



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Att värna om delaktighet

-En studie om professionellas erfarenheter av anhörigas delaktighet gällande unga vuxna med Adhd inom psykiatrin

Matilda Nilsson

Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet

SAHS05 Examensarbete

VT 2021

Antal ord: 14 389

Handledare: Verner Denvall

Abstract

Author: Matilda Nilsson

Title: To care for participation – A Study of Professionals Experience of Relatives Participation to a Young Adult with Adhd in psychiatric care.

Supervisor: Verner Denvall

Assessor: Alexandru Panican

The aim of this study is to investigate how relative's participation can relate to young adults who have contact with psychiatry. This has been done by interviewing different professions about their experiences after working in psychiatric care. To narrow the study further, it will specifically apply to a close young adult with Adhd and his or hers contact with psychiatry. The relatives can be described as a parent, partner or other adult relative.

The study uses a qualitative method with semi-structured interviews that will show what different professions in psychiatric care experiences regarding the relative's participation. The professions will also present what they experience about what benefits and challenges they experience while working with relative's participation. The study's analysis uses two theories, empowerment and recognition, to highlight the importance of supporting the patient to the fullest instead of damaging their self-esteem.

The results demonstrate the following themes:

- 1) that relatives can contribute to a greater holistic perspective of the patient's situation by contributing information about the patient
- 2) that relative's participation can be stated in many different ways
- 3) that relatives can be an irreplaceable support for the patient in the transition from childhood to adulthood.

Keywords:

relative, participation, young adult, adhd, psychiatry, empowerment, recognition

Förord

Jag som är författare till denna studie är utbildad socionom sedan 2018. I samband med att jag vidare läst Hälso- och sjukvårdsprogrammet har jag haft praktik inom psykiatri och under den tiden mött flertalet unga vuxna med Adhd. Jag genomförde praktiken under de omständigheter som följde med Covid-19 där psykiatri inte kunde ta in anhöriga i byggnaden utan gällde endast patienten själv. Detta väckte många tankar hos mig och när jag förhörde mig hos personalen upptäckte jag till jag att de annars var mycket positivt inställda till att bjuda med anhöriga till patientens kontakt. Jag fick en uppfattning om att det var många faktorer att ta hänsyn till och att alla patienter inte har goda relationer till sina anhöriga, men också att när det fungerade så var det till en enormt stor hjälp för patientens vård och planering.

Detta väckte den första tanken som mynnade ut i denna studie. En nyfikenhet kring vad professionella hade för erfarenheter med sig av att arbeta med anhöriga och hur det fungerade i praktiken när inte pandemin styrde inflödet av anhöriga. Jag vill däremot poängtera att inte alla som har en Adhd-diagnos har kontakt med psykiatri. De jag mötte under min praktiktid hade det av olika anledningar. Antingen enbart genom sin Adhd-medicinering men ibland också med anledning av andra ytterligare insatser.

Innehållsförteckning

1 Problemformulering	6
1.2 Frågeställningar	8
1.3 Genomgång av studiens metod	8
1.4 Genomgång av centrala begrepp	8
2 Kunskapsläge	10
2.1 Attention Deficit Hyperactivity Disorder	10
2.2 Om självkänsla kopplat till Adhd	11
2.3 Unga vuxna – Om övergången från barn till vuxen	12
2.4 Från Barn-och Ungdomspsykiatri till Vuxenpsykiatri	13
2.5 Om delaktighet	14
2.6 Faktorer som påverkar psykiatrin	15
2.7 Om anhöriga till en närstående med Adhd	17
2.8 Om genetisk ärftlighet och Adhd	17
3 Teoretisk utgångspunkt	18
3.1 Empowerment	18
3.1.1 Empowerment kopplat till Adhd och socialt arbete	19
3.2 Erkännande	20
3.3 Användandet av teoretiska begrepp	21
4 Metod	23
4.1 Val av metod	23
4.2 Urval av respondenter	24
4.3 Bearbetning av empirin	25
4.4 Insamlingsmetoder till kunskapsläget	26
4.5 Metodens förtjänster & begränsningar	27
4.6 Forskningsetiska överväganden	28
4.6.1 Informationskravet	28
4.6.2 Samtyckeskravet	28
4.6.3 Konfidentialitetskravet	28
4.6.4 Nyttjandekravet	29
5 Analys & Resultat	30
5.1 Hur sker anhörigas delaktighet på Adhd-mottagningar inom psykiatrin?	30
5.1.1 Anhörigas delaktighet är beroende av patientens samtycke	30
5.1.2 Delaktigheten kan ta sig i uttryck på många olika sätt	33

5.1.3 ”Anhöriga är ju människor precis som alla andra”	34
5.1.4 Informationsutbytet är flersidigt.....	35
5.2 Vad anser de yrkesverksamma professionerna om anhörigas delaktighet?	36
5.2.1 Anhöriga kan bidra till att professionella får ett helhetsperspektiv av patienten	36
5.2.2 Anhöriga som den mest omfattande sortens insats	38
5.2.3 Samspelet mellan anhörig och patient.....	39
5.2.4 Att vara anhörig kan innebära en belastning, ett förlängt ansvar	41
6 Avslutande diskussion.....	43
6.1 Sammanfattning.....	43
6.2 Avslutande reflektioner.....	44
6.3 Studiens relevans i arbetsliv & forskning.....	45
Referenslista	47

1 Problemformulering

Unga vuxna i västvärlden strävar efter att individualisera sig från sin familj i en allt yngre ålder. Målet är att istället utveckla en relation till sina föräldrar som är mer jämlik, alltså inte att som ung vuxen bli omhändertagen av sin förälder (Jivanjee, Kruzach & Gordon 2009, s 436). En lyckad övergång till vuxenlivet beskrivs vara att individen blir självgående ekonomiskt, emotionellt, boendemässigt och beslutsmässigt (Ibid.).

Jag heter Georgios Karpathakis och jag har Adhd. Jag är inte normal. Det har jag aldrig varit och kommer aldrig att bli. I alla fall inte enligt samhällets ögon, samhället normer. Det har jag vetat och känt sedan barnsben. Och om jag mot förmodan någon gång har lyckats glömma bort eller ignorera det faktum att jag inte är som alla andra, ja då har omvärlden alltid varit snabb med att rycka in och påminna mig om det: att jag är annorlunda, konstig, fel. Inte nödvändigtvis med ord, men via långa, djupa och högljudda suckar. (Karpathakis 2017, s 9)

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation som företräder personer med neuropsykiatriska funktionshinder, exempelvis Adhd, och deras anhöriga. I en rapport publicerad av organisationen (Riksförbundet Attention 2012) framgår det att majoriteten av unga vuxna med Adhd bor kvar hemma hos sina föräldrar. Samt att övergången in i vuxenlivet blir fördröjd då de unga vuxna har större svårigheter än andra jämnåriga att på egen hand klara av vardagliga förpliktelser. De unga vuxna blir ofta beroende av stöd från sina föräldrar, eller annan nära anhörig, för sin försörjning, boendesituation, stöd till myndighetskontakter, hjälp till att betala räkningar, sysslor i hemmet eller också stöd i sociala samspel. Det kan på så sätt uppstå en klyfta för unga vuxna med Adhd som försöker leva upp till det västerländska idealet när de ska ta sig vidare ut i vuxenlivet med andra förutsättningar.

På Riksförbundet Attention's (2021) hemsida kan man läsa mer om Adhd och diagnosens kärnsymtom. Symtomen innefattar bland annat svårigheter med uppmärksamhet, impuls kontroll och överaktivitet. Vidare skriver de att Adhd kan yttra sig olika från individ till individ och att det också kan yttra sig på olika sätt under livsloppet.

Samtidigt har Adhd i flera sammanhang beskrivits som något positivt, rent utav som en superkraft. Isabella Löwengrip är en välkänd bloggare och entreprenör som i Samhall har

skrivit ett reportage om sin Adhd (Samhall 2021). Där beskriver hon att diagnosen fört med sig kraft och kreativitet som hjälpt henne framåt i hennes karriär. Även musikern Viktor Frisk har skrivit om sin Adhd i boken ”Min superkraft! : så har jag lärt mig älska min struliga adhd” (2017). Även där lyfts det fram positiva aspekter med en Adhd-diagnos, vilket i vissa fall kan stå i stark kontrast med de svårigheter som det faktiskt också kan innebära.

Unga vuxna med Adhd är en målgrupp som i högre grad drabbas av låg självkänsla till följd av sin diagnos (Riksförbundet Attention 2012; Riksförbundet Attention 2013). Att inte kunna leva upp till samhällets förväntningar tär på deras självkänsla. Den senaste rapporten framhäver vikten av extra stöd för målgruppen i övergången från barndomen vidare till vuxenlivet och att traditionella insatser som boendestöd inte alltid är tillräckliga. Anhöriga som deltagit genom enkäter i rapporten uttrycker att de gärna ställer upp och är det extra stödet som behövs trots att oron och det förlängda ansvaret kan bli betungande. Det är också en utmaning för dessa anhöriga att väga mellan att låta sitt barn bli vuxen och stå på egna ben, kontra känslan av att man behövs där som stöd (Riksförbundet Attention 2012). Föräldrarna uttryckte också att de upplevde att deras barn behövde mer stöd än andra jämnåriga till följd av sin Adhd-diagnos. Anhöriga är viktiga samarbetspartners inom hälso- och sjukvården eftersom de ofta har god kännedom om patientens önsknings och behov. Deras samverkan kan också leda till att patienten blir mer trygg i situationen (Magnusson, Sennemark & Hansson 2018, s 27).

En stor förändring som sker när man fyller 18 år är att man ska fatta beslut om sina myndighetskontakter på egen hand. Från dagen en person fyllt 18 år så bestämmer personen själv vem som ska få ta del av informationen från exempelvis psykiatrin i och med sekretesslagar och bestämmelser. Det system av insatser som ofta omger unga personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är ofta komplext och svårt att navigera i som patient och anhörig. Detta leder i sin tur till att det ställer högre krav på att ansvariga för insatserna kan kommunicera och samordnas med varandra (Bölte et al. 2020, s 52). Om detta inte görs riskerar de inblandade att förlora helhetssynen av patienten och att resurserna inte kan ge fullständig, eller tillräcklig, effekt. Föräldrar får i många fall inte tillräckligt av det stöd som de behövt för att orka vara anhörig (Bölte et al. 2020, s 53).

Sammanfattningsvis finns det flera behov att fylla samt viljor att gå till mötes. Adhd-patienter i en ung ålder som behöver stöd för att vidare slussas över till vuxenlivet. Anhöriga som känner ett behov av att avlastas och behöver information för att stilla sin oro.

1.1 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka professionellas syn på anhörigas delaktighet till unga vuxna med Adhd inom psykiatrin.

1.2 Frågeställningar

1. Hur sker anhörigas delaktighet på Adhd-mottagningar inom psykiatrin?
2. Vad anser de yrkesverksamma om anhörigas delaktighet?

1.3 Genomgång av studiens metod

Empirin till studien har samlats in genom semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna utgick från en intervjuguide men uppmuntrade också respondenterna till att flika in med egna tankar och reflektioner. Intervjuerna hölls alla i digitala möten med anledning av pandemin Covid-19 och antalet respondenter varierade från intervju till intervju. Det förekom alltså enskilda intervjuer såväl som intervjuer i grupp. Mer om detta finns att läsa i Kapitel 4 där studiens metod presenteras.

1.4 Genomgång av centrala begrepp

Studien har ett fokus på åldersgruppen *unga vuxna* och syftar då till ett åldersspann från 18 till 30 år. Vidare i uppsatsen kommer målgruppen unga vuxna med Adhd att benämnas som antingen den *unga vuxna*, *närstående* eller som *patienten*.

De *anhöriga* i denna studie har begränsats till att gälla endast syfta till *vuxna* anhöriga så som en nära vän, föräldrar, en partner eller annan familjemedlem. I Kapitel 5 framgår av respondenternas svar att anhöriga oftast kopplas till att vara just en förälder till den unga vuxna. Detta är en konsekvens av hur respondenterna tolkat frågorna men också av att de ofta möter föräldrar som anhöriga till unga vuxna.

I löpande text nämns *psykiatrin* utan vidare inriktning, men studien syftar främst till *öppenvårdens* psykiatri och inte slutenvården.

Begreppet och diagnosen Adhd används också genomgående i studien. En närmre förklaring kring vad begreppet syftar till och vad diagnosen innebär finns att läsa under studiens kunskapsläge i Kapitel 2.1.

De teorier, empowerment och erkännande, som används i studiens analys beskrivs mer ingående i Kapitel 3. Både gällande vad begreppen/ teorierna betyder och hur de används i analysen.

2 Kunskapsläge

2.1 Attention Deficit Hyperactivity Disorder

Attention Deficit Hyperactivity Disorder, Adhd, är en neuropsykiatrisk diagnos som främst kännetecknas av bristfällig uppmärksamhet, koncentration, en hyperaktivitet samt ofta även en bristande impuls kontroll (Brante 2006, s 78). Diagnosen förekommer oftast bland pojkar, men förekommer även hos flickor men där symtomen ofta urskiljer sig något från varandra. Det kan bland annat vara svårt att se Adhd hos flickor då symtomen tycks vara typiskt manliga (Brante 2006, s 82). Flickor med en obehandlad Adhd diagnos har större risk till låg självuppskattning, är ofta lågpresterande samt har en större risk att drabbas av oro och depressiva symtom (Ibid.). Om en person blivit diagnosticerad med Adhd som barn är risken stor att diagnosen kvarstår vid vuxen ålder. Däremot finns det varierande resultat i forskningen gällande hur många som har "kvar" diagnosen (Beckman 2012, s 11). Det man vet är att symtomen för Adhd kan förändras över tid och att detta kan ha både med den personliga mognaden att göra, men också av hur den omgivande miljön påverkar individen.

Ofta när man skriver eller talar om Adhd så beskriver man ofta diagnosen gentemot barn som befinner sig i en skolmiljö. Antingen efter att ha blivit diagnostiserade som barn eller också efter att ha fått diagnosen i vuxen ålder. Det man har konstaterat är att Adhd och dess symtom påverkas starkt av den omgivande miljön och normerna som den för med sig (Harpin 2005, s 2; Lasky et al. 2016, s 161). Alltså kan en viss miljö påvisa symtomen tydligare än i andra miljöer. Även Brante (2006, s 71) är inne på liknande spår då han skriver att symtom är kulturellt betingade och bedöms utifrån vad som anses normalt i det givna sammanhanget. Eftersom en klassisk skolmiljö kräver att man sitter stilla, lyssnar och genomför de uppgifter och ämnen som står på schemat, betyder det att skolan kan bli en stor utmaning för någon med Adhd.

En del hävdar att diagnosen förändras över tid, då en del av symtomen, som exempelvis överaktiviteten, är något man till viss del växer ifrån som vuxen (Harpin 2005, s 3). Andra tolkar det som att skiftet av miljö är den mest avgörande faktorn. Detta då man som vuxen i större mån än när man är ett barn kan välja vad man vill arbeta med eller studera. Lasky et al. (2016, s 162) skriver att Adhd inte är en bristfällig förmåga att hålla fokus, utan snarare att rätt stimuli, i form av personligt intresse, behövs för att kunna behålla koncentrationen. Alltså

att förmågan att kunna koncentrera sig handlar snarare om sammanhanget och inte är konstant.

Eftersom många främst studerar Adhd i en kontext av skola och barn finns det således färre studier som syftar till vuxna med Adhd (Lasky et al 2016, s162; Lundemark Andersen 2016, s 109). Adhd yttrar sig främst i barndomen, men diagnosen följer ofta individen upp i vuxen ålder (Beckman 2012, s 7). En del symtom förblir på samma sätt medan andra förändras. Något som ofta består beskriver Beckman (2012, s 7) är en känsla inombords av att man har en inre motor som driver till ständigt nya upplevelser och sensationer. Det är vanligt att man byter uppgifter och hoppar mellan dessa och ibland lämnas uppgifter halvfärdiga. En vuxen person med Adhd kan därför uppleva att det krävs mer energi för att genomföra och framför allt att slutföra vardagliga sysslor.

2.2 Om självkänsla kopplat till Adhd

Beckman (2012, s 7) beskriver i sin bok hur det kan ha sett ut för många personer med Adhd under deras uppväxt. Som små barn har det varit accepterat att handla på känsla och följa de impulser som man får. När barnet sedan blir äldre, allt från sju år och uppåt, kommer andra förväntningar på barnet och samma beteende kan av omgivningen betraktas som elakt, hänsynslöst eller rentav själviskt (Ibid.). Omgivningens reaktioner, som baseras på normen om hur man ska agera och bete sig, påverkar barnet starkt redan tidigt i livet och kan resultera i en låg självkänsla. Det finns också en svårighet för personer med Adhd att fasthålla kamratskap och relationer redan i ung ålder som kan bidra ytterligare till en negativt påverkad självkänsla (Beckman 2012, s 45).

Lasky et al. (2016, s 163) redogör hur symtomen för Adhd i många avseenden varierar beroende på vilken kontext/ miljö personen befinner sig i. Adhd i sig innebär inte att en person har svårigheter att behålla koncentrationen för en viss uppgift utan snarare att det handlar om att miljön måste vara stimulerande nog för personen med Adhd. Med rätt förutsättningar och rätt kontext så kan symtomen för Adhd bli mindre synliga. För många personer med Adhd är detta en lättnad att få höra att det inte är de som personer det är ”fel” på utan snarare att de inte blivit bedömda i rättvisa förhållanden. Att med rätt förutsättningar kan de fungera som ”alla andra”. Ännu en gång kretsar känslan kring personens självkänsla, alltså

att de känner en viss skuld för att inte ”vara som andra”, likväl som det blir skuldavlastande att få höra att miljön spelar en stor roll i det hela (Lasky et al. 2016, s163).

Om en person ständigt blir tillsagd att lugna ner sig eller bete sig på ett visst sätt är det inte konstigt om personen i fråga till slut blir arg eller ledsen (Honos-Webb 2010, s 91). Det tar på självkänslan att känna sig fel och inte kunna nå upp till de krav och förväntningar som omgivningen ställer på personen.

Det är inte ovanligt att en vuxen person med Adhd får ytterligare diagnoser som ett resultat av sin Adhd. Detta har inte nödvändigtvis med diagnosen Adhd i sig, utan snarare hur diagnosen blir bemött av personer i ens omgivning. Däribland är stress och depressioner framträdande som resulterande diagnoser (Beckman 2012, s 45).

2.3 Unga vuxna – Om övergången från barn till vuxen

Att gå från att vara barn till vuxen innebär flertalet förändringar. Många av dessa förändringar bottenar i ett skifte av den egna rollen (Jivanjee & Kruzich 2010, s 116). Individerna går från att avsluta sin skolutbildning och ska sedan så småningom övergå till ett heltidsarbete. Det handlar också om att individen ska utveckla ett egenansvar, bygga upp en självständighet, skapa egna värderingar, bli självförsörjande och även utveckla en relation till sina föräldrar som i högre grad kan räknas som jämlikar. För unga vuxna med mentala svårigheter kan denna övergång innebära särskilt stora utmaningar, då många förändringar innebär att integrera nya relationer privat såväl som professionella kontakter (Ibid.).

Reifman, Arnett & Colwell beskriver perioden i en människas liv mellan 18–25 år som en betydande och grundläggande del, där man förbereds inför det vuxna livet som kommer därefter (2007, s 2). De beskriver att det är en tid där en person inte längre är en ungdom men inte heller räknas in som vuxen ännu. Många viktiga beslut och händelser leder till att den unga vuxna hittar sin nisch, så att individens egen person/ karaktär kan byggas upp. De kallar perioden för *emerging adulthood*, alltså framväxandet av den vuxna åldern. Vidare beskrivs det att den tiden innehåller fem dimensioner som alla bidrar till denna period (Reifman, Arnett & Colwell 2007, s 3). Den första dimensionen är *åldern av utforskande efter egen identitet* och syftar till att individen, genom sina erfarenheter, också lär känna och hittar sig själv och sin egen identitet som vuxen. Den andra dimensionen *åldern av instabilitet*

beskriver de negativa aspekter som följer denna period i livet. Alltså att individen kan uppleva en viss osäkerhet inför de viktiga beslut som behöver fattas och att beslutstagandena kan kännas övermäktiga. Den tredje dimensionen, *den självfokuserande åldern*, innebär att individen i övergången får ett stort fokus på sig själv och ett mindre fokus på andra i sin omgivning. Övergången i sig innefattar så mycket att individen kan tendera att bli självupptagen. Den fjärde dimensionen kallas *åldern med känslan av att vara mitt emellan* förklarar nästan sig självt. Alltså att individen varken är en ungdom eller vuxen, utan upplever sig vara just precis mitt emellan de två åldrarna. Den sista dimensionen kallas för *åldern av möjligheter*. I denna omvälvande förändring och övergång står individen inför ett hav av möjligheter att välja och utvecklas i takt med de beslut som fattas. Sammanfattningsvis kretsar alla fem dimensionerna runt den förändring som sker i åldrandet. Dimensionerna innehåller många möjligheter att utvecklas, men beskriver även ett mellanläge där individen inte riktigt hör hemma i någon grupp – inte till barnen och inte till de vuxna. Det beskrivs även att en del unga vuxna, som de kallar för ”boomerang kids”, hamnar i ett läge där de flyttar hemifrån, men inte riktigt klarar det på egen hand, och därför tvingas flytta tillbaka hem till sina föräldrar (Reifman, Arnett & Colwell 2007, s 1). Så även om möjligheterna är inom räckhåll, finns det många hinder som inte är helt lätt att klara av på egen hand, vilket gör att bakslag också kan ske.

2.4 Från Barn-och Ungdomspsykiatri till Vuxenpsykiatri

I övergången från barn till vuxen förekommer inte bara det fysiska åldrandet och den personliga utvecklingen. För de som har haft kontakt med psykiatrin innebär det också en förflyttning från Barn- och Ungdomspsykiatrin till Vuxenpsykiatrin. En av de stora förändringar som blir i kontakten är att de unga vuxnas föräldrar inte längre har rätt till samma insyn som de tidigare haft i sina barns ärenden. Det är nu upp till den unge vuxna själv att bestämma vem som får ta del av deras behandling.

Att byta insatser och etablera nya kontakter med nya professionella innebär en stor och ibland svår övergång för många unga vuxna. Risken blir att många inte tar den nya kontakten, trots att behovet finns av kontakten finns (Lindgren, Söderberg & Skär 2015, s 182). För unga vuxna som har någon form av neuropsykiatrisk funktionsnedsättning blir förändringen särskilt svår. Det är därför av stor vikt att de professionella är medvetna om denna övergång och att de med hjälp av olika medel är beredda att stötta de unga vuxna i detta. Allt från personlig

kemi, ett gott bemötande och motivation kan vara av stor vikt för att kontakten ska fortsätta utan glapp eller avhopp. Att de professionella vågar arbeta med de unga vuxnas anhöriga kan också bli en avgörande faktor (Lindgren, Söderberg & Skär 2015, s 186–187). Eftersom unga vuxna ibland har svårt att uttrycka och kommunicera egna känslor och behov, men också för att en stöttande miljö, både privat och professionellt, kan vara det som behövs för att den unga vuxna ska få de insatser som behövs. Stödet från anhöriga är av särskilt stor vikt i början av övergången till vuxenlivet men i takt med att den unga vuxna mognar och utvecklas som person blir också den unge vuxna successivt mer självständig (Ibid.). För de unga vuxna som också har diagnosen Adhd blir bytet särskilt utmanande. Detta gäller inte bara bytet mellan Barn- och Ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri, utan byte av insatser i största allmänhet (Eke et al. 2019, s 2).

2.5 Om delaktighet

Föräldrar till unga vuxna med mentala svårigheter tror att det finns en stor vinst i att deras barn får gå på aktiviteter som de klarar av och därigenom känna meningsfullhet. Det kan i sin tur stärka deras självkänsla och känsla av att vara med i en gemenskap (Jivanjee, Kruzach & Gordon 2009, s 439).

Korp (2016, s 24) beskriver att människor mår bra av möjligheten att själva få vara med och påverka politiska processer. Delaktighet får oss att må bra och ökar vår kontroll av situationen. Korp menar också (2016, s 55–56) att människor inte endast borde ses utifrån den givna situationen utan att ett helhetsperspektiv är av vikt, då individen och miljön samspelar. I individens helhetsperspektiv innefattas då även de andra människorna som befinner sig i det sociala nätverket, alltså individens anhöriga.

En modell för delaktighet som ofta refereras till är Arnsteins (1969) *delaktighetsstege* som består av åtta nivåer av delaktighet. Arnstein (1969, s 216) beskriver delaktighet som en grundsten för en demokrati och något som jämnar ut maktbalansen i samhället. Modellens åtta nivåer brukar också delas upp i tre grupper, nämligen som *ett icke-deltagande*, *ett symboliskt deltagande* och slutligen *medborgarmakt* (Arnstein 1969, s 217). Grupperna och nivåerna beskriver olika situationer där medborgarna ingår i sammanhang som tillskriver dem olika mycket inflytande i situationen. Den första gruppen, *icke-deltagande*, exemplifieras vara i utbildande och terapeutiska sammanhang. Alltså att man på ett nästintill ”manipulerande” sätt

försöker ändra medborgarnas uppfattningar av problemet istället för att ta itu med dem (Denvall & Iwarsson 2021, s 11). Den andra gruppen, *symboliskt deltagande*, syftar till att medborgare får ta del av information och dela med sig av sina åsikter till dem som har makten. Däremot har inte medborgarna själva någon makt och det finns en risk att deras åsikter ändå inte leder till någon förändring (Arnstein 1969, s 217). Den sista gruppen, *medborgarmakt*, beskrivs som att delaktigheten är så pass jämnt utfördelad att samtliga bidrar till ett gemensamt beslut, ingen har mer makt än någon annan. Arnstein (Ibid.) beskriver att den sista gruppen delaktighet är något av en överdriven förenkling, men ändå behövs för att illustrera skillnaden i medborgardelaktighet. Alltså att det inte är det ena eller det andra, utan att delaktigheten är en skala.

Att informera medborgare om deras rättigheter, skyldigheter och valmöjligheter kan framstå som en självklarhet, men detta kan vara ett betydelsefullt första steg för en människa mot att känna sig delaktig och värdefull (Arnstein 1969, s 219).

2.6 Faktorer som påverkar psykiatrin

Soback (2006, s 43) för diskussionen om vad som egentligen styr behandlingsutbudet vid människors psykiska lidande. Han menar på att det i många fall kan verka som att de ekonomiska resurserna styr mer än vad efterfrågan och behovet får göra (Ibid.). Även Korp (2016, s 22) är inne på samma spår när han diskuterar sambandet mellan individ och miljö. Att det ofta ter sig som att individen får göra anpassningar för att passa in i miljön, snarare än att miljön och därmed psykiatrin anpassas för individen.

Många anhöriga känner att professionella inom vården inte är intresserade av att bjuda in dem till att vara delaktiga i en närståendes vård (Borg 2008, s 85). Detta trots att studier påvisat att det gynnar vården att ta del av patientens familj i behandling. Det kan ha att göra med att det inom psykiatrin fortfarande finns en tendens till att det sociala fortfarande inte räknas in som den huvudsakliga arbetsuppgiften (Ibid.).

Det finns flertalet lagrum som styr arbetet med anhörigas delaktighet och flera av dem handlar om sekretesslagstiftningar både för det muntliga och skriftliga.

- Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30)

Detta är en ramlag, vilket innebär att den innehåller de grundläggande regler som finns

för all hälso- och sjukvård i Sverige. Lagen innehåller vad vårdgivare har för skyldigheter gentemot dess patienter. De övergripande målen innefattar vårdens kvalitet, bemötande inom vården, att vården ska ges på lika villkor, vara tillgänglig, värna om patientens självbestämmande och integritet m.m. Lagen innefattar också rättigheter till barn som anhöriga. Alltså deras rätt till information, råd, stöd och skydd i förhållande till sin närståendes vård.

- Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659)
Lagen innehåller bestämmelser som främjar patientsäkerheten. Bland annat om anmälningsskyldigheten samt barns rätt till information, gott bemötande och delaktighet.
- Patientdatalagen (SFS 2008:355)
Innefattar skyldigheten att föra journal, vilken information som ska finnas med i journalen och att det journalförda vidare hanteras säkert och sekretesskyddat för att värna om patienters integritet.
- Personuppgiftslagen (SFS 1998:204)
En lag som syftar till att säkerställa patienters integritet, alltså att man ska skydda personuppgifter och det som finns journalfört.
- Offentlighets- och sekretesslagen (SFS 2009:400)
Lagen reglerar bestämmelser om tystnadsplikt, sekretess och att information inte får lämnas ut till andra myndigheter utan patientens samtycke

Moberg (2005, s 25) presenterar att dagens psykiatri präglas genomgående av tre brister. Nämligen att ta vara på sina patienters sociala nätverk och styrkorna som finns i det, att hjälpa patienterna ta sig ur ensamhet och slutligen att kunna inge patienter en känsla av hopp. Vidare skriver Moberg (Ibid.) att precis som när en närstående är fysiskt sjuk, så kan det finnas en tendens till att anhöriga drar sig undan av rädsla för att bli ”smittad” av sjukdomen. Samma kan gälla vid psykisk sjukdom och det är därför viktigt att professionella vågar bjuda in anhöriga i tid för att stötta de i förhållande till deras närstående. Nyttan blir alltså tvåsidig, patienten kan hjälpas ur ensamhet och den anhörige kan lugnas av information och stöd från professionella.

2.7 Om anhöriga till en närstående med Adhd

Närvarande anhöriga kan för en person bli avgörande på flera olika plan. Att ha en familj att falla tillbaka på och som är på plats under alla omständigheter kan vara en stor trygghet (Borg 2008, s 81). Personen ses inte bara som en patient eller en sjukdom av sina anhöriga. För de anhöriga kan samma person vara mer än så, nämligen någons syskon, barn, partner eller förälder. Anhöriga kan vara en fast punkt som bidrar till trygghet och hopp för den som inte mår bra och behöver återhämta sig, den fasta punkten när så mycket annat förändras och byts ut (Borg 2008, s 83).

Även Harpin (2005, s 4) menar att ungdomar och unga vuxna med Adhd har en mer konfliktfylld relation till andra människor. Detta kan man se både till arbetsgivare och kollegor genom att personer med Adhd oftare byter arbete eller rentav avskedas oftare. Det är även vanligare att kärleksrelationer tar slut eller genomgår svårigheter (Ibid.)

Honos-Webb (2010, s 91) redogör för vikten av att anhöriga till en person med Adhd har förståelse för vad diagnosen innebär. En vanlig konflikt som kan uppstå i dessa relationer är att den anhörige upplever det som att personen med Adhd inte lyssnar och därmed inte bryr sig, inte anstränger sig för att lyssna eller avfärdar det som sägs. Det är lätt hänt att personen med Adhd är den som får till sig att hen måste skärpa sig och gör fel, men genom att den anhörige då får kännedom om vad som kan vara kopplat till just diagnosen kan man lättare mötas halvvägs i diskussionen.

Att vara anhörig kan också innebära en tung börda om den närstående har svårigheter eller mår psykiskt dåligt (Topor 2004, s 148). Till skillnad från professionella så har den anhöriga inga arbetstider att förhålla sig till utan kan behöva stötta upp för närstående dygnet runt. Att vara stödjande till en person som inte mår bra kan också innebära att man ger mycket av sig självt, både tidsmässigt, energimässigt och rent känslomässigt (Topor 2004, s 149).

2.8 Om genetisk ärftlighet och Adhd

Adhd är en diagnos med hög grad av genetisk ärftlighet. Det betyder att en person med Adhd har en större risk för att också få ett barn med samma diagnos eller liknande symtom (Harpin 2005, s 4). Andra orsaker som framkommit i officiella rapporter kan vara en tidig hjärnskada,

psykosociala faktorer eller också en kombination (Brante 2006, s 79). Det är cirka 30 % av föräldrar till barn med Adhd känner igen sig i diagnoskraven och upplever liknande symtom (Beckman 2012, s 15).

3 Teoretisk utgångspunkt

Denna studie kommer i analysen att ha en teoretisk utgångspunkt i *empowerment* och *erkännande*. Under genomförandet av intervjuer till studien framkom vid flera tillfällen att de professionella pratade om att värna till de unga vuxnas självkänsla. Det framgick att många strävade efter att styrka de på bästa sätt i övergången från barn till vuxen och gynna deras personliga utvecklande av egen identitet och en sund självkänsla. För kanske är det så att det inte bara är insatserna i sig som påverkar patienterna inom psykiatri utan också hur kontakten i sig är mellan professionell och patient, eller professionell och anhörig.

3.1 Empowerment

Begreppet Empowerment används allt oftare i vardagligare samtal (Askheim & Starrin 2007, s 9; Lee & Hudson 2017, s 142). Det har också blivit ett populärt slagord i flertalet organisationer och förekommer i större mån i olika diskussionssammanhang på internet. Trots begreppets popularitet är betydelsen av empowerment ibland svår att greppa. Detta eftersom olika aktörer använder begreppet på olika sätt, som gör att betydelsen skiljer sig en aning från varandra (Askheim 2007, s 18). En del menar att begreppet i sig försvagas av att det är så pass svårdefinierat och varierande beroende på vem som beskriver och använder det (Løken 2007, s 157). Andra oroar sig för att begreppets grundläggande idé bleknar med tiden det används (Askheim, 2007, s 19). En definition av empowerment gör Adams (2008):

”... empowerment may be defined as: the capacity of individuals, groups and/ or communities to take control of their circumstances, exercise power and achieve their own goals and the process by which, individually and collectively, they are able to help themselves and others to maximize the quality of their lives.” (Adams 2008, s 17)

Askheim (2007, s 18) skriver om att begreppet empowerment är svårt att översätta till svenska eftersom ordet ”power” kan betyda flera saker på just svenska. Exempelvis styrka, makt eller kraft. Vidare är hans definition av begreppet:

”Empowerment, d.v.s. att tillskansa sig styrka, kraft och makt, betyder i denna kontext att personer eller grupper, som befinner sig i en maktlös position, ska skaffa sig styrka som kan ge dem kraft att komma ur maktlöshet. Genom denna mobilisering ska de bli i stånd att motarbeta de krafter som håller dem nere och därigenom få mer inflytande över sina egna liv.” (Askheim 2007, s 18)

Det de båda valda citaten beskriver är på något sätt hur en grupp eller person, som vanligtvis inte har någon större makt, nu ger eller tar en viss makt och ett visst inflytande till att förändra något. Detta kan ske i olika sammanhang såväl i politiska som inom verksamheter men det är heller inte ovanligt inom socialt arbete (Lee & Hudson 2017, s 143–144). De beskriver att på ett sätt är empowerment en grundsten för ett gott socialt arbete, på samma sätt som att social rättvisa är en annan del. Däremot gör de tydligt att det finns undantag där vissa tjänster inom socialt arbete också kan göra raka motsatsen, alltså att upplevas ”disempowering” för personen som tar emot insatsen (Ibid.). Likaså skriver Trädgårdh (2000, s 13) att det inte är helt ovanligt att känslan av maktlöshet förekommer i de områden där staten är involverad så som skola, arbetsförmedlingen och inom sjukvården.

Empowerment kan bidra till högre till att öka brukarmedverkan, nämligen genom att ge makten åt och lyssna till de som inte är vana vid att ha makten och bli lyssnade till (Løken 2007, s 153). Att höja statusen på brukarens vilja och önskningsmenar han skapar en slags motvikt gentemot de professionella och skapar även ett nytt utrymme för brukarna att medverka i (Ibid.). Ett problem med detta menar Askheim och Starrin (2007, s 211) är att de professionella inte alltid är lika villiga att överlämna makten, då mycket av deras yrkesidentitet baseras på makt och auktoritet att fatta beslut.

3.1.1 Empowerment kopplat till Adhd och socialt arbete

Lundemark Andersen (2016) motiverar i sin artikel om varför empowerment bör användas allt oftare inom socialt arbete, särskilt riktat till målgruppen unga vuxna med Adhd. Ett av argumenten är hur många välfärdsinsatser ser på diagnosen Adhd som något likadant från person till person (Lundemark Andersen 2016, s 109). Detta trots att det inte motsvarar verkligheten, där diagnosen och behoven som följer, kan skilja sig något oerhört från person till person. Med detta menar Lundemark Andersen (Ibid.) att insatserna inte motsvarar den individualitet som personerna kommer med och att detta i sig i hög grad resulterar i att bli ”disempowering” för personerna som möts av det fyrkantiga systemet.

Gabrielsson och Loori (2018, s 39) pekar på att det alltid finns en ojämn maktbalans i mötet mellan brukare och professionell. Den professionella kommer alltid att ha mer makt med anledning av att de representerar verksamheten man befinner sig i och att brukaren är i mötet för att dela med sig om sig själv och sin situation. Brukaren befinner sig också i en beroendesituation som den professionelle kan ta beslut om. Obalansen går inte att helt jämna ut, även om man kan påverka den till viss del i mötet. En del professionella kan känna en rädsla över att engagera och stärka brukarens makt i ett möte. Detta för att själv förlora en del av sin egen makt. Det Gabrielsson och Loori (2018, s 40) då menar är att den professionelles makt inte nödvändigtvis behöver bli mindre bara för att brukaren får mer.

3.2 Erkännande

Erkännande handlar om att människan skapar sin egen identitet i samspel med de människor man har runt om sig. Alltså att varje människa behöver olika former av bekräftande respons från andra personer i sin omgivning för att vidare kunna utveckla en positiv självkänsla och inställning till sig själv (Honneth 2003, s 99). Detta betyder i sin tur att en kränkning på samma sätt kan göra motsatsen, alltså skada den personliga självkänslan.

Erkännanderelationer finns på tre olika nivåer, mikronivå, mellannivå och makronivå. På *mikronivå* syftar Heidegren (2009, s 65) till det erkännande som sker mellan två människor och kan illustreras med exempelvis gester, attityder och handlingar. Alltså kan det röra sig om att bjuda in, uttrycka vänliga ord eller handlingar såväl som det kan röra sig om att nonchalera eller bete sig illa mot någon. Heidegren (2009, s 66) delar upp dessa två erkännanden i *erkännandehandlingar* och *missaktshandlingar*. För att göra det hela mer konkret beskriver han dessa erkännanden som vilken *attityd* man har mot andra människor. Professionernas *attityder* till anhöriga kan bli avgörande för huruvida de anhörigas delaktighet ska få ta plats eller inte. Både i fråga om den professionelle formellt sett bjuder in anhöriga i kontakten, men också gällande hur den konkreta attityden är i det fysiska rummet, kan göra skillnad. För att anhöriga ska kunna medverka och samarbeta på ett förmånligt sätt, behöver professionella *erkänna* dem som samarbetspartners och ha en *attityd* gentemot dem som främjar det samarbetet. För genom att *erkänna* en annan människa, i detta fall en anhörig eller patient, kommer också följer av att man inte längre kan behandla personen hur som helst (Heidegren

2009, s 69). Om man som professionell har bjudit in en anhörig, och därmed gjort personen synlig, behöver man också se och respektera värdet som den anhörige tar med sig in i mötet.

Nästa nivå, *mellannivån* innebär att erkännandet av en relation kan förändras över tid. Bara för att relationen inleds positivt och respektfullt är det inte en självklarhet att den fortsätter så (Heidegren 2009, s 72). Relationen mellan två parter, och därmed erkännandet mellan dem, behöver konstant ”matas” för att fortsätta vara positiv. Om relationen missköts eller om någon av parterna upplevs likgiltig kommer erkännande att långsamt ”dö ut”. Detta kan jämföras med anhörigas delaktighet, då även delaktighet är en färskvara som konstant måste underhållas för att den anhörigas ska känna sig fortsatt delaktig. Däremot kan man inte heller tolka erkännande och likgiltighet som varandras motsatser. Detta eftersom ett erkännande kräver aktiva handlingar så måste även deras motsatser innebära det. Motsatsen till ömsesidigt och inkluderande erkännande blir därför en kränkande handling (Pettersen & Simonsen 2013 s 37).

Den sista nivån kallas *makronivå* (Heidegren 2009, s 77–79) och syftar bland annat på individers juridiska rättigheter och skyldigheter. I detta fall att patienten och den anhöriga ska bemötas med en formell jämlikhet gentemot den professionella i mötet. Ett ömsesidigt erkännande i ett möte kan hjälpa patienten att utveckla en god självkänsla (Heidegren 2009, s 77, 101). Brist på respekt i ett möte kan leda till att patienten inte känner sig socialt betydelsefull (Honneth 2003, s 102).

Sammanfattningsvis handlar *erkännande* om att se varandra i ett möte och att det finns en vilja till att förstå och möta den andra parten (Heidegren 2009, s 103). Det handlar om vikten av att bygga upp ett förtroende i mötet och att mötet baseras på respekt med en så jämlik maktfördelning som möjligt. Detta för att för att mötet ska främja den som deltar, patienten och den anhörige, på ett sätt som blir givande och utvecklande. I mötet är det därför av stor vikt att den professionelle också kan inta en lyssnande hållning och att visa stor hänsyn inför det som patienterna önskar med kontakten.

3.3 Användandet av teoretiska begrepp

Syftet med denna studie är att undersöka professionellas syn på anhörigas delaktighet till unga vuxna med Adhd inom psykiatrin. Min förhoppning är att den teoretiska utgångspunkten, i

empowerment och *erkännande*, kommer att särskilt belysa vikten av att anhörigas delaktighet är något som ska gynna patienten. Ibland kan diskussioner om anhörigas delaktighet kretsa mycket kring att underlätta för de anhöriga och professionella snarare än att hålla kvar patienten och dennes behov i fokus.

Studiens teoretiska utgångspunkt syftar till att belysa hur delaktigheten kan gynna såväl som försämra självkänslan hos en patient. Att när anhöriga, professionella och patient har ett gott fungerande samarbete kan det fungera stödjande för patienten och ge goda förutsättningar till att bygga en sund självkänsla. Likväl som när det inte fungerar kan det drabba resultatet av insatserna och i sin tur leda till onödiga misslyckanden för patienten. Den syftar också till att belysa hur delaktighet kan tolkas som en form av makt i kontakten med psykiatrin. De anhörigas kunskap om patienten värderas och de tillåts att ta del av kontakten patienten har med psykiatrin. Kunskap och inflytande kan i sin tur tolkas som makt.

Empowerment och *erkännande* tolkar jag hör ihop på följande sätt. Att även om begreppens betydelse skiljer sig åt så hör egenmakt och en stärkt självkänsla ofta ihop. Jag tror att bästa sättet att stärka någon till att klara sig självständigt är att som professionell också våga förlita sig på patientens, och i detta fall även de anhörigas, egen kunskap. Insatser ska fungera som stödjande i de delar som patienten själv inte klarar sig. Insatser och de professionella ska alltså inte gå in i de delar som patienten kan på egen hand och finnas i lagom grad så att patienten också utvecklas och får utmaningar i en anpassad mängd. Så genom att få makten över de delar patienten klarar av ställs utmaningarna i en rimlig nivå som utmanar och stöttar patienten ömsesidigt. Vilket i sin tur ger goda förutsättningar att bygga en sund självkänsla. På det sättet tolkar jag att det är två teorier som stärker varandra.

Jag kan samtidigt tycka att *empowerment* och tanken om att stärka patientens makt kan bli motstridig med tanke på att det är de professionella och inte patienterna, eller ens de anhöriga, som bidrar till min huvudsakliga empiri. Att studien syftar till att göra patienten och de anhöriga mer delaktiga i vården och att det trots det är de professionella som kommer till tals i frågorna. Tanken till att ändå använda mig utav *empowerment* och *erkännande* som teoretisk utgångspunkt är att, trots den ensidiga empiriinsamlingen, ge motvikt och behålla fokus på patienten.

4 Metod

4.1 Val av metod

Jag har gjort studien med en kvalitativ metod (Ahrne & Svensson 2015, s 9–10). Studien är även en *abduktion* (Svensson 2015, s 218–219), vilket innebär att studien påbörjades innan den teoretiska ansatsen bestämdes – i detta fall innan teorierna om *empowerment* och *erkännande* fastställdes. *Empowerment* föll på plats tidigast i processen och efter ytterligare några intervjuer föll även *erkännande* på plats för att kunna beskriva samspelet mellan en persons självkänsla och hur miljön påverkar. Teorierna anpassades alltså efter det som framkom i det empiriska materialet.

Jag har genomfört *semistrukturerade intervjuer* (Bryman 20, s 206, 415), vilket innebär att jag i genomförandet utgått från en bestämd intervjuguide, men även kompletterat dessa frågor under intervjun med följdfrågor på det som framkommit av respondenternas svar. I *semistrukturerade intervjuer* behöver frågorna inte nödvändigtvis ställas i den ursprungliga ordningen som framgår i intervjuguiden, utan det finns en möjlighet att anpassa ordningen efter vad som framkommer i intervjun (Bryman 2011, s 415; Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2015, s 38). Det kan också vara lägligt att uppmuntra respondenten till att exempelvis hålla sig till spåret om man under intervjun glider in på sidospår eller kommer bort från ämnet (Bryman 2011, s 424). Samtidigt är det av vikt att inte gå in och styra respondenten allt för mycket. Ett exempel på detta är hur flertalet respondenter refererade till barn som anhöriga, vilket inte är det studien fokuserat på, varpå det var lägligt att styra samtalet tillbaka till ämnet – alltså vuxna som anhöriga.

Intervjuguiden förblev i stora drag oförändrad från första till sista intervjun. Det som förändrades var ordningen som frågorna kom i eftersom jag upptäckte att det annars blev upprepningar och att respondenternas svar ibland kom innan själva frågan ställts. Fråga nummer 2 och 3 (Se bilaga: intervjuguide) som handlar om exempel på ärenden där delaktigheten antingen gynnat eller försvårat ett ärende, är ett exempel på frågor som flyttades fram till intervjuguidens tidigare frågor. Det gjordes eftersom respondenterna gärna hänvisade till exempel i sina svar och ofta hade gett flera exempel innan min fråga ställts.

Antalet respondenter i intervjuerna har varierat mellan de olika mottagningarna inom psykiatrin som deltagit. Intervju 1 var en gruppintervju där flertalet olika professioner deltog så som läkare, kurator, sjuksköterska och arbetsterapeut. Intervju 2 och intervju 4 var med enskilda kuratorer och intervju 3 var med två kuratorer. Antalet deltagande i varje intervju har berott på intresse och möjligheten att delta på varje mottagning.

	Intervju 1	Intervju 2	Intervju 3	Intervju 4
Datum för genomförande	18 mars 2021	21 april 2021	29 april 2021	11 maj 2021
Intervjuns längd	63 min	34 min	44 min	43 min
Antal respondenter	5	1	2	1
Professioner som deltog	-Spec. Läkare inom Barn- och vuxenpsykiatri -Spec. Läkare inom psykiatri -Spec. Sjuksköterska inriktad psykiatri -Arbetsterapeut -Kurator	-Kurator	-Kurator -Kurator	-Kurator
Typ av verksamhet	Adhd-mottagning inom psykiatrin	Allmänpsykiatrisk mottagning	Adhd-mottagning inom psykiatrin	Adhd-mottagning inom psykiatrin
Könsfördelning	2 män 3 kvinnor	1 kvinna	2 kvinnor	1 kvinna

4.2 Urval av respondenter

Min ursprungliga idé var att intervjua professionella, anhöriga och patienter om deras erfarenheter av att ha anhöriga som delaktiga i kontakten med psykiatrin. Att få intervjua, inte bara professionella, utan flera olika parter hade troligtvis gett en annan bredd av erfarenheter till studiens resultat. Det gjordes dessvärre inte, med anledning av etiska skäl.

För att hitta respondenter till studien har relevanta grupper på Facebook, där yrkesverksamma inom psykiatrisk öppenvård är medlemmar, använts. De två grupperna som användes var en för Socionomer och den andra för Hälso- och sjukvårdskuratorer. Grupperna är inte öppna för vem som helst utan kräver att man är yrkesverksam eller under utbildning till socionom eller kurator. I respektive grupp eftersöktes respondenter som i sitt arbete träffade unga vuxna med

Adhd och hade en arbetstitel som kurator. De som därefter anmälde sig för att delta i studien eftersökte vidare på sin arbetsplats om vidare professioner hade möjlighet att delta.

Sammanlagt blev detta fem kuratorer, två läkare, en sjuksköterska och en arbetsterapeut. De flesta respondenterna arbetar specifikt på Adhd-mottagningar för vuxna på olika orter i Sverige. Däremot var det en av respondenterna som arbetade på en mer allmän mottagning inom psykiatrin, men som i sitt dagliga arbete mötte målgruppen unga vuxna med Adhd.

Urvalet av respondenter kan jämföras med ett *tvåstegsurval* (Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2015, s 40). I praktiken blev det första steget att vända sig till en Facebook-grupp med relevanta professioner. Andra steget blev att professionerna anmälde sig till att delta genom att kommentera inlägget. Därefter fick respondenterna mer information per mejl om studien och intervjuernas genomförande. Tid för intervjun och en länk till det digitala mötet bokades in och skickades över mejl.

En av studiens intervjuer har genomförts där jag har haft min praktik under utbildningen till Hälso- och sjukvårdskurator. Att genomföra en intervju med en person som man sedan innan träffat i annat sammanhang kan komma att påverka respondentens svar. Det kan vara så att respondenten påverkas av vad hen upplever sig förväntas att svara eller att respondenten i annat sammanhang fått en förförståelse av studiens innehåll. Med anledning av detta har jag, tillsammans med respondenten, försökt att inte samtala kring studien annat än vid genomförd intervju.

4.3 Bearbetning av empirin

När intervjuerna var transkriberade och slutligen fanns i textformat påbörjades *tematiseringen* (Bryman 2011, s 528). Tematiseringen gjordes med hjälp utav överstrykningspennor där varje färg representerade antingen en av studiens frågeställningar eller, som det tredje temat, övriga vinster och utmaningar med anhörigas delaktighet.

- Hur sker anhörigas delaktighet på Adhd-mottagningar inom psykiatrin?
= Orange
- Vad anser de yrkesverksamma professionerna om anhörigas delaktighet?
= Gul

- Vilka uppfattningar har de professionella om vinster och utmaningar gällande anhörigas delaktighet?

=Rosa

Efter att materialet var uppdelat efter respektive färg framgick också underrubriker, eller så kallade *subteman* (Bryman 2011, s 528) i materialet. Dessa *subteman* blev underrubriker i studiens Analys & Resultat-del (Kapitel 5) och representerar de teman som gemensamt framkommit av respondenternas intervjuvar.

En viktig del i kvalitativ forskning är *tolkningen* av det insamlade materialet (Svensson 2015, s 210). Forskaren som samlar in studiens empiri befinner sig nära respondenterna och är i sig ett viktigt verktyg vid den tolkningen. Tolkningen görs i två steg som kallas för den *primära* och den *sekundära* tolkningen (Svensson 2015, s 212). Den *primära* tolkningen är de tankar och tolkningar som forskaren får i stunden, exempelvis under själva intervjun. Den *sekundära* tolkningen är den som görs vid bearbetningen av materialet och när forskaren ser tillbaks på de primära tolkningarna igen och arbetar igenom materialet i kontrast till rådande forskning.

4.4 Insamlingsmetoder till kunskapsläget

Google-sökningar har gjorts för att hitta anhörigorganisationer och för att få en inblick i vilken litteratur som finns om Adhd för "allmänheten". En stor del av det insamlade materialet till kunskapsläget har också gjorts genom ett *snöbollsurval* (Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2015, s 41). Detta genom att först hitta en artikel med relevant innehåll och därefter se efter vad den källan har använt för referenser och därigenom dragit nytta av dem.

Nedanstående sökmotorer har använts med skrivna sökord. Även motsvarande sökord har också använts med en engelsk översättning för att hitta engelskspråkig litteratur.

Sökord Google Scholar:

anhörig Adhd, förälder till vuxna barn med Adhd, anhörig psykiatri, individcentrerad psykiatri, familjemedlem Adhd, frigörelse till vuxen, från barn till vuxen, anhörigas delaktighet, öppenvårdpsykiatri, sekretess

Sökord Lubsearch:

individcentrerad psykiatri, anhörig psykiatri, psykiatri Adhd, participation, psykiatri Adhd unga vuxna, empowerment Adhd

4.5 Metodens förtjänster & begränsningar

En faktor att ta i beaktande, som kan anses begränsande, är att samtliga intervjuer har gjorts i digitala möten via Zoom istället för i fysiska möten. Detta har gjorts av flera olika anledningar, varav den första är mest avgörande. Den första anledningen är på grund av att studien genomförts under en pandemi, Covid-19, där fysiska möten i så hög grad som möjligt ska undvikas för att inte sprida smittan vidare. Den andra anledningen är att respondenterna har befunnit sig på olika orter runtom i Sverige och att det underlättat att då träffas online för att kunna delta utan att resa, vilket skulle bidra till en fördröjning av genomförandet. Att hålla intervjuer digitalt är inte enbart positivt utan medför också en del *bortfall* (Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2015, s 39) som kan komma att påverka intervjun. Dessa *bortfall* kan vara då tekniken strulat och ljudet försvunnit så att upprepningar av svaren har behövt göras. Det kan bidra till att respondenten kommer av sig i tanken och att resonemanget återberättas kortare än vad det annars kanske gjorts om man träffats i ett fysiskt mötesrum. Det kan också påverka på så sätt att respondenter, som först erbjudit sig i den digitala Facebook-gruppen att delta, därefter lättare uteblir och inte dyker upp på platsen. Detta eftersom det är lättare att utebli över mejl än i fysiska sammanhang (Bryman 2011, s 181). Den sistnämnda sortens *bortfall* har lyckligtvis inte varit fallet i denna studie.

Kvalitativa intervjuer som metod kan ses som en begränsning då människor inte alltid gör som de säger att de gör (Zetterquist & Ahrne 2015, s 53). Respondenterna kan lämna felaktiga intervjusvar på det sättet att de säger en sak, men i praktiken gör på ett annat vis. Det skulle kunna bidra till att hela studiens resultat från den insamlade empirin blir felaktig.

Under studiens kunskapsläge beskrivs att det fortfarande finns förhållandevis få studier om vuxna med Adhd i jämförelse med antalet studier om barn med Adhd. På det sättet blir denna studie ett bidrag till ämnet och kanske att den också kan inspirera till vidare liknande, men fördjupande, studier.

Kvalitativa intervjuer kan också ses som en styrka för studier, då en sådan intervju har möjligheten att samla in de intervjuades språkbruk, normer, emotioner och även de fenomen som kanske annars skulle tas för givet (Zetterquist & Ahrne 2015, s 53). För denna studie är det relevant för att få in information om hur arbetet med anhörigas delaktighet faktiskt fungerar i praktiken.

4.6 Forskningsetiska överväganden

Studiens etiska överväganden har gjorts i enighet med Vetenskapsrådets Forskningsetiska principer (2002).

4.6.1 Informationskravet

Inför genomförda intervjuer har respondenterna fått information om studien skriftligt i samband med mejlkontakt och även inledningsvis under intervjun i muntlig form.

Respondenterna har fått information om vem som genomför studien, vem som handleder arbetet och att Lunds universitet står som institutionsansvarig. Vidare har de fått information om studiens syfte och hur intervjuerna genomförts. Där har också framgått att respondenterna som deltar gör detta anonymt, varpå namn, arbetsplats eller stad man arbetar i inte kommer framgå i den färdiga studien. Det som kommer att framgå är deras titel och intervjusvar.

4.6.2 Samtyckeskravet

Tid för intervju har bokats in och överenskommit över mejl mellan författare och respondent. En del respondenter har inte haft möjlighet att närvara en hel timme, varpå tiden har anpassats mellan 45-60 minuter per intervju. Innan intervjun har respondenterna fått ett skriftligt samtycke skickat till deras mejladress. Detta för att de i förhand ska kunna läsa igenom detta i lugn och ro. Så snart som inspelningen påbörjades i intervjun inleddes det med att respondenterna fick presentera sig och muntligt berätta att de läst och godkänt samtycket. I samtycket framgår att de när som helst kan avbryta intervjun om de skulle vilja och de behöver heller inte motivera till varför de vill avsluta eller dra tillbaka sitt samtycke. Samtyckesblanketten finns att läsa som bilaga.

4.6.3 Konfidentialitetskravet

Intervjuerna spelades in på ljudfiler och förvarades inledningsvis på en USB-sticka fram till

dess att de blivit transkriberade från ljud till text. Transkriberingen gjordes så ordagrant som möjligt bortsett från att namn, arbetsplatser och Ortsnamn har tagits bort för att värna om respondenternas anonymitet. Transkriberingen gjordes av studiens författare och ingen annan har tagit del av ljudfilerna, även detta för att så långt som möjligt anonymisera deltagarna. Ljudfilerna kommer efter avslutad studie att raderas. Samtliga deltagare har fått information om hanteringen innan de deltagit, då det framkommer i samtyckesblanketten.

4.6.4 Nyttjandekravet

Respondenternas intervju svar kommer enbart att användas till studien och dess ursprungliga syfte. De får alltså inte lov att användas i vidare i andra syften. Även detta var något som framkom i samtyckesblanketten så att respondenterna fick information inför intervjun.

5 Analys & Resultat

Kapitlet är uppdelat enligt de två första frågeställningarna som är följande:

- Hur sker anhörigas delaktighet på Adhd-mottagningar inom psykiatrin?
- Vad anser de yrkesverksamma professionerna om anhörigas delaktighet?

För varje frågeställning finns också underrubriker som presenterar det som genom intervjuerna framkommit, alltså studiens resultat.

5.1 Hur sker anhörigas delaktighet på Adhd-mottagningar inom psykiatrin?

5.1.1 Anhörigas delaktighet är beroende av patientens samtycke

Det framgår av respondenternas svar att de olika mottagningarna har olika strategier för att göra unga vuxnas anhöriga delaktiga. En mottagning har som utgångspunkt att i kallelserna som skickas ut meddela patienten om att anhöriga är välkomna att medfölja vid besöken. En annan mottagning har som rutin att vid övergången från BUP till vuxenpsykiatrin meddela patienten om att anhöriga är välkomna, särskilt vid de första besöken. Det som överlag kan konstateras är att de exakta rutinerna varierar men att patientens önskan är, och måste enligt lag vara, i fokus. Alltså bjuds inte anhöriga in med en direkt inbjudan från psykiatrin utan via patienten. Respondenterna i denna studie har överlag upplevts positiva till att bjuda in anhöriga och beskriver hur de gärna uppmuntrar sina patienter till att ta med anhöriga om behovet finns. Bedömningen av huruvida behovet finns eller inte är något som den professionella gör i samråd med patienten.

Något som är förhållandevis nytt för en ung vuxen är att de, i och med att de blivit myndiga, får välja själv om en anhörig ska få ta del av kontakten med psykiatrin eller inte. I intervjusvaren framkommer att det är olika bland patienterna om de ändå vill ha med sig en anhörig, ofta en förälder, eller inte. För en del faller det sig lite som en vana, likt det som framkommer i följande citat:

... de som kommer från BUP, och som ska nu börja på en vuxenmottagning, de brukar ofta ha en mamma med sig. För de är vana vid det från BUP. Men där försöker man ju också försöka stötta dem i att också våga komma hit själva.

(Intervju 3, Kurator)

...när de kommer med en anhörig så brukar jag fråga dem och informera om att de har rätt att välja. Ifall mamma ska vara med eller inte. Man ser att de, ja, tänker lite extra... (Intervju 2, Kurator)

Sen måste man ju respektera integriteten och att det är patienten själv som avgör om vi får lov att prata med hustrun eller med föräldrarna, eller pojkvännen eller vad det kan va. Så det är inte heller att man automatiskt alltid ska ha med alla. (Intervju 1, Läkare)

Det framkommer av respondenternas svar att det är en balansgång att som professionell veta när man ska uppmuntra till att anhöriga ska delta och inte. Det finns två sidor att ta hänsyn till i detta dilemma. Det är dels lagen som säger att patienten äger sin kontakt med psykiatrin från dagen de fyllt 18 år och att föräldrarna då endast får insyn i kontakten om patienten själv samtycker till detta. Å andra sidan finns också kännedomen att övergången från barn till vuxen är särskilt utmanande för målgruppen unga vuxna med Adhd, och att en av utmaningen i denna övergång är att ha bristfällig uppmärksamhet och svårigheter att starta upp nya kontakter med nya människor (Brante 2008; Jivanjee & Kruzich 2010).

Det kan också finnas fördelar med att en anhörig följer med till ett möte i den inledande kontakten med vuxenpsykiatrin. Både som en trygghet för patienten i och med att patienten och den anhörige har en relation sedan innan, men det kan också vara av praktisk nytta. Patienten får ett par extra öron med sig som de kan diskutera med efter mötet om vad som sagts och bestämts.

... att patienten ibland kanske är stressad när de är här. Och kanske speciellt första gången de är här. Och då kan det vara skönt för många att det är två som hör samma sak. Och att man sen tillsammans kan diskutera det som blivit bestämt, eller blivit sagt. Eller så, att de kanske får ut mer av besöket. Kring planering och så. (Intervju 1, Sjuksköterska)

Den anhöriga blir i detta exempel en trygg punkt men också någon som finns med att ta in informationen som patienten får av de professionella. Patienten är med på mötet men får stöd i det som annars kan vara svårt på egen hand. Detta skulle kunna fungera stärkande för patienten då detta kompenserar patientens svårigheter. Genom att anpassa mötet till patientens fördel kan i hög grad av patienten upplevas som ”empowering” (Lundemark Andersen 2016).

Däremot är det inte alla unga vuxna som vill ha med sina anhöriga, vilket också måste accepteras. Anhöriga kan vara ett gott stöd till patienten förutsatt att relationen mellan patient och anhörig är god. Alla patienter har däremot inte goda erfarenheter av att ha med sin anhörig i sin kontakt med psykiatrin.

...det finns också det här att man kommer från BUP och har liksom en erfarenhet av att den har blivit liksom tillsagd att gå på vård-möten eller ditdragen. Och att man då kanske inte vill ha med sina föräldrar under en period. Utan de vill vara själv och bestämma själv. Den kategorin finns också. Att det kan vara att man får föreslå flera gånger men de säger nej liksom. För att man själv kan se ett behov eller tycker att det behövs liksom. Men sådana finns, som säger nej. Vilket går att förstå, tycker jag. (Intervju 3, Kurator)

Om relationen inte gynnar patienten kan anhörigas delaktighet göra motsatsen, stjälpa och problematisera patientens självkänsla (jmf Heidegren 2009). Alltså att varaktigt inte få bestämma själv över sin kontakt utan att istället låta sin anhörig bestämma. Bemötandet i relationen mellan anhörig och patient blir skadlig för patientens utvecklande av sund självkänsla. Detta kan i sin tur upplevas ”disempowering” (Lee & Hudson 2017) då patienten förlorar makten över att fatta egna beslut i sin kontakt med psykiatrin.

Det är inte bara för den unga vuxna som det kan bli ovant att bestämma själv över vem som får delta i kontakten. Utan det kan också bli en stor förändring för de anhöriga.

...de anhöriga är väldigt vana vid att de får vara väldigt delaktiga i och med att barnet nyss har varit omyndigt. Sen blir barnet 18, bor fortfarande hemma och har fortfarande precis samma stödbehov av sina anhöriga men de har inte samma självklara rätt till insyn i vården. Jag tror att för många anhöriga blir det nog lite utav en chock, faktiskt. Att de inte har rätt till samma insyn. (Intervju 2, Kurator)

Till viss del kan man tolka detta som att det är den professionella som leder mötet och på så vis också kontrollerar maktfördelningen genom att styra över när den anhöriga ska vara med och delta i mötet och inte (jmf Askheim & Starrin 2007). Samtidigt framgår det i ovanstående citat att den professionella gör detta utifrån vad patienten anser att den anhöriga kan vara med på och inte. Därför får patienten i hög utsträckning makten i mötet att själv bestämma och den professionella formar mötets upplägg efter det. Den anhöriga får anpassa sitt deltagande efter patientens beslut, vilket leder in oss på nästa rubrik.

5.1.2 Delaktigheten kan ta sig i uttryck på många olika sätt

Respondenterna har tillsammans presenterat en varierande bild av vad anhörigas delaktighet kan innebära i praktiken. Ibland är det relevant att en anhöriga sitter med i det fysiska mötet tillsammans med patienten. Andra gånger kan det vara tillräckligt om patienten får hjälp av sina anhöriga med mer praktiskt stöd kring kontakten. Alltså att patienten själv är på de fysiska mötena, men av sina anhöriga får stöd med förutsättningarna för att kontakten ska bli av. Se exempel i följande citat:

Ja, kanske inte alltid att de (anhöriga) vill vara med på besöken. Men de vill nog ofta ha information om vad som har hänt och vad som planeras, när nästa tid är. Och tycker att väldigt många får skjuts, alltså att mina unga patienter får skjuts till mottagningen. Och att anhöriga liksom sitter ute och väntar i bilen. Att anhöriga liksom är väl medvetna om att den har ett besök liksom. (.....) Eller sitter liksom i väntrummet. (...) så är det väldigt vanligt att anhöriga följer med och hjälper till att registrera besöket. Kanske betalar. Sitter och väntar på patienten tills att besöket är över. (Intervju 2, Kurator)

Delaktigheten för anhöriga kan också vara avgörande i vissa fall för patienten. Flera respondenter beskriver ”hemmasittande” unga vuxna med Adhd. Alltså där den unga vuxna isolerar sig alltmer i sitt hem och inte själv söker stöd från psykiatrin, trots att behovet tycks finnas. Något att ta i beaktning är att målgruppen ofta bor kvar hemma hos sina föräldrar, antingen efter att tidigare flyttat hemifrån och sedan flyttat tillbaka, eller efter att inte ha flyttat ut föräldrahemmet alls (jmf Reifman, Arnett & Colwell 2007). Detta kan för den unga vuxna innebära en känsla av att inte tillhöra en grupp – varken vara ett barn eller en vuxen. I intervjusvaren framkommer att föräldrar till dessa unga vuxna har varit till hjälp för att bryta deras isolering i hemmet:

Även om det bara är en dag i veckan så har hon ändå börjat bryta sin isolering och jag tänker att det hade varit svårt att göra utan föräldrarna. Eftersom att hon inte klarar av att alltid ens komma till oss eller svara i telefon liksom. Så vi har behövt samverka med föräldrarna. Annars vet jag inte riktigt, det hade varit svårt att hjälpa henne ur det. (Intervju 4, Kurator)

Studier påvisar att övergången från BUP till vuxenpsykiatrin ibland leder till att den unga vuxna inte tar upp den nya kontakten, trots sitt behov av hjälpen (Lindgren, Söderberg & Skär 2015). Därför kan föräldrarnas stöd vara av särskild vikt för just denna målgrupp.

...jag har erfarenhet av att flera unga då som kanske har varit mer utav hemmasittare också sådär. Då blir ju föräldrarnas roll mycket mera aktiv. Och det finns en sorts vana vid att ta hand om och vara förälder trots att barnet har blivit över arton så har de kanske inte någon sysselsättning eller sådär. Och att de då kommer hit med barnet och, annars kanske inte vissa av de som jag träffar hade kanske inte annars kommit hit om inte föräldern kommit hit med dem. Kanske för att de har ångest eller svårt att komma ut och sådär. Och då är det ju väldigt hjälpsamt att ha ett bra samarbete med föräldern.

(Intervju 3, Kurator)

En upptäckt som gjordes av respondenternas svar var att det tycktes vara lättare att tala om fördelarna som kommer med anhörigas delaktighet. Det var generellt sätt inte för en bit in i intervjuerna som anhörigas delaktighet började problematiseras utifrån de utmaningar som också följer med detta. Kvalitén på patienternas vård baseras inte enbart på hur mycket deras anhöriga är delaktiga. Likväl som att ju mindre delaktigheten är desto sämre blir nödvändigtvis inte vården. Delaktigheten är inte tvåsidig, utan består snarare av olika nivåer (Arnstein 1969) som kan anpassas efter patientens behov. Målet med insatser från psykiatrin är att på olika sätt stödja patienten där det behövs. Detta betyder inte att ta över patientens självbestämmande och egenansvar utan att stödja i de delar som patienten inte klarar själv. Detta kan jämföras med vad Honneth (2003) skriver om självbestämmande där en sund självkänsla utvecklas med hjälp av gott bemötande och rätt anpassade utmaningar.

5.1.3 ”Anhöriga är ju människor precis som alla andra”

Respondenterna till studien beskrev på olika sätt man på senare tid förändrat sättet att se på anhöriga som professionell. Att anhöriga inte ska vara en främmande part att samarbete med gällande patienten utan att det är något som i viss mån behöver avdramatiseras.

... anhöriga är ju inte en ”alien-race” från en annan planet. De är ju människor precis som vi är människor, medmänniskor. Och i den mån vi har förstått någonting genom våra yrken om hur vi människor kan fungera. Och hur olika människor kan tänka om olika saker, så kan man ju också applicera det på de anhöriga förstås. (Intervju 1, Läkare)

... anhöriga är ju människor precis som alla andra (...). Jag har jobbat som socionom i så många år, och då har man ju jobbat med alla möjliga, ja då har

man ju jobbat med anhöriga också. Som anhöriggrupper och ja, det är väl en kunskap som man har fått genom åren på ett sätt. (Intervju 3, Kurator)

En av kuratorerna menade att det ibland ligger hos den professionella att också våga bjuda in och inte nöja sig med att jobba enbart med patienten.

Men att våga öva sig i det att ta in flera i rummet. Som kanske inte alltid är självklart i psykiatrin. Men att faktiskt våga bli bekväm i det.

(Intervju 1, Kurator)

Att bjuda in anhöriga och värdera deras kunskap om patienten är också att som professionell erkänna att man inte är "allvetande". Det är också att erkänna att man värderar en annan persons, alltså den anhörigas, kunskap som värdefull i mötet. Mycket av en professionells yrkesidentitet baseras på den makt som finns i mötet till patienten, varpå det kan finnas en ovana hos professionella att dela med sig av den makten (jmf Askheim & Starrin 2007). Detta kan tolkas som att den professionella måste våga att bjuda in och förstå vinsten i att bjuda in anhöriga till mötet och se sättet det kan påverka patienten positivt. Den professionellas makt behöver nödvändigtvis inte minska i samband med att ge någon annan, i detta fall anhöriga och patienten, mer makt (jmf Gabrielsson & Loori 2018).

5.1.4 Informationsutbytet är flersidigt

Det är inte heller bara de professionella som får viktig information om patienten genom att bjuda in anhöriga. Informationsutbytet är flersidigt. Även de anhöriga kan få relevant information om patienten och dennes diagnos, vilket i sin tur kan leda till en ökad förståelse för dennes svårigheter (jmf Honos-Webb 2010). Genom att omgivningen blir mer informerad och samspelt bygger det upp en ökad förståelse runtom patienten. Anhöriga tycks ibland undra vad de professionella håller på med inom psykiatrin och genom ett ömsesidigt informationsutbyte kan den oron dämpas (jmf Moberg 2005).

Jag tycker att det finns väldigt mycket vinster, för att också det här kring förståelsen och att till exempel att man har förväntningar på vården eller vad vården ska göra eller inte göra. Och det kan ju föräldrar tycka mycket om, och anhöriga. Och det kan jag förstå "Varför får de ingen hjälp? Varför händer ingenting?" och sådär. Och om vi då liksom bjuder in och pratar om varför eller liksom om att de här insatserna finns så de kan man få. Och det här kan man inte få och sådär. Så att det liksom bli en rimlig förklaring eller förståelse såhär att "din son har erbjudits det här, men tackat nej". Att man slutar vara

arg och istället hjälpa åt med hur man kan tänka tillsammans. Det är vinsterna.
(Intervju 3, Kurator)

Att få med anhöriga och förstå liksom varför vi vill göra på ett visst sätt och hur de ska kunna bemöta och hjälpa till med strategierna och det man ska träna in och så. Så liksom vi jobbar mot samma mål och på samma sätt. Så, sen utmaningar kan ju vara när man har de anhöriga som liksom ”ja men gör någonting. Ta bort det. Gör han bra?” Att förklara liksom att det är mycket jobb bakom. Det är liksom ingenting som bara försvinner, utan det är träning och man behöver öva. Och man kommer ibland gå ett steg bakåt innan vi kan ta två fram. (Intervju 1, Arbetsterapeut)

Det som kuratorn och arbetsterapeuten förmedlar i ovanstående citat är också att anhöriga kan få en ökad förståelse, inte bara för patienten, utan också gentemot psykiatrin. Den ökade förståelsen kommer i samband med att de får information om psykiatrins insatser och vilken hjälp som finns att få.

5.2 Vad anser de yrkesverksamma professionerna om anhörigas delaktighet?

5.2.1 Anhöriga kan bidra till att professionella får ett helhetsperspektiv av patienten

Respondenternas svar har genomgående varit att anhörigas delaktighet är viktigt och kan hjälpa patienten och de professionella på många sätt. Framför allt genom att bidra till ett helhetsperspektiv av patienten. De professionella träffar patienten under en begränsad tid, ofta på mottagningen vilket är en relativt obekant plats för patienten. Däremot är de anhöriga med patienten de resterande timmarna om dygnet. Många bor tillsammans med de anhöriga som kan tänkas bli delaktiga i kontakten med psykiatrin. Detta gör att de anhöriga oftast känner patienten bäst och vet hur patienten fungerar. Respondenternas intervjusvar speglar att denna information kan vara av stor vikt, ibland av en rent av avgörande betydelse.

Och ännu lättare är det att tänka att det som händer när jag är på sjukhuset, det är där. Och sen har man sin vanliga verklighet och den har inte så mycket att

göra med vad man pratade om där. Så att knyta ihop det tycker jag är jätte, jätteviktigt. (Intervju 1, Läkare)

Patienten lever inte i ett vakuum utan påverkas av sin omgivning och de människor som finns i patientens nätverk. Det kan vara missvisande att bedöma en persons förutsättningar fristående från personens kontextuella sammanhang och sociala nätverk (Korp 2016). Detta eftersom en individ inte är fristående utan måste förstås utifrån i den miljö hen befinner sig i. Resultatet speglar att de professionella anser att anhörigas delaktighet bidrar till den fullständiga helhetsbilden. Flertalet respondenter menar att anhöriga kan bidra med relevant information samt värdefull stöttning av patienten, vilket stämmer väl överens med vad som finns beskrivet i kunskapsläget.

Helhetsperspektivet av hur det varit för patienten tidigare kan också bli särskilt viktig för just de unga vuxna som kommer från BUP. Detta eftersom vuxenpsykiatrin då inte har tillgång till de tidigare journalerna utan vidare efterfrågningar. Anhörigas kunskap kan då bli av särskilt stor betydelse.

Eftersom att BUP-journalerna, den är spärrad. Det är spärrad information när de kommer från BUP till vuxenpsykiatrin. Så kan det vara svårt att få hela bilden. Man kan ju be om, alltså man kan ju be om att få tillstånd till att få den upplåst. Men jag gör sällan det. Och då är ju anhörigas beskrivning av hur det har varit tidigare väldigt viktig. Men också i nuläget när de ringer och rapporterar lite grann. Sin oro eller hur det fungerar. Så då är det ju väldigt viktigt med anhörigas delaktighet. Att man får en större bild kanske, av patientens problematik. (Intervju 2, Kurator)

Jag tycker det är en viktig del att ha med anhöriga, speciellt när man fortfarande bor hemma. Mycket i det att patienten kan ha en uppfattning om hur det fungerar och vad han eller hon faktiskt gör. Men anhöriga kan komma med en annan vinkling. Så att man får liksom bådas syn på hur det faktiskt fungerar. (Intervju 1, Arbetsterapeut)

I ett helhetsperspektiv för en ung vuxen med Adhd kan också rätt inställd medicinering göra en betydelsefull skillnad. Det har framkommit att anhöriga kan vara behjälpliga när patienten provar rätt sort och dos av Adhd-medicin. Ibland kan det vara svårt för patienten att själv beskriva en tydlig skillnad som kanske för omgivningen är mer tydlig.

En sak som jag tänkte på som är en väldig vinst. Det är ju saker som att utvärdera medicinering som vi håller på med mycket. Och det kan ju vara något som patienten inte upplever. Någon förändring. Medan andra kan notera att "sen vi gjorde det här fungerar dagarna plötsligt helt problemfritt". "Saker händer, det gjorde det inte innan". (Intervju 1, Läkare)

När man återkopplar "hur har veckan gått nu? Vad har gått bra?" Och sådär. Så kan de liksom "Jag tycker inget, men min sambo säger att det här går ju mycket bättre". (Intervju 1, Arbetsterapeut)

5.2.2 Anhöriga som den mest omfattande sortens insats

Som professionell är det av stor vikt att respektera patienten och de beslut som patienten fattar. Ibland kan detta leda till att insatser, som patienten egentligen är i behov av, inte går att genomföra med anledning av att patienten inte längre vill. Insatser som professionella kan bevilja är aldrig heltäckande utan även de måste schemaläggas efter de resurser som finns.

Och det kan ju vara en besvikelse från föräldrarna att den hjälp som samhället erbjuder blir ju aldrig så pass omfattande som den hjälp en förälder erbjuder när ett barn bor hemma. För att man hjälper till med det mesta, eller faktiskt allt. Man kan ju få boendestöd, man kan få personligt ombud, man kan få coach i skolan och sådär. Men det blir aldrig det där riktigt, att någon kliver in och bestämmer. Det finns ju inte, det stödet. (...) har man kanske boendestöd så är det kanske (...) två gånger i veckan. Släpper man inte då, så släpper man inte in. Och vi kan ju boka, ja men möten och så, men om patienten sen inte kommer hit så, ja. Då kan vi kalla till ett nytt möte men vi kan inte göra så mycket mer. Det är ju frivilligt, man väljer. (Intervju 3, Kurator)

En anhörig är varken en insats eller någon som schemalägger det stöd som görs för sin närstående. Däremot lägger de ofta ner mycket tid, energi och krafter på att försöka hjälpa till och stötta den unga vuxna (jmf Topor 2004).

Jag tänker att det är, att föräldrarna ofta gör ett väldigt stort jobb. Jag känner verkligen respekt för att dem. Att de engagerar sig väldigt mycket och försöker stötta sitt barn liksom. Det är väl därför jag känner att, jag tycker det är bra när den unga vuxna, den som är patienten kan lämna sitt samtycke till att föräldrarna får vara med. Att man kan lättare samarbeta då. Jag tror att de

föräldrarna ofta är väldigt tacksamma för det, att de får vara med så.

(Intervju 4, Kurator)

Det man kan utläsa av ovanstående citat från kuratorn är hur de professionella och den anhöriga kan samarbeta kring patienten utifrån att patienten samtycker. Den anhöriga tycks också, enligt kuratorn, kunna känna sig till viss del avlastad av den professionella kontakten. Att inte allt ansvar för patienten läggs på den anhöriga. I detta scenario skulle man kunna fråga sig huruvida syftet är till att den professionella kontakten kopplas in. Är det för att avlasta patienten eller den anhöriga? Om målet är att hjälpa den unga vuxna i förlängningen kanske båda behöver avlastas och stöttas av den professionella kontakten.

5.2.3 Samspelet mellan anhörig och patient

Många av de professionella upplever också det positivt att ibland träffa patient och anhörig tillsammans i ett möte. Flertalet beskriver det som hjälpande att se deras samspel och relation till varandra i ett fysiskt möte för att få en tydligare bild av vad patienten lever i för social kontext. Mestadels syftar de detta till något positivt, alltså att kunna se över hur de anhöriga har förmågan att stötta upp patienten.

Jag tänker att det kanske är specifikt utifrån min profession att jobba med stödsamtal. Men jag tänker att det blir en helt annan effekt om jag kan jobba med systemet om problemet är relationer till exempel. Saker som händer i relationer och vi sitter, jag sitter och pratar med patienten om relationer och så kan ju det vara ett stöd att hitta strategier och jobba med relationer. Men kan jag ta in personen som det handlar om, som patienten har en relation till och att vi jobbar tillsammans så får det mycket större och oftast mer långsiktig effekt också att det händer någonting. Att man kan, att de kan få en bättre relation till varandra. Kommunicera bättre, eller få en mer stödjande relation. Å det handlar ju inte bara om att den anhöriga ska förstå patienten utan tvärtom också. Att kunna liksom hitta mer förståelse för varandra. (Intervju 1, Kurator)

Något att ha med sig in i mötet är också Adhd-diagnosens genetiska ärftlighet och att patientens svårigheter kan speglas i anhöriga som är familj/ släkt (jmf Brante 2006). Alltså att det ibland kan vara svårt att be patienten ta stöd hos sin anhöriga om den anhöriga har samma svårigheter som patienten själv. Ännu en gång spelar patientens kontext in i bilden, inte bara den fysiska miljön utan vilka resurser patienten har hos sin anhöriga. Därav kan det vara av särskild vikt att inte utgå från att patienten har fullt stöd bara för att de har anhöriga som

engagerar sig. Det kan vara av nytta att utforska nätverket ytterligare och se vad de har för möjlighet att vara patienten behjälplig med.

Även utan en diagnos är inte alla anhörigrelationer gynnande för patienten och det kan yttra sig i möten. Se följande exempel:

Sen tänker jag också att egentligen så behöver vi en del kunskap även om våld i nära relationer och hedersrelaterat våld för att kunna avgöra när vi ska skydda från anhöriga. (Intervju 1, Läkare)

En del har ju inte goda relationer till sina anhöriga heller. Att de upplever att de har blivit kränkta eller inte lyssnade på och sådär. Och att det också finns ett stort behov av att skydda sig också från det. Mot insyn och åsikter och så. (Intervju 3, Kurator)

Den anhörige behöver inte heller mena illa utan kanske är väldigt mån om att kontakten med psykiatrin ska utmynna i det allra bästa, men kanske gör det på ett styrande sätt.

Sen kan det ju också vara om en anhörig tar över mycket i samtalet, att då kanske man behöver prata om det. Med både anhörige och patienten att, "hur blir det här? Kan vi göra på något annat sätt?" Så att patienten kommer mer till tals. Antingen att man styr samtalet mer eller att den anhörige väntar utanför en stund eller delar av samtalet. För jag tycker att, liksom i de fallen där det blir så, så kan det vara svårt att liksom få höra patientens åsikt. Då är det kanske bättre att den anhörige får lov att vara med i början så att patienten blir trygg med vår kontakt och sen att man börjar trappa ut den andra, den anhöriges medverkan. (Intervju 1, Kurator)

Bland respondenterna förekommer svar som visar på att anhörigas delaktighet är önskvärd utifrån en stödjande funktion. Däremot finns det tankar kring att den anhöriga inte ska gå över patienten och ta beslut åt patienten.

Ja, nej men utmaningen kan kanske vara då att man måste tänka på att det ändå är den här unga vuxna som ändå ska få bestämma hur de ska leva sitt liv, eller vad de vill göra. Att man ska lyssna på den personen, så att inte föräldrarna tar över. Men jag vet inte om jag tycker det händer så ofta direkt. Men man måste ju ändå ha med sig det, att personen det gäller måste få vara kvar i fokus. Att dennes röst ska bli hörd och så. Vad kan det vara mer... Det kan ju bli svårt i

samtal, att om man har då både en ung vuxen och dennes föräldrar med i rummet, och sen är det bara föräldern som pratar liksom.

(Intervju 4, Kurator)

Sammanfattningsvis påvisar respondenternas svar att man inte alltid bör utgå från att patientens relation till anhöriga är god. Det finns många olika faktorer som kan göra att relationen påverkar negativt. En person med Adhd har också större risk till att ha konfliktfyllda relationer av olika anledningar (jmf Harpin 2005). Även om det inte gäller alla så är det något som professionella får ha med sig in i kontakten med unga vuxna med Adhd och utforska istället för att ta för givet.

5.2.4 Att vara anhörig kan innebära en belastning, ett förlängt ansvar

Respondenterna beskriver också att de i viss mån erbjuder anhörigsamtal. Detta görs utefter efterfrågan och i mån av de professionellas tid många gånger. Stödsamtal med anhöriga kan i längden behövas eftersom det kan bli belastande att vara anhörig, dels för att det är mycket som kanske behöver ordnas med myndigheter, men också för den oro de ofta känner för den unga vuxna. Vilket i längden kan tära även på dem rent psykiskt.

Många bor ju kvar hemma hos föräldrarna fortfarande. Jag tänker att de här föräldrarna ofta har fått kämpa för sina barn, för att de ska få det stöd och vård de behöver under väldigt många år. (...) Jag kan tänka mig att ibland är de här föräldrarna, lite utmattade. (...) Men så att de orkar inte, bristande energi liksom. De vill nu att när barnen är vuxna, att andra ska ta mer. Ja liksom att de ska få hjälp någon annanstans ifrån. Så är det ändå lite att man inte riktigt kan släppa liksom. Så att, även om de liksom inte vill det. Så behöver de vara delaktiga. (Intervju 4, Kurator)

Att professionella träffar patienten och till viss del stöttar patienten i det som en anhörig tidigare stöttat i kan resultera i flera vinster. Bland annat att fungera avlastande för de anhöriga men också genom att bli ett steg i övergången till patientens självständighet. Genom att professionella istället möter patienten så blir de anhöriga mer utomstående för patientens privatliv och självbestämmande.

Sen kan det också vara att många anhöriga är stressade och slutkörda och sådär och att de inte blir klok på, såhär har svårt att helt enkelt få vardagen att gå ihop ”ska jag då också gå på en massa möten?”. (Intervju 3, Kurator)

... det är en sorts frigörelse. Samtidigt som det också är en väldigt speciell anhörigrelation också. När man har en psykisk funktionsnedsättning. Jag tänker att anhöriga ändå är väldigt mycket mer delaktiga för sina vuxna barn (...). Att det blir en betydligt större delaktighet i deras liv när det gäller att just det här med att sköta deras myndighetskontakter i ganska stor utsträckning.

(Intervju 2, Kurator)

I ovanstående citat belyser kuratorn komplexiteten i relationen mellan anhörig och patient. Att relationen inte bara är mellan exempelvis mellan en förälder och vuxet barn, utan att det också kan ligga många år av svårigheter som har lett de fram till dagens kontakt med psykiatrin. Det finns olika lager i deras relation som betyder olika saker och kan därför göra relationen mer komplex.

6 Avslutande diskussion

6.1 Sammanfattning

Syftet med denna studie är att undersöka professionellas syn på anhörigas delaktighet till unga vuxna med Adhd inom psykiatrin. Detta genomfördes genom att i digitala möten intervjua olika professioner inom verksamheten om deras erfarenheter kring ämnet. Intervjuerna gjordes enskilt och i grupp med professioner så som läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut och kurator. Det var övervägande flest kuratorer som deltog i studien och professionerna kom från olika mottagningar runtom i Sverige. Intervjuerna var semistrukturerade och följde en intervjuguide men gav utrymme för fördjupande frågor. Studiens frågeställningar syftade till att undersöka hur anhörigas delaktighet sker i praktiken och vad de yrkesverksamma inom verksamheten hade för erfarenheter av anhörigas delaktighet. Resultatet mynnade ut i flertalet vinster och utmaningar gällande att ha anhöriga med som delaktiga. Dessa går att läsa nedan:

Vinster med anhörigas delaktighet

- Genom att ta in information från patientens anhöriga kan de professionella få ett helt annat helhetsperspektiv av patienten.
- De anhöriga kan få information om vilka insatser som är igång gällande patienten vilket kan dämpa oro. Den anhöriga kan även få information om patientens diagnos vilket i sin tur kan göra de mer förstående mot patienten och dennes svårigheter.
- Patienten kan få stöd av sin anhöriga med diverse förutsättningar för kontakten med psykiatrin. Allt från att starta upp den inledande kontakten, påminna om mötestider, vara med på mötet etc.

Utmaningar med anhörigas delaktighet

- Det kan vara belastande att vara anhörig. Att vara tillgänglig ibland dygnet runt, vara delaktig i den unga vuxnas myndighetskontakter och att samtidigt vara känslomässigt engagerad.
- Samtycke från patienten är avgörande för kontakt. Kan vara frustrerande för anhöriga som önskar vara delaktiga. En del samtycken villkoras vilket i vissa fall kan bli knepiga för professionella att hantera.

- Alla unga vuxna har inte goda relationer till sina anhöriga. En del saknar stödet från anhöriga och en del engagerar sina anhöriga trots att relationen kan vara rentav skadlig.

6.2 Avslutande reflektioner

I den avslutande diskussionen har jag vidare fyra reflektioner som jag vill framföra och diskutera närmre.

Något som jag i efterhand reflekterat över i studien är hur pandemin av Covid-19 kan ha påverkat dessa intervjuvar och därmed studiens resultat. På många mottagningar rådde besöksförbud mot anhöriga vilket ledde till att de professionella ofta beskrev hur anhörigas delaktighet sett ut *innan* pandemin. Givetvis går delaktighet att arbeta med utöver att bjuda in anhöriga till fysiska möten, men samtidigt blir det en tydlig begränsning. Min tanke är att man som professionell kanske talar om arbetet med anhörigas delaktighet på ett förskönande sätt. Lite som att man förr arbetade med det i högre utsträckning än just nu och då förskönar bilden av arbetet förr. Inte medvetet kanske, utan snarare för att man jämför det med nuläget som blir särskilt slutet under de förutsättningar och restriktioner som finns. Min ursprungliga idé om att intervjua, inte bara professionella, utan även patienter och anhöriga hade kanske varit till hjälp i detta avseende. Detta för att få med flera perspektiv och en större helhetsbild av anhörigas delaktighet i praktiken.

En annan reflektion som uppstått genom studiens gång är huruvida kulturella aspekter spelar in om synen på anhörigas delaktighet. I kunskapsläget presenteras att unga människor västvärlden, i högre grad än övriga delar av världen, strävar efter att frigöra sig från sina föräldrar i en ung ålder och istället klara sig självständigt (Jivanjee, Kruzach & Gordon 2009). Vidare framkommer av studiens resultat att professionella balanserar anhörigas delaktighet för att patienten i så hög grad som möjligt ska kunna klara sig självständigt. Det rentav framkommer en oro hos de professionella att patienterna ska vara beroende av sina anhöriga istället för att utvecklas mot att frigöra sig. Frågan är om studien fått ett annat resultat om den gjorts i en annan del av världen där ungas strävan efter självständighet inte är lika påtaglig och idealiserande. Ett exempel på detta skulle kunna vara de unga vuxnas föräldrar och vad som kan beskrivas som att föräldrarna ”pushar” sina barn till att knyta kontakter med psykiatrin och andra instanser. Jag kan tycka att det blir en svår balansgång i det hela.

”Pushandet” till att ta hjälp görs troligtvis i all välmening och kan leda till att den unga vuxna i längden blir mer självgående utan att vara beroende föräldrarna vare sig ekonomiskt, praktiskt eller socialt. Å andra sidan kan ”pushandet” också vara något som leder till att föräldrarna går emot den unga vuxnas vilja och att det i längden kan framstå tjatigt och/ eller styrande. För vad är det egentligen som säger att de unga vuxna ska vara oberoende av sina föräldrar? Är det samhällets normer, föräldrarna, psykiatrin eller den unga vuxna själv? Jag har inget svar på den här frågan men det är samtidigt en tanke som följt med mig under skrivandets gång.

Under studiens gång har jag upplevt att det finns färre studier om anhöriga till just *vuxna* Adhd. Det har funnits en större del studier om *barn* med Adhd och deras anhöriga eller möjligtvis föräldrar med Adhd och *barn* som anhöriga. Personligen skulle jag finna det intressant om vidare studier gjordes i samma anda som denna, men att man även då förhör sig kring vad de unga vuxna med Adhd och de anhöriga till dessa personer har för erfarenheter. Jag föreställer mig att några punkter är detsamma som det resultat påvisat i den här studien, men jag är också övertygad om att det skulle komplettera med viktiga erfarenheter. Till och med, vad jag skulle vilja säga, det viktigaste perspektivet.

Titeln på studien skapades i slutskedet för att fånga respondenternas sätt att besvara frågorna om delaktighet. Jag kunde känna att respondenterna överlag tog tid på sig att verkligen problematisera anhörigas delaktighet och prata om utmaningarna. Detta eftersom de i så hög mån värnade om anhörigas delaktighet och ville framföra de positiva aspekterna med det.

6.3 Studiens relevans i arbetsliv & forskning

Några av respondenterna till studien har längre erfarenhet av arbetet inom psykiatrin och tycktes se en förändring gällande synen på anhöriga. Att förr så fokuserade man endast på patienten och inte dennas anhöriga eller övriga sammanhang. En av respondenterna upplevde att det varit kuratorns arbete att ta hand om anhöriga men inte att man gjorde de delaktiga på det sättet som kan ske idag. Jag tror att hälso-och sjukvården har kommit en bit på vägen i att bjuda in anhöriga i större utsträckning, men jag tror samtidigt att det finns mycket kvar att lära.

I framtida forskning hoppas jag kunna få ta del av studier som även får in de unga vuxna Adhd-patienternas och deras anhörigas åsikter kring delaktighet. För där tror jag också att

man kan få in helt andra perspektiv. Perspektiv som inte professionella kan gissa sig till utan att ha fått höra det från patienten eller den anhöriga. Jag tror att det inte bara är en kunskap som kan effektivisera de professionellas arbete utan också ett arbete som är nödvändigt för att patienten ska få tillgång till bästa möjliga vården.

Referenslista

Adams Robert (2008) *Empowerment, participation and social work*. Basingstoke: Palgrave Macmillan

Ahrne Göran & Svensson Peter (2015) "Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen." I: Ahrne Göran & Svensson Peter (red.) (2015) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber

Arnstein Sherry R (1969) "A Ladder of Participation." *Journal of the American Institute of Planners*. 35:4: 216-224

Askheim Ole Petter & Starrin Bengt (2007) "Empowerment – ett modeord?" I: Askheim Ole Petter & Starrin Bengt (red.) (2007) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups

Askheim Ole Petter & Starrin Bengt (2007) "Utmaningar inom socialt arbete" I: Askheim Ole Petter & Starrin Bengt (red.) (2007) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups

Askheim Ole Petter (2007) "Empowerment – olika infallsvinklar." I: Askheim Ole Petter & Starrin Bengt (red.) (2007) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups

Beckman Vanna (2012) *Vuxna med DAMP/ADHD*. Lund: Studentlitteratur

Borg Marit (2008) "Vardagslivet." I: Topor Alain & Borg Marit (red.) (2008) *Relationer som hjälper*. Lund: Studentlitteratur

Brante Thomas (2006) "Den nya psykiatrin – exemplet ADHD" I: Hallerstedt Gunilla (red.) (2006) *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos

Bryman Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Andra uppl. Stockholm: Liber

Bölte Sven, Berggren Steve, Dal Henrik, Jablonska Beata, Lindström Therese & Kosidou Kyriaki (2020) *Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i*

Region Stockholm. Stockholm: Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND)

Denvall Verner & Iwarsson Susanne (2021) "Vad är participation?" I: Denvall Verner & Iwarsson Susanne (red.) (2021) *Participation - vad, när, hur?* Under utgivning.

Eriksson-Zetterquist Ulla & Ahrne Göran (2015) "Intervjuer" I: Ahrne Göran & Svensson Peter (red.) (2015) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber

Eke Helen, Janssens Astrid, Downs Johnny, Lynn Rischard M., Ani Cornelius & Ford Tamsin (2019) How to measure the need for transition to adult services among young people with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): a comparison of surveillance versus case note review methods. *Medical Research Methodology*. 19:179

Frisk Viktor (2017) *Min superkraft! : så har jag lärt mig älska min struliga adhd*. Stockholm: Forum

Gabrielsson Sebastian & Looi Git-Marie Ejneborn (2018) *Bemötande i psykiatrin- Möten som främjar återhämtning*. Stockholm: Gothia

Harpin Val (2005) The effect of ADHD on the life of an individual, their family and community from preschool to adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 90: 2-7

Heidegren Carl-Göran (2009) *Erkännande*. Malmö: Liber

Honneth Axel (2003) *Erkännande. Praktisk-filosofiska studier*. Göteborg: Daidalos

Honos-Webb Lara (2010) *ADHD/ADD som vuxen – så lyfter du fram dina styrkor*. Stockholm: Natur & Kultur

Jivanjee Pauline, Kruzich Jean M, & Lynwood Gordon J (2009) The Age of Uncertainty: Parent Perspectives on the Transitions of Young People with Mental Health Difficulties to Adulthood. *Journal of Child and Family Studies*, 18(4), 435-446

Jivanjee Pauline & Kruzich Jean (2010) Supports for Young People with Mental Health Conditions and Their Families in the Transition Years: Youth and Family Voices. *Research Gate*, 6: 115-133

Karpathakis Georgios (2017) *Underbara Adhd: den svåra superkraften*. Stockholm: Max Ström

Korp Peter (2016) *Vad är hälsopromotion?* Lund: Studentlitteratur

Lee Judith A. B. & Hudson Rhonda E. (2017) "Empowerment Approach to Social Work Treatment." I: Turner Francis J. (red.) (2017) *Social work treatment*. Oxford: Oxford University Press

Løken Kårhild Husom (2007) "Svaga röster ska också höras – brukarmedverkan inom den psykiska hälso- och sjukvården" I: Askheim Ole Petter & Starrin Bengt (red.) (2007) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups

Lundemark Andersen Maja (2016) Who is in Need of Empowerment? Social Work and Young People with ADHD. *Social Work Review*, 15(2): 109-122

Lasky Arielle K, Weisner Thomas S, Jensen Peter S, Hinshaw Stephen P, Hechtman Lily, Arnold L. Eugene, Murray Desiree W. & Swanson James M. (2016) ADHD in context: Young adults' reports of the impact of occupational environment on the manifestation of ADHD. *Social Science & Medicine*, 161: 160-168

Lindgren Eva, Söderberg Siv & Skär Lisa (2015) Swedish Young Adults' Experiences of Psychiatric Care during Transition to Adulthood. *Issues in Mental Health Nursing*. 36: 182-189

Lundemark Andersen Maja (2016) Who is in Need of Empowerment? Social Work and Young People with ADHD. *Social Work Review*, 2:109-122

Magnusson Lennart, Sennemark Eva & Hansson Elizabeth(2018) *Rapport om nationell anhörigstrategi – några konkreta förslag*. Nationellt kompetenscentrum.

http://www.anhoriga.se/Global/St%c3%b6d%20och%20kunskap/Publicerat/Rapporter/Dokument/RapportNationellAnh%c3%b6rigstrategi_201908fv.pdf Hämtad: 2021-06-04

Moberg Åsa (2005) *Vara anhörig. Bok för anhöriga till psykiskt sjuk*. Stockholm: Bokförlaget DN

Pettersen Karen-Sofie & Simonsen Eva (2013) *Erkännande. Utmaningar för professioner*. Malmö: Gleerups

Samhall (2021) Blondinbella: Adhd är min superkraft. <https://samhall.se/samhall-story/blondinbella-adhd-ar-min-superkraft/#:~:text=Fokusera%20p%C3%A5%20det%20vi%20klarar,adhd%20ofta%20har%201%C3%A5g%20sj%C3%A4lv%20nsla>. Hämtad: 2021-05-23

Soback Sigmund (2006) "Vad styr behandlingsutbudet vid psykiskt lidande?" I: Hallerstedt Gunilla (red.) (2006) *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos

Svensson Peter (2015) "Teorins roll i kvalitativ forskning." I: Ahrne Göran & Svensson Peter (red.) (2015) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber

Reifman Alan, Arnett Jeffrey Jensen & Colwell Malinda J (2007) Emering Adulthood: Theory, Assessment and Application. *Journal of Youth Development*, 2:1

Riksförbundet Attention (2021) Om ADHD. <https://attention.se/npf/adhd/> Hämtad: 2021-05-23

Riksförbundet Attention (2012) "man känner sig alltid bekymrad" – en undersökning om anhöriga till unga vuxna med ADHD <https://attention.se/wp-content/uploads/2014/02/pdf-projekt-unga-vuxna-rapport-om-anhoriga-till-unga-vuxna-man-kanner-sig-alltid-bekymrad.pdf> Hämtad: 2021-05-23

Topor Alain (2004) *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svår psykiska problem*. Stockholm: Natur & Kultur

Trädgårdh Lars (2000) *Empowerment och egenmakt*. Stockholm: Elanders Gotab

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer: inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Elanders Gotab

Bilaga 1: Samtyckesblankett till deltagande i studie

Samtycke till att delta i en studie angående yrkesmässiga erfarenheter av anhörigas delaktighet i en närståendes kontakt med psykiatrin.

Du kommer att bli intervjuad av socionom Matilda Nilsson som skriver en magisteruppsats på Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet vid Lunds universitet. Studien syftar till att undersöka professionellas yrkesmässiga erfarenheter av anhörigas delaktighet i en närståendes kontakt med psykiatrin. Mer specifikt gäller detta anhöriga till patienter med ADHD i åldern 18-30 år, alltså unga vuxna. Vetenskaplig handledare är professor Verner Denvall, Socialhögskolan, Lunds universitet.

Inför denna studie behöver jag ditt skriftliga/ muntliga samtycke där du godkänner att dina intervjusvar spelas in och användas till denna studie. Dina intervjusvar kommer att avidentifieras vid transkriberingen av materialet för att skydda din och de andra respondenternas identitet. Dina intervjusvar kommer endast att användas till denna studie och inte till andra ändamål. Det kommer heller inte att kunna läsas av obehöriga utan förvaras säkert. När studien är färdig kommer det inspelade materialet att raderas/ förstöras. Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst avbryta din medverkan utan närmre motivering.

Med anledning av rådande omständigheter med Covid-19 kommer intervjuerna att hållas digitalt via Zoom på en tid som överenskommes mellan parterna.

Signatur: _____

Namnförtydligande: _____

Ort och datum: _____

Bilaga 2: Intervjuguide

1. Hur ser anhörigas delaktighet ut just på er mottagning?
2. Har du exempel på ett lyckat ärende där delaktigheten har varit en styrka för patienten?
3. Har du ett exempel på motsatsen – när delaktigheten har varit ett hinder för patienten?
4. Tänker du att arbetet med anhörigas delaktighet särskiljer sig på något sätt med just målgruppen unga vuxna?
5. Vilken kunskap behövs inom er profession för att kunna arbeta med anhörigas delaktighet?
6. Upplever du att anhöriga vill vara delaktiga? På vilket sätt?
7. Upplever du att unga vuxna med ADHD vill ha med sina anhöriga i kontakten med psykiatrin? På vilket sätt?
8. Vad finns det för vinster och utmaningar med att ha anhöriga som delaktiga?
9. När är det (inte) aktuellt att ha med en anhörig? Hur bedömer man det?
10. Vilka inslag kan en anhörig vara delaktig i?