

NÄR TILLVARON RASAR SAMMAN!

En studie om anhöriga till personer som förvärvat hjärnskada

Maria Johansson och Marie Wombell

C-uppsats vårterminen 2006

Förord

Ute skiner solen men vi sitter vid datorn och skriver på vår C-uppsats, den är snart klar och tre och halvt års studier på sociala omsorgsprogrammet vid Växjö universitet är till ända. Arbetet med denna C-uppsats har varit både spännande och krävande. Vi har lärt oss mycket under resans gång och det är med stolthet vi ser på det färdiga arbetet och dess resultat.

Uppsatsen vänder sig till alla som på något sätt kommer i kontakt med anhöriga till personer som är i behov av stöd och hjälp i det dagliga livet. Det kan vara personal som arbetar med personer som har funktionshinder samt studenter och yrkesverksamma inom området fysiskt funktionshindrade samt äldre omsorgen. De kan alla dra nytta av att läsa denna C-uppsats för att få större kännedom om hur de anhöriga upplever förändringarna i sin situation.

Vi vill tacka oss själva för gott samarbete, då vi under uppsatsskrivandet varit beroende av varandra och våra olika färdigheter. Uppsatsen hade dock inte blivit av utan hjälp från andra människor och vi vill härmed tacka Rickard Ulmestig som hjälpte oss att komma igång med själva processen i uppsatsskrivandet samt vår handledare Maria Wolmesjö som har varit oss till stor hjälp under arbetets gång. Vi vill också skicka ett tack till de verksamma cheferna inom enheten Fys. i Jönköpings kommun, som har hjälpt oss med utskick av förfrågan om medverkan i studien. Men framför allt vill vi tacka respondenterna som har delat med sig av sina upplevelser och erfarenheter av vad det är att vara anhörig till en person som förvärvat hjärnskada.

Ett stort tack Ni har i hög grad bidragit till den här uppsatsen.

Maj 2006

Maria Johansson och Marie Wombell

Abstract

For various reasons, some adults are struck by a sudden brain-damage. The purpose of our research was to obtain an understanding about the everyday lives of their spouses. The meaning of this essay was to understand the husband or wives situation when their partner had a brain damage. The essay is based on both a qualitative method which includes ten personal interviews and quantitative method in results and analysis. The result showed that all partners were now employed as “relative – carers”. Financial support from the local council was being given to everyone we met. Thus, the economical situation did not seem to be a big issue. Far worse was the increased workload for the family. Relationships with friends and relatives also took on a large change. Some friends disappeared altogether. People seem to cope in different ways when their situations are changed drastically.

Keywords: relative, economy, work, social situation and support.

Titel	När tillvaron rasar samman! En studie om anhöriga till personer som förvärvat hjärnskada
Författare	Maria Johansson och Marie Wombell
Examinationsdatum	2006-05-31
Utbildningsprogram	Sociala omsorgsprogrammet 140 poäng
Examinator	Norma Montesino
Handledare	Maria Wolmesjö
Nyckelord	Anhöriga, ekonomi, arbete, social situation och stöd

Sammanfattning

Syftet med denna studie var att förstå vad det kan innebära att vara anhörig till en person som förvärvat hjärnskada i vuxen ålder. Vidare var syftet att få kunskap om anhörigas syn på stöd från Jönköpings kommun, enheten för fysiskt funktionshindrade. Kvalitativ tematiserad intervjustudie har använts som metod. Tio intervjuer har gjorts med anhöriga till personer vilka förvärvat hjärnskada i vuxen ålder för att förstå vad det kan innebära att vara anhörig till dessa personer. Till resultatets framställande och analysen har vi valt kvantitativ metod för att kunna se mönster och variationer i materialet. Resultatet visar på att alla tillfrågade är anställda hos sin make eller maka. De anhöriga tycks få visst stöd från kommunen men inte från frivilligorganisationer. Ekonomin verkar inte vara det största bekymret, men de som ändå tycker att ekonomin har blivit sämre är barnfamiljerna. Arbetssituationen visar sig däremot blivit tyngre för de anhöriga. Kontakten med släkt och vänner förändras både till det bättre och till det sämre. Vad som är relativt genomgående är att de anhöriga anser att vännerna försvinner. Människor tycks handla på olika sätt då tillvaron förändras på ett ögonblick.

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.1. Problemformulering	2
1.2. Syfte och frågeställning	2
1.3 Uppsatsens disposition	3
1.4 Val av litteratur	4
2. Bakgrund	4
2.1 Definition av centrala begrepp	8
2.1.1 Funktionshinder	8
2.1.2 Förvärvad hjärnskada	9
2.1.3 Anhörig	10
2.1.4 Anhörigvårdare	10
3. Tidigare forskning	11
3.1 Ekonomi	12
3.2 Arbete	12
3.3 Social situation	13
3.3.1 Bundenhet	13
3.3.2 Fritidsaktiviteter	15
3.3.3 Socialt nätverk	16
3.4 Kommunens stöd	17
4. Interaktionistisk teori	18
4.1 Interaktionismen och Mead	18
4.1.1 Språket och kommunikationen	19
4.1.2 "Jaget", "I" och "Me"	20
4.1.3 Processer och symboler	21
4.2 Kritik av interaktionismen	22
5. Metod	23
5.1 Kvalitativ ansats	23
5.2 Intervjustudie som metod	24
5.2.1 Individperspektiv	24
5.2.2 Induktivt arbetssätt	25

5.2.3 Intervjustudiens genomförande	25
5.2.4 Analys av intervjustudie	28
5.3 Kvantitativ ansats	29
5.4 Metoddiskussion	30
5.4.1 Etiska överväganden	31
5.4.2 Urval	32
5.4.3 Bortfall	33
6. Resultat	34
6.1 Ekonomi	34
6.2 Arbete	35
6.3 Social situation	37
6.3.1 Bundenhet	38
6.3.2 Fritidsaktiviteter	38
6.3.3 Socialt nätverk	39
6.4 Kommunalt stöd	40
7. Analys	43
7.1 Ekonomi	43
7.2 Arbete	44
7.3 Social situation	46
7.3.1 Bundenhet	46
7.3.2 Fritidsaktiviteter	47
7.3.3 Socialt nätverk	48
7.4 Kommunalt stöd	50
8. Diskussion	51
8.1 Ekonomi	52
8.2 Arbete	53
8.3 Social situation	54
8.4 Stöd från kommunen	55
8.5 Avslutning	56

1. Inledning

För mig fanns bara en väg och det var att han skulle överleva. Sen var jag medveten om att det kunde bli väldigt, väldigt grava skador. Jag är inte speciellt troende men någonstans bad jag nog ändå om att bara han överlever och vet vem jag är så skiter jag i resten. Och den önskan fick jag ju igenom.

Individens livsvärld kan rasa samman av olika anledningar och människor hanterar fallet på olika sätt. Ovanstående citat speglar väl den situation som flera av våra respondenter befunnit/befinner sig i. En annan av våra respondenter menade att det var som om världen rasade ihop då maken förvärvade hjärnskadan.

Uppsatsen kommer att belysa hur livet förändras för de anhöriga när maka eller make förvärvar hjärnskada och blir i behov av omfattande stöd. Med omfattande stöd menar vi i denna studie att personen som förvärvat hjärnskada är i behov av hjälp vid de dagliga göromålen. Enligt Ann Bakk och Karl Grunewald (2004:234) kan omfattande stöd innebära att den funktionshindrade behöver hjälp med bl.a. toalettbesök, kommunikation och/eller matlagning.

I Sverige registreras mer än 20 000 hjärnskador per år, 80 % av skadorna är av lättare karaktär och kan härledas till hjärnskakningar och skallfrakturer med mera, 10 % är måttligt svåra skador och 10 % är allvarliga skador. Män är de som förvärvar flest hjärnskador i alla åldersgrupper. Hälften av alla skador (50 %) beror på fallolyckor. På andra plats kommer trafikskadorna som uppgår till cirka 25 % (Von Holst, Borg & Gerlich, 2005:5-7). En möjlig orsak till detta kan vara könsuppdelad arbetsmarknad med arbetsrelaterade skador. Fallskadorna kan exempelvis bero på olycksfall i arbete bland byggnadsarbetare och trafikskador skulle kunna härledas till yrkestrafikanter.

Ingrid Orsholm (2002) nämner i sin studie att intresset för anhöriga under den senaste tiden har ökat inom den offentliga diskussionen. Ann-Britt Mossberg Sand (2002) menar istället att anhöriganställningarna minskar trots att vårdbehovet i hemmen ökar och att detta skett utan offentliga diskussioner. Dessa motsättningar har motiverat oss till att studera ämnet anhöriga. Anledningen till att valet föll på just anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada är att det inte finns speciellt mycket tidigare forskning inom området. Den tidigare forskningen berör ofta anhöriga till äldre, barn eller personer med utvecklingstörning.

1.1. Problemformulering

Forskningsproblemet har vidare väckt intresse hos oss då vi i litteraturen *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, av Tideman (2000) läst om de funktionshindrades ökade beroende av anhöriga. Trots de funktionshindrades ökade behov har antalet anställda anhöriga minskat i Sverige sedan mitten av 1970-talet.

Enligt Mossberg Sand (2002) finns olika orsaker till varför situationen är sådan. Det kan exempelvis vara svårt att ange skillnad mellan familjeansvar och samhällsansvar. Enligt Tideman (2000:30) kan en orsak vara kommunernas ekonomiska situation där inkomsterna som består av bl.a. kommunala skatter och statliga bidrag är för knappa jämfört med de ansevärd utgifter som kommunerna har i form av kostnader för exempelvis ökade resurser som handikappomsorgen kräver, arbetslösa och barnomsorg (Tideman 2000:30). Personen med funktionshinder tenderar enligt Tideman (2000) att ha ett ökat behov av anhöriga och forskningsproblemet väckte vårt intresse då vi undrar hur de anhöriga upplever sin situation. Detta leder oss vidare till syfte och frågeställningar som utformas nedan.

1.2. Syfte och frågeställning

Syftet är att förstå vad det kan innebära att vara anhörig till en person som förvärvat hjärnskada i vuxen ålder. Vidare är syftet att få kunskap om anhörigas syn på stöd från Jönköpings kommun, enheten för fysiskt funktionshindrade.

Fokus för uppsatsen är att belysa hur de anhöriga upplever förändringar i livssituationen då någon närstående förvärvat hjärnskada. Det stöd som utgår från kommunen till anhöriga lyfts särskilt fram i denna uppsats. Anhöriga har i uppsatsen begränsats till, nuvarande eller före detta, make/maka. Valet beror på att studien grundas på teman som ekonomi, arbete, stöd från Jönköpings kommun och familjens sociala situation. Det är rimligt att anta att partners delar mer inom dessa temaområden med varandra, än vad exempelvis barn till föräldrar gör. Mossberg Sand (2002:62) menar dessutom att vuxna barn i dagens Sverige inte bor tillsammans med föräldrarna i någon större utsträckning.

De centrala frågeställningarna är:

- 1 Hur förändras de anhörigas liv, avseende, ekonomi, arbete och social situation, när maka/make förvärvar hjärnskada?
2. Vilka erfarenheter har de anhöriga av kommunalt stöd, från enheten för fysiskt funktionshindrade?

1.3 Uppsatsens disposition

Uppsatsen är indelad i fyra delar. Del ett, (kap 1 och 2) består av inledning syfte, frågeställningar, uppsatsens disposition samt val av litteratur, bakgrund och avslutningsvis centrala begrepp. Del två, (kap 3) innehåller tidigare forskning och är upplagt enligt de teman vi valt att koncentrera oss på i uppsatsen. Upplägget kommer genomgående att användas även i övriga delar i uppsatsen. Vi har valt att ha rubriker som stämmer överens med temaområdena samt att låta dessa överskrifter återkomma i tidigare forskning, resultat, analys och diskussion. Detta för att du som läsare ska få en bättre överblick av uppsatsen samt möjliggöra att fokusera på specifika områden som är av särskilt intresse för dig som läsare. Ytterligare en aspekt är att du som läsare kan växla mellan exempelvis resultat och analys inom samma temaområde med lätthet. Del tre, (kap 4, 5 och 6) består av teori samt val av metod och genomförande vilken också innehåller metoddiskussion, beskrivning av urval och

bortfall samt redovisning av studiens empiriska material som består av nio respondent intervjuer. Del fyra, (kap 7 och 8) består av analys och diskussion, där vi har sammanfört resultat med teori och därigenom uppnått analyserande form av resultatet. Det analyserade materialet bearbetas och diskuteras sedan genom hur vi förstår de anhörigas situation. Avslutningsvis i uppsatsen återfinns referenslista och bilagor.

1.4 Val av litteratur

Litteratur vi funnit relevant för bakgrunden och som får ett större utrymme under rubriken ”tidigare forskning” beskrivs kort nedan. Magnus Tideman (2000) är lektor i socialt arbete och hans litteratur har använts för att få en inblick i hur samhället fungerade på 1800-talet och framåt. Studier som givits ut vid Sköndalsinstitutet har vi använt då de ger oss förförståelse om anhöriga. Filosofie magister (Fil Mag.) Ingrid Orsholm har gjort studier hur det är att vara anhörig och ge hjälp. Titlarna på hennes studier är *Anhörigskapets variationer* (2001) och *Anhörigengagemang* (2002). Vidare används avhandlingen *Ansvar, kärlek och försörjning av Mossberg Sand* (2000). Hon diskuterar och analyserar bl.a. vad betald anhörigvård innebär. Även *Anhörigvård - arbete, ansvar, kärlek och försörjning* av Mossberg Sand (2002) har använts. Mossberg Sand är fil. Dr i sociologi och verksam som forskare vid institutionen för socialt arbete vid Umeå universitet. Utöver detta har kontakt med Hjärnskadades riskförbund i Stockholm tagits och de har sänt litteratur med titeln *Se människan bakom* och *Jag är fortfarande jag* vilka har tillkommit genom stöd från Allmänna Arvsfonden.

2. Bakgrund

Nedan följer en historisk tillbakablick på hur intresset för personer med funktionshinder och deras anhöriga har förändrats genom åren.

År 1847 i Sverige blev rätten till fattigvård fastställd genom lagstiftning men alla fattiga berördes inte av fattigvårdslagen. I lagen skildes på ”rätta” och ”orätta” fattiga. De ”rätta” fattiga kunde inte arbeta exempelvis på grund av funktionshinder och på så sätt försörja sig, medan de ”orätta” fattiga var människor som bedömdes vara ovilliga att arbeta. De personer

vilka hade ett funktionshinder, eller den dåvarande tidens term ”lyte”, ansågs ha rätt till hjälp om de helt saknade försörjningsförmåga. Med lyte menas enligt Nationalencyklopedin multimedia (2000) *varaktig och tydlig avsaknad av betydelsefull kroppsfunktion*. Fattigvårdslagen innebar bland annat att det inte längre kunde krävas att anhöriga försörjde personen med lyte. År 1871 reviderades lagen då kostnaden ansågs för hög för staten och bestämmelser om anhörigas försörjningsansvar återinfördes (Tideman, 2000). Innan 1950 och välfärdsstatens etablerande utfördes vården av funktionshindrade i hemmet av anhöriga. Samhällets insatser riktades till dem utan några anhöriga med ekonomiska möjligheter att ta hand om den närstående med hjälpbehov. Då välfärden började byggas upp i Sverige kom kommunerna att få en större betydelse för de funktionshindrade (Albin & Siwertsson, 2002).

Först under mellankrigstiden diskuterades socialpolitiskt trygghet, vilket grundades på sociala försäkringar. Efter 1945 och krigsåren återupptogs välfärdsuppbyggandet som bl.a. syftade till full sysselsättning och social trygghet. Beslut fattades om allmän sjukförsäkring och sociala reformer genomfördes, så som möjlighet att medverka i de allmänna politiska valen även för dem som var intagna på försörjningsanstalt samt arbetslöshetsförsäkring och höjning av folkpensionen. Under samma tid steg produktionstillväxten vilket ökade förutsättningarna för utveckling av välfärdssamhället och resulterade bl.a. i en utbyggd sjuk och åldringsvård (Nygren 1994, Nationalencyklopedin, 2000). Sedan 1950-talet har en stor förändring i tillvaron för människor med funktionshinder och deras anhöriga skett (Nygren 1994).

Sociologen Erving Goffman genomförde på 1960-talet anstaltsstudier vilka visade på att institutions boende saknade möjlighet att bestämma över sin egen tillvaro. Enligt Hugemark i *Sociala förändringar och välfärd* (1997:119-120) blev följden att det under 1960-talet skedde en avinstitutionalisering och successivt infördes begrepp som normalisering och integrering i handikappolitiken. Nya grupper av professionella växte fram och deras uppgift blev att lära människor med funktionshinder socialt beteende så som hygien och äta och prata på det sätt som ansågs rätt. Hugemark (1997) menar att normalisering och integrering med hjälp av professionella frantog människor med funktionshinder bestämmandet över sitt eget liv. Då hon anser att de professionella istället för att normalisera och integrera personer med

funktionshinder istället lyfte fram deras avvikande beteende än mer när de inte fick äta eller prata som det passade dem. Gustavsson (2000:241) menar istället att integrerings- och normaliseringspolitiken ledde till att människor med funktionshinder fick en plats i välfärdsstaten.

I Sverige har välfärdsstaten möjliggjort att anhörigvårdare får betalt för utförda tjänster så som att hjälpa den hjälpbehövande med det han/hon inte klarar själv. Denna ekonomiska möjlighet har funnits sedan 1960-talet till följd av att staten ville förbättra situationen för anhörigvårdarna (Mossberg Sand, 2002:13). Socialtjänstlagen (SoL) ersatte socialhjälpslagen år 1982 vilket ledde till ett stärkande av individens ställning som själv fick möjlighet att välja var hon/han ville bo. Vidare utvecklades detta genom handikappsreformen. Exempelvis kunde hjälpbehoven nu genom anhörigvård tillgodoses i hemmet. Det ansågs bra att individen själv fick bestämma, men det var också en kostnadsfråga. Hjälp i hemmet menades vara mindre ekonomiskt kostbart än institutionsvård (Mossberg Sand, 2000). Närståendes insatser ska grundas på frivillighet och de anhörigas prestationer ska vara ett komplement till kommunal omsorg enligt proposition *Äldreomsorgen inför 90-talet* (1987/88:176). Detta tas även upp i den nya socialtjänstlagen (SoL) som stiftades år 1998 där det framhålls att anhörigas situation ska omfattas av den organiserade hjälpen och således uppmärksammas, samt att samhället bör ge hjälp och stöd till vårdande anhöriga SoL (SFS 2001:453) 5 kap 10 § (Höglund 2003).

Lars Svedberg, i *Välfärdstjänster i omvandling* (2001:52), skriver att ideella organisationer och informella insatser till stor del inte uppmärksammats politiskt förrän början av 1990-talet. Svedberg definierar informella insatser som oavlönat arbete som utförs regelbundet av anhöriga, vänner eller andra närstående. Trots stora förändringar har det i kommunerna skett mycket lite då det gäller att utforma mål för dessa insatser. Vidare menar Svedberg att debatt skapades under 1980-talet vad gällde informella insatser från politiskt håll. Detta gav visst resultat under 1990-talet då riksdagen 1998 tilldelade 100 miljoner kronor för samverkan mellan kommuner, anhöriga och frivilligorganisationer. Bidraget skulle användas för insatser till anhöriga och närstående till funktionshindrade, äldre och långvarigt sjuka. Dock har frågorna enligt Svedberg (2001) kring ideella insatser inte fått något genomslag i den politiska

debatten under början av 2000-talet. Svedberg är kritisk till att frågor kring informella insatser nämns så lite både i debatt och i socialpolitisk litteratur. Han menar att avlönat arbete inom offentligsektor ofta får plats i media och forskning medan ideella insatser inte uppmärksammas i samma omfattning. Under Sveriges uppbyggande av välfärdsstaten började professionella överta det sociala arbetet från filantroperna, de som arbetade ideellt, vilket har fått effekter in i vår tid. Där de professionellas insatser värderas högre än de ideella insatserna gör (Svedberg, 2001:52).

Till skillnad från politiken så har intresset inom den samhällsvetenskapliga forskningen ökat för frivilligt socialt arbete under 1990-talet. Uppmärksamheten har främst rört verksamheter och insatser inom den sociala sektorn. Flertalet av studierna har gjorts vid Sköndalsinstitutet (Svedberg, 2001:52). Frivilliga organisationer tar här en stor plats och studierna har genererat kunskap om det obetalda (informella) och betalda (formella) sociala arbetet. Svedberg (2001:52) nämner att de studier som gjorts ofta handlat om äldre och personer med demens och med utgångspunkt från vården. De informella insatserna kan vara problematiska att studera på så sätt att insatserna kan innebära gemenskap samtidigt som det är hjälp och stöd som utförs. I synnerhet om de inblandade bor under samma tak. Svedberg (2001:52) skriver att det kan utgöra problem vid forskning gällande teori, empiri och metod. Det kan antas vara svårt att skilja på kommun ansvar och familjeansvar samt att finna en lämplig metod för att studera informella insatser. Det är troligt att inte ens de anhöriga själva vet om de utför formella eller informella tjänster. I dagens Sverige år 2006 finns organiserad hjälp för personer med funktionshinder bland annat i form av en rättighetslagstiftning, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade LSS, (SFS 1993: 387 i Höglund, 2003). De funktionshindrade personer, vars anhöriga vi i uppsatsen fokuserar på, omfattas av denna lagstiftning.

I det svenska samhället är de offentliga insatserna omfattande, och vi talar då om en välfärdsstat. Staten tog under mitten på 1900-talet över ansvaret men efter decentralisering ligger nu ansvaret på kommunerna. Det kan anses diskutabelt att det finns svårigheter för kommunerna att hålla den nivå som utlovas i lagen, exempel kan vara tillgång till personlig

assistans. Tideman (2000) menar att det finns en ovilja från kommunernas sida att ge mer resurser till området som innebär högre kostnader för kommunerna. Det blir ett kommunalekonomiskt dilemma och om de ekonomiska förutsättningarna ändras radikalt kan en rättighetslagstiftning så som LSS upphävas. Detta har redan gjorts en gång då fattigvårdslagen upphörde på sent 1800-tal (Tideman 2000).

Meeuwisse och Swärd (2001) menar att statens intentioner är att höja välfärden för medborgarna i landet. Enligt Brodin (2005) har välfärdsstaten genomgått stora förändringar under de tre sista decennierna. Framst märks de genom den förändrade socialpolitiken, som varit en beståndsdel som skapat tillväxt men som blivit en samhällsekonomisk belastning. Under tiden detta skett har socialpolitiska program utvecklats. Dessa program syftar enligt Brodin (2005) till att omfördela ansvaret när det gäller välfärdstjänster från staten till familjen. Orsholm (2001) menar att anhöriga under längre tid haft ett betydande ansvar för funktionshindrade personer. Omsorgsrelationen är sällan medvetet vald utan sker naturligt mellan exempelvis makar. De anhöriga har länge tagits för givna och inte haft någon egen roll i det formella omsorgssystemet.

2.1 Definition av centrala begrepp

Vi börjar med att kort förklara vad ett funktionshinder/funktionsnedsättning är enligt International Classification of functioning, Disability and Health (ICIDH-2). Vidare ämnar vi klargöra vad förvärvad hjärnskada kan betyda för individen och deras anhöriga. Begreppet anhörig kommer vidare att förtydligas, då det är ett begrepp som genomgående kommer att användas i uppsatsen. Vidare kommer även anhörigvårdare att definieras.

2.1.1 Funktionshinder

När en person får en nedsättning eller problem i en kroppslig funktion i form av väsentlig avvikelse eller förlust har personen en funktionsnedsättning. En persons funktionstillstånd/funktionshinder avgörs av vilken miljö han/hon befinner sig i samt vilket hälsotillstånd personen har. Ett funktionshinder beror således även på omgivningsfaktorer, så

som den fysiska och sociala miljön men även andra människors attityder till individen (<http://www.who.int/icidh>). Enligt *nationalencyklopedin multimedia* (2000) är ett funktionshinder en begränsning av en individs fysiska eller psykiska funktionsförmåga. Ett fysiskt funktionshinder är kopplat till den fysiska funktionsförmågan. Funktionshindret är oftast ett direkt resultat av en skada, medfödd eller förvärvad senare i livet. Ett funktionshinder kan uppkomma i samband mellan individen och de förutsättningar som finns i hans/hennes miljö så som familje-, arbets-, utbildnings och försörjnings situation (Tideman 2000:19).

2.1.2 Förvärvad hjärnskada

Ungefär 4000 personer förvärvar hjärnskada varje år. Skadorna är måttligt svåra till allvarliga och cirka 1000 av dessa personer dör. En liten del av dem som överlever får svåra och bestående funktionshinder. En förvärvad hjärnskada är en skada i hjärnan och skadan kan leda till påverkan av känsel, motorik, balans, koordination och även kognitiva funktioner som varseblivning, tänkande, inläring, minne och språk. Skadorna leder ofta till förändrad personlighet då förmågor som individen haft innan hjärnskadan förloras (Bakk och Grunewald, 2004). Personer med förvärvad hjärnskada kan vara svåra att bemöta. Det kan vara krävande för exempelvis en anhörig att visa vad som är accepterat beteende och vad som inte är det. Personen med förvärvad hjärnskada kan på grund av minnessvårigheter ha svårt att minnas vad han/hon tidigare lärt sig, samt ha svårigheter med att orientera sig och kan bete sig på ett avvikande sätt. De kan exempelvis bli aggressiva, glada eller ledsna utan synbar anledning. Motivationen kan också minska och personen kan drabbas av impulser och plötsliga begär som gör det svårt att få vardagen att fungera. Funktionsnedsättningarna ser olika ut hos olika personer som har förvärvat hjärnskada. Detta beror på hur stor skadan är, vilka delar i hjärnan som drabbats och vilken ålder och fysisk kondition personen hade vid skadetillfället (Ehrenfors, 2004).

2.1.3 Anhörig

Orsholm (2002:10-11) nämner att begreppet anhörig kan uppfattas på olika sätt. Detta då anhörig har en dubbel betydelse, det kan syfta både på den som ger hjälp och den som tar emot hjälpen. Dubbeltydigheten beror på att anhörigskap är en relation. Det kräver därmed minst två personer för att anhörigskapet ska existera (Orsholm 2002, Jegermalm & Whitaker 2000).

Inför arbetet med denna studie har vi valt mellan två begrepp, närstående och anhörig. Med bakgrund av den forskning vi funnit gjordes ett medvetet val att använda begreppet anhörig genomgående i studien. Därmed syftar vi på den ”friska” make/makan när vi nämner begreppet anhörig och inte personen som förvärvat hjärnskada. Begreppet närstående avser fler personer och skulle här bli för oklart. Jegermalm och Whitaker (2000:13) menar att begreppet anhörig oftast syftar på personer inom familjen och släkten. Närstående däremot syftar till de utanför familjen som t.ex. vänner och arbetskamrater. Anhöriga är därmed personer som har en nära känslomässig relation.

2.1.4 Anhörigvårdare

Mossberg Sand (2002:66) menar att det kan vara svårt att dra en klar linje mellan vad som är ”vanlig omsorg” i familjen och vad som är vård. Att ta hand om en person med funktionshinder menar dock Mossberg Sand (2002) inte kan jämföras med vad som är vanlig omsorg i familjen då de hinder som finns i den funktionshindrades vardag inte kommer att försvinna utan tenderar att öka med tiden.

Anhörigvårdare är den anhörige som utför informell eller formell vård för anhörig eller närstående person. Begreppet anhörigvårdare har vi valt bort att använda i resultat och analys då respondenterna inte använder sig av begreppet själva. Dock kommer begreppet anhörigvårdare analyseras och diskuteras senare i uppsatsen. Grek (2004) i *Se människan bakom* menar att anhöriga till personer som förvärvat en hjärnskada lever med livslång sorg. Efter att någon i en familj förvärvat en hjärnskada kan det uppstå en rollförändring i familjen.

Det är inte ovanligt menar Grek (2004) att anhöriga ger upp både arbete, socialt umgänge och sitt ekonomiska oberoende.

3. Tidigare forskning

I detta kapitel presenteras tidigare forskning inom området för att du som läsare ska få en förståelse om de temaområdena som uppsatsen berör. Teman är ekonomi, arbete, social situation och stöd från kommunen. Rubrikerna kommer genomgående att användas i uppsatsens resterande delar.

För att finna litteratur har sökningar utförts via databaserna Libris och Artikelsök vid Växjö universitetsbibliotek, Markaryds bibliotek och Nässjö stadsbibliotek. Sökord som använts är anhörig, närstående, anhörigvård, hjärnskada, funktionshinder, handikapp, socialpsykologi, interaktionism, kvalitativ intervju, ”carers” och ”caregiving”.

Personsökning har gjorts på Mead och det ledde till bland annat följande val av litteratur *Medvetandet jaget och samhället - från socialbehavioristisk ståndpunkt*. Mead publicerade ett flertal artiklar, men inte något samlat verk av sina teorier. Detta verk är därmed inte skrivet av Mead själv utan av hans studenter vid Universitetet i Chicago. Verket översattes till Svenska år 1976 av Peter Arvidsson. När vi i texten refererar till litteraturen refererar vi till Mead. Övervägande delen av det som finns publicerat utgörs av anteckningar förda av hans studenter.

Vidare har tidigare forskning funnits genom att studera källförteckningar i den refererade litteraturen vi själva hittat via sökord nämnda ovan. Vidare har vi fått hjälp med litteratur via vår handledare Maria Wolmesjö, filosofie Doktor (fil Dr), universitets lektor samt filosofie Magister (fil Mag.) och universitetsadjunkt Christina Siwertsson, vid Växjö universitet.

3.1 Ekonomi

Under temat ekonomi kommer eventuella förändringar i den ekonomiska situationen då en maka eller make förvärvar hjärnskada att belysas. I Äktenskapsbalkens 6 kapitel 1§ (Höglund, 2003) står det skrivet att: ”*Makar skall, var och en efter sin förmåga, bidra till det underhåll som behövs för att deras gemensamma personliga behov skall tillgodoses*” (SFS 1987:230).

De flesta personer som förvärvat hjärnskada och deras anhöriga får oftast en försämrad ekonomisk situation som exempelvis kan bero på lång sjukskrivnings period. Det finns då möjlighet att söka ekonomiskt bistånd hos socialtjänsten men biståndet kan komma att utformas som ett lån och därmed återkrävas (Udd, 2004:116). Handikappsersättning kan utgå till personen med funktionshinder som är över 16 år. Handikappsersättningen prövas individuellt och är skattefri. Om en anhörig är anställd som anhörigvårdare får han/hon en ekonomisk ersättning av kommunen i form av timmersättning och ersättningen är skattepliktig. Med denna anställningsform är anhörigvårdaren objektanställd vilket innebär att han/hon är anställd hos endast en individ och behöver därmed inte gå till någon annan och utföra assistans arbete (Mossberg Sand 2002:41-42).

3.2 Arbete

Avseende arbete menas arbetssituation som anhörig till person med förvärvad hjärnskada har. I arbetssituation inräknas förvärvsarbete utanför hemmet, vård av anhörig och övrigt arbete i hemmet. Som nämnts i föregående stycke kan anhöriga till en person med fysiskt funktionshinder idag vara anställd som anhörigvårdare och erhålla timlön för arbetet som utförs. I Sverige förvärvsarbetar kvinnor i hög utsträckning och det finns ett utbyggt välfärdssamhälle med vård och omsorg. Inom vård och omsorgsyrkana är kvinnorna högt representerade som arbetstagare och det menar Mossberg Sand (2002) beror på att vård och kvinnlighet hör samman. När kvarboende i hemmen ökade för hjälpbehövande uppmärksammades anhörigas svåra arbets- och försörjningssituation. Vårdtagaren betalar enligt kommunens taxa för den hjälp han/hon får även om hjälpen utförs av anställd anhörigvårdare (Mossberg Sand 2000).

I en del kommuner finns möjlighet till så kallad PAN-anställning för de anhöriga. PAN står för Lön och anställningsvillkor för personliga assistenter och anhörigvårdare. Personer anställda enligt PAN-avtalet omfattas av lagen om anställningsskydd LAS, (SFS 1982:80) samt arbetsmiljölagen AML, (SFS 1977:1160) (Wolmesjö, 2005). Personer som är anställda i kommunen såsom personliga assistenter och vårdbiträden får lön efter antal år i tjänst och efter utbildning. De har arbetstidsreglering och får alltid ersättning vid obekvämt arbetstid. Detta gäller vanligen inte för de anställda anhörigvårdarna menar Mossberg Sand (2000). Vidare menar hon att anhörigvårdarna har lägsta lönen och deras erfarenheter ger inga meriter till att söka annat arbete. Ersättning för obekvämt arbetstid utgår sällan och rättigheten till semester eller annan ledighet får ofta tas med de villkor som gäller vid timanställning det vill säga obetald semester. Upphör behovet av vård upphör också anställningen och kommunen har ingen skyldighet att erbjuda annat arbete. Anställningsvillkoren kan därmed inte sägas vara likvärdiga mellan anhörigvårdare och vårdbiträden, generellt har anhörigvårdarna sämre villkor. Skälen till de skilda villkoren menar Mossberg Sand (2000) vara relationen till vårdtagaren. Det är relationen som gör att arbetet bedöms annorlunda och förlorar i värde som lönearbete.

3.3 Social situation

Med social situation avser vi familjesituation, bundenhet till hemmet socialt nätverk och fritidsaktiviteter. Vid besvärliga tillfällen i livet vill vi människor oftast vända oss till anhöriga och närstående personer. I familjrelationer finns det förväntningar mellan de olika familjemedlemmarna samt förväntningar från utomstående vilket utgör normer för hur anhöriga bör agera. Det går enligt Mossberg Sand (2002) att anta att det ställs högre krav på anhöriga än närstående när det gäller vårdgivandet till en person som är i behov av det.

3.3.1 Bundenhet

Enligt Mossberg Sand (2002) är bundenhet ett svårt begrepp att definiera. Det kan vara subjektiva/personliga erfarenheter som gör att individen upplever situationen på olika sätt, men också objektiva företeelser som personen med funktionshinder inte klarar själv så som exempelvis dagliga göromål som kan innefatta allt från toalettbesök till promenader. Vi tolkar

Mossberg Sand (2002) att bundenhet är när den anhörige vill vara ledig en stund kanske gå ut, göra det personen själv vill men inte har möjlighet till. Bundenheten uppstår när man vill göra något som inte är genomförbart just då eller aldrig. Eller att det är genomförbart men att individen bär med sig en oro för (i detta fall) personen med funktionshinder och på grund av det inte kan koppla av utan känner sig jagad att snabbt vara hemma igen. I Mossbergs Sands studie (2000) upplever $\frac{3}{4}$ av de anställda anhörigvårdarna bundenhet, $\frac{1}{4}$ upplever således ingen bundenhet.

Könstillhörigheten har betydelse för bundenhetsupplevelsen. Kvinnorna menar att deras anhöriga bara i korta stunder eller inte alls kan lämnas ensamma. Kvinnorna upplever därmed en större bundenhet än männen. Männen har svårare för att känna sig lediga än vad kvinnorna har. Detta kan enligt Mossberg Sand (2000) ha sin förklaring i att kvinnor känner mer ansvar än män i vårdsituationer och på grund av detta upplever en större bundenhet än männen eller att kvinnorna har en större vårdtyngd i arbetet än männen.

De personer som då inte upplever någon bundenhet kan förstås genom att deras anhöriga har små hjälpbehov eller att de har annan hjälp, till exempel i form av personliga assistenter. Det kan också vara så att det är en stor självklarhet att vårda personen med funktionshinder och att det därför inte finns någon upplevelse av bundenhet. Boendesituationen visar sig också ha en stor betydelse för upplevelsen av bundenhet. De som bor tillsammans med personen med hjälpbehov upplever en större bundenhet än de som inte lever tillsammans Mossberg Sand (2000)

Enligt Mossberg Sand (2002:166-172) måste individen på något sätt vara otillfredsställd med tillvaron och också önska göra något annat för att uppleva bundenhet. Bundenheten till hemmet nämns i Orsholms (2001) studie, och där framkommer att den sociala gemenskapen med andra människor utanför hemmet och familjen påverkas. Ansvar i hemmet och för personen med funktionshinder orsakar att de anhöriga inte kan vara aktiva i samma utsträckning som tidigare bland vänner och organisationer. Även i Albin och Siwertssons

(2002) studie nämns att anhörigas bundenhet till hemmet utgör svårigheter att bevara det sociala nätverket.

3.3.2 Fritidsaktiviteter

I Aittamäkis (1999) studie om anhörigvårdares upplevelser av att vårda någon svårt sjuk i hemmet framkommer att anhöriga kan uppleva att de offerar sin egen värld för den funktionshindrade. Offrandets konsekvenser blir att de anhöriga inte kan ägna sig åt det de önskar då de anpassar sina liv efter den funktionshindrade. Denna situation kan även betyda att den anhörige och den funktionshindrade kommer närmare varandra. Aktiviteter som kantade vardagen tidigare går kanske inte längre att genomföra på samma sätt. Att gå ut i skog och mark, ta cykelturer eller åka på campingsemester kan vara omöjligt att genomföra tillsammans med en person som förvärvat hjärnskada. Oftast finner dock berörda individer andra aktiviteter att utföra men det kan ta både tid och ork att strukturera om livet (Udd, 2004).

Det finns ett flertal rikstäckande organisationer och ideella föreningar som kan ge anhöriga och de funktionshindrade stöd. Som t.ex. föreningen hjärnkraft och neurologiskt handikappades riksförbund (Larsson & Nilsson, 1998). Fahlberg och Magnusson (1999) nämner i rapporten "Frivilligt socialt arbete" (SOU 1993:82) där socialtjänstkommittén har studerat socialt arbete som utgår från frivillig basis. Där framkommer att det finns viss skepsis till att kommunala arbetsuppgifter ersätts av frivilliga. På samma gång har studier visat att intresset ökat för att frivilliga organisationer ska genomföra tjänster inom de sociala områdena. Det frivilliga arbetet kan ses som ett komplement till staten och kommuners insatser. Andra fördelar som de frivilliga organisationerna innehar gäller det uppsökande arbetet. Fahlberg och Magnusson (1999) nämner att frivilligorganisationerna har lokal- och personkännedom och kan ofta erbjuda gemenskap vilket kommunerna kan ha svårt att göra. De menar att de offentliga verksamheterna bör ta till vara på detta. Vidare menar de att anhöriga utför mycket hjälp och stöd till de funktionshindrade i sin närhet. Vilket omfattar såväl tillsyn, socialt stöd, hjälp med praktiska saker som omvårdnad. Bristen på stöd till de anhöriga nämns allt mer idag. Det är upp till varje kommunen att avgöra vilken typ av stöd

som ska utgå till de anhöriga och i vilken omfattning. Att överklaga och få ett sådant beslut prövat i domstol är inte möjligt (Fahlberg & Magnusson, 1999: 46-48).

3.3.3 Socialt nätverk

En ny avhandling med titeln ”Searching for the meaning of support in nursing. A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home” av Peter Stoltz (2006) visar på att anhöriga som vårdar äldre är oroliga för social isolering och att de gärna vill träffa andra som vårdar sina nära i hemmet. De anhöriga önskar ha gruppnätverk och efterfrågar avlastning och växelvård.

Andra studier har visat att anhöriga till personer med Alzheimer har ett stabilt socialt nätverk och att anhörighetskapet vad gäller omsorg är något som successivt ökar under en längre tid (Eriksson & Ede, 2005). Detta till skillnad från anhöriga till personer med förvärvat hjärnskada, då det sociala nätverket i flera fall tycks tunnna ut och även personen med hjärnskadan drabbas. Andra menar att band mellan familj och redan nära vänner stärks (Orsholm, 2001).

Förlusten av vänner kan vara smärtsamt och svårt att tala om, därför görs inte detta så ofta. Varför vännerna försvinner kan naturligtvis ha olika orsak. Det kan vara rädsla för situationen, att vännerna påminns om hur snabbt livet kan förändras, samtidigt kan de vara upptagna av sitt eget liv. Vänskapen kan också försvinna på grund av att man inte anser sig ha så mycket gemensamt längre. Personen som förvärvat hjärnskadan och deras anhöriga kanske inte är lika socialt aktiva som tidigare och därmed blir samtalsämnen begränsade (Udd, 2004:20). Om situationen är sådan att det sociala nätverket är tunt växer beroendet av de tjänster och det stöd som samhället kan ge (Quick & Siwertsson, 1997).

3.4 Kommunens stöd

Mossberg Sand skriver i sin bok *Anhörigvård* (2002) om propositionen *Äldreomsorgen inför 90-talet* (1987/88:176) där hon menar att kommunen är skyldig att ge stöd till anhöriga som är anhörigvårdare även om de inte är anställda som anhörigvårdare. Dessutom ska kommunens stöd finnas nära och hålla bra standard. En person med funktionshinder ska inte vara beroende av anhöriga utan de anhörigas hjälp ska vara självvald. Propositionen gäller som synes anhörigvårdare till äldre människor men anhörigvårdare till personer med funktionshinder har också rätt till stöd från kommunen (Mossberg Sand 2002:38-39). Det kan utläsas i socialtjänst lagens, SoL (SFS 2001:453) 5 kapitel 10 § (Höglund, 2003) där det står skrivet att: *”Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder”*

Grek (2004: 32-33) menar att de anhöriga är en betydelsefull resurs i rehabiliteringsarbetet, som bör tas till vara. De behöver därför själva få stöd för att orka. Hon menar att anhöriga kan utsättas för stora påfrestningar gällande såväl fysiskt, psykiskt som socialt. Eriksson och Ede (2005) skriver att anhörigfrågan inte är särskilt ny. Det som är nytt är att det blivit allt en allt större och uppmärksammas samhällsfråga. Dels för att kvinnans roll som omhändertagande och hemarbetande ifrågasätts. De menar vidare att män och kvinnor som makar tar hand om varandra på likvärdiga sätt då det gäller omsorgsgivande. Många anhöriga har erfarenheter av fysiskt, psykisk såväl som social press. Anhörigvårdarna är i oftast i samma generation som den de hjälper och hjälpen sker ofta inom äktenskapet. Samhället har de senaste åren försökt att stödja de anhöriga, bl.a. genom projektet *Anhörig 300*. Mellan åren 1999 - 2001 genomfördes projektet där kommuner i Sverige arbetade för att utveckla sitt stöd till anhöriga. Syftet var att förbättra livsvillkor och förhindra utbrändhet. Med anhöriga avsågs personer anhöriga till äldre och personer med funktionshinder. Genom projektet synliggjorde de anhörigas situation. Samtidigt erkändes att det finns grupper som inte nåddes då de inte är kända (Eriksson och Ede, 2005).

Innan arbetet med *Anhörig 300* startades inventerades vad de anhöriga ansåg sig vara i behov av. Av de 14 svarsalternativen i den studien visade sig flest anhöriga önska avlastning och avlösning. På andra plats kom kunskap om anhörigas sjukdom. På delad tredjeplats kom

information om hur kommunens socialtjänst fungerar, mer tid för egen del och hjälp att knyta kontakter med andra i liknande situation. Först på tolfte plats önskade de anhöriga ekonomisk hjälp (Eriksson och Ede, 2005). Trots det ses ersättning för anhörigvård som ett stöd från kommunen. Övrigt stöd som kan erbjudas är avlastning om det behövs för den anhörige, korttidsboende eller växelvård, vilket innebär att personen med funktionshinder exempelvis bor på korttidshem eller rehabiliterings anläggningar under kortare perioder som eventuellt är återkommande (Von Holst m.fl., 2005:58). I avhandlingen av Peter Stoltz (2006) menar han att det beror på kvaliteten i kontakten mellan människor, hur de anhöriga uppfattar stödet och om de anhöriga kan lita på den som utför stödet.

4. Interaktionistisk teori

Interaktionismen och Meads teori har inspirerat oss och ambitionen med denna klassiska teori är att vi ska föröka att göra tolkningar i analysen utifrån den. Nedan följer en genomgång av interaktionismen och Meads teori. Valet föll på Meads teori då han utgår från individen och menar att allt sker i interaktion med andra. Även vi har ett individperspektiv då vi fokuserar på anhöriga till personer som förvärvat hjärnskada. Teorin är lämplig då vi intresserar oss för de anhörigas tankar, känslor och relation till samhället. Vi ser även interaktionismen som adekvat vid analys och tolkning av studiens resultat.

4.1 Interaktionismen och Mead

Under 1800 och 1900 talet har det funnits flera framstående personer inom interaktionismen. Vi har valt att studera Georg Herbert Meads (1863-1931) syn av interaktionismen. Mortensen (1999) skriver att Mead studerade psykologi och filosofi i USA och var engagerad i sociala reformrörelser i Chicago. Mead var som filosof pragmatiker och som vetenskapsman socialpsykolog (Mead 1976:10). Interaktionismen har rötter i pragmatisk filosofi, vilket innebär att den är grundad på erfarenhet som syftar till praktiska resultat (www.ne.se, 2006). Enligt Trost (2004) är Mead en av de mest framstående inom interaktionismen. Det finns flera inriktningar inom interaktionismen, George Herbert Mead tillhörde den dominerande Chicagoskolan (Angelöw & Jonsson 2000:23) Gemensamt för de olika inriktningarna är att

interaktionisterna hellre vill förstå än att förklara. Det människor varseblir är deras verklighet och det styr deras handlingar. Vilket för vår studie till största sannolikhet innebär att de anhöriga upplever sin situation på olika sätt och handlar därefter. Sociala händelser existerar för att människor tillskriver händelserna innebörder i form av betydelse. Således är inte människan något utan blir något genom social interaktion. Interaktion med andra utförs ständigt, genom tal, rörelser och miner (Trost, 2004).

4.1.1 Språket och kommunikationen

Mortensen (1999) skriver att Mead menar att vårt medvetande uppkommer successivt resulterat av interaktion med andra i vår närhet och då i första hand genom språklig kommunikation. Symboler samt nuet är också viktiga delar inom interaktionismen, som främst utgörs av ord. Ordens innebörd är samtidigt beroende av sammanhanget. Utöver ord skriver Berg (1975) att Mead menar att vi reagerar på gester i social interaktion. Vi kan tala och sända ut budskap med vårt kroppsspråk. Människan anses inom interaktionismen vara del av en ständigt pågående process där interaktionen är i fokus. Om vi ska kunna förstå anhöriga måste vi förstå hur de definierar den rådande interaktionen/situationen och hur de uppfattar symboler. Människan befinner sig hela tiden i en process och det som är nu är unikt för stunden och kommer aldrig tillbaka. Tidigare erfarenheter används i nuet, som barn lär man sig exempelvis att tala vilket används hela livet. Processen fortsätter eftersom vi hela tiden lär oss nya ord. En del av de ord vi lärt oss använder vi inte, men de finns ändå kvar i medvetandet (Trost, 2004).

Att kunna sätta sig in i någon annans situation är grundläggande för interaktionen. Mead använder två begrepp för att förstå detta. *Rollövertagande* är det första och handlar om att förstå hur den andre, en annan människa, kommer att reagera på mitt handlande. Nästa begrepp är den *generaliserade andre* vilket syftar till att förstå hur en grupp kan komma att reagera på handlandet. Det sistnämnda berör enligt Mortensen (1999) samhällets normer och värderingar. Vidare skriver Värnlund (1975) att Mead menar att människors handlande kan förklaras med utgångspunkt i samhället och att Mead lägger stor tyngd vid vad vi gör, våra handlingar och beteende det vill säga interaktion med andra. Jag blir jag genom interaktion

med den generaliserade andre, vilket vill säga de omgivande sociala grupperna, samhället och dess normer. Mina handlingar bestäms således av andras handlingar då andra människors attityder påverkar viken respons jag själv ger (Mead 1976). Vi kan se oss själva som ett objekt med andras tankar och åsikter om oss. Vi ser oss själva som andra ser oss. Vi tilltalar också oss själva så som andra tilltalar oss och övertar andras attityder samt handlar som andra människor gör, allt detta sker omedvetet. Genom att individen hör sig själv tala visar han/hon ansatser till att reagera så som den andre personen reagerar. Om vi exempelvis ber någon i vår omgivning att utföra något eller om vi ska lära ut något som vi sedan tycker tar för lång tid att utföra för den andre personen, kommer vi att utföra det själva. Det beror på att vi genom konversation har satt igång samma reaktion hos oss själva som hos individen vi tilltalade (Mead 1976).

4.1.2 "Jaget", "I" och "Me"

Mead delar in människan i tre delar, "Jaget", "I" och "Me", där "Jaget" kan sägas vara det inre i människan. Det är enligt Mead (1976) interaktion som möjliggör uppkomsten av "jaget" och "Jaget" består i sin tur av två delar "Me" och "I". Dessa två delar har olika funktioner. Delarna för enligt Mead (1976) en inre dialog, där "Me" står för den vanemässiga och socialt styrda individen och det vi tror att andra människor förväntar sig av oss, samt tidigare erfarenheter. Denna del av människan förändras mycket långsamt.

"I" är den andra delen och "I" står för den nyskapande och initiativtagande i individen och här pågår hela tiden en process av hur vi som människor uppfattar andas åsikter och beteende. Denna process är spontan och kreativ och för att processen ska kunna fortgå behöver människans andra del som Mead kallar "Me" styra och bromsa "I" (Mead 1976). Detta samspel mellan "I" och "Me" gör att vi som människor förändras och utvecklas (Troost 2004). I den inre dialogen mellan "I" och "Me" säger "I" saker till "Me" och "Me" lyssnar och bedömer efter samhällets normer och regler (Mead 1976).

Trost (2004) skriver att Mead menar att människans handlande påverkas av inre faktorer såsom dåligt samvete och yttre faktorer såsom andras förväntningar. Individen handlar på egen impuls vilken hon/han försöker tillfredställa genom att anpassa sig till sin närmaste omgivning. Under handlingens process får saker och händelser betydelse och/eller mening (Trost 2004). För att en individ ska kunna förstå sig själv måste han/hon kunna anta andras inställningar samt kunna se dessa hållningar utifrån olika sidor av deras gemensamma sociala situation/göromål (Mead 1976). Exempel kan vara vid en fotbolls match då spelarna måste kunna läsa av vad den andra spelaren tänker göra för att kunna ta bollen ifrån honom/henne.

Människan är stabil och förändras långsamt. Mead ser en växelverkan mellan människan och samhället och att de påverkar och förändrar varandra. Detta är till hjälp då vi vill försöka förstå andra människors känslor, handlingar och tankar (Mead 1976).

4.1.3 Processer och symboler

Mead var inriktad på processer och menade att stimuli inte fanns utan processer som varseblivning och tolkning av aktivitet. Det krävs enligt Mead interaktion och kommunikation mellan minst två människor för att ett socialt beteende ska uppstå. Interaktion sker genom gester, när gesterna får samma betydelse för de inblandade blir den en särskiljande eller signifikant symbol. Symbolen blir stimulus som vi handlar efter. För att våra tankar ska kunna fungera måste det finnas symboler. Genom symbolerna kan vi i förväg ana beteende hos andra likväl hos oss själva. Den signifikanta symbolen innebär att vi uppfattar den som sänt ut en gest på det sätt som gesten var menad, med andra ord en ömsesidig förståelse (Mead 1976).

Enligt Mead (1976:10) går det bara att särskilja symbolerna genom vårt språk. Exempelvis kan funktionshinder betyda olika saker för olika människor. Men när vi konverserar om ett funktionshinder väcker vi samma associationer hos den andra personen som vi samtalar med som vi själva har. Därmed kan vi säga att allt samspel mellan människor innefattar ett utbyte av symboler men att symbolerna är något som kan stå för/associeras till något annat (Mead

1976:10). För att exemplifiera ovanstående kan vi tänka oss att vi säger ordet hund till tre personer. Personerna kommer troligtvis att associera till tre olika saker. En kanske associerar till glädje, en till rädsla medan den tredje associerar till en livskamrat och så vidare. Hunden blir en symbol som kan associeras till och står för olika saker som exemplet ovan visar (Mead 1976). För att ta ytterligare ett exempel, kan vi tänka oss en person som tar upp en näsduk till ansiktet. Denna gest kan vi tolka som att hon/han är ledsen eller att personen är förkyld och behöver snyta sig. Ytterligare en tolkning kan vara att han/hon vill dölja sitt ansikte. Människan är symbolförmedlare och symboler och gester tolkas olika i olika situationer av olika människor. Den signifikanta symbolen får samma betydelse hos olika människor vid interaktion och kommunikation (Angelöv, Jonsson 2000).

Ekonomisk och socialstatus gör det möjligt för människan att särskilja sig genom sina ojämlikheter till andra personer. Positioner i olika grupper hjälper oss också till självidentifiering (Mead, 1976). Enligt Mead förändras människans föreställningsvärld samtidigt som vi erfar nya saker. Vad vi gör och tänker påverkas av föreställningsvärlden. Situationer som uppkommer kan förändra vår föreställningsvärld mycket snabbt (Trost, 2004)

4.2 Kritik av interaktionismen

Central kritik som riktats mot interaktionismen är att den inte reflekterar över sammanhanget avseende historia och kultur. Mycket av den interaktionistiska forskningen har bedrivits med utgångspunkt i västerländska sammanhang. Exempelvis har Anthony Giddens (1998:600, 606-608) gett kritik åt interaktionisterna då han anser dem smala i handling och meningsuppfattning. Han menar att interaktionisterna bara ser det sammanhang som föreligger i en speciell situation. Detta medför problem vid analys på makro nivå. Vidare skriver han att teorierna inte har mycket att tillföra då stora mängder empiri ska bearbetas eller då hela stater ska analyseras. Det är situationen på mikronivå som är det centrala vid analyser inom interaktionismen och det blir därmed svårt att analysera samhället i dess helhet (Giddens 1998:600). Kritik som riktas mot Mead är att han fokuserat på handlingar och inte känslor vid sina föreläsningar. Detta kan återspegla sig i litteratur som är utgiven, då det är Meads studenter som har redigerat verken.

Annan problematik med interaktionismen kan vara att förmedla erfarenheterna då de ska tolkas i flera led. Erfarenheterna ska först förmedlas från respondenten till forskaren och sedan vidare till läsaren. För att minimera risken till missförstånd har vi i vår studie tillfrågat respondenterna i slutet av varje intervju om vi har uppfattat dem rätt.

5. Metod

I detta kapitel följer en utförligare beskrivning av vårt val av metod vilket är en kombination av kvalitativ och kvantitativ ansats. Dessutom presenteras genomförande av studien.

5.1 Kvalitativ ansats

Utifrån syfte och frågeställning i uppsatsen har vi valt kvalitativ ansats för vår intervjustudie. Kvalitativa studier syftar till att söka kunskap om fenomenets karaktär för att kunna tolka och förstå. Genom flexibiliteten i kvalitativ metod och närheten till informationskällan möjliggörs relevant tolkning av de anhörigas berättelser (Holme & Solvang 1997). Wallén (1996) nämner att det är svårt att mäta känslor och det kan vara problematiskt att finna empiriska belegg för sin tolkning. För vår studie betyder det att allmänna slutsatser om anhörigas situation generellt inte kan fastställas. Trots det är studien betydelsefull för att få en förståelse för anhörigas situation. Wallén (1996) menar att det är nödvändigt med kvalitativa studier då undersökningen berör mänskliga upplevelser som är problematiskt att mäta men som går att beskriva.

Kvalitativ metod används för att öka sin förståelse för ett fenomen och göra sig en bild av hur ett socialt problem eller fenomen kan uppfattas (Ejlertsson, 1996). Kvalitativt resultat kan påverkas av felkällor vilka kan vara både interna och externa. I intervjun kommer forskaren nära respondenten. Forskaren är inte ute efter att finna en för alla giltig sanning. Det menas att slutgiltiga sanningar inte förekommer då människan utvecklas hela tiden (Holme & Solvang, 1997). Kvantitativ metod har valts bort i intervjustudien då vår bedömning är att den

begränsar möjligheten att fånga upplevelsen hos de anhöriga. För att kunna bygga våra intervjuer på kvantitativ metod hade vi fått ställa frågor som hur många och hur mycket. Vi vill förstå en viss heterogen grupp och beskriva den situation de lever i, därför föll valet på kvalitativ intervjustudie, vilket beskrivs nedan.

5.2 Intervjustudie som metod

Kvalitativ metod innebär att vi vill försöka förstå sammanhanget och situationen individer befinner sig i. Med kvalitativ intervjustudie som metod får forskaren närhet till respondenten. Avsikten med en kvalitativ intervju är att det ska likna ett vanligt samtal. Ändå kan det vara krävande för både forskare och respondent. Intervjuaren måste vara uppmärksam och respondenten ska berätta om sina åsikter. Forskarens strävan med kvalitativ intervju är att styra respondenterna så lite som möjligt, istället får respondenten styra intervjun till stor del. Därför används inte standardiserade frågor utan forskaren anger ramarna för samtalet för att kunna få svar på sina frågor. Forskaren kan ha en intervjuguide vid intervjun. Guiden behöver inte följas i någon viss ordning, men den kan vara till hjälp för att forskaren ska få sina frågor besvarade. Intervjun kan även spelas in på band så att forskaren kan rikta hela sin uppmärksamhet på respondenten (Holme & Solvang, 1997).

5.2.1 Individperspektiv

Vi har till denna uppsats inspirerats av individperspektivet. Med detta synsätt inriktar man sig på den enskilde individen och ser till individens sätt att vara, utveckling och vilka möjligheter kontra hinder som finns i individens liv (Meeuwisse & Swärd 2002). I denna studie sätter vi fokus på de individer som är anhöriga till personer med hjärnskador. Mer konkret innebär det att vi har utgått från individen, den anhöriga, för att vi önskat fånga de enskildas uppfattningar om vad det är att vara anhörig och hur livssituationen kan ha förändrats för dessa människor.

5.2.2 Induktivt arbetssätt

Vi har inspirerats av ett induktivt arbetssätt, för att vi ska kunna närma oss forskningsämnet så öppet som möjligt. Att vara helt förutsättningslös i undersökningen är dock omöjligt p.g.a. egna erfarenheter och värderingar som medvetet eller omedvetet kan påverka. Våra egna sammantagna erfarenheter har vi bland annat från äldrevård, personlig assistans och chefsarbete inom området samt egen livserfarenhet, vilket kan antas ha betydelse för vår förförståelse och våra värderingar. Dock har vi efterstävät öppenhet i intervjuer och resultatsammanställning. Detta har skett genom att vi har använt oss av tema områden som respondenten har fått tala fritt om. Det är respondenten som har fått avgöra vad som ska sägas och hur frågorna ska tolkas genom öppen tematiserad frågeställning. Vi anser att det har varit en styrka att vi har varierande erfarenheter och olika ålder. Vi menar att vi har kunnat använda oss av detta för att analysera och diskutera utifrån olika erfarenheter, och därmed förstå anhörigas situation på olika sätt.¹

5.2.3 Intervjustudiens genomförande

Ämnet har avgränsats till att intervjua anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada, för att förstå vad det kan innebära att vara anhörig till en person med detta fysiska funktionshinder. Kontakt togs med funktionschefen på enheten för psykiskt och fysiskt funktionshindrade vid socialförvaltningen i Jönköpings kommun. Han lovade oss tillgång till cheferna på enheten för fysiskt funktionshindrade. Vid kontakt med enhetscheferna gjordes en förstudie om underlag fanns för studien i kommunen. Samtidigt lovade de vara behjälpliga med att sända ut brev om förfrågan att delta i studien till de anhöriga, detta på grund av sekretesskäl.

Krav ställdes på enhetscheferna att breven skulle sändas till alla anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada i vuxen ålder. Vi ansåg att det annars fanns risk att vissa anhöriga valdes bort. Det framkom vid förstudien att det fanns 14 anhöriga som vi kunde kontakta och vi

¹ Deduktiv metod har valts bort på grund av att forskaren först gör sig en generell bild av det som undersöks för att sedan pröva och styrka sin teori och det arbetssättet passar inte avseendet i den här studien.

ansåg att det var tillräckligt underlag för att kunna genomföra åtta till nio intervjuer. Förhoppningen var att nå lika många kvinnliga som manliga respondenter då det är rimligt att anta att de upplever situationen på olika sätt. Vi anade dock att det var fler kvinnor än män som var anhöriga och hjälpte personen som förvärvat hjärnskadan, det antagandet har vi grundat på tidigare forskning. Jegermalm och Whitaker (2000) nämner att europeiska och amerikanska studier visat resultat på att 60-70 % av hjälp utförd av anhöriga ombesörjs av kvinnor. Av de tio respondenterna var tre män och sju kvinnor.

Personliga intervjuer har genomförts med anhöriga till personer som förvärvat hjärnskada i vuxen ålder, då vi önskat fånga deras konkreta upplevelser av sin situation. Vi är medvetna om att resultatet av intervjuerna är beroende av vem som intervjuats, och resultatet är därför inte generaliserbart för alla anhöriga. Enligt Holme och Solvang (1997) betyder respondent intervjuer att personer som själva är delaktiga i den händelsen som ämnas studeras intervjuas. Tanken var från början att göra åtta till nio tematiserade intervjuer med män och kvinnor i olika åldrar för att öka variationsbredden i urvalet. Vi var medvetna om att den önskade mångfalden kunde bli svår att nå, vilket kunde minska vidden i materialet. 14 brev skickades ut och av de tillfrågade svarade tio att de önskade ingå i studien. Respondenterna erbjöds att göra intervjuerna i sitt eget hem, i samtalsrum vid Jönköpings kommuns socialtjänst eller på annan plats respondenten fann lämplig. Detta för att möjliggöra för respondenten att göra intervjun där hon/han kände sig mest bekväm. Vid Jönköpings kommuns socialtjänst genomfördes sex intervjuer, två i respondentens hem och två via telefon.

Av de tio intervjuerna gjordes åtta vid ett personligt möte och två genomfördes via telefon då respondenterna inte hade möjlighet att medverka vid intervjutillfället. Vi ansåg ändå bidragen vara värdefulla och valde därför att göra intervjuerna via telefon. Dock blev dessa intervjuer inte inspelade, istället förde vi trepartssamtal där en av oss förde samtalet enligt temaområdena och den andra förde anteckningar. Dessa intervjuer blev inte lika ingående som övriga och möjlighet att läsa av kroppsspråk fanns inte, vilket medför att reliabiliteten² minskar i dessa intervjuer. Samtliga intervjuer tog ca 35 minuter, i helhet ändå en timma för

² Reliabilitet innebär pålitlighet och känslighet, i detta fall av forsknings intervjun.

att ge inledande information och avsluta konversationen. I samtalsrummet vid Jönköpings kommuns socialtjänst kunde intervjuerna genomföras ostört likaså intervjuerna som tilldrog sig i hemmen. Även de intervjuer som gjordes via telefon förflöt utan störande moment. Intervjuerna spelades in efter godkännande av respondenterna. Alla intervjuer lyssnades igenom flera gånger och skrevs dessutom ut i sin helhet. En annan fördel med att spela in intervjuerna var att vi kunde koncentrera oss på samtalet istället för att anteckna (Trost, 2005).

Intervjuerna i uppsatsen har grundats på lågt standardiserade frågor, vilket innebär att vi ställt frågorna i den ordning som föll sig naturlig under samtalet. Respondenterna fick därmed styra samtalet i hög grad. Följdfrågor ställdes beroende på vad respondenten tidigare svarat. Intervjuerna genomfördes enskilt. Övervägande gjordes gällande huruvida två ”forskare” skulle vara närvarande vid intervjutillfällena för att kunna ställa frågor och att intervjuerna skulle bli så lika som möjligt. Valet föll dock på att göra dem enskilt p.g.a. att vi såg en risk i att respondenterna skulle kunna känna sig i underläge då de var ensamma och vi var två, vilket kunde leda till att respondenterna inte skulle tala så mycket och vi skulle gå miste om information. Vi anser studien vara tillförlitlig då vi haft samma intervjumall att utgå från. Samtidigt kan vi inte komma ifrån att vi är olika individer och det är rimligt att anta att respondenterna uppfattat oss på olika sätt. Det har diskuterats om kvalitativa intervjuer saknar objektivitet, då intervjuerna bygger på socialt samspel mellan respondent och forskare. Även om det inte går att göra om en enskild intervju menar Kvale (1997) att olika forskare kan få fram liknande resultat om de utgår från en likvärdig intervjuguide.

Något vi också var medvetna om som kunde påverka utfallet av respondenternas svar var den låga struktureringsgraden. Det var ett medvetet val att styra så lite som möjligt för att få del av vad som upptog respondenternas tankar (Trost, 2005). Fenomen som individens konkreta upplevelser kan vara svåra att förstå, men anses ändå vara möjligt (May, 2001:154-176). Intervjuerna har byggt på tematiserade frågor (Bilaga 2). Tematiserade frågor kräver en medvetenhet om egna personliga värderingar inom området. Därför har våra personliga värderingar (exempelvis avseende de anhörigas situation, ”tycka synd om” samt huruvida man lever tillsammans med personen som förvärvat hjärnskada eller ej och hur deras

ekonomiska situation förändrats) diskuterats ingående under studiens genomförande, detta för att öka vår egen medvetenhet. Forskaren måste också kunna stå utanför situationen och vara objektiv för att ha möjlighet att bedöma den (May, 2001:154-176). Intervjuguiden i vår studie bestod av fyra områden vilka var följande; ekonomi, arbete, social situation och kommunalt stöd. Tematisering valdes för att ge respondenten utrymme till egna svarsalternativ.

Från början funderade vi på hur vi skulle nå respondenter om intresset från de vi nått via kontakter med kommunen visade sig vara lågt. Därför ställdes frågan om respondenten var medlem i någon frivillig organisation. Vi kunde därigenom få förslag på organisationer att vända sig till. De tillfrågade respondenterna hörde av sig och reservplaner behövde inte användas. Vi fann frågan ändå intressant till vårt resultat och lät den kvarstå då vi undrade om de anhöriga fått något stöd från frivilliga organisationer, och om dessa varit ett komplement till det kommunala stödet. Övriga teman har valts då vår förförståelse var att ekonomin blir sämre för de anhöriga och deras familjer samt att de får en mer isolerad tillvaro och att de anhöriga får en ökad arbetsbörda. Dessa teman berör det dagliga livet för alla människor och kan därför anses vara enklare att identifiera sig med.

5.2.4 Analys av intervjustudie

Efter genomförda intervjuer började vi med att lyssna igenom dem och sedan skriva ut dem i sin helhet. Därefter märktes de olika svaren upp med olika färgpennor för att kunna se mönster och variationer lättare. Vi märkte även upp vem av respondenterna som sagt vad för att om möjligt kunna se olika mönster och variationer hos olika respondenter. Detta tillvägagångssätt gjorde det möjligt för oss att konkret se vilka svar vi fått av respondenterna och vi anser att vi uppnått en god validitet. Validitet avser enligt Holme och Solvang (1997) att få svar på de frågor som ställs. Vi var från början medvetna om att respondenternas svar kunde komma att innehålla information som var irrelevanta för vår uppsats och att vi kunde få mycket material som inte var användbar i studien. Vi bedömde ändå det valda tillvägagångssättet vara det bästa då det avslöjar vad som upptar respondentens tankar. Vid intervjuer måste forskaren också låta respondenten förstå vad som förväntas av honom/henne, annars kan konsekvensen bli att respondenten känner sig osäker och det i sin tur kan påverka

datainsamlingen och resultatet (May, 2001:154-176). Dessa eventuella hinder anser vi undanröjdes då information om studien ges till respondenten vid flera tillfällen. Dels har alla respondenter tagit del av brevet där förfrågan om medverkan i studien ställs, därutöver gavs information vid telefonsamtal och vid början av varje intervju. Intervjun sammanfattades också vid intervjutillfället för att veta att vi uppfattat respondenten korrekt. Vi anser att detta gör tillförlitligheten i studien hög.

Då uttalanden från respondenterna nämns i texten kan symboler som /.../ och /---/ förekomma. Den första symbolen används vid kortare avbrott i citatet och det andra vid längre klipp i citatet. Utskrifterna har gjorts ordagranna medan det i resultat delen gjorts språkliga korrigeringar för att göra rättvisa åt respondenterna.

5.3 Kvantitativ ansats

Till skillnad från intervjustudien där vi använt kvalitativa tematiserade intervjufrågor har vi använt oss av kvantitativ framställning av det kvalitativa empiriska materialet. Med kvantitativ metod kan statistiska analyser göras vilket betyder att dra slutsatser, pröva hypotes och se mönster eller variationer. Beskrivande statistik beskriver hur det är i nuläget utan att kräva förklaring till varför förhållandena ser ut som de gör (Ejlertsson, 1996). Kvantitativ metod mäter i första hand resultatet inte processen. Även kontexten (sammanhanget) personerna lever i kan gå förlorad om den inte kombineras med en kvalitativ ansats (May, 2001).

Kvalitativ metod avser karaktär hos något, medan kvantitativ metod syftar på mängd av något (Kvale, 1997). I vår studie har vi valt att kombinera kvalitativ och kvantitativ ansats då Holme & Solvang (1997) menar att ansatserna kan kompletterar varandra. Vi har dock valt att använda kvantitativ ansats i resultat och analys för att kunna utläsa variationer och mönster i respondenternas svar.

5.4 Metoddiskussion

Ett problem som kan ha uppstått är att respondenterna känt sig tvingade att medverka i studien då cheferna inom området varit involverade i att sända ut brev angående förfrågan om medverkan i studien. Denna problematik anser vi minimerats då avidentifiering skett av respondenterna i resultatet, samt genom ett välformulerat brev som betonat att uppsatsen inte skrivs på uppdrag av Jönköpings kommun. Övervägande har gjorts gällande att studera frågan från ett utifrånperspektiv. Informantintervjuer hade då kunnat göras. Insamlandet av empiri innebär då att personer som står utanför händelsen intervjuas (Holme & Solvang, 1997). Ett exempel på ett sådant utifrånperspektiv är att handläggare kunde ha fått ge sin syn på hur anhörigas livssituation förändras. Då denna studie rör anhörigas konkreta upplevelser har vi istället valt att utgå från ett inifrånperspektiv, dvs. från de anhöriga som berörs.

Vi har mött olika reaktioner på att en av oss arbetar inom Jönköpings kommun. Flertalet av de anhöriga visade sig känna ett större förtroende och nämnde att studien upplevdes mer ”tillförlitlig”. På motsvarande sätt önskade någon tala med den av oss som inte arbetar i kommunen. Vi anser att det var rätt att i brevet med förfrågan om medverkan i studien förklara att en av oss arbetar inom kommunen då det gav de tillfrågade chans att välja om de önskade ingå i studien och i så fall vem de önskade tala med och detta anser vi ökar validiteten i studien. Intervjuguiden och valet av tematiserade frågor fick en del konsekvenser. Exempelvis ämnade vi inte styra samtalet utan få den information som upptog respondenternas tankar. Detta ledde till att svaren på vissa frågor varit skilda från person till person och att vi fick omfattande svar på frågorna vi ställt. Vi menar att valet av intervjumetod gav god tillförlitlighet då vi kunnat finna mönster i det som framkommit vid intervjuerna. Med en mer strukturerad och styrd intervjuguide hade vi kunnat få mer precisa svar men troligen gått miste om väsentliga delar av respondentens situation. Respondenternas olika personligheter har gett intervjuerna olika karaktär. Flera hade lätt för att tala medan någon gav kortfattade svar.

Under intervjuens gång har vi frågat om vi uppfattat respondenten på rätt sätt. De flesta gånger har respondenterna instämt medan de vid ett fåtal tillfällen menat att vi missuppfattat och

därmed dementerat. Vid flera av dessa tillfällen har respondenten tillagt information. Vi har sett detta som ett bra sätt att få respondenterna till att berätta mer och samtidigt försäkra att informationen som givits uppfattats rätt. Vi anser att valet av metoden har gett oss god validitet i studien. Valet att göra intervjuerna enskilt med respondenterna anser vi gav dem större möjlighet att vara sig själva. Det är rimligt att anta att respondenterna känt sig i underläge om vi varit två som intervjuat och detta hade kunnat minska reliabiliteten.

Påtagligt var att respondenterna ställde olika följdfrågor till oss. Frågor som har berört politiska beslut samt vad man som funktionshindrad har för rättigheter i form av bistånd, byte av personlig assistent och på vilka premisser resor beviljas ställdes till den av oss som arbetar som enhetschef. Medan den andre av oss fick mer uppskattning för att studien genomfördes, då det finns så få studier om anhöriga. Svaren från de olika respondenterna ser dock likartade ut och vi kan därmed inte anta att respondenterna svarat olika på grund av vem som genomfört intervjun.

5.4.1 Etiska överväganden

De krav på etiska överväganden som vi kommit att beröra är samtyckeskrav, informationskrav, nyttjandekrav samt konfidentialitetskravet. Genom ett brev informerade vi alla eventuella respondenter om att det var frivilligt att delta i undersökningen. I brevet som sändes ut beskrevs det generella syftet samt hur undersökningen skulle komma att genomföras. Respondenterna hade även möjlighet att få information via telefonsamtal, för att kunna ställa frågor om något var oklart (Forsman, 1997).

Det datainsamlade materialet har avidentifierats, vilket även poängterades i brevet, och kommer endast att användas till denna uppsats. Med konfidentialitet menar Kvale (1997) att respondenterna avidentifieras. Vi anser det viktigt att konfidentialiteten tryggas då det annars skulle kunna få konsekvenser för respondenterna. Det skulle kunna bli problem om respondenterna uttalat sig negativt om Jönköpings kommun eller de verksamma cheferna på området, och de berörda får del av materialet. De skulle omedvetet kunna väga in vad

respondenterna uttalat sig om, vid nästa träff eller telefonsamtal. Därför har vi valt att inte nämna vilken respondent som sagt vad i texten.

Då en av oss under arbetet med denna studie fick anställning i Jönköpings kommun valdes det området som hon arbetar inom bort. Detta på grund av att vi ansåg det inte varit etiskt rätt att intervjua anhöriga vars närstående en av oss arbetar med dagligen. Ett annat argument är också de anhörigas utsatthet, då det är rimligt att anta att de känner sig i beroendeställning till enhetschefen vilket skulle kunna påverka resultatet i studien.

5.4.2 Urval

Överväganden har gjorts rörande urvalsmetod. Vi valde att göra undersökningen i Jönköpings kommun, vilket är en kommun i södra Sverige som är belägen vid Vätterns södra udde. Kommunen har drygt 120. 000 invånare varav ca 50 av dessa har ett pågående ärende inom enheten för fysiskt funktionshindrade, detta enligt pågående inventeringsprojekt och projektledare Karolina Glifford, Jönköpings kommun (information hämtat ur internt datasystem). Valet att genomföra undersökningen i Jönköpings kommun gjordes då det är en medelstor kommun där vi ansåg oss ha god möjlighet att finna respondenter som ville ingå i studien. En annan anledning till att valet föll på Jönköping var att vi hade kontakter genom tidigare arbete inom kommunen. Vi bor dock inte på orten och känner inte heller respondenterna och deras familjer, sedan tidigare.

I urvalsprocessen har möjligheten att ta kontakt med hjärnskadeförbundet funnits. Troligen hade vi fått kontakt med anhöriga till personer med förvärvad hjärnskada som har stöd från både kommunal och privat sektor. Detta alternativ valdes bort då vi vill lyfta fram de anhörigas perspektiv på hur det kommunala stödet fungerar. Vi ansåg oss nå rätt målgrupp då vi sökte intervjupersoner via kommunen.

5.4.3 Bortfall

I ett tidigt skede gjordes övervägande avseende hur vi skulle gå till väga om bortfallet visade sig vara stort. Första alternativet var att skicka ut påminnelsebrev till de anhöriga som tillfrågats om medverkan i studien. Ett andra alternativ var att vända sig till andra kommuner för att finna respondenter. Ett tredje sätt var att intervjua personer inom socialförvaltningen och göra en jämförelse mellan de anhörigas och de professionellas syn på hur anhörigskapet kan te sig. Inget av ovanstående förslag blev aktuellt då tillräckligt många respondenter önskade delta i studien.

Alla som tillfrågats har inte svarat. Dock har tio av de 14 tillfrågade valt att delta. Möjliga anledningar till bortfallen kan vara att de tillfrågade varit osäkra då breven skickats ut via kommunen. En annan anledning kan vara att de inte vill dela med sig av sitt privatliv. Ytterligare en anledning kan vara att de pga. sitt arbete i och utanför hemmet inte anser sig hinna med en intervju, livet är redan fyllt av andra aktiviteter. Rädsla kan även finnas att anonymiteten inte hålls och att de därför väljer att avstå. Det är möjligt att anta att några av de tillfrågade har valt att inte delta då en av oss arbetar i Jönköpings kommun. Det har dock inte varit ett problem för de respondenter som deltagit i studien men bortfallet av de fyra personer som inte deltog kan ha sin grund i detta.

Ytterligare en person har räknats in i bortfallet. Av de tio genomförda intervjuerna är det endast nio som finns med i resultatsammanställningen. På grund av att respondent sju först under intervjutillfället visade sig vara en dotter till personen med förvärvad hjärnskada och inte maka. Intervjun fullföljdes inte i sin helhet, då respondenten inte hade inblick i alla tema områden som berördes. Intervjun valdes bort eftersom studien berör anhöriga till maka och make. Troligen har ett fel uppstått vid utskicken av förfrågan, då dottern stod som närmast anhörig. Övervägande gjordes istället att intervjua dotterns mamma, men vid förfrågan visade det sig att hon inte bodde i Jönköpings kommun eller hade rollen som anhörig i den bemärkelse vi menar anhörig, så hon valdes därmed bort.

6. Resultat

I denna studie har vi tillfrågat de anhöriga, till personer som förvärvat hjärnskada, om sin förändrade situation avseende ekonomi, arbete, social situation och kommunalt stöd. I resultatet beskrivs de svar som inkommit vid intervjuerna. Respondenterna som intervjuats till vår studie är uppskattningsvis i åldern mellan 28 och 75 år, varav tre är män och sex är kvinnor. De som intervjuats benämns som respondent oavsett vilken respondent det handlar om. När respondenterna talar om sin partner benämns denne "X" även detta oavsett vems partner det är. Samtliga anhöriga är anställda hos sin partner av kommunen och sju av dem förvärvsarbetar och två är pensionärer. Av de intervjuade är tre män, övriga respondenter är kvinnor.

6.1 Ekonomi

Inte många av respondenterna framhåller att ekonomin är något större bekymmer. De nämner att ekonomin försämrats genom minskad inkomst men menar samtidigt att vissa tidigare kostnader minskat pga. den förvärvade skadan. Fyra av fem som menar att ekonomin försämrats nämner även att det gäller att anpassa sig och spara lite längre tid för att kunna göra resor och handla större saker. En respondent uttrycker följande:

Den ekonomiska situationen har blivit sämre. Men vi går ju inte omkring och mäter. Det går inte att tänka att X skulle tjäna lika mycket som innan, utan man rör i land situationen. Vi hanterar vår ekonomi bättre idag för vi har lärt oss att leva på det.

Vi har dock sett ett mönster hos de respondenter som har barn. Där det visar sig att alla anser sig ha försämrad ekonomi. Det kan vara rimligt att anta att det kostar mer för barnfamiljer att leva då de har större utgifter i form av barnomsorg, mat, kläder och fritidsaktiviteter med mera. En respondent nämner följande:

X har sjukpension och sjukersättning. Men då vi skulle betala barnomsorg skulle vi ta upp det som inkomst. Det tycker jag var orättvist. X inkomst höjs med index uppräknig, cirka sju kronor löneförhöjning per år. X ersättning grundas på den lön han hade för 14 år sedan. Det blir väl ungefär hälften av en vanlig lön .

Respondenterna nämner också att de inte gör resor i samma utsträckning (pga. den hjärnskadades funktionshinder) som tidigare, vilket sparar pengar. En kostnad som tillkommit för en av respondenterna är att yrkesmän får anlitas till det som X tidigare gjorde i huset. Vidare menar respondenten att det är förnämligt att det finns högkostnadsskydd på medicinen och att sjuktransporter är så billiga. Respondenten menar att det varit dyrare att ta egen bil. Att respondenterna menar att de anpassar sig kan betyda att den ekonomiska situationen har förändrats till det sämre. Två respondenter menar att X får ut hälften av sina tidigare inkomster vilket innebär en försämrad ekonomi. En respondent säger att omkostnaderna i hemmet ökat då de är fler i hushållet nu när assistenterna är där. De fyra respondenter som säger att ekonomin inte förändrats nämnvärt menar att det beror på livränta som personen med funktionshinder får, utbetalde belopp från försäkringar, tidigare bra ekonomi och delad ekonomi pga. skilsmässa i ett fall.

6.2 Arbete

Som tidigare nämnts förvärvsarbetar sju av de nio respondenterna och två är pensionärer. Generellt för vår grupp respondenter är att alla är anställda av kommunen hos sin partner som förvärvat hjärnskada, detta tillsammans med personliga assistenter från kommunen. Alla respondenter utom en är anställda från en halv timme per dag upp till två timmar per dag. I ett fall delade familjen på anställningen utan personliga assistenter. De anhöriga som är anställda enligt PAN-avtal är endast assistent eller vårdare hos en enskild person, i detta fall make eller maka. Det innebär också att de har en timanställning, vilket betyder att semesterersättningen är inräknad i lönen. Detta resulterar i att den anhöriga själv måste avsätta "lön" till sin semester eller ta ut obetald semester. Varför de anhöriga har valt att vara anställda beror i denna grupp oftast på att de vill underlätta för de personliga assistenterna så de kan gå på möten och vara lediga men också för att få lugn och ro i familjen utan personliga assistenter i hemmet. Även

om det är personen med hjärnskadan som får mest lugn och ro, då arbetsbördan för den anhörige i många fall blir större. Någon menar att de har valt att göra arbetet själva för att det inte fungerar med personliga assistenter. Det kan vara olika anledningar till att assistansen inte fungerar, såsom barn i familjen, eller att familjen inte vill ha någon som kommer nattetid. En respondent menar att kommunen ville ge ersättning för utfört arbete.

Vi kunde utläsa ett mönster då åtta av de nio tillfrågade bor tillsammans. De sammanboende nämner också att arbetet i hemmet ökat och att arbetssituationen blivit tyngre på så sätt att de ska sköta både förvärvsarbetet och uppgifter i hemmet. Flera menar att de tidigare delat på hushållsarbetet vilket den anhörige nu tar fullt ansvar för själv. De menar även att arbetet i hemmet är tyngre ex. städning och däckbyte. Det hushållsarbete makarna tidigare delade på gör nu den anhörige själv. Därutöver tar de anhöriga hand om den funktionshindrade i hemmet. Samtidigt som flera uppfattar livssituationen full av arbete nämner några att förvärvsarbete utanför hemmet är positivt, en respondent uttrycker följande: *"Hade jag inte haft mitt jobb hade jag inte klarat av att vara hemma, för då hade hela mitt liv varit sjukdom"*.

De anhöriga kan även göra sig själv svagare än de tidigare varit och göromål som den anhörige tidigare kunnat genomföra kan plötsligt bli ett problem. En av respondenterna sa nedanstående.

När X var som sjukast satt jag och pratade med min son om att hela garageinfarten var full med snö och jag som skulle köra till jobbet dan därpå. Då sa min son:

– Men mamma vem har skottat i alla år när du ska till arbetet? För jag tror ju inte att pappa har gått upp från sovrummet för att skotta åt dig.

- Nej.

- Vad bra då är det som det alltid har varit.

Man vill ju gärna leta fram det där. Att nu blir jag jätte svag och klarar inte det här.

6.3 Social situation

Vi kan se variationer i den sociala situationen då den upplevs olika av respondenterna. Samtidigt som ett gemensamt mönster för dem alla är att den sociala situationen är förändrad. Vissa tycker att den är mer förändrad än andra. En respondent sade följande: *”Med facit i hand finns det ju inte ett jävla skit som är positivt med det här, det gör det ju inte”*.

Det är också några av respondenterna som upplever praktiska svårigheter vid sociala situationer. Det kan exempelvis vara toalettbesök mitt i fiket vilket måste ske direkt och ofta tar en stund. Eller att det är praktiskt omöjligt att hälsa på hos andra som bor exempelvis i lägenhet på tredje våningen, utan hiss.

Några respondenter tar upp den problematiska situationen som kan uppkomma då det finns barn i familjen. Det kan vara att blanketter om ex, hemtjänst inte är utformade för denna målgrupp. Den anhörige känner då att det ställs fel frågor och att frågorna riktas till anhöriga till äldre människor med vård och omsorgsbehov. Det kan också upplevas att det saknas pedagogiska böcker för barn som rör just hjärnskador. Det finns önskemål om att någon från kommunen skulle tipsa om sådant. När det rör barn i tonåren vet inte den anhörige som nämner detta vad för stöd de skulle kunna få eller vart de ska vända sig. Den anhörige har också varit tvungen att lägga personliga assistanstimmar på förmiddagen när barnen inte är hemma, då de vägrar att vistas exempelvis i köket när den personliga assistenten är där, det blir ”skämmigt” och extra känsligt när barnen blev tonåringar. Några menar att barnen har blivit ”tjattare” och att de får ta ett större ansvar i hemmet. Exempelvis kan barnet i familjen (i 20-års ålder) hjälpa till och ta personliga assistanstimmar när den anhörige är borta, eller får yngre barn hjälpa till i hushållet och fixa kvällsmat själv. En annan respondent menar att barnen har fått färre vänner på grund av det som hänt. Det finns också en oro om vad som ska hända när barnen flyttar hemifrån eller vad som kan hända om man som anhörig själv blir sjuk. En annan respondent menar att barnen ska hållas utanför och inte behöva sköta personen med hjärnskada så tidigt utan få vara just ungdom och leva som andra i samma ålder. Samtidigt menar respondenten att hon själv blir gammal en dag och då kan barnen ta hand om henne.

6.3.1 Bundenhet

Flertalet av de anhöriga upplever bundenhet till hemmet. En respondent upplever stor bundenhet då hennes partner emellanåt har svåra epilepsianfall. Hon menar att hon därför absolut inte kan lämna honom ensam. En respondent upplever bundenhet då han inte kan gå ut nämnvärt och inte lämna X ensam hemma. Vidare menar en annan respondent att bundenheten inte är något problem nu. Det var värre i början, då X kommit hem från sjukhuset efter skadan. Då hade hon alltid med sig personsökare för att ständigt kunna bli nådd. Samtidigt ger hon uttryck för att hon försökt få sin man att bo på korttidsboende men inte fått någon respons då han inte själv anser att han är en belastning. En respondent nämner att hon upplever psykisk påfrestning men inte bundenhet. Fyra av respondenterna upplever viss bundenhet, en av dem på grund av att hon alltid måste skriva lappar om tider och vart hon går då X inte alltid minns det som sagts, vet var hon är eller när hon kommer hem. En respondent bor inte tillsammans med X men upplever ändå viss bundenhet, då hon större delen av sin fritid vistas hos X för att hjälpa till. En annan respondent nämner inget om bundenhet då X endast bor hemma på helgerna och därmed kan det antas att hon inte heller upplever någon bundenhet i större utsträckning.

Det kan dock återfinnas variationer mellan kvinnor och män då det gäller bundenhet de tre männen som intervjuats nämner att den egna tiden, fritiden, är begränsad. De säger att fritiden är borta, att de inte kommer ut som innan och de inte går ut nämnvärt på egen hand. Detta till skillnad från kvinnorna som inte nämner egen tid, istället talar de om saker som de tidigare gjort tillsammans med sin partner men inte kan göra nu längre.

6.3.2 Fritidsaktiviteter

Mer än hälften av respondenterna (sju av nio) menar att aktiviteter så som träning, friluftsliv, camping och att hälsa på vänner som fanns innan hjärnskadan förvärvades, har upphört helt eller nästan helt. En av dessa respondenter menar dock att det har blivit bättre sedan de fick tillgång till en el-moppe som gör att de kunnat återuppta sitt intresse att gå ut gemensamt med hunden. Två av respondenterna nämner inget om aktiviteter och det kan därmed antas att de tidigare inte heller hade några större fritidsaktiviteter som nu saknas.

Intresset från de anhöriga att delta i frivilliga organisationer som rörde hjärnskador visade sig vara lågt. Endast en av respondenterna uttalade ett genuint intresse och förklarade ingående om dess verksamhet. Fyra av respondenterna uttryckte ett klart ointresse. Anledningen visade sig vara att de var trötta på sjukdomar och ville träffa friska människor. Synpunkter framkom om att det räckte med det egna "eländet". Någon ansåg sig inte ha något behov av medlemskap i organisationer. Tre av de tillfrågade var med i föreningar men sa att de inte hade större stöd av dem. Någon menade att de var med i en förening men att föreningen inte fungerade som de önskat. En respondent åkte på föreningens julfest men inte mer då de som befann sig där hade gravare skador än hans hustru.

6.3.3 Socialt nätverk

Vi har en stor vänkrets men naturligtvis har den förändrats.

Ovanstående citat är troligen något som samtliga respondenter kan hålla med om, avseende förändringen. Alla respondenterna uppger att den sociala situationen är förändrad till följd av make eller makas hjärnskada. Mer än hälften anser att den sociala situationen är direkt försämrad eller att vännerna har försvunnit helt. Intressant är att fem av respondenterna i denna studie uttryckte sig med samma begrepp rörande den sociala situationen. Begreppet var *försvann* och syftade till att vännerna försvann när make eller maka förvärvat hjärnskada. De anhöriga som menar att vännerna har försvunnit upplever i de flesta fall att familjen står dem närmare nu än innan maka eller make förvärvade hjärnskadan. En respondent uttrycker sig så här:

Just den biten kan vara väldigt svår. Att alla försvinner eller ser de mig går de över till andra sidan gatan. De försöker allt för att slippa konfronteras med det hela. Det tar ett tag innan man släpper det./---/Sen finns det ju vänner, underbara vänner som finns kvar med men dem kan jag ju inte hänga mig på hela tiden. Jag kan ju inte trötta ut dem, man får vara rädd om dem med. Hans familj har varit underbar, även min egen familj. Så kontakten med hans familj har bara blivit bättre./---/Ingenting kan rubba oss så är det bara, för man kommer ju varandra så nära när det händer

någoting sånt här. Utan dem hade jag nog inte klarat mig, nej det tror jag inte.

Sex av de nio anhöriga tar upp varför de tror att vännerna har försvunnit och det kan enligt respondenterna bero på rädsla, obehag att se hur personen har förändrats, vännen förstår inte vad personen som förvärvat hjärnskadan säger. En annan anledning som nämns är att de inte har något att prata om när de träffas för de lever i olika världar, då personen som förvärvat hjärnskadan fått ett förändrat socialt liv när han/hon inte är ute bland folk på samma sätt.

”Jag upplever att de vännerna som X hade har försvunnit medan mina vänner finns kvar.”

Som ovanstående citat visar menar en respondenten att de egna vännerna finns kvar men att den hjärnskadades vänner dragit sig undan. Fyra av de nio respondenterna menar att de flesta av deras sociala kontakter finns kvar men att umgänget är förändrat eller att man måste odla nya kontakter. Vissa anhöriga i denna studie upplever också att vännerna anstränger sig för att träffa personen med hjärnskadan. Någon menar att det är starkt gjort att vännen kommer och hälsar på, en annan säger att det kan kännas som att det är en uppoffring för dem att de gör det för att vara snälla.

6.4 Kommunalt stöd

Hur respondenterna upplever det kommunala stödet är inte helt klart och enkelt att tyda. Alla nämner något som de är missnöjda med eller önskar förbättring av. Samtidigt säger flertalet av respondenterna att stödet från kommunen är bra och att de får det stöd de behöver men att det endast riktar sig till personen som förvärvat hjärnskadan. En respondent säger: *”Det är ju ingen egentligen som frågar efter de anhöriga.”* De anhöriga nämner i första hand det stöd personen med hjärnskadan har erhållit, medan stöd till sig själv som anhörig inte berörs. Stöd som kommunen tillhanda hållit är personligassistans, avlastning, bostadsanpassning, anställning och korttidsboende. Fyra av de nio tillfrågade nämner att de har fått hemmet bostadsanpassat och en har nekat bostadsanpassning då familjen upplevde att de blev illa bemötta av personen som skulle utföra anpassningen.

Under intervjuerna framkommer att det kan vara svårt att nå handläggare och enhetschefer vid kommunen via telefon. Vid telefontiderna är det ofta upptaget och ibland är berörd personal inte anträffbara trots utlovad telefontid. Det nämns även att stödet från början uppfattades sämre men att detta kan ha berott på att de anhöriga själva inte kunde ta till sig stödet. De var fullt upptagna med att anpassa sig till den nya situationen och hade därför svårt att uppfatta och ta ställning till informationen och stödet som erbjöds. Annat som framkommer är att de anhöriga fått kämpa för att få den hjälp de idag har och de har inte fått någon hjälp ”gratis”. De har varit tvungna att kontrollera hela tiden för att inte missa något. En respondent uttrycker att de fått ”sparka uppåt” oavsett vilket stöd det handlar om och att myndigheter har tagit beslut över huvudet på dem.

Två av de tillfrågade har tillgång till avlastning genom kommunen. Denna form av stöd utförs genom att personen som förvärvat hjärnskada bor på korttidsboende under kortare perioder. En respondent berättar att X studerar och bor därför på studieorten under veckorna och är endast hemma över veckosluten. Även att flera av respondenterna har möjlighet att få avlastning är det få som tackar ja till erbjudandet. Det kan både bero på att den funktionshindrade inte vill lämna hemmet eller att den anhörige inte önskar vara ifrån den funktionshindrade. Nedanstående citat visar på att anhöriga kan känna skuld känslor över att lämna den funktionshindrade på avlastning.

Jag är lite rädd att folk ska tycka att jag är bekväm nu när X ska vara på korttidsboende 2 veckor i månaden. Men då sa min dotter: Visst mamma inbjud dem att gå i dina skor i 2 månader (inte i 2 och 1/2 år som jag) så ska vi prata om vilka som är bekväma. Då finns det ju där vad folk tycker.

En respondent nämner att de blivit erbjudna en lägenhet till X vilket de tackat nej till. Respondenten menar att han ändå skulle hälsa på varje dag och att resorna skulle ta lika mycket tid som att hjälpa X i hemmet.

Sju av de nio nämner något som är bekymmersamt med de personliga assistenterna. Att de två återstående respondenterna inte nämner det beror på att en inte har personlig assistans och den andra inte bor hemma på veckorna. Tillgången till personlig assistans tycks uppta en hel del av respondenternas tankar. Vi ställde ingen direkt fråga om personlig assistans, men då vi till sist i varje intervju frågade om respondenterna hade något mer att tillägga kom det flera gånger på tal. Andra nämnde det då vi talade om kommunalt stöd. Missnöjet kunde gälla att barnen inte trivdes med assistenterna, att man inte ville ha många olika assistenter, att man helst inte ville ha främmande människor i sitt eget hem, att assistenterna inte skötte sitt arbete och att de inte engagerade sig i den funktionshindrade utan såg till sina egna intressen. Just att man inte ville ha många olika assistenter i hemmet och helst så lite tid som möjligt var genomgående hos alla respondenter, då de känner sig utlämnade och beroende.

Annat stöd som nämndes var färdtjänst. Att åka färdtjänst på vintern när det inte är tillräckligt skottat på vägen mot huset upplevs som problematiskt då bilen inte kan ta sig fram och att det därutöver tar lång tid. Två respondenter nämner också att det är problematiskt med färdtjänst då de måste använda sig av sin egen bil också då hela familjen inte får åka färdtjänstbilen för de räknas inte som ledsagare. Andra problem med färdtjänst var att bilen kommit till fel adress och vid fel tid. En respondent menar att det är sista utvägen att använda sig av färdtjänst då det känns fel att utnyttja tjänsten till nöjen och dessutom känns det inte bra att vara i beroendeställning.

Det framkom också att Jönköpings kommun har ett projektarbete vid namn "Doktor Phu", där personer med funktionshinder kan arbeta. Två av respondenterna nämnde detta. Vid frågan om respondenten upplevde projektet som ett stöd blev svaret nej. Respondenten menade att allt rörande projektet har den anhörige fått ta reda på själv och därför kan det inte kallas för stöd från kommunen. Den andra respondenten nämner att X blivit erbjuden arbete där men tackat nej av personliga skäl.

7. Analys

I analysen är vår avsikt att förena det empiriska materialet med den interaktionistiska teori som Mead utarbetat. Teorin är klassisk och abstrakt och kan i vissa delar varit svår att arbeta analyserande med. Vår ambition är att göra tolkningar av Meads teori. Det analyserade materialet behandlas och dryftas sedan ytterligare när vår syn på hur vi förstår de anhörigas situation diskuteras i det avslutande kapitlet.

7.1 Ekonomi

Respondenterna verkar inte prioritera den ekonomiska situationen högst. Vissa uppger ingen försämrad ekonomi och andra har lärt sig att leva under de ekonomiska primmissor som råder. Dock verkar ekonomin vara ett större problem för barnfamiljer än de familjer som har vuxna barn eller inga barn alls. Enligt Mead (1976) kan vi associera till olika saker om ett ord nämns. Om vi nämner ordet ekonomi associerar vi till olika symboler exempelvis bekymmer, oro och trygghet. Det är därför rimligt att anta att respondenterna har olika syn på ekonomi.

Människor kan ha olika tankar om vad som är ekonomiska bekymmer. Några respondenter menar att de anpassar sig till rådande läge, samtidigt som de medger att ekonomin försämrats. Enligt Mead (1976) gör den ekonomiska och sociala statusen det möjligt för individer att särskilja sig genom sina ojämlikheter till andra personer. Även positioner i olika grupper kan vara till hjälp vid självidentifiering. Om de anhöriga jämför sig med andra i sin närhet upptäcker de troligen en förändring. Kan hända att de respondenter som har barn jämför sig med andra barnfamiljer och märker att de inte har möjlighet att ge sina barn de materiella saker barn i andra familjer har. Detta till följd av att familjen inte har samma inkomst som tidigare då båda föräldrarna förvärvsarbetade. Självuppfattningen kan förändras och ta ny form när den ekonomiska statusen blir förändrad. I sin tur kan detta leda till att även den sociala statusen förändras och familjen kan få en annan position i samhället än vad de haft tidigare.

Identifieringen av vårt inre menar Mead (1976) att vi når genom att vi tar andras roller och på så sätt skapar vårt eget jag. Förändras individens position i samhället kan människor som tidigare fanns i den sociala närheten bytas ut och relationer kan förändras. Interaktionen sker enligt Mead (1976) mellan mig själv och den generaliserade andre och interaktionen gör att jag blir jag. Handlingar bestäms av andra människors attityder och hur de handlar. Detta kan leda till att vi tror att andra människor i vår sociala närhet kan tänkas ha samma förväntningar på oss som tidigare och detta kan då göra att vi handlar som det förväntas av oss. Ett exempel kan vara att vi alltid köpt märkeskläder eller alltid haft ny bil och det fortsätter vi med trots att vi egentligen inte har råd med det. Detta då även individen själv kan ha samma förväntningar på sig och den ekonomiska situationen som tidigare.

Trost (2004) skriver att Mead menar att vår föreställningsvärld förändras i takt med att vi får nya erfarenheter. Detta har betydelse för vad vi gör och tänker. Samtidigt betyder det att vår föreställningsvärld kan förändras mycket snabbt. För de anhöriga kan detta innebära att saker kan få en annan betydelse mot vad det har haft tidigare. Att de anhöriga inte talar om ekonomin som något stort problem kan då bero på att det kan mista sin betydelse i jämförelse med annat. Citatet i inledningen vittnar om detta, ”bara han överlever /.../ så skiter jag i resten”. Anhörigas värderingar kan alltså förändras i samband med att partnern förvärvat en skada. Det som tidigare var av stor betydelse kan ha mist sitt värde, då det finns andra värden i livet nu. Exempelvis kan pengar förlora sitt värde i jämförelse med att ha varandra i livet.

7.2 Arbete

Till skillnad från den ekonomiska situationen där vi kunde se variationer i svaren från respondenterna är respondenterna mer enade om att arbetssituationen blivit tyngre. Vissa respondenter reflekterar själva över att de nu får göra sin partners göromål i hemmet samt att de har förvärvsarbete. De är och även anställda hos X av kommunen samt utför de informell vård. Anhöriga upplever att arbetssituationen har blivit upp till dubbelt så tung som den var innan partnern förvärvade hjärnskada. Det är rimligt att anta att detta är en riktig reflektion. Vad som också bör lyftas fram är hur de anhöriga ser på situationen, det kan påverka upplevelsen av arbetsbördan. Erfar den anhörige att arbetsbördan är näst intill övermäktig så

blir det personens verklighet som kommer att styra handlandet. Enligt Meads teori blir människors varseblivning deras verklighet och det styr sedan deras handlingar (Trost, 2004). Enligt Trost (2004) menar Mead att individers handlingar är beroende av både inre och yttre faktorer. De inre faktorerna kan vara det egna ”dåliga samvetet” och andra yttre faktorer kan vara andras människors krav.

Individen handlar på eget initiativ och försöker anpassa sig till sin närmaste omgivning. I vår studie framkommer att de anhöriga i många fall vill anpassa sig till sin partner och vara ett stöd för honom/henne i hemmet. Den anhörige vill även vara sin arbetsgivare till lags och väljer att inte arbeta mindre tid. En av respondenterna som tidigare har varit halvt sjukskriven på grund av fruns sjukdom började snart arbeta heltid för att inte ”ställa till det” på arbetet. Dessa orsaker ökar arbetsbördan för de anhöriga.

Att verklighetsuppfattningen styr handlandet får även till följd att arbetsbördan ökar för de anhöriga. Några respondenter menar att de väljer att vara anställda av kommunen för att de inte vill ha personliga assistenter i hemmet full tid. Valet görs för att få lugn och ro hemma. Detta kan antas betyda att de anhöriga upplever att den personliga assistansen som ett störande moment i hemmet. Att både vara anhörig, förvärvsarbeta och göra sysslorna i hemmet upplevs då som en förändring i vardagen och ökning av arbetsbelastningen. Rollövertagande enligt Meads teori handlar om att kunna sätta sig in i annan människa situation (Trost, 2004). Respondenter kan tänka sig hur det är för barnen och partnern att ha personliga assistenter i hemmet utifrån sina egna erfarenheter. De anhöriga tänker på familjens bästa och arbetar därför ”dubbelt”. Flera av de anhöriga menar även att hela familjen behöver tid utan personliga assistenter, men att det samtidigt ökar den egna arbetsbelastningen.

I tidigare forskning nämns begreppet anhörigvårdare. De respondenter som intervjuats till denna studie benämner aldrig sig själva med begreppet. De använder sig inte av begreppet vård utan menar att de hjälper sin make/maka som förvärvat hjärnskada. De anhöriga ser det mer som en personlig tjänst eller som en påpasslig hjälp till sin partner och det tycks vara det

mest naturliga för respondenterna. Mortensen (1999) skriver att Mead menar att kommunikationen är grundläggande för att kunna sätta sig in i någon annans situation. Därför har vi valt bort begreppet anhörigvårdare i resultat och analys. Medvetandet för hur vi uppfattar olika saker uppkommer enligt vad Mortensen (1999) skriver att Mead menar genom språklig kommunikation och vi kan därmed särskilja symbolerna. För att kunna uppfatta respondenterna rätt måste vi utgå från samma begrepp som kan få oss att skapa liknande symboler av det som diskuteras vid intervjutillfället.

7.3 Social situation

Nedan analyseras förändringar i de anhörigas livssituation avseende bundenhet till hemmet, fritidsaktiviteter och det sociala nätverket.

7.3.1 Bundenhet

Flertalet av de anhöriga upplever bundenhet till hemmet och för att göra det måste respondenterna enligt Mossberg Sand (2002:166-172) vara otillfreds med tillvaron och vilja utöva annan aktivitet. Det är naturligt att den anhörige vill kunna komma hemifrån ibland utan att behöva oroa sig för sin partner. Här blir enligt vad Mortensen (1999) skriver att Mead menar, den anhöriges handlande beroende av hur den generaliserade andre reagerar på handlandet. Vilka normer och värderingar som är gälland i samhället har betydelse. Vem skulle få skulden om något skulle hända partnern om den anhörige var i affären, på hockey eller någon fritidsaktivitet? Värnlund (1975) skriver att Mead menar att människors handlande kan förklaras med utgångspunkt från samhället. Den generaliserade andre ställer krav på de anhöriga genom vad som anses vara rätt handlande i vårt samhälle år 2006. Mead (1976) menar att vi övertar andras attityder omedvetet och det skulle kunna vara en förklaring till varför de anhöriga upplever bundenhet. Då normerna från den generaliserade andre skulle kunna vara att ansvaret för personen med funktionshinder ligger på den anhöriga.

Det finns också en könsskillnad när det gäller bundenhet. Vi kan se det i tidigare forskning och även i vår studie framkommer att männen i större utsträckning än kvinnorna upplever att de inte är lediga och att de inte har någon fritid. Männen säger sig ändå inte vara bundna till hemmet. Kvinnorna i den tidigare forskningen upplever större bundenhet än männen och vi kan se ett liknande mönster i denna studie. I vår studie nämner kvinnorna inte något om egen tid och det kan därmed antas att de inte upplever sig ha någon direkt egen tid. Det kan härledas till den tidigare nämnda arbetssituationen, där de anhöriga säger sig ha mer att göra än tidigare.

7.3.2 Fritidsaktiviteter

Vad människor anser vara viktigt att göra på sin fritid och vad de prioriterar varierar. Men då någon familjemedlem förvärvar en skada kan möjligheten till fritid begränsas. Mer än hälften av respondenterna i studien uppger att fritidsaktiviteterna ha upphört. Några nämner att de inte har möjlighet att ta sig ut på samma sätt längre, dels beroende av att det inte går att ta sig fram på alla platser med rullstol. En respondent nämner att tillgången till en el-moppe gav familjen möjlighet att tillsammans kunna ta sig ut i skogen och gå promenader med hunden. Familjen hade tidigare tillbringat mycket av sin fritid i skogen, men då det är svårt att ta sig fram med rullstolen hade de inte kunnat göra detta tillsammans på några år.

Mead menar att människans inre delar "I" och "Me" är i en pågående process där delarna påverkar varandra. Vi tolkar dock att det kan uppstå en obalans mellan dem där den ena delen får övertaget och det kan resultera i en mer spontan och kreativ individ om "I" får övertaget. Eller en kontrollerad och bromsande individ om "Me" tar dominansen dem emellan. Detta kan troligtvis vara grunden till att flera av de anhöriga och deras partner inte i samma utsträckning utövar fritidsaktiviteter som tidigare. Det kan grunda sig i att "Me" tagit överhand och därmed bromsar de anhörigas kreativa tänkande till att skapa nya idéer om hur eventuella fritidsaktiviteter skulle kunna utföras. En annan orsak kan vara att de anhöriga har så fullt upp i vardagen att de inte orkar släppa in "I:s" kreativa och nyskapande idéer, då de har fullt upp med att klara vardagens bestyr. Det kan då vara positivt för de anhöriga att få stöd och hjälp med hjälpmedel som skulle kunna passa för att personen med funktionshinder

ska kunna utföra fritidsaktiviteter igen. Vi kan se ett bra exempel på det i den ovan nämnda familj som fått tillgång till en ”el-moppe” (permobil) så att de kan vara ute i skog och mark på nytt.

Vid förfrågan visade det sig att endast en av respondenterna som medverkat i studien hade intresse för frivilligorganisationer för personer med hjärnskador. Dels kan ointresset för frivilliga organisationer förklaras av den ökade belastningen i arbetssituationen enligt ovan. En annan möjlig förklaring är att personen med hjärnskadan och hans/hennes familj inte vill ”klassas” som så svårt hjärnskadad att de har anledning att delta i föreningar. Ytterligare en förklaring kan vara att de anhöriga tycker att de ”fått nog” av sjukdom och vill umgås med friska människor.

Mead (1976) menar att människor tillskriver händelser betydelse. En möjlig förklaring är att de anhöriga tillskriver organisationer, som hjärnkraft, betydelsen av att vara till för dem som har grava funktionshinder. Själva anser de inte sin partner som så svårt funktionshindrad och ser därför ingen anledning till att vara med i en frivillig organisation. Förvärvat hjärnskada kan även tillskrivas betydelsen av obehag, då livssituationen förändrats pga. av skadan. Därför vill de inte träffa fler med samma funktionshinder då det skapar olustkänslor. Inställningen kan även gälla den funktionshindrade som inte kan eller vill förstå sitt funktionshinder, och vill därmed inte vara med i någon frivillig organisation.

7.3.3 Socialt nätverk

Resultatet i denna studie visade att nästan alla respondenter upplever att det sociala nätverket minskat eller att tidigare vänner försvunnit. Flera av respondenterna har uttalat att vännerna har försvunnit och det är i sammanhanget extra intressant att respondenterna har använt just ordet *försvunnit*, då ordens innebörd är beroende av kontexten avseende det sociala nätverket (Troost, 2005). Därmed kan antas att respondenterna som sagt att vännerna försvunnit upplevt den sociala situationen på likvärdigt sätt.

Mortensen (1999) skriver att Mead menar att medvetandet uppstår successivt vid interaktion och han lägger stor vikt vid den språkliga kommunikationen. Vidare menar han att ordens innebörd är beroende av kontexten. Svårigheter vid kommunikationen tycks vara en faktor som kan ha betydelse för vänskapsrelationer. Flera av respondenterna nämner att kommunikationen med vänner försämrats. Vissa respondenter säger att de kan förstå att vännerna inte hör av sig längre eller hälsar på då den funktionshindrade inte kan delge sig som tidigare och utomstående inte förstår vad vederbörande säger. Några respondenter menar att vännerna och den hjärnskadade inte har något att tala om och att samtalsämnena blivit färre då X inte deltar i aktiviteter eller arbetar utanför hemmet och inte får intryck utifrån i samma utsträckning som tidigare. Bristen i kommunikationen kan vara en förklaring till att vänner försvinner. När de inte klarar att kommunicera med personen som förvärvat hjärnskadan finner de ingen möjlighet till att uppnå det sociala samspel som enligt Mead (1976) ger oss stimuli genom signifikanta symboler som kan förstås genom vårt språk.

Gester och ord är enligt Mead viktiga delar för kommunikation skriver Berg (1975). Då människor inte kan kommunicera med varandra mister de meningen med handlingen. I förlängningen får detta till konsekvens att de anhöriga känner sig ensamma då vännerna drar sig undan. Den respondent som nämnde att tidigare bekanta går över till andra sidan gatan för att inte träffas och behöva konfronteras känner stor besvikelse. Denna gest visar tydligt att de tidigare vännerna av någon anledning inte vill ha någon kontakt. Även de som nämner att vänner inte längre hälsar på eller ringer som tidigare uppfattar denna gest som avvisande, att vännerna inte längre önskar någon kontakt. Som tidigare nämnts blir människors varseblivning deras verklighet och styr sedan deras handlingar. De anhöriga upplever troligen sin situation på olika sätt och handlar därefter, vilket även vännerna gör. Samma person som nämner att vännerna byter sida då de träffas ute nämner också att det finns några underbara vänner kvar. Några vänner kan med andra ord se förbi språkförobistringarna och andra svårigheter och fortsätta vänskapen. De kan se bakom kommunikationen och se individen för den han/hon har varit och är nu.

Mead (1976) nämner att signifikanta symboler är då vi uppfattar det någon kommunicerar på det sätt som sändaren menar. Om vi ska kunna förstå anhöriga måste vi förstå hur de definierar den rådande situationen och hur de uppfattar symboler. Frågan är om de anhöriga och deras vänner förstår varandra och menar samma sak med de gester de sänder. Flera anhöriga nämner att de tror att vännerna inte hör av sig längre för att de är rädda. Vad vi inte vet är om det verkligen är rädsla vännerna signalerar med sina gester eller om det är något annat.

7.4 Kommunalt stöd

Kommunikationen kan också vara en stötesten då det gäller det kommunala stödet. Några av de anhöriga ville eller kunde inte ta till sig stödet i början. De har nu i efterhand förstått att kommunen bara ville väl. Signifikanta symboler kan få betydelse för stödet från kommunen. Vet de anhöriga inte vad som menas och vad stödet innebär kan det hända att man tackar nej till saker man inte har kunskap om (Mead, 1976). Det framkommer också i studien att de anhöriga inte riktigt vet vilken form av stöd de har eller om de kan vara berättigade till mer stöd, samt att stödet i början var sämre eller bestämdes över huvudet på de anhöriga. Enligt de anhöriga beror detta troligen på att de var så upptagna med att förstå sin nya situation att de inte maktade med att ta in och ta ställning till informationen som gavs. Det kan anses rimligt att anta att reflektionen är riktig och vi finner även stöd för den i Meads (1976) teori. Människor är vana vid att kunna förutse en persons beteende genom symboler som språk. När maken/makan förvärvar hjärnskada är det flera nya saker för den anhörige som ska hanteras. Först och främst oro över sin partner och förändringar i livssituationen, sen kommer de professionella in för att hjälpa. Dels blir det mycket nytt för de anhöriga och dels är det nya termer att lära sig, från sjukvård, handläggare vid socialbyrån och försäkringskassan. Att förstå alla symboler och språk samtidigt som oron tränger sig på kan leda till att de anhöriga blir blockerade och inte "hör" vad andra säger.

Det är endast tre av respondenterna som har stöd i form av avlastning och det kan antas vara på grund av att de anhöriga behöver olika mycket hjälp, behovet skiftar från individ till individ. Det kan också vara rimligt att anta att respondenterna har kommit olika långt i sin

bearbetning av det som hänt och därmed inte kan låta maka/make vara på korttidsboende. Det framkommer också i studien att de anhöriga kan vara oroliga för vad andra människor ska tycka när den funktionshindrade är på korttidsboende. *”Tänk om de tycker att jag som anhörig är bekväm.”* Det kan kopplas samman med att de anhöriga tror att andra människor förväntar sig att de ska ta hand om personen som förvärvat hjärnskada hela tiden. Mead (1976) menar att den generaliserade andre påverkar de anhöriga och det kan därför ta lång tid för dem att våga ta till sig stöd i form av exempelvis avlastning. Tankar vi har om oss själva tror vi också att andra har om oss. Tänker vi till exempel som respondenten i ovanstående citat så tror vi kanske att andra människor anser oss vara bekväma.

När en person förvärvat hjärnskada händer det mycket i livet för den anhörige. Dels förändras livspartnern och kontakt behöver tas med landsting och kommun. De anhöriga känner inte dessa människor och det kan talas ett språk med termer som de anhöriga har svårt att förstå. Vilket, menar Mead (1976) gör att den anhörige inte kan förstå sin livspartners eller de professionellas gester och symboler. Det kan därmed ta tid att som anhörig veta vilket stöd som behövs och därmed kan det antas att de professionellas arbete kan uppfattas som sämre i början eller att de bestämmer saker över huvudet på den anhörige.

8. Diskussion

När tillvaron rasar samman finns kanske bara en tanke hos de anhöriga och det är att partnern ska överleva. Sedan kommer vardagen och det kan visa sig att det inte är helt problemfritt att leva tillsammans med en make/maka som förvärvat hjärnskada.

I vår studie kan liknande mönster ses som framkom under förarbetet till *”Anhörig 300”*. De tre alternativen som hamnat på tredjeplats i undersökningen har även uppkommit i vår studie. Det sociala nätet har tunnats ut för flera av de anhöriga och de önskar nya kontakter. Samtidigt berättar de att den egna tiden och tid för egen fritid är mycket liten eller har försvunnit. Kunskapen om socialtjänstens funktion är också begränsad. En respondent i vår studie vet inte om det är personlig assistans eller ledsagning hans partner är beviljad. Andra

nämner att de inte vet om de har allt stöd som kommunen har att erbjuda, för de vet inte vad det finns för stöd att få. Frågor om ekonomi rankades även lågt hos våra respondenter och få av respondenterna framhåller att ekonomin är något större bekymmer.

8.1 Ekonomi

Som nämns ovan är ekonomin inte det största bekymret för respondenterna i denna studie. Intressant är att barnfamiljerna upplever större ekonomisk sårbarhet. Bidragssystemet ska verka utjämnande mellan familjer med olika ekonomiska tillgångar. Efter vad som framkommit i studien ser vi att det är otillräckligt. Staten bidrar men välfärdssystemet räcker inte till. Hamnar man mellan ”stolarna” som barnfamilj när make eller maka har ett funktionshinder? En respondent ger uttryck för att det ges pengar från ett håll men tas tillbaka igen via barnomsorgsavgifter. Dessutom verkar det vara så att ”löneutvecklingen” för personer med funktionshinder inte är den samma som hos de ”faktiskt” förvärvsarbetande. Konsekvensen av dåliga ekonomiska förutsättningar är att de familjer som drabbas blir begränsade i vad de kan göra, och det tar tid och ork för individen att planera sin vardag när det är brist på pengar. Det finns bara små möjligheter till rekreation och ekonomin kan vara ett orosmoment.

En möjlig förklaring till varför situationen är sådan kan vara att normer och värderingar finns djupt rotade i människor (och i de politiska åtgärder) och det upplevs som om personerna med funktionshinder och deras anhöriga ska vara tacksamma för att samhället ställer upp och hjälper dem. För cirka 100 år sedan var det fortfarande familjen som skulle försörja personen med funktionshinder. Samhällets insatser riktades till dem utan några anhöriga med ekonomiska möjligheter att ta hand om den närstående med hjälpbehov. Genom välfärdssystemet i Sverige får personen med funktionshinder en ersättning, ”lön” som är sämre än andra medborgares. Men den funktionshindrade personen förväntas vara tacksam och nöjd, då ett generellt antagande är att han eller hon inte bör ha det bättre än ”oss andra” som förvärvsarbetar och ”gör rätt för oss”.

8.2 Arbete

Som tidigare nämnts uppger samtliga respondenter att arbetssituationen på olika sätt blivit mer ansträngande. Tidigare forskning (Mossberg Sand, 2000) visar att arbetet att ta hand om sin make/maka inte ger några meriter. PAN-anställning ger ändå möjlighet till ekonomisk ersättning för den anhörige, en viss kompensation för arbetet som utförs för personen med hjärnskadan. Samtidigt kan det ses negativt för de anhöriga att anställningsformen inte leder till vidare arbete. Men frågan är om de anhöriga önskar vidare arbete. Om X inte förvärvat hjärnskadan hade den anhörige troligen inte haft anställning som personlig assistent. Det finns anledning att tro att de anhöriga endast är intresserade av att hjälpa sin partner. Skulle behovet sedan upphöra, kan så vara att även de anhörigas önskan av att vara anställd personlig assistent upphör.

Intressant är att de flesta respondenterna i studien bor tillsammans med sin partner. Till en början var vår tro att merparten hade eget boende, pga. att vi trodde att arbetsbördan annars skulle vara mycket stor för de anhöriga. Vi var mer eller mindre säkra på att få svaret att de hade skilt boende. Men till vår förvåning var omständigheten inte som vi väntat. Det verkar som om de anhöriga hellre väljer en tyngre arbetssituation än att inte dela hemmet med X. Om det beror på kärlek, plikt, bekantas åsikter, X önskan eller annat framkommer inte i vår studie. Men vi kan konstatera att åtta av de nio respondenterna bor tillsammans med sina respektive partners.

Begreppet anhörigvård är ett begrepp som syftar till anhöriga som utför formell eller informell vård av partner eller närstående. I denna studie var det dock ingen av de anhöriga som själva använde sig av begreppet anhörigvårdare. Vad det beror på har inte framkommit men de anhöriga tycks anse att de hjälper sin partner istället för att vårda honom/henne. Tanken väcks dock om det med tiden kommer att övergå till vård. Mossberg Sand (2002) menar att de hinder som finns i den funktionshindrades vardag inte kommer att försvinna utan tenderar att öka med tiden och det skulle då kunna antas att hjälpen som ges idag övergår till vård när omsorgen och hjälpen blir större. Vår tanke är att människor får vård när de är sjuka, vård i den bemärkelsen får inte personer som är funktionshindrade. Vi märker dock ingen

skillnad om partnern är i behov av mycket hjälp och stöd. Våra respondenter nämner ändå inte att de är anhörigvårdare.

8.3 Social situation

Att de anhöriga känner brist och avsaknad av stöd behöver inte bero på att tjänstemännen vid kommunen inte är behjälpliga. Det kan även ha sin grund i att vänskapskontakterna för flera har blivit färre och en större ensamhet infinner sig. Att vänner drar sig undan kan bero på rädsla för det de inte känner till. Den relation som tidigare funnits mellan vänner och den nu funktionshindrade personen, det speciella i just den relationen kan vara borta då den som förvärvat skadan förändrat exempelvis i tal, personlighet och/eller rörelseförmåga. Flera av respondenterna upplever ensamhet. När inte den vuxna partnern som den anhöriga är van vid, finns kvar på samma sätt som innan, för att dela vardagsbestyr, problem och glädjeämnen blir det sociala nätverket mycket viktigt. Det sociala nätverket är något som de anhöriga blir beroende av och inte kan klara sig utan om de ska må bra. Desto fler vänner som försvinner genererar till att de anhöriga behöver ett större stöd från kommunen. Därför kan det antas att de anhöriga upplever brist i stödet från kommunen på grund av att nätverket helt försvunnit eller tunnats ut. Samtidigt väljer flera att inte ta del av avlastningsplatser för att kunna göra egna aktiviteter. Någon säger till vänner att det inte är någon idé att de kommer för de får ändå inte ut något av det. Kan det vara så att det finns viss skam och skuld hos de anhöriga? Vi tolkar vissa respondenter som att de känner det genant att maken eller maken inte är som förr och vill därför skydda både sig själv, sin partner och omgivningen från att drabba samman.

Flera anhöriga nämner att de tror att vännerna inte hör av sig längre för att de är rädda. Vad vi inte vet är om det verkligen är rädsla vännerna signalerar med sina gester eller om det är något annat. Denna frågeställning är intressant för fortsatt forskning. Kommunen skulle kunna erbjuda stöd till anhöriga genom att ge information till nätverksgrupper för de anhöriga på liknande sätt som görs vid socialtjänsten när det gäller alkohol eller familje- relaterade problem. Där kartläggs berörda individer i det sociala nätverket och de tillfrågas om medverkan i stöd och hjälp till individen (Payne, 2002: 210-212). Här skulle också

samtalsstöd kunna vara viktigt för de anhöriga, då vardagen tenderar att bestå av tung arbetsbelastning som gör att tankarna går åt det bromsande hållet som vi kunde se i analysen. Vikten av att komma vidare och bli en nytänkande och initiativtagande människa kan vara av stor betydelse för hur de anhöriga upplever förändringarna i sin situation.

8.4 Stöd från kommunen

Vid intervjutillfällena har vi fått olika frågor av respondenterna angående kommunens stöd. Vi har reflekterat över detta och kommit fram till att respondenterna kan behöva mer kontakt med enhetschefer och handläggare och de kan ha sett detta som ett bra tillfälle att få ställa de frågor som de inte har haft möjlighet/tid att ställa innan. Söker den anhörige enhetschef eller handläggare vid kommunen eller tvärtom har de alltid ett syfte med samtalet och andra frågor kan glömmas bort. Det kan liknas vid att gå till läkaren, patienten nämner bara den åkomma han/hon söker för och andra eventuella problem/åkommor/frågor glöms bort.

Vi ser att kommunen erbjuder stöd exempelvis i form av avlastning och personlig assistans men det är inte alla anhöriga som tar emot detta stöd. Istället för att nyttja korttidsboende vill de anhöriga ge hjälpen själv och anser också att man utför hjälpen bättre. Detta kan bero på att de anhöriga anser att de känner sin partner mer ingående. Vi kan anta att det skulle kunna vara ”dåligt samvete” från de anhöriga som kan vara en anledning. En annan anledning som de anhöriga nämner är att de inte vill ha assistenter i sitt eget hem i för stor utsträckning på grund av att de vill att personen med hjärnskadan ska få vara ensam med familjen och att familjen ska få vara ”ifred” i sitt eget hem ibland. De som har avlastning ser det som ett andningshål och en chans att andas ut och hämta nya krafter. Önskningarna om stöd är lika många som intervjupersonerna och vi uppfattar att respondenterna anser att stödet kan förbättras. Samtidigt kan det vara svårt för kommunen att kunna tillfredställa allas behov totalt men det bör naturligtvis eftersträvas, att kommunen uppnår socialtjänstlagens intentioner.

Vi kan dock konstatera att det finns brister i stödet men frågan är vad dessa brister beror på. Det kan vara så att stödet som behövs inte finns tillgängligt, eller att det inte är möjligt att få

tillgång till stöd på grund av byråkrati och lagstiftning. Men det kan också bero på att familjer som behöver stödet inte vet att det finns. Samtidigt framkommer i denna studie att de anhöriga inte alltid tackar ja till det stöd som erbjuds. Det kan bero på att de känner sig illa bemötta men också på att de inte är mogna för att ta emot stödet. Normer och värderingar verkar också väga tungt.

8.5 Avslutning

Titeln på uppsatsen är "När tillvaron rasar samman", men kan det då inte komma något positivt ur den här situationen? Vi har reflekterat över vad respondenterna har gemensamt. Vår tolkning är att alla uttrycker att de blivit starkare och att de tvingats lära sig nya saker som de inte kunde innan. Generellt för vår grupp av respondenter är att livssituationen har förändrats avseende ekonomi, arbete och social situation. De största förändringarna är dock den ökade arbetsbördan samt att det sociala nätverket tenderat att minska. Förändringarna beror enligt vår tolkning inte på hur länge partnern haft sin förvärvade hjärnskada. Det beror snarare på hur långt den anhörige har kommit i bearbetningen av situationen och hur stor skadan är. Vilken livsinställning de anhöriga har, vilket stöd de kan få från kommunen och sina närstående är också av betydelse. Det framkommer även i studien att det finns en osäkerhet hos flera anhöriga inför kommunens stöd.

Genom denna uppsats vill vi uppmuntra till fortsatt diskussion om anhörigas situation. Samtidigt vill vi inspirera till vidare forskning med utgångspunkt från stödet från kommunen där vi anser att det finns möjliga arbetssätt för att anhöriga ska känna ett större stöd. Stödet skulle kunna bestå av nätverksgrupper, men också av att anhöriga ingår i arbetsgrupper och där har möjlighet till stöd och diskussion. Studien har visat att det är av betydelse för de anhöriga vilken upplevelse de har av stödet. I första hand värderas inte vilket stöd de har högst, utan vilket bemötande och vilken tillit de har till personerna som utför stödet samt handläggare och chefer inom området.

Vi vill också väcka diskussion angående chefernas tillgänglighet som i vår studie visat sig kunna förbättras. De anhöriga menar att det är svårt att nå cheferna vid telefontiden och de menar också att de lägger mycket tid till detta. Vi skulle kunna tänka oss att också ställa frågan till de verksamma cheferna inom området för att få deras åsikt om tillgängligheten och därigenom uppnå förbättringar av nåbarheten. Oavsett vilket svar som skulle framkoma från cheferna bör de anhörigas upplevda situation tas på allvar.

Alla anhöriga i denna studie tar hand om sin partner. Som nämndes i inledningen till denna uppsats önskade en anhörig att *”bara han överlever och vet vem jag är så skiter jag i resten”*. Samma person uttrycker att det känns fruktansvärt att vännerna byter sida på gatan för att slippa konfronteras med den anhörige och hennes partner. Som vi ser det har personer med funktionshinder genom tiderna varit en avvikande och utsatt grupp som vi har empati för men inte vill komma för nära, då de påminner om vår egen utsatthet (Tideman, 2000). Omgivningens reaktioner på en person som förvärvat hjärnskada kan förändra livssituationen både för den hjärnskadade och för deras anhöriga. Är osäkerheten värd priset av konsekvenserna som det får för dem som drabbas?

Referenslista

Aittamäki, Marina, Lindström, Å Unni & Bondas-Salonen Terese (1999) *Gemenskapens nya skepnad Anhörigvårdarens upplevelser av att vårda sjuka patienter i hemmet*, Åbo Akademi: Institutionen för vårdvetenskap

Albin, Björn & Siwertsson, Christina (2002) FoU-rapport 2002:2 "Anhörig 300" – *Utvärdering av närståendestöd i Kronobergs län 1999-2001 "Jag vågar inte planera mer än en kvart i taget"* Växjö: Tryckeri Emile

Angelöw, Bosse & Jonsson Thom (2000) *Introduktion till socialpsykologin*, Lund: Studentlitteratur

Bakk, Ann & Grunewald, Karl (2004) *Omsorgsboken*, Stockholm: Liber

Berg, Lars-Erik (1975) "Medvetandets uppkomst: en tolkning av G H Meads socialpsykologi" i Berg, Lars- Erik, Borglind, Anders, Leissner, Tom, Månsson, Tom & Värnlund, Holger, *Medvetandets sociologi en introduktion till symbolisk interaktionism*, Stockholm: Wahlström & Widstrand

Brodin, Helene (2005) *Does anybody care? - Public and Private Responsibilities in Swedish Eldercare 1940-2000*, Umeå universitet

Ehrenfors, Rita (2004) "Den komplexa hjärnskadan" i Turlock, Ann (red) *Se människan bakom- Om vikten av att se helheten i arbetet med personer som har förvärvat hjärnskada*, Riksföreningen hjärnkraft

Ejlertsson, Göran (1996) *Enkäten i praktiken: en handbok i enkätmetodik*, Lund: Studentlitteratur

Eliasson, Rosmari (1995) *Forskningsetik och perspektivval*, Lund: Studentlitteratur

Eriksson, Bengt & Ede, Lena (2005) *Anhörigas insatser och samhällets stöd* (IKU – rapport 2005:1) Karlstad: Karlstads Universitet

Fahlberg, Gunnar & Magnusson, Nils (1999) *Socialtjänstlagarna Bakgrund och tillämpning*, Liber: Stockholm

Forsman, Birgitta (1997) *Forskningsetik – En introduktion*, Lund: Studentlitteratur

Giddens, A (1998) *Sociologi*, Lund: Studentlitteratur

Grek, Bodil (2004) "Anhörigas roll" i Turlock, A. (red) *Se människan bakom- Om vikten av att se helheten i arbetet med personer som har förvärvat hjärnskada*, Riksföreningen hjärnkraft

Gustavsson, Anders (2000) "Utvecklingsstörning i dagens och gårdagens samhälle – får integreringsgenerationen plats i välfärdssamhället?" i Tideman, Magnus (red) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Lund: Studentlitteratur

Holm, Idar Magne & Solvang, Kronh Bernt (1997) *Forskningsmetodik – Om kvalitativa och kvantitativa metoder*, Lund: Studentlitteratur

Hugemark, Agneta (1997) "Självständig eller utlämnad? – tankar om autonomibegreppets etablering och konsekvenser i handikappolitiken" i Ringsby Jansson, Bibbi & Framme, Gunilla (red.) *Sociala förändringar och välfärd – Perspektiv och alternativ i socialt arbete*, Göteborgs universitet Institutionen för socialt arbete Skriftserien 1997:1. Forsa

Höglund, Olle (2003) *Sveriges rikes lag*, Stockholm: Norstedts Juridik AB

Jegermalm, Magnus & Whitaker, Anna (2000) *Upptäckten av anhöriga? Kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga i Stockholms län*, (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 17) Stockholm: Elanders Gotab

Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*, Lund: Studentlitteratur

Larsson, Anita & Nilsson, Karin (1998) *Att bli vårdare till sin livskamrat*, ICA förlaget AB: Västerås

May, Tim (2001) *Samhällsvetenskaplig forskning*, Lund: Studentlitteratur

Mead, H, George (1976) *Medvetandet jaget och samhället - från socialbehavioristisk ståndpunkt*, Argos förlag AB. Charls, W Morris (1962) Original title *Mind self and society. From the standpoint of a social behaviourist* (1934) The University of Chicago

Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans (2001) "Vad är socialt arbete?" i Meeuwisse, Anna, Sunesson, Sune & Swärd, Hans (red) *Socialt arbete en grundbok*, Falköping: Natur och kultur

Meeuwisse, Anna, & Swärd, Hans (2002) "Perspektiv på sociala problem – några positioner" i Meeuwisse, Anna, & Swärd, Hans (red) *Perspektiv på sociala problem*, Stockholm: Natur och kultur

Mortensen, Nils (1999) "*Den amerikanska pragmatismen*" i Andersen Heine & Kaspersen Lars Bo (red) *Klassisk och modern samhällsteori*, Lund: Studentlitteratur

Mossberg Sand, Ann-Britt (2000) *Ansvar, Kärlek och försörjning – Om anställda anhörigvårdare i Sverige*, Göteborg: Department of Sociology Göteborg University

Mossberg Sand, Ann-Britt (2002) *Anhörigvård- arbete, ansvar, kärlek, försörjning*, Lund: Studentlitteratur

Nationalencyklopedin multimedia (2000)

Nygren, Lennart (1994) *Trygghet under omprövning välfärdsstaten och 90-talets utmaningar*, Göteborg: Publica

Orsholm, Ingrid (2001) *Anhörigskapets variationer* (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 19) Stockholm: Elanders Gotab

Orsholm, Ingrid (2002) *Anhörigengagemang* (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 23) Stockholm: Elanders Gotab

Payne, Malcolm (2002) *Modern teoribildning i socialt arbete*, Falköping: Natur och kultur

Quick, Krister & Siwertsson, Christina (1997) *Formellt informell omsorg - Om nätverk i anhörigvård och frivilligverksamhet*, Uppsala universitet

Svedberg Lars (SOU 2001:52) "Spelar ideella och informella insatser någon roll för svensk välfärd?" i Szebehely (red) *Välfärdstjänster i omvandling*, Graphium Norstedts: Stockholm

Tideman, Magnus (red) (2000) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Lund: Studentlitteratur

Trost, Jan (2005) *Kvalitativa intervjuer*, Lund: Studentlitteratur

Trost, Jan & Levin, Irene (2004) *Att förstå vardagen – med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*, Lund: Studentlitteratur

Udd, Lena & Ödman Ryberg Kärstin (2004) *Jag är fortfarande jag- en bok om hjärnskador och hur man går vidare i livet*, Carlshamn tryck och media AB

Von Holst, Hans, Borg, Jörgen & Gerlich, Åsa (2005) *Traumatisk hjärnskada och vägen tillbaka*, Federativ Tryckeri AB

Värnlund, Holger (1976) "Om handlingar och perspektiv" i Berg, Lars-Erik, Borglind, Anders, Leissner, Tom, Månsson, Tom & Värnlund, Holger, *Medvetandets sociologi en introduktion till symbolisk interaktionism*, Stockholm: Wahlström & Widstrand

Wallén, Göran (1996) *Vetenskapsteori och forskningsmetodik*, Lund: Studentlitteratur

Wolmesjö, Maria (2005) *Ledningsfunktion i omvandling – Om förändringar av yrkesrollen för första linjens chefer inom den kommunala äldre- och handikappomsorgen*, Lunds universitet: Socialhögskolan

Regeringens proposition 1987/88:176. *Äldreomsorgen inför 90-talet*

Stoltz, Peter (2006) *A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home*, Diss. Malmö Högskola: Malmö

http://www.forskning.se/servlet/GetDoc?meta_id=892 2006-05-19

Ne.se Nationalencyklopedin (2006)

http://www.ne.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=321755 2006-04-26

Svenska Kommunförbundet och Landstingsförbundet (2006)

<http://www.skl.se/artikeldokument.asp?C=1082&A=15535&FileID=88447&NAME=PAN+05.pdf> 2006-05-05

Världshälsoorganisationen (2006)

<http://www.who.int/icidh> 2006-03-31

Vi, Maria Johansson och Marie Wombell, studerar vid Växjö universitet, institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. En av oss vikarierar vid socialförvaltningen i Jönköpings kommun samtidigt som vi båda går sista terminen på sociala omsorgsprogrammet med inriktning mot äldre och funktionshindrade. Under vårterminen 2006 skriver vi examensarbete vilket består i en C-uppsats. Syftet med uppsatsen är att belysa hur anhöriga upplever förändringar i livssituationen då någon närstående förvärvat hjärnskada. Vi har genom socialförvaltningen i Jönköpings kommun fått hjälp med adress till Dig som är anhörig till en person som förvärvat hjärnskada och har personlig assistans genom kommunen. Studien görs dock inte på uppdrag från kommunen.

Vi hoppas att Du vill hjälpa oss i vår studie och medverka vid en intervju om Din situation som anhörig. Intervjun kommer att beröra frågor om social situation, arbete och ekonomi samt hur Du som anhörig upplever stödet från kommunen. Vi önskar träffa Dig som är anhörig vid ett tillfälle för en intervju som beräknas ta cirka en timma. Intervjun kommer att göras enskilt, i första hand före 2006-04-13. Medverkan är naturligtvis frivillig och material som ingår i studien kommer att aidentifieras. Vi är tacksamma om Du hör av Dig till oss per telefon så snart som möjligt, om Du vill ingå i studien så vi kan komma överens om tid och plats för intervjun. Intervjun kan genomföras hemma hos Dig eller på Hoven V. Storgatan 16 Jönköping eller på annan plats som Du finner lämplig.

Vi är mycket tacksamma om Du vill ingå i studien och hoppas på Din medverkan då Ditt bidrag är mycket värdefullt för oss! Vid frågor går det bra att kontakta oss, eller vår handledare Maria Wolmesjö (Fil. Dr, Universitetslektor & studierektor), på telefon nummer:

Maria Johansson: 0380 - 109 25 Mobil 073 - 15 33 068

Marie Wombell: 0433 - 100 67 Mobil 070 - 60 78 158

Maria Wolmesjö: 0470 – 70 83 31

Med vänlig hälsning

Maria Johansson och Marie Wombell

Berättar om studiens syfte och innehåll.

Arbete

Berätta om din arbetsituation.

Upplever du förändring?

Har du varit eller är du anställd anhörigvårdare?

Varför/Varför inte?

I vilket utsträckning?

Kommunalt stöd

Vad har du för erfarenheter av kommunalt stöd?

Ekonomi

Berätta om din ekonomiska situation.

Upplever du förändring?

Social situation

Berätta om din sociala situation.

Upplever du någon skillnad?

Relationer och aktiviteter

Har du någon kontakt med (avseende stöd) från någon frivillig organisation?

I så fall, vilken?