MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

”DET ÄR SKITENKELT NÄR MAN HAR KUNSKAP”!

- EN KVALITATIV STUDIE OM DELAKTIGHET OCH BEMÖTANDE INOM PSYKIATRIN

Emma Jörgensen
Johnnes Bragazzi

Examensarbete
15 hp
Socionomutbildning, FÅ
HT 2012

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

”DET ÄR SKITENKELT NÄR MAN HAR KUNSKAP”!

- EN KVALITATIV STUDIE OM DELAKTIGHET OCH BEMÖTANDE INOM PSYKIATRIN

Emma Jörgensen
Johannes Bragazzi

Jörgensen, E & Bragazzi, J. ”Det är skitenkelt när man har kunskap”! En kvalitativ studie om delaktighet och bemötande inom psykiatrin. *Examensarbete i Funktionshinder och socialt arbete 15högskolepoäng.* Malmö högskola: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för Socialt Arbete, 2012-2013.

Abstrakt
Syftet med denna studie är att undersöka upplevelsen av delaktighet i behandling, vård och omsorg för anhöriga och närstående till människor med psykiska funktionshinder, samt att klarlägga hur denna grupp erfar samarbetet med de professionella yrkesutövarna. Vi har enbart undersökt anhörigperspektivet och under processen har vi arbetat med metoder för grundad teori. Vi valde en kvalitativ ansats för vår forskning och utförde totalt sex intervjuer.

Vårt resultat visar att sannolikheten för att anhöriga och närstående ska uppleva delaktighet i behandling, ökar med ett gott initialt bemötande ifrån de olika professionella företrädarna. Bemötandet och yrkesetiken är också essentiellt för att bevara en god relation under behandlingsprocessen och utgör en viktig ingress för anhörigas möjligheter att hantera sin vardag. Goda relationer mellan familjerna och de professionella kännetecknas ofta av ett kunskaps- och informationsutbyte vilket genererar en känsla av delaktighet.

En av studiens slutsatser är att det kan finnas ett behov av en ny profession inom socialtjänsten. I Skandinavien utmärks socialt arbete traditionellt av *casework*, ett slutet samarbete mellan den enskilde medborgaren och den professionelle. Den nya professionen skulle istället fungera som en juridisk vägledare och ombud för alla familjemedlemmar i deras relationer till myndigheter och vårdgivare – en funktion som än idag lyser med sin frånvaro.

Nyckelord: psykiskt funktionshindrad, anhörigperspektiv, familjesystem, delaktighet, empowerment, bemötande, samverkan

"IT'S BLOODY SIMPLE WHEN YOU HAVE THE KNOW-HOW"!

- A QUALITATIVE STUDY OF PARTICIPATION AND PROFESSIONAL CONDUCT IN PSYCHIATRIC CARE

Emma Jörgensen
Johannes Bragazzi

Jörgensen, E & Bragazzi, J. "It's bloody simple when you have the know-how"! A qualitative study of participation and professional conduct in psychiatric care. *Degree project in Disability and Social work 15 högskolepoäng.* Malmö University: Faculty of health and society, Department of Social Work, 2012-2013.

Abstract
The aim of this essay is to examine the experiences of participation for families and next of kin with relations in the Swedish mental health care system. The study also includes the experiences of interactions with the medical professionals. Our focus has therefore solely been on the family members' point of view and not on the individual with mental issues or the professional establishment. To carry out this essay we have chosen a qualitative approach and have conducted a total of six interviews. Furthermore, the data gathered has been processed using Grounded Theory.

The results show that the likelihood of families being involved in treatment increased with a good initial meeting with all the various professions that can be encountered in the treatment and support systems. Professional conduct is essential for preserving good ongoing relationships between the establishment and families and for the related parties ability to cope with their day to day lives. Good relationships between families and the medical professionals, with information flowing both ways, is therefore likely to generate a feeling of participation in the treatment process.

One conclusion of the study is that there might be a need for a different kind of profession within the Swedish social work department. Social work in Scandinavia is traditionally associated with casework, a reserved joint work between one citizen and one professional representative. However, the new professional role would instead serve as a liaison between the families and the health care establishment – a function that to this day seems to be lacking.

Keywords: mental issues, family burden, family systems, participation, empowerment, professional conduct, interaction

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING **sid 5**

Bakgrund **sid 5**

Problemformulering **sid 7**

Syfte och frågeställningar **sid 8**

METOD **sid 8**

Schematisk översikt ; teman träder fram **sid 11**

ETISKA ASPEKTER OCH ÖVERVÄGANDEN **sid 15**

TIDIGARE FORSKNING **sid 17**

TEORIER **sid 20**

Begreppsdiskussion **sid 24**

RESULTAT **sid 26**

Organisationen och samverkan **sid 26**

Bemötande och empowerment **sid 32**

Anhörigperspektiv genom systemteori **sid 34**

Delaktighet **sid 39**

DISKUSSION **sid 41**

REFERENSER **sid 44**

BILAGA 1 **sid 46**

INLEDNING

Sedan den svenska ädelreformen på 1990-talet har psykiatrin genomgått stora förändringar, som bland annat inneburit att behandling och omsorg av den enskilde individen flyttats från avskilda institutioner till mer offentliga miljöer. Omsorgsansvaret för människorna med psykiska funktionshinder förflyttades också ifrån landstingets regi till kommunal verksamhet, vilket medförde att de stora inrättningarna avskaffades till förmån för mindre kommunala enheter i form av grupp- och servicebostäder eller ordinära boenden. Under de snart tjugo år som gått sedan psykädelreformen antogs har behandlingen av människor med psykiska funktionshinder i större utsträckning övergått i öppenvård med ledord som *frivillighet*, *delaktighet* och *integration*. Förhoppningsvis har detta lett till att den psykiskt funktionshindrade individen upplever större acceptans för sin funktionsnedsättning men också att behandlingen och omsorgen blivit mer förstående för den enskildes integritet. Förändringarna i psykiatrin har onekligen inneburit stora omställningar både för de enskilda personerna men också för företrädarna för de olika människobehandlande verksamheterna. En tredje, ibland något bortglömd part, är den psykiskt funktionshindrade individens närstående. De roller som anhöriga många gånger får, då de utgör viktiga komponenter i behandling, vård och omsorg, har också förändrats genom åren och kommer i denna studie att ha en framträdande position.

Anhörigperspektivet har inte haft något särskilt utrymme i vår utbildning vilket har gjort oss nyfikna på vad begreppet innehåller. I många kurser har *delaktighet* varit ett centralt begrepp, men då har detta främst gällt den enskilde individens självbestämmande och inflytande.

Bakgrund

Redan i början av 1800-talet förekom en livlig debatt om hur man skulle omdana dåtidens psykiatri som upplevdes omänsklig. Hydén (2005) liknar den vid de diskussioner som råder idag. I olika perioder under de senaste tvåhundra åren har nämligen debatterna kring psykiatrin koncentrerats kring humanitet och vårdens verkningsfullhet. För Sveriges del öppnade de första moderna psykiatriska inrättningarna på 1820-talet. Vid denna tid var vården och omsorgen fortfarande inte klinisk vederlagd, utan det var först i början av 1900-talet som psykiatrin blev en medicinsk disciplin (a.a.). Således växte också nya professioner som mentalskötare och psykiatrisköterskor fram. Den slutna vården av människor med psykiska funktionshinder accelererade under hela 1900-talets första hälft och nådde sin kulmen under 50- och 60-talet. Sverige hade under denna period den största andelen människor i slutenvård jämfört med övriga världen och kritiken var massiv mot den omoderna vården. Under följande trettioårsperiod kom sinnessjukhusen således att avvecklas och banade väg för den största enskilda reform som berört människor med psykiska funktionshinder – psykiatrireformen från 1995, även kallad *psykädelreformen*. Det hade förvisso redan tidigare förekommit försök till avinstitutionalisering med syfte att integrera den psykiskt funktionshindrade individen i samhället (Markström, 2005) och då, i slutet av 1960-talet, övergick psykvården ifrån statens till landstingets regi. Men 1990-talets psykiatrireform innebar bland annat att den psykiatrirelaterade omsorgen flyttades ifrån landstingens hälso- och sjukvård till kommunernas socialtjänst i ett försök att förtydliga ansvarsfördelningen (a.a.). Boendeformer, såsom servicebostäder blev nya alternativ för människor som levde med psykiskt ohälsa, liksom möjligheter till boendestöd i ordinära bostäder. Hydén (2005)

uppmärksammar oss dock på att långt ifrån alla människor inom den nya psykiatriomsorgen upplevde förbättringar genom reformen. De individer som exempelvis levde med blandproblematik, såsom allvarlig psykiskt ohälsa i kombination med missbruk eller begåvningsmässiga funktionshinder, blev svårplacerade i de nya boendeformerna och ”föll mellan stolarna”. Kommunernas psykiatriverksamheter kritiserades också för att inte matcha individens önskemål eller att beakta frivilligheten, vilket har resulterat i att många har frågat sig om det verkligen har skett en reell *avinstitutionalisering*. Topor (Hydén, 2005 sid 23) använde sig redan 1993 av begreppet *transinstitutionalisering* och menade att de stora slutna institutionerna i princip bara hade bytt form till betydligt mindre och något mer öppna inrättningar, dock i samma klassiska förpackning.

Och var fanns anhörigperspektivet under denna tvåhundraåriga utveckling? Om vi backar tillbaks ett par sekel i tiden var familjen alltjämt den främste huvudmannen för den psykiskt funktionshindrade individen (Östman, 2005). Samhället ingrep således bara när anhöriga inte kunde ge omsorg eller hantera den psykiskt funktionshindrade individen. Då kunde denne placeras på fattighus eller i fängsligt förvar. Som beskrivits i ovanstående avsnitt etablerades de första vårdinrättningarna under 1800-talets mitt, ofta belägna litet utanför storsamhället i lantliga miljöer. Intentionen var att erbjuda skälig vård och att avskärma individen ifrån sådant som upplevdes störande. Här inräknades bland annat också familjen (a.a.) som under denna tid förvisso inte ansågs vara skadlig för den enskilde, men den rådande inställningen var att anhöriga inte besatt kapacitet att försvara den psykiskt funktionshindrade ifrån intryck och situationer som hade skadlig inverkan. Industrialiseringen hade också medfört att familjen i större utsträckning var förvärvsarbetande, ibland både de manliga och kvinnliga anhöriga, och denna skiftning inom familjekulturen medförde att ingen hade tid att se om den psykiskt funktionshindrade personen. Under 50- och 60-talet var institutionaliseringen som störst i Sverige och under denna period gjorde familjeterapin entré på den psykiatriska arenan. Man ansåg nu att familjesystemen påverkade den enskilde negativt och anhöriga beskylldes många gånger för att direkt eller indirekt vara orsak till hälsotillståndet. Denna hållning gentemot närstående varade långt in på 1980-talet (a.a.). Under tiden för den så kallade avinstitutionaliseringen ville företrädare för psykiatri åter främja delaktigheten i behandling och omsorg hos anhöriga. Familjen blev nu på nytt en viktig part, också som vårdgivare, och försök gjordes att integrera det sociala nätverket i behandlingar (a.a.). Måhända blev kraven på familjerna som vårdgivare för höga och år 1998 nödgades lagstiftaren genom Socialtjänstlagen fastställa att kommunerna också var tvungna att bedriva anhörigstöd i någon form,
”*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*”. Lag (2009:549)
Brukarbegreppet, som under många år endast inbegripit den enskilde, utvidgades således nu och kom att innefatta flera av kommunernas medborgare.

Vem är då *anhörig* till någon som har *funktionshinder*? Olika termer för att definiera den funktionshindrade individen har florerat genom historien och i avinstitutionaliseringens kölvatten utvecklades nya begrepp för att definiera den enskilde medborgaren (Sandlund, 2005). Det är högst sannolikt att denna utveckling tillkom för att kunna rikta de nya och specificerade insatserna till rätt målgrupp, och för att kunna identifiera funktionshinder används inom hälso- och sjukvård, psykiatri och socialtjänst idag klassifikationsverktyget International

Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Verktyget framtogs år 2001 av Världshälsoorganisationen och beskriver hur människans psykiska och fysiska sammansättningar samverkar med aktivitet och delaktighet (a.a.). Avvikelser i dessa strukturer kan vara funktionsnedsättning men dessa innebär inte omedelbart ett funktionshinder. I en miljö där den saknade kapaciteten förutsätts upplever måhända den funktionsnedsatte individen ett hinder – *funktionshinder*. Fördelen med ICF är att klassifikationssystemet utgår ifrån individens förmågor och barriärerna i tillvaron utgörs av utifrånkommande, miljörelaterade faktorer.

Om vi nu ska knyta detta till anhörigperspektivet så kan man tänka sig att ICF:s definitioner ger en mer nyanserad bild av funktionshinder och hur de uppstår. Klassifikationen förtydligar att det inte är individen eller dennes närstående som ”äger” problemet, utan att samhället måste ta ett stort ansvar för att minska funktionshinder som företeelse. Sedan psykiatrireformen 1995 är också den gängse terminologin för gruppen med psykiska diagnoser *personer med psykiska funktionshinder*.

Ytterligare en aspekt av anhörigperspektivet gör sig gällande när man betänker den caseworktradition som präglat nästan allt socialt arbete i bland annat Sverige. Enligt denna praxis är socialarbetaren en fackmannamässig yrkesutövare som arbetar med att försöka lokalisera grundproblematik hos den enskilde individen och dennes familj (Levin & Lindén, 2006). Samtidigt influerades det tidiga sociala arbetet i Sverige av Sigmund Freuds psykoanalytiska idéer där behandlingen nästan uteslutande utgörs av den enskilde och den professionelle. Givetvis har kritik riktats både till caseworktraditionen och till den freudianska läran för att vara alltför individinriktade, men arbetssättet har länge dominerat svenskt socialt arbete och gör till viss del det än idag.

Problemformulering

Som det framgår ovan har familjen fått en något tillbakadragen roll i svenskt socialt arbete och välfärdssamhälle. Om vi lyfter blicken ut över Europa så upptäcker vi att välfärden i många länder fortfarande till stor del utgörs av familj, släkt och socialt nätverk. Detta genererar givetvis både för- och nackdelar. Måhända blir medborgaren mer autonom i ett samhälle där den personliga välfärden är en privat angelägenhet och man slipper kanske att böja sig för övriga familjemedlemmars krav och godtycke. Men när livet tar ett krumsprång och tillvaron eller hälsan ställs på sin spets är det förmodligen ganska vanligt att man söker sig till de människor som inger trygghet. Oavsett vilka dessa människor är kommer de både att påverkas av den drabbades hälsotillstånd men också influera situationen. Detta innebär att företrädarna för människobehandlande organisationer med stor sannolikhet kommer att möta frustrerade, ledsna, oroliga och kanske till och med kontrollerande anhöriga som också behöver göras delaktiga i behandlingar och stödinsatser. Det finns således ett intresse hos oss att få en större förståelse för anhörigperspektivet och hur man som socionom, både på ett teorietiskt och ett praktiskt plan, kan arbeta med anhörigstöd för att främja god psykisk hälsa hos de närstående.

Begynnelsepunkten för oss är att anhöriga och närstående kan utgöra en viktig resurs i behandlingsarbetet kring den psykiskt funktionshindrade individen, förutsatt att det sker utan upplevelser av tvång. Familjemedlemmar och/eller vänner kan också utgöra ett stöd på många olika plan för den enskilde individen.

Det är dock ingen självklarhet att alla närstående till en psykiskt funktionshindrad individ vill vara delaktiga i behandlingar och insatser. Därför vill vi undersöka hur anhöriga och närstående upplever sin *möjlighet* till delaktighet.

En annan utgångspunkt för oss är att det professionella bemötandet spelar en väsentlig roll i kontakten mellan anhöriga/närstående och de olika människobehandlande verksamheterna. Om bemötandet inte är tillfredställande kan detta skapa negativa känslor såsom utanförskap, skuld eller skam.

Syfte och frågeställningar

Syftet med vår studie är att undersöka hur anhöriga upplever möjlighet till delaktighet i behandling och insatser kring den närstående som har psykiska funktionshinder, samt hur de upplever sig bli bemötta av professionella inom verksamheter som hälso- och sjukvården, psykiatrin och den kommunala socialtjänsten. Vi vill genom intervjuer med anhöriga få en större förståelse för vad delaktighet och ett gott bemötande innebär och hur detta påverkar familjesystemet.

De frågeställningar som vi söker svar på är:

- Hur upplever de anhöriga sina möjligheter till delaktighet i behandling och insatser kring den enskilde individen?

- Hur upplever anhöriga sig bli bemötta i mötet med professionella och företrädare för de olika verksamheter som man har kontakt med?

- Hur kan vi som blivande socionomer arbeta för att stärka känslan av delaktighet och tydliggöra anhörigperspektivet i våra kommande professioner?

METOD

I detta avsnitt beskrivs tillvägagångssättet för arbetet med vår studie. För att vi ska kunna förklara hur koder har bildat kategorier, som sedan vävts samman till teman, finns i metodredovisning också en schematisk översikt av tematiseringsprocessen.

Arbetet inleds

Projektet inleddes med att vi både sökte befintlig litteratur elektroniskt och i biblioteksregister för att skaffa oss en uppfattning om hur mycket forskning som redan fanns inom området. Detta gav oss också inblick i vilka begrepp och sökord som kan göras gällande i en undersökning om delaktighet och upplevelser av bemötande för anhöriga till människor med psykiska funktionshinder i mötet med Hälso- och sjukvård, psykiatri och kommunens socialtjänst. Detta bidrog med ett gemensamt avstamp för det kommande samarbetet och en grogrund för de diskussioner som slutligen mynnade ut i syfte och frågeställningar.

Redan i förberedelserna för datainsamling insåg vi att vår studie, ur forskningsetiskt perspektiv, inte var helt oproblematisk varvid vi återvände till kurslitteraturen för att öka vår kunskap om praktiska redskap för att överbrygga

etiska svårigheter (se Etiska aspekter och överväganden, sid 15). Under våra diskussioner växte en *mind map* fram som innehöll både begrepp, undersökningsområden och generella funderingar gällande anhörigperspektivet. I detta skede tog vi också kontakt med några av utbildningens lärare som skulle kunna använda som bollplank inför c-uppsatskursen. Med hjälp av dessa vana forskare fick vi hjälp att fånga upp de utvecklingsbara ”trådarna” i våra resonemang.

Utformningen av undersökande teman och intervjuguide

Till vår studie var det lämpligt att använda en kvalitativ forskningsansats med semistrukturerade intervjuer eftersom att vi var intresserade av att undersöka *känslor* och *upplevelser* av delaktighet och bemötandet. Utifrån den vår befintliga *mind map* kunde vi lätt identifiera teman som var aktuella för vår datainsamling och i framtagningen av en intervjuguide (se bilaga 1). Varje tema fick sedan ett visst antal frågor som vi önskade få besvarade under mötet med informanterna. Intervjuguiden var inte ett klassiskt frågeformulär som slaviskt måste följas, utan mer som ett stöd för oss i samtalet/diskussionen med informanten. Vår guide var noggrant bearbetad redan vid vår första intervju, vilket gav oss en känsla av säkerhet i samtalet, men trots detta gjorde vi ändringar efter mötet med den första informanten.

Urval

För att vi skulle finna lämpliga informanter till vår studie kontaktade vi bland annat brukare- och anhörigorganisationer som är verksamma inom psykiskt ohälsa men också riksförbund, nyckelpersoner inom Hälso- och sjukvården samt tjänstemän inom kommunal verksamhet som arbetar med målgruppen. Denscombe (2010) beskriver detta förfarande som ett subjektivt urval, då urvalsgruppen i viss utsträckning identifierats inom föreningar och sedan har handplockats. Företrädare för de olika organisationerna som vi kom i kontakt med kunde vidare sprida informationen om vår studie till verksamheternas medlemmar och strax därpå fick vi e-post ifrån intresserade, potentiella informanter. Forskningslitteraturen beskriver detta fenomen som ett *snöbollsurval* – att en väsentlig kontakt föder en annan tills dess att ett rimligt urval har uppnåtts (a.a.). Efterhand som tänkbara informanter tog kontakt med oss så bokade vi in dem för en intervju. Detta följde den klassiska devisen ”först till kvarn får mala”. Vi visste således inte innan intervjuerna hur informanten var anhörig/närstående i relation till den psykiskt funktionshindrade personen. Vi hade heller inga förkunskaper om informanternas livssituation eller familjebild. Intresset att medverka i vår studie var faktiskt så stort att vi var tvungna att tacka nej till en del människor tog kontakt med oss.

Intervjuernas genomförande och materialbearbetning

Vår materialinsamling bygger på sex stycken intervjuer med personer runt om i Skåne. Informanter fick själv välja var och när intervjun skulle genomföras. Varje intervju tog cirka 1-1½ timme och intervjuerna inleddes med muntlig och skriftlig information om studiens syfte och omfattning.

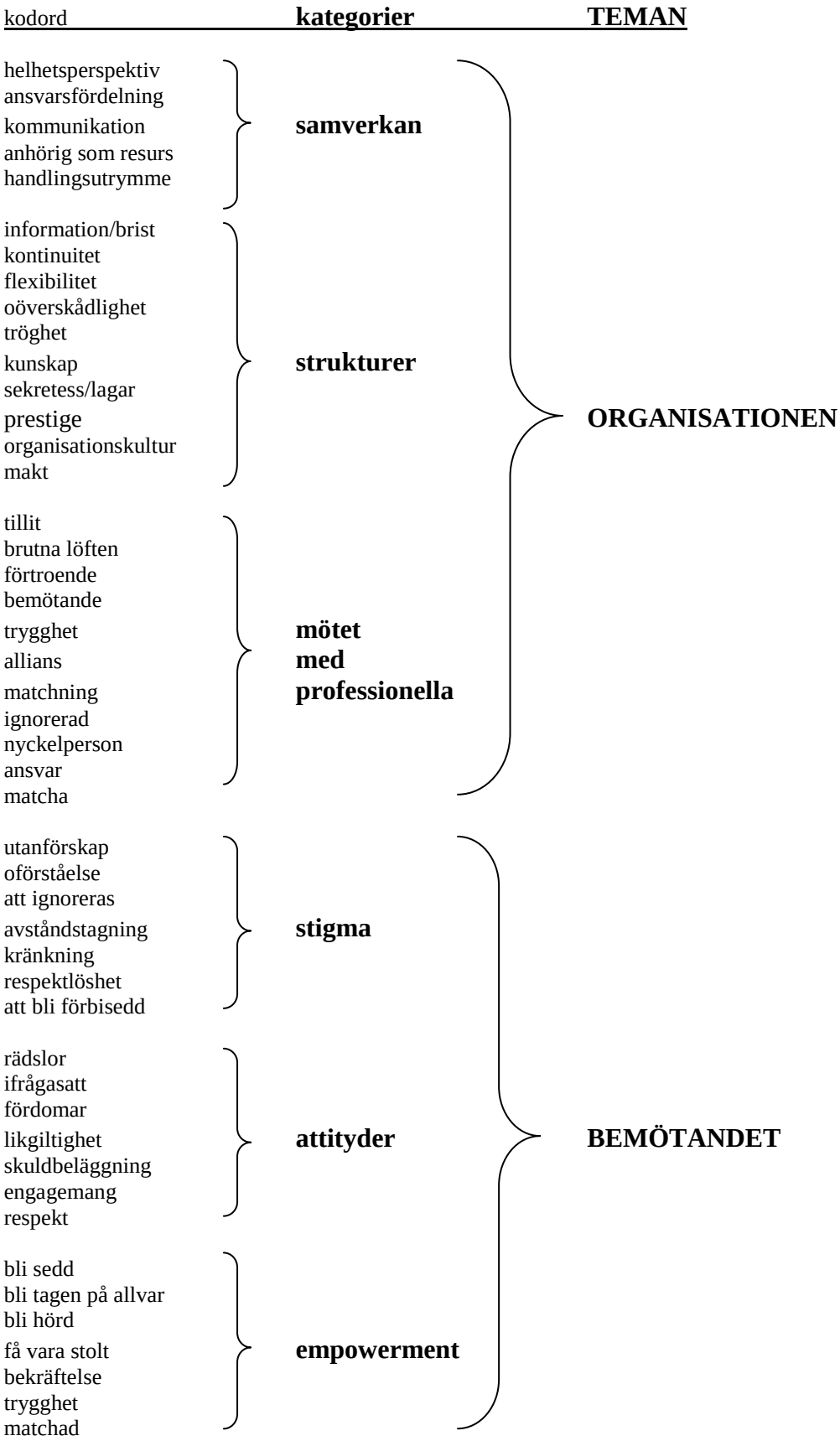
Vi har båda närvarat och deltagit under samtliga intervjuer men delat huvudansvaret för att leda samtalet med informanten. Att två studenter medverkar vid intervjuer med bara en informant kan givetvis skapa en obalans, men vi upplevde oss medvetna om detta och aktade oss för situationer som kunde ställa informanten ”mot väggen”. Det har funnits många fördelar med att båda har

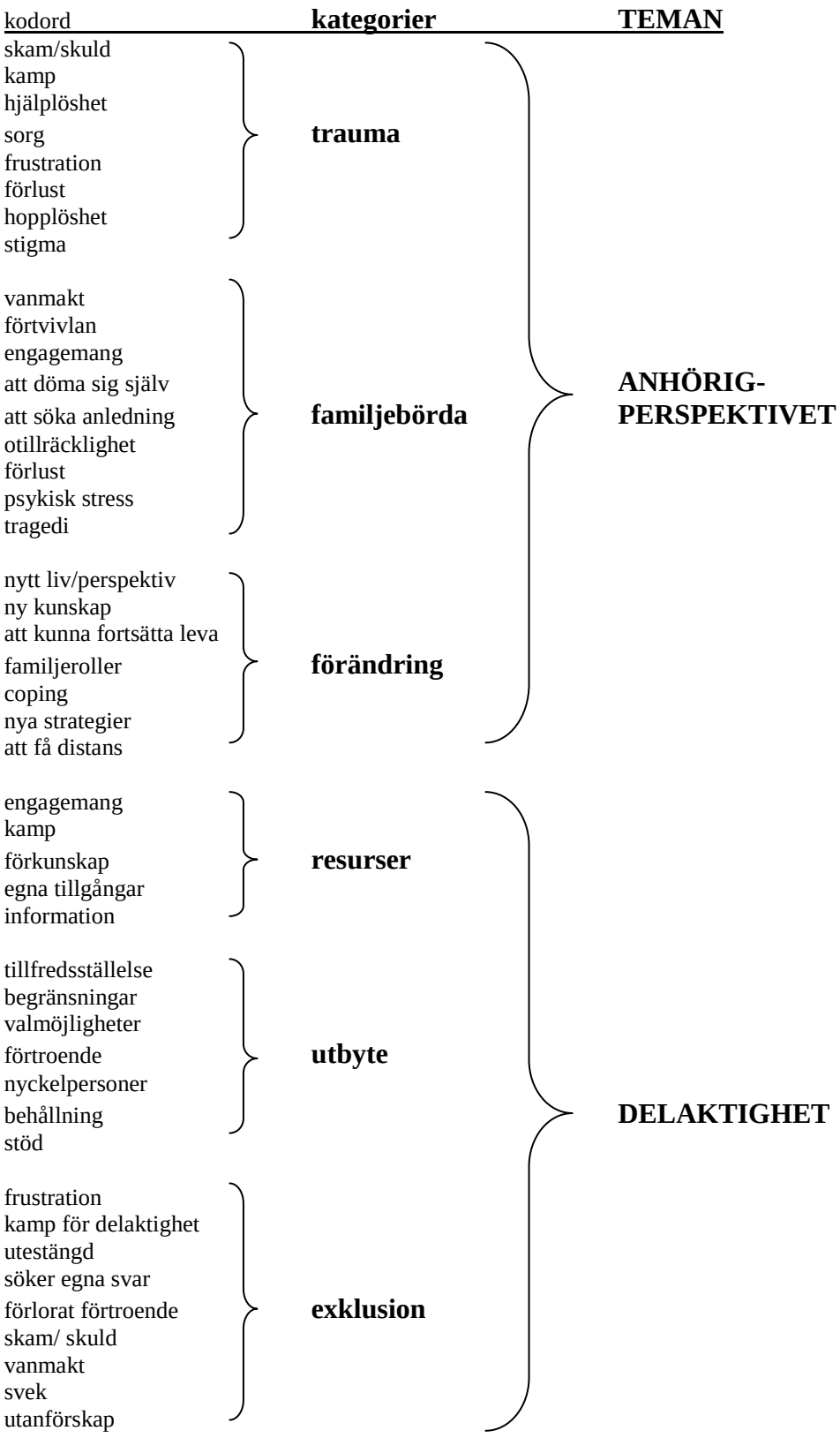
deltagit under intervjuerna. Dels kan den som innehar huvudansvaret fokusera på att alla teman i intervjuguiden berörs, medan bisittaren exempelvis kan formulera följdfrågor och/eller uppmärksamma sinnesstämningar samt att ansvara för ljudupptagning och föra anteckningar.

Vi valde att genast transkribera materialet efter varje intervjutillfälle och började så smått att sammanställa data mellan intervjuerna. Innan den huvudsakliga sammanställningen började vi med att läsa det transkriberade materialet flera gånger för att bekanta oss med det. Oberoende av varandra skrev vi sedan ner tankar, funderingar och tolkningar för att i nästa steg tillsammans gå igenom det vi funnit. Det visade sig att vi många gånger gjort liknande kopplingar i materialet och de gånger dessa skiljde sig åt kunde vi diskutera och motivera våra olika tolkningar.

I det transkriberade materialet fann vi både ord, uttryck och känslor som informanterna förmedlade. När vi började sortera dessa utkristalliserades ett mönster som i vår bearbetning fick utgöra kategorier, som mindre sammanfattningar av koderna. När vi slutligen utvärderade våra kategorier växte ett samband fram. Av dessa förbindelser bildades i materialbearbetningens slutstadium huvudteman (se schematisk översikt nedan).

Schematisk översikt ; teman träder fram





I schematiseringens vänsterkolumn finns ord eller känslor som figurerat i samtliga intervjuer, vilka vi valt att kalla *kodord*. Förekomsten av dessa ord eller begrepp gav oss en indikation om att de står för något som informanterna upplever som angeläget att berätta gällande anhörigperspektivet, möjligheter till delaktighet och hur man upplevt sig bli bemött av företrädare för de människobehandlande organisationerna. Efter att vi staplade alla kodord på varandra kunde vi se att

somliga av dem var snarlika och bildade kategorier som i sin tur fick olika beskrivande benämningar. Läsaren finner dessa i dispositionens mittkolumn. Att göra kategorier av det insamlade materialets kodord innebär för forskaren att essentiella begrepp eller känslor blir lättare att hantera och arbeta med. När alla tolv kategorier var identifierade såg vi att även dessa kunde sorteras så att de i sin tur bildade övergripande begrepp av det insamlade materialet. I den schematiska översikten är dessa placerade i högerkolumnen och kallas teman. Dessa teman har fått utgöra egna avsnitt i vår resultatredovisning där även kategorier är representerade. Att vi på detta vis har gjort avstamp och sedan vänt tillbaka till materialet, vittnar om att vi under arbetets gång har praktiserat något som kan liknas vid *grundad teori*. Vi har kanske inte använt grundad teori för att direkt tolka eller analysera det insamlade materialet utan istället har den blivit ett metodval för arbetsprocessen som presenteras bäst i detta avsnitt.

Grundad teori (Grounded Theory). Grundad teori som förfaringssätt vid forskning formulerades av Glasers och Strauss (Denscombe, 2010 sid 125) i slutet av 60-talet. Metodvalet har varit populärt inom samhällsforskning eftersom att det går att anpassa efter forskarens egna syften och intentioner. Följaktligen finns det en uppsjö av olika reviderade ”grundade teorier”, men i denna presentation kommer vi att fokusera på de fundamentala dragen som formulerades av Glaser och Strauss.

Grundad teori handlar till stor del om att i flera olika stadier samla in data ”ute” i verkligheten. Efter att forskaren har fått ett erfarenhetsgrundat material detta bearbetas och analyseras. Då klarnar förhoppningsvis bilden av det undersökta fenomenet varvid forskaren än en gång besöker verkligheten för att studera företeelsen med sina tidigare resultat som grund. Förfarandet kan ske upprepade gånger till dess att forskaren upplever mättnad i empirin. Essentiellt för grundad teori är att resultatet sedan ska kunna kopplas samman med företeelserna och situationerna ute i verkligheten (Denscombe, 2010). Företrädare för grundad teori är således kritiska emot att forskare väljer ut och formulerar teorier såväl som hypoteser för att först därefter gå ut i verkligheten och se om dessa stämmer. Denna kritik är enligt oss lätt att förstå då forskaren i princip kan fortsätta att undersöka fenomen och företeelser i oändlighet tills något besvarar hypotesen. Då har dock resultatet mist sin generaliserbarhet. Företrädare för grundad teori menar just att adekvata teorier, analysverktyg och idéer bäst föds och bekräftas av fältarbete (a.a. sid 127). Det går alltså inte att i förväg bestämma sig för en teori eller ett begrepp eftersom att dessa först bör blottas när forskaren har samlat in empirisk data. På detta viset kan man hävda att grundad teori ger en mer aktuell bild av vad som har skett, vad som pågår eller vad som kan tänkas ske inom det studerade fenomenet/företeelsen.

Glaser och Strauss (Denscombe, 2010 sid 125) verkar ha fångat en viktig aspekt av forskning och studier inom socialt arbete. *Som man ropar får man svar*, lyder ordspråket och indikerar i detta fall hur forskarens personliga intressen, förkunskaper och föreställningsvärld ofrånkomligt påverkar resultat och analyser i någon grad. Kanske ska samhällsforskaren inte vara den som *ropar* utan istället försöka att objektivt skildra verklighetens signaler. Å andra sidan kan inte en tänkande människa förhålla sig fullkomligt neutralt till det sammanhang som man befinner sig i – hon kommer utan tvivel både att påverka kontexten och influeras av den. Men grundad teori ger måhända forskaren en teorietisk metod att förhålla sig litet mer öppet till verkligheten och att låta *den* styra forskningen.

Arbetsfördelning

I detta stycke redogör vi för hur arbetsfördelning och ansvarsområden uppdelats. Som läsaren kommer att se är det förhållandevis komplicerat att i somliga avsnitt beskriva vem av oss som har haft den största inverkan. Detta beror sannolikt på att vi har träffats nästan varje vardag och arbetat sida vid sida, även om vi stundom suttit och arbetat självständigt med någon del av uppsatsen.

Som samarbetande studenter i ett projekt av denna dignitet måste man vara medveten om att vi har olika utgångspunkter och förkunskaper för ämnesområdet. Alla de förberedelser som föranledde studien har verkat som teambildning och har stärkt vår gemensamma syn på vad vi velat undersöka och vårt tillvägagångssätt.

Arbetet inleds, utformning av information och blankett till potentiella informanter
Båda tar lika stort ansvar i dessa moment

Informationsmöte på anhörigförening
Båda närvarar och deltar vid ett regionalt månadsmöte för en anhörigorganisation där studien presenteras för potentiella informanter.

Utformning av intervjuguide
Emma har det övergripande ansvaret för intervjuguidens utformning, men båda arbetar med den tillsammans.

Kontakt med företrädare för brukarorganisationer
Båda ringer till potentiella nyckelpersoner inom brukarorganisationer men Emma har huvudansvaret.

Inledande kontakt med informanter och bokning av intervjuer
Johannes har det övergripande ansvaret att hantera första kontakten med intresserade, potentiella informanter och bokar även in intervjuer.

Transkribering
Sex intervjuer görs som delas upp á tre intervjuer var.

Materialbearbetning (kodning, kategorisering och tematisering)
Detta görs intensivt under två dygn då båda är lika aktiva.

Litteratursökning och sammanställning
Emma har huvudansvaret

Inledning, bakgrund, problemformulering, syfte och frågeställningar
Johannes författar merparten med överinseende av Emma

Metod
Båda sitter ner tillsammans vid en dator och arbetar gemensamt med löptexten.

Etiska aspekter och överväganden
Johannes utarbetar avsnittet.

Tidigare forskning
Emma utarbetar avsnittet.

Teoriavsnitt
Emma utarbetar avsnittet.

Resultatredovisning
Johannes utarbetar merparten av avsnittet.

Diskussion
Båda sitter ner tillsammans vid en dator och arbetar gemensamt med löptexten.

Källförteckning
Emma utarbetar avsnittet.

Språkgranskning
Johannes har huvudansvaret.

ETISKA ASPEKTER OCH ÖVERVÄGANDEN

Som forskare måste man förhålla sig till olika fastställda forskningsetiska krav. Det första är själva *forskningskravet*; att man är ärlig mot sitt material så att forskningen håller hög kvalitet. Det andra vedertagna yrkandet är själva *individskyddskravet* (Forsman, 1997). När vi i denna studie förhållit oss till forskningsetiska perspektiv så har det till stor del handlat om att göra noggranna överväganden under hela arbetets process.

Redan i startgroparna för c-uppsatsen diskuterade vi om det överhuvudtaget var möjligt att genomföra en studie som fokuserar på anhörigas upplevelser av möjlighet till delaktighet i den enskildes behandling eller insatser. Vi insåg att det som vi ville undersöka givetvis kunde upplevas som mycket känsligt för en del potentiella informanter. Vi kontaktade därför först företrädare på anhörigföreningar via telefon och förklarade att vi sökte informanter till vår studie. Genom att ringa upp olika nyckelpersoner kunde vi skapa en allians med föreningen, diskutera upplägg och etiska dilemman och i sin tur kunde även föreningarnas företrädare direkt ställa frågor till oss om studien. Om nyckelpersonen ville samarbeta med oss så sände vi denne skriftlig information, som kunde vidarebefordras till potentiella informanter gällande studiens syfte, hur materialet skulle användas och hanteras. Redan i detta utskick poängterades att vi inte tänkte ställa några frågor som rörde den psykiskt funktionshindrade individen samt att all information skulle hanteras respektfullt och konfidentiellt. Efter en inbjudan besökte vi en anhörigorganisations månadsmöte för att marknadsföra vår studie och för att ytterligare förtydliga syftet. Vi valde att inte boka in några intervjuer vid detta tillfälle, utan lämnade bara information om hur man fick tag på någon av oss om man var intresserad av att medverka. På detta sätt behövde ingen känna tvång. Det är sannolikt lättare att hitta frivilliga och representativa informanter för just vår typ av frågeställningar i brukare- och anhörigföreningar för psykisk ohälsa, än att försöka leta informanter via nyckelpersoner inom exempelvis psykiatrin eller kommunens socialtjänst. Många föreningsmedlemmar är nämligen öppna med anledningen till varför de sökt sig till organisationen, men man måste också vara medveten om att det är skillnad på att vara öppen med problematiken och att vilja dela med sig av personliga erfarenheter.

Vi startade samtliga intervjuer med att lämna över och muntligen gå igenom den skriftliga informationen. Vi förtydligade att informanten när som helst kunde avbryta intervjun utan att bli ifrågasatt och att man även i efterhand kunde ta tillbaks sin medverkan. I ett sådant fall hade vi strukit materialet som vi hade fått ifrån gällande informant. När vi upplevde att informanten var införstådd med sina rättigheter, och våra skyldigheter gentemot honom eller henne, bad vi denne att skriva under en samtyckesblankett som försäkrade deras frivilliga medverkan. Innan vi började intervjun frågade vi informanten hur denne ställde sig till att vi använde oss av ljudupptagning. Här upplever vi i efterhand att vi redan i de första utskicken till anhörigorganisationerna borde ha bett en intresserad potentiell informant att fundera över hur han/hon ställde sig till ljudupptagning eller att vi tog anteckningar under intervjuerna. Det föll sig nu så att alla informanter utom en ville medverka till ljudupptagning och i detta fall frågade vi givetvis om vi fick anteckna istället, vilket vi fick samtycke till.

Vårt syfte var som tidigare nämnt inte att undersöka den psykiskt funktionshindrade individen, men under intervjuernas gång insåg vi att anhöriga eller närstående givetvis inte kunde utelämna sådana situationer och händelser som rörde deras psykiskt funktionshindrade familjemedlem. För att ge sitt berättande en röd tråd fick vi även ta emot mycket information om diagnoser och andra personliga upplysningar, trots att vi inte direkt frågade efter dem. Därför försäkrade vi även informanten om att vi skulle avpersonifiera allt material i transkriberingsprocessen så att det inte skulle gå att härledas till någon enskild individ. Under vissa intervjuer stängdes även ljudupptagningen av under kortare sekvenser då informanten exempelvis talade om mycket personliga händelser. Följande ändringar gjordes för att tillförsäkra konfidentialitet:

- Namn ersattes med ****
- Åldrar tog bort
- Årtal togs bort
- Geografiska platser togs bort, så som namn på institutioner, kommuner, sjukhus o.s.v.
- Personligt pronomen för den psykiskt funktionshindrade individen ändrades. Eftersom att det slumpat sig så att vi bara kom att intervjua föräldrar, ersatte vi orden han och hon med uttrycket *mitt barn*.
- Uttrycken syster och bror ersattes med *syskonet*.
- Yttrycken mamma eller pappa ersattes av *förälder*

En annan viktig aspekt av individskyddskravet (Forsman, 1997) handlar om hur man använder och förvarar materialet. Vi förklarade för informanterna att ljudupptagningarna kom att raderas så fort transkriberingen var genomförd och att allt arbetsmaterial kommer att förvaras inlåst i fem år innan det förstörs. Som forskare måste man också reflektera över huvudvida man tillfogar någon skada genom sina undersökningar. Detta är något som vi talat mycket om och vi var till en början också oroliga för att ”öppna dörrar” hos informanterna som vi sedan inte kunde ”stänga” varsamt efter oss. Vi var alltså rädda att våra frågor skulle aktualisera känslor hos den intervjuade personen och sedan något abrupt lämna denne med dessa emotioner. En del av den oro övervann vi genom att efter intervjun tala med den enskilde om hur det upplevdes att svara på våra frågor, om det var någon av dem som kändes svårare att svara på etc. Samtliga informanter verkade dessutom uppskatta möjligheten av få prata om sina upplevelser och erfarenheter. Någon uttryckte dessutom tacksamhet över att få ”snacka av sig”. Vi hoppas och tror att vi också lyckades förmedla hur mycket vi uppskattade att

informanterna berättade om sina ibland mycket personliga erfarenheter. I mötet med några informanter uttryckte de att de hoppades att vår c-uppsats kunde bidra till ett praktiskt förändrat förhållningssätt till anhöriga och närstående som en resurs i behandling och insatser för människor med psykiska funktionsnedsättningar. Vi förklarade att även om vi givetvis också hoppas på att få lov att påverka detta, så är utsikterna att lyckas med detta genom en c-uppsats förhållandevis små. Denna förväntan på oss och våra resultat skapar förvisso litet prestationsångest, men den aktualiserar också en annan viktig aspekt inom forskningsetiken. Detta handlar bland annat om att vi som forskare inte får överdriva studiens genomslagskraft eller ens utsikter att nå ut till en större läsarkrets.

När vi sammanställde vårt material kan vi också känna oro inför hur informanterna eller andra anhöriga och närstående till människor med psykiska funktionsnedsättningar kommer att uppleva våra teman, analyser och teorier när de läser den färdiga produkten. Vilka känslor väcks hos den som inte alls känner igen sig i vårt material, eller som anser att mindre viktiga aspekter av anhörigperspektivet fått företräde framför sådant som man personligen upplever mer angeläget? Dessa känslor kommer vi förmodligen alltid att brottas med. Anhöriga och närstående till människor med psykiska funktionsnedsättningar är självfallet ingen homogen grupp och alla människor har olika strategier för att hantera olika situationer i livet. Men forskningskravet (Forsman, 1997) innebär att vi som forskare måste vara ärliga mot vårt material och våra tolkningar. Vi kan således inte försköna eller frisera den information som vi har fått från informanten. Däremot måste vi ta hänsyn till att somliga ämnen inom anhörigperspektivet kan vara alldeles för svåra att hantera i en uppsats av denna omfattning och därför har vi valt att inte belysa allt för många teman som till exempel härrör skam och skuld.

Vi hoppas dock att alla som tar del av vår studie upplever att individskyddskravet har haft det största företrädet under hela vår arbetsprocess.

TIDIGARE FORSKNING

I sökandet efter tidigare forskning kring hur anhöriga till personer med psykiska funktionshinder upplever sig ha blivit bemötta och fått möjlighet att vara delaktiga, har sökningar gjorts i databaserna Swepub, Psycinfo och Summon via Malmö Högskolas bibliotek. Vi har också sökt på Socialstyrelsens hemsida. Sökord som har varit aktuella är *anhörig, närstående, family* och *next on kin* tillsammans med ord som *psykiska funktionshinder, family burden* och *mental illness*. Vi har även sökt via referenslistor i kurslitteratur och annan forskning som vi har kommit i kontakt med under utbildningen.

Precis som vi nämnt i metodavsnittet har vi varit tvungna att göra vissa avgränsningar i våra litteratursökningar och vi har valt att söka forskning som genomförts efter 1995, då psykiatrireformen trädde i kraft. Vi är medvetna om att reformen kring psykiatrin är ett svenskt fenomen, men man kan anta att förhållanden för målgruppen utvecklades ungefär jämbördigt i länder som publicerat litteratur i ämnet. Den största delen av den psykiatrirelaterade forskningen har dock störst fokus på den enskilde individen med psykiska funktionshinder, men även inom dessa undersökningar finns det ibland ansatser

att belysa anhörigas upplevelse. I nästkommande stycken åskådliggörs den tidigare forskning som vi anser har störst relevans för vår studie.

Ewertzon (2012) har avhandlat upplevelser hos familjemedlemmar till psykiskt funktionshindrade människor gällande bemötande och utanförskap i kontakt med psykiatrin. Diskussionerna bygger på fyra av hans tidigare studier och syftet med undersökningarna var att öka insikterna kring förhållandet för anhöriga till människor med psykiska funktionshinder. Just hur anhöriga upplever sig bli bemötta av professionella inom psykiatrin är i avhandlingens blickpunkt. Han beskriver att ett bemötande som präglas av tillgänglighet, uppriktighet, allians och samarbete är betydelsefullt för de närstående. De professionella, menar Ewertzon, behöver se det unika i varje situation samt vara lydhörda för individuella behov. Att anhöriga, tillsammans med sin funktionshindrade närstående, får möjlighet till kontakt med företrädare för de människobehandlande organisationerna kan öka känslan av samverkan om bemötandet är uppriktigt. Ewertzon menar att detta visar på vikten av att de professionella utvecklar sitt arbetssätt och har hela familjen i fokus.

Ewertzons studie visar att det finns en avvikelse mellan de förväntningar som anhöriga kände inför kontakten med de professionella och vad de faktiskt fick ut av den. Han förklarar vidare att en förväntning som anhöriga har kan vara att få ses som en tillgång och ett stöd för den enskilde. Att i mötet inte bli bekräftad kan förstärka familjens eller de närståendes känsla av utanförskap. Å andra sidan kan de olika huvudmännen också ha förväntningar på att den enskildes sociala nätverk ska ta ett stort ansvar för sin närståendes vård.

För vår studie är Ewertzons avhandling i hög grad intressant och relevant då många av resultaten exempelvis speglas i vår egen undersökning. Att vi finner dessa kopplingar vittnar om att det är ett aktuellt och viktigt område som ytterligare behöver utforskas.

Gavois et al. (2006) har genom sin studie skapat en modell för hur professionella kan arbeta med att stödja anhöriga till personer med psykiska funktionshinder. Genom att göra intervjuer med de närstående har man hittat två huvudkategorier av stöd som familjemedlemmar är i behov av. Den första är att anhöriga får hjälp med processen och utvecklingen från kris till återhämtning och den andra är att detta sker i ett fungerande samspel mellan anhöriga och de professionella.

Modellen innehåller sedan fyra strategier som de professionella kan förhålla sig till. Den första är att vara *närvarande* och poängterar vikten av att i ett inledningsskede skapa en god kontakt och ge information till familjens alla medlemmar. Det handlar också om att finnas som ett stöd på det unika sätt som de anhöriga behöver. Att få information tidigt kan vara avgörande för hur anhöriga förstår och klarar av situationen när en familjemedlem drabbas av en psykisk störning och eventuellt får en diagnos. Den andra strategin är att *lyssna*. Här nämner författarna taktiker som att vidmakthålla kontakt med de anhöriga och att kontinuerligt stadsfästa deras viktiga roll i behandlingsprocessen. Att den professionelle kan skapa en förtroendefull relation blir således avgörande för alla berörda parter. Då företrädare för människobehandlande organisationer aktivt lyssnar på de närståendes utsagor, bidrar detta till att kunna utvärdera familjebördan och skapar således grunden för eventuella interventioner riktade till familjen. I studien framkommer att de anhöriga som inte erfarit lyhördhet från de

professionella, riktade större ilska och frustration gentemot den vårdgivande verksamheten. I sin tur kunde detta också leda till ett större socialt avståndstagande. Vidare vittnade undersökningens om att när de professionella väl lyssnade på de anhöriga, skapades en trygg och bekräftande atmosfär.

Den tredje strategin benämner Gavois et al. som ”sharing” eller *att dela med sig*. Här beskrivs hur samverkan mellan professionella och familjen kring det vardagliga livet kan bli avgörande för att skapa stabilitet och säkerhet. Författarna belyser också vikten av att de professionella har en öppen kommunikation till de anhöriga och att man bland annat håller sina löften till dem. I modellens sista del klarläggs vikten av *empowerment* – att de professionella bland annat bistår med rådgivning och fortsätter att uppmuntra positiv utveckling. Studien visar att anhöriga exempelvis upplever sig bli stärkta av att få en djupare kunskap om den aktuella diagnosen, hur den tar sig i uttryck och hur den enskilde kan leva med den. Att få denna kunskap hjälper också de anhöriga i relationen till den drabbade.

För vår studie blir forskningen och den teoretiska modell som Gavois et al. har formulerat oerhört intressant eftersom att den bekräftar mycket av det som informanterna berättat för oss om sådant som de saknat eller upplevt i mötet med de professionella.

Margareta Östman har under lång tid studerat effekterna av psykisk ohälsa inom familjer och hur detta påverkar dess medlemmar. I sin avhandling från år 2000 ger Östman många förklaringar till anhörigperspektivets komplexitet, både i relationen till den psykiskt funktionshindrade individen men också till de professionella företrädarna för olika människobehandlande organisationer. I avhandlingens inledning förklarar Östman (a.a.) begreppet *familjebörda* som den objektiva och subjektiva upplevelsen av de negativa effekterna av att vara anhörig till en person med psykisk ohälsa. Familjebördan kan bland annat vara den stress, frustration eller förlust som familjemedlemmen upplever, men Östman uppmärksammar oss också på att påfrestningen för familjerna varierar beroende på olika faktorer. Bland annat nämns socioekonomisk klass, utbildning, familjekonstellationer, ålder och kön samt den psykiska funktionsnedsättningens omfattning.

Avhandlingen bygger på sex olika studier med motiv att kartlägga olika delar av familjebördan och hur den har förändrats över tid, samt det behov av stöd som familjemedlemmar upplevt under åren 1986 till 1997. I Östmans resultat finner hon en stark upplevelse av börda hos familjemedlemmar till människor med allvarlig psykisk ohälsa och att det förekom en ökning av psykisk ohälsa hos de anhöriga själva, vilket kan beskrivas som en familjebörda i sig självt (Östman, 2000 sid 37). Bland annat beskrivs i avhandlingen också att det som anhörig finns en genomgående upplevelse av att inte få lov att vara så delaktig som man önskar i vården och omsorgen kring den enskilde. Behovet av anhörigstöd gör sig också gällande i det resultat som Östman presenterar (a.a. sid 38).

Östmans forskning blir väsentlig för vår studie eftersom att hon belyser betydelsefulla perspektiv gällande anhörigperspektivet och möjligheten till delaktighet i vård och omsorg.

Nordby et al. (2010) har gjort en studie angående vilken typ av stöd som familjer till personer med psykiska funktionshinder behöver för att kunna vara en resurs i

behandling och rehabilitering. Syftet är alltså att finna faktorer som underlättar delaktigheten för de anhöriga. Undersökningen ingår i en större studie som görs i regionen Södra Norges psykiatrivård och bygger på intervjuer med fokusgrupper av anhöriga och professionella. I resultatet finner man att både anhöriga och professionella har poängterat vikten av ett gott bemötande som i detta fall kännetecknas av att båda parter delger information, att anhöriga får råd, stöd och upplever sig bli uppmärksammade. Det goda bemötandet ses i studien som en avgörande grund för att anhöriga ska kunna vara delaktiga i behandlings- och rehabiliteringsprocessen kring den närstående. Anhöriga uttrycker också vikten av att de professionella ser personligheten hos deras närstående och inte bara en patient som ska behandlas. Att personal kan inge hopp till anhöriga är en annan del i resultatet och anhöriga verbaliserar detta som en essentiell del i att orka hantera den ofta traumatiska situationen. Nordby et al. beskriver därtill att anhöriga önskar mer rådgivning och stöd kring vad som händer efter det att personen med psykiska funktionshinder har blivit utskriven och hur de ska agera och bemöta denne. De som upplever sig ha fått sådan handledning berättar att de sedan också erfarit mindre stress i vardagen.

Ovanstående forskning är endast ett axplock av den som vi kommit i kontakt med under vår studie, men vi har valt att fokusera på några som vi anser på ett tydligt sätt knyter an till vår uppsats och som belyser flera faktorer som är aktuella för det kommande resultatet. Vi är medvetna om att vi inte heller har en helt fullständig bild av den forskning som gjorts på området inom de avgränsningsområden vi tidigare har beskrivit. Vi bedömer ändå att vi för vår studies omfattning har fått en nöjaktig insikt av vad som tidigare undersökts både internationellt och i Sverige. Värt att notera är dock att forskning gällande anhörigperspektivet i relation till forskning med fokus på den enskilde individen, fortfarande är ett förhållandevis obrutet område.

TEORIER

I detta avsnitt kommer läsaren att få bekanta sig med de teoretiska infallsvinklar som vi har valt för bearbetning och analys av vårt insamlade material. Redan innan intervjuerna genomfördes hade vi funderat på och studerat några specifika, mer eller mindre klassiska, teorier som vi förmodade skulle kunna göra sig gällande för vår studie. Dock visade det sig efter att vi kodat, kategoriserat och tematiserat det transkriberade intervjumaterialet att andra teorier, än de vi först valt ut, var bättre lämpade för analysen och resultatet. Filosofiskt uttryckt skulle vi kunna påstå att teorierna valde oss istället för omvänt. De presenterade teorierna följs sedan av en begreppsdiskussion som förtydligar både gängse terminologi men också vilka begrepp som vi har valt att använda oss av i denna studie.

Samverkan. Vad är det som krävs för att vi människor ska kunna samarbeta kring ett objekt och vad är det som gör att det emellanåt upplevs så svårt? Detta är något som Berth Danermark har frågat sig och undersökt. Genom sitt resultat har han utformat en teorietisk modell för att möjliggöra god samverkan inom bland annat människobehandlande verksamheter. För det första kopplar Danermark ihop samverkan med makt, trots att detta laddade ord sällan nämns i samarbetsprocesser (Danermark, 2004). Men maktordningar och hierarkier finns överallt och påverkar utsikterna och motivationen för att åstadkomma god samverkan. Ett klassiskt exempel upp upplevd hierarkisk obalans är i situationer

då socialtjänst och skola ska samverka kring en elev som misstänks fara illa i hemmet. Skolpersonal erfar många gånger ett underläge då de enligt lagstiftaren har skyldighet att anmäla missförhållanden i barns liv som kan komma att innebära någon typ av ingripande ifrån sociala myndigheter (Socialtjänstlagen 14 kap 1§). Den hierarkiska obalansen uppstår kanske när skolan i sin tur vill ställa frågor om det aktuella barnet till samverkanspartnern. Socialtjänsten får nämligen inte lov att lämna ut sekretessbelagd information och resultatet kan då bli att skolan inte upplever att samverkan med socialtjänsten ”ger” dem något. Det finns ännu ingen lag som kräver att de olika människobehandlande verksamheterna (skola inräknad) måste samarbeta, men vanligt är att det i styrdokument och i lokalt antagna arbetsplaner finns ambitioner och yrkanden på samverkan mellan exempelvis socialtjänst/skola/polismyndighet eller socialtjänst/skola/habilitering.

Danermark menar att maktordningar och obalans alltid existerar mellan samverkansparter och att det i princip aldrig råder direkt *maktsymmetri* (Danermark, 2004). Han föreslår att de olika parterna ska försöka förhålla sig konstruktiva och kritiska till makten. Kanske bör man i samverkansgruppen lyfta frågan var makten kommer ifrån. Oavsett hur olika parters subjektiva upplevelse av hierarki ser ut, så har faktiskt alla makt att vägra samverkan – att resa sig upp och gå därifrån. Om denna något kontraproduktiva möjlighet klargörs uppstår förhoppningsvis ett större fokus på att öka symmetrin i samverkansgruppen.

Samverkan handlar om att minst två parter försöker växelverka kring ett eller flera objekt. Det kan betyda att man överför information till varandra. För att god samverkan ska kunna uppstå, är det också viktigt att man redan i ett tidigt stadium av processen faststället vem som är objektet (Danermark, 2004). I exemplet ovan, med samverkan mellan skola och socialtjänst, är objektet ganska tydligt en elev. Också syftet med samverkan måste initialt beskrivas och i nämnda fall kan ändamålet med samarbetet bland annat vara att skapa en trygg hemmiljö för den unge så att denne får må bra och i förlängningen får förutsättningar för gott skolarbete. I nästa steg, det vill säga hur man ska gå till väga, uppenbaras Danermarks *maktmodeller* (a.a. sid 25). När en part har en mycket tydlig bild av objektet, hur man bäst kan hjälpa denne och nå målsättningen, är parten enligt teorin *modellstark*. Den som inte har en lika tydligt definierad bild av objektet och syftet blir således *modellsvag*. Viktigt är att poängtera att det finns olika konstellationer av maktmodeller i samverkansprocesser (a.a.) och nedan redovisas kortfattat för några av dem.

Maktmodell 1 Den som skapar bäst förutsättning för god samverkan är när alla parter är modellstarka men med olika infallsvinklar av hur objektet ska hjälpas. I vårt nu stående exempel kan man säga att socialtjänsten är expert på att hjälpa barn och unga som far illa eller som har ett skadligt beteende. Detta ingår sällan i rektorns eller lärarens utbildning. Men skolan är expert på när det gäller pedagogiska kunskaper och stöd till elever som har det svårt med skolarbetet, och det saknar socionomen.

Maktmodell 2 Det finns samverkansgrupper som består av någon modellstark och modellsvag part. Här är det viktigt att den modellstarka sidan ger de övriga parterna tid att inhämta kunskap, att läsa på och att bilda en helt egen bild av objektet och syftet.

Maktmodell 3 Om inga parter i samverkansgruppen är modellstarka finns det i och för sig också en god grogrund för samarbete. Alla måste nu inhämta kunskaper om objektet eller insatser, men det är viktigt att man gör det inom ramen för sin profession så att parterna inte sammanväver sina syften och målsättningar till den grad att samverkan inte längre blir möjlig. Tanken är nämligen inte att samverkan ska gå ut på att ”vara överens” utan att ge olika infallsvinklar på ett gemensamt problem.

Danermark gör tydligt att det finns verktyg för att överbrygga obalans när exempelvis en modellstark part möter en modellsvag. Han förklarar att det bland annat är viktigt att man hittar en *form* för samverkansmötena som passar alla parter. Vidare får man inte heller sträva efter obalans i gruppen, vilket kan innebära att någon ”kör över” de lite tystare personerna, eller att man använder sin yrkestitel eller utbildning mot någon annan. Även ekonomiska resurser kan påverka *symmetrin*, som till exempel när någon poängterar att *det är min verksamhet som betalar för detta*. Snarlika maktspel kan komma att hindra god samverkan. Det kan heller inte förekomma allianser mellan olika parter inom gruppen som har liknande intressen eftersom att sådana pakter utestänger de övriga från samarbetet.

I relation till vårt studerade område ger Danermark en mycket användbar teoretiskt modell över vad som krävs för att olika verksamheter ska kunna samarbeta med varandra eller med privatpersoner. Han redogör tydligt för vilka problem som kan uppstå i samverkansprocessen och hur dessa ska överbryggas. Danermark förklarar tydligt i sina studier, gällande delaktighet och samarbete, att samverkan inte är något som bara *sker* – utan något som man praktiskt *gör*.

Empowerment. Under senare år hör man ofta ordet empowerment i många olika sammanhang men sällan någon som vågar sig på att definiera det. Kanske kan detta bero på att empowerment har kommit att bli ett paraplybegrepp för många olika föreställningar och att det inte förekommer en odelad, vedertagen svensk översättning. Askheim (Askheim & Starrin, 2007) ger sig på att försöka bena ut termen och riktar uppmärksamheten till ordet *power*. Detta kommer som bekant ifrån engelskans *styrka* eller *kraft*, vilket på många sätt är en tillräcklig förklaring. Men ordet härrör från den tidiga genusforskningen och ifrån 1960-talets kvinno- och medborgarrättsrörelser (a.a.) vilket ger oss en fingervisning om att styrkan, kraften eller makten inte helt är inifrånkommande individen, utan något som kanske behöver förmedlas. Empowerment skulle således kunna beskrivas som makt, kontroll eller styrka som transfereras från en part till ett mindre bemedlat led. Detta kan exempelvis ske när makthavare överlåter delar av utformningen av ett nytt äldreboende till de seniora medborgare som ska leva där.

Inom traditionellt svenskt socialt arbete kan man hävda att den professionelle ofta besitter attraktiva resurser i relation till klienten, så som makt, kunskaper och handlingsutrymme. Enligt definitionen i ovanstående stycke kan empowerment uppstå när delar av dessa tillgångar överförs till klienten. Idén är att alla människor besitter samma inneboende egenskaper av att fysiskt och psykiskt kunna påverka sin tillvaro, att bekämpa orättvisor och att ta kontroll över viktiga livsbetingelser. Ibland har dock dessa, av olika anledningar, blivit blockerade till följd av missförhållanden eller orättvisa system inom de olika samhällsnivåerna. Genom att stärka individen hävs dessa blockeringar och empowerment frigörs så

att denne åter kan ta kontroll, kämpa sig igenom svårigheterna och skapa en hållbar lösning.

Begreppsdefinitionerna ovan tycks ge en sällsam bild av en mirakelkur mot sociala problem som tenderar att bli ideologisk. På liknande sätt har kritik riktats mot dem som sätter en allt för hög tilltro till vad empowerment egentligen kan åstadkomma. Askheim (2007) beskriver exempelvis att inom amerikansk bildning har termen istället börjat likställas med *en personlig utveckling i syfte att nå framgång*. Andra begrepp som *bemyndigande* och *bemästrande* har också kommit att bli synonymt med empowerment (a.a. sid 27). Dock tycks även dessa definitioner sakna förståelse för den komplexitet som många gånger ligger i grunden för mänsklig prövning eller sociala problem. Det förefaller nämligen omöjligt att överföra så pass mycket makt, kontroll, styrka till en person att hon helt och håller slutar uppleva exempelvis fattigdom. En funktionshindrad individ återfår heller inte alla sina förlorade funktioner genom att någon *bemyndigar* honom eller henne att förhålla sig på ett speciellt sätt till funktionsnedsättningen. Däremot kan somliga problem som är kopplade till att sakna vissa fysiska eller psykiska funktioner bli lättare att bära om företrädare ifrån olika samhällsnivåer förslagsvis ger de funktionshindrade människorna en offentlig arena att verka på. Empowerment handlar i detta fall om att *skapa förutsättningar* för personlig eller kollektiva förändringar. I ett nästa steg måste dessa arenor inkorporeras med samhället som stort. Det räcker nämligen inte att bara *integrera* människor som upplever problematik, utanförskap eller orättvisor. Dessa personer måste också *inkluderas*. Inom socialt arbete blir teorierna om empowerment högaktuella när det gäller att delaktiggöra individen i vård, omsorg och insatser. Företrädarna för människobehandlande organisationer behöver kanske erkänna att den enskilde är modellstark gällande sitt liv och sin livssituation. I mötet mellan individen och den professionelle sker empowerment sålunda genom *positiv förstärkning* med *bemötande* och *delaktighet* som värdefulla verktyg.

Systemteori. Som namnet på denna teori indikerar handlar systemteori till stor del om att tänka *systematiskt*, att analysera och arbeta på ett metodiskt sätt. Teorin tillämpas gärna i förändringsarbete inom verksamheter, organisationer eller förhållandevis statiska enheter. *Familjen* kan vara en sådan enhet som består av olika individer med konstruerade roller. Som exempel har de vuxna oftast andra roller än barnen inom familjesystemet, mycket på grund av att samhället och lagstiftaren anmodar de vuxna som målsmän att ha andra funktioner än barn och ungdomar. De omyndiga personerna har också roller som många gånger kan vara skapade inom familjen. *Den hjälpsamme, den late, den trötte* utgör exempel på dessa. Med hjälp av systemteori kan man identifiera liknande varianter av eftertraktade eller oönskade roller inom exempelvis familjen samt även hjälpa till att förändra stukturen inom systemet.

Om vi sluter oss till att *familjen* kan vara ett system så inser vi snart att detta bara är en liten enhet inom en mycket större helhet. Systemteori handlar nämligen också om att skapa en helhetssyn. Vi ser bland annat att ett fullständigt kartlagt samhälle kan gå att differentiera i många olika delar (Öquist, 2008). För familjens del finner vi kanske *skola/barnomsorg* som ett aktuellt system samtidigt som *arbetsmarknaden* och *försäkringskassan* kan vara två andra.

Inte helt överraskande är *helhet* ett nyckelbegrepp inom systemteori, att människan förvisso är en unik varelse men att hon ingår i en större helhet (Öqvist,

2008). Hela systemet påverkas av sådant som individen gör och det kan vara fördelaktigt att den enskilde också ser sig själv som en påverkande och aktiv del i ett större sammanhang. Ett annat viktigt begrepp inom systemteori är *nivåer* (a.a.), att det finns insikt om att nästan alla system bygger på rangordnade klasser. Som redan nämnts har målsmän en helt annan makt att bestämma över omyndiga barn, och inom alla typer av verksamheter och organisationer finns det en given ledning på olika nivåer som styr, leder och fördelar arbete och resurser. I ett förändringsarbete inom ett system är det således praktiskt att kunna avgöra de olika hierarkiska positionerna eftersom att förändringen många gånger ”kräver mandat” från ledningen för att kunna realiseras.

Ett annat viktigt begrepp inom teorin är *information*. Öquist (2008 sid 19) beskriver att information inom systemteorin är något som sker hos ”mottagaren”, att denne kommer att behandla och bearbeta innehållet av det som kommunicerats så att det blir begripligt och hanterbart utifrån mottagarens förkunskaper och premisser. Det är alltså inte önskvärt att ta över ”sändarens” insikter eller andemeningar. Information ska få lov att processas och formas till en kunskap och inte endast vara något som förmedlas mellan två eller flera individer. Sist bör vi också nämna nyckelbegreppen *variation* och *konstans*. Inom systemteorin står dessa för den inre strid som människan för mellan omdaning kontra varaktighet eller mellan autonomi kontra avhängighet. För att skapa en förändring, menar Öquist (2008) att systemteoretikern först skulle försöka att spåra vilka mekanismer inom systemet som arbetar för oföränderlighet. Omdaningen sker med hjälp av dessa mekanismer för att skapa en uppdaterad varians.

Familjeterapi har hämtat många grundsatser ifrån systemteorin (Öquist, 2008) vilket gör den relevant för vår studie. Det tycks oss vara lämpligt att angripa analysen av det insamlade materialet med begrepp som helhetssyn, information och förändring. Då informanterna i denna studie uteslutande varit föräldrar (se Urval i Metodavsnitt, sid 8) blir det betydelsefullt att också studera familjen som ett system, där roller och syften till förändring givetvis kan påverkas av nivåer och konstanser.

Vida begrepp som bemötande och delaktighet kan sannolikt inte analyseras enbart med hjälp av ett enda teoretiskt angreppssätt. Då vi har arbetat med grundad teori som metod har de tre teorierna som presenterats i detta avsnitt framträtt under bearbetningsprocessen av det insamlade materialet. I samtliga intervjuer var familjeperspektiv och interaktion med organisationer starkt representerade teman. Systemteori föreföll således vara en naturlig infallsvinkel för analysen. Då denna teori grundar sig i ett helhetsperspektiv, där olika system samspelar och växelverkar på olika nivåer, har den professionelle en viktig funktion i kartläggningen av problemområden. Detta förutsätter i sin tur ett fungerande samarbete mellan exempelvis familjesystemet och andra enheter, varpå samverkan som teori gjort sig gällande. Genom att aktivt arbeta med att stärka individerna inom systemet kan ett gott samarbetsklimat främjas. Empowerment blev därför tillsammans med de övriga teorierna viktiga angreppssätt för vår analys.

Begreppsdiskussion

Denna studie innehåller många olika begrepp som för läsaren kan upplevas komplicerade och uppstyltade. I detta avsnitt kommer därför några av dessa att definieras och förklaras.

Psykiska funktionshinder är ett begrepp som är grunden för vår undersökning. Nationalencyklopedin definierar funktionshinder som en inskränkning i en persons fysiska eller psykiska funktionsförmåga. Begreppet funktionshinder har ersatt begreppet handikapp (NATIONALENCYKLOPEDIN, 2012-12-13).

Ett annat begrepp som vi valt att använda är *psykisk störning*. Nationalencyklopedin definition är följande: ”term som till stor del kommit att ersätta psykisk sjukdom, detta på grund av att "störning" uppfattas som en bredare term som bättre än "sjukdom" kan inkludera symtombilder som inte bedöms ha biologisk (organisk) huvudorsak” (NATIONALENCYKLOPEDIN, 2012-12-13). Begreppet störning till skillnad från sjukdom lyfter blicken från endast det somatiska och får en mer socialsomatisk innebörd.

I denna studie har vi valt att använda oss av begreppen *huvudmän* och *människobehandlande organisationer* som benämningar för olika aktörer och verksamheter som kan vara aktuella kring personer med psykiska funktionshinder och dess anhöriga. Exempel på detta är hälso- och sjukvård, den öppna psykiatrin, kommunens socialtjänst och försäkringskassan.

Inom de olika verksamheterna arbetar människor med olika utbildningar, ansvarsområden och arbetsuppgifter och vi har samlat dessa olika yrkeskategorier under ett och samma begrepp – *de professionella*. För att variera termen används också *företrädare för människobehandlande organisationer* som en synonym. Vidare anser vi det inte vara viktigt att fokusera på olika yrkeskategorier som exempelvis läkare eller kuratorer i bearbetningen av det insamlade materialet. Under intervjuerna blev det stumdom tydligt att informanterna heller inte alltid visste vilken yrkestitel de professionella besatt.

I vår studie är termen *anhörig* det mest centrala begreppet och kanske ett av de mest förekommande. I socialstyrelsens termbank anges definitionen för anhörig på följande sätt: ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” (Socialstyrelsens termbank 2012-12-13). Som tidigare nämnts i samband med urvalsprocessen, slumpade det sig så att vi endast har fått möjlighet att intervjua föräldrar till unga vuxna med psykiska funktionshinder. Vi anser dock att begreppet anhörig utgör ett adekvat paraplybegrepp för närstående, förälder, syskon eller mor- och farföräldrar.

Till sist vill vi lyfta begreppen som används i beskrivning av personen som innehar psykiska funktionshinder. Här finns inget enhetligt samlingsbegrepp att bruka, utan vi har valt att använda oss av flera olika termer som vi anser vara lämpliga och gör texten varierande. Dessa är *den enskilde, individen* och *den drabbade*. I delar av texten som beskriver psykiatrin eller kommunens socialtjänst förekommer begreppen *brukare, patient* och *klient*. Vi är medvetna om att brukarbegreppen inte är helt oproblematiska och kan vara känslomässigt laddade, men vi har ändå valt att nyttja dessa då de är begrepp som också informanterna använt sig av.

RESULTAT

Underrubrikerna i detta avsnitt utgörs av teorierna för analysen och de fyra teman som tidigare illustrerats i metodavsnittet (se schematisk översikt, sid 11). Redovisningen är således en bearbetning av det insamlade materialet som vävts samman med analyser och teorier. Av den anledningen har vi valt att också infoga citat ifrån intervjuerna som bäst konkretiserar resultatsammanställningen.

Organisationen och samverkan

Något som hela tiden är återkommande i vår undersökning är den anhöriges upplevelse av att inte få ta del av information från psykiatrin eller hälso- och sjukvården. Efter att den psykiskt funktionshindrade personen blivit myndig hänvisar den professionelle ofta till sin tystnadsplikt enligt Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Som citatet nedan visar, var de flesta informanter förstående inför professionernas sekretess även om det likväl kunde upplevas frustrerande att inte få ta del av information och att få stå utanför sammanhanget:

”*Det fanns ju ändå sådant som läkaren inte kunde säga. Då kom den där bromsen att han först var tvungen att fråga mitt barn om han fick berätta. Läkaren var mycket noga med det, att vi inte skulle prata bakom ryggen*”.

Sett ifrån ett anhörigperspektiv kan tystnadsplikten följaktligen uppfattas som en barriär. Andra informanter uttryckte också att de inte var intresserade av att ta del av känsliga uppgifter gällande den enskilde men att det var svårt att veta vilken information som klassas som sekretessbelagd eller vad Offentlighets- och sekretesslagen egentligen innebär. I situationer då den professionelle inte informerar om sin tystnadsplikt, utan bara hänvisar till den, kan detta upplevas som att man försöker gömma sig bakom lagstiftningen. Merparten av de föräldrar som vi har gjort intervju med uppger nämligen också att de sällan får information eller hjälp med inhämtning av teoretisk kunskap gällande funktionsnedsättningen. Många saknar också information om hur de lämpligast ska bemöta sitt psykiskt funktionshindrade barn. Under intervjuerna berättas det mycket om osäkerheten i att inte veta hur man ska förhålla sig till den psykiskt funktionshindrade familjemedlemmen och om familjens okunskaper gällande psykiatriska diagnoser. Man har också saknat hänvisningar till professioner som kan ge anhörigstöd, något citatet nedan ger uttryck för:

” *Som anhörig vill man ju försöka hjälpa till så gott man kan och då vill man ju samtidigt ha de professionellas stöd. Jag hade gärna velat träffa läkarna men det blev aldrig av*”.

Det behöver dock inte vara den ansvariga läkarens uppmärksamhet som informanterna frågat efter. Anhörigas kunskaper om olika professioners ansvarsområden är många gånger bristfällig. Som informanten i nedanstående citat berättar, är det kanske framförallt rådgivning och stöd som man söker av företrädarna för de människobehandlande organisationerna:

” *Vi har inte blivit erbjudna någon stöd. Det var först genom kuratorn, när jag var fullständigt desperat och inte visste vad jag skulle göra… Jag sa att det ända jag ville var att få lära mig hur jag skulle bemöta mitt barn för att göra minsta möjliga skada*”.

Att familjer inte får hjälp att inhämta kunskaper om bland annat diagnoser och sjukdomsbild kan bli problematiskt. Det är förmodligen viktigt för en människa som lider av psykiska funktionshinder att ha ett mobiliserat socialt nätverk omkring sig. Givetvis behöver detta inte enbart bestå av släktingar eller partners, utan också av vänner eller exempelvis kollegor. Att mötas av förståelse och rimliga krav av dem man håller av, torde vara viktiga verktyg för att motiveras till behandling och återhämtning. Det förutsätter dock att den enskildes sociala nätverk får reell kunskap och hanterbar information för att kunna, vilja och orka vara ett stöd.

” *…så vi har inte fått någon kunskap om diagnosen. Vi har bara googlat. De har inte gett oss någonting*”.

Att anhöriga och närstående på egen hand söker kunskap via internet, som citatet ovan beskriver, är förvisso positivt och visar på ett engagemang. Emellertid fordrar detta att den nätbaserade informationen är uppdaterad och tillförlitlig, vilket inte alltid är lätt att avgöra. Diagnoser tar sig också individuella uttryck och dessa nyanser kan troligtvis de professionella, som arbetar direkt med den funktionshindrade individen, bäst beskriva. Ibland uttryckte informanterna att de hade behövt rådgivning och hjälp med att sätta gränser för sitt psykiskt funktionshindrade barn och några föräldrar beskrev hur de ville lämna över mer av ansvaret till psykiatrin för att återhämta kraft. I kommande citat har en förälder gjort denna erfarenhet:

” *Mitt barn har kört rävspel med alla – det är en av sjukdomsbilderna, att manipulera. Men nu har jag satt stopp för det. Jag orkar inte mer! Det får de professionella handskas med…*”.

I undersökningen framkommer också att anhöriga upplevt ett motstånd till samarbete ifrån de professionella, vilket har givit upphov till stor frustration. Man kan lätt föreställa att en förälder som förvägrats samverkan kring sitt funktionshindrade barn, kan känna sig mer eller mindre beskylld var att vara orsaken till hälsotillståndet (Lundby et al., 2010). Föräldrarna kan också uppleva vanmakt när deras erfarenheter av sina barns tillstånd och mående inte blir hörsammade. Detta åskådliggör nya begrepp inom anhörigperspektivet såsom *makt* eller *maktlöshet*. Danemark (2004) menar att makt, och kanske framförallt maktfördelning, är väsentliga grundpelare i samverkanssyftet. Om de professionella kan transferera delar av sin yrkesrelaterade makt till den enskilde och dennes anhöriga så ökar också påverkningsgraden, delaktigheten och handlingsutrymmet för alla medverkande parter. Maktperspektivet kan, säger Danemark (a.a.), vidare härledas till ansvar och ansvarsfördelning. I samverkan mellan professionella verksamheter, den enskilde och dennes anhöriga ska alltså de olika parternas ansvarsområde redan i ett initialt skede klarläggas. Exempelvis kanske man fastställer att den professionelle sammankallar till möten och ansvarar för behandling. Den psykiskt funktionshindrade individens ansvarsområden skulle förslagsvis kunna bli att komma till behandlingsträffar i tid och ta sina mediciner. Slutligen skulle anhörigas ansvar kunna bli att ge stöd, att hjälpa till med utvärdering av medicineringen etc. I nedanstående citat har samverkan uteblivit, vilket resulterar i att det råder stillestånd gällande ansvarsfördelningen:

” *Vi fick inte vara med på planeringsmötet. Vi fick inte komma in… men vi valde att skriva ett brev. Det blev inte uppläst och vår önskan togs aldrig upp*”.

En annan informant beskriver en känsla av lättnad när föräldrarnas ansvar för den psykiskt funktionshindrade personen förtydligats och i detta fall också reducerats:

” *Det vi som föräldrar verkligen önskade var att någon skulle ta ansvar för det vardagliga eftersom att det var så tungt. När vårt barn kom till stödboende kunde vi andas ut och upplevde att vi kunde sova om natten… Någon hade tagit över det ansvaret och vi kunde släppa det*”.

Samverkansprocessen kan vara ett samarbete kring den enskilde individen och det är därför oerhört viktigt att den funktionshindrade personen godkänner samarbetet mellan sig, verksamheten och de närstående. Dock är det nog inte ovanligt att klienten önskar att utestänga familj, släkt och vänner ifrån sin behandling eller vårdplanering. Här har den professionelle en viktig uppgift – att tillsammans med den enskilde individen gå igenom för- och nackdelarna med att involvera det sociala nätverket. Å andra sidan är det heller inte säkert att de närstående vill vara med i alla delar samverkansprocessen. Således ställs det stora krav på den professionelle att leda och skapa förutsättningar för en samverkansprocess.

Under våra intervjuer talade informanterna mycket om kunskap och kunskapsbrist, vilket gällde både dem själva men också företrädarna för behandling och omsorg. Vid de tillfällen då anhöriga fick till stånd ett samarbete med exempelvis personalen inom psykiatrin, så genererade koalitionen sällan något reellt som gjorde skillnad för den psykiskt funktionshindrade personen eller för familjen. Givetvis är det svårt att spekulera i var samverkansprocessen fallerat, men ett svar kan vara i själva *maktmodellen*. Danemark (2004) förklarar att när de olika samverkansparterna har ”satt sig vid bordet” så är det viktigt att klarlägga vem som är *modellstark* och vem som är *modellsvag*. I en samverkansprocess mellan den enskilde, dennes närstående och psykiatrin är den sistnämnda parten exempelvis modellstark när det gäller behandling *av* och kunskaperna *om* psykiska funktionshinder. Den enskilde och de anhöriga blir modellsvaga om de inte besitter kunskaper eller erfarenheter inom området på samma sätt som psykiatrins företrädare. Å andra sidan är den enskilde *expert på sitt eget liv* och hur det är att leva med funktionsnedsättningar i den aktuella situationen och blir modellstark i dessa aspekter. De närstående har i sin tur *kunskaper och erfarenheter av att leva tillsammans* med någon som har allvarlig psykiskt ohälsa. Modellstyrkan hos dem blir exempelvis tydlig när det gäller långsiktiga perspektiv. Det kan bland annat vara svårt för den enskilde att se sina egna förändringar över tid eller att minnas alla olika behandlingar. Det är heller inte ovanligt att det råder stor omsättning på personal inom psykiatrin och därför kan engagerade närstående utgöra ett viktigt redskap när det gäller utvärdering.

I det ovanstående stycket blir informationsutbytet således ett viktigt redskap för att den modellsvage ska kunna formulera sin egen bild av vad samverkan ska kunna ge honom eller henne. Alla parter har något viktigt att lära sig av varandra så det är heller inte meningen att de modellsvaga ska ta över den modellstarkes föreställningar om syfte och mål. Danemark menar (a.a.) att den som är modellstark i samverkansprocessen måste ge de modellsvaga parterna tid och utrymme att förse sig med nya kunskaper och bilda sig en uppfattning om samarbetes ändamål. Mellan de olika parterna måste det råda en strävan efter jämvikt i relationerna, vilket som exempel kan betyda att psykiatrins företrädare behöver vara flexibla när det gäller formen för hur man träffas (a.a.). De anhöriga

kan kanske inte komma på möten under vanliga kontorstider och den psykiskt funktionshindrade personen upplever måhända att det är lättare att medverka om mötet hålls hemma hos honom eller henne. I det insamlade materialet till denna studie är *flexibiliteten* ett vanligt återkommande tema, och kritik riktas just till det faktum att anhöriga och den enskilde hela tiden måste förhålla sig till telefon- och kontorstider för att kunna träffa de professionella personerna. En statisk verksamhet kan således skapa osymmetri då vissa parter exempelvis måste välja mellan att samverka eller att förvärvsarbeta.

Som redan nämnts i ovanstående avsnitt är *strukturen* för de verksamheter som den psykiskt funktionshindrade personen och dennes anhöriga möter, viktig för att skapa allians och samarbete. Med struktur menas i detta avseende allt ifrån fysisk miljö och arbetssätt på avdelningar eller kontor, till den rådande organisationskulturen. Strukturen påverkar i stor grad möjligheterna till samarbete mellan de olika parterna. En informant berättar om hur familjen blev berörda av verksamheternas fysiska miljöer och de rådande arbetssätten:

” *Förr fanns det i alla fall parker som de kunde gå ut och gå i. Här* (psykiatrisk mottagning) *fick de inte ens gå ut. Det finns ingenting! Bara för att man är psykiskt funktionshindrad så är man ju inte straffad. De sitter ju inte i fängelse... Och personalen pratade också till dem som om de vore barn. Det är har med respekt att göra, tycker jag*”.

Vad informanten förmedlar är sin känsla av hur verksamhetens miljö nästan har blivit omänsklig både gällande vad patienterna får och kan göra och belyser det respektlösa bemötandet. Institutionaliseringens negativa effekter är sedan länge känt hos företrädare för socialt arbete, men personal inom människobehandlande organisationer har också ett stort handlingsutrymme att förändra och förbättra förhållanden i verksamheten. Rätt använt ger detta möjligheter att påverka delar av strukturen så att den blir brukarvänlig. Den stora utmaningen för många professionella blir dock att förena detta med uppdraget som helhet och målen som antagits av arbetsgivaren och organisationen (Svensson et al., 2008). Detta gör att socialarbetaren, som har relativt stort handlingsutrymme att påverka sin arbetskultur, likväl måste förhålla sig till ett strikt ramverk. Det kan handla om lagar och lokalt antagna förordningar, ekonomi och andra typer av resurser som kompetens och materiel. Den professionelle kan inte utan vidare överstiga sina befogenheter och har med sin anställning accepterat den rådande strukturen (a.a.). Självfallet kan socialarbetaren försöka förändra de mindre gynnsamma förhållandena, men denna omdaning tar tid och det är inte alls säkert att man blir hörsammad. Men handlingsutrymmet sträcker sig längre än bara regler och budget och omfattar även den professionelles fantasi och kreativitet. Informanterna berättar, som tidigare nämnt, att de saknat flexibilitet och påhittighet i mötet med de olika professionerna kring den enskilde.

” *Jag tror att socialarbetaren måste ge sig tid att höra på vad de anhöriga säger och det måste man förklara för arbetsgivaren för sådant ska de inte styra*”

Att inte bli hörd och lyssnad på av exempelvis kuratorerna inom psykiatrin verkar, enligt informanten i ovanstående citat, handla om tidsbrist.

” *Att titta på klockan är den största fienden för oss som anhöriga och patienter, att de förmedlar stress. Jag fattar att man inte kan sitta en hel dag med oss men man vill inte heller känna att någon har bråttom*”.

Att kunna ta sig tid att lyssna på anhöriga upplevs i vårt material nästan som en sekundär arbetsuppgift. Detta beror möjligtvis på att den professionelle i första hand måste man ta sig an den enskilde klienten och det är de akuta tillstånden som har företräde. Kanske är det bara om den professionelle har en lucka i sitt schema som man ger sig tid att lyssna på vad de anhöriga har att säga. Att ge enskilda klienter företräde blir kanske nödvändigt för att överhuvudtaget få något gjort. Att anhörigperspektivet många gånger bortprioriteras beror kanske inte på okunskap i verksamheten utan på tidsbrist (Svenson el al., 2008). Den professionelle riskerar likväl att förlora helhetsperspektivet kring den psykiskt funktionshindrade individen. Faran är också att man missar väsentlig information och tappar viktiga resurser för behandling och omsorg.

Psykiskt funktionshindrade människor lever många gånger i beroendesituation till de professionella. Att tillvaron ska vara dräglig är till exempel avhängt på att någon skriver ut medicin, kanske hjälper en att handla det nödvändiga, att någon hjälper en att komma ut ifrån sitt hem etc. Många av de praktiska sysslorna hamnar på de anhörigas agenda vilket kan innebära, om inte ett direkt så åtminstone ett *indirekt* beroende till de människobehandlande organisationerna och deras företrädare. Nedanstående citat beskriver den påfrestning som föräldrar kan uppleva i sin vardag:

”*Det gör ont i hela hjärtat! Man har ändå fixat och ringt upp… frågat dem vad vi ska göra. Sedan tänker man att nu kan det inte bli värre. Och så blir det ännu värre…*”.

Många informanter berättar liknande upplevelser av att vara bortprioriterad av både hälso- och sjukvården, psykiatrin och kommunens socialtjänst. Dessa verksamheter skiljer sig ändå åt både gällande målsättningar och syfte, vilka lagar som styr arbetet och inte minst yrkesgruppernas utbildningar och kompetenser. Vad är det då som gör att anhöriga till människor med psykiska funktionshinder upplever samma ”tröghet” i kontakten med de olika verksamheterna? En förklaring kan vara *isomorfism* (Svensson et al., 2008). De människobehandlande organisationerna arbetar inom ett snarlikt område. Det handlar om att hjälpa, behandla och ge stöd åt människor som lider av sjukdom, funktionsnedsättning eller kris. Eftersom att de verkar inom samma fält börjar organisationernas strukturer så småningom att likna varandra. Lyckade effektiviseringar som gjorts inom hälso- och sjukvården kan till exempel antas av socialtjänsten och attraktiva arbetssätt inom handikappomsorgens verksamhet överförs kanske till psykiatrin. Många gånger arbetar de olika verksamheterna jämsides med patienter eller klienter och på så sätt ”samkörs” arbetsformer och förhållningssätt över tid. Även den fysiska miljön verkar i somliga avseenden likna varandra då det fortfarande finns gott om exempel på socialkontor som liknar en vanlig sjukhuskorridor.

Vad är det då som skett i själva mötet mellan anhöriga och de professionella när upplevelserna är negativa? Somliga informanter är exempelvis oerhört kritiska till professionalismen inom de olika yrkesgrupperna som de mött i egenskap av att vara föräldrar till unga vuxna med psykiska funktionshinder. Professioner, säger Svensson el al. (2008), utmärks bland annat av fackkunskap och förhållandevis

självständigt handlingsutrymme, men också av den etiska kod som medföljer professionen och förhållandevis stor offentlig tillit. De professionella yrkesutövarna inom människobehandlande organisationer förväntas alltså kunna förvalta *det sociala kapitalet* (a.a.), vilket avser resurser som genereras i mötet mellan individer, mellan människor och organisationer men också mellan de olika människobehandlande verksamheterna. De anhöriga som vi har mött förväntar sig mycket riktigt att de professionella ska kunna samverka och att bemöta dem på ett värdigt sätt. Kritiken mot de människobehandlande organisationerna, som några informanter återvänder till, handlar då till stor del om brutna löften och brist på respekt både mot den enskilde klienten men också i relationen till dennes närstående. Under en intervju utbrister en förälder:

” *De jobbar ju för fasiken med människor – inte med djur eller annat. De jobbar ju med människor!*”.

Dessa starka känslor stjäl rimligen både energi och den låser de anhörigas handlingsförmågor. Andra emotioner som blir tydliga under intervjuerna är vanmakt och hjälplöshet. En informant berättar:

” *Efter att mitt barn försökt begå självmord så sa jag till läkaren att jag ville att han skulle skriva en remiss, eftersom att jag verkligen inte kunde se att mitt barn skulle kunna bli utskriven. Han svarade mig att han inte kunde göra det eftersom att han sysslade med invärtes medicin. Jag förklarade att sjukvården inte bara kunde skicka hem mitt barn i det läget. Jo, nu blir det en utskrivning, sa han bara*”.

Ovanstående citat visar på ett mycket allvarligt fall av hur de professionella brister i arbetet med att skapa trygghet och förtroende. Det finns dock också åtskilliga skildringar gällande bra möten med verksamheternas företrädare. Dessa professionella yrkesutövare, som ur klient/anhörigperspektiv har skapat trygghet, kallar vi för *nyckelpersoner.* Dessa har ofta lyckats med att ta sig tid att lyssna och försökt sätta sig in i den anhöriges situation. Nyckelpersonen har varit empatisk, skapat tillit och satt värde på den anhörige som en resurs för det fortsatta arbetet. Följande citat vittnar om detta:

” Några läkare ville alltid att jag skulle vara med på planeringar och då kunde de faktiskt säga; är det något som du vill prata om? Då fick jag berätta sådant som jag hade på hjärtat och det uppskattade jag mycket”.

” *Mitt barn har en personal som är bra men hon vågar inte anmäla missförhållanden, men hon känner som vi och hon har kunskapen*”.

Informanterna skildrar följaktligen att någon eller några professionella har lyckats att *matcha* dem och vunnit deras förtroende. Att matcha kan bland annat innebära att man använda sig av ord och uttryck som är lätta för lekmän att förhålla sig till och själva kan använda. Att tala i facktermer eller att använda sig av ett allt för byråkratiskt språk kan alltså skapa motsatsen till tillit, det vill säga osäkerhet och utanförskap. En del informanter, som de två följande citat får illustrera, upplever att fackmannens yrkesstolthet och prestige har genomsyrat samarbetet:

” *Det är precis som om att läkarna inte lyssnar, de har inte den där kamratstämningen som får en att känna att de lyssnar. De kör sitt eget race*”.

” *På psyket upplevde jag att de inte var intresserade av min kunskap* –Här ska inte du komma… Detta sköter vi. *Det är min upplevelse*”.

Andra berättar dock att när samtalet verkligen fungerar blir upplevelsen av samarbetet positivt laddat. Att företrädare för de människobehandlande organisationerna inbjuder till samverkan kan således bli grundläggande för att uppnå nästa viktiga ämne för vår studie - *empowerment*

Bemötande och empowerment

I dagens samhälle finns det utan tvekan fördomar om psykiska funktionshinder och media kan ibland, något sensationsjournalistiskt, belysa olika diagnoser och jämställa dem med grova våldsgärningar. Värt att notera är att den allmänna inställningen till människor med psykiska funktionshinder inte har förändrats nämnvärt över tid. Däremot har undersökningar visat att synen på personer med psykiskt störning som *farliga* har ökat de senaste åren (Björkman, 2005). Psykiatrins öppenvård har också fått mycket hård kritik efter ett stort antal tillsynes oprovocerade och allvarliga våldsbrott skett i Norden under det senaste decenniet. I media belyses ofta kriminellas psykiska hälsa med undertoner om att psykiatrin har misslyckats. Efter en snabb överblick på nyhetstidningars nätupplaga fann vi många målande belägg för detta och följande utdrag är endast ett axplock.

Aftonbladet 2012-11-03
Knivman var psykiskt sjuk – döms till vård
Den psykotiske och knivbeväpnade mannen gick till bärsärk i skärgårdsidyllen utanför Stockholm. Nu döms han till rättspsykiatrisk vård och drygt 300 000 kronor i skadestånd.
– Jag ville ta kål på några jävlar helt enkelt, säger han i förhör.

Aftonbladet 2012-06-13
Breiviks psykiska hälsa i fokus
OSLO. I dag fick Anders Behring Breivik stå åt sidan. I fyra dagar är norsk rättspsykiatri i fokus – och den ställs inför sin förmodligen hårdaste prövning någonsin.
Totalt fyra psykiatriker har utvärderat Anders Behring Breivik för tingsrättens räkning.
De ansåg de honom vara paranoid schizofren, att han var för sjuk för fängelse, att han behövde vård. Den 243-sidor tjocka bedömningen möttes minst sagt av ramaskri.

En del informanter känner av den hårdnande inställningen och anser att media är en bidragande orsak till att människor med psykisk störning i större utsträckning klassas som farliga. Dock upplever inte alla informanter detta lika starkt i sin närmiljö utan ser istället en annan utveckling där den generella acceptansen har blivit större i samhället. En informant, som haft möjlighet att följa psykiatrins utveckling under många år, vill ändå varna för attitydförändringar:

” *Titta på dessa förskräckliga historier när det varit galningar som slagit ihjäl folk. Plötsligt kommer det upp ett intresse av att återvända till de slutna, låsta avdelningarna* – Stäng in dem för de är inte kloka… *Och denna inställning finns även bland politiker. Där måste man vara oerhört uppmärksam*”.

Ambitionen att avskilja sjuka personer ifrån de friska människorna ute i samhället har växlat över tidsepoker. Under 1900-talets mitt ansåg man att allmänheten behövde skyddas ifrån vettvillingar och hospitalen ansågs vara en säker förvaring. Informantens citat ovan varnar för en återgång till detta synsätt där många människor faktiskt for mycket illa. Låsta inrättningar blir lätt insynsskyddade och därmed inskränks också den enskildes rättsäkerhet samtidigt som det blir svårt att utvärdera effekten av behandlingen och omsorgen. Andra informanter berättar om hur de upplever det gängse språkbruket där ord som *schizofren* används synonymt med *okoncentrerad* eller *distraherad*:

” *Jag hatar när någon säger ”jävla schizo”. Jag tänker att ni inte ens vet vad det är. Jag har också sagt så men nu har det blivit känsligt*”.

På temat språkbruk finner vi även i media en terminologi som ger en felaktig tolkning av diagnosen schizofreni och vad den kan innebära. För vad är det egentligen som artisten menar när hon beskriver sig själv i nedanstående utklipp?

Expressen 2009-10-20
Elin Sigvardsson: "Jag är nog ganska schizo"
Elin Ruth Sigvardsson fick fyra getingar av Expressen för sin nya skiva "Coocatoo Friends" som släpptes i onsdags.

Lättsinniga omdefinieringar av begrepp som diagnoser, i kombination med den något okänsliga mediala bilden, bekräftar samhällets ambivalens inför psykiska funktionshinder. Kan det vara så att dessa attityder även finns hos en del företrädare för människobehandlande organisationer?

” *Vi var på det kontoret ett par gånger och vi blev väldigt illa berörda. Handläggaren ville se ett läkarintyg och när vi visade en kopia av det, och hon läste läkarens diagnos, blev hon väldigt* (gör avvärjande gest). *Alla hennes fördomar syntes verkligen på henne*”.

Ovanstående citat kan vara ett exempel på hur attityder kan skapa känsla av stigma i mötet med andra människor eller professioner. Även andra informanter vittnar om direkta eller indirekta kränkningar som isolerade kanske inte betyder statusförlust eller utanförskap men som en helhet ger en bild av känsla av stigma. Det är svårt att förklara varför stigma förekommer, men somliga forskare hävdar att det är en social konstruktion för att öka känsla av välbefinnande hos den eller de som stigmatiserar (Björkman, 2005). Känslan av att själv vara frisk och duglig ökar när man belyser andras tillkortakommanden eller brister. Det som händer för de som utpekas som avvikande och bristfälliga individer är att de antar en inställning till sig själva som mindre värda eller eftertraktade. Om det exempelvis finns förhärskade föreställningar om att ingen vill leva tillsammans med någon som har psykiska funktionshinder så kommer den funktionshindrade individen säkert att känna sig diskvalificerad i förväg och läsa in dessa signaler i mötet med andra människor, oavsett om de finns eller ej. Och samma exempel kan göras gällande för närstående och anhöriga. Om den rådande inställningen är att föräldrar till psykiskt funktionshindrade människor har skuld i sina barns tillstånd så utvecklas givetvis en rädsla för att bli drabbad av denna inställning. Resultatet kan bli att man inte vågar prata om familjesituationen med människor i eller utanför det sociala nätverket. En informant beskriver:

” *En del människor är ju mer så att de vill gå ut och bemöta detta* (attityderna) *men jag drar mig nog hellre undan. Men visst; jag blir glad att människor vill bemöta det. Man tycker inte att det skulle behöva vara på den nivån idag… att man ska vara rädd för människor med psykiska funktionshinder*”.

Om citatet ovan kan vara ett uttryck för stigma så menar professor Lars Hansson att det skulle kunna motverkas av *empowerment* (Brunt & Hansson, 2005). I samtal med den enskilde eller dennes anhöriga kan exempelvis den professionelle frigöra komponenter hos klienten så att han eller hon upplever empowerment –att bli styrkt och stärkt i sin roll så att man kan ta kontroll över delar av sin livssituation. Dock är det nog sällan som det råder automatisk jämvikt i maktförhållanden mellan den professionelle och den enskilde individen. Därför bör den professionelle, som redan nämnts i avsnittet om samverkan, överföra delar av sina maktresurser för att på så sätt lösgöra empowerment hos klienten. Det kan bland annat handla om att delaktiggöra honom eller henne i beslut som gäller formen och periodiciteten för möten och samtal, att uppmärksamma och bekräfta eftersträvansvärda förändringar eller att bara att aktivt lyssna på vad den enskilde har att berätta. Som den uppmärksamme läsaren kanske redan har insett blir *bemötandet*, exempelvis i ett terapeutiskt samtal, en viktig komponent för att uppnå empowerment. Det handlar främst om att motta den enskilde och dennes information på ett respektfullt sätt, att anpassa sitt språkbruk efter hans eller hennes erfarenheter och förkunskaper. Empowerment också kan handla om att ge individen nya kunskaper så att denne känner sig bättre rustad att ta kontroll över svårigheter i tillvaron.

” *Jag pratade med kuratorn om att jag vill hjälpa mitt barn med all röra. Men hon sa till mig att hon inte tyckte att jag skulle göra det. Det måste mitt barn tillsammans med sin personal klura ut på egen hand. Det är jättesvårt som förälder att inte lägga sig i behandlingen, för man vill så jäkla väl. Men det har jag fått lära mig…*”.

I ovanstående citat fick informanten ny kunskap som stärker denne i rollen som förälder. Det är lätt att föreställa sig att den lärdom som förmedlades inte bara bemyndigade den enskilde föräldern, utan i förlängningen också bidrog till att förbättrade livsvillkor för alla familjemedlemmar då man har fått lära sig hur man kan förhålla sig till den funktionshindrade. Givetvis kan det vara svårt att agera inkongruent mot sin invanda roll som förälder eller syskon, något vi kommer att gå djupare in på i nästa avsnitt.

Anhörigperspektiv genom systemteori

De flesta föräldrar funderar säkert kring sina barns kommande liv som vuxna och självständiga. De hoppas att barnen rustats med värderingar och förutsättningar från uppväxten så att de välmående ska kunna ta sig an vuxenlivet. Föräldern förväntar sig kanske att få en ny roll i förhållande till sina utflugna barn. Men om barnet drabbas av psykiska funktionshinder ställs dessa föreställningar många gånger på sin spets. Upplevelser av sorg, förlust och trauma är nog vanligt förekommande. Så länge barnet inte är myndigt kan föräldern vara aktiv i behandling och omsorg, men när den psykiskt funktionshindrade individen fyllt arton år försvåras denna insyn och medverkan. Att inte längre ha den självklara rollen som barnets fasta mittpunkt kan givetvis kännas som en lättnad, men många

föräldrar upplever säkert att de fortfarande har mycket att ge sina unga vuxna barn i egenskap av att vara just förälder.

Fram till 1800-talets början var familjen som system den självskrivne vårdaren och hade totalt ansvar för personen med psykiska funktionshinder. En uppgift var att övervaka den sjuke familjemedlemmen och brast man i detta ansvar kunde den psykiskt funktionshindrade personen placerades inom dåtidens fångvård berättar Östman (Brunt & Hansson 2005). Som vi berättat i tidigare avsnitt har mycket hänt inom psykiatrin sedan dess, men återigen har familjen blivit en viktig vård- och omsorgsgivare åt sina närstående med psykisk problematik.

De föräldrar som vi fått möjlighet att intervjua berättar om hur deras liv förändrats sedan deras barn fått en diagnos eller drabbats av psykiska funktionshinder. Flertalet informanter kan vittna om känslor av skam och skuld, en ständig undran om ens sätt att leva har påverkat barnets hälsa negativt.

” *Och så kom jag hem efter att mitt barn fått sin diagnos och tänkte att jag hade gjort saker under uppfostringen som var orsaker till tillståndet. Jag hittade massor med orsaker… Felet var mitt, skulden var min. Jag kan fortfarande komma tillbaka till de tankarna. Så kommer det nog vara resten av mitt liv. Jag kanske ändå har någon liten skuld och det kan ingen frånskriva mig för det kan inte bevisas*”.

Som citatet visar berättar flera informanter om hur de många gånger söker efter orsaker till sina barns funktionshinder hos sig själva. I vår studie framkommer det också att man stundom har upplevt att känslor av skuld och skam blivit förstärkta i mötet med de professionella. Oreflekterade frågor och påståenden, som exemplet i citatet under, har då lämnat anhöriga med känsla av stigmatisering:

”*Mitt* (vuxna) *barn gick regelbundet till en läkare och det var vid något tillfälle när jag var med som läkaren kommenterade: - Jasså, har du en förälder med? Det är ju en sådan sak som man tänker att en läkare inte borde säga… Hade jag inte väckt och kört mitt barn till läkaren så hade han aldrig kommit dit*”.

Att förälderns närvaro i detta fall blir ifrågasatt av en professionell person kan upplevas som en direkt kränkning. Likaså när den anhörige inte blir sedd, tagen på allvar eller informerad kan skapa känslan av frustration och vanmakt. Flera informanter berättar om situationer där de upplever att de blivit utestängda, ignorerade och nonchalerade under vistelser, besök och möten med sjukvården eller kommunens socialtjänst. Margareta Östman använder sig bland annat av begreppet *familjebörda* (Brunt & Hansson, 2005) för att beskriva ovanstående upplevelser. Begreppet används i sammanhanget för att belysa hur familjesystemets belastning påverkas när en medlem drabbas av psykisk ohälsa. Inom den befintliga litteraturen gällande påfrestningen för anhöriga som lever med en psykiskt funktionshindrad närstående, skiljer man också på *objektiv* och *subjektiv börda* (Östman, 2000). Den objektiva bördan är den märkbara påfrestningen som familjesystemet erfar. Denna är förhållandevis enkel att lägga märke till, såsom att familjemedlemmarna är mer stressade och kanske måste tacka nej till socialt umgänge, eller att familjens ekonomi blivit försämrad.

Den subjektiva bördan handlar istället om hur de enskilda medlemmarna inom familjesystemet upplever att bördan påverkar dem. Givetvis ser familje- och

omsorgsgivarbördorna olika ut för olika familjesystem. Hur pass negativt påverkad man är torde vara beroende av många olika faktorer såsom familjens ekonomiska status, funktionshindrets omfattning, förståelse och acceptans ifrån ens sociala nätverk men också om individernas egna copingstrategier för att hantera svåra och stressfyllda situationer och företeelser.

Vidare förklarar Östman (a.a.) att det finns skillnad i *familjebördan* och i den *börda som en vårdgivare upplever*. En familj som ger merparten av vård och stöd åt den psykiskt funktionshindrade individen skulle kunna sägas uppleva ”dubbla bördor”. Familjebördan består till exempel av förlust – att kanske inte kunna arbeta så mycket som man önskar göra eller att ens barn får olika mycket tid med sina föräldrar. Syskon till en funktionshindrad person upplever kanske inskränkningar i socialt umgänge då det kanske inte är lika enkelt att bjuda hem vänner till familjens bostad efter skolan. Det är lätt att föreställa sig att också den enskilde individen, beroende på hur funktionshindret yttrar sig, stundom kan uppleva sig själv som en belastning för familjesystemet. För en ungdom eller vuxen person som får vård och omsorg i hemmet av sina föräldrar kan frigörelseprocessen givetvis bli rubbad. Grönvik & Söder (2008) beskriver bland annat att unga vuxna med begåvningsmässiga funktionsnedsättningar hamnar i ett tillstånd av förlängd barndom eller tonår. Det förfaller troligt att liknande fenomen kan uppstå när ett barn i en familj har psykiska funktionshinder. Östman (2000) fortsätter att förklara hur vårdgivarens börda kan te sig. Denna handlar bland annat om samspelet med de människobehandlande organisationer som kan bli aktuella för den psykiskt funktionshindrade individen. Familjemedlemmar som vårdar anhöriga är i stor utsträckning inte utbildade för sin roll som vård- och omsorgsgivare. Detta innebär att man måste lära sig hur bland annat socialförsäkringssystem fungerar men också de facktermer som verksamheterna använder sig av. Att exempelvis ansöka om lagstiftade insatser åt sin funktionshindrade släkting kan de första gångerna säkert upplevas som mycket omständlig och byråkratisk. Det förutsätter också att vårdgivaren/familjen har kunskaper om vilka typer av insatser som går att ansöka men också kunskaper om tidsfrister för överklagande samt att kunna läsa ut ett beslutsunderlag. Det ställer således höga kunskapskrav på familjen som vårdgivare – något som många säkert till en början saknar. Några informanterna i vår undersökning upplevde exempelvis att socialarbetarens roll skulle vara mer inriktad på att bistå familjer som vårdar anhöriga med juridiska och byråkratiska ärenden:

” *Jag vet inte vilka rättigheter vi har mer än så, jag vet inte vad jag ska göra. Vi träffade en socionom i kommunen som var snäll, hon kom med goa tips men hon skulle varit med involverad på alla sätt som en advokat, om ni förstår vad jag menar? Hon var mer nyfiken och ville veta vad som hänt sedan sist, och vi fick prata av oss. Sett i backspegeln hade det varit bättre om hon gick in och tog över. Det är ingen som tagit flaggan och sagt att: Nu ska jag hjälpa er…*”

Idéhistoriskt sett har vi i Europa länge haft en syn som varit centrerad kring individen, där människan setts som unik och särskild. Av systemteorins ivrare anses varje individ vara en del av en större helhet (Öquist, 2010) och familjen utgörs av sammanhängande enheter som är beroende av alla sina delar för att överhuvudtaget kunna fungera – ett helhetsperspektiv (Lundsbye et al., 2010). När en familjemedlem exempelvis blir sjuk kommer det självklart att påverka hela familjen, relationerna mellan individerna samt förhållandet mellan familjen och övriga samhället (Östman, 2005). Det är inte bara den som drabbats av psykisk

ohälsa som behöver hjälp från andra system (läs professionella) utan alla familjens medlemmar måste bli uppmärksammade. Samtliga informanter upplevde stora brister i hur de människobehandlande organisationerna tagit sig an anhörigperspektivet. De existerande insatserna riktas i stort sett bara till den drabbade personen och familjen tvingas många gånger att stå vid sidan om. Några föräldrar berättar även att deras psykiskt funktionshindrade barn önskat större delaktighet i behandlingen för familjen, men att företrädare för psykiatrin ändå haft svårt att se hela familjesystemets behov av stöd. De återkommande bristerna handlar till stor del om knapphändig eller utebliven information eller att familjen inte fått lov att dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper. De informanter, vars barn passerat arton års ålder vid förstagångsbehandling, upplever många gånger den lagstadgade sekretessen som en barriär till information. Även i de fall där föräldrarna fortfarande varit målsmän har önskan om delaktighet ifrågasatts eller uteblivit. Åtskilliga studier visar också att det finns behov av insatser till anhöriga från psykiatrin (Östman, 2005) och ett upprepat behov, liksom vår studie visar, är att familjen måste få möjlighet att prata med någon om sin vardagssituation. I dagens hårt budgetstyrda samhälle, med nedskärningar inom den offentligt förvaltade hälso- och sjukvården, kan den resurs som familjesystemet utgör näppeligen inte slösas bort.

Öquist (2010) gör oss uppmärksamma på att en del av problematiken kan ligga i hur olika organisationer angriper problem. Inom hälso- och sjukvården är det till exempel vanligt att man försöker identifiera den lämpligaste lösningen för det specifika problemet medan företrädare för socialt arbete många gånger försöker skapa sig en holistisk bild av problematiken som kan tänkas innefatta många olika solutioner. Ett systemteoretiskt inriktat arbetssätt kan då innebära att man arbetar med helhetssynen som en grund för de tilltänkta insatserna kring den enskilt drabbade, vilket torde innefatta övriga medlemmar i familjesystemet. Anhörigstödet skulle då kunna fokuseras kring krisbearbetning, kunskapsökning kring eventuella diagnoser eller att hela familjen fick samma information samtidigt, något som flera informanter önskar:

” *Jag fick lära syskonen samtidigt som jag lärde mig det som man berättade för mig på mottagningen. De bor inte hemma så det är inte så lätt att samla dem… Jag skrev ju och mailade ut så att alla i familjen fick samma information samtidigt*”.

Det föräldern tycks beskriva är en önskan om att kunna samla hela familjen till en informationsträff med personalen inom psykiatrin. Informanterna uttryckte ofta ett stort behov av att få tydligare kunskap om olika behandlingar och insatser, om hur sjukdomen kan ta sig i uttryck eller hur övriga familjen ska förhålla sig till den funktionshindrade personen. Den generella upplevelsen, när en familjemedlem drabbats av psykisk störning, tycks vara att hela vardagen kastas på ända och att ingenting längre är sig likt. Många uttryckte sig inte veta *hur* man skulle fortsätta att leva.

I en familj har de olika medlemmarna specifika roller, vissa är formella som till exempel make, mamma, son eller storasyster medan andra roller är förvärvade genom relationerna i familjesystemet som till exempel ”vaktmästare”, ”sjuksyster” eller ”projektledare” (Lundsbye et al. 2010). Man kan ha flera roller och Satir (a.a.) liknar roller med hattar. Han menar att ju fler av dessa huvudbonader som individen i systemet bär på sitt huvud desto besvärligare blir

det för honom eller henne att hålla dem kvar. Har en familjemedlem för många hattar staplade på varandra så finns ju risken att de tillslut rasar av huvudet. Flera av de intervjuade föräldrarna beskriver just att de fått flera nya roller som de inte hade räknat med och kanske inte alltid ville ha.

”*Jag har fått vara mitt barns apotek. Jag har fått förvara medicinen på mitt arbete. Det har ju påverkat mig mycket, för jag har i stor omfattning varit borta ifrån jobbet. Men jag måste hjälpa mitt barn så mycket jag kan. Men det knäckte mig i fjol*”.

En annan informant beskriver en liknande situation som föräldern ovan och säger sig ha fått rollen som sitt barns medicinpolis. Det är heller inte ovanligt att anhöriga upplever att de hamnar mitt emellan sina barn och de professionella och några intervjupersoner berättar att de känt sig tvungna att välja sida när till exempel ansvarig läkare föreslår en insats som det myndiga barnet inte alls är intresserad av. En förälder förklarar:

” *Vi satt hos läkaren och diskuterade en utskrivning. Läkaren ville att behandlingen skulle fortgå men mitt barn ville bli utskriven. Och där satt jag… och hamnade mitt emellan och mitt barn undrade vems sida jag egentligen stod på*”.

Ett tänkbart stöd skulle kunna vara att familjen får hjälp att kartlägga de nya rollerna som uppstår i familjesystemet, någon som utifrån kan på ett överskådligt sätt kan hjälpa till att reda ut i eventuella konflikter där någon eller några i familjen helt enkelt har ”fått för många hattar” och tappat fotfästet. Familjen kan behöva hjälp med att klargöra vilka roller man vill behålla och vilka roller man kan förändra (Lundsbye et al., 2010). Detta gäller alla typer av roller som finns inom familjen och inte bara de roller man har i förhållande till personen med psykiskt funktionshinder.

Att det innebär en stor förändring för hela familjen i samband med att någon drabbas av psykiska funktionshinder är tydligt i vårt insamlade material. Informanter kan beskriva tragiska upplevelser i mötet med olika huvudmän, om att själva drabbats av psykisk ohälsa och att familjen varit på väg att splittras. Men vi har också fått höra om familjer som hittar sätt att leva med sina nya erfarenheter och erhållit nya värden i livet. Med hjälp av nyckelpersoner inom olika verksamheter har några informanter lyckats forma en hållbar tillvaro. Att ha ett starkt socialt nätverk eller att via anhörigföreningar träffa människor i samma situation, kan vara en återhämtningsfaktor eller en strategi för att leva med en positiv distans till sitt funktionshindrade barn. En informant förklarar att man med hjälp av vänner och släkt kan hittat nya taktiker för att i viss mån kunna utföra självständiga sysslor utan att känna att man sviker eller inte finns till.

Det systemteoretiska helhetsperspektivet ger familjen prioritet eftersom att det sällan går att helt separera den sammanhängande helhetens olika individer ifrån varandra. Samexistensen bygger i själva verket på roller och relationer som samverkar genom ömsesidig delaktighet i samtliga familjemedlemmars livssituation.

Delaktighet

– ett sätt att sammanfatta vårt resultat

Man skulle kunna hävda att temat *delaktighet* sammanfattar både vad som saknas, krävs och efterlängtas av informanterna i vår studie. Även i det insamlade materialet och de framställda teorierna figurerar delaktigheten som en röd tråd. Till exempel bygger samverkan och empowerment på att delaktiggöra individer, liksom systemteorins grundtanke om att individen är en del av en större helhet.

Dock berättar många informanter om känslan av att inte få lov av att vara förälder fullt ut efter att deras psykiskt funktionshindrade barn har nått myndighetsålder. Detta rimmar illa med en del utländska studier som exempelvis pekar på att en stor del av förstagångsbehandlande människor med diagnosen schizofreni, lever tillsammans med sin familj efter att behandlingen avslutats (Östman, 2005). Det är då lätt att föreställa sig att många unga vuxna, som diagnostiserats med psykiska funktionshinder erhåller omfattande vård och stöd av sina föräldrar. Detta, säger Östman, påverkar familjesystemet i förhållande till samhället, men också relationerna inom familjen. En informant berättar att alla i familjen fick ta ansvar för den psyksikt funktionshindrade. De kunde inte lämna denne ensam eftersom att det fanns stor risk för suicidförsök. En annan informant berättar:

” *Min partner håller på att gå ifrån mig på grund av vårt barns beteende, på grund ut av att vårt barn är taskigt. Och när vi föräldrar åker iväg själva så vet vi inte om vi kommer hem till ett barn som lever eller ej. Men vi måste försöka leva ett normalt liv*”.

När en familjemedlem utvecklar psykiska funktionshinder, sker en systemförändring som måste hanteras av de övriga i familjesystemet. Lundsbye el al. (2010) uppmärksammar oss på att medlemmarna av systemet redan i ett initialt skede försöker finna lösningar. Dessa är ofta felfokuserade och handlar om att försöka minimera förändringens påverkan av systemet. Som ett exempel kan man säga att när föräldrarna ska hantera sina barns negativa beteende så försöker de till en början, på grund av kunskapsbrist, att korrigera handlingssättet och uppförandet:

” *När jag kommer hem en kväll så sitter mitt barn i soffan. Jag hälsar men får ingen reaktion. Jag försöker att hälsa igen men inget händer. Mitt barn sitter bara och stirrar. Då blev jag tillslut förbannad så jag sa: - Du, man hälsar faktiskt på varandra när man träffas. Det hör till god ton att man gör det och då ska du hälsa på mig.*
Då var konflikterna genast igång igen”.

Föräldern beskriver ovan hur en liten vardagssituation eskalerar till en ohanterlig konflikt eftersom att problemlösningen är riktad till att endast justera en symptom på den psykiska störningen. Det är först, förklarar Lundsbye et al. (2005) när de anhöriga söker stöd och eller handledning utanför systemet som problemlösningen får rätt fokus – det vill säga att man av de professionella får hjälp att förstå roten till problematiken. Först då kan man börja hantera kunskapsbrist, sorg och frustration.

” *En kurator gav mig tillslut ett telefonnummer till en anhörigförening. Jag satt en halv natt och pratade med den personen som svarade. Då fick jag förklarat för mig att anledningen till att mitt barn inte hälsade var för att hjärnan inte alltid*

hänger med. Det måste man acceptera, sa de. Det tillhör funktionshindret. Men vad bra att jag fick veta det. Då behöver mitt barn inte hälsa. Det är skitenkelt när man har kunskap"!

Företrädarna för de människobehandlande verksamheter som blir aktuella för en person med psykiska funktionshinder bör kanske redan vid ett förstagångsbesök jobba för att skapa möjligheter till delaktighet för hela det sociala nätverket. Några av informanterna berättar förvisso att deras barn inte tillåtit föräldrarnas medverkan och givetvis får den professionelle inte sätta sig över ett sådant beslut. Som ett led inom systemteori används ibland begreppet *grindvakt* om den professionelle (Öquist, 2008) och benämningen syftar till att företrädare för människobehandlande organisationer exempelvis måste försvara den psykiskt funktionshindrade ifrån större system, såsom staten. Om den enskilde står utanför ett eller flera skyddande system kan denne vara sårbar inför okänsliga interventioner. Ett exempel är den svenska modellens arbetslinje som ställer höga krav på att medborgare ska vara arbetsföra och dessutom försörja sig själva. Är man psykiskt funktionshindrad och därtill befinner sig vid sidan av exempelvis familjesystemet, kan kravet på att ensam klara sin försörjning och livsföring bli för stort. Att en psykiskt funktionshindrad person hamnat utanför olika system kan bero på många saker men för att bryta det frusna läget behöver grindvaktare öppna upp sina system och släppa ifrån sig information, både till den enskilde men också till det sociala nätverket. På detta sätt påverkas systemen av ökad delaktighet och dödläget bryts.

Tystnadsplikten enligt Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) är tydlig med att man inte får lov att lämna känslig information till anhöriga utan ett direkt medgivande från den enskilde. Detta hindrar dock inte den professionelle ifrån att *lyssna* på närstående när de ringer, att hänvisa till anhörigföreningar eller att hjälpa den enskilde till insikt om fördelarna med att delaktiggöra dem som står honom eller henne närmast. Den professionelle kan även prata generellt om funktionshindret utan att röja personlig eller sekretessbelagd information och på så sätt ge familjesystemet eller det sociala nätverket mer kunskap och förståelse som i förlängningen ökar delaktigheten. Östman (2005) belyser just vikten av att vårdsystemet bekräftar de närstående i deras upplevelser för att mildra familjebördan. För att den professionelle ska kunna bli en god grindvaktare förutsätts att organisationens struktur är konstruerad på ett sätt som möjliggör delaktighet. Bemötandet blir sedan ett redskap för att samtliga parter ska kunna samverka om den enskilde individen. Således behöver anhörigperspektivet ha en framträdande roll i hela processen för att behandlingen ska bli optimal.

I detta avsnitt har vi redovisat våra resultat med hjälp av teman och citat ifrån de genomförda intervjuerna. Genom analyser och teoretiska infallsvinklar har vi sökt besvara uppsatsens frågeställningar på ett systematiskt sätt. I kommande avsnitt ämnar vi att problematisera vårt resultat, vilket skulle kunna ligga till grund för vidare forskning.

DISKUSSION

Vår uppsats har haft en kvalitativ ansats där vi genom intervjuer har undersökt anhörigas upplevelse av potentiell delaktighet i behandling, stöd och insatser för människor med psykiska funktionshinder. Vårt tydliga fokus har varit anhörigperspektivet och konsekvensen av professioners bemötande gentemot denna brukargrupp. I arbetsprocessen har vi fått fördjupa oss i ämnesområdet genom tidigare forskning. Även om den befintliga forskningen inte är omfattande så insåg vi likväl att vårt studerade område ingalunda är unikt – men dock högaktuellt.

Våra frågeställningar har varit hur anhöriga upplever sig bli bemötta i mötet med professionella samt hur dessa ser på sin möjlighet att vara delaktiga i behandlingar och insatser kring den funktionshindrade individen. Slutligen kände vi oss även manade att ställa frågan hur vi som blivande socionomer kan arbeta för att stärka delaktigheten för anhöriga. Frågeställningarna speglar också våra syften som till största del riktar sig till att *förstå* anhörigas situation och perspektiv, snarare än att förklara anledningarna till känslor som utanförskap, maklöshet och skuld. För att kunna *förklara* skulle vi måhända behövt undersöka upplevelser och tankar gällande delaktighet och bemötande hos företrädarna för de människobehandlande verksamheterna som kan vara aktuella för människor med psykiska funktionshinder.

Vår studie handlar som bekant enbart om anhörigperspektivet eftersom att detta vid någon tidpunkt måste få ett odelat fokus. Vårt resultat visar att det inte går att klumpa ihop den psykiskt funktionshindrade individen med dennes anhöriga under benämningar som *brukare* eftersom att detta tenderar att skapa grupper av *direkta* och *sekundära klienter*. De närstående erfar självfallet inte samma problematik som den enskilde individen och anhöriga är heller ingen homogen grupp. Således måste anhörigperspektivet tillvaratagas på ett eget sätt och ses som en egen brukargrupp med särskilda behov och resurser. Problematiken tar sig olika uttryck för olika människor och liksom att behandlingar/omsorger om den funktionshindrade personen behöver individanpassas, måste också anhörigstödet ackommoderas efter individernas förkunskaper om exempelvis psykisk ohälsa, erfarenheter av socialförsäkringssystem och kommunala insatser.

Att bli bemött på ett respektfullt sätt av de professionella företrädarna för de människobehandlande verksamheter, som kan komma att bli aktuella för den psykiskt funktionshindrade individen, är viktigt för att skapa känslan av delaktighet hos de anhöriga. Resultatet i vår studie är entydigt – att närstående saknar mottaglighet hos många professionella yrkesutövare. För vissa alstrar denna brist känslor av skuld och kan orsaka lidande för hela familjesystemet. Företrädare för socialt arbete måste våga fråga sig vad som sker när en viktig brukargrupp, som anhöriga till människor med psykiska funktionshinder, upplever ett utanförskap i stöd, insatser och behandling. En hypotes är att detta framkallar en föreställning av att vara diskvalificerad – att man är orsaken till funktionshindret. I nästa steg kan detta generera ett labilt socialt nätverk för den enskilde individen. Vi anser att samverkan är ett adekvat verktyg för att överbrygga dessa problem. Ett gott samarbete ger både familjen och vårdgivaren ett holistiskt perspektiv över praktiskt och emotionella dilemman som är förknippade med psykiska diagnoser. Anhöriga till psykiatrins klienter är nämligen sällan rustade för det stora ansvar som medföljer att exempelvis ha den

funktionshindrade personen boende hos sig. Beroende på hur omfattande funktionsnedsättningen är, påverkas olika livsbetingelser för den anhörige eller närstående. Detta kan handla om allt ifrån att någon gång kunna resa på semester till att få arbeta regelbundet eller att ens kunna lämna bostaden kortare stunder. Underligt nog finns det redan lagstadgade insatser för att avlasta anhöriga och närstående. Att problemtiken kvarstår kan dels handla om anhörigas kunskapsbrist om insatserna eller att de professionella brister i att informera. Det skulle också kunna vara så att rekvisiten i lagarna är för snäv, varpå anhöriga får avslag på ansökningar om avlastning. Det kan vara komplicerat att sätta sig in i byråkratin gällande ansöknings- och överklagandeförfaranden när man redan upplever utmattning och stress. Så vart vänder man sig för att få hjälp med juridiska spörsmål? En del anhörigföreningar har jurister knutna till sin verksamhet men långt ifrån alla anhöriga är medvetna om frivilligorganisationers utbud och tjänster. Samtidigt får somliga anhörigföreningar kritik för att vara för snäva gällande målgruppen och intersektionella ansatser lyser ofta med sin frånvaro. Anhörigföreningarna är säkerligen ovärderliga men består bara lokalt så länge någon eller några har ett brinnande intresse för att hålla igång dem. Dock tycks de idag utgöra det största organiserade och strukturerade stödet för anhöriga och närstående till vuxna personer med psykiska funktionsnedsättningar.

Vi kan inte låta bli att ställa frågan om det saknas en yrkeskategori inom kommunens nuvarande socialtjänst och våra tankar för oss till andra länders socialarbetarkulturer där bland annat *advocacy* har stort fotfäste. Denna roll innebär att socialarbetaren företräder vissa utsatta eller eftersatta grupper inom samhället för att stärka den kollektiva självkänslan eller individens kunskaper om sina rättigheter. I många svenska kommuner finns denna funktion i form av *personligt ombud* men då enbart i direkt relation till människor med allvarliga psykiskt ohälsa. Som ett komplement till ombud och anhörigorganisationer presenterar vi därför *advokatsocionomen*, vars huvudsakliga uppgift är att ge praktiskt, emotionellt och juridiskt stöd åt anhöriga och närstående som på ett eller annat sätt ger vård, stöd och omsorg till den enskilde. Vi ser ett tydligt behov av en sådan funktion inom socialtjänsten och tror att anhörigperspektivet skulle kunna få en mer framträdande roll i samhällsdebatten om en profession riktades på ett tydligt sätt till denna målgrupp. Advokatsocionomens funktion kan, förutom att ge stöd vid juridiska frågor, vara att kravlöst lyssna på den anhörige och sedan ge förslag på insatser eller att lotsa denne rätt i socialförsäkringssystemen.

Våra slutsatser kan givetvis ifrågasättas och urvalsprocessen för informanter (se metodavsnitt, sid 8) kan ha bidragit till att resultaten inte skulle vara överförbara på hela gruppen ”anhöriga till människor med psykiska funktionshinder”. När vi sökte informanter till studien vände vi oss som bekant till anhörigföreningar med frågan om någon ville medverka i intervju till en studie som skulle utforska möjlighet till delaktighet i behandling/omsorg samt bemötandet från professionella. Detta förfaringssätt kan mycket möjligt ha aktualiserat den tidigare nämnda sentensen ”som man ropar får man svar”, vilket skulle innebära att det då finns en risk att enbart de som upplever utanförskap och orättvisor har svarat på vår förfrågan. Det är troligt att de som upplevt delaktigheten tillfredställande, eller de som inte alls *vill* vara delaktiga, helt enkelt inte upplevt sig vara målgrupp för studien. Det som talar för studiens reliabilitet är att vårt resultat innehåller många gemensamma nämnare och likheter med tidigare forskning. Något som vi själva upplever överraskande är just hur empirin som vi förvärvat genom studien, kontrasterar den teoretiska kunskap som socionomutbildningen förmedlar och vi

har vid flera tillfällen frågat oss om det verkligen kan vara så illa ställt med samverkan och bemötande ute i verkligheten? Dock hyser vi ingen misstro till informanternas utsagor eller våra resultat, utan förundras mer över det rådande klimatet och undrar om vi själva kommer att bli likadana när vi har arbetat några år. Det aktualiserar också behovet av att ytterligare föra in anhörigperspektivet i socionomutbildningarna. Visserligen är det möjligt att andra orienteringar inom socionomprogrammet har större fokus på anhörigperspektivet men vi som har studerat med inriktning på funktionshinder och åldrande, saknar många gånger detta perspektiv. När det gäller kurser inom program som är riktade till barn och barns psykiska och fysiska hälsa kan det tänkas att föräldrars och målsmäns perspektiv har en mer framträdande plats i undervisningen. Vi ställer oss likväl frågan om själva *anhörig-* eller *närståendeperspektivet* är lika självskrivet.

För vår egen del har arbetet med denna c-uppsats inneburit många nya kunskaper och innebörder. Förutom organisationernas roll att stärka individer, att arbeta med bemötandet för att skapa delaktighet, så väcker detta intresse för fortsatt forskning. Främst skulle vi vilja få möjlighet att undersöka de människobehandlande organisationernas funderingar på bemötande och delaktighet för att vidare utröna om det finns en diskrepans till anhörigas upplevelser. Det hade också varit spännande om vi, eller någon annan, hade fått möjlighet att undersöka behovet av en ny yrkeskategori inom socialt arbete, så som den tidigare nämnda *advokatsocionomen*. Oavsett om nya professioner behövs så är vi övertygade företrädare för socialt arbete behöver tänka ”utanför boxen” och använda hela sitt handlingsutrymme för att kunna möta och utmana framtidens sociala problem.

Innan vi inledde arbetet med uppsatsen ställde vi oss frågan; Är det år 2013 fortfarande svårare att till exempel ringa till sin arbetsgivare och berätta att man behöver sjukskriva sig eftersom att ens barn har fått en psykisk diagnos, än om det varit en allvarlig somatisk sjukdom? Utifrån vårt resultat kan vi inte avgöra om svaret på frågan är *ja*, men det finns fortfarande mycket i bemötandet och anhörigperspektivet som behöver belysas och studeras.

Avslutningsvis anser vi att hela arbetsprocessen, som lett fram till vår resultatdiskussion, har bidragit till att skapa en bas i den kunskapslucka som vi erfarit gällande anhörigperspektivet.

REFERENSER

Aftonbladet (2012) *Knivman var psykiskt sjuk – döms till vård* > http://www.aftonbladet.se/nyheter/article15715805.ab< (2012-12-14)

Aftonbladet (2012) *Breiviks psykiska hälsa i fokus.* >http://www.aftonbladet.se/nyheter/terrordadetinorge/breivikrattegang/article14970841.ab< (2012-12-14)

Askheim O P, (2007) *Empowerment – olika infallsvinklar*. I: Askheim O P, Starrin B (red) *Empowerment i teori och praktik.* (1:a upplagan). Malmö, InterGraf AB, s 18-32.

Björkman T, (2005) *Stigma*. I: Brunt D, Hansson L, (red) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (7:e upplagan) Lund, Studentlitteratur AB, s 57-71

Bryman A, (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö, Liber AB

Danemark B, (2004) *Samverkan – en fråga om makt*. Finland, WS Bookwell

Denscombe M, (2010) *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund, Studentlitteratur AB

Ewertzon M, (2012) *Familjemedlem till person med psykossjukdom: bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. Örebro, Örebro universitet

Expressen (2009) *Elin Sigvardsson: "Jag är nog ganska schizo"* > http://www.expressen.se/noje/musik/elin-sigvardsson-jag-ar-nog-ganska-schizo/< (2012-12-14)

Forsman B, (1997) *Forskningsetik, en introduktion*. Lund, Studentlitteratur AB

Gavois H, Paulsson G, Fridlund B, (2006) Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian journal of caring sciences,* 20, 102-109

Hansson L, (2005) *Empowerment och brukarinflytande*. I: Brunt D, Hansson L, (red) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser* (7:e upplagan) Lund, Studentlitteratur AB, s 73-84

Hydén L-C, (2005) *Inledning*. I: Hydén L-C, (red) *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad* (3:e upplagan) Lund, Studentlitteratur AB, s 15-39

Levin C, Lindén G, (2006) *Psykologi och socialt arbete*. I: Meeuwisse A, Sunesson S, Swärd H, (red) *Socialt arbete; en grundbok*. Stockholm, Bokförlaget Natur och Kultur, s 75-93

Lundsbye M, Sandell G, Währborg P, Fälth T, Holmberg B, (2010*) Familjeterapins grunder; ett interaktionistiskt perspektiv, baserat på system-, process- och kommunikationsteori*. Finland, Bokförlaget Natur och Kultur

Nationalencyklopedin (2012) *Funktionshinder*. >http://www.ne.se.proxy.mah.se/kort/funktionshinder< (2012-12-13)

Nationalencyklopedin (2012) *Psykisk störning*. >http://www.ne.se.proxy.mah.se/kort/psykisk-st%C3%B6rning < (2012-12-13)

Nordby K, Kjønsberg K, Hummelvoll J K, (2010) Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 304-311

Markström U, (2005) *Från mentalsjukhus till samhälle*. I: Brunt D, Hansson L, (red) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (7:e upplagan) Lund, Studentlitteratur AB, s 35-53

Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

Sandlund M, (2005) *Vad är psykiska funktionshinder*? I: Hydén L-C, (red) *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad*. (3:e upplagan) Lund, Studentlittertur AB, s 63-82

Socialstyrelsen (2012) Termbank >http://app.socialstyrelsen.se/Termbank/Termbank/Roller.ppt< (2012-12-13)

Socialtjänstlag, 2001:453

Svensson K, Johnsson E, Laanemets L, (2008) *Handlingsutrymme; utmaningar i socialt arbete*. Stockholm, Bokförlaget Natur och Kultur

Östman M, (2000) *Family burden and participation in care; a study of relatives to patients admitted to voluntary and compulsory psychiatric care*. Lund, Lunds universitet

Östman M, (2005) *Familjens situation*. I: Brunt D, Hansson L, (red) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (7:e upplagan) Lund, Studentlitteratur AB, s 173-189

Öquist O, (2010) *Systemteori i praktiken; konsten att lösa problem och nå resultat*. Stockholm, Gothia Förlag

Bilaga 1, Intervjuguide

Inledande frågor:
Hur är du anhörig? (förälder, syskon, make/maka, barn o.s.v.)

Vilken begreppsanvändning använder du (psykisk funktionshinder, psykiskt sjuk, ”den drabbade”, ”den enskilde”?

Vilka huvudmän har du haft mest kontakt med?

Har du tidigare erfarenheter av psykiska funktionshinder eller människobehandlande verksamheter?

Att få vara med:
Hur upplever du att du har fått möjlighet att vara delaktig i behandling/insatser?

Hur togs dina kunskaper kring den psykiskt funktionshindrade personen emot/tillvara av företrädare för behandling/insatser?

Upplever du att företrädare för insatser/behandling är tillgängliga för anhöriga?

Attityder:
Hur upplever du generellt samhällets attityder gentemot psykiskt funktionshindrade personer? (massmedia, närområdet, myndigheter, institutioner)

Hur tror du att samhällets attityder påverkar dig anhöriga?

Vad tror du skulle kunna förändra samhällets attityder i positiv/negativ riktning?

I möte med verksamheten:
Hur upplever/upplevde du dig bli bemött av huvudmän/professionella?

Hur upplevde du verksamheternas/organisationernas/myndigheternas fokus på anhörigas situation och anhörigstöd?

I mötet med professionella; vilka upplevelser är betydelsefulla för dig?

Vad bör vi som blivande socionomer/professionella tänka på i mötandet med anhöriga till människor med psykiska funktionsnedsättningar?

Närståendeperspektivet:

Hur påverkar psykiska funktionshinder det sociala nätverket?

Har ditt liv förändrats sedan din anhörige drabbades av psykiska funktionshinder? I så fall hur?

Vilken är den största skillnaden för dig sedan din anhörige drabbades av psykiska funktionshinder?