



Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder

Författare: Ritva Gough

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder

© 2013 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga TM

FÖRFATTARE Ritva Gough

LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-87731-01-3

Förord

Sedan 1990-talet har arbete pågått att lyfta fram anhörigas insatser inom vård och omsorg. Från den 1 juli 2009 har kommunerna fått lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Lagändringen innebär att anhörigperspektiv ska beaktas, att professionella ska se och uppmärksamma anhörigas behov och att kommunerna har en skyldighet att erbjuda stöd. I vilken utsträckning anhöriga ges stöd inom funktionshinderområdet är emellertid relativt utforskat. Ett undantag är stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Det är emellertid betydligt svårare att finna kunskaper om anhörigas situation, deras erfarenheter och vilket stöd som erbjuds när småbarnstiden är över och barnen blivit vuxna och lämnat föräldrahemmet. Likaså finns det begränsad kunskap om anhörigas insatser till vuxna med funktionshinder. Under de senaste decennierna har forskningen inom funktionshinderområdet främst handlat om det offentliga stödet och hur personer med funktionshinder upplever detta stöd. I syfte att sprida information om det aktuella kunskapsläget kommer en serie av tio kunskapsöversikter inom området Anhöriga och personer med funktionshinder att publiceras av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Denna är den femte av tio i serien *Kunskapsöversikter till personer med funktionshinder*, som publiceras. Förutom publikationerna i denna serie har även flertalet andra Kunskapsöversikter, Inspirationsmaterial och Rapporter publicerats inom Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Nka är en av statens satsningar som gjorts under de senaste 14 åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Nka bildades 2008 och består av sju parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Fokus – Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Utmärkande för arbetet med dessa kunskapsöversikter är svårigheten att göra fungerande avgränsningar och samtidigt beakta att översikterna inte ska bli allt för omfångsrika. En av orsakerna är att funktionshinderområdet är så omfattande med flera kunskapsområden. De tio kunskapsöversikterna har därför publicerats successivt. Målgrupper för kunskapsöversikterna är anhöriga, praktiker, studenter och beslutsfattare.

De två första kunskapsöversikterna Människor med funktionshinder och Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan utgör en bred introduktion. De tre följande kunskapsöversikterna, Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder, Barn som anhöriga och Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder beskriver anhörigas

situation i dessa tre livssituationer och vilka behov som uppmärksammas i litteraturen. Följande tre kunskapsöversikter handlar om stödet som riktas till anhöriga Information och praktisk hjälp, Familjeinriktat stöd och Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Den sista kunskapsöversikten består av en sammanfattning. Arbetet pågår också med en översikt om, Anhörigas egna berättelser.

Ritva Gough har genom sin mångåriga erfarenhet och sitt engagemang gjort det möjligt att producera dessa kunskapsöversikter, baserade på ett historiskt perspektiv. Ritva har mer än fyrtio års erfarenhet från forskning, utveckling och praktiskt arbete inom funktionshinderområdet. Hon har arbetat vid ett socialmedicinskt utrednings- och behandlingshem för hemlösa män och kvinnor i Stockholm och haft olika forskningsuppdrag inom omsorgsforskning på Arbetslivscentrum och vid Uppsala Universitet samt arbetat som lektor vid Högskolan i Kalmar. Under 1990-talet arbetade hon med utbildning av brukare och personliga assistenter inom Göteborgskooperativet Independent Living och skrev en akademisk avhandling om personlig assistans. Vidare har hon varit FoU-ledare inom funktionshinderområdet och verksamhetschef vid FOKUS i Kalmar län. Sedan 2008 är hon ordförande för Nka:s styrgrupp.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka: e-post: info@anhoriga.se eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehåll

Förord	3
Innehåll	5
Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder	7
Inledning	7
Vilka får anhörigas insatser	9
Olika livskonsekvenser	11
Sociala nätverk är betydelsefulla för anhörigomsorgen	13
Stödet från familjen, vänner och jämlingar	14
Anhörigas stöd till vuxna med förvärvad hjärnskada	19
Anhörigas behov delaktighet	21
Kronisk sorg	23
Återhämtning till vardagslivet – reflektioner från den skadades perspektiv	26
Lägre livstillfredsställelse	27
Bevara sin identitet genom socialt samspel	28
Föräldraskap, familjeliv och funktionshinder	31
Anhörigomsorg efter stroke	35
Anhöriga till yngre med demenssjukdom	40
Anhöriga till vuxna med hörselskador, synskador och/eller talskador	42
Anhörigas stöd till vuxna med psykisk sjukdom	45
Anhöriga som inte är till hjälp	48
Kvinnor med psykisk ohälsa är ofta utsatta för familjevåld	50
Studier om familjemedlemmars utsatta situation	51
Påfrestningarna är kända sedan länge	53
Psykisk sjukdom – risk för psykosomatiska besvär hos föräldrar, makar och barn	57
Anhöriga till vuxna med funktionshinder inom autism-spektrum eller intellektuella funktionshinder	61

Sammanfattning	64
Hjärnskada ställer stora krav på familjen	65
Psykisk ohälsa i familjen	68
Kunskap saknas om stödet som anhöriga ger	70
Litteratur	72

Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder

I den här kunskapsöversikten belyses några vanliga omsorgssituationer där vuxna med funktionshinder får hjälp och stöd från anhöriga och från andra personer i sina sociala nätverk. Anhörigomsorgen till vuxna i förvärvsaktiv ålder är inte lika uppmärksammas som anhörigomsorgen är inom äldreområdet där mottagaren av omsorg är över 65 år och även den som ger omsorgen ofta är det. En förklaring kan vara att vuxna i förvärvsaktiv ålder som behöver hjälp och stöd i sin livsföring är en minoritet som glöms bort i samhällsplaneringen, när tankarna riktas till behoven hos de yngsta och de äldsta i samhället, dvs. barnomsorgen och äldreomsorgen.

I översikten presenteras därför kunskap om omsorgssituationer där de båda är mitt i livet – under 65 år.¹ Ett tema är stöd och hjälp mellan makar som lever tillsammans. Ett annat tema är föräldrarnas stöd och hjälp till vuxna barn. En ytterligare omsorgssituation är de vuxna barnens hjälp och stöd till en förälder med funktionshinder och omsorgen från nära vänner. Kunskapsöversikten handlar om kunskaper om hur olika omsorgsåtaganden kan påverka relationerna, betydelsen av sociala nätverk och vilka behov hos anhöriga framkommit i studier som behandlat detta.

Inledning

I översikten om samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan finns ett avsnitt om uppgifter om anhörigas stöd till människor med funktionshinder. I den senaste kartläggningen av anhörigomsorgens omfattning som gjorts av Socialstyrelsen² framkommer att antalet anhöriga som ger omsorg till närstående på nationell nivå beräknas uppgå till 1,3 miljoner personer. Närmare var femte person i vuxen ålder, vårdar, hjälper eller stödjer en närstående. Minst 900 000 av dessa omsorgsgivare är i förvärvsaktiv ålder och omkring 400 000 personer är 65 år eller äldre.

Socialstyrelsen skriver att omsorgens riktning skiftar med ålder. I åldrarna mellan 30 och 44 år ges omsorg främst till barn. Personer i åldrarna från 45 till

¹ Avgränsningen efter ålder gjordes på grund av att anhörigomsorgen till äldre har fokuserats i flera tidigare studier, medan ganska lite har skrivits om anhörigas stöd till vuxna under 65 år. Bland annat har Nationellt kompetenscentrum anhöriga gett ut flera kunskapsöversikter som fokuserar anhörigas stöd till äldre och stödet som samhället erbjuder dessa anhöriga. Se vidare www.anhoriga.se/publicerat/

² Socialstyrelsen, *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Artikelnummer 2012-8-15. Stockholm: Socialstyrelsen. 2012.

65 år ger mest omsorg till föräldrar, medan personer som är äldre än 65 år i mycket hög utsträckning ger omsorg till sin make, maka eller livspartner. När det gäller frågan vem som får omsorg visar kartläggningen att det är betydligt vanligare att en kvinna får omsorg än att en man får det – drygt två av tre hjälper en kvinna.

Vidare framkommer det att föräldrar är den vanligaste omsorgsmottagaren – nästan hälften av omsorgsgivarna hjälper föräldrarna, vilket ger anhörigomsorgen prägeln av äldreomsorg. Den anhöriga hjälper någon i den äldre generationen till skillnad från omsorgen som riktas till personer inom samma generation – hjälp stöd till en livspartner eller hjälp och stöd till barnen, den yngre generationen. Drygt en fjärdedel ger omsorg till en make, maka eller livspartner och en femtedel ger omsorg till barn.

Syskon och vänner tillhör ofta samma generation. En femtedel av omsorgsgivarna hjälper syskon eller annan släkting och en femtedel en god vän, granne eller bekant.

Enligt Socialstyrelsens kartläggning av anhörigas insatser är en tredjedel av omsorgsmottagarna motsvarande cirka 380 000 personer under 65 år. De flesta som ger omsorg till barn är småbarnsföräldrar i åldrarna mellan 30 och 44 år och Socialstyrelsen skriver att omsorgsgivande för de äldre barnen sjunker, antagligen på grund av att insatserna från förskola och skola och senare andra aktivitetsinsatser tar över mer av ansvaret över barnen. Men det finns också uppgifter om att stödet från anhöriga är omfattande bland unga vuxna med LSS insatser.³ Närmare hälften av personer med LSS-insatser uppger enligt denna kartläggning att de dessutom behöver hjälp av anhöriga dagligen eller någon gång i veckan. Det tyder på att många anhöriga som hjälper en vuxen är föräldrar till den person de hjälper.

Bland andra framhåller Borgström och Carlberg⁴ att många föräldrar fortsätter att hjälpa sina barn med funktionsnedsättning efter att de har blivit vuxna, även efter det att barnet flyttat till egen bostad. Stöd och hjälp från föräldrar och syskon är också betydelsefullt för ensamstående personer om det händer något oväntat. Den frigörelse som inleds under tonåren och följs av att unga vuxna flyttar till eget, kan få ett avbrott på grund av svårigheter som gör att de inte klarar sig på egen hand. Vuxenblivande särskilt för barn med intellektuella svår-

3 Socialstyrelsen, *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2010*. Artikelnummer 2011-4-18. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

4 Borgström, Eva & Carlberg, AnnCharlotte, *Till många nytta: om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från Allmänna Arvsfonden och FUB: för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB. 2010.

righeter är komplicerat och kräver ofta mycket stöd och engagemang från föräldrarna innan livet med egen bostad, sysselsättning och service börjar fungera ^{5, 6, 7, 8}.

Vilka får anhörigas insatser

I Socialstyrelsens kartläggning av anhörigas insatser framkom att en femtedel av omsorgsgivarna ger stöd och hjälp till ett syskon eller annan släkting. Det vanligaste är att omsorgsgivarna som hjälper syskon och andra släktingar är relativt unga i åldrarna mellan 18 och 29 år. Det är också vanligare bland yngre att hjälpa en god vän, granne eller bekant. Dessa omsorgsmönster stämmer ganska väl överens med människors sociala nätverk och i en rad studier framkommer att informellt stöd utgör en betydande del av människors sociala nätverk och nära relationer ^{9, 10}.

En av de vanligaste situationerna för anhörigomsorgen är att omsorgsgivaren livspartner till en person som har en medfödd funktionsnedsättning eller som fått funktionsnedsättningen efter skada eller sjukdom som vuxen. Enligt den ovan refererade kartläggningen av anhörigas insatser var vård, hjälp och stöd till make, maka eller livspartner vanligast bland de äldsta åldersgrupperna, dvs. bland omsorgsgivarna över 65 år. Vanligast bland män är att de ger omsorg till en maka eller partner. Men generellt sett är det lite vanligare att kvinnor är omsorgsgivare än att män är det.

Sett utifrån ett åldersperspektiv så finns det en tendens att behovet att vårda ökar med åldern. Endast 10 procent av omsorgsgivarna i åldersgruppen från 45 till 65 år har uppgett att de ger omsorg till en make, maka eller livspartner, medan i åldersgruppen från 65 till 80 år är det 33 procent och i åldersgruppen 81 år och äldre 71 procent. Det sammanhänger med att risken för sjukdomar ökar när man blir äldre och att sviktande hälsa i hög ålder ofta medför ökat behov av hjälp med vardagssysslor. På befolkningsnivån framträder det också mönster som

⁵ Gough, Ritva & Andersson, Laila, *Bostäder med särskild service. En kartläggning av boende för människor med begåvningshandikapp*. Fokus-Rapport 2004:2. Kalmar. 2004.

⁶ Olin, Elisabeth, *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån. Avhandling*. Institutionen för socialt arbete, Skriftserien 2003:3, Göteborgs universitet. 2003.

⁷ Ringsby-Jansson, Bibbi, *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien nr 2002:3, Göteborgs universitet. 2002.

⁸ Gough, Ritva, *Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp*. Fokus-rapport 2002:3. Kalmar. 2002.

⁹ Gough, Ritva, Renblad, Karin, Wikström, Eva & Söderberg, Eva, *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport. Kalmar. 2011.

¹⁰ Sundström, Gerdt & Malmberg, Bo, *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen*. Artikelnummer 2006-123-23. Stockholm: Socialstyrelsen. 2006.

visar att hjälpbehoven mellan åldersgrupper varierar efter förekomsten av sjukdomar och funktionshinder.

Statistiken visar att personer i vissa åldersgrupper är mer utsatta för risk att till exempel skadas i trafikolyckor och arbetsplatsolyckor. Det är också så att risken att insjukna i en allvarlig sjukdom följer mönster som visar att vissa sjukdomar är vanligast i hög ålder, medan andra debuterar redan i relativt unga år. Strandberg¹¹ redovisar att traumatisk förvärvad hjärnskada oftare förekommer bland män än kvinnor – den vanligaste orsaken i åldersgruppen under fyrtio år är trafikolyckor och hos de äldre fallolyckor.

En förklaring till varför många unga i åldrarna mellan femton och trettio år skadas är att de oftare utsätts för större risker genom ett mer aktivt liv, till exempel i idrottsaktiviteter och högre risktagande i trafiken. Ungefär en fjärdedel har varit berusade vid olyckan. Också vissa psykiska sjukdomar debuterar relativt tidigt livet i åldrarna mellan femton och trettio år. Det innebär ofta att livet tar sig en helt annan riktning än man tänkt sig och det kan bli mycket svårt för den insjuknade/ skadade att fullfölja den livsbana man inlett med studier, familjebildning, arbete, et cetera och funktionsnedsättningen kommer att påverka relationerna till andra, familjen, de sociala nätverken och hela livssituationen.

Risken för att insjukna demenssjukdomar och stroke, som tillhör de vanligaste sjukdomarna som orsakar stora funktionsnedsättningar ökar med åldern och den stora majoriteten av dem som insjuknar är över sextiofem år. Men båda sjukdomarna förekommer också bland yngre personer. Ungefär tio tusen personer under sextiofem år uppskattades ha någon form av demenssjukdom enligt en undersökning som gjordes av Statens beredning av medicinsk utvärdering¹².

Skovdal och medforskare¹³ uppger att det finns omkring tio yngre personer med demenssjukdom per femton tusen invånare. Tänker vi oss på en medelstor kommun med sextiotusen invånare skulle det innebära att fyrtio personer under sextiofem år har tilltagande funktionshinder på grund av sjukdomen.¹⁴ När det gäller stroke är situationen snarlik. Man beräknar att ungefär tjugo procent av de

11 Strandberg, Thomas, *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada*. Studies from The Swedish Institute for Disability Research 20. Department of Health Sciences. Örebro University. 2006.

12 Statens beredning av medicinska utvärdering (SBU), *Demenssjukdomar*. En systematisk litteraturöversikt. 2006.

13 Skovdal, Kirsti, Palo-Bengtsson, Liisa, Anttila, Sten, Högård, Ulla, Fredriksson, Maja, Jonsson, Ann-Kristin, Glad, Johan, *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer*. En kunskapssammanställning. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete. Artikelnummer 2007-112-1. Stockholm: Socialstyrelsen/IMS. 2007.

14 Strömqvist, Lina, *Glöm ej dom som alla glömmet: studie av stöd och insatser för unga personer med demenssjukdom och deras anhöriga i en kommun i Mellansverige*. Uppsats. Institutionen för socialt arbete. Mittuniversitetet. 2008.

insjuknade är under sextiofem år vilket tyder på omkring sex-sjutusen personer av de trettio till trettiofemtusen som varje år insjuknar i stroke¹⁵.

Olika livskonsekvenser

Många sjukdomar som är livshotande är vanligare ju äldre man blir, men drabbar också människor i yngre åldrar som tumörsjukdomar, diabetes, allergier och astma. I allvarliga former kan de medföra funktionsnedsättningar som inte kan kompenseras, medan de i lindrigare former begränsar livsföringen mindre påtagligt. En kronisk sjukdom behöver inte alltid ur livskvalitetsperspektiv leda till fysiskt lidande, menar Nordenfel¹⁶.

Behandling och hjälpmedel kan ge compensation som innebär att besvären i vardagslivet är måttliga, om individen kan anpassa sig till en underlättande livsstil. Det i sin tur förutsätter oftast att orsaken till sjukdomen är känd och att det finns en effektiv terapi som till exempel vid diabetes. Socialstyrelsen¹⁷ framhåller att även sjukdomar som kan behandlas drabbar anhöriga och exemplifierar detta med njursjukdom som innebär en stor omställning i vardagen. Personer med njursvikt kan behöva dialys som innebär inskränkningar i livet – för den anhöriga kan mycket bli förändrat och det egna livsutrymmet kan bli mindre.

För nedsatt syn- och hörsel finns det också effektiva kompenserande strategier till en viss grad. Backenroth-Ohsako¹⁸ har studerat kulturmöten och döva respektive hörselskadade personers integration och tillhörighet i dövgruppen. Backenroth-Ohsako pekar på att det finns många grupperingar inom den s.k. döv världen. Dessa skiljer sig bland annat med hänsyn till sina attityder till teckenspråk och användning av teckenspråk samt hur man förhåller sig till andra döva respektive hörande.

Samspelet mellan döva och mellan hörande och döva förutsätter kulturkompetens – där det är avgörande huruvida deltagarna behärskar svenska språket och har förmågan att pendla mellan teckenspråket och svenskt påverkat teckenspråk beroende på vem man talar med. Backenroth-Ohsako beskriver att när döva hamnar utanför sin tillhörighetsgrupp slår den psykosociala isoleringen ofta obarmhärtigt hårt. Att mista sin hörsel när man står mitt i livet och bli avbruten i sitt liv som hörande, innebär förändringar och nya utmaningar för att bevara delaktighet i den hörande kulturen och samtidigt vinna tillträde och förankring i döv kulturen.

¹⁵ Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

¹⁶ Nordenfelt, Lennart, On Chronic Illness and Quality of Life: A Conceptual Framework. *Health Care Analysis*, 3, 290-298. 1995.

¹⁷ Socialstyrelsen, *Fokus på anhöriga*, nr 15 december 2009. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

¹⁸ Backenroth-Ohsako, Gunnel, Kulturmöten mellan döva och hörande på arbetslivets arena. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 4, 2001.

Jeppsson-Grassman¹⁹ skriver att vi vet ganska litet om hur funktionshindrades liv långsiktigt gestaltar sig och hur den sårbarhet som kroniska sjukdomar och funktionshinder medför, hanteras genom livets faser och över hela livsloppet. I artikeln ”Tid, tillhörighet och anpassning” tar hon upp hur intervjupersoners inställning till yrkesarbete och erfarenheter av sociala relationer förändrades under de arton år som gått mellan hennes intervjuer. Jeppsson-Grassman beskriver att yrkesarbetet för flera blir mindre viktigt med åren som går och när intervjupersoner närmar sig den ålder då även deras vänner och bekanta börjar lämna arbetslivet.

En bidragande orsak till detta är att funktionsnedsättningar med tiden innebär större påfrestningar. I stället för att vara stabila tillstånd innebär funktionshinder som orsakas av kroniska sjukdomar risk för successivt tilltagande funktionsnedsättningar eller komplikationer till grundsjukdomen. Jeppsson-Grassman²⁰ menar att funktionshinder ofta gestaltar sig som en ständigt pågående förändringsprocess där individens funktionsförmåga får en provisorisk karaktär. Det som från början varit en typ av funktionshinder kan i värsta fall utvecklas till omfattande flerfunktionshinder. Också sådana skador som uppfattas som stabila, till exempel trafikskador och polioskador, har en tendens att på längre sikt föra med sig nya problem.

Jeppsson-Grassman²¹ konstaterar att familjen och de personliga sociala relationerna har en central betydelse som sammanhang för tillhörighet – om detta är litteraturen omfattande. Också i hennes studie framkommer familjens nyckelroll när det gäller svårt funktionshindrade människors möjlighet till delaktighet i olika sammanhang genom livet. Sjukdom och funktionsnedsättning har utan tvekan konsekvenser inte enbart för den funktionshindrade utan också för personerna i hans eller hennes omgivning.

I vanligt vardagsumgänge behöver vi veta vad som exempelvis framkallar allergiska reaktioner och om våra vänner är känsliga för husdjur, ämnen i maten vi äter, getingstick et cetera om vi planerar en gemensam aktivitet. Som individer är vi beroende av att människor vi möter talar om när miljön blir besvärande och till och med farlig för dem och ger oss råd om alternativ som undanröjer risken. Det ligger ett på många olika sätt besvärligt och tungt ansvar hos de med överkänslighet att informera sin omgivning så att närmiljön kan göras så tillgänglig som möjligt. Det är viktigt även för anhöriga att de inte ska bli isolerade som medlevande. Samhällets ansvar för information och att lägga till rätta miljöfaktorer för att underlätta för människor med funktionshinder formuleras i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder²².

¹⁹ Jeppsson-Grassman, Eva, Tid, tillhörighet och anpassning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 4, 2001.

²⁰ Ibid.

²¹ Ibid.

²² Regeringens proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Regeringen, Stockholm.

Sociala nätverk är betydelsefulla för anhörigomsorgen

Anhörigstödet är ett begrepp som knappt förekommer inom funktionshinderområdet har jag konstaterat tidigare och i stället funnit många studier om stödet till föräldrar till barn med funktionsnedsättning i sin roll som vårdnadshavare.²³ Vårdnadshavare är naturligtvis också anhöriga men föräldrars behov av stöd ses egentligen inte utifrån ett anhörigperspektiv. Det dominerande synsättet kommer till uttryck genom insatser som i hög grad är riktade mot att stärka föräldrars kompetens som vårdnadshavare och att det mer sällan nämns andra behov som hänger ihop med socialt ansvar och medborgarskap och som likväl är viktiga för att kunna fungera i samhället.

Den andra anhörigsituationen som har behandlats i tidigare kunskapsöversikt är barn som anhöriga.²⁴ Där framkom att dessa barns situation framför allt har uppmärksammats när sjukdom/ funktionsnedsättning hos en förälder innebär att föräldrarnas omsorgsförmåga riskerar svikta. En ytterligare anhörigsituation för barn som behandlats tidigare är syskonskap och vad det innebär att växa upp med syskon som har funktionshinder. Mindre forskningsbaserad kunskap finns det om andra anhörigsituationer där barn kan tänkas behöva särskilt stöd, exempelvis när barn växer upp i skuggan av långvarig, allvarlig sjukdom hos någon i familjen eller förlorar ett syskon eller en förälder.

När det gäller stöd och hjälp från en vuxen till en annan vuxen formuleras innebörden i omsorgen vanligtvis genom vad som menas med ”socialt stöd” eller ”social support” och de samlade funktioner som informella sociala nätverk brukar ha. Inom det yrkesmässiga arbetet inom socialtjänsten, vid individ- och familjeomsorg samt funktionshindersonsorg, är ”socialt stöd” också en grundläggande yrkesfunktion och därmed något som personal förväntas utföra och förmedla i alla sina kontakter med servicetagare, klienter eller brukare och deras anhöriga. Socialt stöd laddas med innehåll av sammanhanget och relationens karaktär. Ett kännetecken för stödet i informella sociala nätverk är ömsesidigt beroende – skriver Strandberg och refererar till Honneth^{25, 26}, som menar att omsorg i familjenätverk endast kan krävas när det föreligger ömsesidiga bindningar på känslomässig basis i parternas relation

Inom socialtjänsten regleras olika former av stöd av lagarna, främst av SoL, LSS och inom hälso- och sjukvården av HSL. Rekvisita som anger i vilka situationer den enskilda har rätt till bistånd eller behov tillgodoses av hälso- och sjukvård, framgår i lagtexten och anvisningarna för yrkesutövarna. Därigenom skap-

²³ Gough, Ritva, Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:3. *Anhöriga till människor med funktionshinder*. Nka.

²⁴ Gough, Ritva, Barn som anhöriga, Kunskapsöversikt 2013:4. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Nka. 2013.

²⁵ Honneth, Axel, *The Struggle for recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity Press. 1995.

²⁶ Honneth, Axel, Recognition and justice: outline of a plural theory of justice. *Acta Sociologica*, 47 (4) 351-364. 2004.

as det utrymme där berättigandet till offentligt stöd sker och beslut om insats fattas. Bortom den statistik som tidigare har redovisats om vissa samhällsinsatser finns det överraskande lite kunskap om anhörigomsorgen bland människor som är under 65 år. Det framstår också att de uppgifter som redovisas om omfattningen förefaller låga med tanke på förekomsten av olika typer av funktionshinder i befolkningen och att dessa tenderar att inskränka individens autonomi begränsa möjligheterna till egenomsorg och andra aktiviteter.

Stödet från familjen, vänner och jämlingar

Dags²⁷ studie om unga vuxna rörelsehindrade personers levnadsförhållanden visar att deras familj, föräldrar och syskon är för de flesta de viktigaste relationerna för stöd. Så var det också för de unga vuxna som hade en förälder med funktionsnedsättning^{28, 29}. Även dessa föräldrar med funktionsnedsättning fick sitt viktigaste stöd från sina föräldrar³⁰. Också Gustavsson Holmström³¹ reflekterar över den betydelse som föräldrarna i hennes studie tillskrev sina egna föräldrar – relationen mellan generationerna verkade mycket starkare än hon förväntade sig och påverkade tydligt familjernas livsval. Stödet som familjenätverket står för ses också som något självklart i många familjer. Det är först när situationen förändras drastiskt som man blir uppmärksam på vilken roll det sociala nätverket egentligen har. En sådan situation är att det egna nätverket inte kan ge något stöd eller stödet inte räcker till och det blir uppenbart att det i tillägg behövs stöd från ett professionellt stödnätverk. Det kan också vara så att man upptäcker att man ofrivilligt på grund av funktionsnedsättning blivit helt beroende av sina anhöriga.

Personer med funktionsnedsättning framhåller att deras sociala kontakter och stödet från familjen har stor betydelse. Så gott som samtliga i exempelvis Dags undersökning uppgav att de kunde vända sig till sin make/ maka, sambo eller andra släktingar för att vid behov få hjälp med praktiska saker eller för att

²⁷ Dag, Munir, *Unga människor med rörelsehinder – förankring, marginalisering och social exkludering*. Avhandling i socialt arbete. Örebro Studies in Social Work 6. Örebro. 2006.

²⁸ Faureholm, Jytte, ”*Man må jo kæmpe*”, *Borns opvekst i familier, hvor mor er udviklingshæmmet*. Avhandling vid Danmarks Pædagogiske Universitet. 2007.

²⁹ Traustadottir, Rannveig & Sigurjonsdottir, Björg Hanna, *Adult children of mothers with intellectual disabilities: three life stories*. Ingår i *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*. Eds. Gustavsson, Sandvin, Traustadottir, Tössebro. Studentlitteratur. 2005.

³⁰ Booth, Tim & Booth, Wendy, *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge. 1998.

³¹ Gustavsson Holmström, Marie, *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv*. Linköping/Örebro: Faculty of Arts and Sciences, The Tema Institute, Linköpings universitet. Stockholm: Carlsson Bokförlag. 2002.

bara vilja tala om sina funderingar. Detta bekräftas av många andra studier, till exempel Bäckström,³² Gustafsson Wallengren,³³ Eriksson m.fl.,³⁴ och Bergvall³⁵.

Stödet från föräldrar och syskon har också stor betydelse för värvande och bevarande av sociala relationer, skriver Dag³⁶ och konstaterar att de flesta får emotionellt stöd, förståelse och omtanke från familjen. Kontakterna med familjemedlemmarna underlättas av att föräldrar och syskon har vant sig vid att möta deras funktionshinder och anpassat sig till det utan att ständigt behöva tänka på det som ett hinder. Studierna visar också att även andra personer utan direkt släktskap kan utgöra ett betydelsefullt stöd³⁷. Sådana relationer har ofta en karaktär av långvariga vänskapsband eller ingift släktskap.³⁸

Dag beskriver att majoriteten av informanterna i hans studie hade kontakt med vänner och bekanta minst en gång i veckan, men samtidigt bekräftas att informanterna fått inskränkt socialt nätverk i samband med skada eller rörelsehinder. De saknade relationer utöver dem i familjekretsen som kunde ge socialt stöd. I undersökningen framkommer att relationerna med föräldrar och syskon står för kontinuiteten och bryter isoleringen, som man lätt råkar ut för i samband med skadan och när en del tidigare vänner drar sig tillbaka. En intervju-person i Strandbergs studie säger att han efter skadan fick omvärdera vänskaperna och sålla bland vännerna då han upptäckte att det är två skilda saker att ha vänner och kompisar. Bakk³⁹ beskriver att det är en vanlig erfarenhet att i en krissituation upptäcka vilka som är ens riktiga vänner. Ofta är det personer som

- Själva har upplevt något svårt och därför kan leva sig in i situationen.
- Vågar vara nära och kan lyssna utan att trösta eller bagatellisera.
- Inte frågar om de kan göra något utan bara gör det.

³² Bäckström, Britt, *En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke*. Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet, Sundsvall. Doktorsavhandling 77. 2010.

³³ Gustafsson Wallengren, Catarina, *De kan, de vill och de orkar, men ...: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Akademisk avhandling. Högskolan i Borås; nr 17. 2009.

³⁴ Eriksson, G., Eriksson I., Ottander, A., Bexel-Brantefors, K., Lindgren, F. & Moren, L, *Situationen för personer med förvärvad hjärnskada*. Rapport 2. Centrum för funktionshinder. Uppsala: Landstinget i Uppsala län. 2000.

³⁵ Bergvall, Barbro, *Hjärnskadad i vuxen ålder. Funktionsnedsättningar hos personer med plötsligt förvärvad, svår traumatisk hjärnskada*. Ala-rapport 67/720, Stiftelsen ALA. 1992.

³⁶ Ibid.

³⁷ Denhov, Anne, *Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur den återhämtades och de anhörigas perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2002.

³⁸ Strandberg, 2006.

³⁹ Bakk, Ann, Att vara förälder. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

- Inser att den drabbade inte orkar ta initiativet, utan själv hör av sig – inte en gång utan många gånger.
- Vet att sorgen kommer och går, under lång tid, och inte förväntar sig att den anhöriga/ livspartner ska ha repat sig efter några månader.
- Uppskattar personen med funktionsnedsättning precis som den är, och visar det.

Jeppsson-Grassman⁴⁰ konstaterar att människors sociala nätverk förändras över livet. I hennes studie framkom att förhållandena för intervjupersonerna hade hunnit ändra sig flera gånger under åren som gått mellan intervjuerna. Några hade lämnat sin make/ maka och några funnit en ny livspartner. När livet plötsligt tar en annan inriktning kan det bli svårare att upprätthålla gamla relationer och det kan bli svårare att knyta nya vänskapsband, men det finns många olika orsaker till detta.

Till exempel Strandbergs⁴¹ intervjuer visar att personer efter att ha skadats omvärderade sina intressen och lämnade vissa tidigare intresseområden bakom sig. Det kan visa sig att man inte längre har något att tala med varandra om eller att man inte orkar umgås så mycket som man skulle önska. Jeppsson-Grassman beskriver att det fanns mönster som pekade mot att de som levde ensamma löpte större risk för isolering.

En annan vanlig uppfattning är att förlust av förvärvsarbete alltid medför social isolering. För detta fann Jeppsson-Grassman⁴² inte entydigt stöd i sin undersökning – tillhörighet i andra sociala sammanhang kunde väl kompensera förlusten av tillhörigheten i arbetsgemenskap. Avbrott i yrkeslivet eller att man tvingas lämna det bakom sig helt har dock alltid konsekvenser för familjens ekonomi och därigenom deras sociala aktiviteter i samhället.

Samtidigt som relationerna till andra i det privata nätverket förändras etableras nya nätverk med kontakter till professionella rehabiliterare, handläggare och personliga assistenter. Strandberg beskriver att det inte var ovanligt att vissa från början formella kontakter med tiden fick en överskridande vänskapsdimension. De informella relationerna utökades också ofta genom kontakten med andra människor med funktionshinder. Dessa kontakter hade ofta stor betydelse för erfarenhetsutbytet och praktisk information om att leva med funktionshinder som icke funktionshindrade människor saknar⁴³. Även Jeppsson-Grassman⁴⁴ fann att behovet av erfarenhetsutbyte verkade vara störst den första tiden och att dessa kontakter tenderade glesna med åren.

⁴⁰ Jeppsson-Grassman, 2001.

⁴¹ Strandberg 2006.

⁴² Jeppsson-Grassman 2001.

⁴³ Dag, 2006, Strandberg, 2006.

⁴⁴ Jeppsson-Grassman, 2001.

Schön⁴⁵ talar om "igenkännandets kraft" som kännetecknade möten mellan brukare. Att känna igen sig i andras erfarenheter var betydelsefullt för de personer med psykisk ohälsa hon intervjuade. I den engelskspråkiga litteraturen är igenkänningen en grundläggande kraft i "peer support" – det stöd som jämlikar kan ge varandra. Att träffa andra med funktionsnedsättning var värdefullt för återhämtningen eftersom de hade den personliga erfarenhet av funktionsnedsättning som andra i deras omgivning vanligtvis saknade, och kunde därför bidra med unika kunskaper^{46, 47, 48}.

Jeppsson-Grassman⁴⁹ fann att möjligheten att kunna behålla sina vänner och bekanta, tillhörighet och sammanhang utanför familjen och utanför arbetslivet, framstod som särskilt betydelsefulla i intervjupersonernas berättelser vid avsaknad av make och barn. Deltagande i aktiviteter i samhället och tillgång till sociala relationer är ömsesidigt beroende av varandra, inte minst för människor med funktionsnedsättning. Förutsättningen för deltagande i många aktiviteter är tillgång till sociala relationer och genom deltagande i aktiviteter kan individen behålla kontakter, menar Jeppsson-Grassman.

Stöd och hjälp från familjen och vännerna framstår som mycket betydelsefullt för personer med funktionsnedsättning – eftersom sociala nätverk generellt har stor betydelse för människor och anses förebygga ohälsa. Forskningen pekar på att funktionsnedsättning utgör en risk för att relationer i sociala nätverk kommer i otakt och måste rekonstrueras. Detta har fokuserats särskilt av några anhörigprojekt där man har arbetat med nätverksbyggande och anhörigstöd som del i rehabiliteringen, när en person fått en traumatisk hjärnskada^{50, 51}. Klamas⁵² har undersökt innebörder som socialt stöd har i återhämtningsprocessen och vad som upplevs främjande och hindrande för individen i att hantera de psykiska svårigheterna. Hennes studie bygger på intervjuer med personer med psykiska funktionshinder om deras erfarenheter av det sociala stödets betydelse för återhämtningen. Sociala stödets betydelse betonas både i sådana studier som visar att personer med depression upplever att otillräckligt stöd är förödande⁵³ och

⁴⁵ Schön, Ulla-Karin, *Kvinnors och mäns återhämtning från psykisk ohälsa*. Rapport i Socialt arbete 130. Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2009.

⁴⁶ Schön 2009.

⁴⁷ Gough, Ritva, *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi*. Avhandling, universitetet i Tromsø. Göteborg: GIL-förlaget. 1994/1998.

⁴⁸ Roll-Pettersson, Lise, *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA. 1992.

⁴⁹ Ibid.

⁵⁰ Bergvall, 1992.

⁵¹ Strandberg, 2006

⁵² Klamas, Maria, *Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.

⁵³ Skärsäter, Ingela, *The importance of social support for men and women suffering from major depression. A descriptive and explorative study*. Doctoral dissertation from Sahlgrenska Academy at Göteborg University. 2002.

studier som visar att sociala kontakter och social interaktion är den främsta aspekten som gör människors vardagliga aktiviteter som meningsfulla⁵⁴.

⁵⁴ Leufstadius, Cristel, *Spending my time: Time use and meaningfulness in daily occupations as perceived by people with persistent mental illness*. Avhandling. Lunds universitet.

Anhörigas stöd till vuxna med förvärvad hjärnskada

Eriksson och medforskare⁵⁵ säger att de svårigheter som blir centrala i rollen som anhörig påverkas av vilken relation man har till den hjärnskadade personen^{56, 57}. Till exempel rollen som förälder kan åter förstärkas om ett vuxet barn förvärvad en hjärnskada. Det kan vara lätt att ta på sig ett stort ansvar som förälder till det vuxna barnet som återigen är i behov av omvårdnad. Detta framgår också av redovisningen av projektet "Hjärnskada i vuxen ålder".⁵⁸ För de ogifta yngre personerna som hade fått en allvarlig hjärnskada var familjens insatser avgörande för deras återhämtning och möjlighet att flytta från dåtidens långtidsvård eller sjukhem till egen bostad med assistans. Bergvall berättar till exempel om Martin vars föräldrar flyttade från en annan del av landet till den ort där Martin fick sin rehabilitering för att kunna hjälpa honom. Ett annat exempel utgörs av att någon bland de unga vuxna i Strandbergs⁵⁹ studie för en tid hade flyttat tillbaka till föräldrahemmet efter olyckan.

Erikssons och medforskarnas studie visade att personer med allvarliga hjärnskador behövde insatser av flera olika slag. Ett exempel på stödet utgjordes av nätverksarbetet,⁶⁰ som innebar att stöd gavs till den hjärnskadade personens anhöriga,⁶¹ till son/ dotter, maka/ make eller syskon, samt vänner, arbetskamrater och skolkamrater med flera i syfte att bevara tidigare nätverk och återknyta viktiga sociala kontakter i den skadades bekantskapskrets och därigenom motverka den process som ofta leder till att nätverket tunnas ut.⁶²

Resultatet visade tydligt att det inte räcker att tillgodose behovet av professionell rehabilitering som riktas direkt till den skadade. Därutöver finns behovet av social förankring och att det skapas en social miljö som är motiverande och meningsfull för personen som efter hjärnskadan måste bygga upp en ny identitet och vardagsvärld. Bergvall konstaterar att de livräddande medicinska insatserna

⁵⁵ Eriksson, m.fl. 2000.

⁵⁶ Larsson, Anita & Nilsson, Karin, *Att bli vårdare till sin livskamrat. Om hur svår hjärnskada påverkar en parrelation och närstående*. Västerås: ICA bokförlag. 1998.

⁵⁷ Sjöden, Stellan, *Som en bro ... att möta och förstå traumatisk hjärnskada*. Västerås: Författarhuset. 1998.

⁵⁸ Bergvall, 1992.

⁵⁹ Strandberg, 2006.

⁶⁰ Rudolfsson, A, *Stöd till anhöriga till hjärnskadade personer*. Ett samverkansprojekt i Västerbottens län. Delrapport Umeå. Kommunförbundet i Västerbotten. 1991.

⁶¹ Edholm, Karin & Trygg, Anita, *Drabbad av hjärnskada i vuxen ålder. En deskriptiv studie av de anhörigas situation och upplevelser*. PEG-uppsats. Umeå: Psykologiska institutionen, Umeå universitet. 1987.

⁶² Annunen, P & Stensson, S., *Nätverksarbete efter hjärnskada*. Rapport till socialstyrelsen. Stockholm. 1992.

naturligtvis är betydelsefulla för personer med hjärnskada, men dessa personer hade fortfarande bott kvar på en institution, om inte anhöriga hade kämpat för att uppnå den sociala situation där de nu befann sig. Det var anhörigas förtjänst att de hade fått betydligt större inflytande över sin vardag i en egen bostad/ servicebostad än vad institutionen kunde erbjuda. Bland anhöriga fanns det en sorg över det som hade hänt, men ofta också bitterhet över sjukvårdens bristande förståelse för de anhörigas situation. Ingen hade, med ett undantag erbjudits psykiatriskt stöd för att hantera upplevelser av att ha förlorat den person som den närstående var innan skadan. Anhöriga menade också att personal behandlade deras skadade närstående oprofessionellt när de var förtvivalade, aggressiva och förvirrade, vilket de anhöriga kunde se som friskhetstecken och som adekvata reaktioner över vad som hänt dem^{63, 64}.

Det informella stödet i form av support från familj och anhöriga verkar vara mycket betydelsefullt för de traumatiskt hjärnskadades livstillfredsställelse och återkomst till vardagslivet efter skadan även enligt den internationella forskningen i området, konstaterar Strandberg⁶⁵ och hänvisar till Freeman⁶⁶ som menar att dessa närstående personers (anhörigas) vilja och motivation att sörja för en kärleksfull och omsorgsfull hemmiljö är unik. Vanligtvis är hemmiljön en emotionellt trygg miljö att rehabiliteras i och familjemedlemmarna är högt motiverade att stötta den skadade till förbättring.

Strandberg beskriver att det är vanligt att männen i studien vittnade om ett praktiskt och känslomässigt stöd, som framför allt deras hustrur gav dem. Några av männen menade att de, tack vare detta informella stöd, kunnat hantera sina svårigheter och motgångar. De hade kunnat koncentrera sig på väsentligheter i sitt tränings- och rehabiliteringsprogram eftersom servicen i hemmet sköttes av andra. Flera ansåg att de, tack vare stödet från hustrun, överlevt en svår och krisartad situation.

För en ensamstående person i studien stod föräldrar och/eller syskon för det mest betydelsefulla stödet i det vardagliga livet. Också annan forskning visar att personer som är sammanboende och har partners, upplever högre tillfredsställelse i livet än de som lever ensamstående, är skilda eller vars partner har avlidit. Enligt forskningen är ett gott och välfungerande familjeliv en viktig förutsättning för livstillfredsställelse, menar Strandberg⁶⁷ i linje med Warren och Wrigley.⁶⁸

⁶³ Gough, m.fl., 2011.

⁶⁴ Bergvall, 1992.

⁶⁵ Strandberg, 2006.

⁶⁶ Freeman, E. A., Community-based rehabilitation of the person with a severe brain injury. *Brain Injury* 11 (2) 143-143. 1997.

⁶⁷ Strandberg, 2006.

⁶⁸ Warren, Lee & Wrigley, J Michael, Factors associated with life satisfaction among sample of persons with neurotrauma. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 33 (4) 404-409. 1996.

Anhörigas behov delaktighet

Forskare som Strandberg⁶⁹ refererar till, menar att anhöriga ofta upplever behov att känna sig involverade i tillfrisknandeprocessen och uppfattar omställningsprocessen som ömsesidig. De professionella insatserna är viktiga, men som praktiskt och emotionellt stöd verkar familjen ha varit mest betydelsefull. Några av de intervjuade i studien hade upplevt att återigen ha blivit beroende av föräldrarna på ett liknande sätt som då de var unga. De har hanterat det olika, skriver Strandberg, och det verkar som de funnit fungerande individuella strategier.

I ett fall som Strandberg⁷⁰ beskriver hade den trettioåriga dottern flyttat tillbaka till sina föräldrar. Hon beskrev detta som positivt i och med att föräldrarna och dottern fått en möjlighet att utveckla en fördjupad relation. Strandberg understryker samtidigt att det informella stödet kan ta olika former och bland intervjupersonerna fanns också personer som betonade att de ville vara oberoende och klara sig själva. Vissa beskrev stödet från anhöriga som spridda punktinsatser, att de fick skjuts till stormarknaden och emellanåt annan praktisk hjälp. Funktionshindrade som Strandberg intervjuade beskriver också att stödet från anhöriga ibland inte alls fungerade.

Anhöriga kan sakna förståelse för hur en hjärnskada visar sig. De kan ha svårt att förstå den skadades situation och vad skadan innebär. För den skadade kan det vara en lättnad att i stället kunna vända sig till och få hjälp av ett professionellt stödteam som vet vad det handlar om. I kontakten med den professionella personalen får den skadade erkännande och respekt för sina erfarenheter som hjärnskadad. Strandberg beskriver att det fanns sådana situationer där skadade behövde professionell bekräftelse på sina reaktioner vilket exempelvis kunde visa sig genom att de kände sig handlingsförlamade och inte orkade ta sig för något och undrade om initiativlösheten var en fysisk konsekvens av hjärnskadan eller en psykisk reaktion på skadan i form av sorg och nedstämdhet.

Socialstyrelsen⁷¹ skriver i "Fokus på anhöriga" om stödjande bemötande och det som forskarna har talat om i termer av "främjande relationer" i förhållande till återhämtning och kvaliteter i dessa relationer. Socialstyrelsen refererar till Gavois⁷² som tillsammans med kollegor framhåller att anhöriga till personer med allvarlig psykisk sjukdom (eller andra hjärnsjukdomar) behöver en kontinuerlig kontakt med närvarande personal. Anhöriga behöver tidigt personalkontakt för att få information och stöd vid svåra händelser. Det är viktigt för anhöriga att personalen lyssnar på dem och delar med sig informationen de har.

Socialstyrelsen skriver vidare att liknande resultat framkommer även i andra studier och bekräftar att anhöriga har behov av att vara delaktiga i vården. Det är

⁶⁹ Strandberg 2006.

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ Socialstyrelsen, *Fokus på Anhöriga*, nr 17 maj 2010. Stockholm: Socialstyrelsen. 2010.

⁷² Gavois, Helena, Paulsson, Gun, & Fridlund, Bengt, Mental health professional in families with a member suffering from severe mental illness: A grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20 (1) 102-109. 2006.

faktiskt förutsättningen för att ge och ta emot information. Mats Ewertzon skriver att anhörigas känsla av utanförskap i möten med psykiatrisk personal påverkades framför allt av tre förhållanden: öppenhet – som hänger ihop med att anhöriga får uppriktig information och situationen förklaras så de kan förstå; bekräftande – som handlar om att anhöriga blir sedda och lyssnade till som viktiga personer och känner sig välkomna; samarbetsvilja – som kommer till uttryck genom att anhörigas närvaro värderas och deras åsikter uppfattas värdefulla.⁷³

Ewertzon⁷⁴ menar att dessa aspekter av ett stödjande bemötande är viktiga för att anhöriga ska känna sig delaktiga i vården och omsorgen. Ett begrepp som försöker sammanfatta detta är ”anhörigstödjande kultur”. Två andra begrepp som forskare använder är ”främjande relation” och ”stödjande bemötande”^{75, 76} som i den internationella litteraturen ofta omfattas av ”social support” till skillnad från relationer som skapar emotionellt stress och upplevs som krävande eller påfrestande.

En negativ aspekt som Klauber⁷⁷ med kollegor har uppmärksammat är att förväntningarna som professionella har om anhörigas delaktighet och anhörigin-satser kan vara för påfrestande för de anhöriga. Som exempel nämns arbetsmetoderna vid habilitering som kan innebära betydande påfrestningar för de anhöriga. En rad studier visar att det är vanligt att familjemedlemmarna upplever förväntningar och ges också konkret stöd för att bli delaktiga i habiliteringen/rehabiliteringen och att bli en del av teamet utan att man tänker på familjemedlemmarnas behov av egen tid och kraft. Det man lätt bortser från är att familjemedlemmarna behöver tid och kraft för att bearbeta sina egna känslor, menar Klauber med kollegor.

Personalen och den anhöriga själv tenderar att bortse ifrån att sjukdom eller funktionsnedsättning hos närstående också drabbar den anhöriga och att hans eller hennes livssituation är satt i oönskad förändring. Det förekommer också att den som har drabbats av sjukdom eller funktionsnedsättning inte förstår anhörigas behov av stöd och anser att de förtjänar ingen uppmärksamhet eftersom de inte har skadats, och har därför inte heller ”rätt” till egna psykiska svårigheter och behandling.

Forskare framhåller att det inte är ovanligt att allvarliga livshotande sjukdomar och svåra funktionsnedsättningar väcker känslor och tankar som anhöriga och andra människor i omgivningen skäms för eller inte vill kännas vid. Mörka

⁷³ Ewertzon, Mats, Lutzén, Kim, Svensson, Elisabeth & Andershed, Birgitta, Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 422-432. 2010.

⁷⁴ Ibid.

⁷⁵ Gavois, 2006.

⁷⁶ Strandberg, 2006.

⁷⁷ Klauber, Olga, Bergwaahl, Ann, Karlsson, May-Louise, Zickerman, Helli, *Samtalsmottagning för anhöriga. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del*. Habilitering och Hjälpmedel, rapport 27, Landstinget i Uppsala län. 2004.

tankar hos anhöriga, såsom önskan att den skadade inte hade överlevt, beskrivs i en rad studier som lyfter fram anhörigas psykiska utsatthet, deras förtvivlan och bristen på adekvat stöd^{78, 79, 80}.

Larsson Lund⁸¹ konstaterar i sin studie av rehabiliteringsprocessen för personer med förvärvade fysiska funktionshinder att det professionella engagemanget för klientens och anhörigas delaktighet i planering och genomförandet av rehabiliteringen var svagt. Studien visade att länkarna i rehabiliteringskedjan inte överensstämde med hur klienternas liv utvecklades och att man i olika faser av rehabiliteringen bör fokusera olika aspekter. De professionella var mest upptagna av det medicinska och helhetssyn saknades i rehabiliteringen. Över huvud taget var professionella i mycket begränsad utsträckning involverade i den psykologiska och sociala rehabiliteringen som var mycket betydelsefull för klienter och deras anhöriga. För att kunna åtgärda bristerna krävs att professionella blir mer uppmärksamma på den enskildes egna önskemål om sin delaktighet i planeringen av processen för att den ska kunna främja klientens personliga autonomi.

Kronisk sorg

Kronisk sorg är ett begrepp som används i många studier för den sorg föräldrar upplever, kanske under hela sitt liv, över att deras barn fötts med funktionshinder. Den sorg föräldrarna upplever kan komma att påverka det framtida livet om sorgen de känner går över till ett tillstånd av kronisk ledsamhet, beskrevs det av forskarna Emde och Brown⁸². På ett liknande sätt beskriver forskare att som vuxen få en diagnos om allvarlig sjukdom, som inte har någon effektiv terapi, är en sådan livsavgörande händelse som kan leda till kronisk sorg hos den drabbade.

Isaksson⁸³ beskriver i linje med detta att bland personer som insjuknat i MS upplevde fler än hälften kronisk sorg. Deras hälsosituation hade reducerats när det gällde vitalitet och fysiska funktioner medan den subjektiva upplevelsen av

⁷⁸ Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag. 2007.

⁷⁹ Axelsson-Östman, Margareta & Johansson, Kristina, Barn till psykiskt sjuk måste få ökat stöd. *Läkartidningen*. Vol. 92 nr 42, 3877-3878. 1995.

⁸⁰ Padrone, J. Frank, Psychotherapeutic Issues with Family Members of Persons with Physical Disabilities. *American Journal of Psychotherapy*, 48 (2), 195-207. 1994.

⁸¹ Larsson Lund, Maria, *Living with physical disability. Experiences of the rehabilitation process, occupations and participation in everyday life*. Dissertation from the Department of Community medicine and Rehabilitation, Occupational Therapy. Umeå University. 2004.

⁸² Emde, Robert N. & Brown, Craig Adaption to the birth of a Down´s syndrome infant. *American Academy of Child Psychiatry*, 17, 229-323. 1978.

⁸³ Isaksson, Ann-Kristin, *Chronic sorrow and quality of life in patients with multiple sclerosis*. Örebro Studies in Caring Sciences 12. Örebro university: Department of Health Sciences. 2007.

välbefinnande och livskvalitet inte generellt påverkades negativt. De var inte deprimerade, men upplevde kronisk sorg i meningen att de kände förlust i fråga om hopp, kontroll över sin kropp, integritet och värdighet. Detta gjorde dem beroende av socialt stöd för att kunna hantera sin sårbarhet. Hade de möjlighet att få stöd för att hantera sin sorg påverkades andra livsfaktorer mindre.

Bun och Olsson⁸⁴ skriver att en kronisk sjukdom kännetecknas av att den är långvarig, har ett långsamt förlopp och är obotlig. När det gäller effekterna upplever många människor med kronisk sjukdom förutom symtom av grundsjukdom kronisk sorg. Den uppfattas som en naturlig reaktion på en pågående förlust med klar orsak. Anderssons och Bergmans⁸⁵ litteraturgenomgång visar att kronisk sorg och depression är relaterade till varandra. Det finns också genuskillnader i kronisk sorg. Sorgen framkallas av känslor som ofta är förknippade med förlust och brist på kontroll.

I Buns och Olssons studie framkom att vuxna patienters upplevelse av att leva med kronisk sjukdom tematiserades efter tre huvudteman, nämligen kontinuerligt förändrad identitet, ett liv präglad av begränsningar och sociala förändringar⁸⁶. Patienterna upplevde att de kontinuerligt fick förändrad identitet under sjukdomens förlopp. De fysiska förändringarna präglade deras liv och deras sociala relationer förändrades med upplevelser av isolering och utanförskap.

Identitetsförändringarna, som patienterna beskrev, tvingades fram av olika omständigheter och upplevdes olika av patienterna. Exempel som ges är att det kan upplevas som positivt att personen kan "släppa taget" och tillåta sig att gå vidare och få ny mening i tillvaron. Men förändringarna kan också hänga ihop med förlust av roller i det sociala livet, familjen och arbetslivet, som är smärtsamma och exempelvis förlust av självständigt liv.⁸⁷

Eriksson och Svedlund⁸⁸ beskriver att kronisk sjukdom gör intrång på familjelivet och flera förluster upplevs som följd av sjukdomen, förlust av längtan, förlust att vara som alla andra och förlust av friheten. Kroniska sjukdomar innebär ofta att individens kapacitet i olika avseenden påverkas vilket också har konsekvenser för anhöriga. Den närstående personens problem blir också den anhöriges problem. Anhöriga lever med den närstående personens sjukdomshistoria som sammanflätas i den gemensamma livshistorien. Anhöriga upplever den närstående personens sorg och tyngs av den närståendes illabefinnande⁸⁹. An-

⁸⁴ Bun, Gunilla & Olsson, Camilla, *Att leva med kronisk sjukdom, en litteraturstudie*. Examensarbete på kandidatnivå i vårdvetenskap. Högskolan i Borås. 2009.

⁸⁵ Andersson, Kjell & Bergman, Rebecka, *Närstående och sjuka personers erfarenheter av att leva med kronisk sorg. En systematisk litteraturöversikt*. C-uppsats. Institutionen för hälsovetenskap. Luleå tekniska universitet. 2008.

⁸⁶ jmf Jeppsson-Grassman, 2001.

⁸⁷ Ahlström, Gerd, Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (3a) 76-83. 2007.

⁸⁸ Eriksson, Monica & Svedlund, Marianne, "The intruder" spouses' narratives about life with chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 2006, 15 (3) 324-333. 2006.

⁸⁹ Gough, m.fl., 2011.

dersson och Bergman⁹⁰ beskriver att i flera studier framkom att en utlösande faktor för kronisk sorg var det upplevda ansvaret för vårdandet och att man såg det som en skyldighet. Anhöriga beskriver också att den kroniska sorgen utlöses av att vården tar anhörigas tid och energi och tär på de ekonomiska resurserna.

Isaksson⁹¹ säger i intervjun i *Omvårdnadsmagasinet* att familjen borde involveras mer i vården. Patienter borde ta med sig en anhörig till läkarbesöken som efteråt kan bekräfta vad som sades under besöket. Familjemedlemmarna behöver också kunskaper om sjukdomen för att förstå att patienten, till exempel efter att insjuknat i MS, måste vila oftare än övriga i familjen och att kraftig trötthet hör till sjukdomsbilden.

Enligt Andersson och Bergman⁹² är socialt stöd den i särklass viktigaste aspekten vid hantering av kronisk sorg. Andra betydelsefulla faktorer i kontakten med andra människor är empati, förståelse och tid samt behovet av information och kunskap. Livsavgörande händelser är oväntade och omskakande. Det är vanligt att vi inte räknar med att drabbas av sjukdom eller funktionsnedsättning, trots att vi vet att många i vår omgivning kämpar med att livet inte blev som de hade tänkt sig, uppfattar vi inte allvarliga sjukdomar och funktionsnedsättningar som en del av det normala livet.

Ett exempel om detta är Cancerfondens information om att var tredje person i Sverige någon gång i sitt liv kommer att bli diagnosticerad med cancer. Cancerbeskedet kommer ändå som en chock och det är psykiskt krävande att förbereda sig mentalt för att klara krisen. Många cancersjukdomar drabbar människor i hög ålder, men också många unga människor insjuknar. Under 2007 diagnosticerades över 50 000 nya fall i Sverige. Cancerfallen är ungefär lika vanliga hos män som kvinnor, men sjukdomsmönstren är olika. Den vanligaste cancerformen är prostatacancer som utgör ungefär en tredjedel av manlig cancer. Därefter kommer bröstcancer som står för ungefär trettio procent av cancerfallen hos kvinnor.

Många cancersjukdomar är idag behandlingsbara, men ett besked utlöser ofta en traumatisk kris och väcker oro och rädsla hos patienten och anhöriga. Fjellborg⁹³ har i en litteraturstudie lyft fram strategier att finna styrka att leva vidare när livet inte blev som det var tänkt. I undersökningen framkommer att i många fall var familjen och vännerna de viktigaste kategorierna att främja hopp och stödnätverk (social support) den viktigaste strategin för aktiv anpassning (copingstrategin). Social support fick patienterna av sina familjer, släktingar, vänner och vårdare. Forskningsresultat pekar på att livet mer sällan kommer att bli som man tänkt sig.

⁹⁰ Ibid.

⁹¹ Bergren, Katarina, Kronisk sorg vid MS. Intervju med Ann-Kristin Isaksson. *Omvårdnadsmagasinet* nr 4 2007. 2007.

⁹² Ibid.

⁹³ Fjellborg, Ida, *Hur en människa finner styrka att leva vidare i ett liv som inte blev som det var tänkt – en litteraturstudie att leva med cancer*. C-uppsats i psykologi. Institutionen för arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet. 2009.

Återhämtning till vardagslivet – reflektioner från den skadades perspektiv

Strandberg⁹⁴ har studerat särskilt omställningsprocessernas konsekvenser i vardagslivet för personer med traumatisk hjärnskada. En av de frågor som han uppmärksammar är att det inte sällan visar sig att den skadade inte kan återgå till livet som det var före skadan. Det kan ha skett flera stora livsförändringar som gör detta omöjligt. I vissa fall handlar processen om den skadades behov av stöd för att skapa en ny ”karta” och orientera sig mot andra mål för det fortsatta livet än före skadan, skriver Strandberg med referens till Hill.⁹⁵ En sådan process tar tid och det kan komma att kräva så lång tid som åtta, nio år efter skadan innan upplevelsen av ett förlorat jag bleknar. I flera studier lyfter forskare fram att den centrala frågeställningen för den skadade personen och hans eller hennes anhöriga är att bevara och återupprätta sin personliga identitet.

Käcker⁹⁶ har i sin studie som fokuserat kommunikationen mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och deras anhöriga.⁹⁷ I den söker hon teoretisk kunskap om att få igång och underlätta kommunikationen. En omständighet som belyser komplexiteten i att leva med traumatisk hjärnskada är att skadan och dess konsekvenser många gånger är dolda och osynliga. Det komplicerar mötet med andra. Det kan handla om att det ställs orimligt höga krav av på snabbhet, minneskapacitet vid aktivitet eller så förväntas personer med hjärnskada fungera på ett annat sätt i vardagen än vad de faktiskt gör.

Strandberg pekar också på att den personliga utstrålningen ofta påverkas och att personer med skada inte har full kontroll över sina styrkor och svagheter såsom uthållighet, koncentration och trötthet. Även anhöriga kan ha svårt att inse konsekvenserna av hjärnskadan. De kan ha förståelse för begränsningarna, men får ändå inte den rätta bilden av situationen till exempel på grund av att man träffas sällan och under korta stunder.

För de skadade är det ofta psykiskt påfrestande att inte kunna hänga med tempot andra har i sina aktiviteter och man förlorar intresset för uppgifter bara på grund av att det tar alldeles för lång tid att genomföra dem. Förändringar kan också vara subtila och uppfattas inte av andra än den drabbade själv och perso-

⁹⁴ Strandberg, 2006.

⁹⁵ Hill, H., Traumatic brain injury: a view from inside. *Brain Injury*, 13, (11) 839-844. 1999.

⁹⁶ Käcker, Pia, *Nycklar till kommunikation: Kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal*. Doktorsavhandling. Institutionen för beteendevetenskap och lärande. Linköping: Linköpings universitet. 2007.

⁹⁷ I studien deltog elva personer med hjärnskada. Orsaken till skadan var stroke, traumatisk hjärnskada eller syrebristskada.

ner som känner den drabbade väl. En av Strandbergs intervjupersoner ger exempel på det i sin berättelse om att hans ordförråd krympte påtagligt och att han fick svårt att hitta ord, det märkte familjen, men inte de professionella som uppfattade den skadade som verbal, eftersom de inte kände till hans tidigare personlighet och sätt uttrycka sig.

Lägre livstillfredsställelse

Strandberg⁹⁸ hänvisar till forskning kring livstillfredsställelsen för personer med traumatisk hjärnskada och redovisar att tillfredsställelsen över den egna livssituationen är lägre i nästan alla områden enligt mätningarna som genomförts.⁹⁹ Den omständighet som hade en positiv inverkan på livstillfredsställelsen var delaktighet i vardagslivets aktiviteter. Strandberg refererar till Nochi's studier av hur personer efter hjärnskada kämpar med att upprätta sin personliga identitet^{100, 101}. I det arbetet behöver de stödet från de människor som utgör deras sociala nätverk vilket delvis förklarar den betydelsen personer med hjärnskada tillskriver relationer till anhöriga och vänner. Strandberg diskuterar två teman som reser sig ur intervjuerna och som har stor betydelse i de skadade personernas fortsatta liv: självaktningen och egenvärdet. För de personer han intervjuar är det dessa två värde dimensioner som de kämpar med att bevara och omskapa.

Självaktningen hos drabbade skadas av oro för framtida ekonomi och en känsla att ligga samhället till last. Svårigheterna att återgå till arbete bidrar till fruktan att förlora delaktighet i yrkeslivet, identiteten i yrkesrollen och den sociala samvaron med arbetskamrater som "fullvärdig samhällsmedborgare"¹⁰². Många uttrycker besvikelse och sorg över att inte kunna arbeta igen – bara två av femton informanter i Strandbergs studie hade halvtidsarbete.

Självaktningen hos många människor bygger på känslan att vara till nytta i samhället^{103, 104}. Förlusten av arbetet är svårare för dem att acceptera som åldersmässigt är långt från arbetslivet och lite lättare för dem som har tjugofem-

⁹⁸ Strandberg, 2006.

⁹⁹ Jumisko, Eija, *Being forced to live a different everyday life: the experiences of people with traumatic brain injury and those of their close relatives*. Licentiate Thesis. Luleå University of Technology, Department of Health Science. 2005.

¹⁰⁰ Nochi, Masahiro, "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 46 (7) 869-878. 1998.

¹⁰¹ Nochi, Masahiro, Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51, 1795-1804. 2000.

¹⁰² Antonson, Sivert, *Stödets betydelse – supported employment – I kampen för arbete och att bryta sin utsatthet*. Örebro: Örebro universitet. 2002.

¹⁰³ Dag, 2006.

¹⁰⁴ Larsson, Per-Olof, *Arbetsplatskultur, socialt stöd och arbetets mening. Anställning med lönebidrag och daglig verksamhet för personer med intellektuella handikapp*. Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. 2006.

tre-tio års arbetslivserfarenhet bakom sig och kan tänka sig trappa ner¹⁰⁵. Strandberg pekar på att bli erkänd av arbetskamraterna, eller annan betydelsefull grupp i en värdegemenskap är en bekräftelse på att vara en människa bland alla andra människor. Ett uttryck för egenvärde hos skadade var medvetenhet om att inte utsätta sig för stress och andra risker. De tog hand om sig mer eftertänksamt och omsorgsfullt än tidigare med tanke på vad kroppen hade utsatts för på grund av olyckan.

En strategi som flera tillämpade för att underlätta kommunikationen med andra var öppenheten. Genom att vara öppna och tillstå sin skada och dess konsekvenser i mötet med omgivningen försökte de lägga grunden för en tillåtande och förstående attityd och omgivningens acceptans. Deras strategi gick ut på att underlätta interaktionen med omgivningen genom att öppet berätta om sin skada och den olycka som hänt samt svara på frågor om den och därmed flytta omgivningens fokus från tillkortakommanden till den hjärnskadade som person. För att kunna använda strategin behöver personen självförtroende och känedom samt både kunskap och insikt om sin skada. De som hade erövrat detta, kunde uppleva ömsesidighet i mötet med andra och uppleva bekräftelse. Den respekt som andra visade gav dem egenvärde. Det fick de genom att ta initiativ till att själva definiera sin identitet.

Bevara sin identitet genom socialt samspel

En studie som tar sin utgångspunkt i att identitet och personskap skapas och vidmakthålls i det pågående samspelet mellan människor i vardagliga situationer är Antelius¹⁰⁶ avhandling, "Olika röster – Olika berättelser". I den är syftet att förstå meningsskapande praktiker som människor med förvärvad hjärnskada använder när de kommunicerar med andra. Data i avhandlingen bygger på deltagande observation på ett dagcenter för människor med svår hjärnskada som förorsakat dem stora problem i att använda talat språk i sin kommunikation med andra.

I sin kommunikation med andra är människors förmåga att berätta centralt – därför är det viktigt att förstå vilka möjligheter människor med svåra förvärvade hjärnskador har när det gäller att kommunicera och använda berättandet som ett sätt att presentera sin identitet. Antelius' studie visar hur en identitet som "gravt funktionshindrad" skapas i det gemensamma berättandet mellan deltagare och personal på en dagverksamhet. Det Antelius lägger märke till genom att lyssna till de talade berättelserna är att i deltagarnas berättande finns en strävan att kunna presentera en önskvärd identitet som "normal" och att en sådan identitet innebär att vara oberoende och självbestämmande.

¹⁰⁵ Jeppsson-Grassman, 2001.

¹⁰⁶ Antelius, Eleonor, *Different Voices – Different Stories. Communication, identity and meaning among people with acquired brain damage*. Linköping Studies in Arts and Science No. 482. Dissertations on Health and Society. Linköpings universitet.

En av utgångspunkterna för Antelius' analys är socialantropologen, Murphys erfarenhet om att han förlorade mycket mer än förmågan att använda sina ben, när han inträdde sitt rullstolsliv.¹⁰⁷ Han säger: "Jag hade också förlorat en del av mig själv".¹⁰⁸ Han beskriver att det inte enbart handlade om att människor bededde sig annorlunda mot honom, vilket de gjorde, utan snarare att han kände sig annorlunda gentemot sig själv. Han hade förändrats mentalt, hans självbild hade förändrats, liksom hans grundläggande livsvillkor hade gjort det. Det efterlämnade känslan av ensamhet och isolering, trots starkt stöd från familj och vänner – mestadels för att det var en förändring till det sämre, en förminskning av allt som han brukade vara.

I sin analys av livet som rörelsehindrad fokuserar Murphy individens beroende av samspel med sin omgivning och hur ens identitet ofrivilligt påverkas av interaktionen med andra och de förutsättningar som samhället tillhandahåller människor för att de ska kunna bevara sin självkänsla. Att leva med funktionsnedsättning påverkas i många avseenden av när under livsloppet funktionsnedsättningen uppstår och av skadans art. Men som individer eftersträvar personer med funktionshinder "vanlighet" – det framgår av både forskning och biografier som personer som själva har funktionshinder har utgivit^{109, 110}.

Solvang¹¹¹ framhåller att det är viktigt att personer med funktionsnedsättning och deras familjer får artikulera allt det som gör deras livssituation och vardag normal – att de lever som andra medborgare i samhället och behandlas som andra och att de kan uppleva sig själva och framstå i andras ögon i rollen ordinarie, icke funktionshindrade personer. Den känslan står för att uppfattas likvärdig. Solvang menar att normalisering i denna mening är någonting som människor med funktionsnedsättning eftersträvar. Att normalisering och integrering har uppmärksamats i funktionshinderspolicen har därigenom stor betydelse i livssituationen för personer med funktionsnedsättning. I praktiken innebär det att funktionsnedsättningen är en av alla de omständigheter som påverkar vardagen.

Solvang framhåller att bli identifierad som funktionshindrad kan framstå som en lättnad, när man till exempel får en diagnos för svårigheter och illabefinnande när någonting inte är som det borde. Det kan ge förståelse och viktiga insikter för den enskilda och de anhöriga, som många föräldrar berättar om när deras barn till exempel fått adhd-diagnosen, en ungdom får diagnosen på att de har dyslexi eller när "bitarna faller på plats" för en vuxen då han eller hon inser att svårigheterna hänger ihop med diagnosen som aldrig ställdes när symtomen började framträda. En rad stressfaktorer i individens situation får sin förklaring och det

¹⁰⁷ Murphy, F. Robert, *The Body Silent*. New York: Henry Holt and Company. 2009.

¹⁰⁸ Ibid., s 85. 1987.

¹⁰⁹ Murphy, 1987.

¹¹⁰ Antelius, 2009.

¹¹¹ Solvang, Per, *Funksjonshemmingen og det normale – om nødvendigheten av å balansere*. Ingår i *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. (red) Jan Froestad, Per Solvang och Mårten Söder. 2000.

öppnas en möjlighet för individen att få adekvat hjälp och stöd som funktionshindrad.

Problemet för individen är att den positiva identifikationen samtidigt tenderar leda till en omtolkning av individen. Det innebär att han eller hon tillskrivs en identitet som funktionshindrad och det som står för normalitet förskjuts åt sidan. Solvang menar med referens till Yoshida¹¹² att individen i grunden uppfattar sig som både normal och ordinär person och som person med funktionsnedsättning. I olika sammanhang och livssituationer pendlar individens självuppfattning mellan de två ytterlighetspositionerna.

Några andra studier som tar sin utgångspunkt i erfarenheten är till exempel avhandlingen ”Jag vet att jag är annorledes, men inte ständigt” av Sundet¹¹³ där hon betonar betydelsen av strävan mot normalitet och som också visar att personer med funktionshinder opponerar sig och reagerar starkt emot handikappiditet och handikapproller som de tillskrivs,^{114, 115, 116}. När det gäller de anhöriga verkar deras upplevelser som medlevande avspegla den närstående personens upplevelser och pendla mellan upplevelsesfärerna – sin egen och den andres värld. Det är antagligen dessa omtolkningsprocesser som Murphy, Antelius, Solvang och Yoshida talar om och som blir psykologiskt påfrestande även för anhöriga.

Mötet med samhällsservice av olika slag fokuserar funktionsnedsättningar och människors tillkortakommanden på ett sätt som ofta får anhöriga känna obehag och många känner sig kränkta av den bild som framställs av personer med funktionsnedsättning som beroende, klienter, hjälptagare. Många anhöriga upplever att myndigheterna ifrågasätter servicebehoven och behandlar dem kränkande när de kräver att deras rättigheter tillgodoses. Solvang¹¹⁷ menar att funktionshinder är viktig kategori – och kategoriseringen är meningsfull i det att det utgör en utgångspunkt för kompensation för att livet ska fungera. Men ännu viktigare är normaliteten – det individen i en specifik situation vill uppnå och strategierna för detta.

¹¹² Yoshida, Karen, Reshaping of Self: A Pendulum Reconstruction of Self and Identity Among Adults with Traumatic Spinal Cord Injury. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 15, nr 2, pp 217-245. 1995.

¹¹³ Sundet, Marit, *Jag vet jeg er annerledes – men ikke bestandig. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming*. Akademisk avhandling. En skriftserie från institutionen för kulturanthropologi och etnologi vid Uppsala universitet. 1997.

¹¹⁴ Gustavsson Holmström, 2002.

¹¹⁵ Barron, Karin, *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Doktorsavhandling. Uppsala universitet. Acta Universitatis Upsaliensis. 1997.

¹¹⁶ Ibid.

¹¹⁷ Ibid.

Föräldraskap, familjeliv och funktionshinder

Gustavsson Holmström¹¹⁸ konstaterade i sin avhandling att föräldraskap och funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom inte har ägnats någon större uppmärksamhet i forskarvärlden. Det har förekommit forskning, men studierna är inte så många. Jag har tidigare hänvisat till Kollbergs¹¹⁹ undersökning kring frågor om utvecklingsstörning och föräldraskap med titeln ”Omstridda mödrar – en studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade.” Den visade att en individs begåvningsnivå är en dålig mätare för bedömning av förmågan att vara förälder – de sociala och psykologiska faktorerna är minst lika betydelsefulla.

Andra nordiska studier som behandlats tidigare och som rör föräldraskap och utvecklingsstörning är de isländska studierna av Traustadóttir och Sigurjónsdóttir¹²⁰ och de norska studierna av Grue^{121, 122, 123}. I Danmark har Faureholm¹²⁴ följt en grupp vuxna barn till mödrar med utvecklingsstörning under tio år och beskrivit dessa barns uppväxtförhållanden och villkor för föräldraskap. I dessa studier är personen med funktionsnedsättning förälder, omsorgsgivare och vårdnadshavare till barn, men också make eller maka till sin livspartner samt dotter eller som till sina föräldrar.

De ger omsorg och de tar emot omsorg som många andra vuxna i samhället med den skillnaden att deras omsorgsansvar ifrågasätts på grund av att omgivningen har svårt hantera att de själva behöver service och omsorg och ses som omsorgstagare. Det finns ett historiskt arv av diskriminering som människor med funktionshinder möter inte enbart när det gäller arbetslivet utan också familjelivet och rätt att bilda familj. Detta har särskilt gällt personer med intellektuella funktionshinder men även personer med fysiska funktionshinder har erfarenheter av att deras föräldrakompetens ifrågasätts av myndigheter och andra människor i deras omgivning.¹²⁵

Grue har behandlat familjeperspektivet, både när det gäller barns uppväxt och ungdomars väg in i vuxenlivet samt situationen för mödrar med fysisk funk-

¹¹⁸ Ibid.

¹¹⁹ Kollberg, Evy, *Omstridda mödrar. En studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade*. HNHV-rapport 1989:6. Nordiska Hälsovårdshögskolan. Stockholm: Gotab. 1989.

Kollberg, Evy (red.), *Barn med Downs syndrom i familjeperspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur. 1997.

¹²⁰ Traustadóttir, Rannveig & Sigurjónsdóttir, Björg Hanna, *Motherhood, Family and Community Life*. Ingår i Traustadóttir & Johnson eds. *Women with intellectual disabilities: Finding a place in the World*. London. 2000.

¹²¹ Grue, Lars, *Vanlige barn – uvanlige foreldre – om fysisk funksjonshemmedeforeldres problemer og mestringsstrategier*, NFI-rapport for prosjekter. 2002.

¹²² Grue, Lars, *Motstand og mestringsstrategier. Om funksjonshemning og livsvillkor*. Oslo. 2001.

¹²³ Grue, Lars, *Vanlige familier, uvanlige barn*. Oslo. 1993.

¹²⁴ Faureholm 2004, 2007.

¹²⁵ Begreppen föräldraförmåga och föräldrakompetens behandlas mer utförligt i kunskapsöversikt 2013:4, ”Barn som anhöriga” av Gough.

tionsnedsättning. Grue lyfter fram rätten till familjeliv och egna barn som uttrycks i FN:s standardregler för funktionshindrade och brister i bemötandet och stödet till dem som vill bli föräldrar och leva familjeliv. Rätt till familjeliv som andra i samhället återfinns sedan 2008 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder. Där finns formuleringar om att samma villkor ska gälla för personer med funktionsnedsättning som för andra i alla frågor som gäller äktenskap, familj och föräldraskap och personliga förbindelser (Artikel 23¹²⁶).

Med tanke på den stora betydelse, som forskningen visat, att familjenätverk har för människor med funktionsnedsättning, ser många familjelivet som ett naturligt livsmönster. Det framkom till exempel när Barron¹²⁷ intervjuade ungdomar med funktionsnedsättning. De berättar om sina tankar och drömmar om framtiden, om att bilda en egen familj och leva familjeliv med barn, såsom många unga utan funktionsnedsättning.

En annan studie där de intervjuade kvinnorna har en fysisk funktionsnedsättning är Westgrens¹²⁸ studie av livssituationen för kvinnor med ryggmärgsskador. Studien fokuserar frågor kring sexualitet, graviditet, moderskap och livskvalitet. Westgren konstaterade drygt tio år sedan att det blivit allt vanligare att kvinnor med ryggmärgsskador föder barn. Också möjligheten att bli pappa har ökat genom assisterad befruktning¹²⁹. Men både kvinnor och män med funktionshinder beskrivs i andra sammanhang tveka och aktivt ha valt att inte bli föräldrar. Jeppsson-Grassman¹³⁰ beskriver att flera intervjupersoner i hennes studie, både män och kvinnor, hade tidigt i livet gjort valet att inte skaffa barn utifrån oron för att sjukdomen skulle kunna drabba barnen. I Jeppsson-Grassmans studie framkom att ingen av kvinnorna hade barn, medan flera män hade det.

Gustavsson Holmström¹³¹ konstaterar att forskning kring familjeliv och funktionshinder främst har handlat om barn med funktionsnedsättningar. Det är ett forskningsområde som har vuxit snabbt sedan 1920-talet. Den utvecklingen har inte i samma utsträckning gällt forskning kring föräldrarnas funktionshinder och familjeliv. När det gäller vuxna har forskningen främst kretsat kring arbetsliv och rehabilitering.

Gustavsson Holmström menar med hänvisning till Buck och Hohmann¹³² att forskning kring funktionshinderfrågor har undvikit att behandla föräldraskap.

¹²⁶ Se Gough, *Människor med funktionshinder i samhället*, Kunskapsöversikt 2013:1. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Nka. 2013.

¹²⁷ Barron, 1997.

¹²⁸ Westgren, Ninni, *Women with traumatic spinal cord injury: sexuality, pregnancy, motherhood, quality of life*. Avhandling. Karolinska institutet. 1999.

¹²⁹ Högfeldt, Per, Claes Hultling: Pappa till 200 barn. Artikel i *KI Bladet* nr 6. Karolinska Institutet. 2010.

¹³⁰ Jeppsson-Grassman, 2001.

¹³¹ Gustavsson Holmström, 2002.

¹³² Buck, W. Frances & Hohmann W. George, Parental Disability and Children's Adjustment. I *Annual Review of Rehabilitation*. Vol 3, 203-241. 1983.

Bucks och Hohmanns forskning blev banbrytande i och med att de hävdade att det inte fanns några vetenskapliga bevis för att föräldrars funktionsnedsättningar i sig skulle medföra känslomässiga störningar hos barn. Om föräldrars sjukdom eller funktionsnedsättning däremot medförde ekonomiska svårigheter eller andra svåra omständigheter kunde detta vara ångestskapande för barnen. Britiska forskaren Wates¹³³ intar de funktionshindrade kvinnornas perspektiv i boken, "Disabled Parents – Dispelling the Myths" och ger kvinnorna rådet att bygga egna nätverk för erfarenhetsutbyte. Sådana nätverk kan man säga ha också växt fram i flera länder och internationellt på internet för föräldrar med funktionshinder. Wates har tillsammans med Morris arbetat vidare med utveckling av rådgivning som dokumenterats i "Working together to support disabled parent".¹³⁴

Föräldrar som Gustavsson Holmström¹³⁵ intervjuade hade alla tänkt tanken att deras funktionshinder kan leda till svårigheter när det gäller föräldraskapet. Det värsta scenariot var att bli fråntagen sina barn. Oron kunde också gälla att myndigheterna inte förstår att barnen har det bra eller att myndigheterna inte vill ställa upp med hjälp och stöd om det skulle behövas. Gustavsson Holmström beskriver att mödrar i studien hade upplevt samtal som i korthet gått ut på att man inte kan räkna med något stöd utifrån att man är förälder. Man får skylla sig själv för att ha skaffat barn. En av mammorna i studien uttryckte detta med att säga: "... min stora skräck är att det händer maken någonting, då sitter jag här med två barn. Ja, då vet man inte vad myndigheterna tycker och tänker, när de säger att man får skylla sig själv."

Föräldrarnas egen uppfattning om sina barns uppväxt var att sjukdom och funktionshinder hos föräldrar inte behöver vara ett problem för barns välbefinnande. Men Gustavsson Holmström pekar på att kraven och förväntningarna kring föräldraskapet skiljer sig för män och kvinnor. För en kvinna med funktionsnedsättning kan föräldraskapet i omvärldens ögon ses som mer utmanande än för en man. Betydelsen av omgivningens inställning framkom även genom det inflytande som de egna föräldrarna haft för intervjupersonernas syn på föräldraskap. De hade i vissa fall varit uppmuntrande och i andra visat skepsis och misstro för lämpligheten i att skaffa barn^{136, 137, 138}. Föräldrarna i Gustavsson

¹³³ Wates, Michele, *Disabled Parents: Dispelling the Myths*. Oxford: Radcliffe Publishing Ltd. 1997.

¹³⁴ www.scie.org.uk/publications/ samt www.disabledparentsnetwork.org.uk 2007.

Se även Sandberg, Kerstin & Parker, Martin, *Småbarnsföräldrar med rörelsehinder*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet. 1995.

Ytterligare information kan man också hitta på webbsidan www.lookingglass.org/

Se även www.funkaportalen.se

Panelen på webbsidan www.funktionshinder.se/panelen.php svarar på frågor om föräldraskap.

¹³⁵ Ibid.

¹³⁶ Johnson, Kelley, et.al., *The Possibility of Choice: Women with Intellectual Disabilities Talk about Having Children*. Ingår i Mark Priestly (ed) *Disability and the Life Course*. Global Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press. 2001.

Holmströms studie framhöll att attityderna generellt sett hade förändrats, även om det ibland kändes att förändringarna skedde för långsamt.

Handikapprörelsen har sedan slutet av 1960-talet argumenterat för allas rätt till familjeliv och till ett sexuellt liv¹³⁹ och också kritiserats för att dessa frågor inte har getts tillräcklig prioritet. Föräldrarna i Gustavsson Holmströms studie menade att det ändå skett mycket på området. Rätten att bilda familj formulerades i standardreglerna och formulerades ännu tydligare i FN-konventionen om rättigheterna, där formuleringarna finns om att samma villkor som för andra ska gälla i alla frågor som gäller äktenskap, familj och föräldraskap och att barn inte i något fall ska skiljas från sina föräldrar på grund av barnets eller den ena eller båda föräldrars funktionsnedsättning (Artikel 23)¹⁴⁰.

Inom forskningen har vissa teman skuldbelagt föräldrarna – liksom attityderna hos vissa professionsföreträdare. Exempel på det är den överdrivna fokuseringen på ärftliga faktorer vars praktiska konsekvens handikapphistoriskt blev segregering i stora institutioner och sterilisering som ledde fram till vad som kan beskrivas som ”den stora anstaltsepoken”¹⁴¹. Men forskningens ensidiga fokus på brister i föräldraskap har även under de senaste decennierna bidragit till skuld-känslor hos föräldrar som har barn med autismspektrumstörningar eller själva har en sådan funktionsnedsättning.

¹³⁷ Meadow-Orlans, Katheryn P., Parenting With a Sensory or Physical Disability. I Marc Bornstein (ed) *Handbook of Parenting*. Vol 4. *Applied and Practical Parenting*. Mahwah, N.J. 1995.

¹³⁸ Kollberg, 1989.

¹³⁹ Enby, Gunnel, *Vi måste få älska, en bok om handikappade*. Stockholm: Prisma i samarbete med Riksförbundet för sexuell upplysning. 1972.

¹⁴⁰ Se Gough, Människor med funktionshinder i samhället, *Kunskapsöversikt 2013:1*.

¹⁴¹ Söder, Märten, *Vårdorganisation, vårdideologi och integrering. Sociologiska perspektiv på omsorgen om utvecklingsstörda*. Uppsala: Uppsala universitet. 1981.

Anhörigomsorg efter stroke

Stroke är den vanligaste orsaken till funktionshinder hos vuxna.¹⁴² Dessa funktionshinder innebär sämre förmåga att kunna utföra vardagliga aktiviteter som förflyttning, hygien, att äta osv. Såsom tidigare nämnts handlar det om sammanlagt ungefär ett hundratusen personer i landet. Av dessa är mellan fem- och tiotusen nyinsjuknade. Jönsson¹⁴³ uppger att ungefär en tredjedel av patienterna som fått stroke har lindriga eller övergående symtom,¹⁴⁴ men av de överlevande har mellan trettiofem och fyrtio procent funktionshinder av stor betydelse för det dagliga livet.

Hennes studie fokuserar särskilt på hur livskvalitet efter stroke påverkas på sikt vad gäller smärta, kognitiv dysfunktion och depression. I studien mättes livskvalitet hos både patienten och patientens närmaste anhöriga. Resultatet avseende livskvalitet visar att patienternas fysiska förmåga försämrades över tid, medan hälsorelaterad livskvalitet förbättrades i de socioemotionella och mentala domänerna. Beträffande anhöriga till patienten visar resultatet att dessa hade lägre värden än patienternas egna skattningar inom de emotionella och mentala domänerna, vilket tyder på stress och överbelastning hos anhöriga. För patienterna var depression den mest avgörande indikatorn när det gäller alla domäner av hälsorelaterad livskvalitet.

Anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada har erfarenhet av att befinna sig i en plötsligt förändrad livssituation som innebär mycket stora påfrestningar. Trots detta söker de flesta hjälp först efter många år, ofta i samband med ytterligare någon livsförändring. I en familj kan sorgen utsträckas över många år och det kan ta lång tid efter det att skadan inträffat innan en familjemedlem söker stöd för sin egen del. Situationen för nära anhöriga till personer som insjuknat i stroke har stora likheter med konsekvenser av traumatisk hjärnskada. I båda fallen sker insjuknandet plötsligt och är ofta dramatiskt. Det är viktigt att den insjuknande får specialistvård så snart som möjligt eftersom det kan begränsa omfattningen av hjärnskadan och därmed ge bättre förutsättningar till återhämtning. Den insjuknades tillstånd är akut kritiskt och specialisterna kan inte omedelbart ge något lugnande besked eller någon prognos för hur det kommer att gå. Det är också dessa första kritiska dygn som är inledningen till den

¹⁴² Ungefär 20 procent av insjuknade är under 65 år, dvs. cirka 7 000 personer i mitten av livet insjuknar varje år i stroke.

¹⁴³ Jönsson, Ann-Cathrin, *Life after stroke. Outcome and views of patients and carers*. Doktorsavhandling. Department of Clinical Sciences. Neurology. Faculty of Medicine. Lund: Lunds universitet. 2007.

¹⁴⁴ Vanliga symtom är förlamningar, talrubbningar, sväljproblem, kommunikationsproblem, störd rumsuppfattning, svårigheter att uppfatta och tolka sina sinnen och balansrubbningar. Dödligheten ligger på cirka 15-20 procent de första veckorna efter insjuknandet.

livskris som anhöriga genomlever under de kommande veckorna när den insjuknande kämpar sig tillbaka till livet.

Det finns mycket kunskap om att hjälpa människor i chock under den akuta krisen, men det verkar ändå vara så att den specialiserade sjukvården ofta fokuserar enbart den insjuknades akuta behov och resurserna saknas för att tillgodose behov hos anhöriga. Anhöriga själva har hela sin uppmärksamhet riktad på hur den närstående mår och känner inte efter vad som kunde tänkas underlätta för dem själva. Det som har framkommit i flera studier är att anhöriga upplever att de inte blir sedda för sina egna behov och bekräftade som delaktiga i det som händer patienten. Som anhöriga berörs de djupt av händelsen och har stort behov av information. Att leva med och hantera osäkerheten präglar anhörigas situation också under den första tiden efter den insjuknades hemkomst.¹⁴⁵ För att få hjälp och stöd måste de anhöriga ha ork och kraft att själva aktivt söka det¹⁴⁶.

Svårigheterna anhöriga upplever är ofta relaterade till fysiska, kognitiva och beteendemässiga förändringar hos personen med stroke. Anhöriga i Wallengren Gustafssons¹⁴⁷ studie beskriver att den första tiden var kaotisk. Man känner inte igen den insjuknade personen på grund av förändrat tal, kroppsspråk och andra symtom. Den första tiden innebär även fysiska och psykiska smärtreaktioner och en överklighetskänsla. I detta upplevda kaos finns dock även begynnelsen för den vändpunkt som driver de anhöriga bort från kaoset mot återhämtning och ansvarstagande för framtiden, menar Wallengren Gustafsson. Men processen har ett individuellt förlopp, vilket även Strandberg¹⁴⁸ beskrev.

Bäckström¹⁴⁹ beskriver hemkomsten som en process i olika steg. Upplevelserna under den första månaden består främst av en kamp att inte tappa fotfästet i en otrygg livssituation. Den präglas av främlingskap – att varken känna igen sig själv eller den närstående. Men ändå svarar de anhöriga an situationens krav på ansvar och omsorg, konstaterar Bäckström. De kämpar med att integrera förändringarna i det dagliga livet, att förlika sig med förlusterna och att hitta en balans och en ny normalitet. Makarna kämpar för att återfå känslan av samhörighet med sin partner och hitta tillbaka till en egen identitet som maka – vilket många upplever som svårt att förena med en vårdarroll¹⁵⁰.

¹⁴⁵ Bäckström, 2010. Bäckström följde i sin studie tio närstående (i ålder 40-64 år) till personer som insjuknat i stroke under ett år efter utskrivning till hemmet. Hon utförde intervjuerna vid tre tillfällen, en månad efter hemkomsten, sex månader efter och ett år efter hemkomsten. Intervjupersonernas relation till den insjuknade var mor, maka, särbo och sambo. Två av de tio intervjupersonerna var män.

¹⁴⁶ Gough m.fl., 2011

¹⁴⁷ Wallengren Gustafsson, Catarina, *De kan, de vill och de orkar, men ...: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Akademisk avhandling. Högskolan i Borås; nr 17. 2009.

¹⁴⁸ Strandberg, 2006.

¹⁴⁹ Ibid.

¹⁵⁰ Gough m.fl., 2011.

Med tiden tvingas anhöriga att erkänna, lära sig hantera och förlika sig med förändringarna. Bäckström beskriver att makarna fick lämna sin bild av hur deras partner en gång varit. En trygg relation med känslan av ett vi förändrades och ersattes med känslan av ett jag och ett du. Makarna tvingades omvärdera relationen till sin partner och målen i livet. Makarna upplevde en sorg och ett lidande på grund av förlusten av den relation de en gång hade haft. Om ens livspartner hade förändrats som person var det svårt att hitta tillbaka till känslan samhörighet, närhet och ömsesidighet. Bäckström beskriver att anhöriga i realiteten lever sida vid sida med en partner som blivit en främling. De har också blivit ensamma i kontakten med barnen, föräldrarna, andra släktingar och vänner.

Wallengren Gustafsson¹⁵¹ beskriver att anhöriga upplever att det är mindre smärtsamt att lite i taget konfrontera det onda och istället glädjas av det lilla än att konfrontera framtiden som de vet kan medföra svårigheter och död. När de börjar fundera över framtiden, vill en del fortsätta leva tillsammans oavsett grad av funktionsnedsättning. Andra planerar att fortsätta leva sina liv som tidigare – en del vill inte att den drabbade ska påverka deras liv. Deras önskan om att fortsätta yrkesarbete och att ägna sig åt sina sociala relationer är stark och de vill att den närstående ska ta emot hjälp från samhället. Bäckström beskriver att för många anhöriga är yrkesarbetet även en källa till återhämtning. Arbetet ger tillfälle till avbrott i omsorgen, intellektuell stimulans och en känsla av normalitet. På arbetet finns inget som påminner dem om sjukdomen. Den vårdarroll som de har fått ta sig an vill de anhöriga lämna och i stället få bekräftelse för den egna identiteten och sin identitet som livspartner¹⁵². Men att kombinera anhörigomsorg och förvärvsarbete är inte lätt skriver Sand.

I Wallengren Gustafsson¹⁵³ framkommer att anhörigas kamp om att återerövra stabiliteten och tryggheten i sitt liv handlar om tre aspekter: Att kvarhålla den egna identiteten, att försöka hantera känslan av att livet blir kringskuret av assistans och service till den drabbade samt att vidmakthålla de värden som hemmet ger i form avskildhet och integritet (i motsats till att det omvandlas till en offentlig plats som professionella intagit).

Wallengren Gustafsson beskriver att anhöriga framhåller att det gäller att vara stark. De fokuserar det som trots allt är positivt för att hålla distans till en osäker riskfull verklighet. Vissa blir involverade i träning av funktioner som skadats och arbetar intensivt för att anpassa hemmet och för att underlätta för den insjuknade att bo hemma. Många avvisar offentlig hjälp för att få vara "ifred" och slippa personalens närvaro, trots att det innebär mer arbete för dem. Det framgår också av Bäckströms studie att anhöriga upplever att personalinsatserna i hemmet inkräktar på integriteten och är "påträngande". Samtidigt har anhöriga behov av avlösning och egen tid, men i realiteten har de ofta svårt att ta sig tid

¹⁵¹ Wallengren Gustafsson, 2009.

¹⁵² Sand, Ann-Britt, *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2010.

¹⁵³ Ibid.

till sina egna intressen eller bara vila – det sker sällan utan samvetsförebåelser. Anhöriga är väl medvetna om sitt behov av frihet från ansvaret för omsorgen och att de behöver hämta kraft för att orka gå vidare^{154, 155}.

Bäckströms intervjuer visade att anhöriga inte kände sig sedda och bekräftade av vårdpersonalen för sina egna behov. Vårdens fokus upplevdes hela tiden vara den närstående och främst de fysiska förändringarna efter stroke. Anhöriga upplevde att ingen förstod vad de kognitiva och emotionella förändringarna hos den insjuknade betydde för dem och gav upp. Det fanns inget stöd att få för att hantera de rollkonflikter som de upplevde¹⁵⁶. Anhöriga upplevde sig stå ensamma kvar med ansvaret för den närstående – dörrarna till rehabilitering var stängda.

Resultat från Bäckströms studie stämmer väl med resultat från undersökningen av anhörigas situation som genomfördes av Gough och medforskare¹⁵⁷. Anhörigas berättelser visade att hälso- och sjukvården tog allt mindre ansvar för rehabilitering och förväntningarna riktades på anhöriga att ta sig an vardagsrehabiliteringen hemma, samtidigt som anhöriga upplevde att det var psykiskt påfrestande att anpassa sig till motstridiga förväntningar som livspartner, omsorgsgivare och rehabiliterare. Bäckström sammanfattar att de anhöriga kände sig uppgivna, trötta och svikna av den professionella vården. Kampen för att få information om behandlingsmöjligheter och anpassad vård för närstående beskriver anhöriga som frustrerande och energislukande.

Wallengren Gustafsson¹⁵⁸ redovisar att tidigare forskning har visat att manliga anhörigvårdare till kroniskt sjuka personer är mindre oroliga än kvinnliga, har mindre behov av information och är mer nöjda med den information de får. Dessutom använder sig manliga vårdare av mindre stöd från professionella än vad kvinnliga vårdare gör. Men i hennes egen studie framkommer inte dessa könsskillnader. Wallengren Gustafssons referenser här är en australiensisk studie som rör anhörigvård av personer med Alzheimers sjukdom som gjorts av Cahill¹⁵⁹ och en brittisk studie av Mackenzie och kollegor¹⁶⁰ av anhörigvård till personer med funktionsnedsättningar efter stroke.

¹⁵⁴ Gough m.fl. 2011.

¹⁵⁵ Winqvist, Marianne, *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2010.

¹⁵⁶ Larsson Lund, 2004.

¹⁵⁷ Ibid.

¹⁵⁸ Wallengren Gustafsson, 2009.

¹⁵⁹ Cahill, Suzanne, Elderly husbands caring at home for wives diagnosed with Alzheimer's disease: Are male caregivers really different? *The Australian Journal of Social Issues* 35 (1) 53-72. 2000.

¹⁶⁰ Mackenzie, Ann, Perry, Lin, Lockhart, Elizabeth, Cottee, Mark, Cloud, Geoffrey & Mann, Helen, Family Carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability & Rehabilitation*, 29 (2) 111-121. 2007.

Brister i den omgivande miljön fokuseras av Hansi och Nilsson-Kivimäki¹⁶¹ i en studie som följer upp hur personer som insjuknat i stroke uppfattar aktivitetsutförandet utanför sitt hem. De mönster som framträder i dessa intervjuer visar att personer med stroke framför allt upplever förändringar inom fyra områden, nämligen att de betraktas som annorlunda, att kroppen inte lyder i det man vill göra, att deras rörelsefrihet begränsas och att de behöver stöd av människor i sin närhet.

I sin undersökning bekräftar Eriksson och Lundgren¹⁶² att brister i rehabiliteringen har funnits under lång tid utan att vården kommit tillrätta med dessa. De gjorde en kartläggning av aktivitets- och funktionsförmåga samt livskvalitet hos personer med stroke 5-6 år efter insjuknandet och som fortsatt hade hjälpbehov. Denna visade att det finns uppenbara behov av mer långsiktigt stöd till personer med fysisk och/eller kognitiv funktionsnedsättning efter stroke. Det behövs stöd under lång tid efter insjuknandet för att individen ska kunna bevara eller öka sin aktivitets- och funktionsförmåga och uppnå större självständighet och högre livskvalitet (men också för att detta gagnar samhället i form av lägre vårdkostnader).

Erikssons och Lundgrens studie visade också att personer med högersidig skada var mer hjälpberoende vid aktiviteter i vardagen och upplevde sin livskvalitet som sämre än personer med skada i vänster hjärnhalva. Detta hade inte uppmärksamats tidigare och författarna påtalar att rehabiliteringen inte i tillräcklig utsträckning anpassats till skadans art. Eriksson och Lundgren menar att symtombilden mellan höger- och vänstersidig skadelokalisation påverkar hur personerna kan tillgodogöra sig rehabiliteringen och hur de uppfattar sin livskvalitet. De problem med perceptionsstörning och neglect, som högersidigt skadade personer ofta uppvisar i inledningsskedet av sjukdomen, kan ha negativt påverkat förmågan att utveckla copingstrategier. Personer med skada i vänster hjärnhalva har ofta högre grad av sjukdomsinsikt och upplever ofta insjuknandet som katastrof. Dessa personer kan ha haft större förmåga till rehabilitering, då de är medvetna om sina problem och ofta känslomässigt motiverade till träning. De genomgående lägre resultaten för personer med högersidig skadelokalisation innebär en utmaning på rehabiliteringsstrategier som idag används för att bättre bemöta behov hos dem med högersidig skada.

¹⁶¹ Hansi, Mari & Nilsson-Kivimäki, Jonna, "Hur personer som insjuknat i stroke erfar sitt aktivitetsutförande utanför hemmet". Fördjupningskurs i arbetsterapi. Institutionen för hälsovetenskap, Luleå tekniska universitet. 2000.

¹⁶² Eriksson, Britt-Marie & Lundgren, Marie, *Kartläggning av aktivitets- och funktionsförmåga samt livskvalitet hos personer med stroke 5-6 år efter insjuknandet*. Forskning och folkhälsa. Capto, Rapport 2/2005. Landstinget i Värmland. 2005.

Anhöriga till yngre med demenssjukdom

Strömqvist¹⁶³ har gjort en undersökning i en kommun om det finns särskilt stöd för unga människor som insjuknat i en demenssjukdom. Resultatet var nedslående. Efter att ha intervjuat nyckelpersonerna i kommunen tvingas hon konstatera att det inte finns något särskilt stöd riktad till yngre och deras anhöriga. Det finns en anhörigförening i kommunen men inte heller där har några aktiviteter anordnats med tanke på unga anhöriga. Anhörigföreningens aktiviteter riktar sig till de äldre.

LSS-handläggare uppger att de inte har haft något ärende där frågan utretts om personen tillhör LSS personkrets och är berättigad till insatser enligt lagen. Kommunen styr aktivt efterfrågan bort från LSS och anser att SoL är tillämplig här, varför ingen ansökt insats enligt LSS. De yngre med demenssjukdom erbjuds hjälp från hemtjänsten vid behov och de flesta har omfattande insatser från anhöriga. Det gäller ju också majoriteten av de demenssjuka som är äldre.

Ungefär åttio procent får stöd och hjälp av anhöriga och först när funktionsnedsättningarna blivit mycket omfattande aktualiseras de offentliga heldygnsinsatserna såsom plats i ett demensboende. Korttidsomsorgen och dagverksamheten kan vara mycket viktiga avlösningssformer för anhörigvårdarna, men också dessa hade inriktningen mot de äldsta åldersgrupperna och personal ansåg att verksamheterna inte var särskilt lämpliga för personer i fyrtio-femtio års ålder – men några alternativ fanns det inte.

Strömqvist redovisar i sin studie resultat från internationella studier som betonar att krisen för de yngre när de får sin diagnos är omskakande och livssituationen förändras drastiskt.¹⁶⁴ Det innebär ofta att man inte kan fortsätta arbeta, man kan inte köra bil, familjens ekonomi försämras, personen förlorar sin självständighet i vardagslivets olika aktiviteter och livet för dem man lever tillsammans med förändras.¹⁶⁵ Relationerna till anhöriga förändras när personen som insjuknat inte längre kan vara ensam hemma och inte kan ge stöd och hjälp till hemmavarande barn. För livspartnern växer omsorgsättagandet och det blir svårt att klara omvårdnaden, arbetet, familjelivet och de personliga behoven. Skillnaderna i unga människors livssituation innebär också andra påfrestningar för de anhöriga och servicen till dem måste anpassas deras behov¹⁶⁶.

¹⁶³ Strömqvist, 2008.

¹⁶⁴ Beattie, Angela, Dakar-White, G, Gilliard, J & Means, R., "How can they tell?" A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Help and Social care in the community*. Vol 12, issue 4, 359-368. 2004.

¹⁶⁵ Wallskär, Helene & Lundström, Kerstin, *När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar*. Socialstyrelsen. Anhörig 300. Artikelnummer 2001-124-9. 2001

¹⁶⁶ Parahoo, Kader, Campbell Audrey, & Scoltock, Carol, An evaluation of domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of evaluation in Clinical Practice*. Vol. 8, issue 4, 377-385. 2002.

Wallskär och Lundström uppger att det kan finnas mellan åtta hundra och tvåtusen tonåringar som har en demenssjuk mamma eller pappa. Lite information till denna grupp finns det på webbsidan www.unganhorig.se. Skovdahl och medforskare¹⁶⁷ ansåg att ett tydligt vårdprogram från det att diagnosen är fastställd till att följa hela sjukdomsprocessen skulle skapa gynnsammare förutsättningar för en bra behandling, dessutom skulle det behövas en samordnande funktion som verkar mot både familj och personal samt inom kommun och landsting. Forskarna konstaterar att de yngre med demenssjukdom är glömda och nämns ytterst sällan i verksamhetsplaner. Om det inte finns till gruppens behov anpassade insatser ökar risken för att ansvaret blir för tungt för de anhöriga i familjen.

¹⁶⁷ Skovdal, Kirsti, Palo-Bengtsson, Liisa, Anttila, Sten, Höjgård, Ulla, Fredriksson, Maja, Jonsson, Ann-Kristin, Glad, Johan, *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer*. En kunskapssammanställning. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete. Artikelnummer 2007-112-1. Stockholm: Socialstyrelsen/IMS. 2007.

Anhöriga till vuxna med hörselskador, synskador och/eller talskador

En annan målgrupp som habiliteringen har uppmärksammat vad gäller anhörigas behov av stöd är anhöriga till personer med hörsel-, syn- och talskador i olika kombinationer. Jonsson och Gustafsson¹⁶⁸ skriver att det är svårt att hitta studier som beskriver situationen för de anhöriga. Forskningen som jag har tagit del av har berört situationen för en partner, förälder eller barn till en förälder som har funktionsbegränsning av hörseln, synen och/eller talet. En av studierna visar att påfrestningarna för föräldern var större än för föräldrar som hade somatiska, allvarliga sjukdomar. De var mer stressade, nedstämda och hade lägre livskvalitet¹⁶⁹.

Några andra studier har behandlat hur parförhållandet påverkas av begränsad hörsel hos någon av parterna. Kommunikationen påverkades på så sätt att det blev mindre spontant småprat och skämt och att det lätt uppstod missuppfattningar och irritation.¹⁷⁰ Samma slags problem beskrivs av anhöriga vars partner har fått talskador som följd av stroke^{171, 172}. En ytterligare studie visade att anhöriga betonade psykosociala problem och beroendeproblem mer än den hörselskadade. Men ingen av de studier, som Jonsson och Gustafsson fann berörde situationen för anhöriga till gravt synskadade, talskadade och dövblinda personer.

Jonsson och Gustafsson¹⁷³ konstaterar med Fredriksson¹⁷⁴ att den funktionshindrede personens och den anhörigas inställning verkar ha stor betydelse för hur de lyckas att bemästra konsekvenserna av funktionsnedsättningen i sin relation. En viktig förutsättning är att parterna kan acceptera förändringen och försöker utveckla nya förhållningssätt för att behålla samspelet sinsemellan. Det är nödvändigt att par, där den ena parten är hörselskadad, kan bryta vanans makt för att klara de föränderliga ljudmiljöerna i vardagen. De behöver utveckla

¹⁶⁸ Jonsson, Ingrid & Gustafsson, Birgit, *Anhöriga/närstående till personer med hörsel-syn eller talskador*. Behov av eget samtalsstöd. Självskattning av hälsa och påfrestningar. Habilitering och hjälpmedel, rapport 46. Landstinget i Uppsala län. 2008.

¹⁶⁹ Tavormina, J.B., Boll T.J. Dunn, N.J. Luscomb, R.L. Taylor, J.R., Psychosocial effects on raisin a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131. 1981.

¹⁷⁰ Hallberg, Lillemor, Occupational hearing loss, coping and family life. *Scandinavian Audiology*, 2, vol 25, suppl 43, 25-33. 1996.

¹⁷¹ Bäckström, 2010.

¹⁷² Gough m.fl., 2011.

¹⁷³ Jonsson & Gustafsson, 2008.

¹⁷⁴ Fredriksson, Carin, *Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur parperspektiv – om anpassningsstrategiers funktionella och sociala innebörder*. Doktorsavhandling. Institutet för handikappvetenskap. Linköpings universitet. 2001.

nya sådana mönster för sitt samspel med varandra, som kan tillgodose båda parternas behov. Par som lever i otakt med funktionsbegränsningens konsekvenser för samlivet kan däremot uppleva irritation, ilska och besvikelser som påverkar deras samlivsrelation negativt ^{175 176}.

Att sammanfatta anhörigas erfarenheter är svårt på grund av att personer med hörsel-, syn- eller talskador utgör en heterogen grupp med hänsyn till funktionshindret i sig. Gemensamt är att det finns hjälpmedel som delvis kan kompensera funktionsnedsättningen och att många har nytta av dem. De flesta med dessa skador har normala funktioner fram till medelåldern och betydligt färre har haft begränsningar sedan barndomen. Av alla hörsel-, syn- och talskadade personer är endast mellan tre och fyra procent barn och ungdomar enligt Jonsson och Gustafsson¹⁷⁷. Habiliteringen sker vid länets Hörcentral, Syncentral och Taltjänst. För syn- och talskadade personer krävs grava funktionsbegränsningar och för hörselskadade krävs begränsningar från lätt till grav för att få del av rehabiliteringen. Exempelvis inom Uppsala län har registrerats 16 000 hörselskadade, 3 000 synskadade och 500 talskadade personer samt en grupp personer med två eller fler funktionsnedsättningar där dövblinda personer utgör den största gruppen.

Jonsson och Gustafsson framhåller vidare att personer med kommunikationssvårigheter sannolikt är mer beroende av sina närmaste för att få bekräftelse och bemötande utifrån hela sin person. Anhörigas engagemang kan därför vara avgörande för fungerande sociala kontakter och delaktighet. Rehabiliteringens erfarenheter visar att anhöriga som efterfrågat samtalsstöd ofta tar upp svårigheterna att komma till tals med personen som har dessa begränsningar. En av svårigheterna är att personer med funktionsbegränsning förnekar sina svårigheter. Funktionsbegränsningen medförde då att makars relation successivt tunnades ut och försämrades, tidigare gemensamma aktiviteter och umgänge minskade eller upphörde. Många anhöriga i parrelationer kände sig ensamma och hade dåligt självförtroende.

För anhöriga som var yrkesarbetande var kontakterna med andra på arbetsplatsen av stor betydelse. De fick där en stimulans som de saknade hemma. Men livspartnerens funktionsbegränsning gjorde att umgänget med vänner på fritiden glesnade. De flesta uppgav sociala påfrestningar främst inom familjenätverket. De sociala rollerna påverkades och den anhöriga fick ofta överta ansvaret för kontakterna med andra och planeringen av stöd- och servicekontakter och andra aktiviteter. Eftersom funktionsbegränsningen hos livspartner oftast varit känt under flera år var problemen för anhöriga inte dramatiska utan dessa hade inneburit successiva förändringar i vardagslivsmönstren. Obalansen i relationen hade med tiden lett till att den anhöriga kände sig otillfredsställd. Förväntningar och besvikelser hade lagrats och skapat frustration och olust som kan liknas vid

¹⁷⁵ Hallberg, 1996.

¹⁷⁶ Fredriksson, 2001.

¹⁷⁷ Jonsson & Gustafsson, 2008.

Anhöriga till personer med funktionshinder

ohälsosam kronisk stress. Anhöriga förmedlade också en saknad av partnern (eller föräldern) som han eller hon var förr och deras gemensamma liv.

Anhörigas stöd till vuxna med psykisk sjukdom

Forskningen kring psykiatrisk vård är ofta knuten till den slutna institutionsvården och fokuserar frågeställningar som denna institutionella inramning aktualiserar, behandlingen, patientupplevelser och de olika professionernas roll i behandlingen. När en allt större del av vården och stödet till personer med psykisk ohälsa sker utanför vårdinstitutionerna flyttas fokus allt mer till öppenvårdsinsatserna. Vilka konsekvenser som denna omfattande strukturella förändring har för familjerna har inte belysts mer ingående, bortsett från de studier som efter institutionsavvecklingen följde upp hur patienterna kom att klara sig med de tillgängliga öppenvårdsinsatserna. En del av dessa studier belyser också anhörigas situation och upplevelser av det offentliga stödet till personer med psykisk ohälsa.

I omvårdnadsforskningen betonas att samspelet mellan omvårdnadspersonal, patient och anhöriga är hörnstenen i omvårdnaden. Samspelet är viktigt för samtliga parter och forskningen visar att om anhöriga mår bra så har det positiv inverkan på patientens återhämtning.¹⁷⁸ Samtidigt visar studier som tar upp anhörigstödet att samspelet mellan anhöriga och omvårdnadspersonal oftast är otillräckligt. Anhöriga förstår att omvårdnadspersonalens främsta uppgift är vårda patienten, men de vill samtidigt att personalen även finns för dem¹⁷⁹.

En rad studier visar att stödet från anhöriga är den viktigaste enskilda stödjande omständigheten i återhämtningsprocessen för personer med allvarlig sjukdom/ skada eller funktionsnedsättning. Det konstaterades bland annat av Strandberg när det gällde återhämtning vid traumatisk hjärnskada och Sjöblom och medforskare¹⁸⁰ konstaterar att detta också gäller vid allvarliga psykiska störningar. Några andra konkreta behov som nämns är social kontakt och emotionellt stöd samt praktisk hjälp¹⁸¹ och anhörigas behov av stöd och hjälp när situationen blir för påfrestande för dem.

¹⁷⁸ Åstedt-Kurki, Päivi, Paavilainen, Eija, Tammentie, Tarja, Paunonen-Ilmonen, Marita, Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (2) 142-50. 2001.

¹⁷⁹ Eggenberger, K. Sandra & Nelms, P. Tommie, Being family: The family experience when an adult member is hospitalized. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1618-1628. 2007.

¹⁸⁰ Sjöblom, Lena-Marie, Pejler, Anita & Asplund, Kenneth, Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 562-569. 2005

¹⁸¹ Östman, Margareta, Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric Care and Mental Health Nursing*, 11, 608-613. 2004.

Människor med svåra psykiska störningar behöver meningsfulla relationer, skriver Nyström¹⁸². Omsorgen ska inte enbart karaktäriseras av terapeutiska ambitioner. Det är när människor med psykisk ohälsa accepteras med sina problem precis sådana som de är, utan krav på förändring, som de kan leva ett gott liv, menar Nyström. Också i andra studier framkommer att behovet av socialt stöd i vardagen av människor som är bekräftande är viktigt för personer med funktionsnedsättning. Klamas¹⁸³ beskriver att liknande tankar framfördes av de patienter som Olofsson¹⁸⁴ intervjuade. Den främsta önskan hos dessa patienter var att bli lyssnade på och accepterade som de personer de var.

Steinholtz Ekecrantz¹⁸⁵ beskriver att patienterna i stället ofta hade erfarenhet av envägskommunikation där personal talade över individens huvud. De meddelar, uppmanar, bekräftar, underrättar, förmanar, befäller, påbjuder och förbjuder i stället för att föra vanliga samtal med patienterna. Tillfällen då patienterna hade möjlighet till horisontell kommunikation var inte många, men de var efterlängtrade eftersom patienterna då kunde känna sig jämlika^{186, 187}.

I det professionella vardagsstödet var relationerna med familj och vänner ofta en modell för personalens professionella stödarbete, menar Dufåker¹⁸⁸ och Andersson¹⁸⁹ som talar om socialt klimat som i den öppna vården skapas av vardagliga sysselsättningar i samspelet mellan brukare och personal¹⁹⁰. Med tanke på tendensen, att människor ofta tar avstånd från personer som mår psykiskt dåligt och att också kontakten till professionella riskerar bli distanserad, är det lätt att förstå, att personer med psykisk ohälsa sätter stort värde på relationer med anhöriga och vänner som är accepterande och bekräftar deras identitet bortom synen på dem som sjuka. De vill bli bemötta som personer och inte som "mentalpatienter" utifrån ett medicinskt perspektiv^{191, 192}.

¹⁸² Nyström, Maria, *Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro*. Avhandling för doktorsexamen. Institutionen för vårdpedagogik. Göteborgs universitet. 1999.

¹⁸³ Klamas 2010.

¹⁸⁴ Olofsson, Britta, *Use of coercion in psychiatric care as narrated by patient, nurses and physicians*. Avhandling för doktorsexamen. Umeå universitet. 2000.

¹⁸⁵ Steinholtz Ekecrantz, Lena, *Patienternas psykiatri*. Stockholm: Carlsson. 1995.

¹⁸⁶ Wagner, Judit, *Livsberättelser*. Fokus-Rapport 2010:3. Kalmar. 2010.

¹⁸⁷ Johansson, Frida & Gough, Ritva, *Anställda och brukare utforskar och utvärderar – 50 kommun- och landstingsverksamheter för psykiskt funktionshindrade personer*. Fokus-Rapport 2009:1. Kalmar: Fokus Kalmar län. 2009.

¹⁸⁸ Dufåker, Mona, *Discharge procedures for mentally ill people*. Avhandling för doktorsexamen. Umeå universitet. 1993.

¹⁸⁹ Andersson, Gunnel, *Vardagsliv och boendestöd – en studie om människor med psykiska funktionshinder*. Avhandling för doktorsexamen i socialt arbete. Stockholms universitet. 2009.

¹⁹⁰ Johansson & Gough, 2009.

¹⁹¹ Erdner, Anette, *Berättelser om ensamhetens vardag hos människor med psykiska funktionshinder*. Avhandling. Institutionen för klinisk neurovetenskap. Stockholm: Karolinska Institutet. 2006.

¹⁹² Bülow, Pia, *Efter mentalsjukhuset. En studie i spåren av avinstitutionaliseringen av den psykiatriska vården*. Akademisk avhandling. Linköpings universitet. 2004.

Erdner¹⁹³ konstaterar att situationen för personer med psykiska funktionshinder i vissa avseenden har utvecklats till det bättre, medan det i andra finns stora välfärdsbrister – en sådan brist är ensamheten, menar Erdner. De flesta, omkring åttio procent, bor i egen lägenhet, vilket också är deras eget önskemål, men många har stora problem med sysselsättningen. Ungefär sjuttio procent har inget arbete och bara femton procent har ett avlönat arbete, skriver Erdner. De flesta som inte har något arbete, saknar också daglig sysselsättning, vilket för många innebär en ökad ensamhet och ett mera omfattande utanförskap.

Erdner¹⁹⁴ redovisar att personer med psykiska funktionshinder har mycket lite kontakt med grannar och att de upplever att de inte är accepterade av grannarna.¹⁹⁵ Livssituationen för personer som lever i gruppboende är lite bättre när det gäller social kontakt. De är mindre ensamma än de som bor i egna lägenheter. Men generellt sett lever personer med psykiska funktionshinder mycket ensamt liv, de har reducerat socialt nätverk, dålig ekonomi och riskerar att passiviseras och förlora sin företagsamhet. Det finns studier som visar att i deras sociala nätverk ingår bara en fjärdedel av antalet personer som i snitt ingår i andra människors nätverk.

Gemenskapen med de egna föräldrarna är den relation som är vanligast för människor med psykiska funktionshinder, varför föräldrarna belastas av alla deras sociala behov. Erdner beskriver att psykisk ohälsa hos individen ofta kommer till uttryck genom en bristande förmåga eller ovilja att skapa egna relationer. Deras vardag blir därför ett passivt tillstånd som de lever i ”här och nu”^{196, 197, 198}. I forskningen framkommer att personer med ohälsa upplever psykosociala begränsningar som handlar om ensamhet och oförmåga att initiera och skapa vänskapsrelationer. De har kunskap om sina behov, men saknar initiativförmåga för problemlösning. De behöver stöd, men ville inte bli kontrollerade. Samtidigt behöver de såsom andra vuxna människor, andra sociala kontakter än stödet från sina föräldrar.

För många med psykiska funktionshinder bestod övriga kontakter i stället av kontrollerande personal som de accepterade, eftersom det i alla fall var någon som kom. Ensamheten var särskilt påtaglig för dem som inte hade föräldrar i livet, som inte kunde tala med sin förälder om sjukdomen eller problemen under uppväxten. Personer som Erdner¹⁹⁹ intervjuade beskrev att deras liv antagligen hade kunnat bli annorlunda om deras föräldrar hade varit harmoniska när de var

¹⁹³ Erdner, 2006.

¹⁹⁴ Erdner. 2006.

¹⁹⁵ Granerud, Arild & Severinsson, Elisabeth, Preserving integrity: Experiences of people with mental problems living in their own home in a new neighbourhood. *Nursing Ethics*, 10 (6) 602-616. 2003.

¹⁹⁶ Lindell, Lisbeth, *Mellan frisk och sjuk. En studie av psykiatrisk öppenvård*. Akademisk avhandling. Lunds universitet. 2003.

¹⁹⁷ Wiklund, Lena, *Lidandets kamp och drama*. Akademisk avhandling. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi. 2002.

¹⁹⁸ Nyström, 1999.

¹⁹⁹ Ibid.

barn. De hade kunnat ge dem bättre självförtroende och tillit till andra människor. Några av intervjuerna som Denhov²⁰⁰ gjorde visade också, att relationen till en anhörig kan vara konfliktfull, den anhöriga kan vara oförstående och kritisk till att den närstående inte på ett bättre sätt kan hantera sin sjukdom eller situationen i övrigt. En inte ovanlig anledning till oenighet är att anhöriga/ föräldrar, den närstående och personal har olika uppfattningar om orsakerna till ohälsa, om behoven och behandlingsinsatserna.²⁰¹

Anhöriga som inte är till hjälp

I Klamas' ²⁰²studie framkommer att av tio informanter hade sex brutit kontakten med sina anhöriga på grund av att familjen inte kunde bistå med något stöd. Dessa sex personer hade allt sedan barndomen upplevt att föräldrarna hade brutit i sin föräldraroll, antagligen på grund av att de hade egen problematik, psykisk ohälsa, missbruk eller en icke-stödande personlighet och var avvisande när man vände sig till dem. Uppfattningen får stöd av forskning som visat att i dysfunktionella familjer saknas det ofta stödjande relationer och erfarenheterna från uppväxten därför kan präglas av upprepade svek, försummelse och bristande omtanke, som ger problem för barn i vuxen ålder.²⁰³

En av informanterna i Klamas studie menar att i hennes fall ledde erfarenheterna från uppväxten till att hon fick psykiska svårigheter såsom ätstörningar, depressioner och ångestproblematik. Hon ber aldrig sina föräldrar om något stöd eller hjälp, hon vet av erfarenhet att de inte kan ge henne det hon behöver. Tidigare gensvar från presumtiva stödgivare påverkar i vilken mån man söker stöd hos dem igen, skriver Klamas och hänvisar till Derlega och medforskare²⁰⁴.

Rönmark²⁰⁵ har i sin avhandling diskuterat moraliska skyldigheter att bistå familjemedlemmar i kritiska situationer. Det finns en förväntan om att föräldrar ska ställa upp för sina barn även när de är vuxna. Också en partnerrelation utgör i allmänhet en källa till stöd och lever individen i ett förhållande är det livspartneren denne vänder sig till i krissituationer, medan för den som är ogift och ensamstående kan föräldrarna stå närmast under hela livet. En fungerande familj inbegriper och förutsätter att familjemedlemmarna svarar upp mot varandras

²⁰⁰ Denhov, 2002.

²⁰¹ Foldemo, Annica, *Living with Schizophrenia from the perspective of outpatients and their parents*. Akademisk avhandling. Linköpings universitet. 2004.

²⁰² Klamas, 2010.

²⁰³ Vangelisti, L. Anita, Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26 (1) 39-51. 2009.

²⁰⁴ Derlega, Valerian, Barbee, Anita, & Winstead, Barbara (1994) Friendship, Gender and Social Support. Laboratory Studies of Supportive Interactions. In Brant Burleson, Terrence Albrecht & Irwin Sarason (eds) *Communication of social support. Messages, Interactions, Relationships and Community*. Thousand Oaks: Sage.

²⁰⁵ Rönmark, Lars, *Fallna löv. Om coping vid förlust av små barn*. Avhandling för doktorexamen. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 1999.

behov av stöd och hjälp. Just det faktum att de finns där för varandra, i synnerhet i krissituationer, verkar vara det som karaktäriserar att "vara en familj" skriver Klamas med referens till Finch och Mason.²⁰⁶

Klamas konstaterar att själva existensen av det stödsystem som familjen utgör innebär dock inte med automatik att relationerna däri är stödjande. Förväntningarna på familjen som stödgivare är stora och när familjemedlemmarna misslyckas att möta dessa kan det få sådana följder att relationerna bryts. Att bryta familjebanden är ofta så svårt att man aldrig sonar sig med det. I bakgrunden finns anhörigomsorgens dilemman som handlar om de livsproblem som familjen ställs inför och deras resurser att hantera dessa utan att gå under. Ytterst handlar det ofta om möjligheten att få professionellt stöd och hjälp innan relationerna brutit samman.

Nordström²⁰⁷ har intervjuat föräldrar till personer med psykisk ohälsa som dömts till överlämnande till rättspsykiatrisk vård för våldsbrott. Dessa anhöriga är ofta helt ensamma om kontakten och upplever att omgivningen möter dem med en negativ inställning. De skuldbeläggs av omgivningen och tillskrivs ansvar för sina vuxna barns handlingar. Situationen kräver ofta samarbete med polisen, domstolar, advokater och rättssystemet, vilket anhöriga upplever som belastning liksom den vanära som tillskrivs gärningsmannen och hans familj. Ibland är anhöriga offer för våld vilket kan leda till ambivalens hos familjemedlemmarna att överhuvudtaget vilja hålla kontakt till gärningsmannen. I flera av dessa fall var mödrar som intervjuades i studien rädda för att utsättas för våld. Aggressivitet, hot och våldshandlingar i nära relationer utgör det yttersta hindret för anhörigomsorgen och ställer på sin spets nödvändigheten att parterna känner tillit till varandra och inte tvingas ge eller motta omsorg av någon.

Allt det stöd som ges i välmening får inte önskad effekt – en orsak är att stödet som erbjuds inte är vad individen efterfrågar och behöver. Det är inte ovanligt att den som ger stöd också utövar inflytande över stödet. Stöd som upplevs vara olämpligt, dåligt tajmat eller alltför omtänksamt kan skapa ofrivilligt beroende. Det påtvingade beroendet krymper den närstående personens inflytande över sitt liv och stödgivaren får kontroll över det. Önskemålet från hjälpbehövande är, skriver Klamas, att anhöriga ska ge individen utrymme att pröva själv, utan att de helt försvinner från individens sida.

Konflikterna som uppstod mellan anhöriga och närstående i Klamas' studie kunde ofta relateras till det psykiska funktionshindret. De grundade sig i anhörigas bristande förståelse för den psykiska problematiken och hur den påverkar beteendet. En annan typ av konflikter som var vanliga hade sin grund i att anhöriga negligerade de psykiska svårigheterna. När individen försökte berätta om sina svårigheter var anhöriga ointresserade och brast i sitt känslomässiga stöd. I

²⁰⁶ Finch, Janet & Mason, Jennifer, *Negotiating family responsibilities*. London: Routledge. 2004, 1993

²⁰⁷ Nordström, Annika, *Violent offenders with schizophrenia: quantitative and qualitative studies focusing on the family of origin*. Avhandling. Institutionen för klinisk vetenskap. Umeå universitet. 2004.

en del familjer pågick det ständigt konflikter mellan olika familjemedlemmar. Den närstående var egentligen inte en aktiv part i dessa konflikter, men påverkades av dem ändå. Det var lätt hamna mitt emellan stridande parter eller tvingas ta ställning än för den ena, än för den andra. Det var påfrestande för personer med psykiska svårigheter att vara del i en familj där det ständigt fanns irritationer, ovänskap och konflikter.

Kvinnor med psykisk ohälsa är ofta utsatta för familjevåld

De studier som finns om framför allt kvinnors utsatthet för våld visar att kvinnor med psykiska funktionshinder i högre grad än andra är utsatta för olika typer av våld.²⁰⁸ När det gäller våldsutövaren är det vanligast att våldet utförs av en man som är livspartner eller har annan nära relation till kvinnan, alternativt någon som kvinnan är beroende av. Våldet utövas vanligen i det egna hemmet, men det förekommer även i särskilda boenden och offentliga miljöer.²⁰⁹ Våld och övergrepp förekommer även inom den psykiatriska vården där förövaren vanligtvis är en medpatient eller personal.²¹⁰

Det finns inte så många svenska studier, men de internationella studier som redovisas visar tydligt, att kvinnor med psykiska funktionshinder är en mycket våldsutsatt grupp. Bengtsson-Tops redovisar en hög förekomst av våld mot kvinnor med psykiska funktionshinder i Sverige.²¹¹ Så hög andel som sjuttio procent av de tillfrågade kvinnorna med psykisk ohälsa uppgav att de under sitt liv varit utsatta för någon form av fysiska, sexuella eller psykiska övergrepp och/eller ekonomiskt utnyttjande. I studien framkom vidare att drygt hälften av kvinnorna rapporterade att de hade utsatts för någon form av övergrepp under barndomen. Två tredjedelar av kvinnorna hade erfarenhet av övergrepp efter sexton års ålder och en tredjedel av kvinnorna att de utsatts för våld det senaste året. Förövaren av övergrepp under barndom var i de flesta fallen en förälder, oftast fadern och för vuxna nuvarande eller tidigare partner.

Enligt studien hade de kvinnor som utsatts för övergrepp en längre vårdtid i jämförelse med de kvinnor som inte hade utsatts. Fyrtiosju procent av kvinnorna som hade utsatts under det senaste året uppgav att de hade utsatts för mer än en typ av övergrepp och femtionio procent att de utsatts för våld vid upprepade tillfällen. I studien framkom vidare att majoriteten av de kvinnor som rapporterat övergrepp i barndomen och efter sexton års ålder kopplade samman övergreppen med sina psykiska problem. De kvinnor som utsatts för övergrepp efter

²⁰⁸ Socialstyrelsen, *Våld mot kvinnor med psykiska funktionshinder*. Lägesbeskrivning. Artikelnummer 2005-131-23. Stockholm: Socialstyrelsen. 2005.

²⁰⁹ Bengtsson-Tops, Anita, *Vi är många. Övergrepp mot kvinnor som använder psykiatrin*. En omfångsstudie. Hägersten: Riksförbundet för Social och Mental Hälsa. www.rsmh.se/publikationer. 2004.

²¹⁰ Finndahl, Kerstin, *Våga se. En studie om förekomsten av våld mot kvinnor med funktionshinder*. Stockholm: Forum – kvinnor och handikapp. 2001.

²¹¹ Enkätundersökning gjordes på 66 olika psykiatriska enheter inom den öppna och slutna psykiatriska vården i Region Skåne. Enkäten besvarades av 1382 kvinnor.

sexton års ålder hade sämre självbild och uppgav i genomsnitt färre positiva egenskaper än de som inte utsatts under samma period.

Våldet i nära relationer är enligt forskning mycket mer omfattande än vad som vanligtvis är känt och risken för att bli utsatt är högre för personer med sjukdom/ skada eller funktionsnedsättning än för andra. Uppgifterna förmedlar mycket tydligt att stöd och hjälp från anhöriga inte är någon självklarhet utan många människor med funktionsnedsättning, särskilt kvinnor, brottas med erfarenheter som utgör en del av deras problem som offer för våld i nära relationer. Misstankar om våld och övergrepp är en konsekvens av att våldet förekommer. Samtidigt upplevs misstankarna som djupt kränkande av förtvivlade anhöriga. De flesta anhöriga känner inte heller till sådana psykoanalytiska teorier som förklarar att psykisk ohälsa orsakas av uppväxt i dysfunktionell familj. Familjemedlemmarna har därför fått svara på ”diagnostiska” frågor om incest, psykiskt och fysiskt våld etc. när de har mött psykiatrin.

Studier om familjemedlemmars utsatta situation

Östman²¹² beskriver i en tillbakablickande översikt att forskningen om anhörigas situation särskilt har fokuserat på hur mödrar till patienter med schizofreni upplever sin situation. En annan anhörigrelation som forskarna fokuserat är makan till patienter med depression. Situationen för andra familjemedlemmar har belysts mera undantagsvis. I översikten ”Barn som anhöriga” presenteras resultat från några studier som särskilt uppmärksammat barns uppväxtvillkor när en förälder har psykisk sjukdom.²¹³ I de studier där syskonens erfarenheter uppmärksammas framkommer, att syskonens behov i mycket liten utsträckning uppmärksammas i den psykiatriska vården^{214, 215}.

Stålberg och medforskare²¹⁶ har fokuserat relationen mellan syskonen efter att ett syskon insjuknat i schizofreni. Studien vittnar om stark syskonkärlek, men också sorg över att syskonets personlighet förändrats av sjukdomen, om oro och rädsla att själv drabbas av psykisk ohälsa. Syskon i studien påtalar bristen på

²¹² Östman, Margareta, Familjens situation. I Brunt & Hansson (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2005.

²¹³ Gough, Ritva, Barn som anhöriga, Kunskapsöversikt 2013:4. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

²¹⁴ Ewertzon, Mats, *Familjemedlem till person med psykosjukdom. Bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. Örebro Studies in Care Sciences 35. Örebro: Örebro universitet. 2012.

²¹⁵ Östman, Margareta, Wallsten Tuula, Kjellin, Lars, Family Burden and Relatives' Participation in Psychiatric Care: Are the Patient's Diagnosis and the Relation to the Patient of Importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51 (4) 291-301. 2005.

²¹⁶ Stålberg, Gabriella, Ekerwald, Hedvig, Hultman, Christina, Siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (2) 445-458. 2004.

information och förklarande fakta som de hade behövt för att kunna föra dialog med sitt syskon. I Denhovs²¹⁷ studie framkom att vuxna syskon kan ha en mycket betydelsefull stödfunktion. Syskonen är ofta jämnåriga och i flera berättelser har syskonen funnit ett gemensamt intresse som gör att umgänget får en annan karaktär än det skulle fått i en renodlad hjälpsituation.

Syskon bidrar ofta med att upprätthålla familjetraditioner och tar ansvar för att kontakten mellan syskonen bevaras. Syskonen inbjuder aktivt till kontakt och tar initiativ till att man ses, samtidigt som man vet att man i krissituationer kan ringa när som helst på dygnet. Relationen med syskon blir än mer betydelsefull efter föräldrarnas död. Stödet som syskon ger omfattar socialt stöd, praktisk hjälp och emotionellt stöd. Det är ofta så att någon eller bara ett par av alla anhöriga utgör de närmaste kring personen med ohälsa, men vem det är för tillfället kan variera i olika livssituationer och hjälpsammanhang. Även i Denhovs studie har mödrarna en framträdande roll för både söner och döttrar i svårigheter som de vuxna barnen möter i livet, men flera av Denhovs anhörigintervjuer skedde med ett syskon som vittnade om en nära, stödjande relation mellan bröder.

De studier som Östman²¹⁸ refererar till visar skillnader mellan föräldrars, makars och vuxna barns upplevelser av situationen som anhörig. Några sådana skillnader var att kvinnor oftare beskrivs som mer oroade än män – troligtvis som en konsekvens av att kvinnorna tar det största ansvaret för omsorgen. Män däremot upplevde oftare andra händelser i livet i kombination med sjukdomssymtom som mer stressande än kvinnor. Men det finns också forskning där man inte har kunnat finna några könsskillnader i anhörigas upplevelser. Inte heller har alla forskare funnit betydande skillnader i upplevelsorna av bördan mellan föräldrar, makar eller andra anhöriga. Det har inte heller framkommit några skillnader beroende på anhörigas civilstånd eller social klasstillhörighet.

De mer uppenbara skillnaderna som de i Östman refererade forskarna fann, var att familjer där det fanns minderåriga barn upplevde en större börda än andra^{219, 220, 221}. Anhöriga som lever tillsammans med den som är sjuk har också en mer påfrestande situation än andra anhöriga på grund av att de hela tiden exponeras för sjukdomssymtomen. Påfrestringarna handlar oftast om att vardagslivet blir begränsat av den närstående personens behov, att samvaron är

²¹⁷ Denhov, 2002.

²¹⁸ Östman, 2005.

²¹⁹ Noh, Samuel & Turner, R. Jay, Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. *Social Science of Medicine*, 25, 263-271. 1987.

²²⁰ Wasow, Mona, Chronic schizophrenia and Alzheimer's disease. The losses for parents, spouses and children compared. *Journal of Chronical Diseases*, 38, 711-716. 1985.

²²¹ Gibbons, J., Horn, S., Powell, J., Gibbons, J., Schizophrenic patients and their families: A survey in a psychiatric service based on a DGH unit. *British Journal of Psychiatry*, 144, 70-77. 1984.

psykiskt påfrestande och att psykisk ohälsa påverkar hela familjens livskvalitet negativt^{222, 223, 224}.

Klamas²²⁵ lyfter fram att den vardagliga samvarons värden ligger i att samvaron inte enbart är relaterad till de psykiska svårigheterna. Familjemedlemmarna ger sitt stöd genom olika gemensamma aktiviteter utan det egentligen handlar om ett uttalat formaliserat stöd. Också Denhov²²⁶ beskriver att flera intervjupersoner i hennes studie någon gång hade behövt hjälp med mat, husrum eller ekonomi eller annan praktisk hjälp likväl som vanlig mellanmänsklig kontakt. Intensitet och innehållet i kontakterna förändras, men tryggheten i att de anhöriga finns kvar och är beredda att åter ställa upp i kris kan i sig stödja återhämtningen, menar Denhov. Anhöriga som intervjuades var ganska osäkra på om stödet de hade kunnat ge egentligen varit till nytta. Det var i stället personer med psykiska funktionshinder som utifrån sina erfarenheter beskrev betydelsen som olika anhänginsatser haft i deras återhämtning.

Detta beskriver även Wagner²²⁷ i erfarenheterna från ett projekt om livsberättelser. Personer med psykiska funktionshinder som deltog i projektet talade med stor respekt och förståelse om svåra familjrelationer under sin uppväxt. Klamas ger exempel på att det till och med kan vara så, att den som ger mycket betydelsefullt stöd inte känner till mottagarens problem och behov av socialt stöd, men den sociala samvaron ger vila och förnyade krafter för att ta sig genom svårigheterna. En viktig omständighet är att stödet från familjemedlemmarna har en unik form av kontinuitet, som är grundad i en gemensam historia. I sådana relationer finns kännedom om varandra i olika livsroller där sjukdom/ funktionshinder bara utgör en aspekt, vilket kan hjälpa den som har svårigheter att se dessa som en aspekt av identiteten. I relation till familjen blir man också en del av familjegruppen, en av dem och placeras i ett socialt sammanhang.

Påfrestningarna är kända sedan länge

Axelsson-Östman och Johansson²²⁸ genomförde en undersökning av anhörigas situation i mitten av 1980-talet och en uppföljning fem år senare. Undersökningen omfattade personer som fick psykiatrisk vård frivilligt och personer som

²²² Foldemo, Annica, Gullberg, Mats, Ek, Anna-Christina & Bogren, Lennart, Quality of Life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 40, 133-138. 2005.

²²³ Jungbauer, Johannes, Stelling, Kirsten, Dietrich, Sandra & Angermeyer C. Matthias, Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, XVII, 126-134. 2003.

²²⁴ Nyström, Maria & Svensson, Henrik, Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25, 363-380. 2004.

²²⁵ Klamas, 2010.

²²⁶ Denhov, 2002.

²²⁷ Wagner, 2010.

²²⁸ Axelsson-Östman, Margareta & Johansson, Kristina, Anhörigas situation i ett femårs-perspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 10, s 453-460. 1994.

tvångsvårdades.²²⁹ Resultat visar att omvårdnaden för anhöriga innebär bundenhet i hemmet, framför allt för de sammanboende, vilket också framkommer i en rad senare studier om anhörigvårdarnas situation i synnerhet när de ger stöd eller vård till närstående med psykisk ohälsa²³⁰. Östman, Wallsten och Kjellin²³¹ fann att det var vanligare bland anhöriga till personer med psykisk ohälsa än andra anhöriggrupper att familjerna blev isolerade. I deras studie framkom även att behov hos barnen och syskonen tillgodosågs i lägre grad än hos andra anhöriggrupper.

Anhöriga till personer med psykisk sjukdom bär på en stor psykologisk börda. Forskning visar att anhöriga ibland har tvingats ge upp sina egna fritidsintressen, sitt yrke och sina sociala kontakter med stor risk för isolering och stigmatisering^{232, 233, 234}. Rose och medforskare²³⁵ menar att stigmatiseringen ökar anhörigas behov av professionellt stöd. På grund av stigmatiseringen får anhöriga inte det stöd som de i andra omständigheter hade kunnat få från egna sociala nätverk. Anhöriga undviker ofta att dela sina tankar och oro med vänner och arbetskamrater av rädsla att bli missförstådda eller på grund av risken att deras personliga integritet kränks.

Bundenheten i hemmet visar sig bland annat i att anhörigas möjlighet till eget umgänge inskränks²³⁶. Östman och Kjellin²³⁷ beskriver att de anhöriga kände sig begränsade i valet eget umgänge. Östman, Wallsten & Kjellin²³⁸ fann att makens insjuknande också var ett hinder för makans yrkesarbete. Axelsson-Östman och Johansson²³⁹ finner att anhörigas rörelsefrihet ibland begränsades av att den närstående inte tillät den anhöriga att röra sig fritt. Men det skedde också på grund av anhörigas oro och rädsla att lämna den närstående ensam. Nästan en femtedel av anhöriga isolerades helt med den närstående eller kunde endast lämna den närstående någon timma i taget tiden före slutet psykiatrisk sjukhusvård.

²²⁹ I studien deltog sammanlagt 189 patienter och 133 anhöriga. 22 anhöriga ville inte bli intervjuade och 34 patienter saknade anhörig eller ville inte att anhörig skulle kontaktas. Av de anhöriga var 29 procent make/maka, 38 procent förälder och 9 procent barn samt 17 procent syskon eller nära vän.

²³⁰ Ewertzon, 2012.

²³¹ Östman, Wallsten, Kjellin, 2005

²³² Östman, Wallsten, Kjellin, 2005.

²³³ Östman, 2004.

²³⁴ Östman, Margareta, Hansson, Lars & Andersson, K., Family burden, participation in care and mental health – an 11 year comparison of the situation of relatives to compulsorily and voluntarily admitted patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 46 (3) 191-200. 2000.

²³⁵ Rose, E. Linda, Mallinson, R. Kevin & Walton-Moss, Benita, Barriers to family care in psychiatric settings. *Journal of Nursing Scholarship*, 36 (1) 39-47. 2004.

²³⁶ Axelsson-Östman & Johansson, 1994.

²³⁷ Östman, Margareta & Kjellin, Lars, Stigma by association. *British Journal of Psychiatry* 181:494-498. 2002.

²³⁸ Ibid.

²³⁹ Ibid.

Anhörigas påfrestningar föreföll att sammanhånga med svårigheterna att vid behov få professionell vård. Ungefär en tredjedel i studien uppgav att det hade varit svårt att få slutenvård och endast ett fåtal hade haft möjligt att få hjälp och stöd i hemmet av professionella vårdgivare. Ungefär hälften av de anhöriga ansåg att den närstående fick slutenvård för sent. När det gällde påfrestningarna svarade tretton procent av de anhöriga att de hade svåra psykiska besvär och femtio procent uppgav att besvären var måttliga eller lätta. Nästan tio procent upplevde att besvären var så svåra att de ibland önskade slippa leva – de flesta med tankar om att slippa leva var föräldrar eller makar. Anhöriga var framför allt oroliga för att den närstående skulle skada sig själv. Nästan hälften av de anhöriga var oroliga för självdestruktiva handlingar och kände till att den närstående hade självmordstankar.

Dessa allvarliga situationer har uppmärksammats i regeringens proposition om anhörigstödet.²⁴⁰ I propositionen understryks att en anhörig till en person med psykisk sjukdom i vissa situationer kan vara särskilt utsatt, till exempel om det finns skilda uppfattningar mellan anhöriga och den som insjuknat om behovet av vård och behandling. Andra situationer som också innebär svåra överväganden är behovet av tvångsvård och situationer där det kan finnas risk för självmordshandlingar. En ytterligare svårighet som många anhöriga upplever är omgivningens negativa attityder, felaktiga föreställningar och fördomar om psykiska sjukdomar. Utsattheten i dessa avseenden tas upp av anhöriga själva och bekräftas av forskningen inom området.

Axelsson-Östman och Johansson²⁴¹ pekade ut särskilt ett område som innebär svårigheter för de anhöriga, nämligen kommunikationen med den specialiserade psykiatrins företrädare. Ungefär en femtedel av de anhöriga upplevde att mötet med vårdorganisationen var kränkande. Personalens uppträdande var överlägset och de anhöriga kände sig i mötet med personal som ej önskvärda. Liknande erfarenheter framkommer i många andra studier,^{242, 243}

En besvikelse över bemötandet från psykiatrin beskrivs också av Saunders och Byrne²⁴⁴ som i sin studie intervjuat föräldrar till den insjuknade. Resultat visat att föräldrarna upplevde att det var mycket frustrerande att inte få mer hjälp med den närstående personens vårdplanering, behandling eller konsultation. Deras upplevelser av ilska och frustration ledde ofta till att de undvek kontakt med psykiatrin. Axelsson-Östman och Johansson²⁴⁵ uppgav att tre fjärdedelar av de anhöriga ansåg att deras delaktighet i vården var för liten. Anhöriga

²⁴⁰ Regeringens proposition 2008/09:82, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Stockholm. 2009.

²⁴¹ Ibid.

²⁴² Crisanti, A. S, Experiences with voluntary hospitalization: a qualitative study of mothers of adult children with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 45, 79-81. 2000.

²⁴³ Steinholz Ekekrantz, 1994, 2000.

²⁴⁴ Saunders, J.C. & Byrne, M.M., A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5, 217-223. 2002.

²⁴⁵ Ibid.

ansåg att den närstående bara i hälften av vårdtillfällena hade fått bästa möjliga behandling utifrån omständigheterna. Anhöriga saknade stödjande samtalskontakt för den närstående och familje- och anhörigstöd från psykiatrin. Bara en fjärdedel upplevde sig ha fått det stöd de behövde under vårdperioden. Anhörigas uppfattning var att de trots bristerna hade fått det något bättre för egen del främst genom den avlastning som de fick genom den närstående personens slutenvård.

Uppföljningen av undersökningen visade att anhörigas situation i någon mån hade förbättrats jämfört med fem år tidigare – det gällde delaktighet i vårdsituationen och de upplevda psykiska och psykosomatiska besvären. Anhöriga var också något mer positiva till den psykiatriska vården än tidigare. Men anhöriga var lika bundna i omvårdnaden som tidigare och oroliga för att den närstående skulle skada sig själv eller någon anhörig och de anhöriga hade fortsatt ett omfattande omsorgsansvar. Forskarna menade att öppenheten för utvärdering av vårdeffekter och vårdupplevelser både för den närstående och anhöriga hade ökat.²⁴⁶

När dessa resultatet jämförs med studier ett decennium senare verkar förändringarna i anhörigas situation marginella. I studien av Knutsson-Medin och medforskare²⁴⁷ framkom att det var mycket påfrestande att vara anhörig till närstående med psykisk sjukdom. Studien bekräftar att anhörigas oro över den närstående personens hälsa och välbefinnande är ansträngande. Oron var stor över att personen inte skulle få rätt vård eller att personen skulle skada sig själv eller begå självmord. Anhörigas ansvar för andra i familjen blev tungt när de hade en psykiskt sjuk familjemedlem. Det påfrestande att ta hand om övriga familjemedlemmar och att sköta hushållet.

Anhörigskapet väckte negativa känslor av skam, ilska, uppgivenhet, osäkerhet, ensamhet, rädsla. Ofta fick anhöriga vid akuta försämringar ta kontakt med psykiatrin mot den sjuka personens vilja, vilket kunde skada deras goda relation. Det var sällan anhöriga fick någon respons för sina insatser från vårdpersonal, utan insatserna togs för givna.²⁴⁸ Forskarna finner att anhöriga ofta hade hela ansvaret för patientens liv och hälsa, när patienten var hemma och det riskerade

²⁴⁶ Westrin, C.G., Kjellin, L., Axelsson-Östman, M., Candefjord I.L., Ekbohm B., Eriksson, K., Större respekt för anhöriga, studie bland patienter och anhöriga i psykiatrisk vård. *Läkartidningen*, vol 91, 129-132. 1994.

²⁴⁷ Knutsson-Medin, Lena, Edlund, Britt-Louise & Ramklint, Mia, Experiences in a group of grown up children of mentally ill patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 744-752. 2007.

²⁴⁸ Socialstyrelsen, *Finns kvar och ställer upp. Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur de anhörigas och återhämtades perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2002,

påverka deras egen hälsa negativt ²⁴⁹, ²⁵⁰, ²⁵¹. Dessutom ansågs de ibland bära skulden för den psykiska sjukdomens uppkomst hos patienten, vilket ledde till känslor av sorg, oro, skam och skuld²⁵².

I en studie av Schröder och medforskare ²⁵³ framkom att anhörigas negativa erfarenheter av bemötande bestod i avsaknad av kontakt med vårdpersonal, vilket ledde till brist på information och stöd. Anhöriga önskade mer kontakt med vårdpersonalen samt mer information om patientvården och sjukdomstillståndet. Anhöriga efterfrågade mer initiativ från vårdpersonalen beträffande stöd till anhöriga under patientens vårdtid och efter utskrivning²⁵⁴. Enligt Schröder och medforskare har anhöriga tidigare varit en tyst och förbisedd grupp som inte gjorts delaktiga i vården av patienten, men uppmärksammas idag i något större utsträckning. Anhöriga själva önskar vara ännu mer delaktiga i vården. I vården ses detta som positivt för att anhöriga har unika kunskaper om patienten och dessa kan vara betydelsefulla för vården och påskynda återhämtningsprocessen.

Psykisk sjukdom – risk för psykosomatiska besvär hos föräldrar, makar och barn

Forskningen tyder på att oro och psykosomatiska besvär av olika slag är vanligast bland föräldrar och livspartner till personer med psykisk ohälsa. Andersson och Östman²⁵⁵ har undersökt närmare situationen för föräldrar till personer med psykisk sjukdom²⁵⁶. Föräldrarna hade svårt att orka med att sitt barns liv bli begränsat av sjukdomen och drygt hälften upplevde det som svårt belastande. Jämfört med övriga anhöriga var större andel av föräldrarna oroliga för framtiden när de själva inte längre fanns och beskrev av skuld och otillräcklighet.

Samtliga föräldrar till långtidssjuka uppgav egna psykiska eller psykosomatiska besvär i varierande grad. Föräldrarna förknippade ofta sina besvär med omsorgen om dottern eller sonen med psykisk sjukdom. En tredjedel av föräldrarna hade daglig kontakt med den närstående och nästan hälften hade under de senaste tre månaderna haft kontakt med den närstående flera gånger i veckan.

²⁴⁹ Sjöblom, Lena-Marie, Wiberg, L., Pejler, Anita & Asplund, Kenneth, How family members of a person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13 (3) 1-13. 2008.

²⁵⁰ Östman, Wallsten, & Kjellin, 2005.

²⁵¹ Östman, 2004.

²⁵² Sjöblom, m.fl., 2008

²⁵³ Schröder, Agneta, Wilde Larsson, Bodil & Ahlström, Gerd, Next of kin's conceptions of the quality of care in the psychiatric setting: a phenomenographic study. *International Journal of Mental Health Nursing* 2007; 16: 307-317. 2007.

²⁵⁴ Knutsson-Medin m.fl. 2007.

²⁵⁵ Andersson, Kristina & Östman, Margareta, Att vara anhörig – med speciellt fokus på föräldrar – till psykiskt långtidssjuka personer. *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 4, 170-175. 1997.

²⁵⁶ Se även Axelsson-Östman & Johansson, 1994.

Till exempel McDonnell och medforskare²⁵⁷ framhåller att uppskattningsvis mellan femtio och åttio procent av dem med diagnosen schizofreni har daglig kontakt med sina föräldrar/ familj eller bor tillsammans dem. Anhöriga i Anderssons och Östmans studie beskrev att den svåraste tiden oftast hade varit perioden kring insjuknandet. I många fall hade insjuknandet skett i 15-24 års ålder och den första kontakten hade skett med barnpsykiatrin. Anhöriga upplevde det första mötet med den psykiatriska vården som stressfullt – de kände sig sårbara och osäkra. Särskilda svårigheter i situationen var om anhöriga hade tidigare negativa erfarenheter eller att den närstående vägrade vård²⁵⁸.

Andersson och Östman²⁵⁹ beskriver vidare att anhöriga upplevde att sjukdomen var svår att hantera, liksom den inverkan sjukdomen fick på familjesituationen. Man oroade sig för att insjuknandet skulle påverka relationerna negativt. Föräldrarna oroade sig för självdestruktivt beteende hos närstående särskilt om de hade bevittnat självmordsuttalanden och kände till självmordshandlingar. Anderssons och Östmans studie bekräftar erfarenheterna som rapporterades av Ewertzon och Forsell²⁶⁰ från intervjuer med föräldrar till tonåringar och unga vuxna som insjuknat i psykosjukdom. Resultat följs upp av Ewertzons²⁶¹ avhandling om hur familjemedlemmar erfar psykosjukdom och bemötande.

Också i flera andra studier framkommer att föräldrar ständigt oroar sig för barnets hälsa, känner oro för barnets framtid och säkerhet.²⁶² Föräldrarna känner ofta oro för att ytterligare barn eller barnbarn ska insjukna och har skuld-känslor över barnets sjukdom.²⁶³ Nyström och Svensson²⁶⁴ rapporterar att fäder till barn med schizofreni kände konstant sorg – den följdes av oro för framtiden, över den närstående personens arbetsförmåga, ensamhet och att denne inte skulle träffa någon livskamrat.

Mannerfeldt²⁶⁵ har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort uppföljningar av vad som hände med utskrivningsklara patienter efter psykiatrireformen på 1990-

²⁵⁷ McDonnell, G. Michael, Short, A. Robert, Berry, M. Christopher & Dyck, G. Dennis, Burden in Schizophrenia Caregivers: Impact on Family Psychoeducation and Awareness of Patient Suicidality. *Family Process*. 42, 91-102. 2003.

²⁵⁸ Sjöblom, m.fl., 2008.

²⁵⁹ Ibid.

²⁶⁰ Ewertzon, Mats & Forsell, Helena, Ros och ris: Några föräldrars erfarenhet av kontakten med psykiatrisk vård – deras behov, upplevelser och önskemål. *Empati*, 2, 10-12. 1995.

²⁶¹ Ewertzon, 2012.

²⁶² Milliken, P. Jane & Northcott, Herbert C., Redefining parental identity: Caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research*, 13, 100-113. 2003.

²⁶³ Osborne, James & Coyle, Adrian (2002) Can parental responses to adult children with schizophrenia be conceptualized in terms of loss and grief? A case study analysis. *Counselling Psychology Quarterly*, 15, 307-323.

²⁶⁴ Nyström, Maria & Svensson, Henrik, Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, vol 25, no 4, 363-380. 2004.

²⁶⁵ Mannerfeldt, Charlotte, *Sju år efter reformen. Andra uppföljningen av medicinskt färdigbehandlade inom slutna psykiatrisk vård*. Artikelnummer 2003-103-7. Stockholm: Socialstyrelsen. 2003.

talet och hur deras situation såg ut sju år senare. Mannerfeldts uppföljning av psykiatireformen visade att några patienter flyttade permanent tillbaka till föräldrahemmet, vilket också framgick av Denhovs²⁶⁶ studie och även Strandberg²⁶⁷ beskrev att någon bland de unga vuxna i studien av livssituationen för personer med hjärnskada för en tid hade flyttat tillbaka till föräldrahemmet efter olyckan.

I Mannerfeldts²⁶⁸ studie framkommer att framför allt de yngre i stor utsträckning hade flyttat till gruppboende, även antalet personer med egen bostad hade ökat, men den sociala integreringen verkade inte ha ökat i takt med den fysiska integreringen. Sociala relationer förekom främst med anhöriga, personal och andra klienter. Förutom att personer med psykiska svårigheter i några enstaka fall hade flyttat permanent till föräldrahemmet, förekom det att föräldrar och syskon hos de andra utförde regelbundet relativt omfattande stödinsatser. De vanligaste stödinsatserna man fick hjälp med var städning och tvätt och att man åt middag hos sina föräldrar. Över hälften av de intervjuade personerna hade kontakt med sina föräldrar minst en gång i veckan. Kontakten med syskon var inte lika tät, men nästan hälften träffade syskon varje månad eller oftare.

Mannerfeldt säger att många hjälpinsatser som personer med psykiska svårigheter fick av anhöriga var sådana som en god man skulle ha kunnat göra. Flera hade stödinsatser också från kommunen t.ex. i form av kontaktperson, särskilt boende, sysselsättning. Av uppföljningen framgår inte om anhörigas insatser generellt har ökat, men det verkar ha gjort det åtminstone i vissa fall, trots att personer med psykiska svårigheter också fått insatser från kommunen. Denhov²⁶⁹ menar att det ter sig paradoxalt att psykiatrin visar så svagt intresse för anhörigas behov av stöd när man vet hur betydelsefullt stödet är för återhämtning socialt, praktiskt och känslomässigt.

Schön²⁷⁰ framhåller att grundläggande för ett återhämtningsperspektiv är att människor med psykiska funktionshinder släpps in i samhället som likvärdiga andra även under perioder av kvarvarande symtom, istället för att exkluderas till ett skyddat boende till dess att individen blir, i teorin, symtomfria. Schön analyserar vad personer med erfarenhet av psykisk ohälsa själva menar har haft betydelse för deras återhämtning och talar om familjen som praktisk avlastning och ansvarstagare, men betonar också att relationernas kvalitet är betydelsefull för om de främjar återhämtning.

Axelsson-Östmans och Johanssons²⁷¹ anhörigstudie visade även att vuxna barn till psykisk sjuk förälder upplevde att sjukdomen var psykiskt påfrestande, trots att inget av barnen bodde tillsammans med föräldern. Antalet vuxna barn i denna studie var inte så många²⁷², men av dessa hade sju mer än tjugo års erfa-

²⁶⁶ Denhov, 2002.

²⁶⁷ Strandberg, 2006.

²⁶⁸ Mannerfeldt, 2003.

²⁶⁹ Denhov, 2002.

²⁷⁰ Schön, 2009.

²⁷¹ Axelsson-Östman & Johansson, 1995.

²⁷² 12 personer.

renhet av psykiatrisk vård och behandling och föräldrarnas sjukdomshistoria. De vuxna barnen upplevde sin situation som besvärlig bland annat på grund av att föräldrarna inte ville ta emot hjälp och stöd från dem, men barnen kunde inte lämna föräldern utan tillsyn. Barnen upplevde att föräldrarnas sjukdom var hämmande i deras livsföring.

Denhov beskriver en omsorgssituation som återger anhörigomsorgens komplexitet då en av de psykiskt funktionshindrade i studien beskrev att han fick stöd och hjälp av sin mor, men det var också så att han hjälpte henne då han bodde hos sin åttioåriga mamma. Ömsesidigheten är en aspekt som många anhängvårdare beskriver som meningsgivande i omsorgsrelationer²⁷³. Även anhängvårdare som hade omfattande omsorgsåtagande menade att social sammanhållning och omtanke om varandra kunde balansera påfrestningar som vårdandet innebar.

Morin-Hedström och Pettersson²⁷⁴ har i en litteraturstudie analyserat vilka coping-strategier (anpassningsmönster) föräldrar och syskon använder för att orka med det dagliga livet med en vuxen familjemedlem som insjuknat i schizofreni. Författarna har analyserat sammanlagt sexton vetenskapliga artiklar och identifierar två huvudteman i dessa, nämligen anhörigas känslomässiga upplevelser och deras strategier att hantera den egna situationen. När det gäller anhörigskapets känslomässiga aspekter handlar forskningsresultat främst om anhörigas upplevelser av börda och sjukdomens inverkan på familjens livskvalitet. De vanligaste coping-strategierna som framkom var att anhöriga kämpade för att få kontroll över tillvaron eller distanserade sig genom egna aktiviteter.

Stålberg och medforskare²⁷⁵ har i en studie fokuserat de psykologiska aspekterna av att ha ett syskon med schizofreni.²⁷⁶ Resultatet lyfter fram liknande teman, nämligen syskonrelationens betydelse, anpassningsmönster (coping-strategier) och rädsla för ärftlighet. Syskonen ger uttryck för starka känslor av kärlek, sorg, ilska, avund, skuld och skam i relation till sitt sjuka syskon. Bland anpassningsstrategierna som syskonen tillämpade nämns undvikande, isolering, normalisering, omhändertagande och sörjande. Ofta hade syskonet valt en av strategierna som sitt sätt att hantera situationen. Stålberg och medforskare fann att flertalet kände oro för att de var bärare av sjukdomsanlag och var rädda för att själva drabbas av psykisk sjukdom.

Studierna är ofta problemsökande och fokuserar nästan enbart de negativa faktorerna som helt kan skymma att relationerna också omfattar positiva faktorer. Föräldrarna upplever ofta att vara vårdgivare till sitt barn också har positiva aspekter. De beskriver att de känner tillfredsställelse att kunna ge omvårdnad, att de har bra förhållande till sitt barn och att de känner sig behövda när de

²⁷³ Gough m.fl., 2011.

²⁷⁴ Morin-Hedström, Linda & Pettersson, Kent, *Upplevelser av att vårda en nära anhörig med diagnosen schizofreni*. C-Uppsats i omvårdnad, Mittuniversitetet, Campus Sundsvall. 2008.

²⁷⁵ Stålberg, m.fl., 2004.

²⁷⁶ I studien intervjuades 16 personer med bror eller syster som drabbats av schizofreni.

kan hjälpa, ²⁷⁷, ²⁷⁸, ²⁷⁹. Schwartz och Gidron konstaterar att föräldrar – trots alla påfrestningar – uppnår en känsla av tillfredsställelse genom att fullfölja föräldraskapets förpliktelser. Föräldrar i studien nämner att de fått ökad förståelse av vad som är viktigt livet och vunnit större grad av självkänedom. De har blivit mer medvetna om sina inre styrkor som en positiv följd av vårdandet. I Schwartz' och Gidrons studie ansåg föräldrarna att dessa positiva aspekter på vårdandet uppvägs bördan som tidvis kändes tung att bära. Enligt flera av studierna hade stödet som anhöriga fick stor betydelse för hela familjens livskvalitet²⁸⁰²⁸¹.

Jungbauer och medforskare²⁸², pekar på att anhörigas påfrestningar mer sällan är konstanta utan det var vanligare att upplevelsen av börda varierade med sämre och bättre perioder hos den sjuke familjemedlemmen. I studien av Schröder, Wilde-Larsson och Ahlström²⁸³ framkom att anhöriga ansåg att en god relation och kommunikation mellan patient och vårdpersonal och anhöriga var en central omständighet för hur kvaliteten på den psykiatriska vården uppfattades. Anhöriga önskade information om den psykiatriska diagnosen och ville vara delaktiga i vården. Anhöriga talade inte gärna med sitt sociala nätverk om en familjemedlems psykiatriska sjukdom, då det var förenat med känslor av skam och skuld.

Anhöriga till vuxna med funktionshinder inom autism-spektrum eller intellektuella funktionshinder

I tidigare avsnitt har föräldrarnas roll som omsorgsgivare till vuxna barn berörts i olika sammanhang. Dag ²⁸⁴ beskrev att stödet från föräldrarna är av stor betydelse för unga vuxna med rörelsehinder också efter att de har flyttat från barndomshemmet till egen bostad. Detta beskrivs också av Strandberg²⁸⁵ som intervjuade personer med traumatisk hjärnskada. I flera undersökningar av situationen för personer med psykisk sjukdom framkommer att föräldrar tar ett stort ansvar för stödet när det offentliga stödet brister eller är den enda sociala kontakten för många utöver personalen inom psykiatrin. Av berättelserna som forskare återger framgår också att relationerna inte alltid är enkla mellan vuxna barn och deras föräldrar och andra anhöriga. Uppväxtåren kan ha varit konfliktfyllda

²⁷⁷ Foldemo m.fl., 2005.

²⁷⁸ Jungbauer, m.fl., 2003.

²⁷⁹ Schwartz, Chaya & Gidron, Ronit, Parents of mentally ill adult children living at home. *Health & Social Work*, 27, 145-154. 2002.

²⁸⁰ Foldemo m.fl., 2004.

²⁸¹ Saunders & Byrne, 2002.

²⁸² Jungbauer m.fl., 2003.

²⁸³ Schröder, Wilde-Larsson & Ahlström 2007.

²⁸⁴ Dag, 2006.

²⁸⁵ Strandberg, 2006.

och det har inte gått att ens efter vuxenblivande överbrygga missförhållandena med följden att relationerna brutits. Det finns många berättelser om psykisk sjukdom och ohälsa som sammanhänger med bristen på omsorg, våld och andra missförhållanden under uppväxten.

Habiliteringen uppger att de har flest kontakter med funktionshindergrupperna Asperger samt damp/adhd. Gemensamt för anhöriga är att många föräldrars situation har varit problemfylld innan de har fått klarhet i sitt barns svårigheter. Under barnets skoltid har föräldrar sedan har fått kämpa för att barnet ska få adekvat utbildning och det stöd det behöver. Klauber med kollegor²⁸⁶ beskriver att en del ungdomar kan få svårigheter först under gymnasieåren och problemen för föräldrarna kan bli än större. Deras problem kan också handla om att föräldrar känner igen sig själva eller sin partner i de funktionsbeskrivningar/diagnoser som deras barn har fått i samband med att barnets problem utretts och detta kan leda till en ytterligare en kris att hantera för föräldrarna.

Enligt Klauber och kollegors rapport har anhöriga till vuxna med Asperger och adhd efterfrågat mest hjälp i form av samtalsstöd. Erfarenheterna som habiliteringen har bekräftas av studier som visar familjernas utsatthet. Personer med Asperger och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inom autismspektrum är mer utsatta för omgivningens negativa attityder, våld, mobbning och trakasserier än personer med andra mer omfattande funktionsnedsättningar enligt Brottsförebyggande Rådet²⁸⁷. Dessa studier visar även att kvinnor är mer utsatta än män. Skolverket²⁸⁸ uppger att skolproblem som rör barn med särskilda behov ofta förknippas med att dessa barn har eller antas ha Asperger eller adhd relaterade funktionshinder.

Bakk²⁸⁹ beskriver att det uppstår nya situationer när barn med funktionsnedsättning blir vuxna och att dessa nya situationer aktualiserar känslomässig sårbarhet som kan vara svår att hantera för föräldrar och syskon. Det kan hänga samman med att det finns starka band mellan föräldrar och barn som kvarstår även när barnet är vuxet. Bakk förklarar att det har sin grund i att ungdomar och vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar ofta saknar drivkraft till frigörelse från föräldraberöende. Beroendet förstärks även av att ungdomar kan ha svårt att utveckla jämlika, vänskaps- och kärleksrelationer med jämnåriga.

Livssituationen för många människor med funktionsnedsättning präglas av ensamhet vilket också Erdner²⁹⁰ beskrivit som en följd av de funktionshinder som kommer till uttryck genom bristande förmåga att initiera och skapa sociala relationer. Det framhålls som självklart för att vuxna med funktionshinder, hur svårt funktionshindret än är, ska flytta hemifrån. Men situationen för föräldrar

²⁸⁶ Klauber, m.fl., 2004.

²⁸⁷ Nilsson, Lotta & Westlund, Olle, *Våld mot personer med funktionshinder*. BRÅ 2007:26. Stockholm, 2007.

²⁸⁸ Skolverket, *Skolverkets sektorsansvar för handikappolitiken*. Rapport med anledning av regeringsuppdrag. 2009.

²⁸⁹ Bakk, 2006.

²⁹⁰ Erdner, 2006.

och syskon kan även fortsättningsvis vara känslomässigt påfrestande till exempel på grund av oron för att den närstående inte får sina grundläggande behov tillgodosedda²⁹¹ ²⁹² ²⁹³. Bakk²⁹⁴ beskriver att många föräldrar inte kan bli fria från oron för vem som ska se till att deras barn har det bra när de inte längre finns.

²⁹¹ Gough, 2002.

²⁹² Grue, 2001.

²⁹³ Barron, 1997.

²⁹⁴ Ibid.

Sammanfattning

I den här översikten har presenterats mönster i anhörigomsorgen som på olika sätt präglar omsorgen som personer med funktionsnedsättning får från anhöriga. En stor del av informationen om anhörigas roll som omsorgsgivare kommer i den här översikten från omsorgsmottagarna, dvs. personer med funktionsnedsättning som i olika undersökningar har beskrivit betydelsen av det informella stödet. När det gäller andra grupper av människor som får vård, hjälp och stöd av anhöriga är det vanligt att informationen har lämnats av anhöriga och personal.

Det finns ganska få berättelser där äldre människor själva berättar om sitt behov av stöd och stödet de får av sina anhöriga. Det saknas också barns egna berättelser om omsorgen de får på grund av funktionsnedsättning. I många beskrivningar ses anhörigomsorgen också utifrån ett professionellt perspektiv. Den kontrasteras mot de professionella praktikerna för vård, omsorg och stöd.

Majoriteten av omsorgsgivarna enligt Socialstyrelsens kartläggning anser att samhället borde ta huvudansvaret för omsorgen, men bara en tredjedel uppfattar att det är så idag. Och endast en fjärdedel känner till att kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar en närstående till exempel i form av avlösning eller utbildning. Kartläggningen visar att hälften av dem som ger omsorg är 45-65 år och merparten av dem hjälper sina föräldrar. Det är också vanligt att 65-80-åringar tar hand om sina makar.

I denna kartläggning framkommer vidare att omsorgsåtagandet påverkar omsorgsgivarnas liv på olika sätt. Det riskerar framför allt medföra psykiska påfrestningar. Det framkommer att omsorgsåtagandet lätt kommer i konflikt med andra uppgifter och ansvarsområden i livet. Det sammanhänger med att två tredjedelar av omsorgsgivarna är i yrkesaktiv ålder (18-64 år) och uppskattningsvis 70 000 omsorgsgivare har behövt gå ned i arbetstid och 30 000 har tvingats lämna sina jobb. Den stora majoriteten av dem som anger att deras omsorgsåtagande påverkar möjligheten att förvärvsarbeta är kvinnor. Det är fler kvinnor än män som ger regelbunden omsorg. På så sätt får omsorgsåtagandet också på lång sikt negativa effekter på kvinnors ekonomiska trygghet, pension, sjuklön och möjlighet att utvecklas i arbetet.²⁹⁵

Ett annat resultat från kartläggningen som också bekräftas av studier som refererats i denna kunskapsöversikt är att omsorgsgivarnas engagemang generellt sett är uppskattat av mottagarna. Men i flera av dessa studier framkommer även att personer med hjälpbehov inte alltid får stöd av familjen/ anhöriga, att perso-

²⁹⁵ Se också Gough, Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:3 och Barns som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Nka. 2013.

nen inte har nära anhöriga i livet, att anhöriga inte kan hjälpa dem eller inte vill göra det.

Anhöriga kan själva ha problem som begränsar deras möjlighet att vara till hjälp för andra eller det kan finnas djupa relationskonflikter som lett till att parterna har brutit kontakten. Det förekom också att stödet anhöriga kunde erbjuda var missriktat till exempel på grund av att anhöriga inte förstod konsekvenserna av funktionsnedsättningen och den närstående i stället föredrog professionellt stöd. Det förefaller också vara så att anhörigomsorgen kompliceras om den närstående har en sjukdom eller funktionsnedsättning som är förknippad med fördomar.

I anhörigas möte med samhällsservice av olika slag fokuseras funktionsnedsättningar och människors tillkortakommanden på ett sätt som får anhöriga att känna starkt obehag och många känner sig kränkta av den bild som framställs av personer med funktionsnedsättning som beroende, klienter, hjälptagare, börda. Många anhöriga upplever också att myndigheterna ifrågasätter servicebehoven och behandlar dem kränkande när de bistår den närstående och ställer krav på att hans eller hennes rättigheter tillgodoses.

Den stigmatisering som bemötandet bidrar till kan innebära att anhöriga inte vill tala med andra om sitt engagemang och känner sig besvärade av kontakten med andra människor. Detta i sin tur riskerar leda till att individens informella sociala stödnätverk krymper och tappar sin viktigaste funktion att finnas till hands och vid behov kunna ge stöd. De negativa konsekvenserna för anhöriga stärks om de dessutom tvingas gå ned i arbetstid eller sluta arbeta och att de förlorar kontakten till arbetskamrater och möjligheten att få stöd från dem. Funktionsnedsättningen är viktig och kategoriseringen meningsfull i det att den utgör en utgångspunkt för kompensation för att livet ska fungera. Men ännu viktigare i möten med andra är normaliteten och det individen i en specifik situation vill uppnå och strategierna för detta.

Hjärnskada ställer stora krav på familjen

I flera studier som referats framkommer att sociala stödnätverk som består av familjen och nära vänner har en mycket viktig uppgift som är unik för just sådana informella nätverk. Nämligen att för den närstående personen förmedla reflektioner som är byggstenar i återskapande och bevarande av identiteten som skadats av sjukdom eller funktionsnedsättning. Detta uppfattas som mycket betydelsefullt för traumatiskt hjärnskadade personers livstillfredsställelse och återkomst till vardagslivet efter skadan. Anhörigomsorgen ses generellt som betydelsefull för återhämtning från hjärnsjukdomar som påverkar individens identitet.

Forskare har myntat flera nya begrepp som söker fånga betydelsen av de processer som kännetecknar stödet från välfungerande sociala stödnätverk. Några sådana exempel är de främjande relationerna, det stödjande bemötandet och

den anhörigstödande kulturen. Det är vanligt att anhöriga känner behov att vara involverade i en närstående persons sjukdoms- och tillfrisknandeprocess och att de också upplever omställningsprocessen som ömsesidig. De professionella insatserna är viktiga, konstaterar forskare, men när det gäller praktiskt och emotionellt stöd är stödet från familjen det viktigaste och deras delaktighet har ett pris. Den delaktighet som anhöriga själva önskar kan också bli psykiskt alltför påfrestande genom att anhöriga lägger sina egna behov åt sidan och prioriterar behoven hos den närstående. Många anhörigas erfarenhet är att befinna sig i en plötsligt förändrad livssituation, som innebär mycket stora påfrestningar utan att de själva kan påverka sin situation. Därför söker de flesta hjälp först efter många år, ofta i samband med ytterligare någon livsförändring. I en familj kan sorgen utsträckas över många år och det kan ta lång tid efter det att skadan inträffat innan familjemedlemmarna söker stöd för sin egen del.

Det finns mycket kunskap om att hjälpa människor i chock under den akuta krisen, men det verkar ändå vara så att den specialiserade sjukvården enbart har den insjuknade personens akuta behov i fokus och resurserna saknas för att tillgodose behov hos anhöriga. Också anhöriga själva har hela sin uppmärksamhet riktad på hur den insjuknade mår och känner inte efter vad som kunde tänkas underlätta den egna situationen. I forskningen framkommer att anhöriga upplever att de inte blir sedda för sina egna behov och bekräftade som delaktiga i det som händer patienten. Men de berörs djupt av händelsen och har stort behov av information. För att få hjälp och stöd måste anhöriga ta egna initiativ, ha ork och kraft att själva aktivt efterfråga det.

Att leva med och hantera osäkerhet om framtiden präglar många anhörigas situation när livspartnern åter är hemma. Efter hemkomsten kämpar makarna för att återupprätta samhörigheten, att hitta tillbaka till sin egen identitet och att anpassa sig till en ny livssituation. Efter till exempel stroke blir livet inte som det var, men båda måste lära sig hantera och förlika sig med förändringarna. Framför sig har den anhöriga frågor som kräver ställningstaganden om möjligheten att fortsätta förvärvsarbete, att återknyta egna sociala relationer liksom den närstående personens möjlighet att i stället för anhörigomsorg få hjälp från samhället.

I forskningen framkommer att många anhöriga upplever att förvärvsarbetet är en källa till återhämtning. Det ger tillfälle till avbrott i omsorgen, intellektuell stimulans och känslan att leva som andra. Den vådarroll som anhöriga har fått ta sig an hemma kan de lämna en stund och i stället få bekräftelse för andra sidor av sin identitet. Anhöriga är som regel medvetna om sitt behov av avlösning och egen tid, men i realiteten har de ofta svårt att ta sig tid till sina egna intressen eller bara vila. Det sker sällan utan samvetsförebråelser. Förvärvsarbetet kan för anhöriga ge ett legitimt skäl att inte på heltid engageras i anhörigomsorgen.

Anhöriga upplever att människor de möter i vården inte förstår vad kognitiva och emotionella förändringar hos en närstående person betyder för anhöriga. Det är vanligt att de upplever att det inte finns något stöd att få för att hantera de rollkonflikter som de upplever. Det är inte heller ovanligt att anhöriga upplever

att de står ensamma med ansvaret för den närstående personens rehabiliteringsbehov – dörrarna till rehabiliteringen är stängda efter en tid medan besvären finns kvar. Anhörigas erfarenheter talar för att hälso- och sjukvården tar allt mindre ansvar för rehabiliteringen och förväntningarna riktas på anhöriga att ta sig an vardagsrehabiliteringen hemma.

En omsorgssituation som också medför stora påfrestningar för anhöriga är omsorgen till närstående som har en demenssjukdom. Demenssjukdomarna förknippas med hög ålder i så stor utsträckning att vårdorganisationerna saknar beredskap för vård och omsorg av personer som insjuknat tidigt i livet. De yngre med demenssjukdom erbjuds som regel endast hjälp från hemtjänsten och de flesta är beroende av omfattande insatser från familjen och andra anhöriga.

De vårdformer som finns är som regel inte anpassade till behov hos yngre personer i yrkesverksam ålder med ansvar för barn och familj. Bristen på adekvat stöd gäller följaktligen också de anhörigas behov av avlösning och annat stöd. Korttidsomsorg och dagverksamhet kan vara viktiga avlösningsformer, men även dessa är riktade till de äldsta åldersgrupperna och anses inte lämpliga för de yngre. Dessvärre finns det sällan några alternativ – om den närstående inte kan bo kvar hemma. Till anhörigas svårigheter hör att relationerna i familjen förändras då den närstående inte längre kan vara hemma ensam och inte kan fullfölja sin roll som förälder och livspartner eller som stöd till sina egna föräldrar. För en livspartner växer omsorgsåtagandet och det kan bli svårt att klara omvårdnaden, arbetet, familjelivet, de personliga behoven och familjens försörjning. Omfattande förändringar i familjelivet kan också förorsakas av andra sjukdomar och funktionshinder. Ett sådant exempel är nedsatt hörsel som har stor inverkan på kommunikationen med omvärlden.

Forskningen kring relationer mellan människor som har nedsatt hörsel och hörande visar med stor tydlighet att både den närstående och de anhöriga – behöver förvärva helt nya kunskaper och strategier för att kunna samspela med varande på olika språkliga nivåer. Samspellet mellan döva och hörande förutsätter kulturkompetens, där det krävs att deltagarna vill och kan lära sig tecken-språk för att bryta den psykosociala isoleringen. Forskningen lyfter fram den ömsesidighet som bemästring och anpassning till en funktionsnedsättning förutsätter, hur parförhållanden påverkas av begränsad hörsel hos någon av parterna och vad som krävs för att parterna ska kunna upprätthålla och utveckla kommunikationen.

Forskare pekar på att det är viktigt att parterna får hjälp att utveckla nya förhållningssätt för att behålla samspellet sinsemellan. Det handlar om att par, där den ena parten är hörselskadad, får stöd till att bryta vanans makt för att klara de föränderliga ljudmiljöerna i vardagen. De behöver utveckla nya sådana mönster för sitt samspel med varandra, som kan tillgodose båda parternas behov. Par som lever i otakt med funktionsbegränsningens konsekvenser för samlivet kan däremot uppleva irritation, ilska och besvikelser som påverkar deras samlivsrelation negativt. Anhörigas engagemang kan därför vara avgörande för fungerande sociala kontakter och för delaktighet.

Det är inte ovanligt att bristen på hjälp och funktionsbegränsningen medför att makars relation successivt tunnare ut och försämras, och att tidigare gemensamma aktiviteter och umgänge minskar eller upphör helt. Många anhöriga i parrelationer känner sig ensamma och har dåligt självförtroende. För anhöriga som är yrkesarbetande är kontakterna med andra på arbetsplatsen av stor betydelse. De får där en stimulans som de saknar hemma. Men livspartnerns funktionsbegränsning leder ofta till att umgänget med vänner på fritiden glesnar. De sociala rollerna påverkas och anhöriga får överta ansvaret för kontakterna med andra och planeringen av stödkontakter och andra aktiviteter. Obalansen i relationen riskerar med tiden leda till frustration och olust som kan liknas vid ohälsosam kronisk stress.

Psykisk ohälsa i familjen

Psykisk ohälsa i familjen innebär många olika slags problem för individen som insjuknat och familjemedlemmarna. Problemen för de anhöriga sammanhänger med den närstående personens sjukdomshistoria, sjukdomssymtomen och den tillgängliga behandlingen. Forskningen visar att individens möjlighet att återhämta sig i hög grad påverkas av adekvat stöd och gynnande miljöfaktorer, men samhällets syn på psykisk ohälsa och psykiska funktionshinder är ofta deterministisk. För många människor som insjuknat och deras anhöriga medför sjukdomen ofrihet och osynliga begränsningar i livet.

Forskningsstudier visar att en stark önskan hos personer med psykisk sjukdom är att få leva självständigt med egen bostad, arbete och egen försörjning. De vill bli bemötta som en person och inte som "mentalpatient". En följd av sjukdomen för många är ändå ett liv i ensamhet och isolering. De flesta som inte har något arbete, saknar också daglig sysselsättning, vilket för många innebär en ökad ensamhet och ett mera omfattande utanförskap. Forskningen visar att personer med psykisk funktionsnedsättning har mindre kontakt med grannar än andra och att de upplever att de inte är accepterade av människor i sin omgivning.

I studierna framkommer att gemenskapen med de egna föräldrarna är den relation som är vanligast för människor med psykisk funktionsnedsättning, vilket sett utifrån anhörigperspektiv innebär att föräldrarna tyngs av alla sociala behov som den närstående personen har. Forskare menar att personer med psykisk ohälsa ofta har en funktionsnedsättning som innebär bristande förmåga att skapa nya relationer. Ensamheten stärks påtagligt för personer som inte har föräldrar i livet eller som inte kan tala med sina föräldrar om sjukdomen eller sina livsproblem.

I studierna framkommer att personer med psykisk ohälsa kan ha haft otrygg uppväxt som följd av att föräldrarna brustit i sin föräldraroll och haft egna svårigheter på grund av psykisk ohälsa eller missbruk. Det framkommer också att vuxenrelationerna mellan familjemedlemmarna kan vara konfliktfulla och anhöriga är oförstående och kritiska just till personen som insjuknat. I studier som

bygger på information från personer med psykisk ohälsa framkommer att i en del fall finns det inte några förutsättningar alls att få stöd från anhöriga. Anhöriga kan inte ge någon praktisk hjälp och inte heller något medmänskligt psykologiskt inriktat stöd.

En inte ovanlig anledning till oenighet är att anhöriga/ föräldrar, patienter och personal har olika uppfattningar om orsakerna till ohälsa, om behoven, behandlingsinsatserna och möjligheterna till återhämtning. Forskare menar att de svårigheter som dominerar ofta handlar om konflikter som gäller den närstående personens psykiska funktionsnedsättning. De grundar sig ofta i bristande förståelse hos anhöriga att förstå den psykiska problematiken och dess konsekvenser. Konflikterna kan också ha sin grund i att anhöriga negligerar den närstående personens psykiska svårigheter och därför brister i sitt känslomässiga stöd. Det kan också förekomma att relationerna mellan familjemedlemmarna är så konfliktfulla att individen ständigt hamnar mitt emellan stridande parter och far illa av osämjan. Konflikterna kan vara så påfrestande att individen inte får någon behållning av samvaron med anhöriga.

Generellt sett finns det en förväntan att föräldrar ska ställa upp för sina barn även när de är vuxna. Också en partnerrelation utgör i allmänhet en källa till stöd och lever individen i ett förhållande är det livspartnern man vänder sig till i krissituationer, medan för personer som är ensamstående kan föräldrarna vara de som strå närmast så länge de är i livet. Föreställningen om en välfungerande familj inbegriper och förutsätter att familjemedlemmarna svarar upp mot varandras behov av stöd och hjälp. Just det faktum att de finns där för varandra, i synnerhet i krissituationer, uppfattas ofta vara det grundläggande som karaktäriserar att "vara en familj". Men forskarna understryker att själva existensen av det stödsystem som familjen utgör, inte med någon automatik innebär att relationerna däri är stödjande.

Allmänna förväntningar på familjen som stödgivare är stora och när familjen misslyckas att möta dessa kan det få så stora följder att relationerna bryts. Att bryta familjebanden är ofta så allvarligt att man aldrig kan sona sig med det. Där för behövs rätt och möjlighet för båda parter att avstå från anhängsomsorg och i stället anlita professionellt stöd. Anhöriga kan ha gått igenom svåra upplevelser som föräldrar till personer med psykisk ohälsa som dömts till överlämnande till rättspsykiatrisk vård för våldsbrott. Dessa anhöriga är ofta ensamma om kontakten och upplever att omgivningen möter dem med en negativ inställning. De skuldbeläggs och tillskrivs ansvar för sina (vuxna) barns handlingar. Anhöriga kan också vara offer för våld och kränkningar, som lett till ambivalens att överhuvudtaget vilja hålla kontakt till gärningsmannen. I flera av dessa fall har mödrar bevarat kontakten trots att de rädda för att utsättas för våld, visar studier.

Våldet i nära relationer är enligt forskning mycket mer omfattande än vad som är allmänt känt och risken för att bli utsatt är högre för personer med sjukdom/skada eller funktionsnedsättning än för andra. Studier förmedlar tydligt att stöd från anhöriga inte är någon självklarhet, utan många människor med funktionsnedsättning, särskilt kvinnor, brottas med erfarenheter som utgör en del av

deras problem som offer för våld i nära relationer. Majoriteten av kvinnorna med psykisk ohälsa som tillfrågats om de har utsatts för våld, uppger att de under sitt liv varit utsatta för någon form av fysiska, sexuella eller psykiska övergrepp och/eller ekonomiskt utnyttjande, ofta redan under sin uppväxt. I de flesta fallen är förövaren av övergrepp en anhörig, under barndomen en förälder, oftast fadern och för vuxna i nuvarande eller tidigare relationer livspartner.

Kunskap saknas om stödet som anhöriga ger

Forskningen fokuserar framför allt livsvillkoren för personer med olika funktionsnedsättningar och anhörigas roll beskrivs när personer med funktionsnedsättning själva beskriver den endera som främjande eller som hämmande. Anhörigomsorgen är mer sällan det egentliga studieobjektet i de studier som jag funnit om anhöriga inom funktionshinderområdet. Det finns fortfarande ganska få studier som tar sin utgångspunkt i anhörigperspektivet och anhörigas olika roller som livspartner, dotter eller son, och som förälder och syskon.

I några studier framkommer att vuxna syskon kan ha en mycket betydelsefull stödfunktion. Syskonen är ofta jämnåriga och syskon kan ha funnit ett gemensamt intresse som gör att umgänget blir ömsesidigt. Syskon bidrar ofta med att upprätthålla familjetraditioner och tar ansvar för att kontakten mellan syskonen bevaras. Studier kring syskonskapet vittnar om stark syskonkärlek, men också sorg över att syskonets personlighet förändrats av sjukdomen, om syskons oro och rädsla att själva drabbas av psykisk ohälsa. Syskon påtalar bristen på information och förklarande fakta som de hade behövt för att kunna föra dialog med sitt syskon

I en del studier framkommer skillnader mellan föräldrars, makars och vuxna barns upplevelser av att vara anhörig. Några sådana skillnader är att kvinnorna oftare beskrivs som mer oroade än männen – antagligen som en konsekvens av att de tillfrågade kvinnorna har tagit det största ansvaret för omsorgen i familjen. Männen däremot upplever ofta andra händelser i livet i kombination med sjukdomssymtomen som mer stressande än kvinnorna. Men det finns också forskning där man inte har kunnat finna några könsskillnader mellan anhörigas upplevda påfrestningar eller där de uppmätta skillnaderna varit mycket små när det har gällt anhörigskapet, anhörigas civilstånd eller social klasstillhörighet.

En skillnad som framkommer i många studier är att familjer där det finns minderåriga barn upplever större påfrestningar jämfört med andra och att anhöriga som bor tillsammans med personen som är sjuk exponeras för sjukdomssymtom och har därför en mer påfrestande situation än andra anhöriga. Påfrestningarna handlar ofta om att vardagslivet blir begränsat av den närstående personens stödbehov, att samvaron är psykiskt påfrestande och att psykisk ohälsa påverkar hela familjens livskvalitet negativt. Anhöriga till personer med psykisk sjukdom bär på en stor psykologisk börda. Forskare menar också att stigmatiseringen ökar anhörigas behov av professionellt stöd. På grund av stigmatiseringen

får anhöriga inte det stöd som de i andra omständigheter hade kunnat få från sina egna sociala stödnätverk. Anhöriga undviker att dela sina tankar och oro med vänner och arbetskamrater av rädsla att bli missförstådda eller på grund av risken för att deras personliga integritet kränks.

Forskningen visar att en stor majoritet av anhöriga anser att deras delaktighet i vården är för liten. Det är också vanligt att anhöriga anser att den närstående inte alltid fått bästa möjliga behandling utifrån omständigheterna. Anhöriga saknar samtalskontakt/samtalsbehandling för den närstående och familje- och anhörigstöd från psykiatrin. De allra flesta uppger att de inte har fått det stöd som de behövde under den närstående personens vårdperiod. Den avlastning som anhöriga får sker främst genom den närstående personens slutenvård.

I forskningen framkommer att det ofta är mycket påfrestande att vara anhörig till en person med psykisk sjukdom. Anhöriga uppger att psykiska oron över den närstående personens hälsa och välbefinnande är ansträngande. Anhöriga är ofta oroliga över att den närstående inte ska få rätt vård eller skadas av bristen på vård. Forskningen visar att samspelet mellan anhöriga och vårdpersonal ofta är otillräckligt. Anhöriga förstår att personalens främsta uppgift är vårda patienten, men de vill samtidigt att personalen även finns för dem.

Litteratur

- Ahlström, Gerd, Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (3a) 76-83. 2007.
- Andersson, Gunnel, *Vardagsliv och boendestöd – en studie om människor med psykiska funktionshinder*. Avhandling för doktorsexamen i socialt arbete. Stockholms universitet. 2009.
- Andersson, Kjell & Bergman, Rebecka, *Närstående och sjuka personers erfarenheter av att leva med kronisk sorg. En systematisk litteraturöversikt*. C-uppsats. Institutionen för hälsovetenskap. Luleå tekniska universitet. 2008.
- Andersson, Kristina & Östman, Margareta, Att vara anhörig – med speciellt fokus på föräldrar – till psykiskt långtidssjuka personer. *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 4, 170-175. 1997.
- Antelius, Eleonor, *Different Voices – Different Stories. Communication, identity and meaning among people with acquired brain damage*. Linköping Studies in Arts and Science No. 482. Dissertations on Health and Society. Linköpings universitet.
- Annunen, P & Stensson, S., *Nätverksarbete efter hjärnskada*. Rapport till socialstyrelsen. Stockholm. 1992.
- Antonson, Sivert, *Stödets betydelse – supported employment – I kampen för arbete och att bryta sin utsatthet*. Örebro: Örebro universitet. 2002.
- Axelsson-Östman, Margareta & Johansson, Kristina, Anhörigas situation i ett femårsperspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 10, s 453-460. 1994.
- Axelsson-Östman, Margareta & Johansson, Kristina, Barn till psykiskt sjuk måste få ökat stöd. *Läkartidningen*. Vol. 92 nr 42, 3877-3878. 1995.
- Backenroth-Ohsako, Gunnel, Kulturmöten mellan döva och hörande på arbetslivets arena. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 4, 2001.
- Bakk, Ann, Att vara förälder. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.
- Barron, Karin, *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Doktorsavhandling. Uppsala universitet. Acta Universitatis Upsaliensis. 1997.
- Beattie, Angela, Dakar-White, G, Gilliard, J & Means, R., "How can they tell?" A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Help and Social care in the community*. Vol 12, issue 4, 359-368. 2004.

- Bengtsson-Tops, Anita, *Vi är många. Övergrepp mot kvinnor som använder psykiatrin*. En omfångsstudie. Hägersten: Riksförbundet för Social och Mental Hälsa. www.rsmh.se/publikationer. 2004.
- Bergren, Katarina, Kronisk sorg vid MS. Intervju med Ann-Kristin Isaksson. *Omvårdnadsmagasinet* nr 4 2007. 2007.
- Bergvall, Barbro, *Hjärnskadad i vuxen ålder*. Funktionsnedsättningar hos personer med plötsligt förvärvad, svår traumatisk hjärnskada. Ala-rapport 67/720, Stiftelsen ALA. 1992.
- Borgström, Eva & Carlberg, AnnCharlotte, *Till mångas nytta: om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från Allmänna Arvsfonden och FUB: för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB. 2010.
- Booth, Tim & Booth, Wendy, *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge. 1998.
- Buck, W. Frances & Hohmann W. George, Parental Disability and Children's Adjustment. I *Annual Review of Rehabilitation*. Vol 3, 203-241. 1983.
- Bun, Gunilla & Olsson, Camilla, *Att leva med kronisk sjukdom, en litteraturstudie*. Examensarbete på kandidatnivå i vårdvetenskap. Högskolan i Borås. 2009.
- Bülow, Pia, *Efter mentalsjukhuset. En studie i spåren av avinstitutionaliseringen av den psykiatriska vården*. Akademisk avhandling. Linköpings universitet. 2004.
- Bäckström, Britt, *En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till en person som insjuknat i stroke*. Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet, Sundsvall. Doktorsavhandling 77. 2010.
- Cahill, Suzanne, Elderly husbands caring at home for wives diagnosed with Alzheimer's disease: Are male caregivers really different? *The Australian Journal of Social Issues* 35 (1) 53-72. 2000.
- Crisanti, Annette, S, Experiences with voluntary hospitalization: a qualitative study of mothers of adult children with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 45, 79-81. 2000.
- Dag, Munir, *Unga människor med rörelsehinder – förankring, marginalisering och social exkludering*. Avhandling i socialt arbete. Örebro Studies in Social Work 6. Örebro. 2006.
- Denhov, Anne, *Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur den återhämtades och de anhörigas perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2002.
- Derlega, Valerian, Barbee, Anita, & Winstead, Barbara, Friendship, Gender and Social Support. Laboratory Studies of Supportive Interactions. In Brant Burleson, Terrance Albrecht & Irwin Sarason (eds) *Communication of social support. Messages, Interactions, Relationships and Community*. Thousand Oaks: Sage. 1994.

Dufåker, Mona, *Discharge procedures for mentally ill people*. Avhandling för doktorsexamen. Umeå universitet. 1993.

Edholm, Karin & Trygg, Anita, *Drabbad av hjärnskada i vuxen ålder. En deskriptiv studie av de anhörigas situation och upplevelser*. PEG-uppsats. Psykologiska institutionen, Umeå universitet. 1987.

Eggenberger, K. Sandra & Nelms, P. Tommie, Being family: The family experience when an adult member is hospitalized. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1618-1628. 2007.

Emde, Robert N. & Brown, Craig, Adaption to the birth of a Down 's syndrome infant. *American Academy of Child Psychiatry*, 17, 229-323. 1978.

Enby, Gunnel, *Vi måste få älska, en bok om handikappade*. Stockholm: Prisma i samarbete med Riksförbundet för sexuell upplysning. 1972.

Erdner, Anette, *Berättelser om ensamhetens vardag hos människor med psykiska funktionshinder*. Avhandling. Institutionen för klinisk neurovetenskap. Stockholm: Karolinska Institutet. 2006.

Eriksson, Britt-Marie, Lundgren, Marie, *Kartläggning av aktivitets- och funktionsförmåga samt livskvalitet hos personer med stroke 5-6 år efter insjuknandet*. Forskning och folkhälsa. Capto, Rapport 2/2005. Landstinget i Värmland. 2005.

Eriksson, G., Eriksson I., Ottander, A., Bexel-Brantefors, K., Lindgren, F, & Moren, L, *Situationen för personer med förvärvad hjärnskada*. Rapport 2. Centrum för funktionshinder. Landstinget i Uppsala län. 2000.

Eriksson, Monica & Svedlund, Marianne, "The intruder" spouses' narratives about life with chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 2006, 15 (3) 324-333. 2006.

Ewertzon, Mats, *Familjemedlem till person med psykosjukdom. Bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. Örebro Studies in Care Sciences 35. Örebro: Örebro universitet. 2012.

Ewertzon, Mats, Lutzén, Kim, Svensson, Elisabeth & Andershed, Birgitta, Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 422-432. 2010.

Ewertzon, Mats & Forsell, Helena, Ros och ris: Några föräldrars erfarenhet av kontakten med psykiatrisk vård – deras behov, upplevelser och önskemål. *Empati*, 2, 10-12. 1995.

Faureholm, Jytte, "Man må jo kæmpe", *Borns opvekst i familier, hvor mor er udviklingshæmmet*. Avhandling vid Danmarks Paedagogiske Universitet. 2007.

Finch, Janet & Mason, Jennifer, *Negotiating family responsibilities*. London: Routledge. 2004, 1993

Finndahl, Kerstin, *Våga se. En studie om förekomsten av våld mot kvinnor med funktionshinder*. Stockholm: Forum – kvinnor och handikapp. 2001.

- Fjellborg, Ida, *Hur en människa finner styrka att leva vidare i ett liv som inte blev som det var tänkt – en litteraturstudie att leva med cancer*. C-uppsats i psykologi. Institutionen för arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet. 2009.
- Foldemo, Annica, *Living with Schizophrenia from the perspective of outpatients and their parents*. Akademisk avhandling. Linköpings universitet. 2004.
- Foldemo, Annica, Gullberg, Mats, Ek, Anna-Christina & Bogren, Lennart, Quality of Life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 40, 133-138. 2005.
- Freeman, E. A., Community-based rehabilitation of the person with a severe brain injury. *Brain Injury* 11 (2) 143-143. 1997,
- Fredriksson, Carin, *Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur parperspektiv – om anpassningsstrategiers funktionella och sociala innebörder*. Doktorsavhandling. Institutet för handikappvetenskap. Linköpings universitet. 2001.
- Gavois, Helena, Paulsson, Gun, & Fridlund, Bengt, Mental health professional in families with a member suffering from severe mental illness: A grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20 (1) 102-109. 2006.
- Gibbons, J., Horn, S., Powell, J., Gibbons, J., Schizophrenic patients and their families: A survey in a psychiatric service based on a DGH unit. *British Journal of Psychiatry*, 144, 70-77. 1984.
- Gough, Ritva, Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. *Anhöriga till människor med funktionshinder*. Nka. 2013.
- Gough, Ritva, Föräldrars behov av stöd och service – när ett barn har funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:3. *Anhöriga till människor med funktionshinder*. Nka. 2013.
- Gough, Ritva, *Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp*. Fokus-rapport 2002:3. Kalmar. 2002.
- Gough, Ritva, Människor med funktionshinder i samhället, Kunskapsöversikt 2013:1. *Anhöriga till människor med funktionshinder*. Nka. 2013.
- Gough, Ritva, *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi*. Avhandling, Universitetet i Tromsø. Göteborg: GIL-förlaget. 1994/1998.
- Gough, Ritva & Andersson, Laila, *Bostäder med särskild service. En kartläggning av boende för människor med begåvningshandikapp*. Fokus-Rapport 2004:2. Kalmar. 2004.
- Gough, Ritva, Renblad, Karin, Wikström, Eva & Söderberg, Eva, Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka. Fokus-rapport 2011:1. Kalmar. 2011.
- Granerud, Arild & Severinsson, Elisabeth, Preserving integrity: Experiences of people with mental problems living in their own home in a new neighbourhood. *Nursing Ethics*, 10 (6) 602-616. 2003.
- Grue, Lars, *Vanlige barn – uvanlige foreldre – om fysisk funksjonshemmedeforeldres problemer og mestringsstrategier*, NFI-rapport for prosjekter. 2002.

Grue, Lars, *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvillkor*. Oslo. 2001.

Grue, Lars, *Vanlige familier, uvanlige barn*. Oslo. 1993.

Gustavsson Holmström, Marie, *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv*. Linköping/Örebro: Faculty of Arts and Sciences, The Tema Institute, Linköpings universitet. Stockholm: Carlsson Bokförlag. 2002.

Gustafsson Wallengren, Catarina, *De kan, de vill och de orkar, men ...: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Akademisk avhandling, nr 17. Högskolan i Borås. 2009.

Hallberg, Lillemor, Occupational hearing loss, coping and family life. *Scandinavian Audiology*, 2, vol 25, suppl 43, 25-33. 1996.

Hansi, Mari & Nilsson-Kivimäki, Jonna, "Hur personer som insjuknat i stroke erfar sitt aktivitetsutförande utanför hemmet". Fördjupningskurs i arbetsterapi. Institutionen för hälsovetenskap, Luleå tekniska universitet. 2000.

Hill, H., Traumatic brain injury: a view from inside. *Brain Injury*, 13, (11) 839-844. 1999.

Honneth, Axel, *The Struggle for recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity Press. 1995.

Honneth, Axel, Recognition and justice: outline of a plural theory of justice. *Acta Sociologica*, 47 (4) 351-364. 2004.

Högfeldt, Per & Claes Hultling: Pappa till 200 barn. Artikel i *KI Bladet* nr 6. Karolinska Institutet. 2010.

Isaksson, Ann-Kristin, *Chronic sorrow and quality of life in patients with multiple sclerosis*. Örebro Studies in Caring Sciences 12. Örebro University: Department of Health Sciences. 2007.

Jeppsson-Grassman, Eva, Tid, tillhörighet och anpassning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 4, 2001.

Johansson, Frida & Gough, Ritva, *Anställda och brukare utforskar och utvärderar – 50 kommun- och landstingsverksamheter för psykiskt funktionshindrade personer*. Fokus-Rapport 2009:1. Kalmar. 2009.

Johnson, Kelley, et.al., The Possibility of Choice: Women with Intellectual Disabilities Talk about Having Children. Ingår i Mark Priestly (ed) *Disability and the Life Course*. Global Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press. 2001.

Jonsson, Ingrid & Gustafsson, Birgit, *Anhöriga/närstående till personer med hörsel- syn eller talskador. Behov av eget samtalsstöd. Självskattning av hälsa och påfrestningar*. Habilitering och hjälpmedel, rapport 46. Landstinget i Uppsala län. 2008.

Jumisko, Eija, *Being forced to live a different everyday life: the experiences of people with traumatic brain injury and those of their close relatives*. Licentiate Thesis. Luleå University of Technology, Department of Health Science. 2005.

Jungbauer, Johannes, Stelling, Kirsten, Dietrich, Sandra & Angermeyer C. Mathias, Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, XVII, 126-134. 2003.

Jönsson, Ann-Cathrin, *Life after stroke. Outcome and views of patients and carers*. Doktorsavhandling. Department of Clinical Sciences. Neurology. Faculty of Medicine. Lund: Lunds universitet. 2007.

Klarnas, Maria, *Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.

Klauber, Olga, Bergwaahl, Ann, Karlsson, May-Louise, Zickerman, Helli, *Samtalsmottagning för anhöriga. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del*. Habilitering och Hjälpmedel, rapport 27, Landstinget i Uppsala län. 2004.

Knutsson-Medin, Lena, Edlund, Britt-Louise & Ramklint, Mia, Experiences in a group of grown up children of mentally ill patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 744-752. 2007.

Kollberg, Evy, *Omstridda mödrar. En studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade*. HNHV-rapport 1989:6. Nordiska Hälsovårdshögskolan. Stockholm: Gotab. 1989.

Kollberg, Evy (red.), *Barn med Downs syndrom i familjeperspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur. 1997.

Käcker, Pia, *Nycklar till kommunikation: Kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal*. Doktorsavhandling. Institutionen för beteendevetenskap och lärande. Linköping: Linköpings universitet. 2007.

Larsson, Anita & Nilsson, Karin, *Att bli vårdare till sin livskamrat. Om hur svår hjärnskada påverkar en parrelation och närstående*. Västerås: ICA bokförlag. 1998.

Larsson Lund, Maria, *Living with physical disability. Experiences of the rehabilitation process, occupations and participation in everyday life*. Dissertation from the Department of Community medicine and Rehabilitation, Occupational Therapy. Umeå University. 2004.

Larsson, Per-Olof, *Arbetsplatskultur, socialt stöd och arbetets mening. Anställning med lönebidrag och daglig verksamhet för personer med intellektuella handikapp*. Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. 2006.

Leufstadius, Cristel, *Spending my time: Time use and meaningfulness in daily occupations as perceived by people with persistent mental illness*. Avhandling. Lunds universitet. 2008.

- Lindell, Lisbeth, *Mellan frisk och sjuk. En studie av psykiatrisk öppenvård*. Akademisk avhandling. Lunds universitet. 2003.
- Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag. 2007.
- Mackenzie, Ann, Perry, Lin, Lockhart, Elizabeth, Cottee, Mark, Cloud, Geoffrey & Mann, Helen, Family Carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability & Rehabilitation*, 29 (2) 111-121. 2007.
- Mannerfeldt, Charlotte, *Sju år efter reformen. Andra uppföljningen av medicinskt färdigbehandlade inom slutna psykiatrisk vård*. Artikelnummer 2003-103-7. Stockholm: Socialstyrelsen. 2003.
- McDonnell, G. Michael, Short, A. Robert, Berry, M. Christopher & Dyck, G. Dennis, Burden in Schizophrenia Caregivers: Impact on Family Psychoeducation and Awareness of Patient Suicidality. *Family Process*. 42, 91-102. 2003.
- Meadow-Orlans, Katheryn P., Parenting With a Sensory or Physical Disability. I Marc Bornstein (ed) *Handbook of Parenting*. Vol 4. *Applied and Practical Parenting*. Mahwah. N.J. 1995.
- Milliken, P. Jane & Northcott, Herbert C., Redefining parental identity: Caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research*, 13, 100-113. 2003.
- Morin-Hedström, Linda & Pettersson, Kent, *Upplevelser av att vårda en nära anhörig med diagnosen schizofreni*. C-Uppsats i omvårdnad, Mittuniversitetet, Campus Sundsvall. 2008.
- Murphy, F. Robert, *The Body Silent*. New York: Henry Holt and Company. 2009.
- Nilsson, Lotta & Westlund, Olle, *Våld mot personer med funktionshinder*. BRÅ 2007:26. 2007.
- Nyström, Maria & Svensson, Henrik, Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, vol 25, no 4, 363-380. 2004.
- Nochi, Masahiro, "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: a qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 46 (7) 869-878. 1998.
- Nochi, Masahiro, Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51, 1795-1804. 2000.
- Noh, Samuel & Turner, R. Jay, Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. *Social Science of Medicine*, 25, 263-271. 1987.
- Nordenfelt, Lennart, On Chronic Illness and Quality of Life: A Conceptual Framework. *Health Care Analysis*, 3, 290-298. 1995.
- Nordström, Annika, *Violent offenders with schizophrenia: quantitative and qualitative studies focusing on the family of origin*. Avhandling. Institutionen för klinisk vetenskap. Umeå universitet. 2004.

Nyström, Maria, *Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro*. Avhandling för doktorsexamen. Institutionen för vårdpedagogik. Göteborgs universitet. 1999.

Nyström, Maria & Svensson, Henrik, Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25, 363-380. 2004.

Olin, Elisabeth, *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Avhandling. Institutionen för socialt arbete, Skriftserien 2003:3, Göteborgs universitet. 2003.

Olofsson, Britta, *Use of coercion in psychiatric care as narrated by patient, nurses and physicians*. Avhandling för doktorsexamen. Umeå universitet. 2000.

Osborne, James & Coyle, Adrian (2002) Can parental responses to adult children with schizophrenia be conceptualized in terms of loss and grief? A case study analysis. *Counselling Psychology Quarterly*, 15, 307-323.

Padrone, J. Frank, Psychotherapeutic Issues with Family Members of Persons with Physical Disabilities. *American Journal of Psychotherapy*, 48 (2), 195-207. 1994.

Parahoo, Kader, Campbell Audrey, & Scoltock, Carol, An evaluation of domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of evaluation in Clinical Practice*. Vol. 8, issue 4, 377-385. 2002.

Regeringens proposition, 2008/09:82, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Regeringen. Stockholm.

Regeringens proposition 2008/9:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

Ringsby-Jansson, Bibbi, *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien nr 2002:3, Göteborgs universitet. 2002.

Roll-Pettersson, Lise, *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA. 1992.

Rose, E. Linda, Mallinson, R. Kevin & Walton-Moss, Benita, Barriers to family care in psychiatric settings. *Journal of Nursing Scholarship*, 36 (1) 39-47. 2004.

Rudolfsson, A, Stöd till anhöriga till hjärnskadade personer. Ett samverkansprojekt i Västerbottens län. Delrapport Umeå. Kommunförbundet i Västerbotten. 1991.

Rönmark, Lars, *Fallna löv. Om coping vid förlust av små barn*. Avhandling för doktorsexamen. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 1999.

Saunders, Jana, C. & Byrne, Michelle, M., A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5, 217-223. 2002.

Sand, Ann-Brit, *Anhöriga som kombinerar förvårnsarbete och anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2010.

Sandberg, Kerstin & Parker, Martin, *Småbarnsföräldrar med rörelsehinder*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet. 1995.

Schön, Ulla-Karin, *Kvinnors och mäns återhämtning från psykisk ohälsa*. Rapport i Socialt arbete 130. Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2009.

Schröder, Agneta, Wilde Larsson, Bodil & Ahlström, Gerd, Next of kin's conceptions of the quality of care in the psychiatric setting: a phenomenographic study. *International Journal of Mental Health Nursing* 2007; 16: 307-317. 2007.

Schwartz, Chaya & Gidron, Ronit, Parents of mentally ill adult children living at home. *Health & Social Work*, 27, 145-154. 2002.

Sjöblom, Lena-Marie, Wiberg, L., Pejler, Anita & Asplund, Kenneth, How family members of a person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 13 (3) 1-13. 2008.

Sjöblom, Lena-Marie, Pejler, Anita & Asplund, Kenneth, Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 562-569. 2005

Sjödén, Stellan, *Som en bro ... att möta och förstå traumatisk hjärnskada*. Västerås: Författarhuset. 1998.

Skolverket, *Skolverkets sektorsansvar för handikappolitiken*. Rapport med anledning av regeringsuppdrag. 2009.

Skovdal, Kirsti, Palo-Bengtsson, Liisa, Anttila, Sten, Höjgård, Ulla, Fredriksson, Maja, Jonsson, Ann-Kristin, Glad, Johan, *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer*. En kunskapsammansättning. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete. Artikelnummer 2007-112-1. Stockholm: Socialstyrelsen/IMS. 2007.

Skärsäter, Ingela, *The importance of social support for men and women suffering from major depression. A descriptive and explorative study*. Doctoral dissertation from Sahlgrenska Academy at Göteborg University. 2002.

Socialstyrelsen, *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Artikelnummer 2012-8-15. Stockholm: Socialstyrelsen. 2012.

Socialstyrelsen, *Fokus på anhöriga, nr 17 maj 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2010.

Socialstyrelsen, *Fokus på anhöriga, nr 15 december 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2010*. Artikelnummer 2011-4-18. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Socialstyrelsen, *Våld mot kvinnor med psykiska funktionshinder*. Lägesbeskrivning. Artikelnummer 2005-131-23. Stockholm: Socialstyrelsen. 2005.

Solvang, Per, Funktionshemningen og det normale – om nödvändigheten av å balansere. Ingår i *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. (red) Jan Froestad, Per Solvang och Mårten Söder. 2000.

Yoshida, Karen, Reshaping of Self: A Pendulum Reconstruction of Self and Identity Among Adults with Traumatic Spinal Cord Injury. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 15, nr 2, pp 217-245. 1995.

Sundet, Marit, *Jag vet jeg er annerledes – men ikke bestandig. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming*. Akademisk avhandling. En skriftserie från institutionen för kulturanthropologi och etnologi vid Uppsala universitet. 1997.

Statens beredning av medicinska utvärdering (SBU), *Demenssjukdomar. En systematisk litteraturoversikt*. 2006.

Steinholtz Ekekrantz, Lena, *Patienternas psykiatri*. Stockholm: Carlsson. 1995.

Strömqvist, Lina, *Glöm ej dom som alla glömmet: studie av stöd och insatser för unga personer med demenssjukdom och deras anhöriga i en kommun i Mellansverige*. Kandidatuppsats. Institutionen för socialt arbete. Mittuniversitetet. 2008.

Stålberg, Gabriella, Ekerwald, Hedvig, Hultman, Christina, Siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (2) 445-458. 2004.

Sundström, Gerdt & Malmberg, Bo, *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen*. Artikelnummer 2006-123-23. Stockholm: Socialstyrelsen. 2006.

Strandberg, Thomas, *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada*. Studies from The Swedish Institute for Disability Research 20. Department of Health Sciences. Örebro University. 2006.

Söder, Mårten, *Vårdorganisation, vårdideologi och integrering. Sociologiska perspektiv på omsorgen om utvecklingsstörda*. Uppsala: Uppsala universitet. 1981.

Tavormina, J.B., Boll T.J. Dunn, N.J. Luscomb, R.L. Taylor, J.R., Psychosocial effects on raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131. 1981., Hanna, Adult children of mothers with intellectual disabilities: three life stories. Ingår i *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*. Eds. Gustavsson, Sandvin, Traustadottir, Tössebro. Studentlitteratur. 2005.

www.disabledparentsnetwork.org.uk

www.funkaportalen.se

www.funktionshinder.se/panelen.php

www.lookingglass.org/

www.scie.org.uk/publications/

Wagner, Judit, *Livsberättelser*. Fokus-Rapport 2010:3. Kalmar. 2010.

Wates, Michele, *Disabled Parents: Dispelling the Myths*. Oxford: Radcliffe Publishing Ltd. 1997.

Wallskär, Helene & Lundström, Kerstin, *När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar*. Socialstyrelsen. Anhörig 300. Artikelnummer 2001-124-9. 2001

Vangelisti, L. Anita, Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26 (1) 39-51. 2009.

Warren, Lee & Wrigley, J Michael, Factors associated with life satisfaction among sample of persons with neurotrauma. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 33 (4) 404-409. 1996.

Wasow, Mona, Chronic schizophrenia and Alzheimer's disease. The losses for parents, spouses and children compared. *Journal of Chronical Diseases*, 38, 711-716. 1985.

Westgren, Ninni, *Women with traumatic spinal cord injury: sexuality, pregnancy, motherhood, quality of life*. Avhandling. Karolinska institutet. 1999.

Westrin, C.G., Kjellin, L., Axelsson-Östman, M., Candefjord I.L., Ekbohm B., Eriksson, K., Större respekt för anhöriga, studie bland patienter och anhöriga i psykiatrisk vård. *Läkartidningen*, vol 91, 129-132. 1994.

Wiklund, Lena, *Lidandets kamp och drama*. Akademisk avhandling. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi. 2002.

Winqvist, Marianne, *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2010.

Åstedt-Kurki, Päivi, Paavilainen, Eija, Tammentie, Tarja, Paunonen-Ilmonen, Marita, Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (2) 142-50. 2001.

Traustadóttir, Rannveig & Sigurjónsdóttir, Björg, Hanna, Motherhood, Family and Community Life. Ingår i Traustadóttir & Johnson eds. *Women with intellectual disabilities: Finding a place in the World*. London. 2000.

Östman, Margareta, Familjens situation. I Brunt & Hansson (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2005.

Östman, Margareta, Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric Care and Mental Health Nursing*, 11, 608-613. 2004.

Östman, Margareta, Hansson, Lars & Andersson, K., Family burden, participation in care and mental health – an 11 year comparison of the situation of rela-

tives to compulsorily and voluntarily admitted patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 46 (3) 191-200. 2000.

Östman, Margareta & Kjellin, Lars, Stigma by association. *British Journal of Psychiatry* 181:494-498. 2002.

Östman, Margareta, Wallsten, Tuula, Kjellin, Lars, Family Burden and Relatives' Participation in Psychiatric Care: Are the Patient's Diagnosis and the Relation to the Patient of Importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51 (4) 291-301. 2005.

Kunskapsöversikterna 2013:1–10

Anhöriga till personer med funktionshinder

- 2013:1 Människor med funktionshinder i samhället
- 2013:2 Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan
- 2013:3 Föräldrars behov av stöd och service – när ett barn har funktionshinder
- 2013:4 Barn som anhöriga
- 2013:5 Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder
- 2013:6 Information och praktisk hjälp
- 2013:7 Familjeinriktat stöd
- 2013:8 Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte
- 2013:9 Sammanfattning av kunskapsöversikterna: Anhöriga till personer med funktionshinder
- 2013:10 Anhörigas egna berättelser

Övriga publikationer se – www.anhoriga.se

Utgivare av Kunskapsöversikterna:
Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
www.anhoriga.se

Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Kunskapsöversikt 2013:5

ISBN 978-91-87731-01-3

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/

Box 762

391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se