kräver det av kommunerna så kommer ingenting att göras.

Antalet måldokument kring stöd till anhöriga har ökat i kommunerna de senaste åren, enligt Anhörigas Riksförbunds kartläggning (Takter 2020). Deltagarna påpekar dock att det är osäkert om det går att dra slutsatsen att ett anhörigperspektiv har implementerats ute i verksamheterna. Kartläggningen visar också att de personella resurserna, det vill säga de som arbetar med stöd till anhöriga, samtidigt har minskat.

MER KUNSKAP BEHÖVS OM...

Mer kunskap behövs om hur implementeringen av ett anhörigperspektiv ser ut i kommunerna. Dessutom behövs mer enhetliga riktlinjer för hur stöd till anhöriga ska se ut, samt hur ansvaret ska fördelas mellan olika huvudmän.

Behov av evidens och dokumentation?

En annan form av professionalism är yrkesprofessionalism, det vill säga kollegial kvalitetskontroll av arbetet, en kunskapssyn baserad på tyst kunskap tillägnad genom utbildning och socialisation in i yrket, och förtroende för de professionellas eget omdöme (Liljegren & Parding 2010). Forskningscirkelns deltagare menar i linje med detta att de har ett stort handlingsutrymme i sina tjänster och en av deltagarna förklarar det som att ”vi behöver sällan stämma av ’kan vi göra det här?’ utan vi vet att det här blir bra”. Utmaningar kan dock vara att arbetet med stöd till anhöriga ser olika ut i olika kommuner, och att den professionella bakgrunden kan se olika ut, med olika utbildningsvägar. Skillnaden mellan stora och små kommuner är påtaglig, där anhörigkonsulenter i större kommuner kan specialisera sig mot vissa grupper av anhöriga och kanske arbeta mot en verksamhet där anhöriga kan fångas upp, medan anhörigkonsulenter i mindre kommuner får vara den som tar emot alla anhöriga. Att arbeta som ensam anhörigkonsulent kan vara påfrestande och deltagarna betonar vikten av att bygga nätverk och försöka skapa relevanta kontakter på kommunens olika förvaltningar, vilket inte alltid är lätt.

Deltagarna pekar också på risken med att ha ett stort handlingsutrymme då det kan leda till alltför skilda bedömningar av anhörigas behov och möjliga insatser, det som Liljegren och Parding kallar jämlikhets- och rättviseproblem (2010:274). En av deltagarna säger: ”Olika yrkesutövare gör ju olika bedömningar av det som erbjuds. Och det blir också väldigt tydligt när vi pratar om kommuner. Det skiljer sig extremt mycket.” Ett sätt att hantera detta enligt deltagarna skulle vara ett mer evidensbaserat stöd till anhöriga. Upplevelsen är att det inte finns så mycket kunskap eller

forskning om vilka insatser som verkligen ger effekt eller är ”de rätta”. Evidensbaserad kunskap känns viktig för att man då faktiskt kan beskriva varför man gör som man gör:

Det känns som en viktig del när man utövar ett yrke att man, att veta vad man gör och varför. Så jag kan känna att det är något som jag saknar, våra metoder, är de beprövade, vad är bästa användningen så de ger resultat?

Samtidigt lyfter deltagarna fram risken att evidensbaserad praktik skulle innebära ett standardiserat arbetssätt, något som inte fungerar för deras typ av verksamhet. En av deltagarna ger exempel på hur svårt det är att mäta det de gör, till exempel anhöriggruppsamtal:

Men kan vi visa på att vi gör skillnad? Kan vi det? Jag pratade med en man som sa ”jag går på anhöriggruppen nu på särskilt boende, men det är ju inte som den gruppen du håller i. Kan jag inte få gå hos dig igen?” (skratt). Alltså, det är ju ett bevis på att jag kanske gör någonting som tilltalar många, men inte vet jag om det är rätt eller fel för den personen, det är jättesvårt. Det är en konst, det är ju inte vem som helst som kan leda en grupp vilket många tror... att det är så enkelt. Men vi kan ju inte visa på bättre resultat än någon som inte har någon utbildning alls i samtalets konst.

Ett annat hinder för evidensbaserad kunskap är att det saknas tydliga resultatuppföljningar, vilket i sin tur hänger samman med att det inte finns något dokumentationskrav för specialiserat stöd till anhöriga. Till viss del görs minnesanteckningar för att kunna upprätthålla kontinuitet i kontakterna med anhöriga men det finns inget specifikt dokumentationssystem eller klara riktlinjer om vad som får dokumenteras. Här har deltagarna ibland sökt stöd av organisationen:

Jag pratade med min chef, jag måste ju skriva ned och för att vara säker, vad får jag skriva? Det heter att vi inte ska dokumentera, men vi kan ju inte hålla allting i huvudet. Vi måste ha lite minnesanteckningar om personerna vi träffar för det är ofta återkommande besök. Jag skulle vilja ha ett särskilt system, men det finns ingenting just nu.

Deltagarna lyfter också frågan vad som är målet med dokumentation; eftersom det är ett ganska omfattande arbete måste det vara mycket tydligt vad som ska dokumenteras och varför.

MER KUNSKAP BEHÖVS OM...

Mer kunskap behövs om vilka former av stöd till anhöriga som är bäst lämpade. Detta stämmer överens med Socialstyrelsens slutrapport, där man belyser behovet av mer kunskap rörande vad stöd till anhöriga innebär, vilka effekter det har och hur det kan utvecklas (Socialstyrelsen 2014). För att kunna göra sådana uppföljningar krävs någon form av dokumentation, och mer kunskap behövs om hur sådan dokumentation skulle kunna se ut.

Mot en anhörigkompetent verksamhet

En viktig fråga är hur ett anhörigperspektiv kan förankras i kommunens verksamheter. Flera av deltagarna upplever att de befinner sig i en sådan process just nu, med målet att uppnå vad de kallar anhörigkompetenta verksamheter. Stöd till anhöriga bör ligga så verksamhetsnära som möjligt, det vill säga de verksamheter (till exempel äldreomsorg och LSS-verksamheter) som möter anhöriga ska ha kompetens nog att fånga upp dem. Stöd till anhöriga uppfattas i hög grad som ett förebyggande arbete, därför är det viktigt att fånga upp behov så tidigt som möjligt. Till stor del handlar det om att ge information till anhöriga. Först i ett senare skede kan det vara aktuellt att hänvisa anhöriga till anhörigkonsulenter för ett mer specialiserat stöd:

När anhöriga är knutna till en verksamhet har de ju oftast tankar och frågor om verksamheten, hur den fungerar och så. Då finns ingen anledning för oss anhörigkonsulenter att gå in där. Vi kan inte besvara frågor om verksamheten, det kan bara verksamheten själv göra. Vill du ha samtal för egen del, då kan vi vara där.

Får anhöriga information och stöd så är de oftast nöjda och glada, menar en deltagare. Men då måste det vara klart och tydligt vem som sköter informationen i den specifika verksamheten. Att ge personalen kunskap och en tydlig roll kan vara en del av det strategiska arbetet som anhörigkonsulent. Vet personalen vad som förväntas av dem i mötet med anhöriga, till exempel vilket informationsmaterial som ska överlämnas och vad man ska informera om, så skapar det en större trygghet och säkerhet hos personalen. Utbildning av personal är därför en viktig fråga, och det bör ske

kontinuerligt på grund av den stora omsättningen av personal. Genom en ökad anhängkompetens hos personalen kan också många konflikter mellan anhäng och personal undvikas, menar deltagarna. De påpekar att det kan vara svåra möten mellan personal och anhäng, med den närstående i mitten. Båda parter utgår från den närståendes behov, men kan göra olika tolkningar av dessa.

Verksamheterna behöver också skapa övergripande rutiner, till exempel genom checklistor där det tydligt framgår vad som kan ingå i stöd till anhäng och vad respektive verksamhet förväntas göra. En av deltagarna beskriver hur de arbetar med detta:

Vi har pratat om det att det får inte bara bli så att man kryssar i ”check på den, nu har vi gjort det”, utan i grund och botten handlar det om det här goda bemötandet och fånga anhängs behov, men att man kan göra det på många olika sätt. På en gruppboende ser det ut på ett sätt, i hemtjänsten ser det helt annorlunda ut, likaså särskilt boende, personliga assistenter och ledsagare. Och hur man kan minimera konflikterna med anhäng genom att vara tydlig och informera: vad gör vi och vad gör vi inte, vad kan man förvänta sig och vad kan man inte. Det är massor av saker som dyker upp som verksamhetscheferna nu ska bolla tillbaka till oss: det här tycker vi är stöd till anhäng, det här vill vi ha med på en checklista. Så en inventering kan ju ge nya saker utifrån nya perspektiv, hur man har jobbat och hur man vill jobba.

Andra deltagare är i samma process och har uppmärksammat att för vissa verksamheter kommer anhängperspektivet som en överraskning, medan det i andra verksamheter redan är väletablerat:

Framför allt inom demensområdet har man ju arbetat med de här frågorna länge så där har man det väldigt väl uppbyggt. Det är ett boende nu som startat egna cirklar. Det är personal som håller i träffarna, och jag tror att det drar igång något också, att man äger en fråga. Så numera kan personal i kommunen inte hänvisa till mig för samtal, och det har ju satt igång någonting i verksamheten, vilket är fantastiskt. Jag får också jobba med att jag inte är kommunens anhängstöd, så jag får säga nej. Då krävs det att organisationen löser frågor på ett annat sätt. Så det är spännande tider.

Anhörigperspektivet och anhörigkompetent verksamhet är alltså en stor del av anhörigkonsulenternas strategiska arbete eller kanske snarare målet med det strategiska arbetet. Själva mötet med anhöriga, det vill säga det operativa arbetet – stödsamtalen, anhöriggrupper, anhörigutbildning etc. – diskuteras i del två.

DEL 2: DET OPERATIVA ARBETET MED STÖD TILL ANHÖRIGA

Stöd till anhöriga kan som sagt innebära olika saker. Det kan vara att som anhörig få information och få rådgivning om vart man kan vända sig för att söka insatser, det kan vara enskilda samtal med en anhörigkonsulent eller att ingå i en grupp med andra anhöriga som träffas regelbundet och samtalar under ledning av en anhörigkonsulent eller motsvarande. Här nedan redogörs för diskussioner som rör det specialiserade stödet till anhöriga, med fokus på mötet och det stödjande samtalet.

Mötet med anhöriga

Anhörigkonsulenter har ingen myndighetsutövande funktion, vilket skiljer deras yrkesroll från många andra inom det sociala arbetet i offentlig organisation. Deltagarna beskriver det som att de är en neutral part med fokus på just anhöriga. Det är frivilliga besök och det medföljer inga krav, anhörigkonsulenterna gör ingen formell dokumentation vilket kan kännas mer bekvämt för anhöriga. Anhörigkonsulenter har heller ingen relation till de anhörigas närstående. Allt detta, menar deltagarna, påverkar mötets struktur och innehåll.

Deltagarna beskriver sin roll som att det handlar om att bygga relationer till anhöriga, och de flesta anhöriga träffar man under en längre tid. Detta innebär att relationen kan bli relativt nära, och från anhörigas perspektiv en ganska privat och känslomässig relation. En deltagare påpekar att det inte finns så mycket kunskap om den här typen av relationer som de arbetar med: ”Man har forskat ganska mycket om terapier och relationen mellan terapeut och klient, men just vår roll, vi bygger ju upp relationer, men jag har inte hittat så mycket forskning om det”.

Anhörigkonsulenten (och även andra anhöriga när det gäller gruppsamtal) blir en samtalspartner, någon man kan prata med när det gäller sin egen situation som anhörig men också den närståendes situation och möten med verksamheter som ger stöd och vård till den närstående. Deltagarna beskriver det som att de är en person som står ”utanför”, nästan som en privatperson men ändå en professionell person. Upplevelsen är att det är en till synes mer jämbördig relation till skillnad från exempelvis den relation som biståndshandläggare har till sina klienter, vilket innebär både för- och nackdelar:

X: Jag tror det handlar om att man är mer jämbördig i relationen när man har en anhörigstödsrelation än när man är till exempel läkare och patient eller biståndshandläggare och klient, det är en sådan obalans i maktpositionerna som vi slipper när vi är anhörigstödjare. Kommunikationen blir mer oförlåtande när det är maktobalans på något vis.

Y: Samtidigt är det viktigt att inte undervärdera vår professionella roll... Det här relationsskapandet, man behöver ha en fingertoppskänsla men också ganska mycket kunskaper kring vad som påverkar oss, både på individnivå och det institutionella som vi ändå befinner oss i när vi möter anhöriga.

X: Det kan säkert vara svårare att ha ett samtal när man är jämbördiga än att ha ett samtal i maktobalans.

Z: Ja, man måste vara väldigt lyhörd i hur man uttrycker sig så att det inte blir en obalans.

Något som förstärker känslan av jämbördighet är att anhöriga oftast kan välja var de vill träffa anhörigkonsulenten. Mötet kan ske i anhörigas hem, på kafé eller i samtalsrum på anhörigkonsulentens arbetsplats som beskrivs som en neutral plats som varken har koppling till närstående eller anhöriga. Några av deltagarna påpekar dock att första besöket alltid görs på kontoret, av säkerhet för dem själva: ”...för att se vem det är jag får möta. Jag har varit på hembesök som har blivit ganska obehagliga, så jag känner för min egen skull att jag vill först träffa de anhöriga på kontoret”. Vissa anhöriga vill inte ha hembesök och deltagarna uppfattar att det ofta beror på att de anhöriga har en föreställning om att de måste ha städlat och bjuda på något fast de inte orkar.

Det som också tas upp av deltagarna är vilka anhöriga man möter. Anhöriga med utländsk bakgrund har betydligt färre kontakter med kommunernas verksamheter med stöd till anhöriga och deltagarna lyfter hur man kan arbeta med att få ut information om att stöd till anhöriga finns, till exempel genom att samverka med frivilligorganisationer och föreningar. Att ha samtal med tolk eller ha samtalsgrupper på andra språk är inget deltagarna har erfarenhet av, förutom skrivtolk, men det skulle kanske kunna vara en möjlig väg. Deltagarna önskar dessutom någon form av nationell digital plattform, tillgänglig på flera språk, med information men även samtalsstöd. De ser fördelar med att kunna erbjuda ett mer flexibelt stöd; onlinetjänster är tillgängliga när de anhöriga har tid och det kan passa den som har svårt att lämna det egna hemmet.

MER KUNSKAP BEHÖVS OM...

Mer kunskap behövs om relationen mellan anhörigkonsulent och anhöriga, både hur relationen skapas och upprätthålls men också hur den kan avvecklas på bästa sätt när den inte längre behövs. Mer kunskap behövs också om hur man kan utforma stöd till anhöriga som fungerar för olika grupper av anhöriga ur ett mångfaldsperspektiv, samt behov av att undersöka möjligheterna med digitalt stöd.

Det stödjande samtalet

Deltagarna menar att de har många olika slags samtal, allt från stödsamtal till rena informationssamtal. Oavsett vilken typ av samtal det gäller så är grunden för ett bra samtal tydliga ramar: vad är det samtalet erbjuder, och vilka tidsramar har man? Anhörigas förväntningar stämmer inte alltid överens med det man faktiskt kan erbjuda. Anhöriga kan ha en förväntning på att anhörigkonsulenten ska agera som terapeut eller psykolog och förväntar sig därmed en annan typ av samtal än det som stödsamtalet syftar till. Som anhörigkonsulent handlar det också om att få kunskap om det sammanhang som anhöriga befinner sig i. En av deltagarna för in Antonovskys (1991) begrepp KASAM – känsla av sammanhang – i diskussionen och hur stor skillnad det kan bli i samtalet med en anhörig som har en stark känsla av sammanhang och upplever att tillvaron är begriplig och meningsfull. Sådana anhöriga har ofta mer realistiska förväntningar på samtalet och vad det ska leda till.

Med koppling till artikeln av Blomberg och Stier (2016) tar deltagarna också upp hur de känner igen detta att vara i skottlinjen för kunskap i sin professionella roll.

Kommunikation och samtal präglas då av ett ifrågasättande från anhörigas sida av de professionellas kunskap:

X: Ibland vet anhöriga mycket mer än vad jag vet om lagstiftning och om mediciner och sjukdomar och allting. Det händer ofta och de har helt rätt. Men jag stöter också på de här anhöriga som vet väldigt mycket fast det är väldigt mycket faktafel, och kunskapen de har samlat, när de ska applicera den på lagstiftningen och vilka insatser och så här, så... det passar inte riktigt ihop. Förväntningarna är inte alls i takt med vad som är rimligt eller möjligt.

Y: Jag ser framför mig de där personerna som är pålästa men utifrån sina ögon, och därmed så, när man är i samtalet så talar de om hur man ska göra för att man ska göra rätt. Men det stämmer inte med den gängse uppfattningen om hur vi ska tolka lagstiftning och annat. Den situationen känner jag igen mig i.

I sådana fall kan då uppstå en form av kommunikativ låsning (Blomberg & Stier 2016) som anhörigkonsulenterna måste arbeta sig förbi. Deltagarna menar att kommunikativ låsning också kan handla om känslor av frustration som de anhöriga väcker hos dem som professionella men som naturligtvis inte kan visas, till exempel när man kommit överens om något som anhöriga ska göra för att förbättra sin situation men som de ändå inte genomför.

Framför allt lyfter deltagarna hur känsloladdade deras samtal med anhöriga kan vara, både enskilda samtal och gruppsamtal.

Många av de man möter är i en känslig och utsatt situation och de kommer in i rummet med massor av känslor. Ibland träffar man partners som berättar om det att lämna någon som är sjuk, det väcker väldigt mycket känslor och skam. Man känner att man har misslyckats, och misslyckandet förstärks ännu mer när det är en person som är sjuk, det blir ju inte ett jämbördigt partnerskap. Man beskriver ofta väldigt mycket känslor som man känner, som också väcker känslor och skam: "är det ok att känna det jag känner", och det är mycket stigma, "vågar jag säga det jag säger nu, för det är ju inte ok att säga och känna det jag känner". Anhörikonsulenterna kanske är den första personen man berättar för. Man har bara haft det inom sig, det är första gången man säger det högt. Och då är vi den personen som tar emot det.

Deltagarna menar att det är speciella och viktiga samtal man har som även kan vara mycket svåra. I gruppsamtal ställs kanske ännu högre krav på att skapa tillit och vara trovärdig för att få alla gruppmedlemmar att öppna sig. Som anhörigkonsulent ska du också kunna fånga upp starka känslor och kanske människor som gråter, och leda samtalet på ett sätt så att ingen mår dåligt efteråt. Deltagarna påpekar dessutom att den här typen av känsloladdade samtal skapar ett speciellt band mellan de anhöriga och anhörigkonsulenten som ibland riskerar att bli för nära. De anhöriga knyter an och känner en samhörighet till anhörigkonsulenten på ett sätt som inte har varit avsikten:

Man kan hamna i den positionen där anhöriga knyter an till en på ett sätt som inte är meningen. Och som man kanske heller inte har uppmuntrat men att, det där att ha någon som lyssnar på en kan vara väldigt, väldigt starkt. Särskilt om det pågår under en längre tid.

Deltagarna upplever att det kan vara mödosamt att ta sig ur sådana relationer, och menar att det är ett starkt argument till handledning i den professionella rollen. Inte alla anhörigkonsulenter har tillgång till handledning men deltagarna kan se ett behov av detta med tanke på den typ av samtal de har.

Ofta är samtalen av existentiell karaktär. Många anhöriga vill prata om hur de upplever att livet är orättvist och har en undran om varför just de är drabbade. En av deltagarna beskriver möten med äldre personer – maka eller maka till någon med demenssjukdom – och hur de kan uttrycka att ”inte trodde jag att vår ålderdom skulle bli så här” eller ”inte trodde jag att jag skulle behöva ha det på det här viset”. Många människor verkar oförberedda på att livet för med sig svårigheter, sjukdom, sorg och kriser, medan det för anhörigkonsulenter är mer naturligt eftersom de möter detta dagligen. Läsningen av Larsson (2020) och begreppet existentiell ensamhet ger dock deltagarna ett delvis nytt perspektiv på anhöriga:

Den här frågan med existentiell ensamhet, jag kan uppleva att det har varit en röd tråd på något sätt genom alla samtal. Även om man kanske inte har haft det i fokus eller benämnt det så har det liksom funnits där i alla fall på olika sätt. Det är ju mycket kring det här med separation, sorg och relationer som förändras, och mycket av det som då bottnar i att känna sig väldigt ensam på olika sätt i relation till den närstående och till sjukdomen eller det som har trätt in i livet och ställt allting på sin spets. Och hur den här existentiella ensamheten hänger ihop med en

känsla av maktlöshet. Man är i en situation som man har hamnat i, som man inte kan kontrollera, som är oundviklig och som kan pågå under ganska lång tid.

Deltagarna beskriver hur de kan uppfatta anhörigas upplevelser som känslan av att kämpa ensam mot världen, och att anhörigkonsulenten då kan framstå som deras enda allierade i en oförstående omgivning. Själva anhörigskapet kan alltså bära med sig en känsla av ensamhet. Även om man vet att andra befinner sig i samma situation, är känslan av ensamhet djup. Deltagarna talar bland annat om ensamhet i tvåsamhet:

X: Jag träffar ibland partners, personer som lever med någon med psykisk ohälsa, och de beskriver ju också det här att leva i tvåsamhet men med en väldigt ensamhetskänsla för man lever med någon som är sjuk och som kanske också är väldigt upptagen med sin sjukdom. Det är ju väldigt speciellt att leva ihop i en kärleksrelation där det är sällan den här personen har ork och kraft att fråga hur jag mår eller bemöta min oro och sorg. Det är också en speciell ensamhet, att leva i tvåsamhet med denna känsla.

Y: Ibland verkar det som anhöriga, när de är flera, att man hittar en samhörighet i det och kan gå tillsammans och känna sig som ett team. Men jag har även suttit med där det till exempel varit flera anhöriga, syskon, och de kommer inte överens om hur man ska hjälpa de åldrande föräldrarna och där man märker att alla upplever en extrem ensamhet i situationen.

I Larsson (2020) beskrivs hur anhöriga berättar om en längtan till det tidigare livet tillsammans med den närstående, till hur det var förut, samtidigt med vetskap om att förändringen som nu har skett är oåterkallelig och beständig. De hade förut levt i ett *vi* men måste nu istället tänka *jag*, något som kräver en medveten och riktad tankeomställning (s. 57). Deltagarna tar upp hur de som anhörigkonsulenter kan vara en del i denna process och vad det kan innebära:

Det här med att gå från ett *vi* till ett *jag*, det är vi ganska inriktade på att få anhöriga att göra. Så vi väcker ju säkert också existentiella funderingar i sådana lägen. Eller det är möjligt att det är det vi ibland gör när vi pratar med anhöriga och det är den riktningen vi försöker föra dem i eller lotsa dem i.

Anhörigkonsulenten kan således vara den som väcker existentiella reflektioner, inte bara fångar upp redan befintliga sådana. Detta kräver både insikt och omsorg i det stödjande samtalet.

MER KUNSKAP BEHÖVS OM...

Anhörigkonsulenters stödjande samtal är en komplex verksamhet med många olika typer av samtal, från ren informationsförmedling till bemötande av svåra känslor och existentiella reflektioner. Mer kunskap behövs om det mångfacetterade samtalet och behovet av en professionell verktygslåda för att hantera dessa samtal.

Etisk stress och moraliska dilemman

Begreppet etisk stress hämtades och diskuterades med utgångspunkt i boken av Carlander och Wedeen (2019). Etisk stress definieras där som ett begrepp som fångar gapet mellan vad de professionella *vill* göra och vad de *kan* göra. Ambition respektive krav är inte förenliga på grund av organisatoriska brister, brist på resurser eller personens egna föreställningar och krav på den egna yrkesrollen. Deltagarna tolkar etisk stress som något som uppstår när det blir en dissonans mellan vad organisationen säger och vill och vad de känner är det rätta: ”Det behöver inte vara för höga krav, det kan vara för låga krav som man känner blir fel och stressar en.” Deltagarna poängterar att etisk stress inte bara handlar om svåra känslor som kan uppstå i samtalen med anhöriga, utan att det också kan handla om brister i verksamheten och på arbetsplatsen. Etisk stress kan till exempel uppstå när andra verksamheter inte har utgått från ett anhörigperspektiv, utan anhöriga har istället skickats vidare till anhörigkonsulenten vilket kan skapa en känsla av maktlöshet:

Hade man haft andra insatser som fungerat bättre eller varit mer lyhörda för de anhörigas behov när man planerar insatser; eller att sjukvården hade fungerat bättre... Den här maktlösheten som det gör, visst jag kan lyssna och vara stöd kring hur man kan vara i den här svåra situationen men jag märker att det händer någonting hos mig: detta borde inte vara ett problem, det här skulle kunna lösas på ett annat sätt men jag har inte makten att lösa det. Jag kan se vad problemet är men det ligger hos någon annan att vara den som löser det. Det händer någonting i mig, en frustration, som jag tror jag kan bli ganska trött av, och som jag måste jobba på för att givetvis inte förmedla i samtalet.

I diskussionen kopplas etisk stress också till empatitrötthet, som en av deltagarna beskriver som ”när allting blir jobbigt och man inte riktigt orkar med att vara den professionella som man skulle vilja”. Det som anhöriga upplever som bekymmersamt och problematiskt kan uppfattas som bagateller av en empatitrött anhörigkonsulent. För att komma till rätta med detta – och framför allt undvika att hamna i empatitrötthet – skildrar deltagarna olika strategier, till exempel att begränsa antalet samtal per vecka. Eftersom yrket innebär att ge mycket av sig själv, måste tid och kraft fördelas och begränsas för att man inte ska riskera att bli utarbetad. En annan strategi är reflektionstid efter samtalen med anhöriga, att avsätta tid för att skriva ned tankar och reflektioner eller bolla dem med en kollega: vad var det egentligen som blev sagt på mötet? Kunde något sagts på ett annat sätt, mer eller mindre, eller vinklats annorlunda? Reflektionstiden ger möjlighet att analysera den egna insatsen och ger också värdefull förberedelse inför nästa samtal. En tredje strategi att hantera empatitrötthet och etisk stress är professionell handledning. Handledningen lyfts som viktig på grund av den containerfunktion som samtalen med anhöriga ofta innebär:

X: Vi fyller den här containerfunktionen. Det gör ju någonting med en, att människor lastar av hos en. Det stannar ju hos en om man inte har några ventiler. Den professionella handledningen där man bollar de svåra frågorna och det man har mött... Det känns jätteviktigt för att man ska orka i längden.

Y: Det känns viktigt att man inte bara är den där containern och tar emot utan även kommer vidare. Och där kan man ju behöva handledning, lite input och lite råd och... alltså få berätta själv, var står jag, för att själv hitta lösningar eller få någon annan att hitta lösningar. Och då är det inte alltid antal samtal eller möten man har utan det är ju också vad som händer i mötena och hur jag kan hantera dem. Jag kan ju ha flera möten och känna att det här går ju bra, det kändes lätt i hjärtat när man avslutade, men jag kan ha ett som tynger ner mig för lång tid.

X: Och lika mycket som vi hävdar att det är läkande för anhöriga att sätta ord på saker så är det ju det för oss också. För att komma vidare. Man behöver sätta ord på det i ett annat sammanhang.

Deltagarna pekar också på de moraliska dilemman som kan uppstå i mötet med anhöriga, som i sin tur kan skapa en slags etisk stress. Det kan vara upplevelsen av att anhöriga har orimliga förväntningar på anhörigkonsulenten. Ibland vill anhöriga att

anhörigkonsulenterna ska ”ta över” situationen, till exempel ta beslut om att ansöka om särskilt boende för en närstående eller att anhörigkonsulenterna ska övertala en motsträvig närstående till att acceptera någon form av insats. En av deltagarna uttrycker det som att ”de anhöriga vill ju att man ska vara en dotter eller en syster, en som ställer upp och hjälper till på det sättet”. Samtidigt är deltagarna medvetna om vilka svåra val som anhöriga ställs inför och som ofta handlar om att ta beslut för någon annans räkning. Anhöriga kan också förvänta sig att anhörigkonsulenterna ska ta ställning för dem vid eventuella konflikter gentemot verksamheter, till exempel särskilda boenden. Detta kräver en balansgång hos anhörigkonsulenterna för att de inte ska förlora sin neutrala position, samtidigt som de ska ge stöd till anhöriga.

Deltagarna återger också hur anhöriga upplever att omgivningen har förväntningar på dem, till exempel andra familjemedlemmar som förväntar sig att just den anhöriga tar hand om den närstående. Ibland kan det vara anhörigas egna föreställningar om vad man som anhörig bör göra som skapar höga krav, eller föreställningar om vad samhället förväntar sig av den som är anhörig. Allt detta påverkar hur man tar emot hjälp och på vilket sätt. Omgivningens förväntningar och föreställningar har stort inflytande på hur man som anhörig utformar sitt liv. En av deltagarna berättar:

Det är många som säger: ”Kan jag fortsätta leva? Får jag skratta? Får jag gå ut med en ny man”, säger en kvinna till mig, ”alltså jag är ju gift! Och han är ju på boende”. De tillåter inte sig att leva. Förväntningar från släkten, barnen som säger att ”du kan inte bete dig så här”, ”du kan inte göra så” och... Det är mycket.

Under deltagarnas diskussion betonas hur anhörigskapet i hög grad består av moraliska dilemman. Dessa dilemman kan de som anhörigkonsulenter alltid ge stöd i, men sällan lösa åt de anhöriga.

MER KUNSKAP BEHÖVS OM...

Mer kunskap behövs om den professionella rollen som anhörigkonsulent eller motsvarande, då det är en komplex yrkesroll som inbegriper en hög grad av etisk stress och risk för empatitrötthet. Detta motiverar också ett behov av att beforska betydelsen av professionell handledning för anhörigkonsulenter.

KONKLUSION

Rörande det strategiska arbetet med stöd till anhöriga efterlyser forskningscirkelns deltagare mer kunskap om kommunernas arbete med att implementera ett anhörigperspektiv i organisationen. Anhörigperspektivet innebär en verksamhet där stöd till anhöriga genomsyrar arbetet och inte enbart är knutet till en enstaka funktion eller yrkesroll. Utgångspunkten är då ett systemiskt perspektiv som skapar en helhet kring både närståendes och anhörigas behov för en hanterbar vardag (Takter 2017). Detta betyder också att det behövs mer enhetliga riktlinjer för hur stöd till anhöriga ska se ut och hur ansvaret för detta ska fördelas mellan olika huvudmän. Det finns även en osäkerhet om vilka former av stöd som är mest effektiva, vilket ligger i linje med Socialstyrelsens slutrapport där man belyser behovet av mer kunskap rörande vad stöd till anhöriga innebär, vilka effekter det har och hur det kan utvecklas (Socialstyrelsen 2014). För att kunna göra uppföljningar av specialiserat stöd till anhöriga skulle krävas någon form av enhetlig dokumentation, vilket saknas idag. Deltagarna påpekar att de för minnesanteckningar men de efterlyser tydliga riktlinjer för hur och vad de ska dokumentera, det vill säga mer kunskap behövs om hur sådan dokumentation skulle kunna se ut. Viljan att dokumentera kan sägas vara en del av den ökade graden av dokumentering som präglar socialt arbete i allmänhet och socialtjänsten i synnerhet (Jacobsson & Martinell Barfoed 2019:40).

För det operativa arbetet med stöd till anhöriga framhåller deltagarna att mer kunskap behövs om hur relationen mellan anhöriga och anhörigkonsulenten skapas, upprätthålls men också avslutas. Relationens utformning hänger även samman med vilka grupper av anhöriga som anhörigkonsulenten möter, och vikten av ett mångfaldsperspektiv och ökad tillgänglighet påtalas. Möjligheterna med digitalt stöd i det relationella arbetet med anhöriga är likaså något som behöver undersökas mer.

Kärnan i stödet till anhöriga som anhörigkonsulenter utför verkar vara samtalet. Det stödjande samtalet med anhöriga rör sig mellan att ge information till coachning och vidare till samtal som i det närmaste får en terapeutisk karaktär. Ofta ställs anhörigkonsulenter inför svåra känslor och moraliska dilemman i mötet med anhöriga. Graden av etisk stress och känslomässig påfrestning är hög. De mångfacetterade samtalen sammantaget med den komplexa roll som är anhörigkonsulentens uppdrag tyder på att vidare kunskap behövs om hur denna roll ska kunna utvecklas på ett hållbart sätt, där man kan tänka sig att vikten av professionell handledning är stor.

Det som är utmärkande för professionella relationer är att de bygger på att den professionella aktivt bemöter den andra parten. Genom sin kunskap, erfarenheter och resurser förväntas den professionella kunna ge det stöd eller insatser som invånarna behöver (Hydén 2001). Relationen mellan anhörigkonsulent och anhöriga är inte lika asymmetrisk i jämförelse med många andra professionella relationer inom socialt arbete där ett myndighetsutövande ligger till grund för den professionella rollen. Snarare handlar anhörigkonsulentens uppdrag om att stötta anhöriga i en svår situation som han eller hon har begränsad kontroll över. Med en tilltagande anhörigomsorg i samhället (Szebehely & Meagher 2018) finns ett växande kunskapsbehov kring stöd till anhöriga, där anhörigkonsulenter enbart är *en* del, men en viktig sådan.

REFERENSER

Andersson, F. (2007). *Att utmana erfarenheter. Kunskapsutveckling i en forskningscirkel*. Stockholm: Stockholms universitet.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Blomberg, H. & Stier, J. (2016). Att vara kommunikativt låst – professionellas berättande om (vanskliga) vårdrelationer. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 23(1), 59–76.

Carlander, J. & Wedeen, A. (2019). *Att förstå sin egen utsatthet – stöd för professionella i människovårdande yrken*. Stockholm: Liber.

Holmstrand, L. & Härnsten, G. (2003). *Förutsättningar för forskningscirklar i skolan. En kritisk granskning*. Stockholm: Myndigheten för skolutveckling.

Hydén, L-C. (2001). Att bemöta och bemötas. I: *Utan fast punkt. Om förvaltning, kunskap, språk och etik i socialt arbete*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Jacobsson, K. & Martinell Barfoed, E. (2019). *Socialt arbete och pappersgöra. Mellan klient och digitala dokument*. Malmö: Gleerups.

Larsson, H. (2020). *Existentiell ensamhet hos sköra äldre personer: ett närståendeperspektiv*. Malmö: Malmö universitet.

Liljegren, A. & Parding, K. (2010). Ändrad styrning av välfärdsprofessioner – exemplet evidensbaserad i socialt arbete. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 27(3–4), 270–288.

Persson, Sven (u.å.). *Forskningscirklar – en vägledning*. Malmö: Malmö stad.

Socialstyrelsen (2013). *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. www.socialstyrelsen.se.

Socialstyrelsen (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Slutrapport 2014*. www.socialstyrelsen.se.

Socialtjänstlagen. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453 (hämtad 2020-06-02).

Svensson, L. (2002). Bakgrund och utgångspunkter. I: Svensson, L.; Brulin, G.; Ellström, P-E.; & Widegren, Ö. (red.). *Interaktiv forskning – för utveckling av teori och praktik*. Arbetsliv i omvandling 2002:7. Stockholm: Arbetslivsinstitutet.

Szebehely, M. & Meagher, G. (2018). Nordic eldercare – Weak universalism becoming weaker? *Journal of European Social Policy*, 28(3), 294–308

Takter, M. (2017). *Vem är den enskilde i ett gemensamt hem? En studie av hur biståndshandläggare förhåller sig till anhörigas möjligheter till frivillighet, autonomi och personlig integritet*. Malmö: Malmö universitet.

Takter, M. (2020). *Anhörigperspektiv – en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga 2019*. Anhörigas Riksförbund.

Winqvist, M. (2014). *Anhörigkonsulentens arbete och yrkesroll – Resultat från en enkätundersökning*. Nka Rapport 2014:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Winqvist, M. (2016). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Nka Kunskapsöversikt 2016:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Ulmanen, P. (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv*. Stockholm: Stockholms universitet.