



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Om min bror har det bra, har jag det bra

En kvalitativ enkätstudie om anhöriga till närstående med funktionsnedsättningar och deras önskningar av socialt stöd för att förbättra bådas psykiska hälsa

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp

Scientific Work in Social Work, 15 higher education

Credits

Kandidatnivå

HT 2021

Antal ord: 18 069

Författare: Linnéa Gunneflo

Handledare: Rikard Eriksson

Abstract

Titel: Om min bror har det bra, har jag det bra. En kvalitativ enkätstudie om anhöriga till närstående med funktionsnedsättningar och deras önskningar av socialt stöd för att förbättra bådass psykiska hälsa.

Författare: Linnéa Gunneflo

Syftet med uppsatsens studie var att undersöka anhörigas önskningar av socialt stöd till de själva och till deras närstående med funktionsnedsättningar, för att förbättra bådass psykiska hälsa. Empirin bestod av kvalitativa enkätsvar ifrån anhöriga och enkätsvaren analyserades utifrån systemteori, nätverksteori samt lösningsfokuserad teori. Min forskningsstudie visar att anhöriga önskade att det fanns mer socialt stöd i form av professionellt stöd, utbildning, kunskap och delaktighet samt en ökad samverkan mellan professioner för att förbättra deras psykiska hälsa. De önskade också att deras närstående med funktionsnedsättningars psykiska hälsa skulle kunna förbättras genom att de har en meningsfull fritid, social gemenskap, fysisk aktivitet samt en meningsfull sysselsättning. Studien fann även att respondenterna önskade en mer inkluderande attityd av omgivningen gentemot personer med funktionsnedsättningar. Samma socialt stöd ur olika former för både anhöriga och deras närstående med funktionsnedsättningar skulle kunna förbättra gruppens psykiska hälsa.

Nyckelord: *Anhöriga till närstående med funktionsnedsättningar, personer med funktionsnedsättningar, psykisk hälsa, socialt arbete, socialt stöd*

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	6
1.1 Förståelse och egna erfarenheter	6
1.2 Bakgrund och problemformulering	7
1.3 Syfte och frågeställningar	8
1.4 Avgränsningar	8
2. Forskningsöversikt	9
2.1 Litteratursökning	9
2.2 Anhöriga till personer med funktionsnedsättning	9
2.3 Personer med funktionsnedsättning.....	13
2.3 Rapporter som gjorts av myndigheter	16
2.4 Forskningssammanfattning.....	19
2.5 Kritisk reflektion av tidigare forskning	21
3. Teori	22
3.1 Systemteori	22
3.2 Nätverksteori	25
3.3 Lösningfokuserad teori	26
4. Forskningsmetod och metodologiska överväganden	28
4.1 Val av metod – fördelar och begränsningar.....	28
4.2 Urvalsprocess.....	29
4.3 Genomförande av enkätstudie	31
4.4 Bearbetning av empirin	31
4.5 Karaktären på empiri	32
Tabell 1 könet och ålder på personen med funktionsnedsättning	32
Tabell 2 könet och ålder på den anhöriga till personen med funktionsnedsättning	33
4.6 Analysmetod.....	33

4.7 Studiens tillförlitlighet	34
4.8 Forskningsetiska överväganden	35
5. Resultat och analys	37
5.1 Av anhöriga önskat socialt stöd till sig själva i sin roll som anhörig till en närstående med funktionsnedsättning	38
5.1.1 Stärkande faktorer	39
5.1.2 Samverkan	41
5.1.3 Utbildning, kunskap och delaktighet	42
5.1.4 Professionellt stöd	44
5.2 Av anhöriga önskat socialt stöd till deras närstående med funktionsnedsättningar	46
5.2.1 Meningsfull fritid	46
5.2.2 Fysisk aktivitet	47
5.2.3 Social gemenskap	48
5.2.4 Meningsfull sysselsättning	50
5.3 Anhöriga till personer med funktionsnedsättning önskar en mer inkluderande attityd	
6. Konklusion	54
Referenslista	56
Bilaga 1	58
Bilaga 2	59
Bilaga 3	62

Stort tack till er!

Jag vill rikta ett stort tack till alla er anhöriga som på kort tid bidrog med värdefulla enkätsvar till min uppsats. Tack för att ni svarat både öppet och ärligt samt för att ni delat med er av personliga tankar i enkätsvaren. Era beskrivningar har verkligen berört mig och ni har bidragit till att synliggöra känslor och funderingar som ibland kan vara svårt att sätta ord på.

Tack också till min handledare Rikard Eriksson som pushat mig och funnits med längst vägen som ett mycket värdefullt bollplank. Utan dig hade inte uppsatsen genomförts på det här sättet. Tack för att du inspirerat mig till att mina erfarenheter får ta plats i uppsatsen, det har givit mig mycket att uppsatsen fått ett personligt avtryck. Slutligen tack för att du plockat fram det bästa hos mig som student och blivande socionom.

1. Inledning

Både personer med funktionsnedsättnings- och deras anhörigas psykiska hälsa är något som jag tycker borde lyftas mer, särskilt på socionomprogrammet. Det är en grupp individer som möter större utmaningar i sin vardag än många andra på grund av funktionsnedsättningen. Min föreställning är att personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga borde kunna ha tillgång till mer socialt stöd, utifrån vad de själva önskar efter mer individuella behov.

Tidigare forskning som gjorts inom ämnet handlar mest om hur olika professioner ser på personer med funktionsnedsättningar och deras närstående, där det oftast tillämpats ett medicinskt/psykologiskt perspektiv. Forskning om vad som tycks förbättra den psykiska hälsan hos individer i allmänhet, finns det gott om.

Uppsatsen belyser anhörigas önsknings av socialt stöd till de själva och till deras närstående med funktionsnedsättningar. Med vetskapen om att den här gruppen har sämre förutsättningar till god psykisk hälsa jämfört med andra, ser jag det som nyttigt för det sociala arbetet att lyfta de anhörigas perspektiv. En stor del av det sociala arbetets syfte är att kunna möta olika individer och grupper som behöver socialt stöd för att förbättra deras psykiska hälsa på bästa möjliga sätt, genom lämpliga och anpassade stödinsatser.

1.1 Förståelse och egna erfarenheter

Jag som skriver uppsatsen har själv cerebral pares som är en fysisk funktionsnedsättning. Jag vet hur fruktansvärt det känns att bli exkluderad från sammanhang, på grund av att samhället och omgivningen inte har tillräcklig förståelse för min funktionsnedsättning. Det i kombination med en stark drivkraft om att vilja utvecklas som person trots min funktionsnedsättning, har gjort att jag genom åren har fått kämpa med min psykiska hälsa. I mitt liv bidrar det sociala stödet till att jag är en del av ett sammanhang och blir accepterad och omtyckt för den jag är. När andra människor bara ser min funktionsnedsättning och inte min personlighet så märks det direkt i deras uttrycksätt gentemot mig. Idag är jag van vid att hantera motgångar i mitt liv som orsakats av samhällets syn på personer med funktionsnedsättningar. Jag brinner för att jag och andra personer med funktionsnedsättningar ska kunna få möjligheter och tillgång till att göra de saker i livet som vi verkligen mår bra av, likt vilken människa som helst som lever i dagens samhälle.

1.2 Bakgrund och problemformulering

Flera tidigare studier som gjorts om personer med funktionsnedsättningar uppmärksammar behovet av att mer forskning behövs för att få en ökad kunskap om gruppens behov. Ett exempel på det ges i Ungdomsstyrelsens (2012) kunskapstidsskrift som beskriver att detaljerade studier kan ge mer utvecklade svar på hur specifikt unga med funktionsnedsättningar och deras delaktighet och inflytande kan stärkas. De intervjuer som ungdomsstyrelsen genomfört visar att personen med funktionsnedsättnings inflytande över sitt eget liv begränsas av att det inte finns stöd eller på grund av bristande tillgänglighet.

Nunstedt, Johansson och Gebremariam (2014) nämner även i sin intervjustudie att framtida studier för att få mer kunskap om ämnet kan vara implementeringsforskning, utifrån interventioner av att möjliggöra stöd för föräldrar till barn med psykiska funktionshinder. Detta för att på sikt reducera föräldrarnas upplevda stress, men också för att möjliggöra och underlätta för dessa föräldrar att kunna stödja varandra. Studien föreslår att vårdpersonal i samband med exempelvis utbildningsinterventioner skulle ta initiativ och förmedla kontakter för att skapa stödjande grupper.

Trots att vi haft vetskap om att personer med funktionsnedsättningar har sämre psykisk hälsa sedan länge, så lever vi idag år 2021 i ett samhälle som kan förbättras betydligt mer för gruppen. Förbättringar i form av större tillgänglighet, förståelse och inkludering är bara några exempel på vad som kan ge bättre förutsättningar för en god psykisk hälsa för personer med funktionsnedsättningar.

Socialstyrelsen (2021) skriver därtill i sin högst aktuella rapport: Uppdämnda vårdbehov. Analys och förslag till insatser att personer med gott allmäntillstånd blev allt färre, samtidigt som det ökade med en del lätta psykiska besvär hos personer under år 2020. De som innan pandemin hade psykisk ohälsa tenderar att ha en förhöjd risk till att få ökade besvär på grund av pandemin. Personer med funktionsnedsättning ses ha både mer utsatta levnadsförhållanden och livsvillkor i samhället.

Uppsatsen tar avstamp i en tid då vi levt med en pandemi de senaste åren, vilket kan vara en viktig aspekt att för läsaren att ha i bakhuvudet. Utifrån en kartläggning av vilket socialt stöd som önskas av anhöriga genom en kvalitativ enkätstudie, kanske förändring kan ske inom det sociala arbetet till att personer med funktionsnedsättning på längre sikt får en förbättrad psykisk hälsa. Uppsatsen syftar också till att bidra med en djupare förståelse för anhörigperspektivet i förhållande till personer med funktionsnedsättningar. Det är viktigt att

komma ihåg anhörigas betydelse för personen med funktionsnedsättning, då anhöriga i många fall lägger ned sin kraft och kämpar för att deras närstående ska kunna ha en så bra tillvaro som möjligt.

1.3 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att undersöka vad anhöriga till personer med fysiska eller-/och psykiska funktionsnedsättningar önskar för socialt stöd för att förbättra deras egna- och deras närstående med funktionsnedsättnings psykiska hälsa. För att uppnå studiens syfte utgår uppsatsen från följande frågeställningar:

Vilket socialt stöd önskas av anhöriga både till deras närstående med fysiska- och/eller psykiska funktionsnedsättningar och till dem själva för förbättra deras egen och den närståendes psykiska hälsa?

Vilka likheter och skillnader finns det i önskingar om socialt stöd beroende på om den anhörige har en närstående som har en fysisk- , en psykisk- eller både en fysisk- och en psykisk funktionsnedsättning?

1.4 Avgränsningar

Uppsatsen har avgränsats till att undersöka önskingarna av socialt stöd utifrån ett anhörigperspektiv och inte utifrån ett professions- eller organisatoriskt perspektiv. Kunskap, kompetens och resursfrågor ligger inte inom ramen för studiens syfte och frågeställningar, utan det är de anhörigas perspektiv som är i fokus. Funktionsnedsättningarna kategoriseras utifrån anhörigas definition om deras närstående har en psykisk-, fysisk- eller både en psykisk- och fysisk funktionsnedsättning.

2. Forskningsöversikt

Avsnittet innefattar en översikt kring den tidigare forskningen som gjorts i Sverige och även internationellt, om personer med funktionsnedsättningar och närståendes anhörigperspektiv. Den tidigare forskningen som tas upp i uppsatsen fokuserar främst på egna upplevelser om hur funktionsnedsättningen påverkar den enskilde och hans anhöriga. Jag har valt att begränsa mig till forskning som fokuserar på personer med funktionsnedsättning och deras anhörigas psykiska hälsa utifrån olika livsutmaningar, begränsningar och möjligheter. Forskningen är även främst gjord under de senaste åren, då uppsatsen syftar till att relatera till de samhälls- och attitydförändringar som skett inom funktionshinderområdet samt hur nuläget ser ut. Den tidigare forskningen avspeglar också flera viktiga delar inom anhöriga och personer med funktionsnedsättningar liv. Forskningsöversikten har tematiserats utifrån underrubrikerna: *Anhöriga till personer med funktionsnedsättning, personer med funktionsnedsättning och rapporter som gjorts av myndigheter.*

2.1 Litteratursökning

Den tidigare forskningen har hittats genom flera olika sökverktyg och databaser. Jag har använt Scopus, ProQuest, Social Sciences och tidskriften Scandinavia journal of disability research för att ta del av lämplig tidigare forskning.

Min förförståelse är till hjälp för att identifiera nyckelord som jag sökt på i olika sammansättningar, både inom en svensk- och internationell kontext. Nyckelorden har varit följande "physical disability", "functional limitation", "physical health", "mental disability", "social support", "relatives experience", "family", "experient/perception" och "identity".

2.2 Anhöriga till personer med funktionsnedsättning

Lundeby och Tossebro (2008) beskriver i sin longitudinella studie om att användarna av välfärdstjänster ska kunna påverka och kontrollera deras insatser mer genom att de behöver ges empowerment. Studien har använt sig både av kvantitativa enkätstudier och kvalitativa intervjustudier. I relationen mellan professionella och föräldrar till barn med funktionsnedsättningar främjas empowerment genom att familjerna erbjuds kunskap, resurser och förmågor att själva ta kontroll över sin livssituation på ett positivt sätt. Användning av empowerment kan bidra till att det uppstår dilemman om vad som anses vara det bästa för föräldern respektive för barnet med funktionsnedsättning. Studien nämner att dilemman kan bli särskilt påtagliga i fall där föräldrarna inte agerar i enlighet med vad som ses som det bästa

för barnet. Artikeln skriver att det även kan finnas olika uppfattningar mellan professionella och föräldrarna om vilken hjälp som är till mest nytta för barnet med funktionsnedsättning.

I studiens resultat framkommer att föräldrarna upplevde att professionella inte tog deras beskrivningar på allvar, utan de gjorde det först när samma observation hade gjorts av andra professionella. Vidare framkommer även i studien att professionella ifrågasätter föräldrarnas egna beskrivningar av sina behov eller känslor. En möjlig anledning till det kan vara att de professionella kan se sig vara bättre på att bedöma föräldrarnas behov än vad föräldrarna själva är. Föräldrar har olika sätt att förhålla sig till funktionsnedsättningen, vilket gör att de professionella inte kan ta för givet vad föräldrarna har för behov. Istället behöver den professionella kunna hjälpa föräldrar så att de mer gemensamt ser behoven och definierar problematiken, genom en öppen dialog. Dock reagerar personer på olika sätt, vilket också bidrar till att personer vill hantera situationer på skilda vis, både utifrån den professionella- och föräldrarollen.

Samtidigt som professionella ses ha större makt och inflytande att definiera problem, vilket gör att det kan vara svårt för föräldrar att förändra situationen om de skulle ha en motstridig uppfattning i jämförelse med de professionella. Föräldrarnas åsikter kan vara av mindre betydelse i miljöer där barnet inte har sina föräldrar närvarande, som exempelvis i skolan. Skolans förutsättningar och resurser kan göra att det i praktiken, kan vara svårt att tillgodose föräldrarnas beskrivningar av att deras barn har behov av en förutsägbar vardag. Föräldrarna i studien var väl medvetna om att begränsade resurser kunde orsaka att deras åsikter ignorerades, exempelvis vid föräldrars önskemål av sådant som kostar för mycket. Därav kan professionella se föräldrarnas beskrivningar och argument som mer eller mindre irrelevanta, då det inte ses vara upp till föräldrarna att ta beslut om användningen av samhällets resurser. Istället är det professionellas uppfattningar som tycks besitta den expertkunskapen, vilket gjorde att föräldrarna i studien upplevde att deras egen kunskap ignorerades. Något som dels kan bero på att det kan vara skillnad att leva med ett barn med funktionsnedsättning, jämfört med att enbart arbeta med barnet. Föräldrar känner vanligtvis sina barn väl och kan också ge en annan kunskapsbild av helheten av situationen på så vis. Professionella bör därmed sträva efter att respektera föräldrarnas definitioner av vad som är problematiskt. Samtidigt som de professionella även reflekterar över vad som ryms inom respektive yrkeskunskap och att de är medvetna om ett visst perspektivs begränsningar.

Studien lyfter vikten av att professionella har ett ödmjukt förhållningssätt till föräldrarna, det vill säga ett förhållningssätt som bidrar till att föräldrarnas kunskaper om sina barn med

funktionsnedsättning värderas. Föräldrarnas upplevelser kan förstås som en relationell förståelse av funktionsnedsättningen, där svårigheter för barnet uppstår i miljöer som inte kan tillgodose barnets individuella behov. Föräldrars perspektiv kan ge värdefulla insikter som de professionella borde ta vara på, genom att arbeta för att stärka och förbättra den professionella relationen till föräldrarna. Ett gott samarbete handlar mycket om att föräldrarna ska leva upp till de professionellas förväntningar, där nyckeln är att båda parter behöver kunna se allas kompetens som värdefull och utnyttja dessa.

Nunstedt, Johansson, Gebremariam (2014) undersöker i sin intervjustudie om vilka strategier i vardagslivet som föräldrar har, utifrån att deras barn/vuxna barn har psykiska funktionsnedsättningar. Föräldrarnas strategier beskrivs utifrån en önskan att kunna få deras egna känslor, behov och intressen tillfredsställda men även för att kunna minska föräldrarnas stress. Föräldrarnas emotionella stress kan uttryckas i former som vrede eller skuld, och beskrivas som en psykisk reaktion. I studien hade föräldrarnas barn diagnostiserats med antingen neuropsykiatrisk störning eller psykisk sjukdom. Deltagarna i studien var tio föräldrar till barn som vårdades i hemmet och som hade fyllt sju år. Familjekonstellationerna varierade utifrån att det antingen fanns två föräldrar i familjen, alternativt en ensamstående förälder till barnen och vissa av barnen hade även syskon.

Studiens resultat kategoriserades utifrån tre övergripande kategorier, söka kraft i vardagen; behov av externt stöd; och beredskap för hantering.

Föräldrarna beskriver att de har behov av att återhämta sig i vardagen. Samtidigt som de lägger vikt vid att få eget utrymme för reflektion och möjlighet till eftertanke, eftersom det leder till en inneboende kraft hos dem. Den inneboende kraften tycks stärka deras vilja att fortsatt kämpa och är också en positiv bidragande faktor i förhållande till relationen med deras barn. Föräldrarna upplevde att kunna vara själv eller åka hemifrån ibland för att vara med i meningsfulla sammanhang, gav möjlighet till att få distans till barnets problematik.

Föräldrarna uttryckte ett behov av att ladda batterierna genom att aktivera sig på egen hand, i form av personliga rutiner och att kunna ägna sig åt sina egna intressen. Vidare framkom i studien att bibehålla en positiv inställning med inslag av humor inom familjen, var viktigt för att ventilerade konflikter och stärka familjens sammanhållning.

Behovet av externt stöd för föräldrarna påverkades exempelvis utifrån deras grad av delaktighet kring det professionella arbetet med deras barn. Föräldrarna beskrev att de ville vara delaktiga genom att bli informerade av vårdpersonalen kring vad som hände med barnen.

Delaktigheten bidrog i sin tur till att föräldrarna hade tillgång till mer information och kunskap om barnet, vilket också ledde till att föräldrarna pratade av sig med vårdpersonalen om sina problem och därigenom fick de eget stöd. Däremot kunde föräldrar till omyndiga barn påverka deras egna engagemang kring barnen i en större utsträckning gällande den psykiatriska vården, jämfört med föräldrar till myndiga barn. Föräldrarna betonade det livslånga åtagandet som de har kring att hjälpa och stötta deras barn oavsett ålder och att de önskade stöd av vårdpersonalen under vårdprocessen. Delaktigheten underlättade för föräldrarna att finna strategier som de sedan kunde använda i vardagslivet ihop med barnet. Det externa stödet kunde också bestå av någon utomstående person som inte hade en direkt relation till barnet. Eftersom det sågs som mycket betydelsefullt att prata med någon som befinner sig i en liknande situation och som förstår vilka påfrestningar som det kan innebära. Föräldrarna nämner även betydelsen av att få stöd av en förstående chef och kollegor på deras arbetsplats kring deras livssituation. Förståelsen kan minska eventuell press över att känna ett måste över att vara social tillsammans med sina kollegor. Omgivningens acceptans kring föräldrarnas öppna kommunikation minskar således även stigmatisering kring personer med psykiska funktionshinder.

Gemensamt för alla föräldrar som deltog i studien oavsett barnets diagnos var att de lever i en mer utsatt position, som innefattar både prövningar och ständiga konflikter. Relationen mellan föräldrarna och barnen krävde därav en tydlig planering, struktur och rutiner. Föräldrarna försökte upprätthålla dagliga rutiner och undvika att barnen skulle hamna i en oönskad situation som för dem kunde vara svår att hantera, som exempelvis onödig stress. De dagliga rutinerna och en god planering gav föräldrarna och barnen en lugnare tillvaro.

Föräldrarna beskrev också att de hade en beredskap för hantering av barnets oberäkneliga beteende samt dess konsekvenser. Beredskapen innebar exempelvis att föräldrarna medvetet var förberedd och hade strategier i form av en känslomässig rustning för att hantera barnets psykiska funktionshinder på bästa sätt. Föräldrarna lade fokus på att anpassa sig efter barnet på olika sätt, genom att behålla lugnet och vara mer tolerant samt låta barnet få ta sin tid att lugna ned sig. Barnets och föräldrarnas relation upplevdes som tryggare och stabilare när föräldrarna agerade i förhållande till tidigare igenkända mönster hos barnet.

Goughs studie om kunskapsöversikter om anhöriga till personer med funktionshinder (2013) tar upp syskon till barn med funktionshinder. Kunskapsöversikten utgår ifrån anhörigas egna berättelser och självbiografiska berättelser av personer som själv har funktionsnedsättningar. Syskonen kan växa upp i skuggan av personen med funktionshinder, vilket kan bidra till att

syskonet är i behov av anhörigstöd. Ett informellt socialt nätverk ses innefatta ett ömsesidigt beroende som bygger på familjenätverkets känslomässiga relation till varandra, vilket gör att det går att kräva omsorg inom familjen. Gough nämner även att det knappt förekommer anhörigstöd inom funktionshinderområdet, utan det som främst förekommer är insatser riktade till att föräldrar ska få stärkt kompetens som vårdnadshavare till sina barn. Samtidigt som behoven kring socialt ansvar och medborgarskap också är nog så viktigt för att kunna fungera i samhället, hörs det sällan talas om i sammanhanget. Anhörigomsorgen brukar vanligtvis innebära att omsorgsgivaren är en livspartner till en anhörig, med antingen en medfödd funktionsnedsättning eller att personen fått en funktionsnedsättning i vuxen ålder efter en sjukdom eller skada.

Mörelius och Hemmingsson (2014) skriver i sin artikel om föräldrars upplevda hälsa kopplat till barn med sömnproblem. Artikeln har fått hjälp av barnhabiliteringen för att samordna de 851 familjerna som ingick i enkätstudien om föräldrars egen hälsa. Det visar sig i studien att barn med funktionsnedsättningar som innefattar stora motoriska svårigheter, kan medföra att barnet har omfattande sömnsvårigheter till följd av funktionsnedsättningen. Föräldrars egen hälsa främst i form av risk för stress och psykologisk utmattning kan påverkas i hög grad utifrån att de behöver hantera barnets sömnsvårigheter i flera år. Sömnproblem hos barn med fysiska funktionshinder förbättras inte med åldern, utan är rätt så konstanta under deras barndom. Barn med kronisk sjukdom behöver mer av sina föräldrar jämfört med barn utan sjukdomar. De större behoven kan göra att föräldrarna ger mer omfattande vård till barnen, så känner de också en högre nivå av stress och ångest. Sömnkvalitet ses i hög grad påverka såväl livskvalité som välbefinnande, samt relatera till stress och humör. Föräldrarna riskerar nedsatt hälsorelaterad livskvalité i fall där barnet är kroniskt sjuk. Studien visar att vid fall där barnet behöver ha uppmärksamhet under natten stördes föräldrarnas sömn avsevärt. Mammor till dessa barn upplevdes ha sämre hälsa än andra föräldrar, kopplat till att de upplevde mer smärta, huvudvärk och kände sig psykologiskt utmattade. Dessa föräldrar behöver vara både starka och friska för att kunna ge barnet omfattande vård. Eftersom det ses vara desto mer viktigt att ha förmåga att kunna hantera situationen och dess konsekvenser, samtidigt som graden av funktionsnedsättning hos barnen inte alltid enbart kan förklara en högre stress av föräldrar.

2.3 Personer med funktionsnedsättning

Boman, Kjellberg, Danermark och Boman (2015) skriver i sin statistiska studie att människor vill känna att de gör något meningsfullt och att de känner sig behövda i både sina egna- och i

andras ögon. Totalt deltog 4359 personer i den kvantitativa enkätstudien och de var mellan 20–64 år gamla. Det visar sig i studien att på arbetsmarknaden ses personer med funktionsnedsättning som en marginaliserad grupp. Artikeln hänvisar till en studie gjord i Danmark där personer med hörsel- eller synnedsättning hade störst möjligheter på arbetsmarknaden. Det kan förklaras med att exempelvis hörselförmågan ofta försämras hos alla personer med åldern, därav behöver det inte utgöra ett så stort hinder på arbetsmarknaden. Till skillnad från gruppen med psykiska funktionsnedsättningar som hade färre möjligheter, något som kan bero på att de ofta har en lägre utbildningsnivå. Därtill möter studenter med funktionsnedsättning generellt fler hinder än andra (i form av bristande tillgänglighet i utbildningslokalerna eller att annat stöd inte är tillräckligt anpassat för deras behov). Dock kan högre utbildning kompensera för svårigheter för personer med funktionsnedsättningar på arbetsmarknaden. Studiens resultat visar att färre kvinnor har ett jobb än män inom gruppen med funktionsnedsättning. De som hade gymnasial- eller högre utbildning hade inte lika svårt att bli anställda, jämfört med de personer med funktionsnedsättning som endast hade gått ut grundskolan. Sammanfattningsvis visar resultatet att för personer med funktionsnedsättning som har stor arbetsförmåga så minskar vikten av högre utbildning för att kunna få ett arbete. Personer som inte fötts med sin funktionsnedsättning, utan att den har uppstått senare i åldern, kan ha större svårigheter att få ett arbete. På så vis att personen kan ha fått sin funktionsnedsättning när hen ofta förväntas vara tillgänglig på arbetsmarknaden, vilket kanske gör att hen inte har hunnit få tillräckligt med kompetens utifrån arbetslivserfarenhet och utbildning.

Andras rädslor för de som är annorlunda, stereotypa idéer och om en har en synlig eller osynlig funktionsnedsättning kan bidra till hur personen med funktionsnedsättning själv uppskattar sin egen arbetsförmåga. Ett exempel på det är att personer med osynliga psykiska funktionsnedsättningar kan ha svårare att förklara sina behov för en potentiell arbetsgivare. Studien nämner även metodologiska begränsningar i att respondenternas uppskattning av deras arbetsförmåga antagligen utgick från om de hade ett arbete. Något som i sin tur gör att det i ett sådant fall inte skulle vara sannolikt att de uppskattat sin arbetsförmåga som mycket nedsatt. Likaså som att det omvänt skulle kunna vara personer med funktionsnedsättningar som uppskattar sin arbetsförmåga som sämre, bara för att de är arbetslösa. Därav är studiens slutsats att graden av funktionsnedsättning ses som avgörande för anställningsbarheten, eftersom den är starkt kopplad till personens arbetsförmåga.

Larroca, Fraser Tomas, Basset Gunter (2020) har genomfört en kvantitativ enkätstudie som besvarats av 2268 respondenter, vilka var kanadensiska ungdomar med fysiska funktionsnedsättningar. Syftet med studien var att förstå hur ungdomarna motiverades till att genomföra fysisk träning, utifrån marknadsföring om fysisk aktivitet. En respondent reflekterade över att marknadsföringen borde innehålla framgångsrika berättelser från andra personer med olika slags funktionsnedsättningar och förmågor. Utifrån att respondenten på så sätt tyckte att hen skulle bli mer motiverad att delta i fysisk aktivitet. Andras berättelser om en fysisk aktiv livsstil bland personer med funktionsnedsättningar framhävs i studien som viktiga för både ungdomarna och deras föräldrar. Genom igenkänningsfaktorn som ges av berättelserna kan det bidra till att identiteten hos ungdomarna stärks och de får motivation till en viss livsstil. En respondent i studien nämnde även att marknadsföring av fysisk aktivitet som personen inte klarar av på grund av funktionsnedsättningen, bidrog till ett förstärkande av funktionsnedsättningen och de begränsningar som den medför. Det ledde också till att personen avskräcktes ifrån att delta i fysiska aktiviteter.

Marknadsföringen bör därmed vara relevant och realistisk samt identifierbar för personer med olika funktionsnedsättningar, för att de ska öka sin fysiska aktivitet. Likaså som att framgångsberättelserna är trovärdiga utan att kännas osannolika, stötande eller stigmatiserande. Marknadsföringen av fysisk aktivitet kan både innefatta specifika paraidrotter samt anpassade och inkluderande sporter. Respondenterna kunde uppleva känslor av svartsjuka, som kan kopplas till underskott av empowerment när marknadsföringens konsekvenser stärkte deras fysiska begränsningar. Studien beskriver att brister av empowerment kan kännetecknas av låg självkänsla och att personen med funktionsnedsättning isolerar sig socialt. Därav föreslår studien att marknadsföringen av fysisk aktivitet borde lyfta motiverande budskap av att funktionsnedsättningen inte ses som en begränsning.

Svanelöv, Wallén, Enarsson och Stier (2020) har i sin artikel intervjuat 17 paraidrottare, sex kvinnor och elva män. Att som funktionsnedsatt delta i olika former av paraidrott kan utveckla personens sociala relationer och sociala nätverk, samtidigt som det dessutom underlättar idrott och lärande samt förbättrar såväl den fysiska- som psykiska hälsan. Det sammanhanget som paraidrotten ger kan också innebära att den som är funktionsnedsatt får visa sina fysiska förmågor, vilket i sin tur kan bidra till att hen har en mer positiv bild av sig själv. Paraidrotten kan även uppmuntra personer med funktionsnedsättning att vara en del av en meningsfull aktivitet, som motiverar personen till att vilja prestera. Tränarna/coacherna

inom paraidrotten kan underlätta personers deltagande och inspirera till att personer med funktionsnedsättning vill bli mera självständiga. Paraidrott ses som en arena med många fördelar för personer med funktionsnedsättningar, då idrotten möjliggör inkludering samt motverkar social utestängning och underordnade maktpositioner. Personer med funktionsnedsättning bedöms ofta utifrån vad de inte kan istället för att se möjligheterna av vad de faktiskt kan. Oavsett vad personen har för funktionsnedsättning så kan paraidrotten hjälpa till att övervinna hinder och förändra andras attityder samt utmana fördomar. Dessutom kan samhället värdera idrottsprestationer och det kan vara till hjälp att se idrottsutövare som just det, oavsett om personen som idrottar har en funktionsnedsättning eller inte.

Intervjupersonerna i studien beskrev idrotten som en del av deras vardag, som de inte ville vara utan. Inom paraidrotten så ses en bli accepterad utifrån den en är, samt att "alla kan delta" vilket stärker paraidrottarens identitet och självförtroende. Paraidrotten formar utövarna och möjliggör engagemang och delaktighet i sociala relationer. Intervjupersonerna menade att alla har samma värde inom paraidrott och att idrotten uppmuntrar till att inte skämmas över sin funktionsnedsättning. Samtidigt som paraidrottens sammanhang ses som tryggt och säkert, där individens förmågor skapar olika möjligheter. Det finns därmed en gemenskap inom paraidrotten där en kan dela upplevelser med andra personer med funktionsnedsättning. Paraidrotten syftar till att individanpassas och lägga fokus på att utveckla sina förmågor och se sina möjligheter.

Normen i samhället innebär att människan är fullt fungerande både fysiskt- och psykiskt. Paraidrotten kan bidra med en känsla av tillhörighet, samtidigt som den kan marginaliseras och stigmatiseras i förhållande till annan idrott. Paraidrotten möjliggör för personer att acceptera sin funktionsnedsättning utifrån vad nedsättningen kan medföra för begränsningar och hinder. Att vara paraidrottare kan kännas som en tillhörighet som kan stärka sin identitet, eftersom det kan vara ett sätt att uttrycka att en har en funktionsnedsättning. Studien beskriver att det krävs mer kunskap av utomstående för att förståelsen för paraidrottens positiva effekter ska öka.

2.3 Rapporter som gjorts av myndigheter

Ungdomsstyrelsens kunskapstidskrift (2012) visar att många unga personer med funktionsnedsättning är mer missnöjda med sitt liv och har ett sämre allmäntillstånd jämfört med övriga unga. Dessutom lider en betydligt större andel personer med funktionsnedsättning av stressrelaterade symtom. De upplever sig också blivit utfrysade, mobbade, missnöjda med

kompisrelationer och orättvist behandlade i högre utsträckning än de personer som inte har någon funktionsnedsättning. Fritidsmöjligheter kan bidra till ett minskat utanförskap, dock har personer med funktionsnedsättning mindre delaktighet i olika aktiviteter sett till alla ungdomar. Detta beroende på att en stor andel unga med funktionsnedsättning avstått från någon fritidsaktivitet, på grund av att de själva exempelvis varit rädda för att bli illa behandlade eller bli dåligt bemötta av andra. En annan orsak kan vara tillgänglighets brister i omgivningen. Undersökningen nämner att samverkan, uppföljning av insatser och att ledaren har rätt kunskap och attityd skulle förbättrat fritiden för personer med funktionsnedsättning.

Personer med funktionsnedsättning kan ses befinna sig i ett gränsland mellan avvikelse och normalitet. Därav kan personer ses som gråzonsklienter eftersom de kan behöva visst stöd i tillvaron, medan andra delar klarar de av på egen hand. Ungdomar med funktionsnedsättning kan tendera att undvika att ta hjälp av professionella, utifrån att de har en uppfattning av att den professionella hjälpen kan komma att hota deras självbild. Studien nämner därför att professionella inom området i högre grad behöver höra ungdomars egna berättelser, för att sedan kunna skapa sig förståelse och kunskap. Professionella behöver förståelse och kunskap kring både om hur personen med funktionsnedsättning upplever sig själva och även i förhållande till sin vardag. Professionell coachning kan bidra med ett arbete med personer med funktionsnedsättning, som har som syfte att stärka personens självkänsla. Stöd kan också fås genom att professionella möjliggör eller underlättar sammanhang där personer delar med sig av sina erfarenheter till andra med funktionsnedsättning. Utmaningen med riktade verksamheter kan vara att gruppen av exempelvis unga med funktionsnedsättning har olika behov och förutsättningar, vilket kräver ett tydligt individperspektiv. Verksamheter behöver därav arbeta mer med tillgängligheten kontinuerligt och att ha kunskap om olika funktionsnedsättningar, för att på så sätt vara inkluderade för alla. Personer med funktionsnedsättningars livsvillkor påverkas i hög grad av hur de blir bemötta i samhället, men också av samhällets tillgänglighet. Unga med funktionsnedsättningar upplever att de har svårt att veta vilken hjälp som finns att få, samt vem som ansvarar för vad. Ungdomsstyrelsen lyfter att det behövs mer samordnade insatser och bättre information av de aktörer som arbetar med personer med funktionsnedsättning. Även andra utvecklingsområden lyfts i kunskaptidsskriften för att unga med funktionsnedsättning ska få förbättrade levnadsvillkor, i exempelvis utbildningsväsendet, arbetslivet samt övergripande rättigheter till stöd och ökad tillgänglighet i samhället.

Folkhälsomyndigheten (2016) skriver i sin rapport: Slutrapportering av regeringsuppdrag inom ramen för ”En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016” om att vårdnadshavare till barn med funktionsnedsättning jämfört med vårdnadshavare till barn utan funktionsnedsättning rapporterar sämre levnadsvillkor. Vårdnadshavare till barn som har svåra funktionsnedsättningar har också oftare sämre ekonomi, förvärvsarbetar i lägre utsträckning och känner en större oro över att förlora sitt arbete. Likaså deltar vissa vårdnadshavare mer sällan i sociala sammanhang och känner i högre utsträckning sig kränkta. Därtill rapporterar vårdnadshavare ett psykiskt nedsatt välbefinnande. Dock är vissa vårdnadshavare till barn med lindriga funktionsnedsättningar desto mer delaktiga i sociala sammanhang, jämfört med vårdnadshavare till barn utan funktionsnedsättning. Jämfört med övrig befolkning ses personer med funktionsnedsättning ha sämre hälsa och svårare förutsättningar för god hälsa. Av de personer med funktionsnedsättning som förvärvsarbetar är det mer oroliga än personer utan funktionsnedsättning att de ska förlora sitt arbete på kort sikt. Personer med funktionsnedsättning är vanligtvis mindre socialt aktiva, de har också en mer stillasittande fritid och är oftare utsatta för kränkningar. Jämfört med personer utan funktionsnedsättning är det en större andel personer med funktionsnedsättning som röker dagligen och har fetma. Personerna med funktionsnedsättning har även ofta sämre levnadsvanor.

Personer med funktionsnedsättning skattar i betydligt mindre utsträckning sin hälsa som god och dessutom har fler i denna grupp nedsatt psykisk välbefinnande, jämfört med de utan funktionsnedsättning. Personer med funktionsnedsättning kan ha symtom på ohälsa genom att de känner i större utsträckning stress, ångslan, oro, ångest, värk i kroppen samt trötthet. Jämfört med andra så har även föräldrar till barn med funktionsnedsättning i större utsträckning psykiska och somatiska besvär såsom sömnlöshet och huvudvärk. De har också sämre hälsa och levnadsvanor om vårdnadshavarna har barn med en måttlig eller svår funktionsnedsättning, till skillnad från om vårdnadshavare inte har det. Sammanfattningsvis svarar vårdnadshavare att ju svårare funktionsnedsättning som barnet har, desto högre andel vårdnadshavare påverkas av funktionsnedsättningen i sitt liv dagligen.

Från år 2005 har resultaten från folkhälsomyndighetens statistik visat att personer med funktionsnedsättning har sämre hälsa, levnadsvanor och livsvillkor jämfört med personer utan funktionsnedsättning. Hälsan hos personer med funktionsnedsättning kan förbättras genom att främja socialt deltagande och tillgänglighet, samt stärka det förebyggande arbetet mot kränkande bemötande. En del kommuner hade hälsogrupper för personer med

funktionsnedsättning där de fick tillgång till motiverande samtal och coaching. För att öka det sociala deltagandet för personer med funktionsnedsättning finns även mötesplatser skapade av ungdomarna själva i flera kommuner. Kommuner har också anpassat och avsatt specifika medel för att barn och unga med funktionsnedsättning ska kunna delta i fritidsaktiviteter, träning och paralympiskt idrottsutövande. Kommuner kan även erbjuda andra rekreativsmöjligheter, som uppmuntras särskilt för personer med funktionsnedsättningar. Möjlighet till sysselsättning och arbete för personer med funktionsnedsättning är också något som kommuner ansvarar för att tillgodose. Det kan göras genom att underlätta och/eller anpassa anställningen för personer med funktionsnedsättning. Personer med funktionsnedsättning, särskilt bland kvinnor är det en lägre andel som förvärvsarbetar, jämfört med övrig befolkning. Vid rekryteringsarbetet kan det behövas mer kunskap om tillgänglighet vid jobbbannonser så att personer med funktionsnedsättning kan ansöka till lediga arbeten eller bli erbjuden en praktikplats.

Vissa kommuner erbjuder stöd i form av lotsverksamhet som syftar till att underlätta i familjers vardag. Lotsverksamheten bidrar till att de får hjälp att samordna och navigera alla deras myndighetskontakter. Från tidigare uppdrag av regeringen framkommer slutligen att vårdnadshavare ofta har psykisk ohälsa och löper risk att bli långtidssjukskrivna när de har barn med funktionsnedsättning.

2.4 Forskningssammanfattning

Den tidigare forskningen som lyfts fram i forskningsöversikten belyser flera aspekter som är relevanta för uppsatsens enkätstudie. Till att börja med tas föräldrarnas inflytande upp i förhållande till professionella kontakter gällande familjers användning av välfärdstjänster. Begreppet empowerment analyseras utifrån att professionella har störst makt att definiera problemen. Samtidigt som ett ökat empowerment hos föräldrarna kan komma att kräva att deras åsikter och kunskap om deras barn kan få ta en större plats, för att det ska bli mer förändringar utifrån deras önskemål.

Anhörigas perspektiv lyfts även kring att ha en närstående som har en svår funktionsnedsättning, där främst föräldrarollen beskrivs ur flera dimensioner. Anhöriga till personer med funktionsnedsättning beskriver flera faktorer som påverkar deras psykiska hälsa och deras strategier för att hantera dessa. Vidare framkommer att det kan finnas behov av anhörigstöd för de närmaste anhöriga såsom syskon och vårdnadshavare till en person med

funktionsnedsättning. Till sist tas det upp hur föräldrar kan påverkas i sin egen hälsa av att deras barn har en funktionsnedsättning som medför sömnsvårigheter.

I den tidigare forskningen finns även en artikel om personer med funktionsnedsättningar och deras möjligheter och begränsningar på arbetsmarknaden, samt inom utbildningsväsendet. Studien visar bland annat att vikten av att ha hög utbildningsnivå kan påverka chansen till arbete i olika stor grad, beroende på kapaciteten av personens arbetsförmåga. Samtidigt som uppskattningen av sin egen arbetsförmåga utifrån sin funktionsnedsättning kan påverkas i allt för stor utsträckning av andras rädslor- och stereotyper av vad som ses som normativt och avvikande. Det finns även en artikel om utövandet av fysisk aktivitet kopplat till personer med fysiska funktionsnedsättningar. Artikeln nämner exempel på vad som skulle få personer att bli mer motiverade till att genomföra fysiska aktiviteter. Det kan särskilt ha att göra med ifall marknadsföringen av fysisk aktivitet utgår ifrån exempelvis positiva berättelser om andra personer med funktionsnedsättning, för att de ska kunna identifiera sig mer med marknadsföringen. Studien nämner att ett mer inkluderande tänk kan ske genom bland annat motiverande och relevant marknadsföring, med fokus på personens möjligheter.

Paraidrotten nämns ha flera positiva effekter på den psykiska hälsan hos personer med funktionsnedsättningar. Särskilt kopplat till att känna att en tillhör ett sammanhang och en gemenskap där en fokuserar på personens styrkor, vilket ses kan stärka den egna identiteten och acceptansen kring sin funktionsnedsättning.

Det tas även upp ett avsnitt om rapporter som gjorts av myndigheter i den tidigare forskningen. Där det framkommer att det är svårare för personer med funktionsnedsättningar att uppnå god hälsa, utifrån flera faktorer. En anledning som nämns är att personer med funktionsnedsättningar i hög grad utmanas av acceptansen från omgivningen, vilket påverkar personernas sociala deltagande. Rapporterna beskriver flera insatser som kan underlätta möjligheterna för att förbättra personer med funktionsnedsättnings psykiska hälsa.

Forskningen som tidigare gjorts lägger fokus på olika sätt hur en kan förbättra möjligheterna för personer att leva med sin funktionsnedsättning. Förbättringar kan ske genom exempelvis stärkt kunskap utifrån att öka inkluderingen i sociala sammanhang, förbättrad tillgänglighet och fler anpassade möjligheter som syftar till att förbättra förutsättningarna i samhället för personer med funktionsnedsättning.

2.5 Kritisk reflektion av tidigare forskning

Jag är medveten om att den tidigare forskningen innefattar en begreppsanvändning som har utvecklats sedan dess. Därav har jag i den mån som det har gått, försökt formulera om och uttrycka mig på ett mer inkluderande sätt. En annan aspekt är att forskningen ofta är skriven av personer som själva inte har någon funktionsnedsättning, vilket kan bidra till ett visst språk av forskare till skillnad från en andra forskare som kanske stöter på personer med funktionsnedsättningar i sin vardag.

3. Teori

Uppsatsen avser att undersöka anhörigas önsknings om socialt stöd för att förbättra både deras egna och deras närstående med funktionsnedsättnings psykiska hälsa. Analysen av resultatet kommer att utgå från aspekter av systemteori, nätverksteori och lösningsfokuserad teori. Systemteorin kan tillämpas på de mest viktiga sociala miljöerna som personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga befinner sig i. Nätverksteorin avser analysera de nätverk som personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga har, särskilt kopplat till hur personer i nätverken relaterar till varandra i förhållande till den som är anhörig eller till den närstående med funktionsnedsättning. Personer med funktionsnedsättningar, deras anhöriga och alla viktiga sociala relationer och professionella kontakter kan på olika sätt använda sig av ett lösningsfokuserat tänk för att se möjligheter och utveckling av socialt stöd. Det sociala stödet kan därmed vara mer inriktat utifrån personen med funktionsnedsättnings vilja, möjligheter och förutsättningar.

Teorierna kan ses komplettera varandra utifrån vilka individer som kan finnas där som stöd för att förbättra den psykiska hälsan hos personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Individerna kan både vara professionella och andra sociala kontakter till den som är anhörig till en närstående med funktionsnedsättning, samt till personen själv.

3.1 Systemteori

De teoretiska utgångspunkterna utgår från främst ett mikro- och ett mesoperspektiv. I mikrosystemet benämns systemen som individen ingår i, såsom familjen, skolan och fotbollslaget. Till skillnad från mesosystem där familjens samtal med fritids och skolan exempelvis kan räknas in eftersom de ses som kontaktvägar mellan de olika mikrosystemen. Vi påverkas av vad som sker i mesosystemen på så vis att det fungerar som kontaktlänkar mellan olika personer i flera av individens system (Forsberg, Wallmark 2021).

Schjodt (1994) beskriver att ett system består av uppsättningar av komponenter (objekt) där systemen innefattar relationer mellan komponenterna och dess egenskaper. På så sätt studeras helhet genom att förstå hur delarna interagerar med varandra. Ett system kan avgränsas utifrån att en väljer en primär enhet är i fokus. Systemet kännetecknas av att dess komponenter har en interaktion med varandra som skiljer sig jämfört med andra komponenter utanför systemet.

Sociala system avgränsas utifrån en dynamisk definition genom faktorer om kvaliteten, frekvensen och intensiteten hos de personliga interaktionerna och kontakterna. Vidare ses ett system vara en del av en större helhet och ett större sammanhang, likt ett suprasystem där det ingår flera system som har vissa gemensamma nämnare med varandra, fast förhållandena skiljer sig. *Suprasystem* är de omgivningar som individer integreras med i sin vardag. Medan ett *subsystem* består av särskilda interaktioner mellan komponenterna som inte finns i andra subsystem. Föräldrar och makar kan ses som två olika subsystem där rollerna skiljer sig, likaså som syskon och barn (Forsberg, Wallmark 2021). Individernas beteende bestäms i viss mån av ramar som bestämts av systemet, samtidigt som individen ses utifrån ett självständigt system där hen kan påverka systemets premisser. Yttre händelser genom kontakter med omgivningen påverkar alltid mer eller mindre en familjs inre liv (Schjodt 1994).

Familjemedlemmar deltar i olika miljöer och skapar kontakter med omgivningen exempelvis på arbetsplatsen eller i skolan. System kan tillskrivas mer eller mindre öppna gränser, samtidigt som handlingar i systemet kan påverka omgivningen eller systemet, men även förhållandet mellan dessa. (ibid) Systemteorin analyserar individerna i grupp och deras relationer till varandra, där förändring kan ske med hjälp av sociala instanser och praktiker, så kallade förändringsagenter. I socialt arbete beskrivs flera hjälpsystem som naturliga eller informella system i form av vänner, arbetskamrater och familj. Till skillnad från skolor och sjukhus som beskrivs som samhälleliga system, medan professionella grupperingar och fackföreningar ses som formella system (Payne 2015). Organiseringen i systemet bevaras genom att systemet kan anpassa sig strukturella förändringar och när förändringar sker i omgivningen. Det vill säga familjen som system kan fortsätta existera trots att familjeförhållandena och därmed strukturen förändras i hög grad. Individens upplevelse av världen bestäms av hens unika struktur, vilket gör att alla förhållanden upplevs olika. Alla upplevelser är personliga men de kan vara mer eller mindre lika varandra. Upplevelsens kontext bestämmer inte reaktionen hos individen, utan hen har flera möjliga handlingsalternativ i varje situation som uppstår. Handlingsalternativen påverkas av de möjligheter som individen ser (strukturen) och vad som är möjligt för individen (organiseringen)(Schjodt 1994).

Moltke och Molly (2011) beskriver att ett system uppstår genom att det framträder som detta och observatören definierar systemet. Individen ser världen utifrån de bagage som hen bär med sig i form av en förförståelse om hur en förstår och uppfattar världen. Betydelse för hur

saker och ting upplevs påverkas således av individens tidigare erfarenheter, förväntningar och föreställningar. Dock utgår vårt eget system från vår egen version av världen, som vi utifrån den handlar, förstår och skapar mening och därav är förståelsen aldrig helt densamma som någon annans. En uppfattning kan samordnas med andras uppfattningar genom nyfikna frågor och dialog.

System sätts i rörelse genom störningar, som medför ett tillstånd där systemet motiveras till att förändra sig självt. En avpassad störning kan innefatta de frågor och det beteende som balanserar hos individen som något bekant, men som också innehar ett oväntat och nytt perspektiv. Genom störningar och stimuli upprätthålls systemets existens, där omgivningar antas skapa störningar på olika sätt, vilket både påverkar och präglar systemet. Individens egen kompetens förstärks och utvecklas, i relationer där hen positioneras som den kunnige. Där individens känsla av att vara kompetent hänger dels samman med motivationsgraden av att bli mer kompetent, men beror också i hög grad av de relationer som en ingår i. Störningar beskrivs också som att möta ett annat system som kräver anpassning, vilket i sin tur medför strukturella förändringar i systemen. En strukturell koppling uppstår när den ömsesidiga påverkan leder till att systemen genomgår strukturella förändringar som gör att de passar bättre tillsammans (Schjodt 1994).

Interna relationer i system består av flera personer där varje person utgör ett delement som påverkar och samspelar andra personer inom systemet. Varje system har olika handlingsmöjligheter och sätt att integrera inom systemet. Utifrån en cirkulär infallsvinkel ses världen som komplex och därav möjliggörs olika uppfattningar om samma situation. Fokus ligger därav på att se till hur och varför olika versioner ser ut som de gör (Moltke, Molly 2011).

Systemteorin bidrar till ett pågående kommunikationssystem genom att människor relaterar till varandra. Systemteorin fokuserar på samspelet mellan människor och dess gemensamma sammanhang. De pågående relationerna i ett nätverk kan beskrivas och förstås genom systemteorin. Familjen påverkas genom att en familjemedlem är med om en händelse som exempelvis, att hen börjar ett nytt arbete. Samtidigt som familjen behöver klara av att gå igenom livscykelns naturliga förändringar, som när det tillkommer ett syskon eller att barnen flyttar hemifrån (Forsberg, Wallmark 2021).

Systeminriktad praktik går ut på att hjälpa människor att leva ett mer harmoniskt liv, genom att bearbeta ens sociala omgivning och ens reaktioner mot denna. Fokus är på sambanden mellan grupper och familjers resurser och att dessa system fungerar på ett bra sätt ihop. Genom att se hur olika system anpassar sig, reproduceras och vidmakthålls går det sedan att avgöra hur situationen ser ut, på så sätt att flera samverkansfaktorer inkluderas i individens system på skilda sätt. Dock kan det vara svårt att förutse hur samspelet påverkas vid en förändring eftersom teorin inte ger svar på vad som kommer att hända. Till skillnad från andra teorier hänvisar inte systemteorin till linjära förklaring av orsak och verkan, utan försöker istället se lösningar på problem inom relationsnätverket. Systemteori möjliggör analys av alla delar av ett system, utifrån att se hinder och möjligheter i systemets kontext exempelvis genom olika beteendemönster. För att på så sätt kunna uppmärksamma ansvar och makt, samt utforska både avsedda och tänkbara resultat och effekter. Även positiva färdigheter i relationer som identifieras kan vara i överförbara i andra svåra situationer. Samtidigt som dåliga relationer kan försvåra för andra relationer i individens sociala nätverk, vilket exempelvis kan förbättras genom samverkande arbetsinsatser (Payne 2015).

3.2 Nätverksteori

Ett socialt nätverk kan vara antingen formellt eller informellt, där det formella nätverket består av myndighetspersoner, yrkespersoner och arbetskontakter. Till skillnad från det informella nätverket som består av individens närmaste anhöriga, samt vänner och släkt som individen väljer själv att umgås med. Det effektiva nätverket består av personer som kan skvallra ihop och som snabbt når varandra i krissituationer. Kontaktlänkarna i relationerna kan antingen vara ömsesidiga eller enkelriktade. Ömsesidiga relationer kan bestå av syskon, vänner, kollegor och grannar, medan enkelriktade relationer för det mesta ses vara komplementära på så vis att den ena parten står i beroendeställning till den andre. Exempel på sådana relationer kan vara mellan socialarbetare och klient, eller mellan chef och anställd. Hur individer känner varandra kan utgöras av uniplexa eller multiplexa länkar. Relationen ses som uniplex när den begränsas till att utgöra i huvudsak ett innehåll, såsom att vara kollegor. Till skillnad från multiplexa relationer som i stället innefattar fler länkar mellan dem, det vill säga att en kan exempelvis vara vänner, grannar och dessutom nära släkt samtidigt. De multiplexa relationerna beskrivs minska exempelvis i sammanhang "där alla känner alla", vilket kan påverka glesa och sårbara nätverk. Särskilt barn kan påverkas eftersom de kan det svårare att

känna stimulans och trygghet, samtidigt som möjligheterna till förändring och personlig tillväxt också kan påverkas (Forsberg, Wallmark 2021).

I fall där det sociala stödet brustit under en kortare period kan det ses som effektivt att individen får stöd med att återskapa relationer med tidigare kontakter. Till skillnad från om individen varit isolerad under en längre period, eftersom det då kan vara mer lämpligt med samhälls- och gruppriktat socialt arbete. Målet med nätverksarbete är att identifiera både informella- och formella sociala nätverk som en sedan hjälper individen med att mobilisera och utveckla. Nätverksanalys kan användas som stöd för att kunna undersöka och förstå hur socialarbetare kan arbeta med omsorgsnätverk i olika situationer och grupperingar, särskilt vad gäller det informella nätverket (Payne 2015).

3.3 Lösningsfokuserad teori

Inom lösningsfokuserad teori hjälper socialarbetaren individen och hans familj att se styrkorna i situationen i arbetet med uppenbara problem. På så sätt kan de få en positiv framtidsbild som arbetet kan utgå ifrån, genom att bland annat utveckla individernas återhämtningsförmåga och motståndskraft. Dekonstruktion används för att kunna utforska och analysera olika faktorer i en situation, samt vem eller vilkas makt som bidragit till att faktorerna ses som viktiga. Genom ett icke fördömande sätt, arbetar socialarbetaren i stället utifrån vad individen har åstadkommit och på det positiva i hans liv. Personer med fysiska funktionsnedsättningar vill inte fokusera på det hinder och problem som funktionsnedsättningen medför, utan de vill finna sätt att göra livet till en positiv upplevelse. Detta kan göras genom att arbeta utifrån att uppnå positiva mål, samtidigt som individen kan uppleva att fokus på det positiva kan kännas orealistiskt. Ett enbart lösningsfokuserat perspektiv kan bidra till att den oron som individer kan känna över problems effekter i deras liv inte erkänns tillräckligt. Socialarbetare kan inte i alla klientfall förverkliga de sociala förväntningar som väcks genom att fokusera på det positiva. Socialarbetare har ansvar över att utföra och erbjuda tjänster som följer exempelvis lagar, politiska beslut och inte minst tidspress och otillräckliga resurser. Den lösningsfokuserade teorin bidrar dock till att verkligen ta reda på vad individer och deras familjer upplever sig ha svårigheter eller problem med. Individens prioriteringar står även i fokus, vilket är viktigt eftersom det är för dem som det sociala stödet finns till för. I konkreta bemärkelser finns det risk att det sociala arbetet misslyckas med att engagera individer om deras prioriteringar ignoreras.

Vidare innefattar lösningsfokuserad teori ett fokus på att arbeta för att planera framtida målsättningar, och strävar inte att förändra beteende utifrån att undersöka tidigare möjliga utlösande faktorer. Socialarbetaren eftersträvar snarare individers delaktighet genom att utforska hur de tolkar sina upplevelser. Teorin tar även avstånd från idén att praktiker besitter expertis att tolka olika beteende och förstå människan genom terapeutiska modeller av människan. Socialarbetaren använder istället sin nyfikenhet och utgår ifrån vad individen vill uppnå, för att sedan hjälpa individen att definiera det gemensamma arbetets mål. Förändring uppnås genom att arbeta med individens värderingar, idéer och språk. Målet handlar om att externalisera problemet utifrån att de är individer med problem, men att individerna inte är problemet. Socialarbetaren strävar efter att vara empatiska, positivt inställda och accepterande i förhållande till individens erfarenheter, där individerna ses som medhjälpare. Utifrån att se individers styrkor arbetar en mot att se individens exakta frågeställning och definiera denna, för att sedan ta reda på vilka åtgärder som tidigare gjorts samt utvärdera vad som fungerat och inte. Dessutom ser en till familjens och individens resurser som går att utnyttja och använda sig av. Teorin syftar till att stärka individens självförtroende och motivation där socialarbetaren finns där som en stödstruktur (Payne 2015).

4. Forskningsmetod och metodologiska överväganden

I följande avsnitt beskrivs detaljerat för uppsatsens val av metod, urvalsprocess, genomförande av enkätstudie, bearbetning av empirin, analysmetod, studiens tillförlitlighet och till sist forskningsetiska överväganden.

4.1 Val av metod – fördelar och begränsningar

Uppsatsens metod har varit en kvalitativ enkätstudie som utformades efter förutsättningarna för en c-uppsats på socionomprogrammet på Göteborgs universitet. Enkätfrågorna utformades utifrån att de skulle vara lätta att både följa och förstå, där de slutna frågorna vara obligatoriska att svara på. I informationen innan enkäten beskrevs även enkätens utformning och att respondenterna uppmuntrades motivera sina svar på de öppna frågorna.

Fördelar med metoden var att jag kunde skicka länken till enkäten till ett stort antal personer samtidigt. Jag behövde heller inte lägga mycket tid på att nå ut till potentiella respondenter, utan genom grupper på Facebook så delades enkäten av flera andra personer än mig. En annan fördel jämfört med andra metoder såsom intervjuer var att alla respondenter vara anonyma och fick frågorna ställda på samma sätt. I och med att enkätsvaren var anonyma kunde jag inte vara helt säker på att rätt personer besvarade enkäten, eller om personen blivit påverkad av andra individer (Bryman, 2018). Uppsatsen lade dock inte någon specifikt vikt på vilken person som gav vilket svar, utan fokus låg på anhörigas svar på de öppna frågorna i enkäten. Respondenten skulle vara närstående till en person med funktionsnedsättning och utgå ifrån rollen som anhörig. Den anhöriga kan dock också vara en professionell yrkesperson, vilket var information som inte behövde framgå i enkätsvaren (eftersom det inte ställdes en specifik fråga om det), men det kan vara en faktor som kan ha påverkat svaren. Det kan vara en fördel att enkätstudien tydligt formulerade vilken målgrupp den riktade sig till, vilket förstärktes i enkätens obligatoriska frågor. Respondenterna kunde även svara på enkäten utifrån när de hade möjlighet, inom en tidsram på två veckor.

Enkätstudier kan innebära att respondenterna kan ha tendenser att underrapportera om sådant som väcker ångest eller är av känslig karaktär. Enkätstudier kan dock å andra sidan bidra till att respondenterna känner sig mindre utsatta, vilket kan göra att det känns lättare för dem att förmedla känslig information.

Jag valde att dela upp enkäten i fyra block, varav det första åtta frågorna var obligatoriska att svara på. Enkäten visades inte i sin helhet från början, utan respondenten gick vidare till nästa block efter att de svarat på varje obligatorisk fråga. Upplägget bidrog till en säkerhet att frågorna besvarade enligt en viss ordning, vilket ses som en fördel för att respondentens svar ska vara mer oberoende av varandra (ibid).

Begränsningar med enkätstudien var att jag inte kunde förklara frågorna mer ingående om det var någon respondent som upplevde oklarheter. Respondenten kan vid för många enkätfrågor uppleva dessa som oviktiga. I min enkätstudie svarade vissa av respondenterna mycket kort eller hänvisade till att de redan besvarat följdfrågan i föregående svar. Min upplevelse var dock att de allra flesta respondenter la ner mer eftertanke i sina svar, tack vare att de uppmuntrades motivera sin önskan om socialt stöd. Flera potentiella begränsningar inom metoden kunde vara att enkätsvaren kunde tas ur sitt sammanhang, vilket gör svaren mer öppna för tolkning trots att respondenterna uppmuntrades till att motivera sina svar om önskningar av socialt stöd. Enkätstudien efterfrågar inget hur den psykiska hälsan ser ut för respondenterna idag. Det framkommer dock beskrivningar av den psykiska hälsans karaktär i flera enkätsvar ändå.

4.2 Urvalsprocess

Urvalet har utgått från självselektion där det varit respondenterna själva som avgjort om de ansett att de tillhört urvalet eller inte (Halvorsen 1992). Med hänsyn till pandemin har webbenkäten endast kunnat besvaras digitalt. I enlighet med uppsatsen syfte och frågeställningar sökte jag respondenter som är anhöriga till närstående med fysiska- och/eller psykiska funktionsnedsättningar. Personer som fått tillgång till information om enkätstudien har uppmuntrats att sprida den vidare till fler lämpliga respondenter. Enkäten har nåtts ut i huvudsak genom Facebook och andra sociala medier. Inlägget med länk till enkäten har delats i olika grupper för anhöriga till personer med olika typer av funktionsnedsättningar. Enkätundersökningens informationsbrev kunde läsas av alla innan respondenterna påbörjade att besvara enkäten.

Urvalet har varit målstyrt och strategiskt, där anhöriga till närstående med funktionsnedsättningar enbart sågs som relevanta respondenter för uppsatsen. Respondenterna ses även exemplifiera målgruppen som studerats, vilket möjliggör att gruppen kan motsvara en variation som finns bland gruppen i stort (Bryman 2018). Anhöriga till personer med

funktionsnedsättning har endast kunnat svara på enkäten inom tidsperioden 2021-10-19 till och med 2021-11-02.

Ett strategiskt urval innebär att personerna väljs ut med vetskapen om att de kan förhålla sig till forskningsfrågorna, utifrån exempelvis personers specifika erfarenheter (ibid). Urvalet utformas därmed specifikt för de ställda forskningsfrågorna. Det strategiska urvalet kan också bidra med att jag kan nå ut till dem som jag antar kan dela med sig av intressant information.

Urvalet kan ses vara både homogent och heterogent. Det homogena urvalet kan ha uppnått mättnad, eftersom majoriteten av de som svarat på enkäten var föräldrar till personer med funktionsnedsättningar. Ett homogent urval underlättar direkta jämförelser mellan respondenterna, utifrån att det är samma typ av respondenter. Till skillnad från ett heterogent urval som kan bidra till en mer bred insikt av det studerade fenomenet, vilket i sin tur bidrar till att urvalet ger en större nyansrikedom. Det heterogena urvalet bestod av färre andra anhöriga som kunde vara exempelvis, partners, barn och syskon till deras närstående med funktionsnedsättning. Urvalsmetoden kan även anpassas utefter möjligheterna som finns att studera målgruppen för den aktuella studien. (Alvehus 2013). I enkätsvaren var det flesta anhöriga till en närstående med en psykisk funktionsnedsättning.

Med bortfall menas att det med sannolikhet är personer i urvalet som inte går med på att svara på enkätfrågorna, eller att personerna inte har gått att få kontakt med (Bryman 2018). Min upplevelse var att de anhöriga ansåg att enkätstudiens syfte var viktigt, vilket kan tänkas ha ökat engagemanget. Det i kombination med att det var en hög svarsfrekvens eftersom det var 220 personer som svarade på enkäten inom två veckor, kan tänkas minska bortfallet. Jag tog även bort de enkätsvar som inte var fullständiga manuellt, för att på så sätt kontrollera urvalet. Bortfallet kan därmed ha blivit större eftersom jag endast hade med de svar där respondenten besvarat alla obligatoriska frågor, samt att respondenten skrivit någonting på någon av de öppna frågorna. Detta gjordes för att enkätsvaren skulle kunna representera den relevanta datan som krävdes utifrån uppsatsens syfte och frågeställningar. Respondenternas svar på de öppna frågorna varierade i sin längd och fördelen med det var att enkätsvaren kunde representera en bredare och större grupp av anhöriga. Samtidigt som det också finns en risk att vissa av respondenterna endast delvis har besvarat frågan. Jag valde att kategorisera svaren utefter uppkomna teman som beskrivits av anhöriga, vilket gjorde att exempelvis kortare svar utan motivering ändå kunde stärka önskan av ett visst socialt stöd.

Det finns en risk att urvalet är skevt utifrån att det finns skillnader mellan de anhöriga som besvarat enkäten och anhöriga som inte har gjort det. Det kan även hända att en person svarat på enkäten upprepade gånger (ibid).

4.3 Genomförande av enkätstudie

Studiens enkät har skickats ut för att nå lämpliga respondenter genom att information om enkätundersökningen samt länk till enkäten har publicerats på mina sociala medier. Inlägget redogör mycket kort för uppsatsens syfte och beskriver att den vänder sig till anhöriga till närstående med funktionsnedsättningar. Inlägget har sedan delats och spridit sig i lämpliga grupper för anhöriga till närstående med olika typer av funktionsnedsättningar. Inlägget hänvisar sedan till att respondenten läser igenom informationsbrevet som finns innan enkäten påbörjas. I informationsbrevet berättar jag lite om mig själv, följt av att jag motiverar hur jag kommer använda begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder. Informationsbrevet innehöll också en beskrivelse av enkätstudiens kontext utifrån att den psykiska hälsa har försämrats på grund av Covid-19. I informationsbrevet skrev jag även att de anhörigas tankar är viktiga för min uppsats, samt klargörande instruktioner kring vad som förväntades av respondenterna, enligt vad som beskrivs av Bryman (2018).

Enkätstudiens öppna frågor hade en större ruta där frågorna skulle besvaras. Två av de öppna frågorna tydliggjordes även av exempel på i vilka sammanhang/aktiviteter där det kan finnas behov av socialt stöd.

4.4 Bearbetning av empirin

Enkätsvaren lästes allteftersom respondenterna besvarat enkäten. Jag valde en strategisk läsning av svaren genom att läsa svaren på de öppna frågorna först, och kategoriserade sedan dessa svar utifrån typen av funktionsnedsättning som respondenten var anhörig till. Datan har behandlats utifrån ett induktivt förhållningssätt, för att på så sätt kunna se mönster i enkätsvaren, för att datan därefter styr bestämningen av teori. Likt grundad teori har koder utvecklats genom att materialet har tolkats i samband med datainsamlingen. Den slutgiltiga kategoriseringen har reducerat enkätsvaren till några få kategorier för att underlätta jämförelser av likheter och skillnader (Kvale, Brinkman 2009). Kategoriseringen skedde utefter att enkätsvaren skickats in och delades sedan upp utifrån både typen av funktionsnedsättning och om det sociala stödet var till för den som var anhörig eller för personen med funktionsnedsättning. Sedan gjordes en strategisk läsning där jag valde att börja med att läsa enkätsvaren på de öppna frågorna. Koderna har gjorts utefter uppsatsens

syfte och frågeställningar, som lett fram till aktuella teman som sedan studerats utifrån en tematisk analys (Bryman 2014). Svaren har definierats utifrån att olika kodningar delats upp i olika kategorier och jämförts med varandra för att kunna upptäcka likheter och skillnader.

Forskaren behöver ofta välja att ta med vissa kategorier och sedan görs även ett urval inom kategorierna. Forskaren kan också fastna för färre utdrag som lyckats stimulera ett analytiskt engagemang hos forskaren. Vid kategorisering nämns även att forskaren premierar vissa kategorier för att visa på det mest intressanta med datan, vilket kan ske på bekostnad av andra kategoriseringar. En kvalitativ analys strävar efter att tillföra nya förklaringar utifrån utförliga skildringar (Rennstam, Wästerfors 2015). De valda kategorierna valdes utifrån mitt engagemang av de enkätsvar som berörde mig mest som socionomstudent. Datans känslomässiga inslag bidrog till en stor tillgång i analysen (Swedmark 2018). Urvalet inom kategorierna gjordes också utefter att kunna presentera en bredd inom de enskilda kategorierna/temana.

4.5 Karaktären på empiri

Tabell 1 könet och ålder på personen med funktionsnedsättning

	Totalt	Kvinnor	Män	Hen
Totalt antal	220	108	110	2
1 - 5 år	12	6	6	0
6 - 12 år	40	21	19	0
13 - 18 år	49	23	24	2
19 - 25 år	33	17	16	0
26 - 35 år	41	19	22	0
36 - 45 år	22	12	10	0
46 - 60 år	15	6	9	0
61 - 70 år	5	3	2	0
≥ 71 år	2	0	2	0

Tabell 2 könet och ålder på den anhöriga till personen med funktionsnedsättning

	Totalt	Kvinnor	Män	Hen
Totalt antal	220	200	16	4
≤ 20 år	2	2	0	0
21 - 30 år	20	18	1	1
31 - 40 år	55	46	7	2
41 - 50 år	82	80	1	1
51 - 60 år	43	39	4	0
61 - 70 år	15	12	3	0
≥ 71 år	3	3	0	0

Tabell 3 Typ av funktionsnedsättning

	Totalt	Fysisk	Psykisk	Fysisk och psykisk
Totalt antal	220	53	103	64

I enkätsvaren framkom det av anhöriga att 144 närstående hade haft funktionsnedsättningen sedan födseln medan 76 närstående hade fått funktionsnedsättningen senare i livet. Det allra flesta som svarade på enkäten var anhörig till personen med funktionsnedsättning genom att vara vårdnadshavare/förälder, men det förekom även svar från partners och syskon/halvsyskon samt några barn, nära släktingar och andra närstående.

4.6 Analysmetod

Analysen och dess metod kan valideras utifrån att tolkningen av resultatet skett utifrån logisk hållbarhet, genom att försöka motverka både snedvriden tolkning och selektiv perception. I analysen av datan reduceras både mångfald och detaljer, samtidigt som det är av vikt att datan presenteras på ett fullständigt sätt, (Jacobsen 2012). Valet av data kan också baseras på forskarens metodologiska inriktning och dennes tidigare kunskap (Rennstam, Wästerfors 2015). Jag har använt mig av en induktiv ansats i relationen mellan datan och de teoretiska utgångspunkterna, det vill säga teorin har utgått från empirin (Bryman 2018).

Under bearbetningen av empirin markerade jag viktiga citat, samt antecknade vilka teman som framkom mest i enkätsvaren. Jag noterade även respondenternas motivering av ett visst socialt stöd, för att kunna undersöka hur den psykiska hälsan potentiellt kunde förbättras

genom stödet. Jag valde att kategorisera alla enkätsvar utifrån tre kategorier beroende på om personen hade en psykisk-, en fysisk- eller både en psykisk- och fysisk funktionsnedsättning. Därefter delade jag upp enkätsvaren utifrån vad anhöriga önskar för socialt stöd till de själva, samt vad de önskar för socialt stöd till personerna med funktionsnedsättningar. För att till sist dela upp svaren efter önskat socialt stöd i olika teman som var främst förekommande eller unika.

4.7 Studiens tillförlitlighet

Med reliabilitet menas om forskningsresultatet ses som pålitligt, som exempel reliabiliteten hög om resultatet skulle vara detsamma ifall undersökningen görs igen (Alvehus 2013). Extern reliabilitet innefattar också om undersökning ses som trovärdig, utifrån att genomförandet av forskningen väcker förtroende. Det kan vara så att respondenternas svar kan förändras beroende på omständigheterna, som exempelvis hur frågorna har ställts (Jacobsen 2012). Uppsatsen är skriven under en pandemi vilket studien har tagit hänsyn till. Därav kan det vara så att enkätsvaren skulle sett annorlunda ut ifall det inte hade varit en pandemi under den senaste tiden. Studien ses därför som tillförlitlig utifrån samhällets förutsättningar för tillfället och det går att tänka sig att resultatet skulle vara detsamma om enkätundersökningen görs igen. Uppsatsen är skriven utifrån år 2021 och i framtiden har förhoppningsvis samhället blivit mer inkluderande, vilket kan vara en faktor till att svaren kan förändras över tid. Det kan också vara så att anhörigas svar på frågan om vilket socialt stöd de önskar till den närstående med funktionsnedsättning, påverkas av deras egna behov. Studien är därför tillförlitlig utifrån de anhörigas uttalanden och för att öka reliabiliteten kring socialt stöd för personer med funktionsnedsättningar, skulle dem även ha blivit tillfrågade.

Validitet innebär istället om forskningen verkligen undersöker det som studien avsett att göra, det vill säga reflektioner kring giltighet (Alvehus 2013). Den interna validiteten handlar om hur en mäter ett svår fångat fenomen. Jag vill påstå att datan från anhörigas enkätsvar bidrog till en hög intern validitet eftersom deras personliga uttryckssätt, tankar och känslor relateras till deras vardag och sociala verklighet. Uppsatsens resultat och analys förstärktes av att de personliga beskrivelser och citat från de anhörigas enkätsvar är i fokus, vilket beskrivs av Bryman (2018). Till skillnad från extern validitet som berör ifall resultatet är giltiga i andra sammanhang, än det avgränsade området. Giltigheten beror på om studien ses som representativt i flera sammanhang eller inte. Giltiga argument ses bland annat vara övertygande, välgrundade, hållbara och försvarbara (Jacobsen 2012). Pålitligheten i studien

stärks av en tillgänglig och fullständig redogörelse för alla steg i uppsatsprocessen, samt en beskrivning av enkätsvarens empiriska karaktär.

Begreppsvaliditet innebär att ett mått för socialt stöd och psykisk hälsa verkligen avspeglar deras innebörd. Syftet med uppsatsen var att lyfta anhörigas önsknings om socialt stöd för dem och deras närstående med funktionsnedsättningar för att förbättra deras psykiska hälsa. Det är därmed anhörigas innebörd av socialt stöd samt psykisk hälsa som är i fokus, och därför är inte generella definitioner av begreppen i lika hög grad av vikt för begreppsvaliditeten (Bryman 2018). Begreppsvalidering ses vara en öppen process för att ta reda på om studiens genomförande uppnår mer välgrundade tolkningar. Där forskaren som person och hens moraliska integritet är avgörande vid bedömningen av studiens kvalitet. Valideringen påverkas även av forskarens arbete med att resultatet ständigt ifrågasätta, kontrollera och teoretiskt tolka resultatet (Jacobsen 2012). Genom noggrann genomläsning av uppsatsen har jag eftersträvat så stor transparens som möjligt.

4.8 Forskningsetiska överväganden

Informationskravet innefattar att jag berättar vad deltagarnas syfte är i studien och på vilka villkor som personerna deltar, samt att deltagandet är frivilligt. Samtyckeskravet innefattar att samtycke ska hämtas in i forskning där datan ses som identifierbar, i min enkätstudie samtyckte respondenterna till att jag fick citera deras svar i min uppsats. Respondenternas privatliv ska respekteras genom att all information behandlats utifrån konfidentialitet, för att studiens inverkan på respondenternas personlighet, psykiska och fysiska integritet ska minimeras (Vetenskapsrådet 2017). Respondenten har i informationsbrevet fått vetskap om att den deltar frivilligt i undersökningen och att respondenten är medveten om de potentiella risker och möjligheter som hens deltagande medför (Jacobsen 2012).

Konfidentialitetskrav innebär att uppgifterna som jag får tillgång till ska skyddas så att obehöriga inte får tillgång till dessa. Konfidentialitet innebär också att jag garanterar att uppgifter som jag fått i förtroende inte sprids, samt att åtgärder vidtas för att förhindra att enskilda personer som besvarat enkäten kan identifieras (Jacobsen 2012). Citaten som är med i uppsatsens resultat- och analysdel är både avidentifierade och anonymiserade.

Nyttjandekravet handlar om att väga nyttan mot risker i forskningsprojektet.

Forskningsprojektets resultat ska därmed bedömas utifrån vilken nytta som resultatet gör. Forskningsresultatets tillförlitlighet ses utifrån om det i framtiden kommer förbättra för samhället eller för andra människor (ibid). Nyttan med forskningen kan skilja sig åt eftersom

olika människor har skilda uppfattningar av vad som uppfattas som nyttigt. Min enkätstudie undersöker anhörigas önsknings av socialt stöd till deras närstående med funktionsnedsättningar och till de själva. Den kunskapen som lyfts fram i uppsatsen kan leda till ny kunskap som i sin tur kan göra att politiska beslut tas, baserat på nya insikter eller nya överväganden av flera aspekter (Vetenskapsrådet 2017). Anhöriga till närstående med funktionsnedsättningar kan ses som en grupp som behöver lyftas fram mer, för att kunna anpassa och utveckla det sociala arbetet efter deras och personer med funktionsnedsättnings behov.

I enkätstudiens informationsbrev framgick syftet med uppsatsen, enkätensupplägg och hur enkätsvaren kommer att behandlas. I informationsbrevet stod även att deltagandet är helt frivilligt och att enkätsvaren är anonyma. Samt att viktiga citat ifrån enkätsvaren kommer att vara en del av uppsatsens analysdel. Citaten valdes ut för att förstärka resultatet, samt visa på en bredd och komplexitet i respondenternas svar. Boström och Öhlander (2019) beskriver att kvalitativa analyser visas på bästa sätt när datan både ges utrymme och får ta plats. Studier om livets svåra sidor är viktiga, eftersom behovet av mer kunskap blir relevant för att personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga ska få bättre förutsättningar i framtiden (Swedmark 2019).

5. Resultat och analys

I avsnittet presenteras resultatet av enkätstudien som sedan analyseras och kopplas till den tidigare forskningen och till uppsatsens teoretiska utgångspunkter. Resultatet och analysen har tematiserats utifrån följande teman: Av anhöriga önskat socialt stöd till sig själva i sin roll som anhörig till en närstående med funktionsnedsättning, Av anhöriga önskat socialt stöd till deras närstående med funktionsnedsättning och Anhöriga till personer med funktionsnedsättningar önskar en mer inkluderande attityd. Två av temana har även delats in i underkategorier utifrån vilken sorts socialt stöd som önskats för att på så sätt tydligt kunna besvara uppsatsens frågeställningar. Det är anhöriga som besvarat enkäten utifrån vad de själva önskar för socialt stöd för att förbättra både deras psykiska hälsa och personen med funktionsnedsättning. Nämnvärt är att graden av funktionsnedsättning påverkar deras önsknings av socialt stöd, samt om någon av funktionsnedsättningarna är mer framträdande för personer som har flera olika funktionsnedsättningar. Dock har jag valt att presentera resultatet och analysen i generella drag först, för att sedan i vissa fall belysa några skillnader mellan vilken typ av funktionsnedsättning som personen har. Generellt sett framkommer det i enkätsvaren att anhöriga till närstående med både fysiska- och psykiska funktionsnedsättningar önskar mer socialt stöd. I och med detta kommer jämförelser att främst ske utifrån om personen har en psykisk- eller en fysisk funktionsnedsättning. Eftersom om personen har både en fysisk- och en psykisk funktionsnedsättning så kan deras psykiska hälsa förbättras av flera olika sociala stödformer som syftar till att uppfylla flera slags behov.

Många av respondenterna beskriver att deras egen och deras närstående med funktionsnedsättning psykiska hälsa skulle förbättras genom förändringar och förbättringar inom andra vårdinstanser. Vidare önskar många anhöriga juridiska förändringar, ekonomiskt stöd, förstående arbetsgivare och möjligheten att träffa professionella med expertkunskap på en viss funktionsnedsättning. Jag har valt att begränsa mig på så sätt att studiens resultat och analys främst fokuserar på socialt stöd som anses ligga mer inom det sociala arbetets område. Det vill säga utifrån vad socionomer kan ha för möjliga arbetsuppgifter som kan förbättra den psykiska hälsan hos personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga.

I resultat- och analysdelen skrivs anhöriga som synonymt med respondenter och personer med funktionsnedsättningar skrivs som synonymt med närstående.

5.1 Av anhöriga önskat socialt stöd till sig själva i sin roll som anhörig till en närstående med funktionsnedsättning

I resultatet beskriver anhöriga vad de önskar för socialt stöd för att förbättra sin psykiska hälsa. Det sociala stödet skiljer sig åt genom att anhöriga motiverar hur de själva önskar att det sociala arbetet ska möjliggöra flera alternativ eller förbättra de stöd som redan finns.

Inledningsvis framkommer ett övergripande resultat att anhöriga önskar anpassa sig till olika ramar och strukturer, som finns i deras vardagsliv och som kan vara mer eller mindre flexibla. Dessa förutsättningar har återkommit i anhörigas enkätsvar och kan beskriva mer specifikt och ingående kring anhörigrollen till en närstående med funktionsnedsättning.

Forsberg och Wallmark (2021) hänvisar till att mesosystem innehåller kontaktvägar mellan flera olika mikrosystem, det vill säga individens olika sociala kontakter. I mikrosystemen finns individens närmaste, såsom personer i familjen och i skolan. Subsystem innefattar de särskilda interaktioner mellan vissa individer som endast finns i ett specifikt system. I den interaktionen har individer olika roller inom subsystemen, exempelvis roller som makar och föräldrar. Anhöriga nämner i enkätsvaren att det är flera sociala- och eventuellt professionella kontakter som behöver fungera, för att de ska känna att deras närstående med funktionsnedsättning och de själva får sina behov tillgodosedda. I enkätsvaren tydliggör anhöriga hur deras roller påverkas i förhållande till personen med funktionsnedsättning. I citatet nedan beskriver en respondent att hen önskar ha kortare arbetsdagar.

Kortare arbetsdagar. Tänk att få träna innan man åkte hem, eller hinna ta en fika, klippa sig eller bara snacka skit med en polare. Att kunna ha någon som tar emot barnen ett par gånger i veckan, regelbundet. (...) Reflektion, återhämtning och fysiskt välbefinnande. Få vara vuxen bland vuxna ibland.

Många föräldrar/vårdnadshavare till deras närstående med svårare funktionsnedsättningar önskar avlastning för att de ska kunna vara i andra roller, exempelvis genom att ägna tid åt sig själv eller att vara med vänner. Föräldrar/vårdnadshavare nämner också att de önskar ägna åt de andra syskonen i familjen, så att syskonen också får egentid. Payne (2015) exemplifierar att systeminriktat arbete syftar till att hjälpa individer att leva ett mer harmoniskt liv. Arbetet handlar också om att se till ansvar och makt samt hinder och möjligheter i individens olika system. Anhörigas önskningsar kan tänkas innebära att de har i behov av att optimera sin tid på bästa möjliga sätt. Tillgång till fritids för personer med funktionsnedsättningar kan ge anhöriga mer tid och underlätta för dem, eftersom de beskriver att många stödinsatser förändras utefter ålder. På så sätt att personer med funktionsnedsättning inte får tillgång till

stödinsatser på grund av att de på 18-årsdagen, betraktas tillhöra gruppen vuxna, vilket inte alltid är fallet då samma behov kan kvarstå.

5.1.1 Stärkande faktorer

Mörelius och Hemmingsson (2014) beskriver i sin studie hur föräldrars psykiska hälsa kan drabbas negativt om deras barn i flera år haft sömnsvårigheter till följd av sin funktionsnedsättning. Personers sömnkvalitet har stor påverkan på individens välbefinnande och även livskvalité.

Ett stöd som gör att man orkar. Jag har levt med nästippen över vattenytan i många år. Sjunkit några gånger men fått kämpa mig upp igen. Sonen har alltid varit väldigt aktiv och behövt tillsyn all vaken tid. (...) Att man någon gång hade fått höra ”jag förstår att ni har det otroligt tufft, jag ska se vad vi kan göra för att stötta och hjälpa dig/er med”.

Temat om att orka med som anhörig uttrycks på olika sätt av många respondenter. Nunstedt, Johansson och Gebremariam (2014) beskriver i sin studie att oavsett barnets ålder så är det ett livslångt åtagande som föräldrarna har gällande att stötta och hjälpa deras barn. Följande citat beskriver komplexiteten som kan uppstå av att vara förälder till en person med funktionsnedsättning. ”Idag är vi pensionärer, vi vill givetvis precis som alla föräldrar göra allt för vårt barn men hur länge orkar man?”

Payne (2015) nämner att den lösningsfokuserade teorin innefattar planering inför framtiden. Dock kan det lösningsfokuserade perspektivet göra att individers oro över situationers konsekvenser inte erkänns i tillräckligt stor utsträckning.

Även om stöd finns i olika instanser känner man sig alltid ensam. Det är en ständig oro både för det som är här och nu, och en oro för framtiden. Det skulle vara psykiskt avlastande att veta att bra boenden finns överallt i landet, att vår pojke kan få ett bra och meningsfullt liv även den dagen vi inte längre kan sörja för detta. Hans liv är långt - kommer han få det bra och värdefullt? Det är sådana tankar som påverkar mycket även här och nu.

Citatet ovan är ett exempel på anhörigas tankar om framtiden och att de kan känna en del oro över vad som ska hända med deras närstående med funktionsnedsättning, när de och dem själva åldras. De uttrycker även oklarhet vad som ska hända för deras barn senare när de är stora nog att hitta sysselsättning och boende i framtiden. I enkätsvaren tas det också upp att anhöriga önskar föreläsningar av personer som vuxit upp med en funktionsnedsättning och som nu är vuxen. Föreläsningar kan ses som ett exempel på ett lösningsfokuserat arbete som även inger framtidshopp för de anhöriga, vilket kan bidra till att de känner mindre oro.

Nunstedt, Johansson, Gebremariam (2014) beskriver vidare i sin studie att anhöriga har behov av återhämtning för att klara av vardagen. Det ses som betydande att föräldrarna får egentid

och möjlighet att vara i andra meningsfulla sammanhang, samt kunna ägna sig åt deras egna intressen. Dessutom tar de även upp att det kan vara väldigt betydelsefullt att kunna dela erfarenheter med andra som lever i en liknande situation. Det ses som viktigt med en ökad acceptans från omgivningen när anhöriga öppnar upp sig exempelvis till sin arbetsgivare och berättar om hens livssituation, eftersom det även bidrar till att minska stigmatiseringen av personer med funktionsnedsättningar.

I enkätsvaren berättar respondenterna att de inte skulle känna sig lika ensamma om de träffade andra anhöriga/familjer som också har en mer utmanande vardag, och lever i en liknande livssituation som en själv. En respondent sätter ord på just detta, ” Hitta någon som förstår och där man slipper förklara en känsla som inte går att förklara”. Anhöriga till närstående som nyss fått sin funktionsnedsättning önskar även träffa andra som går igenom samma slags resa av omställning i livet. Samtalen kan innefatta frågor och tankar till varandra av genuin nyfikenhet om exempelvis funderingar om framtiden, vilket kan bidra till ett sätt att diskutera och inspireras av andra anhöriga. De nämner också att de önskar göra gemensamma meningsfulla och roliga saker ihop, både med och utan deras närstående med funktionsnedsättning. Gemenskap genom olika aktiviteter kan ses som positivt för att anhöriga ska få möjlighet till återhämtning, samtidigt som de ingår i ett sammanhang som kan stärka deras psykiska hälsa. Följande citat beskriver konsekvenserna av att inte ha möjlighet till att återhämta sig utifrån de anhörigas egna behov.

Tid för återhämtning. Det innebär att vi turats om att ta en löptur (min man och jag). (...) Har varit nära väggen flera gånger för vi varit duktiga hemma och på jobbet. Haft dåligt samvete över syskonen. Hade behövt sänka den anspänning man har för att ligga steget före. Det gör att man aldrig slappnar av.

Moltke och Molly (2011) beskriver att i relationer där individen ses som den kunnige, bidrar till möjligheter att individens kompetens både utvecklas och stärks. Relationerna ses som betydande för individens egen känsla av att dels vara kompetent, men de är även kopplade till individens vilja av att utveckla sin kompetens.

Lundeby och Tossebro (2008) skriver i sin studie att i miljöer där barnen är utan sina föräldrar kan göra att deras åsikter inte är lika betydelsefulla som professionellas. Empowerment (som översätts till egen makt på svenska, men jag väljer att använda ordet empowerment genomgående i uppsatsen) beskrivs kunna stärkas genom att familjer har tillgång till både resurser och kunskap, samt att de besitter den förmågan som krävs för att ta kontroll över sin livssituation. Vidare beskriver studien även att öppen dialog mellan professionella och föräldrar bidrar till att stärka föräldrarnas individuella perspektiv. En skillnad som betonas är

den mellan att vara förälder och leva med barnet kontra att enbart arbeta med barnet. Föräldrarna har en mer heltäckande kunskapsbild av barnets situation och familjens behov, vilket professionella ska sträva efter att respektera. Kunskapsbilden kan utgå från att personen med funktionsnedsättning blir funktionshindrad i miljöer där deras behov inte kan tillgodoses. Professionernas yrkeskunskaper ger olika infallsvinklar beroende på yrkesprofession, där perspektiven innefattar både specifik kompetens och begränsningar.

5.1.2 Samverkan

För att kunna undersöka samverkan mellan olika delar av personen med funktionsnedsättning och hans liv, behöver vi ta reda på vilka individer som är en del av personens vardag. Schjodt (1994) nämner att suprasystem innefattar omgivningarna som individen till vardags integreras med. Till skillnad från subsystem där särskilda interaktioner medför specifika roller.

Personen med funktionsnedsättning och hans anhöriga har olika roller till varandra, där studiens resultat främst har fokus på förälder-barnrollen, syskonrollen. Det framkommer även vidare i enkätstudien andra viktiga omgivningar för personen med funktionsnedsättning. Dessa suprasystem har främst varit hemmet, skolan, sjukvård/habilitering eller andra professionella miljöer. Miljöerna medför specifika roller där personen med funktionsnedsättning är en del av flera system. Individen tycks kunna påverka systemets premisser på egen hand, samtidigt som vissa ramar i system kan bestämma individens agerande (Schjodt 1994).

Många respondenter beskriver att de önskar kunna påverka system i en större omfattning än vad de upplever sig kunna idag. Det är också tydligt att anhöriga önskar förbättra vardagen för personen med funktionsnedsättning genom att uttrycka sina och sin närståendes behov i olika system, samt få gehör för dessa. En respondents beskrivning går att se som ett uttryck för att tydliggöra behovet av att fler system blir en större del av vardagen för personen med funktionsnedsättning. ”Den dagen vi som anhöriga inte längre orkar måste det finnas andra som tar vid. Det handlar inte bara om psykiskt välmående utan också ren överlevnad”.

Genom systemteori ses socialarbetare kunna hjälpa individer till ett mer harmoniskt liv, utifrån att individen hittar sätt att hantera hans sociala omgivning (Payne 2015). Det framkommer även tydligt i enkätsvaren att anhöriga vill få tillgång till sammanhang där de kan dela erfarenheter med andra. Andra anhöriga som verkligen kan förstå deras situation bidrar till en känsla av att de inte känner sig ensamma, vilket i sin tur kan stärka dem. Genom att ge varandra tips och råd i vardagen och även kunna ventilera sina tankar och känslor.

Forsberg och Wallmark (2021) talar om det effektiva nätverket som innefattar personer som snabbt når varandra i krissituationer, men även personer som kan skvallra ihop.

Forsberg och Wallmark (2021) beskriver också att det formella nätverket kan innefatta komplementära relationer, där parterna står i beroendeställning till varandra. I enkätsvaren beskriver anhöriga att de önskar att det fanns någon som samordnade alla kontakter som deras närstående med funktionsnedsättning har för att få stöd och hjälp. Payne (2015) nämner att lösningsfokuserad teori kan bidra till att individer får en mer positiv framtidsbild. De formella nätverken kan ha möjlighet att strukturera sammanhang som främjar framtidstro för personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga.

Flera anhöriga beskriver i enkätsvaren om konsekvenserna av att deras närståendes olika hjälp- och stödinsatser inte är samordnade. Många av dem, likt i citatet nedan berättar också att de lägger mycket tid på ansökningar, överklaganden osv. tid som de helst hade velat lägga på annat, såsom att ta hand om sig själva.

En hjälp med samordning av olika insatser. Som förälder måste jag vara problemlösaren så fort något strular. Även när jag själv är på jobbet...Det är oerhört påfrestande att alltid vara stand by. I princip kan jag aldrig slappna av helt, då jag måste rycka in om det blir problem.

Vidare får bristen på samordning negativa konsekvenser på anhörigas psykiska hälsa, vilket beskrivs i citatet "Frustrationen när man inte vet vart man skall vända sig gör att jag mår dåligt, stöd med detta skulle lätta på trycket". Att professionella finns där och visar sin förståelse för de anhöriga kan hjälpa till att förbättra deras psykiska hälsa. Det kan exempelvis ske genom tillgång till professionella kontakter att ventilera med när det uppstår konflikter med den närstående med funktionsnedsättning och hens skola, sjukvård osv. I kombination med att det även finns professionella som fokuserar på de anhörigas styrkor inom exempelvis det informella nätverket.

För att jag inte har kompetensen. För att jag vill kunna fokusera på mitt barn. För att det är otroligt negativt för min psykiska hälsa att ett par gånger varje år behöva bevisa för olika instanser inom vård, skola och socialtjänst att mitt barn fortfarande har ett stödbehov till följd av sin konstaterat kroniska funktionsnedsättning.

5.1.3 Utbildning, kunskap och delaktighet

Många respondenter lyfter att de önskar få mer både teoretisk utbildning och praktisk kunskap kring deras närståendes olika fysiska- och psykiska funktionsnedsättningar. Respondenterna beskriver även vikten av mer utbildning om strategier för att kunna vara närvarande och stötta sin närstående med funktionsnedsättning som viktigt, vilken kan kopplas till önskan om att

stärka deras empowerment. Anhörigas empowerment kan underlätta vardagen tillsammans med den närstående med funktionsnedsättning, exempelvis vad gäller planering och anpassningar efter behov. Utbildning kring de livsfaser som personer med funktionsnedsättning, likväl som andra går igenom och om livsfaserna skiljer sig något kan ses som särskilt viktigt för att öka kunskapen om olika funktionsnedsättningar.

Jag hade önskat stöd i frigörelse processen för min son. Man blir lätt väldigt överbeskyddande. Jag hade önskat mer stöd när det gäller att våga lita på andra, våga lämna över ansvar osv. För att det hade hjälpt mig att kunna slappna av och vara mer mån om min egen hälsa, jag har aldrig kunnat stanna upp och känna efter.

Utbildning och kunskap kan också underlätta kommunikationen vilket kan bidra till färre missförstånd mellan den anhörige dennes närstående med psykisk funktionsnedsättning. Anhöriga nämner utbildning som gynnsam för alla i familjen som ett sätt som kan bidra till en bättre förståelse för hur alla i familjen påverkas av att leva nära en person med funktionsnedsättning.

Empowerment kan också knytas an till att anhöriga har god information om vad det finns för stöd och hjälp att få, både för personen själv och för den närstående med funktionsnedsättning. I enkätsvaren framkommer också att de önskar att personer som arbetar med- eller är en viktig kontakt för personen med funktionsnedsättning, ska ha mer kunskap inom funktionshinderområdet särskild vad gäller bemötande. Respondenterna argumenterar för att professionellas kunskap ses som viktig för att de ska känna sig trygga med att professionella har den rätta kompetens som behövs för deras närstående med funktionsnedsättning. En respondent beskriver att ”Bättre bemötande leder till förtroende. Om man känner att de man möter förstår blir livet lättare att leva”. Vidare framkommer även i enkätsvaren att anhöriga önskar att okunskapen försvann kring personer med funktionsnedsättningar.

Nunstedt, Johansson, Gebremariam (2014) skriver också i sin studie om anhörigas delaktighet när deras barn med funktionsnedsättning har kontakt med professionella. De professionella som är nära barnet kan även bidra till att finnas där för hens anhöriga. Det kan ske genom en kontinuerlig dialog där anhöriga och professionella kan dela med sig av- och utbyta erfarenheter och kunskap som kan vara till nytta för alla inblandade att vara medveten om. Forsberg och Wallmark (2021) beskriver yrkespersoner som tillhörande av individens informella nätverk. Dessa relationer kan även ses som enkelriktade, komplementära och uniplexa, på så sätt att personen med funktionsnedsättning kan vara klient eller brukare till

professionella yrkespersoner. Anhöriga kan även ha en multiplex relation till personen med funktionsnedsättning när de exempelvis både är vänner och nära släktingar till varandra.

5.1.4 Professionellt stöd

Resultatet av enkätsvaren kan tolkas som att anhörigas psykiska hälsa skulle kunna förbättras genom en samordnare. Dock kan anhörigas behov ses vara i underläge i förhållande till professionella bedömningar, vilket kan problematisera en potentiell samordnare och dennes roll. Eftersom olika hjälp- och stödinsatser görs utifrån den expertkunskap som finns i de olika vård- och omsorgs instanserna. Däremot kanske önskan om en handledare skulle kunna ses som mer lämplig i sammanhanget för att uppnå en kompletterande roll i förhållande till samordnaren. Handledaren kan då ses som en mer utomstående person som kan underlätta för de anhöriga i att få vägledning och stöd i vad den närstående med funktionsnedsättning och de själva kan få för hjälp, samt vad de behöver göra för att uppfylla de olika ansökningskriterierna. Även en coach som finns med på resan nämns av en respondent som något som skulle hjälpa hens liv att orka hålla hela vägen.

Moltke, Molly (2011) nämner att olika personer har flera möjligheter att handla och integrera i system. Uppfattningar av en och samma situation kan variera utifrån varje individs unika syn på världen. Därav fokuserar systemteori på att undersöka hur och varför uppfattningarna skiljer sig. Anhöriga önskar mer resurser och ökad kompetens på flera områden där personer med funktionsnedsättning är i fokus. Särskilt påtagligt blir det när deras närstående med funktionsnedsättning inte mår bra, eftersom de vill göra sin del för att hjälpa till. Något som kan krocka med att anhöriga också nämner på olika sätt en önskan att kunna släppa taget om deras närstående i större utsträckning. Resultatet av enkätstudien uppmärksammar detta dilemma i flera sammanhang, då det kan ses som komplext ur flera aspekter.

Payne (2015) nämner återhämtningsförmåga och motståndskraft som betydande att individen får möjlighet att utveckla, för att främja hens psykiska hälsa. Utgångspunkten är både en positiv framtidsbild och fokus på vad individen har som är positiv i hens liv. Samtidigt som det kan vara svårt för socialarbetaren att tillgodose individens sociala förväntningar som kan ha uppstått, då socialarbetaren kan ha begränsat med handlingsutrymme i sin position. En respondent sätter ord på känslan av att behöva hantera tankar om både nuläget och vad som kan tänkas ske i framtiden i följande citat.

För att kunna bearbeta de svårigheter det innebär att leva med en anhörig med livslång svår sjukdom. Det är en konstant oro man bär på, både rädslan för skada, olyckor och

död men också rädslan för hennes utsatthet i samhället. En otillräcklighet finns också alltid närvarande.

Det framkommer i enkätsvaren att respondenterna önskar att de fick möjlighet till fler professionella samtal och mer professionellt stöd. Anhöriga till närstående med fysiska funktionsnedsättningar som skadat sig senare i livet vill få stöd i att kunna bearbeta det som skett. De nämner det chockade tillståndet som väsentligt, vilket kan göra att professionella som har ett lösningsfokuserat perspektiv kring bearbetning skulle kunna vara lämpligt att anhöriga får träffa i detta skede. Det kan vara så att deras närstående med fysisk funktionsnedsättning och de själva troligtvis behöver genomgå en livsomställning och då kan ett positivt synsätt vara till hjälp.

Det sociala stödet från sjukvården hade kanske hjälpt mig att inte hamna i sådan djup chock, utmattningssyndrom och depression? För att få vår sons diagnos gick hanteringen och informationen inte så bra fram.... Jag fick en sådan chock och var inte alls beredd på, och förknippas med alla fördomar som negativt då. Jag tror också att träffa barn och föräldrar i liknande situation hade gjort det lättare att ta till sig informationen, enklare kunna fråga om råd och hur framtiden för vårt barn skulle kunna se ut. Behandling, vardag, cykling, ja men allt möjligt. Jag hade varit mer förberedd, kanske mer trygg och inte fått en sådan chock och förknippat CP diagnosen med endast negativa saker.

Citatet ovan beskriver väl hur förbättrat socialt stöd skulle kunna förbättra den psykiska hälsan hos anhöriga. De önskar få stöd i att acceptera funktionsnedsättningen på bästa sätt. Men det är även betydande att de får kontakt med professionella som kan tala om vad dem som anhöriga kan bidra med för att underlätta för de själva och för personen med funktionsnedsättning.

Forsberg och Wallmark (2021) beskriver relationen mellan syskon som ömsesidig. Gough (2013) skriver i sin studie om att syskon kan känna att deras uppväxt sker i skuggan till personen med funktionshinder, vilket gör att syskonen kan behöva anhörigstöd. Anhöriga nämner att de som syskon önskar träffa andra med liknande erfarenheter genom exempelvis syskongrupper. Följande citat berör vikten av att se till syskons psykiska hälsa och behovet av eget socialt stöd.

Men även lagt tid på att förklara för föräldrar att de har fler barn som även de behöver stöd och behöver få synas, inte bara den som är sjuk. Har alltid känt mig som en statist, då jag alltid fått stå vid sidan om, då hela min barndom kretsade omkring min funktionsnedsatta syster. Jag har aldrig känt mig älskad, och önskade alltid att jag också skulle vara sjuk så mina föräldrar brydde sig om mig med.

Sammanfattningsvis förbättras anhörigas psykiska hälsa både genom att de får möjlighet att stötta deras närstående med funktionsnedsättning på rätt sätt och genom att få eget socialt stöd efter behov. I huvudsak har det önskade socialt stödet motiverats på liknande sätt av

respondenterna oberoende av vilken typ av funktionsnedsättning som de hänvisat till. En skillnad som framkommer av de som svarat på enkäten är att anhöriga till närstående med fysiska funktionsnedsättningar, beskriver att enbart stöd som personen med fysisk funktionsnedsättning får även skulle hjälpa deras psykiska hälsa. De önskar även annat stöd av andra professioner än inom socialt arbete, samt specifikt kunskapsstöd utifrån en viss fysisk funktionsnedsättning för att på så sätt förbättra sin kunskap om funktionsnedsättningen som anhörig. Det skiljer sig från de anhöriga till närstående med psykiska funktionsnedsättningar och anhöriga till närstående med både psykisk- och fysisk funktionsnedsättning som generellt sett även önskar socialt stöd till sig själva.

5.2 Av anhöriga önskat socialt stöd till deras närstående med funktionsnedsättningar

I resultatet framkommer flera gemensamma teman gällande anhörigas önsknings av socialt stöd till deras närstående med funktionsnedsättningar. Nedan kommer uppsatsen att redogöra för vilket socialt stöd som önskas genom att dela in stödet i olika underteman. Likheter och skillnader mellan olika funktionsnedsättningar kommer även att synliggöras. Undertemana utgår ifrån vad de anhöriga tror skulle kunna förbättra den psykiska hälsan hos deras närstående med funktionsnedsättningar.

5.2.1 Meningsfull fritid

Anhöriga nämner i enkätsvaren att samhällets fördomar och attityder gentemot deras närstående med funktionsnedsättningar, påverkar personens psykiska hälsa.

Ungdomsstyrelsen (2012) nämner i sin skrift att ungdomar med funktionsnedsättningar har generellt sätt sämre psykisk hälsa i jämförelse med andra ungdomar. Tillgängliga fritidsaktiviteter kan vara ett sätt att minska utanförskap, vilket kan möjliggöras genom bland annat kompetenta ledare och samverkan. Samtidigt som kunskap om olika funktionsnedsättningar och ett aktivt tillgänglighetsarbete skapar möjligheter till en mer inkluderande miljö för olika fritidsaktiviteter.

Anhöriga beskriver hur fritidsaktiviteter gynnar deras närstående med funktionsnedsättningar och deras psykiska hälsa samt möjlighet till utveckling. Personer med psykiska funktionsnedsättningar kan behöva stöd vid fritidsaktivitet i form av en anpassad miljö eller stöd i socialt samspel. Anhöriga skriver även att de inte har lyckats hitta en passande fritidsaktivitet som funkar för deras närstående med funktionsnedsättning, utifrån det psykiska funktionshindret. Ungdomsstyrelsen (2012) beskriver även i sin skrift om utmaningen med att

fritidsaktiviteterna ska fungera för personer med funktionsnedsättnings olika förutsättningar och behov. Enkätsvaren lyfter hur en fungerande fritid medför flera positiva effekter, både i vardagslivet och för att förbättra den psykiska hälsan för personen med funktionsnedsättning och hans nära anhöriga i stort.

Att det fanns uppfångande nätverk. En mentor. Vart och vem som kan hjälpa till med meningsfulla fritidsaktiviteter. (...) Att personen har lättare att ta sig ut och bli mer självständigt. Känna att de har självständig koll på sitt liv o sin situation. Att inte vara beroende av någon annan.

Flera anhöriga nämner att de ofta är med när personen med funktionsnedsättning håller på med sina fritidsaktiviteter. De önskar också att det fanns fler möjligheter för deras närstående med funktionsnedsättning att få hjälp att fysiskt kunna ta sig till sin fritidsaktivitet.

5.2.2 Fysisk aktivitet

Larroca, Fraser Tomas, Basset Gunter (2020) skriver i sin studie om hur ungdomar med fysiska funktionsnedsättningar kan bli mer motiverade till fysisk aktivitet. Artikeln identifierar att marknadsföringen av fysisk aktivitet bör vara passande för personer med olika fysiska funktionsnedsättningar. Exempelvis genom att visa paraidrotter eller andra slags sporter som anpassats för att vara mer inkluderande. Ungdomarna i studien upplevde att viss typ av marknadsföring kunde förstärka deras fysiska begränsningar, vilket kunde skapa en känsla av minskat empowerment. Därav främjas i stället marknadsföring med motiverande budskap, som inte fokuserar på de begränsningar som funktionsnedsättningen medför. Payne (2015) nämner också en bild av att personer med fysiska funktionsnedsättningar vill ha ett positivt synsätt på sitt liv, utan att det fokuseras för mycket på de problem och hinder som funktionsnedsättningen kan innebära.

Svanelöv, Wallén, Enarsson och Stier (2020) beskriver i sin studie flera fördelar med paraidrotter. Både den fysiska- och psykiska hälsan kan förbättras genom att personer med funktionsnedsättning utövar idrott. Personerna känner sig också som en del av en gemenskap, vilket både kan stärka deras sociala nätverk och utveckla sociala relationer med andra i liknande livssituation. Anhöriga i uppsatsens enkätstudie nämner anpassad fysisk aktivitet som viktig för att deras närstående med funktionsnedsättning ska bli mer fysiskt aktiva. Desto större utbud av aktiviteter, desto lättare blir det för personerna att testa olika idrotter för att hitta sin grej.

5.2.3 Social gemenskap

Anhöriga önskar att deras närstående med funktionsnedsättningar får möjlighet att träffa andra personer med liknande funktionsnedsättningar. En respondent uttrycker att ”Alla människor vill känna sig behövda, älskade och sedda. Ingen vill känna sig som en belastning, ett problem eller att en blir sin funktionsnedsättning”. Anhöriga beskriver också en önskan om att det skulle finnas fler mötesplatser där yngre personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga kan träffa varandra.

Anhöriga beskriver att de önskar att det fanns tillgång till handledare/coacher för personer med olika funktionsnedsättningar. Svanelöv, Wallén, Enarsson och Stier (2020) nämner i sin studie att coacher eller tränare ses som betydelsefulla för att inspirera till att personer med funktionsnedsättningar blir mer självständiga. Samtidigt som ledare också kan finnas där för att underlätta deltagande. Ungdomsstyrelsen (2012) beskriver i sin skrift att ungdomar med funktionsnedsättning kan få stöd i att stärka deras självkänsla genom professionell coachning. Ungdomars självkänsla kan också bli stärkt av att professionella är med och möjliggör sammanhang där ungdomarna kan dela sina erfarenheter med andra. Payne (2015) skriver att ett lösningsfokuserat arbetssätt innebär att individens beskrivning av vad hen behöver och hens prioriteringar är i fokus.

Forsberg och Wallmark (2021) nämner att det formella nätverket innefattar både yrkespersoner och myndighetspersoner. Följande citat beskriver önskan av att det skulle finnas någon kunnig vuxen som kan underlätta social gemenskap bland ungdomar med funktionsnedsättning.

Min dotter har en kontaktperson, men hon skulle behöva mer stöd i att kunna umgås med jämnåriga. Hon och klasskompisarna behöver hjälp av en vuxen för att kunna umgås utanför skolan. En fritidsgård ex. där vuxna är tillsammans med ungdomarna, inte bara finns i närheten som övervakare. Jag kan ju följa med, men hur många 17-åringar vill ha mamma på släp när de träffar kompisar? Min dotter känner sig ensam och är medveten om andras sociala nätverk och gemenskap. Att kunna säga och känna det här är mina bästisar är ju viktigt för alla.

Enkelriktade relationer exemplifieras som främst komplementära där ena parten beskrivs vara i beroendeställning i förhållande till den andre (Forsberg, Wallmark 2021). Kontaktpersoner till personer med funktionsnedsättning kan ses som en relation som bygger på att personen med funktionsnedsättning är i behov av ett utökat socialt nätverk. Det kan ses som något som kan försvåra personen med funktionsnedsättnings egen upplevelse av relationen med kontaktpersonen i jämförelse med andra vänskapsrelationer.

Det informella nätverket beskrivs istället bestå av de personer som individen själv väljer att umgås med, men också de närmaste anhöriga, släkt och vänner (ibid). Anhöriga berättar i enkätsvaren att livet blir lättare att leva när en har en gemenskap tillsammans med andra, samt att deras närstående med funktionsnedsättning kan vara i sammanhang som inte stigmatiserar. Den psykiska hälsan kan förbättras för personer med funktionsnedsättningar genom att en är med andra som har det som en själv. Informella sammanhang som dessa kan underlätta acceptansen av sin funktionsnedsättning, samtidigt som att vara inkluderad bidrar till en förbättrad psykisk hälsa. Handledare/coacher skulle kunna fungera som stöd i att skapa gemensamma sammanhang, men också finnas där som stöd i det sociala samspelet vid behov för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Därtill kan professionellas expertkunskap om olika funktionsnedsättningar även vara givande i dessa sociala sammanhang med personer med psykiska funktionsnedsättningar. På så sätt kan det sociala sammanhanget anpassas för att möjliggöra en trygg miljö där personer med funktionsnedsättningar kan umgås och dela erfarenheter med varandra. En förälder tydliggör behovet av social gemenskap i citatet: ”Som förälder vill man bara det bästa för sitt barn, vill att hon ska må bra och vara en del av samhället, att hon ska få verktyg att hantera ångesten och det sociala. Bli en som tar för sig av livet.

Vidare nämner även anhöriga att social isolering har flera negativa konsekvenser för deras närstående med funktionsnedsättning, särskilt utifrån Covid-19. Personer med funktionsnedsättningar beskrivs av anhöriga att de varit mer ensamma redan innan pandemin, vilket tydliggörs i citatet nedan.

Bli man isolerad från samhället och inte får någon som följer med en på sociala sammanhang tex gympa simning promenader bio handla och ej får sina behov tillfredsställda så tappar man självförtroendet som leder till psykisk ohälsa försämrad hälsa ångest viktuppgång depression.

Folkhälsomyndigheten (2016) nämner i sin rapport att förutsättningarna för att uppnå god hälsa är svårare för personer med funktionsnedsättning. I rapporten beskrivs vidare att personer med funktionsnedsättning generellt är mindre aktiva i kombination med en mer stillasittande fritid. Personer med funktionsnedsättning bedöms också ha sämre levnadsvanor och i högre grad fetma. Payne (2015) beskriver att det kan vara lämpligt med grupp- och samhällsinriktat socialt arbete ifall individen isolerat sig under en längre period.

Social gemenskap med andra personer oavsett hur den sker, bidrar till att minska ensamheten för personer med funktionsnedsättningar. Av enkätsvaren framgår att anhöriga upplever att bland annat okunskapen hos omgivningen har ibland bidragit till en ofrivillig ensamhet för

deras närstående med funktionsnedsättning. Därav kan det sociala stödet innehålla ett motiverande budskap för att personer med funktionsnedsättningar ska uppmuntras bli en del av en social gemenskap i någon form.

5.2.4 Meningsfull sysselsättning

Forsberg och Wallmark (2021) beskriver att arbetskontakter är en del av individens formella nätverk. Boman, Kjellberg, Danermark och Boman (2015) skriver i sin studie om att andras syn på personen med funktionsnedsättning och hans arbetsmöjligheter påverkar hur personen ser på sig själv i förhållande till sin arbetsförmåga. Forskningsstudien beskriver även att personer med psykiska funktionsnedsättningar kan på grund av oftast lägre utbildningsnivå, ha färre möjligheter på arbetsmarknaden. Det verkar också vara så att mer osynliga funktionsnedsättningar kan bidra till att det kan vara svårare för dessa personer att berätta för arbetsgivare om sina behov.

Payne (2015) skriver om att sociala förväntningar hos individen kan vara svårare att uppfylla utifrån ett enbart positivt synsätt som professionell. Likt socialarbetare har även arbetsgivare krav att erbjuda och utföra tjänster utifrån begränsade resurser och tidspress. De behöver därtill också ta hänsyn till politiska beslut och lagarna som finns i samhället.

Folk kan exempelvis reagera på att min syster jobbar på ett helt vanligt och viktigt jobb. Varför skulle hon inte det? tänker jag. När hon är frisk är hon frisk. Det hon kan, kan hon. Hon är dessutom väldigt bra! Men hon är ändå dödligt sjuk när hon är sjuk. Hur svårt kan det vara att förstå det?! tänker jag och blir riktigt riktigt arg, ledsen och uppgiven över vilka fördomar det finns.

Folkhälsomyndigheten (2016) beskriver i sin rapport att personer med funktionsnedsättningar är mer oroliga att de ska förlora sitt arbete, jämfört med personer utan funktionsnedsättningar. Boman, Kjellberg, Danermark och Boman (2015) nämner i sin studie att personer som fått sin funktionsnedsättning senare i livet, kan ha fler svårigheter på arbetsmarknaden. Detta utifrån att personen ifråga kanske skadats i en period i livet innan hen har kunnat fått tillräckligt med arbetslivserfarenhet, eller innan avklarade studier. Anhöriga nämner att de önskar att det fanns mer anpassade arbetsplatser för deras närstående med funktionsnedsättningar, än vad det finns idag. En respondent beskriver vikten att personen med funktionsnedsättning ses utifrån sina styrkor i följande citat: ”Att få koll på och bli sedd i sina styrkor skulle kunna leda till ett ökat självförtroende som skulle kunna leda till motivation att studera och jobba på att uppnå sina framtidsdrömmar.”

De anhöriga önskar att det ska finnas en meningsfull sysselsättning för deras närstående med funktionsnedsättning, för att på så sätt uppnå mer självständighet där personen inte är beroende av andra.

Trots akademisk examen får hen ej chansen och arbetsförmedlingen gör inte något för att hjälpa. Har du fått hjälp med tex arbetsträning en gång, får jobb och senare blir arbetslös sparkas du ut från all hjälp. Som funktionsnedsatt har du inte samma förutsättningar men förväntas konkurrera med alla andra. Detta gör en så jävla arg, ledsen o maktlös. Som närstående vill man att det ska finnas stöd o hjälp vilket underlättar för hela familjen. Det är stor diskriminering och okunskap hos arbetsgivare när det gäller funktionsnedsatta. Vet jag att hjälpen finns och att min närstående har samma möjligheter till ett arbete, aktivt liv mm kan jag som förälder få slappna av och bara vara förälder. Nu måste jag vara ombud, advokat, terapeut, ekonomiskt stöd mm. Det är inte rätt mot en som kan och vill arbeta och inte mot närstående.

Citatet ovan är skrivit av en anhörig till en närstående med hörselnedsättning, som exemplifierar de negativa konsekvenserna som kan uppstå utifrån hur andra ser på funktionsnedsättningen. Andras uppfattningar är betydande för att personer med funktionsnedsättning själv ska få samma möjligheter som andra i form av en meningsfull sysselsättning. Payne (2015) skriver om att ett lösningsfokuserat synsätt inte ska vara fördomsfullt utan snarare se de positiva hos individen och vad hen har åstadkommit. Det sociala stödet finns till för individen och därav ska också hens prioriteringar vara i fokus. Det sociala arbetet skulle därmed kunna stödja personer med funktionsnedsättning i deras arbetssökande, genom att arbetsgivare får tillgång till en rättvis beskrivning av personen. Socialarbetare kan på så sätt tydliggöra personens styrkor och förklara om det finns andra behov av stöd som kan underlätta för personen att arbeta utifrån sin specifika funktionsnedsättning.

5.3 Anhöriga till personer med funktionsnedsättning önskar en mer inkluderande attityd

Målet inom det lösningsfokuserade arbetet innebär också en externalisering av problem, där individer kan ha svårigheter men det är inte sina problem (Payne 2015). Ett tankesätt som alla som möter personer med funktionsnedsättningar borde ha i beaktandet för att möjliggöra fördomsfria sammanhang där individen ses utifrån sin personlighet och livsstil, istället för att fokus ligger på funktionsnedsättningens begränsningar. Detta resonemang tydliggörs av en anhörig som beskriver att ”Alla funktionshinder av olika slag är lika jobbiga om det är fysiska eller psykiska spelar ingen roll varje person ska få det den behöver”.

Moltke och Molly (2011) nämner att individens förförståelse och tidigare erfarenheter påverkar hur saker upplevs. Individers uppfattning kan samordnas med varandra genom

dialog och nyfikna frågor. Störningar i system kan innefatta bekanta beteenden och frågor som kan bidra till ett nytt och oväntat perspektiv. Schjodt (1994) beskriver att olika störningar kräver anpassning och förändring i de olika systemen, för att de på så sätt ska passa bättre ihop.

Anhöriga skriver i enkätsvaren att omgivningens frågor om deras närstående med funktionsnedsättning, gärna får vara genuint ställda genom exempelvis en nyfikenhet kring omsorgen utifrån funktionsnedsättningen. Genuina frågor kan ses som ett sätt att både minska okunskapen och fördomar som finns i samhället om personer med olika funktionsnedsättningar. Många respondenter nämner att det generellt önskar att det fanns en större förståelse av omgivningen kring deras närstående med funktionsnedsättningar. De allra flesta funktionsnedsättningar kommer alltid att vara en del av personernas liv, vilket anhöriga ser som viktigt att förmedla till andra. Större förståelse bidrar till att personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga kan slappna av mer, utan att fokusera på att försvara funktionsnedsättningen ur flera aspekter.

En anhörig till en närstående med en psykisk funktionsnedsättning sätter ord på önskan av att bara få vara som alla andra. Respondenten beskriver även vikten av att det finns förståelse för personen med funktionsnedsättning bland jämnåriga i citatet nedan.

Min bror mår bra när han får arbeta fysiskt, klippa gräs älskar han bland annat. Att ges förutsättningar till att ta eget ansvar, att få känna sig viktig och att få visa att man klarar saker är så otroligt viktigt. (...) Att kunna ha vänner i sin egen ålder är viktigt i tonåren speciellt. Jag har själv ADHD och jag vet hur svårt det kan vara att inte koka över och bli den där jobbiga jäveln eller klassens clown. Jag ser på min bror och ser hur han mår, jag vet att han bara vill ha vänner och kunna fungera så nära in på en normal människa som det går. Han hade behövt lära sig acceptera sig själv och sina diagnoser och hade han fått stöd med det tidigare hade han antagligen mått bättre i sig själv som människa. Det är det enda viktiga i mina ögon, att min bror ska ges en chans att få må bra.

Citatet ovan är också ett exempel på hur den anhörigas psykiska hälsa förbättras genom att deras närstående med funktionsnedsättning får socialt stöd anpassat efter behov. Generellt önskar anhöriga att det fanns mer socialt stöd än vad det finns idag till personer med funktionsnedsättning, för att det skulle även generera att dem mår bättre. Det framkommer också i resultatet att de önskar socialt stöd som de kan genomföra tillsammans med deras närstående med funktionsnedsättning. Det sociala stödet som anhöriga önskar till sig själva är liknande stöd oberoende av vad den närstående har för typ av funktionsnedsättning.

Anhöriga önskar också att personer med funktionsnedsättningar ska känna att de är en del av samhället. Ovanstående nämnda önskningar av socialt stöd syftar allt som oftast till att minska

ensamheten för anhörigas närstående med funktionsnedsättningar. För oavsett vilken funktionsnedsättning som den närstående har, så önskar de anhöriga ett samhälle med mindre fördomar och en större förståelse. Sammanfattningsvis visar de teman som tagits upp om meningsfull fritid, social gemenskap, fysisk aktivitet och en meningsfull sysselsättning att de är saker som förbättrar allas psykiska hälsa, oavsett om en har en funktionsnedsättning eller inte. Att bli accepterad för den en är och att känna sig som alla andra bidrar till att en vågar öppna upp sig. Anhöriga till närstående med funktionsnedsättningar beskriver att det kan ta sig i uttryck genom att en tar sig tiden att förklara vad en behöver, för personer i ens närhet som en litar på och som kanske kan hjälpa en på vägen. Socialt stöd kan alla ge och få.

6. Konklusion

Syftet med uppsatsen var att undersöka vad anhöriga till närstående med fysiska eller-/och psykiska funktionsnedsättningar önskar för socialt stöd för att förbättra deras egna- och personen med funktionsnedsättnings psykiska hälsa. En central konklusion kopplat till syftet var att samhället och omgivningen ska ta vara på den kunskap som anhöriga besitter, då den är till stor hjälp för både professionella och för personen med en funktionsnedsättning. Oavsett om en exempelvis är anhörig, kollega, klasskompis, eller en professionell person så kan en vara ett viktigt socialt stöd för personen med funktionsnedsättning, vilket kan förbättra deras psykiska hälsa.

Anhöriga nämner att de önskar avlastning som socialt stöd för deras närstående med funktionsnedsättningar, för att de själva ska ges tid att ägna sig åt sina egna liv och få möjlighet till återhämtning. Därtill upplever de att samtala tillsammans med andra anhöriga om hur framtiden kan se ut för deras närstående med funktionsnedsättning, skulle kunna bidra till en minskad oro hos dem. De påtalar också vikten av att få gehör och mer mångsidigt stöd av ett samordnat professionellt team, när anhöriga berättar om vad dem och deras närstående med funktionsnedsättning har för behov. Deras psykiska hälsa skulle också förbättras av mer utbildning och en ökad kunskap om funktionsnedsättningen, samt hur en går till väga för att få tillgång till rätt stöd. Professionellt stöd kan därmed bidra till en större förståelse om funktionsnedsättningen, samtidigt som anhöriga också kan få stöd i att skapa ett tryggt förhållningsätt till den närståendes funktionsnedsättning.

Anhöriga önskar även att deras närstående med funktionsnedsättning ska få ha tillgång en meningsfull fritid och möjlighet till att kunna utöva fysisk aktivitet. De lägger också vikt vid att personer med funktionsnedsättning ska få möjlighet att vara en del av en social gemenskap, samt få möjlighet till en meningsfull sysselsättning. Slutligen beskriver respondenterna att de önskar en mer inkluderande attityd för att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva som alla andra.

I enkätsvaren beskriver anhöriga om hur de önskar att juridiska- och ekonomiska system kan förbättras på flera sätt. Därav hade varit intressant att studera hur kommuner prioriterar personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga som grupp. Forskning om hur andra yrkesgrupper arbetar med gruppen som exempelvis psykologer eller lärare, hade kunnat ge en ytterligare dimension på vad som kan förbättra gruppens psykiska hälsa.

Avslutningsvis kan jag utifrån min erfarenhet av cerebral pares och som författare av uppsatsen se resultatet som inspirerande till att i mitt kommande yrkesliv arbeta med att uppfylla de behoven av mer socialt stöd som önskas. Jag vet verkligen hur betydelsefullt det är att kunna få möjlighet att utvecklas som person genom att känna meningsfullhet i sin vardag. Jag är också medveten om att personer med funktionsnedsättningar och deras anhöriga kan motiveras och inspireras av att vara en del av en social gemenskap, där de känner en stark tillhörighet. En önskan som jag har är att det sociala stödet ska bidra till ett mer fördomsfritt och inkluderande samhälle. Det vore också fantastiskt givande för min del om jag som socionom i framtiden kan coacha personer med funktionsnedsättningar, till att se sina styrkor och möjligheter i livet.

Referenslista

- Alvehus, J. (2013). *Skriva uppsats med kvalitativ metod : En handbok* (1. uppl. ed.).
- Boman T, Kjellberg A, Danermark B, Boman E (2015) *Employment opportunities for persons with different types of disability*.
- Bryman, A (2018, uppl.3) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Folkhälsomyndigheten (2016). *Slutrapportering av regeringsuppdrag inom ramen för ”En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*.
- Forsberg, G., & Wallmark, J. (2021). *Nätverksboken : Om mötets möjligheter* (Tredje upplagan ed.).
- Gough, R (2013) *Kunskapsöversikter om anhöriga till personer med funktionshinder*
- Halvorsen, K., & Andersson, S. (1992). *Samhällsvetenskaplig metod* (Teori, forskning, praktik).
- Jacobsen, D., Järvå, H., & Wallin, B. (2012). *Förståelse, beskrivning och förklaring : Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete* (2., uppdaterade och utök. uppl. ed.).
- Kvale, S (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Lundeby, H. and Tøssebro, J., 2008. Exploring the Experiences of “Not Being Listened To” from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), pp.258–274.
- Molly, A., Moltke, H., & Larson, P. (2011). *Systemisk coaching : En grundbok* (1. uppl. ed.).
- Mörelius, Hemmingsson (2014) *Parents of children with physical disabilities – perceived health in parents related to the child's sleep problems and need for attention at night*
- Nunstedt, Johansson, Gebremariam (2014) *Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter*
- Payne, Malcolm (2015): *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur & kultur.

Rennstam, J., & Wästerfors, D. (2015). *Från stoff till studie : Om analysarbete i kvalitativ forskning* (1. uppl. ed., Greppbar metod).

Schjødt, B., Egeland, T., & Andersson, S. (1994). *Från systemteori till familjeterapi*.

Selander, V. and Engwall, K., (2021) *Parenting with Assistance – The Views of Disabled Parents and Personal Assistants*. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), pp.136–146.

Socialstyrelsen (2021). *Uppdämda vårdbehov – Analys och förslag till insatser*.

Svanelöv, E., Wallén, E.F., Enarsson, P. and Stier, J., (2020). ‘Everybody with Disability Should be Included’: A Qualitative Interview Study of Athletes’ Experiences of Disability Sports Participation Analysed with Ideas of Able-Mindedness. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), pp.296–306.

Swedmark, E (2012). *Att skydda individen från skada. En forskningsetiskt balansakt*. I, Kalman, Hildur & Lövgren, Veronica (red): *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.

Ungdomsstyrelsen (2012). *Fokus 12 Levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning*

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*

Wolanik-Boström, K, Öhlander, M (2012). *Etiska dilemman i forskning om en sårbar elit*. I, Kalman, H & Lövgren, V (red): *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.

Bilaga 1

Skriftligt inlägg

Hej!

Nu skriver jag min c-uppsats på socionomprogrammet på Göteborgs universitet. Jag ska skriva om personer med fysiska eller-/och psykiska funktionsnedsättningar och vad deras anhöriga önskar för socialt stöd för att förbättra deras egna- och personen med funktionsnedsättning psykiska hälsa. Enkätsvaren kommer användas för att kartlägga vilka olika önskemål det finns kring socialt stöd utifrån den aktuella funktionsnedsättningen.

Jag som skriver uppsatsen har själv cerebral pares en enbart fysisk funktionsnedsättning och jag kommer vilja arbeta med att förbättra den psykiska hälsa för funktionsnedsatta och deras anhöriga i mitt kommande yrkesliv.

Enkäten kommer endast vara tillgänglig i cirka två veckor från och med idag 19/10. Därför är det viktigt att du svarar inom kort när du har möjlighet. Jag är så tacksam om ni delar enkäten till andra personer som är anhöriga och lämpar sig för att svara på enkäten. Finns det någon grupp här på Facebook som vänder sig till anhöriga, eller har ni någon lämplig mejladress? Har ni andra tips på hur jag kan nå ut till anhöriga så skriv gärna till mig, eller i enkätformuläret.

Skicka gärna länken till enkäten till de som inte har Facebook. Svara gärna flera anhöriga till personen som har en funktionsnedsättning, påminn era nära och kära!

Enkäten är helt anonym och består av sju enkla kryssfrågor som går snabbt att besvara, sen är det fem frågor där du skriver fritt om dina önsknings och motiverar dessa.

Mer om min uppsats finns i informationsbrevet som ni läser innan ni påbörjar att svara på enkäten. Informationen kommer jag att kunna uppdatera, så jag skriver era kloka tips där så att andra kan ta del av det innan de svarar på enkäten.

Har ni frågor eller annan feedback så hör gärna av er.

Bilaga 2

Information till forskningsdeltagare

Jag undrar om du skulle kunna tänka dig att svara på min enkät som är en del av min c-uppsats på socionomprogrammet på Göteborgs universitet.

Vad handlar uppsatsen om och varför vill jag att du ska delta?

Jag ska skriva om personer med fysiska eller-/och psykiska funktionsnedsättningar och vad deras anhöriga önskar för socialt stöd för att förbättra deras egna- och personen med funktionsnedsättning psykiska hälsa. Enkätsvaren kommer användas för att kartlägga vilka olika önskemål det finns kring socialt stöd utifrån den aktuella funktionsnedsättningen. Jag som skriver uppsatsen har själv cerebral pares en enbart fysisk funktionsnedsättning och jag kommer vilja arbeta med att förbättra den psykiska hälsa för funktionsnedsatta och deras anhöriga i mitt kommande yrkesliv. Jag kommer genomgående i uppsatsen använda orden funktionsnedsatt eller funktionshindrad. Utifrån min personliga erfarenhet av att ha cerebral pares så kommer inte funktionsvariation att användas. Eftersom jag anser att jag alltid kommer vara fysisk nedsatt i alla sammanhang och det vill jag ska förstås genom ordet funktionsnedsättning. Jag är även funktionshindrad i de sammanhang där jag möter hinder i min tillvaro exempelvis genom bristande tillgänglighet eller genom samhällelig exkludering.

Jag tycker också att det är viktigt att göra skillnad på fysiska- och psykiska funktionsnedsättningar. Jag har egna erfarenheter av att behöva bevisa för andra att jag bara har en fysisk funktionsnedsättning. Jag tror också att vi påverkas på olika sätt beroende på om man har en fysisk- och/eller psykisk funktionsnedsättning. Jag är intresserad av att belysa både likheter och skillnader. Som elitryttare i paradressyr är jag en del av ett sammanhang där jag tävlar mot andra som likt mig har en fysisk funktionsnedsättning, vilket är mycket positivt för min psykisk hälsa. Likaså som att jag i ett annat sammanhang som på universitet har lika höga studiekraV som andra som inte har en fysisk funktionsnedsättning på socionomprogrammet. Även om jag har individuella anpassningar såsom att jag får skriva alla examinationer på datorn. Att lära mig mer gör att jag utvecklas som person och jag vill se min funktionsnedsättning som en fördel i mitt liv. Därav är mitt mål att kombinera min elitsatsning

mot Paralympics med mitt kommande yrkesliv.

Socialstyrelsen nämner att personer med funktionsnedsättning har en högre psykisk ohälsa jämfört med personer som inte har en funktionsnedsättning, redan innan Covid-19. Den psykiska ohälsan har blivit allt större med tanke på restriktionerna som funnits för att minska smittan av Covid-19. Eftersom människor blivit alltmer isolerade och stödet till personer med funktionsnedsättning har förändrats mer eller mindre. Socialstyrelsen uttrycker vikten av att ge stöd till personer med funktionsnedsättning särskilt om pandemin medfört att deras psykiska hälsa försämrats.

Enkätsvaren avser att främja personer med funktionsnedsättning och deras anhörigas egna önskemål om socialt stöd för att förbättra deras psykiska hälsa. Önskemålen kommer att sammanställas och jämföras utifrån vilken typ av socialt stöd som önskas utifrån om personen som du är anhörig till har en fysisk och/eller psykisk funktionsnedsättning. I enkäten för du möjlighet att fritt beskriva vad du önskar att det fanns för socialt stöd eller om något stöd du har idag kan utvecklas och förbättras.

Enkäten inleder med att du kryssar i ditt och personen med funktionsnedsättning, era kön och ålder, samt beskriver kort om funktionsnedsättningen och vad den innebär. Du kryssar även i hur du är anhörig till personen med funktionsnedsättning Sedan har enkäten två öppna frågor där du själv skriver ned vad du själv önskar för socialt stöd och om du önskar att det fanns socialt stöd för den som du är anhörig till. Du får gärna motivera varför du önskar ett visst socialt stöd, utifrån hur du tänker att det kan förbättra den psykiska hälsan hos dig som anhörig respektive personen med psykisk- och/eller fysisk funktionsnedsättning.

Vad händer med dina enkätsvar?

Dina enkätsvar kommer att användas i min uppsats. Dina svar är anonyma och jag kommer inte veta vilka som svarat på enkäten. Jag kommer att jämföra alla enkätsvar, sammanställa och presentera dessa i uppsatsen. I min analysdelen i min uppsats är min ambition att ha med viktiga citat från det ni skrivit, dessa avidentifiera i så stor mån som möjligt.

När uppsatsen är bedömd och godkänd så kommer du att kunna ta del av den.

Ditt deltagande är frivilligt och du kan skriva så mycket som du vill på de öppna frågorna.
Dina tankar är viktiga för min uppsats!

Jag som genomför uppsatsen är Linnéa Gunneflo. Jag kontaktas
på gusgunlim@student.gu.se och min handledare på Göteborgs universitet är Rikard Eriksson.

Bilaga 3

Enkätfrågor

Ange ditt kön

- Kvinna
- Man
- Hen/annat

Ange könet på personen med funktionsnedsättning

- Kvinna
- Man
- Hen/annat

Ange din ålder

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

Dra markören till din ålder ()	
--------------------------------	--

Ange åldern på personen med funktionsnedsättning

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

Dra markören till personens ålder ()	
--------------------------------------	--

Har den som du är anhörig till en fysisk eller- och en psykisk funktionsnedsättning?

- Personen har en fysisk funktionsnedsättning
- Personen har en psykisk funktionsnedsättning
- Personen har både en fysisk och psykisk funktionsnedsättning

Hur länge har personen levt med sin funktionsnedsättning?

- Sedan födseln
- Ange året då personen fick sin funktionsnedsättning _____

Hur är du anhörig till personen med funktionsnedsättning?

- Jag är vårdnadshavare/förälder
- Jag är partner
- Jag är syskon/halvsyskon
- Jag är barn
- Jag är barnbarn
- Jag är en nära släkting
- Annan närstående, ange vad (ex. nära vän):

Namnge och beskriv vad funktionsnedsättningen innebär i korta drag

Vad önskar **du som anhörig** till en person med funktionsnedsättning för **socialt stöd** för att **förbättra din psykiska hälsa?** (Antingen utveckling av socialt stöd som du redan har eller socialt stöd som du önskar att det fanns för dig. Du kan önska flera saker exempelvis kring sysselsättning, utbildning, fritid, social gemenskap, professionellt stöd, rekreation, träning/fysisk aktivitet)

Motivera varför du önskar det sociala stödet och på vilket sätt det hade hjälpt dig förbättra din psykiska hälsa.

Vad önskar **du som anhörig** att **personen med funktionsnedsättning** ska få för **socialt stöd** för att förbättra sin psykiska hälsa? (Antingen utveckling av socialt stöd som personen redan har eller socialt stöd som du önskar att det fanns för personen. Du kan önska flera saker exempelvis kring sysselsättning, utbildning, fritid, social gemenskap, professionellt stöd, rekreation, träning/fysisk aktivitet)

Motivera varför du önskar det sociala stödet och på vilket sätt det hade hjälpt att förbättra den psykiska hälsan hos personen med funktionsnedsättning som du är anhörig till:

Har du något annat som du vill tillägga?
