

Perspektiv på anhörigskap

Innehåll

Bakgrund.....	2
Vem är anhörig?	2
RSMH:s verksamhet	3
Metod.....	3
Analys.....	4
Bakgrundsinformation	4
Roller.....	6
Känslor och handlingar	9
Hälsa och välmående.....	12
Fyra perspektiv på anhörigskap och kamratskap	15
Avslutande enkätfrågor	16
Slutsatser	19
RSMH:s väg framåt.....	20
Anhörigskap som erfarenhet.....	22
Sammanfattning.....	22
Om rapporten.....	23

Bakgrund

I RSMH:s Verksamhetsinriktning 2019–2022 står att läsa:

- *RSMH riktar sig på ett tydligt vis också till anhöriga och till dem som arbetar inom psykiatrin.*

Under 2020–2021 har därför RSMH bedrivit projektet Anhörigstöd psykisk ohälsa/Anhörigprojektet som fokuserat på att ta fram en studiehandledning för studiecirkel både för internt och externt bruk. I samband med detta har projektet gjort en mindre kartläggning av hur nuläget ser ut kring anhörigperspektivet. I denna framkom en tydligare bild av att ovanstående formulering i verksamhetsinriktningen behöver kompletteras med ett inriktningsbeslut, det vill säga ett beslut om **Hur** och på **Vilket** vis RSMH riktar sig till anhöriga. För att göra detta beslutades att under 2022 göra en kartläggning kring perspektiv på anhörigskap inom förbundet. Detta skulle läggas fram på förbundsrådet i form av en rapport som ska ligga till grund för att fatta detta inriktningsbeslut. Det är denna rapport du läser nu.

Vem är anhörig?

Socialstyrelsen och den nya anhörigstrategin använder konsekvent begreppet anhörig. Regionerna håller dock kvar vid begreppet närstående, men anhörigbegreppet rekommenderas. Generellt behöver anhörig inte vara blodsband utan kan även innefatta en vän eller kollega. RSMH har valt att följa det språkbruk som används inom Socialtjänstlagen (SoL), av Socialstyrelsen och av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) som också är en projektpartner i Anhörigprojektet.

RSMH:s verksamhet

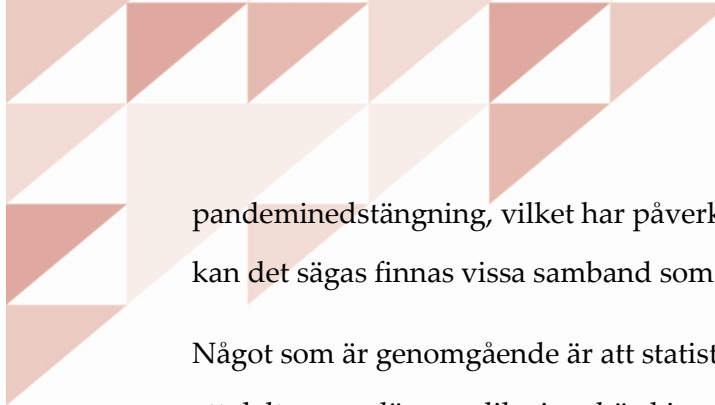
RSMH:s verksamhet omfattar tre verksamhetsområden:

- Stöd och gemenskap
- Opinionsbildning och samhällspåverkan
- Kunskap och utveckling

RSMH är en brukarorganisation men inte ett diagnosförbund. Detta innebär att organisationen företräder och byggs av brukare men inte representerar brukare med en specifik diagnos. Detta innebär att verksamheten är öppen för personer med olika erfarenheter av psykisk ohälsa och att dessa möts i ett socialt sammanhang fokuserat på gemenskap och att utföra aktiviteter. En metod som är central för verksamheten, i form av studiecirkel och dylikt, är Kamratstöd. Kamratstöd, liksom metoden Anhörigstöd, sker genom gruppträffar med fokus på erfarenhetsutbyte.

Metod

Rapportens metod finns redovisad i en Metodbilaga. Kortfattat har det genomförts 15 föreningsbesök under loppet av fyra veckor. Föreningarna har valts ut baserat på olika faktorer. På plats har det genomförts samtal med de medlemmar som varit intresserade av att delta, de har fått antal kort i handen och ombetts placera ut dem under antingen *anhörigskap* eller *kamratskap*, båda (alltså mitt emellan) eller lägga bort kortet. Sedan har deltagaren fått förklara sitt resonemang som har sammanfattats skriftligt. De referat som förekommer i rapporten bygger på dessa sammanfattningar och är inte ordagranna citat. Som avslutning på samtalen har det lästs upp påståenden som deltagaren fått ta ställning till, som en muntlig enkät. Totalt har det genomförts 65 samtal som registrerats i en framtagna mall där citat från samtalet skrivits upp. Metoden ger en indikation på vilka perspektiv som finns i medlemskåren kring frågan om anhörigskap. Att det i processen har säkerställts en spridning utifrån olika egenskaper (till exempel medlemsantal) gör att det kan undvikas vissa typer av bias (till exempel att stora föreningar och små föreningar ser på olika sätt på anhörigfrågor). Kartläggningen har gjorts under en begränsad tid, strax efter en



pandeminedstängning, vilket har påverkat resultaten men i och med mängden samtal kan det sägas finnas vissa samband som går att se.

Något som är genomgående är att statistiken ska tolkas med försiktighet. Det beror på att deltagarna lägger olika innebörd i orden. Att ett visst antal personer lagt ett visst ord i en viss kategori är därför svårt att dra några slutsatser av i sig. Statistiken ska tolkas mot bakgrund av de resonemang som deltagarna har fört och som även har dokumenterats. Statistiken ger en överskådlig bild som sedan fördjupas och förklaras utifrån hur deltagarna har motiverat varför de placerar korten som de gör.

Analys

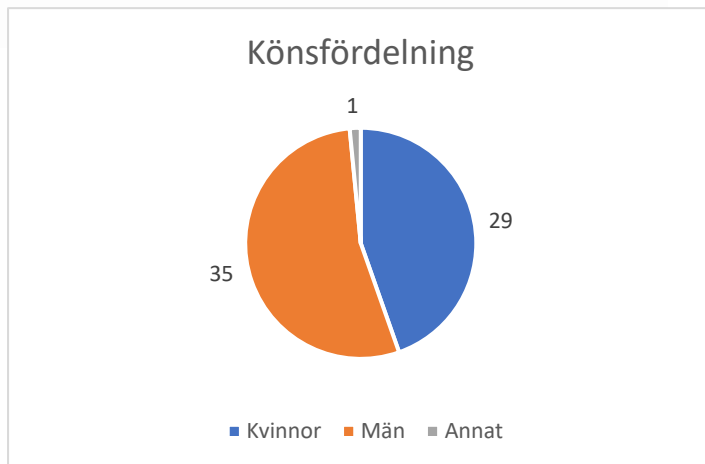
Den här kartläggningen bygger på en kombination av kvantitativ analys (statistik) och kvalitativ analys (djupare analys av innehållet i samtalen). Först presenteras statistiken och sedan en kvalitativ analys.

Bakgrundsinformation

Totalt har 15 föreningar besökts och det har genomförts 65 samtal. Det innebär ett genomsnitt på 4,3 samtal per besökt förening. Antalet samtal per förening har varierat, från 1 som lägst till 8 som högst.

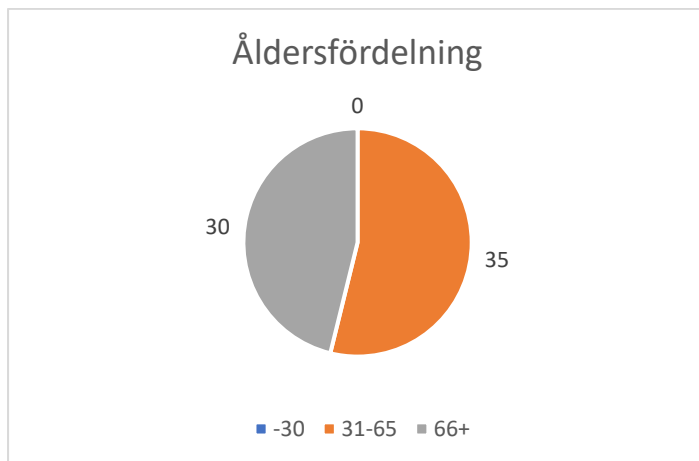
Kön och ålder har dokumenterats i samband med samtalen. Det som har dokumenterats är observatörens uppfattning av deltagarens kön och ålder. Deltagarna har alltså inte fått en fråga om detta. Den uppskattade könsfördelningen hos samtalsdeltagarna framgår av figur 1 och tabell 1 (se tabellbilagan). 29 av de 65 deltagarna var kvinnor, 35 män, och vid ett samtal var det två deltagare (en kvinna och en man) som genomförde samtalet tillsammans. Detta samtal står som "Annat" i diagrammet.

Könsfördelningen stämmer väl överens med hur fördelningen ser ut bland RSMH:s medlemmar.



Figur 1. Könsfördelning hos samtalsdeltagarna.

Den uppskattade åldersfördelningen framgår av figur 2 och tabell 2 (se tabellbilagan). Inga deltagare har uppskattats vara 30 år eller yngre. 35 av de 65 deltagarna har uppskattats vara 31–65 år och 30 66 år eller äldre. Åldersfördelningen stämmer väl överens med hur den ser ut bland RSMH:s medlemmar.



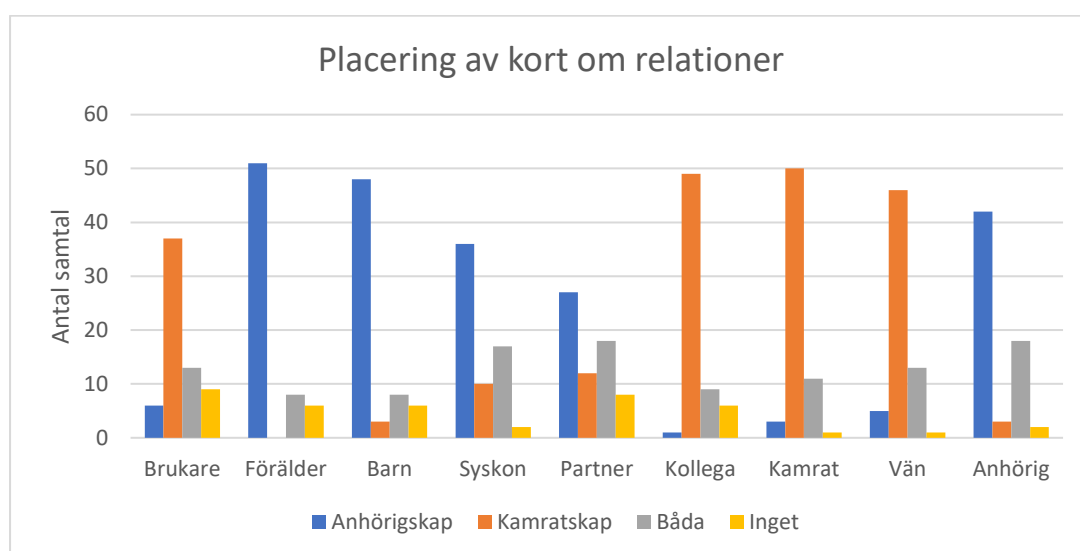
Figur 2. Åldersfördelning hos samtalsdeltagarna.

När samtalet inleds har samtalsledarna även bedömt vilken position deltagaren intar: som brukare, anhörig eller professionell. En sådan position kan till exempel intas genom att personen säger "jag är ju anhörig", "jag lever med social ohälsa" eller "jag arbetar inom psykiatri". Det upptäcktes under undersökningens gång att det är

ovanligt att deltagarna intar en sådan position. I de allra flesta fall pratar de i allmänna ordalag utifrån begreppen på korten utan att referera till en egen position.

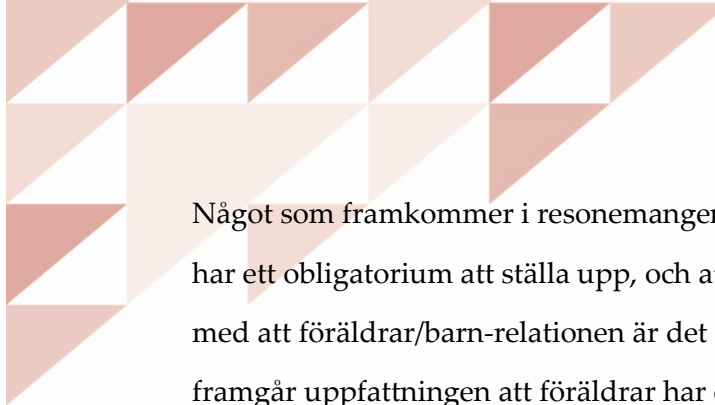
Roller

De första korten som deltagarna får handlar om roller (*förälder, barn, syskon, partner, brukare, anhörig, kamrat, vän, kollega*). Deltagaren får placera varje kort under *anhörigskap, kamratskap, båda*, eller lägga bort kortet och inte placera det alls. Var korten har placerats framgår av figur 3 och tabell 3 (se tabellbilagan).



Figur 3. Placeringar av kort om roller under samtalen.

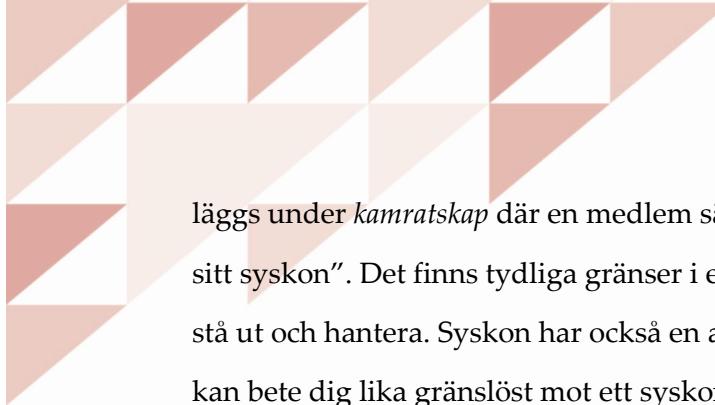
I figur 3 syns det att förälder är den "ultimata anhöriga". 51 av 65 deltagare har placerat *förälder* under *anhörigskap*. Begreppet "ultimat" är här valt för att illustrera resonemanget om att föräldrar står hierarkiskt över andra former av relationer och ses den främsta anhöriga och på den vars axlar mest ansvar vilar. På frågan om vad Anhörigskap är svarar många något i stil med "föräldrar och släktingar". Det pekar mot en personbundenhet i anhörigskapet. Även barn placeras i hög utsträckning under *anhörigskap*, vilket tyder på att relationen förälder/barn i mycket stor utsträckning ses som en form av anhörigskap. *Anhörig* placeras också ofta under *anhörigskap*. *Syskon* och *partner* varierar men betraktas oftast som *anhörigskap*. Under *kamratskap* finns i stor utsträckning *kollega, kamrat, vän* och *brukare*.



Något som framkommer i resonemangen när korten placeras ut är att den anhöriga har ett obligatorium att ställa upp, och att detta är kopplat till föräldraskapet. I och med att föräldrar/barn-relationen är det centrala i resonemangen hos deltagarna så framgår uppfattningen att föräldrar har en skyldighet att ställa upp. Denna skyldighet kan vara uttalad eller underförstådd men den går genom merparten av de 65 samtalen.

Syskonrollen däremot ses inte som att den bär på samma form av obligatorium, utan förknippas starkare med *kamratskap* och att man "finns där" för varandra medan en förälder har som skyldighet att ta hand om sina barn. Att vara anhörig är då alltså något man blir genom att någon föds men att detta ställs på sin spets först när någon insjuknar, då relationer ses som olika ansvarsbärande i relation till den insjuknade. Syskon har inte det ansvaret och man kan inte kräva saker av dem. Det finns också ett juridiskt perspektiv i detta: som förälder har du ett obligatoriskt ansvar för ditt barn fram till dess att det är myndigt, då ett moraliskt ansvar oftast tar vid. På samma sätt är det sällan rollen *partner* läggs under *anhörigskap* eller förses med ett obligatorium i resonemangen. Vid frågan om partner så nämns till exempel att "en partner kan vara en anhörig". Här med betoning på ordet "kan". En sammanlevande romantisk partners skyldighet är dock reglerad i Äktenskapsbalken och Sambolagen. Partner kan i det här fallet innebära många olika former av relationer.

Begreppet *anhörig* är alltså då personbundet som identitet, men är handlingen eller varandet anhörigskap det? Kan det vara så att det känns lättare att ha en anhörigrelation med föräldrar än med en partner? Deltagarnas resonemang utgår ofta från praktiska förutsättningar, en deltagare säger till exempel "min partner är inte min anhörig eftersom hon har egna barn och vi är särbos." Just frågan om att dela bostad och ekonomi med varandra är något som återkommer kring om en partner är en anhörig eller inte. Inte ens de med egen erfarenhet som partner till en brukare ser det som en anhörigidentitet. En deltagare säger att "partner, det kan brista och det kan hålla men anhörigskap håller alltid." Detta kan tolkas som att en romantisk relation kan avbrytas om det känslomässiga arbetet blir för betungande, men en anhörig (förälder) finns kvar där av en form av pliktkänsla. Likaså förs resonemang där syskon



läggs under *kamratskap* där en medlem säger att "man kan ha en bra kompisrelation till sitt syskon". Det finns tydliga gränser i ett kamratskap men föräldrar har en plikt att stå ut och hantera. Syskon har också en annan möjlighet att sätta gränser. Att du inte kan bete dig lika gränslöst mot ett syskon som mot en förälder är ett underliggande tema i en del resonemang.

Det verkar finnas ett synsätt att vem som helst kan bli en kamrat, medan anhörigskapet kopplas till vissa specifika roller som bygger på blodsband i första hand, så som förälder och barn. Anhörig är också en identitet som sätts i relation till andra. När deltagare fått korten *förälder* och *barn* återkommer rätt ofta resonemanget "jag har inga barn" eller "mina föräldrar är döda". Samma återkommer vid korten *syskon* och *partner*. Orden ses genom ett utifrånperspektiv, vad andra personer är i relation till en själv. När frågor ställs om inte deltagaren själv är barn till sina föräldrar eller själv är förälder händer det att deltagaren lägger korten under *anhörigskap* och då pratar om sig själv utifrån det. Det är också sällan deltagare ser sig själva som anhörig, ens om de säger sig ha anhöriga såsom föräldrar, barn, syskon eller partner. Inte ens de som själva är partners eller har en partner som anhörig lägger partner under anhörigskap i någon större utsträckning. Detta är något som kommer igen i vittnesmål från yrkesverksamma och Nationellt kompetenscentrum anhörigas erfarenheter som säger att få personer ser sig själva som anhöriga även om de befinner sig i en krävande anhörigsituation. Fler känner mer igen sig i "stödjer och hjälper en person i min närhet som mår dåligt" eller liknande begrepp än just begreppet anhörig. Som identitet är det få som definierar sig som just anhörig.

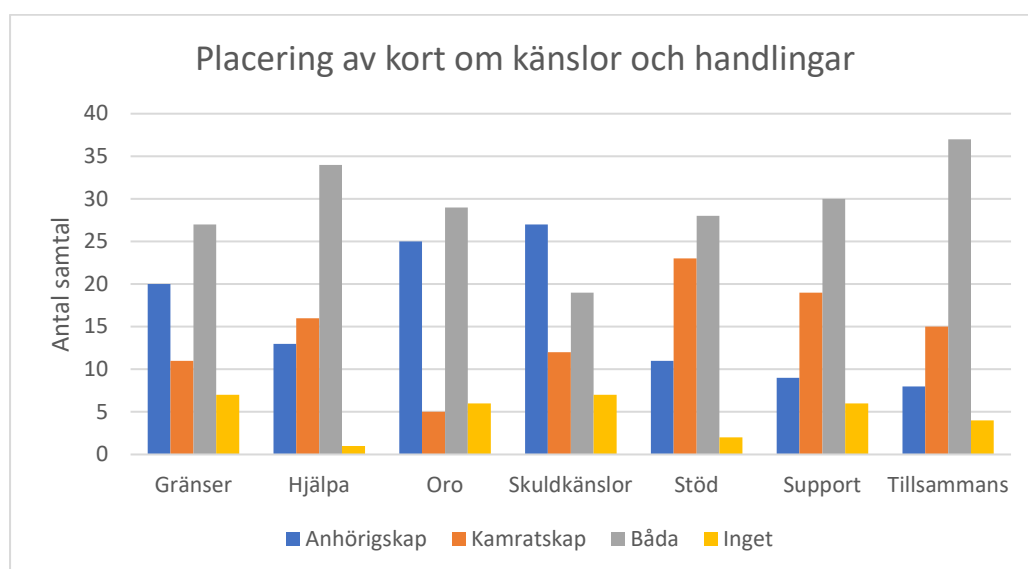
Den slutsats som kan dras av detta är att blodsband, i synnerhet föräldraskap, är mycket viktigt när det kommer till synen på vem som är anhörig. Föräldrar och barn har ett starkt blodsband. En partner är en person som står en nära men trots det betraktas partnern av många inte som en anhörig, kanske för att blodsband saknas. Att syskon är blodsband men ibland betraktas som kamratskap är intressant.

Något som framkommer i samtalen är få deltagare ser sig som brukare. Flera frågar vad det ordet innebär, en del är rent utav negativt inställda. RSMH är en brukarorganisation, alltså en organisation som jobbar för brukare och deras rättigheter

men där identiteten brukare inte är lika tydlig. Kamratskap är dock något som återkommer, men då som identitet på andra. Få beskriver sig själva som kamrater utan sätter den identiteten på gruppen och de andra medlemmarna i relation till sig själv. Att undersöka begreppet brukare har dock inte varit ett uppdrag för kartläggningen varför inte djupare analys kan göras.

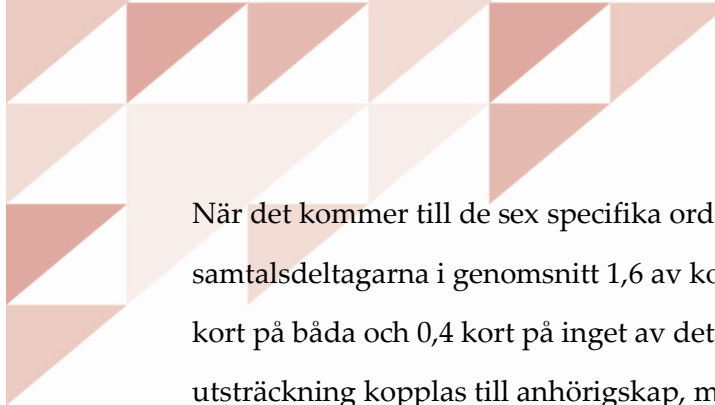
Känslor och handlingar

Efter relationskortet får deltagaren kort som handlar om känslor och handlingar. Sex av dessa sju kort (*gränser*, *oro*, *skuldkänslor*, *hjälpa*, *stöd*, *support*) är vad som brukar kallas för emotionellt arbete. Utöver dessa finns ordet *tillsammans*. Hur korten har placerats framgår av figur 4 och tabell 4 i tabellbilagan.



Figur 4. Placeringar av kort om känslor och handlingar under samtalen.

Här syns att korten ofta placeras i båda kategorierna. Många kopplar dem inte specifikt till *anhörigskap* eller *kamratskap*. När det gäller *skuldkänslor*, *oro* och *gränser* syns att de oftare läggs under *anhörigskap* än *kamratskap*. Framför allt *oro* kopplas mycket sällan till enbart *kamratskap*. *Hjälpa* läggs ungefär lika ofta under *anhörigskap* som *kamratskap*, och för *stöd*, *support* och *tillsammans* är *kamratskap* vanligare. I samtalen är det upp till deltagarna hur de definierar begreppen, vilket de sedan också fört resonemang om, som ger en överblick kring hur begreppen laddas med olika betydelser och används på olika sätt av olika människor.



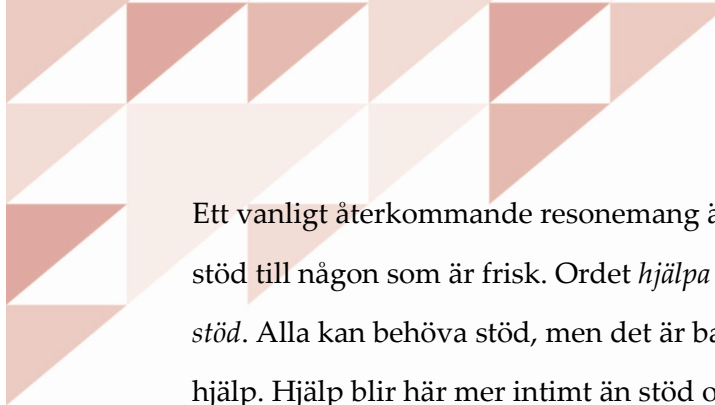
När det kommer till de sex specifika ord som handlar om emotionellt arbete lägger samtalsdeltagarna i genomsnitt 1,6 av korten på *anhörigskap*, 1,3 kort på *kamratskap*, 2,6 kort på båda och 0,4 kort på inget av det. Detta tyder på att emotionellt arbete i större utsträckning kopplas till *anhörigskap*, men skillnaden är inte stor. Även *kamratskapet* innehåller emotionellt arbete.

För att se samband mellan hur orden läggs har det gjorts en sambandssökning parvis. Alla orden på denna nivå har undersökts i förhållande till varandra, till exempel *gränser/hjälpa* och *skuldkänslor/support*, för att se om det finns mönster i hur korten läggs. Här syns att det är vanligt förekommande att orden läggs på samma sätt: om det ena ordet läggs på både *anhörigskap* och *kamratskap* händer det ofta att även det andra kortet läggs där. Förutom detta genomgående samband finns följande:

- Om *skuldkänslor* läggs på *anhörigskap* är det vanligt att *hjälpa*, *stöd* och *support* läggs på *kamratskap* eller båda. Samma sak syns när det gäller *oro* och *support*: om *oro* läggs på *anhörigskap* är det vanligt att *support* läggs på *kamratskap* eller båda. Detta framgår av tabellerna 5–7 i tabellbilagan.
- Om *oro* och/eller *skuldkänslor* läggs på *anhörigskap* är det vanligt att *tillsammans* läggs på *kamratskap* eller båda (se tabell 9–10 i bilagan).

Dessa samband tyder på att känslor av oro och skuld i en relation kan göra det svårt att ta emot stöd, hjälp och support, kanske för att det är svårare att be om hjälp. Dessa känslor kan göra relationen mer komplicerad och då kan det vara lättare att i stället vända sig till en kamrat för hjälp, stöd och support. Ordet *tillsammans*, som för många är positivt laddat, verkar också vara svårt att få in i en relation om det finns oro och skuldkänslor. Dessa känslor utgör hinder för en känsla av gemenskap.

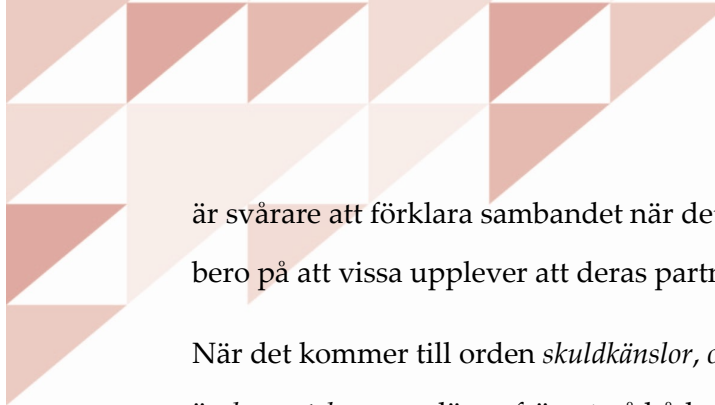
Idag kopplas att vara anhörig till att vara förälder och *anhörigskap* till föräldraskap. Men samtidigt framträder att *anhörigskap* är en handling. Orden *hjälpa*, *stöd* och *support* ges olika betydelser men läggs allt som oftast överskridande mellan både *anhörigskap* och *kamratskap*. *Anhörigskap* som en handling (vad en anhörig gör) kan alltså frikopplas från personbundenheten.



Ett vanligt återkommande resonemang är att man hjälper någon som är sjuk men ger stöd till någon som är frisk. Ordet *hjälpa* kopplas alltså till utsatthet på ett annat sätt än *stöd*. Alla kan behöva stöd, men det är bara den som är särskilt utsatt som behöver hjälp. Hjälp blir här mer intimt än stöd och förknippas starkt med anhöriga och anhörigskap. Att hjälpa ses också som något som är handgripligt. En medlem resonerar till exempel kring att "hjälpa tänker jag inte på någon huvudgrej utan mera handfast, stöd är mer pratstöd", och hjälpan det är också något som kan bli missriktat om hjälparen går över gränser eller agerar oombett. En medlems resonemang konstaterar även att "hjälpa kan man sällan som anhörig." Detta kan ses som en kontrast men också ett sätt att beskriva en känsla av hjälplöshet och frustration.

Ordet *stöd* kopplas ofta ihop med begreppet *brukare*. I ett samtal framkommer till exempel resonemanget "eftersom jag inte behöver så mycket stöd ser jag mig inte som brukare". En annan deltagare säger att "man kan behöva support för att kunna hjälpa. Personer kan få stöd från RSMH att stötta anhöriga". Brukare kan alltså få hjälp att stötta sina anhöriga inom kamratskapet hos RSMH. Stöd ses också som en form av muntligt utbyte, att du får prata med andra medlemmar. När deltagarna ombedes förklara vad orden betyder för dem framkommer olika uppfattningar kring orden *stöd*, *support* och *hjälpa* och hur de skiljer sig från varandra. Dock återkommer ett resonemang som utgår ifrån specifika handlingar, så som att lyssna på någon, som förenar dessa begrepp med varandra. Det framkommer att det finns en handlingsfokuserad bild av vad kamratskap och anhörigskap är och var skiljelinjen mellan dessa går. En deltagare kopplar även stöd till ekonomiskt stöd.

Eftersom det går att se i förra avsnittet att det finns en variation i hur korten *syskon* och *partner* läggs är det även intressant att undersöka om dessa ord har något samband med orden kopplade till känslor och handlingar. Här syns att om *syskon* och/eller *partner* läggs under *anhörigskap* är det vanligt att *hjälpa*, *stöd*, *support* och *tillsammans* läggs under *kamratskap* eller båda (se tabell 11–18 i tabellbilagan). När det gäller syskon kan detta bero på att många inte har en nära relation till sina syskon, så när de ser syskon som anhörigskap tänker de inte att anhörigskap är något som innebär att man hjälper, stöttar och supportar varandra eller har en god känsla av gemenskap. Det



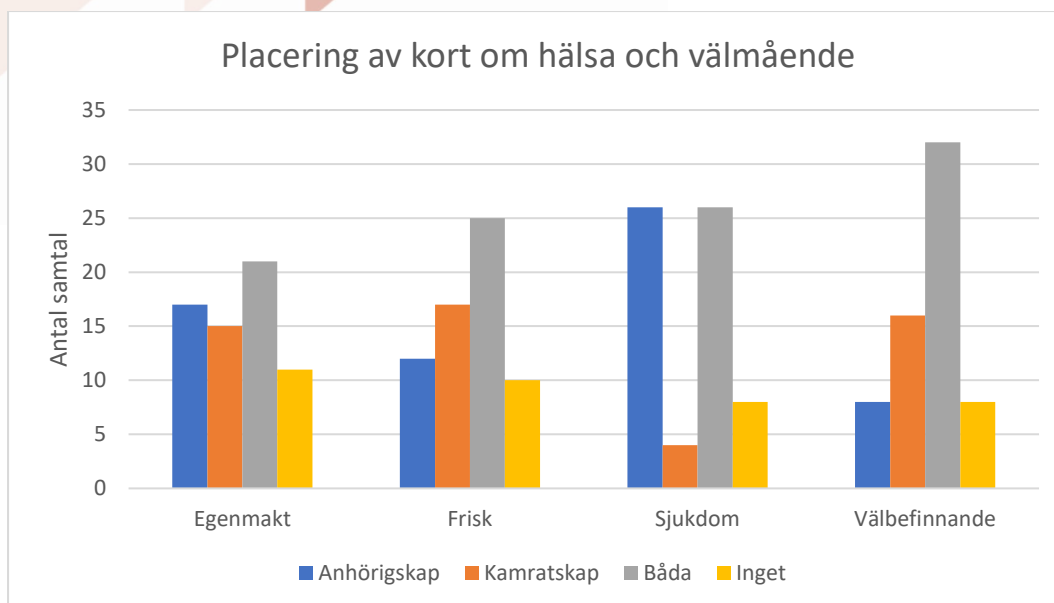
är svårare att förklara sambandet när det gäller ordet partner. Sambandet skulle kunna bero på att vissa upplever att deras partner inte finns där för dem.

När det kommer till orden *skuldkänslor*, *oro* och *gränser* så läggs de oftare på *anhörigskap* än *kamratskap* men läggs främst på båda. Intressant att nämna här är att *skuldkänslor* inte kopplas till exempel till anhörigas skuldkänslor för att barnet utvecklat psykisk ohälsa. Detta kommer inte upp. I ett resonemang säger en deltagare att "som anhörig kan man ha lättare men samtidigt svårare att sätta gränser. Man måste sätta gräns för att inte själv bli sjuk. I kamratskap kommer gränser mer naturligt." Ordet *gränser* kopplas rätt ofta till den anhöriga, antingen att den anhöriga (vilket oftast är en förälder) behöver sätta gränser för sina barn, eller deltagaren behöver sätta gränser mot sina anhöriga. Något som är genomgående är en koppling till jaget: MIN förälder, MINA barn, MINA skuldkänslor, MIN oro. Det vill säga MINA anhöriga i relation till MIG. Kamratskapet framstår i stället som mer jämlikt, där man är kamrat till någon som är kamrat till en själv.

En hypotes för kartläggningen var att även kamrater kan vara anhöriga. Det är dock väldigt få som lagt kortet *kamrat* under *anhörigskap* (eller tvärtom) utan det framkommer en tydlig gräns mellan dessa. Däremot visar det sig, kopplat till det känslomässiga arbetet, att kamrater kan stödja, supporta och hjälpa men även att man kan känna oro och skuldkänslor för sina vänner. Skuldkänslorna kan då handla om att man inte har tid att träffa sina kamrater eller har svårt att finnas där. När korten läggs mellan *anhörigskap* och *kamratskap* sker det ofta med motiveringen att de går in i varandra, att man är kamrater som tar hand om varandra och att man kan vara kamrat med sina anhöriga, framför allt om dessa är syskon.

Hälsa och välmående

De sista korten som deltagarna får handlar om hälsa och välmående. Orden är *egenmakt*, *frisk*, *sjukdom* och *välbefinnande*. Hur korten har placerats framgår av figur 5 samt tabell 19 i tabellbilagan.

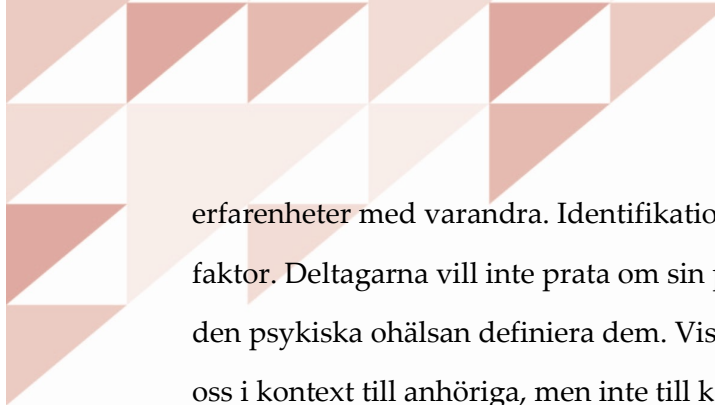


Figur 5. Placeringar av kort om hälsa och välmående under samtalen.

Dessa ord läggs ofta under både *anhörigskap* och *kamratskap*. Ordet *sjukdom* kopplas i hög utsträckning till *anhörigskap* (26 av 65 personer), men för ordet *frisk* är *kamratskap* vanligare (17 personer på *kamratskap* och 12 på *anhörigskap*). *Välbefinnande* är också något som kopplas till *kamratskap* (16 på *kamratskap* och åtta på *anhörigskap*) medan *egenmakt* är ganska jämnt fördelad (17 på *anhörigskap*, 15 på *kamratskap* och 21 på *båda*). Det ord som kopplas mest till *anhörigskap* (*sjukdom*) är det enda ordet med negativ innebörd, vilket är intressant. Det kan betyda att med kamraterna är man "sitt bästa jag" medan anhöriga får ta hand om sjukdomen.

Om ordet *sjukdom* läggs under *anhörigskap* är det vanligt att ordet *frisk* läggs under *kamratskap* (se tabell 20). Här syns också en koppling mellan *sjukdom* och *välbefinnande*: om *sjukdom* läggs under *anhörigskap* läggs *välbefinnande* ofta under *kamratskap* eller *båda* (se tabell 21). Detta stärker ytterligare tolkningen att man är "sitt bästa jag" och mår bra med sina kamrater, och de som får se sjukdomen är de anhöriga. Det kan handla om att medlemmar inte går på RSMH:s aktiviteter och träffar kamraterna när de mår för dåligt. Då tillbringar de i stället tid med anhöriga.

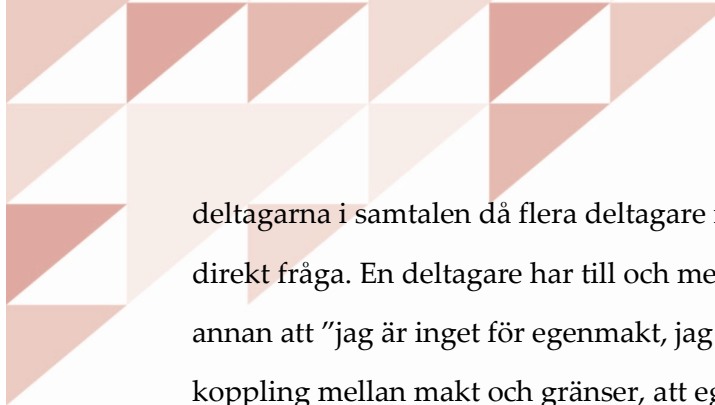
I samtalen framträder en bild hos deltagarna där de ser *kamratskap* som en form av skydd där de inte behöver prata om sina sjukdomar och inte behöver sina sjukdomar, hur förhåller det sig till metoden med Kamratstöd? Extremt få nämner att man delar



erfarenheter med varandra. Identifikation är inte något som kommer fram alls som en faktor. Deltagarna vill inte prata om sin psykiska ohälsa, de vill få vara och inte låta den psykiska ohälsan definiera dem. Vissa pratar om sin sjukdom, men gör det med oss i kontext till anhöriga, men inte till kamratskap. Att *sjukdom* läggs under *anhörigskap* visar också detta: med ett anhörigskap kommer diagnoserna. Förenklat man säga att diagnoserna hängs av vid dörren, och på RSMH är man sig själv utan sina diagnoser och vill vara sitt bästa jag. Finns det anhöriga får dessa ta hand om sjukdomen. Kortet *frisk* läggs ofta på *kamratskap* och ett resonemang är till exempel att man hjälper varandra att bli friskare. Kamratskapet har alltså ett fokus på det friska medan anhörigskapet får ett fokus på det sjuka. Båda dessa delar behövs men de delas upp i två olika liv.

En enda deltagare har nämnt makt. Då handlade det om att den närstående har makt över den anhöriga genom att den påverkar den anhöriga så pass mycket. Detta kan kopplas till ett obligatorium: oavsett hur den närstående beter sig känner den anhöriga en skyldighet, och detta kan vara tungt för den anhöriga att bära. Det är intressant att den anhörigas makt inte är något som nämns över huvud taget. Att till exempel företräda någon inom vården ger den anhöriga makt. Makten kan också synas i att närstående blir beroende av den anhöriga, till exempel för att ha någonstans att bo eller få stöd och hjälp. Men detta är alltså inget som deltagarna alls pratar om. De får även ordet *egenmakt* på ett kort, och oftast har detta ord behövts förklaras innan det lagts ut. Makt är ett laddat begrepp i en svensk kontext. Få vill ta på sig makt och skjuter gärna makt till andra med formell makt. Den informella makten, handlingsutrymmet att påverka, mellan människor är något dynamiskt som går åt två håll men som också är svårare att prata om.

Begreppet *egenmakt*, centralt för RSMH, har låg igenkänning. En deltagare lägger till exempel *egenmakt* med förklaringen "jag lägger *egenmakt* vid anhörig för de tar mer ansvar". Detta är per definition motsatsen till *egenmakt*, som betyder att brukare har makt att bestämma över sig själv. En annan uttrycker att *egenmakt* kan vara att få föra någons talan som inte kan tala själv. Här kan *egenmakt* förstås som att det är en makt att få bestämma över vem som för en talan, vilket är en definition som getts till



deltagarna i samtalen då flera deltagare inte kunnat beskriva ordets innebörd vid en direkt fråga. En deltagare har till och med uttryckt att egenmakt är ett negativt ord, en annan att "jag är inget för egenmakt, jag vill att alla hjälps åt". En del deltagare gör en koppling mellan makt och gränser, att egenmakt kan vara att ha makten att dra upp gränser i sitt liv mellan och mot anhöriga och kamrater.

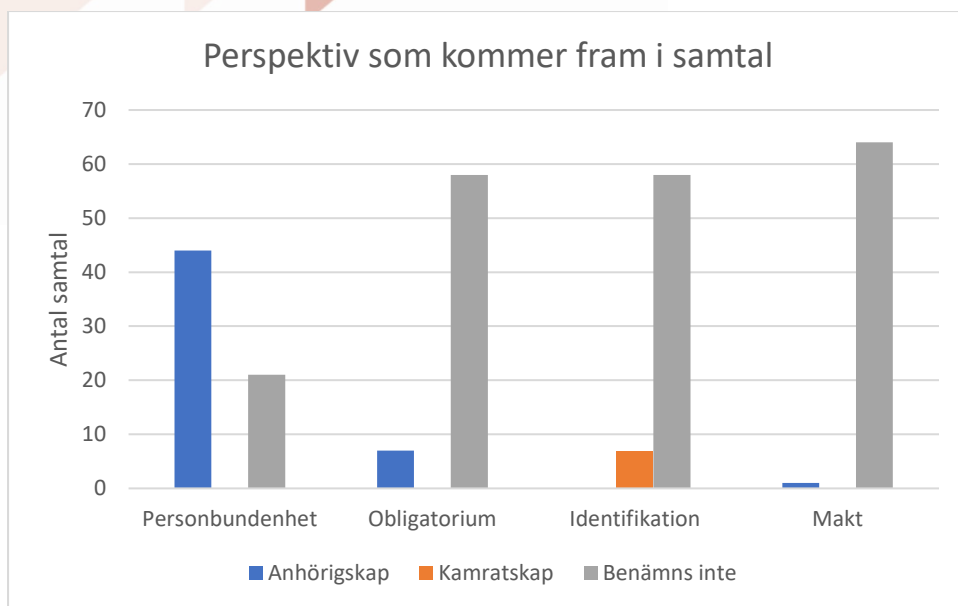
Fyra perspektiv på anhörigskap och kamratskap

Inför undersökningen togs det fram fyra perspektiv som det ansågs intressant att veta hur deltagarna förhåller sig till och pratar om i relation till anhörigskap och kamratskap. Dessa är:

1. Personbundenhet. Är relationen knuten till en viss typ av roll (till exempel pappa eller syster), eller kan vem som helst ha denna relation?
2. Obligatorium/ofrivillighet. Har personerna ingått relationen på grund av ett eget val eller är det mer av en obligatorisk relation?
3. Förståelse/identifikation. Identifierar sig personerna i relationen med varandra? Delar de gemensamma erfarenheter?
4. Makt/ojämlikhet. Är relationen jämlik eller har den ena parten mer makt?

När deltagarna har sagt något som handlat om något av dessa fyra perspektiv har det markerats om det är anhörigskap eller kamratskap som tillskrivs denna egenskap. Resultatet framgår av figur 6 och tabell 22 (se tabellbilagan).

Även om deltagarna lägger korten på olika sätt och använder olika resonemang så framträder vissa mönster kring anhörigskap som kommer brytas ner i dessa fyra perspektiv. Deltagarna har olika sätt att tala om dessa perspektiv och använder olika ord för att resonera utifrån dem. Det som har dokumenterats här är när de i någon form har framträtt under ett samtal. Dessa fyra perspektiv är delvis spretiga men de landar i vissa gemensamma beröringspunkter, där kamratskap och anhörigskap möts, vilket kommer redovisas nedan och i sammanfattningen.



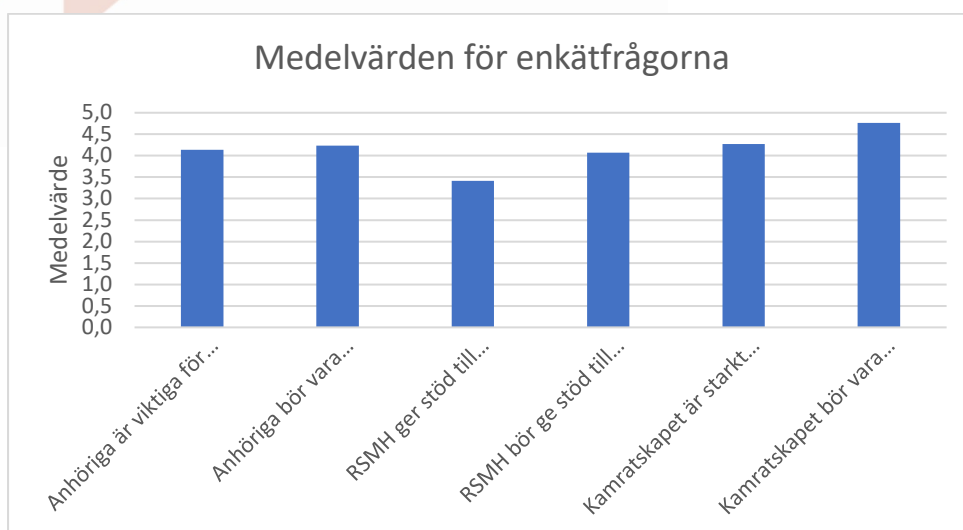
Figur 6. Personbundenhet, obligatorium, identifikation och makt i samtalen.

Den stapel som sticker ut här är personbundenhet, där 44 av 65 personer har pratat om att anhörigskap har mer personbundenhet. Sju personer har nämnt obligatorium kopplat till anhörigskap och sju personer nämner att identifikation är något som hör samman med kamratskap. Maktperspektivet förekommer i endast ett samtal, trots att ett av korten är egenmakt. Att personbundenhet så ofta förekommer kan bero på att samtalen styrs i den riktningen genom de kort som handlar om olika roller. Det hade också varit möjligt att styra samtal mot till exempel identifikation genom att ha ett kort i stil med *förståelse*. Det mest anmärkningsvärda här är att makt inte är något som det pratas om, trots att deltagarna får ordet *egenmakt* och även får förklarat för sig vad det betyder. Maktdimensionen i relationer förblir osynlig. Obligatorium är inte heller något som det pratas om, men det finns där genom att deltagarna pratar om vissa roller som anhörigskap med en självklarhet (till exempel förälder).

Avslutande enkätfrågor

Efter samtalet får deltagarna svara på en muntlig enkät. Sex påståenden läses upp och deltagaren ska svara på hur mycket hen håller med på en skala 1–5, där 1 betyder att man inte alls håller med och 5 att man håller med fullständigt. Deltagarna har också fått möjlighet att motivera sina svar och dessa motiveringar har skrivits ner.

Medelvärden framgår av figur 7 och tabell 23 (se tabellbilagan)



Figur 7. Medelvärden för de olika påståendena (på en skala 1–5).

Anhöriga är viktiga för RSMH

På påståendet *Anhöriga är viktiga för RSMH* är medelvärdet 4,1. Det är dock svårt att tolka eftersom det blir tydligt i motiveringarna att deltagarna har olika sätt att tolka påståendet. Vissa tycks tolka det som "anhöriga är viktiga" eller "jag vill att anhöriga ska vara viktiga för RSMH". Därför bör resultatet tolkas med försiktighet. Något som ofta framkommer är att anhöriga automatiskt blir viktiga för RSMH eftersom de är viktiga för brukaren.

Anhöriga bör vara viktiga för RSMH

Medelvärdet för *Anhöriga bör vara viktiga för RSMH* är 4,2. Det som framkommer i kommentarerna är att det inte finns så många anhöriga inom RSMH idag, men att de bör vara en viktig grupp. Det är viktigt att de är med och RSMH borde bli bättre på att inkludera dem. Ett fåtal menar att de inte vill att fokus ligger på anhöriga utan att det ska ligga på brukaren.

RSMH ger stöd till anhöriga

När det gäller påståendet *RSMH ger stöd till anhöriga* har 12 deltagare svarat att de inte vet. I dessa fall har påståendet hoppats över. Att de inte vet säger en hel del om stödet till anhöriga. Många ger svar i stil med att anhöriga får stöd om de ber om det, men

ingen nämner specifika metoder eller aktiviteter för att ge stöd till anhöriga.

Medelvärde för de som har svarat är 3,4.

RSMH bör ge stöd till anhöriga

För *RSMH bör ge stöd till anhöriga* är medelvärdet 4,1. Genomgående är att den anhöriga ska behöva vara aktiv för att få ett stöd: den anhöriga ska få stöd "om hen ber om det". En person nämner att det borde finnas stödgrupper för anhöriga, men i övrigt nämns ingenting om att specifika aktiviteter borde finnas. Vissa menar att det inte är säkert att anhöriga vill ha stöd.

Kamratskapet är starkt inom RSMH

Medelvärdet för *Kamratskapet är starkt inom RSMH* är 4,3. Detta är alltså något som deltagarna i stor utsträckning håller med om. Vissa säger att det har förekommit konflikter och att detta har dragit ner betyget, medan andra tar upp att kamratskapet visst är starkt men att det finns medlemmar som inte brukar vara med på aktiviteterna och därför ingår de inte riktigt i detta kamratskap med de övriga medlemmarna.

Kamratskapet bör vara starkt inom RSMH

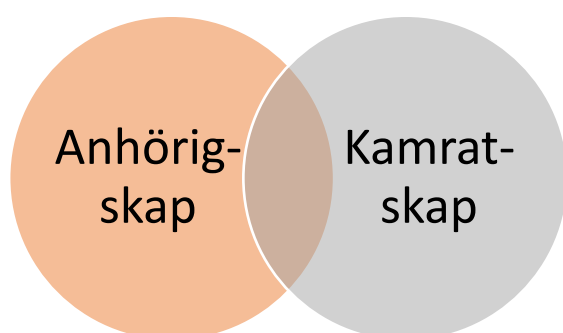
Det framgår tydligt att kamratskap är ett positivt laddat ord som betyder mycket för många medlemmar inom RSMH. För *Kamratskapet bör vara starkt inom RSMH* är medelvärdet 4,8. Flera deltagare pratar om att det känns bra att kunna umgås, prata med varandra, äta tillsammans och att sammanhållningen är god.

Utifrån den avslutande enkäten kan vi dra slutsatsen att det visserligen finns ett önskemål om att anhöriga ska få vara med i verksamheten, för de är viktiga, men att det är otydligt hur verksamhet för anhöriga ska genomföras. Ofta säger deltagarna att anhöriga ska få stöd "om hen ber om det" vilket tyder på en inställning att verksamheten i grunden ska vara till för brukare, och om de anhöriga behöver något är detta något extra som de specifikt ska behöva fråga efter. Verksamheten ska inte vara utformad utifrån att detta är något som behöver finnas på plats. Det finns inte heller en tydlig bild av vad anhöriga skulle ha för behov eller vad de skulle vilja få ut av RSMH. Vissa uttrycker att de inte vet om anhöriga vill ha stöd över huvud taget. Detta tyder på att det inte pratas om anhörigskap och vad det innebär i föreningarna.

Intrycket som de här enkätfrågorna ger är att anhöriga är något av en udda fågel inom RSMH som ingen riktigt kan placera eller veta hur de ska förhålla sig till.

Slutsatser

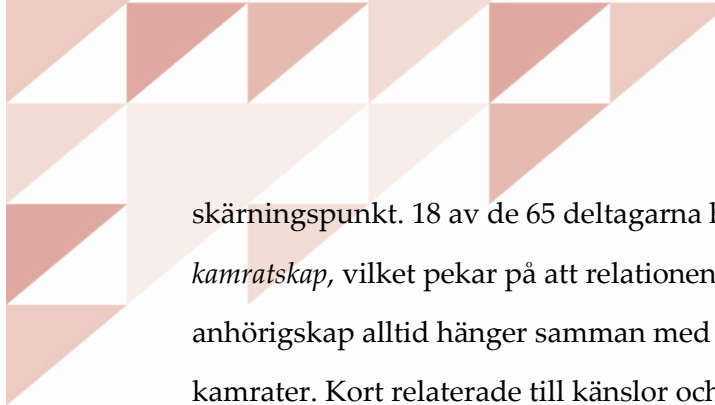
Det går att se på relationen mellan anhörigskap och kamratskap på olika sätt. Då det i undersökningen ofta förekommer att kort läggs mellan dem får det ses som att begreppen har en relation till varandra inom organisationen. Men en sådan relation kan se ut på olika sätt. Ett sätt att se på dem är att de går in i varandra och har en knutpunkt av gemensamma nämnare (se figur 8).



Figur 8. Anhörigskap och kamratskap överlappar delvis varandra.

Anhörigskap och kamratskap är alltså inga statiska begrepp. De är något man gör eller har erfarenhet av. Återkommande så sker detta i relation till andra, det är andra som är anhöriga och kamrater, inte deltagaren själv. RSMH har fyllt begreppet kamratskap med innehåll och detta är något som går genom verksamheten. Detta får dock konsekvenser för begreppet anhörigskap. Kamratskapet framstår som tydligt och definierat, och där det tar slut så gränsar det till anhörigskapet som så att säga "tar över" delar av det känslomässiga arbetet och är mer fördjupat och fokuserat på ohälsa och vården.

I en sådan förklaringsmodell finns det ett område där anhörigskap och kamratskap överlappar: det går att vara både anhörig och kamrat. Det kan sägas motsvara de ord som deltagarna lagt på både *anhörigskap* och *kamratskap*. *Partner* och *syskon* är exempel på roller som ofta hamnar i skärningspunkten. Även ordet *anhöriga* hamnar i en



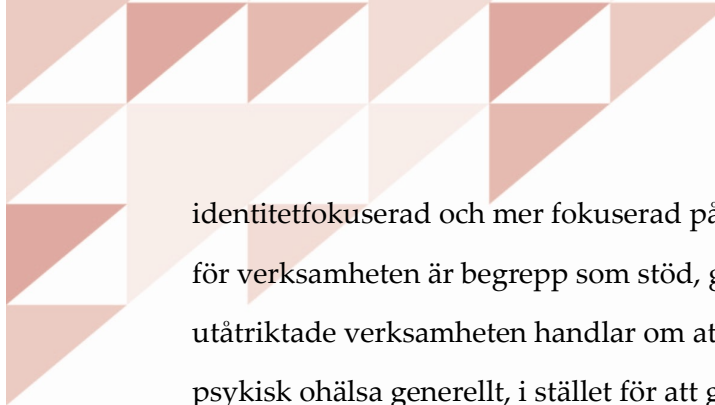
skärningspunkt. 18 av de 65 deltagarna har lagt *anhörig* under både *anhörigskap* och *kamratskap*, vilket pekar på att relationen mellan begreppen är mer komplex än att *anhörigskap* alltid hänger samman med *anhöriga* och *kamratskap* alltid med *kamrater*. Kort relaterade till känslor och handlingar läggs mycket ofta på både *anhörigskap* och *kamratskap*, vilket visar att dessa känslor och handlingar kan förekomma i olika typer av relationer. De ord som läggs i störst utsträckning på *anhörigskap* är *skuld-känslor* och *oro*. Det är de enda negativt laddade orden om känslor och handlingar. Kanske finns en syn på *anhörigskap* som att det innehåller en större komplexitet av känslor och handlingar? Medan *kamratskapet* innehåller det positiva, trevliga och enkla innehåller *anhörigskapet* hela spektrumet av olika upplevelser med olika typer av känslor, positiva som negativa. Det här med att *anhörigskap* är kopplat till det som är svårt och jobbigt syns även i korten om hälsa och välmående, där *sjukdom* i stor utsträckning kopplas till *anhörigskap*. De tre övriga orden är positivt laddade och kopplas till *kamratskap* eller båda. Att positivt laddade kort ofta läggs på båda visar att *anhörigskapet* även innehåller mycket som är bra och viktigt, men med tanke på var negativt laddade ord läggs tycks det finnas en komplexitet som vi inte ser på samma sätt i *kamratskapet*. *Kamratskap* verkar vara en enklare typ av relation.

RSMH:s väg framåt

RSMH:s verksamhet omfattar tre verksamhetsområden:

- Stöd och gemenskap
- Opinionsbildning och samhällspåverkan
- Kunskap och utveckling

Deltagarna har samtliga pratat utifrån det första verksamhetsområdet, vilket huvudsakligen beror på att samtalen har gjorts i ett sådant sammanhang. Vad som dock är intressant i detta är hur resonemang kring stöd och gemenskap faktiskt förs. Det första verksamhetsområdet heter Stöd och gemenskap, vilket utgår från faktiska handlingar, att ge stöd och ha en gemenskap. RSMH är en brukarorganisation men inte ett diagnosförbund. I och med detta blir även verksamheten mindre



identitetfokuserad och mer fokuserad på handlingar och sakpolitiska insatser. Centralt för verksamheten är begrepp som stöd, gemenskap, och återhämtning. Även den utåtriktade verksamheten handlar om att prata om att leva med och återhämta sig från psykisk ohälsa generellt, i stället för att gå in på specifika diagnoser och tillstånd. Begreppet erfarenhet blir därför centralt, man har erfarenhet av att leva med ohälsa. Erfarenheter som i sin tur präglas av känslor och handlingar. En grundläggande känsla är att känna en form av ansvar för en annan person, en form av samhörighet. Handlingar föder känslor och känslor föder handlingar vilket gör att dessa två ständigt går in i varandra. Handlingar och känslor påverkar också hur vi ser på och associerar vissa ord. Anhörig är ett ord som tydligt förknippas med föräldraskap hos de deltagare som medverkat i kartläggningen. Här uppstår en läsning kring begreppet, präglad av erfarenheter, känslor och handlingar. Men vad händer om RSMH i stället utgår från ett begrepp som fokuserar på handlingar och erfarenheter i sig, utan att knyta det till en viss person?

Om organisationen i stället för att prata om anhöriga som identitet pratar om anhörigskap som en erfarenhet så öppnas den här läsningen upp. Kamratskapet är ett mer statiskt begrepp inom RSMH med en tydligt förankrad definition som medlemmarna delar och förstår. Anhörigskapet får då representera handlingar, känslor och erfarenhet som inte ryms i definitionen av kamratskap eller brukarskap eller identiteterna kamrat eller brukare. Idag har RSMH:s medlemmar en oklar identitet. RSMH är en brukarorganisation som bygger på kamratskap men som också är öppen för anhöriga. Att vara brukare är något som medlemmarna är i relation till vården och de samlas som kamrater i brukarorganisationen RSMH.

I och med detta är också viktigt att skilja på vad som är vad.

- Anhörig och Kamrat är något man är.
- Anhörigskap och Kamratskap är något man är i, har erfarenheter utav och något man gör.
- Anhörigstöd och Kamratstöd är metoder som bygger på gruppträffar med fokus på erfarenhetsutbyte.

Anhörigskap som erfarenhet

Ett anhörigskap kan ses som något du har erfarenhet av, en erfarenhet som präglas av både handlingar, känslor och tankar.

Ett sätt att förstå perspektivförskjutningen är genom nedanstående modell:

Anhörig -> Anhörigskap = person -> handling

Begreppet anhörig är kopplat till en person och dess relation till en närstående. Men ett anhörigskap grundar sig i en känsla av samhörighet och därpå följande handlingar som att ge stöd men också andra former av emotionellt arbete som att oroa sig.

Detta kan då stå i kontrast till kamratskapet.

Kamratskap -> kamrat = handling -> person

Att engagera sig i andra på olika sätt, genom att lyssna och finnas där kan leda till att en relation skapas utifrån en känsla av samhörighet och tillit. Kamratskapet har alltså resulterat i en ny form av relation, en kamrat.

Sammanfattning

- Inom RSMH har begreppet anhörig en tydlig personbundenhet till att vara förälder. Detta leder till en snäv definition som är svår att arbeta med
- Samtidigt finns en bild av anhörigskapet som mer fördjupat än kamratskapet med fokus på psykisk ohälsa och livets svåra stunder vilket kopplas till ett emotionellt arbete men även praktiska handlingar.
- Genom en definition som baseras på handlingar och erfarenheter kan RSMH skapa ett sätt att förhålla sig till anhörigskap som kan appliceras på verksamheten.
- Det är viktigt att skilja på identiteter, handlingar/erfarenheter och metoder. Detta för att kunna använda begreppen på ett tydligt sätt och fylla dem med innebörd.
 - Anhörig och kamrat är identiteter.
 - Anhörigskap och Kamratskap är handlingar/erfarenheter.
 - Anhörigstöd och Kamratstöd är metoder.



Om rapporten

Rapportförfattare: Emil Åkerö, projektledare Anhörigprojektet, Charlotte Ovesson, statistiker och beteendevetare.

Kvalitetsgranskning: Christina Ahlzén, Medida, Ingrid Lindholm, Nka

Anhörigprojektet/Anhörigstöd psykisk ohälsa är finansierat av Folkhälsomyndigheten.

År: 2022