



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

VAD HÄNDER OM JAG INTE ORKAR?

En kvalitativ studie om anhörigas omsorgsbörda vid psykosjukdom.

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp

Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits

Kandidatnivå

Antal ord: 18 895

Vårterminen 2018

Författare: Emelie Haglund & Mathilda Johansson

Handledare: Stig Grundvall

Abstract

Titel: *Vad händer om jag inte orkar?* – En studie om anhöriga till personer med psykossjukdom.

Författare: Emelie Haglund & Mathilda Johansson

Syftet med studien var att undersöka vilka omsorgsbördor som anhöriga beskriver i relation till deras närståendes psykossjukdom, vilka behov av stöd som anhöriga beskriver samt hur familjedynamiken har påverkats av den närståendes psykossjukdom.

Metoden för insamling av empiri var kvalitativa enskilda intervjuer med sju anhöriga till personer med psykossjukdom. Av de intervjuade var fyra föräldrar och tre systrar. Intervjuerna varade mellan 40-70 minuter och gjordes på semistrukturerat vis med en förberedd intervjuguide. Valet av analysmetod var kvalitativ innehållsanalys och det empiriska materialet har tolkats med en induktiv ansats. Ur empirin identifierades fyra huvudkategorier vilka sedan låg till grund för analysen. Dessa var: objektiv omsorgsbörda, subjektiv omsorgsbörda, behov av stöd och familjedynamik.

Resultatet visade att anhöriga upplevde både objektiv och subjektiv omsorgsbörda. Den objektiva omsorgsbördan beskrevs i relation till praktiska göromål som att skapa struktur, bistå ekonomiskt och hjälpa till med myndighetskontakter men också att alltid finnas tillgänglig. Den subjektiva bördan beskrevs som oro, rädsla, ilska samt skuld och skam kopplat till sjukdomens stigma. Resultatet visade att anhörigas behov av stöd handlade om allt från information och avlastning till någon att prata med. När den offentliga sektorn inte svarat upp på deras behov har de istället fått förlita sig på sina sociala nätverk. Slutligen visade resultatet att det finns skillnader mellan hur de som är föräldrar och de som är syskon upplevde omsorgsbördan. Den närståendes insjuknande skapade en krisreaktion som drabbade hela familjen. Det i sin tur bidrog till slitningar och upplevelser av svek mellan familjemedlemmar.

Nyckelord: Anhörig, omsorgsbörda, psykossjukdom, associerad stigma, familjedynamik.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	5
1.1 Introduktion och problemformulering	5
1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete	6
1.2 Syfte och frågeställningar	6
1.3 Begreppsdefinitioner.....	7
1.3.1 Omsorgsbörda	7
1.3.2 Anhöriga och närstående	7
1.3.2 Psykossjukdomar.....	7
1.3.3 Associerad stigma	8
1.4 Avgränsningar.....	8
1.5 Arbetsfördelning	8
2. Bakgrund	9
2.1 Vad innebär en psykossjukdom?	9
2.2 Historisk bakgrund.....	10
3. Tidigare forskning	12
3.1 Tillvägagångssätt vid litteratursökning.....	12
3.2 Omsorgsbörda.....	12
3.2.1 Mödrar och fäder	14
3.2.2 Syskon	15
3.3 Associerad stigma och schizofreni	16
4. Teoretiskt ramverk och begrepp.....	19
4.1. Kristeori	19
4.1.1 Kris och trauma	19
4.1.2 Krisen är inte isolerad.....	20
4.1.3 Krisens påverkan på det fortsatta livet	21
4.2 Skuld och skam.....	22
4.2.2 Skamkompassen	23
4.2.3 Skuld.....	23
5. Metod och metodologiska överväganden.....	25
5.1 Val av metod.....	25
5.2 Urvalsprocess.....	25
5.3 Genomförande av intervjustudien.....	27
5.4 Bearbetning av empirin.....	28
5.5 Analysmetod	29

5.6 Studiens tillförlitlighet och kritisk reflektion.....	31
5.7 Forskningsetiska överväganden.....	32
6. Resultat och analys.....	34
6.1 Objektiv omsorgsbörda.....	34
6.1.1 En fråga om pengar.....	34
6.1.2 Att ständigt vara stand by.....	35
6.2 Subjektiv omsorgsbörda.....	37
6.2.1 Sorg för det som aldrig blev.....	37
6.2.2 Som en förlust av en person.....	38
6.2.3 Jag såg inga tecken.....	40
6.2.4 Rädsla för fördomar och stigma.....	42
6.3 Behov av stöd.....	43
6.3.1 Behov av kunskap.....	44
6.3.3 Det sociala nätverket.....	46
6.4 Familjedynamik.....	47
6.4.1 Föräldraskapet.....	47
6.4.2 Syskonskap.....	50
7. Avslutande diskussion.....	52
7.1 Omsorgsbörda.....	52
7.3 Familjedynamik.....	54
7.4 Förslag till framtida forskning och socialt arbete.....	55
Referenslista.....	56
Bilagor.....	59
1. Informationsbrev till intervjupersoner.....	59
2. Information och samtycke.....	60
3. Intervjuguide.....	62

Förord

TACK!

Först och främst vill vi rikta vårt varmaste tack till ni sju anhöriga som så generöst har delat med er av era erfarenheter. Utan er hade inte den här uppsatsen varit möjlig att skriva. Tack för att vi fick förtroendet att föra era berättelser vidare.

Vi vill även tacka vår handledare Stig Grundvall. Vi har känt att du har varit tillgänglig och engagerad under processen. Tack för dina kommentarer, för att du har gett oss utrymme till reflektion och diskussion samt ett stort tack för tillgången till ditt personliga bibliotek.

1. Inledning

1.1 Introduktion och problemformulering

Vissa katastrofer skapar stora rubriker medan andra pågår i tystnad. Ibland är det en enskild svår händelse som ett plötsligt dödsfall eller en naturkatastrof som orsakar en stor kris, ibland sker den svåra händelsen vid upprepade tillfällen under en lång tid (Hedrenius & Johansson, 2013). En ofta förbisedd kris och sorgprocess är den som bland annat anhöriga till personer med psykosjukdom bär (Nunstedt et al., 2014). Awad och Voruganti (2008) framhåller att när någon drabbas av en psykosjukdom drabbas hela familjen och den totala livssituationen påverkas. Anhöriga befinner sig plötsligt i en komplex verklighet med känslor som pendlar från hopp och acceptans till maktlöshet, skam och sorg (Nunstedt et al., 2014).

Att anhöriga upplever känslor som skuld, skam, oro och ilska i relation till deras närståendes sjukdom är inte alls ovanligt (Conse & Lundin, 2012). Känslorna kan vidare kopplas till den stigmatisering som upplevs i samband med att deras närstående avviker från samhällets normer. Under 1960- och 70-talet beskylldes i synnerhet mödrar för att ha orsakat att deras barn fått schizofreni (Flyckt & Torell, 2015). Begreppet schizofrenogena mödrar myntades vilket syftade till att dessa mödrar skulle varit kyliga och avståndstagande till sina barn. Det innebar en form av stigmatisering, som inte bara drabbade den sjuke, utan också dennes omgivning och föräldrar. Tack vare modern forskning och nya behandlingsmetoder är förutsättningarna för patienter och deras anhöriga idag bättre (Conse & Lundin, 2012). Dock kvarstår många myter och fördomar kring psykosjukdomar vilket fortfarande påverkar upplevelsen av stigma.

Sedan den svenska psykiatrireformen 1995 har allt fler patienter med psykiska diagnoser hamnat i öppenvården vilket också ökat belastningen för anhöriga (Nyström & Svensson, 2009). Forskning visar att anhöriga till personer med psykosjukdom har en högre nivå av omsorgsbörda jämfört med de som vårdar en anhöriga med somatisk sjukdom (Flyckt et al., 2011). Möjligheterna till avlastning är ofta små eller obefintliga. En konsekvens av det blir att de anhörigas eget mående påverkas negativt (Flyckt & Torell, 2015). Att stötta en familjemedlem som har en psykosjukdom tycks sammanfattningsvis innebära att den anhörigas egna behov sällan får stå i fokus. Med följande studie ämnar vi därför belysa anhörigas situation och upplevelser för att på så sätt rikta strålkastarna mot en grupp vars röster sällan blir hörda.

1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete

Vi som skriver uppsatsen har under socionomutbildningen kommit i kontakt med anhöriga från olika målgrupper. Vi har funnit en gemensam nämnare, nämligen att anhöriga gör ett omfattande arbete som allt för ofta går obemärkt förbi. Många anhöriga går dessutom igenom en stor kris när deras närstående blir allvarligt sjuka och förlorar tidigare förmågor. Flera av de anhöriga som vi har träffat i följande studie berättar att de är den enda som har en helhetsbild över sin närståendes situation. De vittnar om en stor rädsla för vad som ska hända om de inte finns eller orkar. År 2009 genomfördes en lagändring i Socialtjänstlagen 5 kapitlet 10 § som tydliggjorde kommunens ansvar att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar en närstående. Ändringen bestod av att ordet "bör" ändrades till "skall" (Socialstyrelsen, 2016b, SFS, 2001:453). Inom såväl socialtjänsten som hälso- och sjukvården är det socionomer som är den yrkesgrupp som i hög utsträckning ansvarar för dessa frågor. Vår förhoppning är att uppmärksamma både framtida och verksamma socionomer om att vår roll att verka som det yttersta skydds nätet för de mest utsatta i samhället även inkluderar att lyfta blicken och se till anhöriga som står bredvid dem.

1.2 Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med studien är att belysa anhörigas situation och upplevelser av att ha en närstående med psykossjukdom. Mer specifikt är vi intresserade av att studera de omsorgsbördor som uppstår och hur den närståendes psykossjukdom i förlängningen kan tänkas påverka familjedynamiken och behovet av stöd.

För att besvara syftet kommer vi att utgå från följande frågeställningar:

1. Vilka omsorgsbördor beskriver anhöriga uppstår i relation till deras närståendes psykossjukdom?
2. Vilka behov av stöd beskriver anhöriga att de har i relation till deras närståendes psykossjukdom?
3. Hur beskriver anhöriga att familjedynamiken har påverkats av deras närståendes psykossjukdom?

1.3 Begreppsdefinitioner

1.3.1 Omsorgsbörda

Omsorgsbörda är vår översättning av det engelska begreppet 'burden of care'. Begreppet syftar till de påfrestningar som det kan innebära för anhöriga att vårda en närstående (Awad & Voruganti, 2008). Begreppet kan delas upp i två kategorier, *objektiv* och *subjektiv* omsorgsbörda (Awad & Voruganti 2008, Sreeja, 2013). Den objektiva bördan syftar till omsorgsbördans inverkan på hushållet vilket exempelvis kan vara ekonomiska förluster, ökade hushållssysslor, praktiska åtaganden och hälsoproblematik. Den subjektiva bördan syftar till hur en enskild familjemedlem upplever situationen samt i vilken grad de upplever att de bär känslor som skuld, skam och andra negativa psykologiska reaktioner i förhållande till situationen (Östman, 2005).

1.3.2 Anhöriga och närstående

Två centrala begrepp som berörs i studien är *anhörig* och *närstående*. Inom hälso- och sjukvården används närstående för att beskriva patientens närmaste krets medan socialtjänsten använder ordet anhörig för att beskriva densamma (Socialstyrelsen, 2016b). Begreppen används alltså inte konsekvent inom varken lagtexter eller av olika myndigheter. Därav finns det en relevans att definiera begreppens betydelse i denna studie. Vi har valt att utgå från Socialstyrelsens definition vilken är följande:

Med anhöriga menas personer som vårdar eller stödjer närstående. Närstående är den som tar emot omsorg, vård och stöd. Exempel på personer som omfattas av bestämmelsen är anhöriga till personer med psykisk eller fysisk funktionsnedsättning, långvarig psykisk eller fysisk sjukdom samt anhöriga till personer med missbruks- eller beroendeproblem. Bestämmelsen gäller för föräldrar till barn eller vuxna som stämmer in på något av detta och även för deras eventuella vuxna barn. (Socialstyrelsen, 2016a)

1.3.2 Psykossjukdomar

Genomgående i studien används definitionen *person med psykossjukdom* för att beskriva de närståendes funktionsnedsättning. Psykossjukdomar är ett samlingsbegrepp för de diagnoser som innebär en förändrad verklighetsuppfattning och nedsatta sociala och kognitiva funktioner (Socialstyrelsen, 2017). I begreppet inkluderas diagnoserna schizofreni,

schizofreniform psykos, schizoaffektivt syndrom, kronisk vanföreställningssyndrom, ospecificerad icke-organiska psykos och kortvariga psykoser.

1.3.3 Associerad stigma

Enligt Goffmans (2014) teori om stigma handlar stigmatisering om uppfattningar av att personer besitter oönskade egenskaper som skiljer personen från resten av medlemmarna i samhället. Stigmat drabbar i första hand de som har direkt erfarenhet av något som är stigmatiserande i samhället. I andra hand kan stigma även drabba de som har en social relation till någon som drabbas av stigma. Detta begrepp kallas associerad stigma, vilket är ett relevant begrepp för den här studien.

1.4 Avgränsningar

Som Socialstyrelsens definition av anhörig vittnar om är det ett stort begrepp som inte nödvändigtvis behöver innefatta relation via blodsband eller äktenskap. För att avgränsa studien valde vi att enbart rikta oss till anhöriga i ursprungsfamiljer. Vi önskade intervjua barn, föräldrar och syskon till drabbade. I slutändan fick vi enbart tag på två kategorier vilka var syskon och föräldrar. Samtliga anhöriga som har deltagit i studien har kontaktats genom en och samma enhet i Västra Götalandsregionen (hädanefter benämnd som enheten). Denna enhet arbetar med personer med psykosjukdomar samt har anhörigutbildningar. På grund av resurs- och tidsbrist har vi valt att inte söka upp andra organisationer som arbetar med anhöriga till personer med psykosjukdomar.

1.5 Arbetsfördelning

Under hela studiens gång har båda uppsatsförfattarna varit delaktiga i forskningsprocessen. Arbetet har delats lika från det inledande arbetet med litteratursökning till intervjuprocessen och avslutningsvis själva produktionen av uppsatsen. Vårt samarbete har präglats av en ärlig och rak kommunikation. Det var på förhand uttalat att vi önskade kunna vara konstruktivt kritiska med varandra. På så vis har det känts naturligt att korrekturläsa varandras texter och förtydliga det som behövts. Under processen har olika ansvarsområden funnits men vi har hela tiden sett till att finna tid för att bolla idéer och stycken med varandra för att få bästa resultat.

2. Bakgrund

I följande kapitel kommer vi gå igenom vad det innebär att ha en psykosjukdom och hur sjukdomen yttrar sig. Vidare kommer det göras en historisk överblick kring hur psykiatri sett ut och utvecklas sedan tidigt 1900-tal. Dessa rubriker blir viktiga för att förstå ramarna för hur anhörigas situation påverkas.

2.1 Vad innebär en psykosjukdom?

Den vanligaste diagnosen bland psykosjukdomarna är schizofreni vilken omfattar ungefär 1 % av världspopulation (Awad & Voruganti, 2008). I Sverige insjuknar varje år mellan 1500–2000 personer i schizofreni (Socialstyrelsen, 2017). Insjuknandet i en psykosjukdom sker vanligen runt 18–30-årsåldern och upptäcks i samband med ett akut psykostillstånd. Dock kommer ett psykosgenombrott ofta smygande och i samband med ökade yttre påfrestningar (Lundin & Mellgren, 2012). Tidiga tecken på psykos är att personen blir allt mer undandragande från familj och vänner och vanligt är att utomstående upplever det som att personens känslomässiga reaktioner förändras. Allt eftersom ökar de psykotiska symtomen i form av hallucinationer, vanföreställningar och tankestörningar. För den direkt drabbade är vägen in i en psykos ofta starkt förknippad med ångest. Lundin & Mellgren (2012) beskriver även hur det som brukar kallas för ”jag-identitet” rubbas hos en person som befinner sig i ett psykotiskt tillstånd. Det innebär att personen inte längre uppfattar vem hen är på samma sätt, inte känner igen sig kropp eller känner osäkerhet kring sin identitet. Personer med psykosjukdomar är som regel mycket sköra och risken för nya psykoser är stora.

De symtom som karaktäriserar psykosjukdomarna kan vidare delas in i två kategorier, *positiva* och *negativa* symtom (Lundin & Mellgren, 2012). De positiva symtomen är tilläggsymtom, det vill säga upplevelser eller egenskaper som personen vanligtvis inte har. Det kan exempelvis vara hallucinationer, vanföreställningar och paranoia, telepatiska eller religiösa övertygelser, hänsyftningsidéer som exempelvis att radio och TV förmedlar budskap till en samt desorganiserat tal och beteenden. De negativa symtomen kan istället beskrivas som avsaknad eller bortfall av egenskaper som människor i allmänhet har (Lundin & Mellgren, 2012). Exempel på negativa symtom är apati, ambivalens, brist på initiativförmåga, oförmåga att känna djupa känslor, lust och engagemang samt fåordighet och fördröjt tal. De

negativa symtomen medför praktiska svårigheter som att sköta vardagliga praktikaliteter, ekonomi och arbete.

2.2 Historisk bakgrund

Fram till mitten av 1900-talet vårdades personer med psykossjukdomar vanligtvis på institution. På 1960-talet påbörjades en omfattande avinstitutionisering av psykiatri i Sverige (Ottosson, 2001). Det fanns en idé om att de funktionsnedsättningar som förekom hos de intagna i själva verket var institutionsskador som förstärktes av institutionsvården (Lundin & Mellgren, 2012). Genom att stänga institutionerna och förändra vården var förhoppningen att funktionsnedsättningarna skulle minska och återanpassningen till samhället skulle underlättas (Ottosson, 2001). Vården har sedan dess utvecklats till att bli mer öppen och det finns ett riktat fokus på att ge stöd för att personer med psykiska funktionsnedsättningar ska kunna vara delaktiga i samhället (Nyström & Svensson, 2009).

Gällande behandling har den medicinska diskursen under den senare delen av 1900-talet gått från fokus på att minimera de positiva symtomen till att även se till de negativa symtomen (Lundin & Mellgren, 2012). Fram till slutet av 1970-talet ansågs de positiva symtomen vara mest skadliga. Personer med psykossjukdomar gavs därför ofta höga doser av psykofarmaka i försök att medicinera bort symtomen. Det resulterade i att patienterna i många fall blev helt avdomnade. Efter hand kom mer fokus att hamna på de negativa symtomen. Förståelsen blev större kring att det var de negativa symtomen som skapade de största hindren för personerna. Under 1980-talet var symtom-tänkandet fortsatt kvar och tilltro sattes till att den nya psykofarmakan även skulle dämpa de negativa symtomen. Lundin och Mellgren (2012) menar dock att det strikta fokus som varit på symtom-minskning inte löste grundproblematiken med att personer med psykossjukdom inte kunde vistas i samhället eller fungera i sociala sammanhang. Under de senaste årtionden har allt fler insatser istället fokuserat på att personer med psykiska funktionsnedsättningar ska kunna vara delaktiga i samhället.

År 1995 kom psykiatrireformen som flyttade den långvariga omsorgen från landstingen till kommunerna. Det medicinska ansvaret att utreda och behandla ligger fortsatt kvar på landstingen men boendefrågor, sociala insatser och ansvar för anhörig har lagts över på kommunerna (Nyström & Svensson, 2009). Målet med reformen var bland annat att utveckla stödinsatser till personer med långvarig allvarlig psykisk ohälsa (Lundin & Mellgren, 2012).

Tanken var även att förbättra livssituationen och vidare öka möjligheten för dessa individer att vara delaktiga i samhället. Genom insatserna skulle långvarig hospitalisering undvikas (Ottosson, 2001). En konsekvens av psykiatrireformen är att anhöriga har tvingats ta större ansvar för sin närstående med psykisk ohälsa (Nyström & Svensson, 2004). Av just den anledningen menar Östman (2005) att det är viktigt att anhöriga får bra information och stöd kring sin närståendes situation och behandling. De anhöriga fungerar ofta som en social resurs kring personen som är sjuk. Genom att få möjlighet att tala om sin situation samt få stöd i hur de kan stötta sin närstående stärks de i sin roll. Östman (2005) menar att om anhöriga involveras förbättras också behandlingsresultaten hos patienten.

3. Tidigare forskning

3.1 Tillvägagångssätt vid litteratursökning

Följande kapitel berör den litteratursökning som gjorts för att kartlägga kunskapsläget inom vårt valda studieområde. Inledningsvis gjordes övergripande sökningar via de databaser som finns tillgängliga på Göteborgs universitetsbibliotek. Sökningarna visade att det finns mycket internationell forskning som rör anhöriga till personer med schizofreni. Framförallt handlar det om artiklar publicerade i tidskrifter inom områdena medicin, vård och omsorg. Färre artiklar gick att finna gällande studier inom socialt arbete. De inledande sökningarna gav omkring 10 000 träffar enbart på tidskriftsartiklar. För att begränsa våra sökningar användes två återkommande och centrala begrepp vilka upptäcktes i den mängd studier som de inledande sökningarna gav. Dessa begrepp är *caregiver* och *burden of care*. Genom att kombinera begreppen med ord som *gender*, *family*, *siblings*, *schizophrenia*, *psychosis*, *stigma* och *Sweden* kunde resultatet begränsas till artiklar som har betydelse för vår aktuella studie. Sökningarna gjordes dels i Göteborgs universitetsbiblioteks övergripande databas, databaserna Taylor & Francis online samt ProQuest Social Sciences. Varje sökning med ovanstående begreppskombinationer gav i genomsnitt 10–50 träffar. Vissa av nedan presenterade fynd har även gjorts via referenslistor från genomgången av relevanta studier.

Från sökningarna valdes 24 artiklar ut vilka vi sedan har gått igenom och sorterat. Vissa fick kasseras efter en första läsning eftersom de inte riktigt matchade vårt ämne. Från litteraturgenomgången valdes slutligen 11 artiklar ut vilka delades in i tre centrala teman som beskriver kunskapsläget i den tidigare forskningen. Dessa är forskning om *omsorgsbörda*, *familjerelationer* samt forskning om *associerad stigma och schizofreni*. Samtliga artiklar vi valt att presentera i följande översikt är peer review granskade.

3.2 Omsorgsbörda

Internationellt visar forskning att sedan avinstitutionaliseringarna och stängningarna av mentalsjukhusen, har anhöriga behövt ta större informellt vårdansvar vilket inneburit att ökade ekonomiska och känslomässiga påfrestningar (Martín-Carrasco et al, 2016). I en kvalitativ intervjustudie från Indien identifierar Sreeja (2013) sex områden vilka uppfattas påverka upplevelsen av omsorgsbörda för anhöriga. Dessa är (1) förändringar i familjens

funktion och dynamik vilket orsakar konflikter, frustration, kommunikationssvårigheter och framtidsoro; (2) social isolering på grund av brist på socialt stöd och nätverk där författaren menar att stigma bidrar till en distansering från tidigare vänner och släktingar; (3) ekonomiska problem på grund av förlorade inkomster; (4) emotionell börda där känslor som rädsla, ångest och ilska rapporteras vara vanligt hos de anhöriga; (5) De anhörigas egna fysiska och psykiska hälsa; (6) samt patienternas eventuella motvilja att medicinera när de inte längre är akut sjuka. För att minska upplevelsen av omsorgsbörda menar Sreeja (2013) att det finns ett essentiellt behov av ökad information, utbildning, rådgivning och samtalskontakt för de flesta anhöriga men speciellt om den närstående har mycket psykotiska symtom.

Awad och Voruganti (2008) har i en granskningsartikel studerat vad avinstitutionaliseringen och stängningarna av mentalsjukhusen inneburit för ekonomiska och känslomässiga konsekvenser för anhöriga. Genomgående i de granskade artiklarna framkommer det att ju allvarigare de psykotiska symtomen är, desto högre tycks omsorgsbördan vara. Vidare framkommer det att både positiva och negativa symtom upplevs som betungande för anhöriga. Awad och Voruganti (2008) framhåller att det finns tre områden som avgör upplevelsen av omsorgsbörda. Det första handlar om patienten, dennes symtom och sjukdomsförlopp; det andra området gäller de anhöriga och deras förmåga att hantera de utmaningar och den frustration som situationen innebär och det tredje rör samhället och den kontext inom vilken omsorgen sker. Författarna framhåller att trots att det idag finns mer kunskap om Schizofreni samt bättre organisering i form av anhörigrupper och familjeinterventioner, fortsätter sjukdomen att ha en betydande inverkan på patienten, familjen och samhället. För att underlätta omsorgsbördan föreslår författarna ökade resurser och mer sammanhängande insatser med förhoppningen att minimera funktionshindren och öka patienternas autonomi och livskvalitet.

I en svensk studie mäter Flyckt et al. (2011) omsorgsbördan hos anhöriga som vårdar en närstående med psykosjukdom. Studien gick ut på att de anhöriga fick föra dagbok kring sin vardag, parallellt med att de skattade hur mycket tid de faktiskt lade ned. Genom dagboksanteckningarna visade det sig att de spenderar ca en halv heltidstjänst (20 timmar) i veckan på den informella vården. De tenderade även underskatta mängden tid de faktiskt lade ner eftersom en stor del av tiden bestod av att stå i ständig beredskap i fall något skulle inträffa. Utöver det bestod vården av praktiska vardagssysslor, skapa struktur, samt

känslomässigt och psykologiskt stöd. Effekten för de anhöriga blev bland annat ökad stress, minskad inkomst och större risk för psykisk ohälsa. Studiens resultat visade att den formella sjukvården var knapphändig i jämförelse med det stöd som utfördes på daglig basis av anhörig. Artikelförfattarna drar slutsatsen att sjukvården inte lyckas möta de behov som finns, både hos personen med psykosjukdom men också deras anhöriga. Sammanfattningsvis är det återkommande i de forskningsartiklar vi tagit del av, att det behövs interventioner som både inkluderar anhöriga i vården, samt interventioner som stöttar dem som vårdar en närstående.

3.2 Familjerelationer

Återkommande visar flera studier att familjemedlemmar påverkas olika beroende på relationen till den närstående som har en psykosjukdom. I följande artiklar presenteras en kvantitativ studie och två kvalitativa studier som visar hur omsorgsbördan kan skilja sig åt mellan mödrar, fäder och syskon.

3.2.1 Mödrar och fäder

Gosh och Greenberg (2011) beskriver i en enkätstudie hur erfarenheter av omsorgsgivande skiljer sig åt mellan mödrar och fäder som har ett vuxet barn med schizofreni. I studien undersöks skillnader och likheter gällande stressnivå, upplevelse av börda och erfarenheter av depressiva symtom och positivt välmående. Utöver det studeras även skillnader och likheter gällande värdet av social delaktighet och äktenskaplig tillfredsställelse. Resultaten i Gosh och Greenbergs (2011) studie visar att det inte finns några signifikanta skillnader mellan mödrar och fäder gällande upplevelsorna av stressnivå, subjektiv börda, erfarenheter av depressiva symtom eller positivt psykologiskt välmående. Författarna menar att omsorgsgivande fäder är lika sårbara för stress som mödrar. Vidare beskriver författarna att studiens resultat visar att ju svårare de psykotiska symtomen hos barnet är, desto högre graderades den subjektiva bördan hos samtliga föräldrar.

Ytterligare resultat i studien är att social delaktighet och föräldrars äktenskaplig tillfredsställelse kan vara en källa till stöd som då bidrog till en lägre subjektiv börda, färre depressiva symtom och högre nivåer av psykiskt välmående. Utifrån resultaten framhåller Ghosh och Greenberg (2011) att det är viktigt att professionella erkänner vikten av just sociala relationer och den äktenskapliga relationen som en hjälpsam resurs. De menar att med familjeutbildningsprogram och föräldra-/parsamtal utan den sjuka sonen eller dottern, kan

hjälpa föräldrarna att ta itu med meningsskiljaktigheter. De menar även att det är viktigt att professionella betonar egenvård och uppmuntrar till sociala och återhämtande aktiviteter för att bibehålla stabilitet i relationen och få ökad livskvalitet.

Liknande fynd gör Nyström och Svensson (2004). I deras intervjustudie vittnar fäder om hur de sällan eller aldrig fått möjlighet att sätta ord på sina upplevelser. Fäderna berättar hur de hanterat sorgen genom att fokusera på praktikaliteter som barnets boende, ekonomi och kontakten med psykiatrin. Mödrarna å andra sidan har fokuserat mer på det känslomässiga stödet till barnet. En konsekvens av det blev att paren har olika sätt att se på hur problem ska lösas, vilket i längden skapat svårigheter och problem för dem i deras äktenskap. Vidare visar Nyström och Svenssons (2004) studie att fäderna påverkats på olika sätt i olika skeenden i sitt barns sjukdom. Det initiala skedet präglades av kontrollförlust som skapade kaos, stress och chock. Känslorna har successivt förbytts till sorg efter insikten att det är en livslång sjukdom som de behöver lära sig att leva med.

Fäderna i studien framhåller hur sorgen till stor del består i förlusten av den person som deras barn nu inte kommer bli på grund av sjukdomen. Fäderna vittnar också om hur deras självbild och självförtroende påverkats negativt då de dels känt sig anklagade av omgivningen, men också hur de anklagat sig själva för sitt barns insjuknande. Till sist berättar fäderna hur de lärt sig att acceptera sjukdomen och att de kan finna en viss mening genom insikten att de utvecklats i sig själva. Sammanfattningsvis visar Nyström och Svenssons (2004) studie att fäders erfarenheter och känslor kring att ha ett barn med schizofreni varierar beroende på hur länge deras barn varit sjuk. Återhämtningen och vägen tillbaka till en mer stabil tillvaro kräver en sorgprocess som sällan är enkel. En slutsats som författarna gör är att de professionella i den formella vården måste vara observanta på hur familjer hanterar omsorgsördan så att de inte själva far illa.

3.2.2 Syskon

Syskonrelationer beskrivs generellt som något unikt i jämförelse med andra relationer i livet (Schmid et al. 2009). Ett syskon är någon som en oftast delat sin uppväxt med och som många efter frigörelse från föräldrarna skapar starka band med. I anhörigforskning om personer med psykossjukdom finns ett återkommande fokus på föräldrar eller partners. Syskonrelationen är ofta bortglömd trots att syskon i skattningsformulär visar att deras livskvalitet är försämrad på

grund av sorg, känsla av maktlöshet och oro för att själva drabbas av sjukdomen. Studien av Schmid et al. (2009) visar att en majoritet av de 37 informanterna är starkt känslomässigt involverade i sina sjuka syskons liv. Gemensamt för dem är oro för syskonets sjukdom och vad den kan medföra. Oron handlar om allt från sjukdomens påverkan på föräldrarna och deras egen risk att drabbas, till oro för återfall och självmord. Ytterligare stor del av syskonens oro grundas enligt Schmid et al. (2009) i att inte ha tillräckligt med information om sjukdomen och dess behandling vilket vidare bland annat orsakat osäkerhet kring vad som är sjukdomssymtom och inte.

3.3 Associerad stigma och schizofreni

Återkommande i forskning från olika geografiska och kulturella kontexter är att det är vanligt att personer med schizofreni har erfarenhet av stigmatisering (Brain et al., 2015). Forskning visar även att anhöriga och andra med nära social anknytning till personer med schizofreni också kan komma att uppleva stigma. I en svensk studie av Brain et al. (2015) framkommer det att en viktig aspekt av återhämtning är att vara en del av en välfungerande familj men att inverkan av stigma kan öka bördan hos familjer. Östman och Kjellin (2002) har sin studie undersökt associerad stigma i förhållande till schizofreni och funnit att den totala omsorgsbördan ökar om den sjuka närstående bor tillsammans med sina anhöriga. Konsekvenserna av att vara sammanboende innebär bland annat att de anhöriga får minskad möjlighet till umgänge och rekreation.

Magliano et al. (2005) har i en italiensk komparativ enkätstudie jämfört omsorgsbördan mellan anhöriga till personer med kroniska somatiska sjukdomar och anhöriga till personer med schizofreni och andra psykosjukdomar. Studiens resultat visar att det sociala nätverket och stödet är betydligt mindre hos dem med närstående som hade psykosjukdomar. En förklaring till att de anhöriga har mindre nätverk kopplas just till det stigma som en psykisk sjukdom innebär. Hos de anhöriga som rapporterade ett begränsat socialt nätverk var risken för subjektiv och objektiv omsorgsbörda betydligt högre. En förklaring som artikelförfattarna ger är att somatiska sjukdomarna som exempelvis cancer och diabetes porträtteras i media i större utsträckning vilket gör att det finns en bredare allmän förståelse för dessa sjukdomar till skillnad från psykiska sjukdomar.

Brain et al. (2015) har studerat erfarenheter av associerad stigma hos anhöriga till personer med schizofreni. Vidare ämnar författarna studera relationen mellan upplevelsen av stigma och den övergripande bördan hos de anhöriga. Studien visar att mer än hälften av de anhöriga rapporterade att deras sjuka närstående blivit stigmatiserade, men enbart 18 % upplevde att de själva någon gång blivit det. I studien framkommer det dock att 23 % undviker situationer som kan framkalla stigma. Vidare framhåller Brain et al. (2015) att varken självupplevt stigma eller associerad stigma förknippades med den övergripande bördan. Däremot visar studiens resultat att stigmat har inverkan på den personliga livskvaliteten och självförtroendet hos de anhöriga. Liknande resultat gick även att finna gällande stigmas påverkan på hela familjers livskvalitet, sociala nätverk och familjerelationer i relation till upplevelsen av börda.

I en tysk studie framhåller Angermeyer et al. (2003) att tidigare forskning kring familjer som har närstående med schizofreni visar att associerad stigma påverkar självförtroende samt relationer inom familjen. Den finns även en stark uppfattning om att omgivningen har fördomar om den drabbade familjen, bland annat att föräldrar skulle vara mer ansvarslösa och mindre kompetenta som föräldrar. Många anhöriga valde att inte berätta för omgivningen om tillfällena då deras närstående behövt läggas in för slutenvård vilket indikerar att de själva upplever ett visst mått av stigma. Bördan av det stigma som anhöriga upplever handlar dels om att de identifierar situationer då deras närstående blir stigmatiserade men även om situationer då de i första hand själva drabbats. I sin studie gör Angermeyer et al (2003) fynd av att anhöriga upplever stigma i relation till professionella. Det handlar bland annat om att deras oro och rädslor inte tas på allvar. Studiens resultat visar att anhöriga känner sig exkluderade i sin närståendes behandlingsprocess samt upplever att deras erfarenhet och kompetens inte tas på allvar. Istället menar de att de inte blir lyssnade på utan snarare ses som irriterande och tjatiga. Anhöriga upplevde även att de inte fått stöd i hur de på bästa sätt skulle stötta sin närstående. En bidragande orsak till associerad stigma upplevdes vara byråkratin och svårigheter att få rätt vård och stöd. Vidare uppger anhöriga i studien att en stor del i att de sällan är öppna med sin närståendes psykiska sjukdom är för att den allmänna uppfattningen är att personer med schizofreni är våldsamma och farliga. Angermeyer et al (2003) menar att media har stor skuld till den uppfattningen då rapportering om personer med psykisk sjukdom nästan alltid handlar om våldsamma beteenden.

Sammanfattningsvis poängteras det i de studier vi funnit på ämnet att stigma påverkar såväl den drabbade som den anhöriga. Återkommande lyfts behovet av interventioner som riktas

både till personen som har schizofreni och deras anhöriga. Magliano et al. (2005) menar att bland annat psykopedagogiska interventioner har visat sig vara effektiva men att familjer sällan erbjuds det vilket kopplas till att de anhöriga har lite kontakt med de professionella. Angermeyer et al (2003) menar att anhöriga kan motverka stigmatiseringen genom att lätta på den känslomässiga bördan, till exempel genom att delta i anhörigrupper. Genom ett sådant deltagande kan de dels dela sina erfarenheter men också utbilda sig kring sjukdomen och få tillgång till information som kan hjälpa dem.

4. Teoretiskt ramverk och begrepp

I följande kapitel kommer vi att presentera de teorier som kommer användas vid analysen av vår empiri. En del av studiens syfte är att studera vilka förändringar som sker i familjedynamiken när en närstående drabbas av en psykosjukdom. Cullberg (2006) menar att krisen är en gemensam angelägenhet som drabbar såväl den direkt utsatta som dem i hans närhet. Därav har vi i följande kapitel valt att fördjupa oss i teorierna om kris och trauma. Cullbergs (2006) kristeori är en klassiker men som mött en del kritik i modern kris- och traumaforskning. För att skapa en bred förståelse av krisens komplexitet har vi valt att använda oss både av Cullbergs (2006) kristeori och mer modern kristeori av Hedrenius och Johansson (2013). Vidare ämnar vi fördjupa oss i teorierna om skuld och skam. Dessa känslor är enligt Conse och Lundin (2012) vanliga att uppleva i samband med att en närstående insjuknar psykisk sjukdom. Teorierna om skuld och skam blir således intressanta i förhållande till att vi önskar studera omsorgsbörda hos anhöriga till en närstående med psykosjukdom.

4.1. Kristeori

4.1.1 Kris och trauma

Kris och sorg är naturliga delar av livet och svåra händelse drabbar människor varje dag (Hedrenius & Johansson, 2013). Ordet kris kommer från grekiskans *krisis* som kan översättas till avgörande vändning, plötslig förändring eller ödesdiger rubbning (Cullberg, 2006). Inom psykologin definieras krisen som människans reaktionsmönster när hon ställs inför akuta inre och yttre svårigheter och problem. Cullberg (2006) beskriver att ett kristillstånd uppstår när människans tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte räcker till för att förstå och förklara en ny livssituation. När kriser uppstår utmanas vi att acceptera att livet inte blev som vi tänkt eller drömt om (Hedrenius & Johansson, 2013). Vissa händelser kan upplevas så pass grymma att de totalt raserar ens trygghet och det som uppfattas vara grunden för ett gott liv.

Hedrenius och Johansson (2013) skiljer mellan begreppen *kris* och *trauma*. Kris definieras som en händelse som drabbar hela människan. Upplevelser av saknad, förtvivlan och utpräglad trötthet är vanliga reaktioner. Krisen påverkar både den som är direkt drabbad och personer i dennes närhet. Relationer till personer som står en nära kan bli ansträngda men kan också bli speciellt viktiga. Trauman uppstår vid händelser eller livssituationer som upplevs

som överväldigande och okontrollerbara. Det innebär en extrem psykisk påfrestning och känslor som maktlöshet, intensiv skräck, rädsla och ilska är återkommande. Trauman får oss också att ifrågasätta grundläggande mänskliga värden och relationer. Händelsen upplevs som kränkande och meningslös. Hedrenius och Johansson (2013) menar dock att det inte går att skilja ut specifika händelser som skapar kriser eller trauman utan samma situation kan ha olika innebörd för olika individer. Det är alltså den personliga innebörden, tidigare erfarenheter och personliga förutsättningar som avgör upplevelsen.

4.1.2 Krisen är inte isolerad

Cullberg (2006) framhåller att en aspekt som har stor betydelse vid kriser är personens sociala förutsättningar. För de som lever tillsammans med andra blir varje kris en gemensam angelägenhet. Cullberg (2006) beskriver familjen som ett system där varje del är starkt förbundna med varandra. Om en eller flera familjemedlemmar har problem drabbas hela systemet på ett eller annat sätt. Familjen och övrigt nätverk kan, om de är välfungerande, fungera som stöd för den som direkt drabbas. Om nätverket redan är dysfunktionellt kan ytterligare spänningar uppstå. Stabiliteten i familjer kan således helt ruckas av en traumatisk händelse. Bilden av familjen som skyddsnät är då inte längre tillräcklig och inte sällan försöker familjemedlemmar på olika sätt kompensera för den sorg och smärta de känner. Kriser är således inte isolerade utan genererar ofta en gemensam kris för en familj. Lennéer Axelsson (2010) menar att föräldrar och syskon vanligtvis är lika svårt pågånade som den direkt drabbade. Även om familjen tidigare varit välfungerande klarar de inte alltid av att stötta varandra utan var och en försvinner in i sin egen sorg och oro. Eventuella syskon kan i dessa fall riskera att försummas. En vanlig reaktion är att familjer dessutom upplever en känsla av skam när de inte klarar av att stötta varandra.

Lennéer Axelsson (2010) poängterar att efter omvälvande händelser som exempelvis skilsmässor, sjukdom eller dödsfall sörjer och återhämtar sig alla på olika sätt och i olika takt. Vissa uttrycker krisen och sorgen genom ilska, förtvivlan eller irritation medan andra drar sig undan. Individers olika uttryckssätt kan således bidra till frustration och oförståelse i familjer. Vidare menar Lennéer Axelsson (2010) att familjer reglerar sina relationer och känslor utifrån systemiska principer. Med det menar hon att när en person är stark finns det utrymme för den andre att visa sig svag. I familjer kan det dock upplevas påfrestande att endast den direkt drabbades problem och känslor får legitimt utrymme och att de anhöriga får begränsa sina

behov och liv. I de fall krisen kopplas till långvarig sjukdom får anhöriga ofta en ökad arbetsbelastning som vidare innebär en minskad rörelsefrihet. Inte sällan kan det bidra till friktioner och konflikter inom familjen.

4.1.3 Krisens påverkan på det fortsatta livet

Ett väletablerat perspektiv för att förstå krisreaktioner är Cullbergs (2006) fyra faser. Han menar att den traumatiska krisen följer ett visst förlopp i fyra naturliga faser. Den första fasen är *chockfasen* vilken varar max ett par dygn. Under chockfasen förnekar individen verkligheten med all kraft. Den drabbade kan utifrån sett se välordnad ut men under ytan råder kaos. Allt eftersom individen förstår vad som hänt går hen in i *reaktionsfasen*. Under denna fas försöker individen finna mening i det som hänt och ställer sig frågor som ”varför har det hänt mig?”. Cullberg (2006) definierar de två första faserna som den akuta krisen och menar att denna period är värdefull på så sätt att individen successivt konfronteras med den smärtsamma verkligheten. Om individen reagerar med exempelvis regression, förnekelse, isolering eller undertryckande av känslor kan den akuta krisen enligt Cullberg (2006) riskera att förlängas och försvåra övergången till nästa fas. När det akuta skedet lämnats inträder *bearbetningsfasen* vilken identifieras av att individen åter börjar kunna se framåt i tiden. Ju mer distans hen får desto lättare brukar känslan av skuld och ansvar vara att försonas med. Slutligen menar Cullberg (2006) att individen går in i *nyorienteringsfasen*. Individen har då försonats med det som har hänt, nya intressen och relationer kommer in i livet men krisen finns kvar likt ett bleknande ärr.

Lennéer Axelsson (2010) framhåller emellertid att kriser inte behöver utlösas genom chocktillstånd utan kriser kan även utvecklas mer successivt. Inte sällan börjar allvarliga fysiska och psykiska sjukdomar som episoder som stegvis förvärras. Den drabbade, såväl som hens nära omgivning, får då under en längre tid kämpa med att klara den allt ökande påfrestningen men till slut tar även reservkraften slut. Även Hedrenius och Johansson (2013) menar att krisen inte behöver ha ett visst specifikt naturligt förlopp. De kritiserar fasteorin för att generalisera en i själva verket komplex process. Kriser kan komma chockartade i form av ett dödsfall eller naturkatastrof men det kan också relateras till upprepade händelser som sker under en lång tid (Hedrenius & Johansson, 2013). Vidare menar de att alla inte behöver uppleva några större problem efter en svår händelse. Även om de skakats av händelsen finner de balansen och kan fortsätta sina liv trots det som hänt. För andra kan krisen upplevas så

stark att kroppen har svårt att reglera stresspåslaget även i efterförloppet av händelsen. Hjärnan fortsätter att vara vaksam på fara och kroppen blir kvar i den fysiologiska stressen. Författarna menar att det därför är svårt att göra en exakt tidsindelning för hur länge akuta krisreaktioner pågår (Hedrenius & Johansson, 2013). I vissa situationer som exempelvis vid våld i nära relationer eller kroniska sjukdomar är det reella hotet mer eller mindre konstant vilket kan skapa en extrem påfrestning. Hedrenius och Johansson (2013) framhåller att för att främja återhämtning är det därför viktigt att betona att upplevelsen av den svåra händelsen nu är avslutad, att personen är säker och trygg och att situationen är under kontroll.

4.2 Skuld och skam

Scheff (2003) beskriver skam som en negativ emotion som står i motsats till stolthet. Dessa känslor är starkt förbundna med människans självkänsla och relationer till andra människor. Han menar även att känslan av skam och stolthet ofta trängs undan i dagens samhälle för att vidmakthålla bilden av den rationella och kontrollerade människan. Scheff (2003) hänvisar till sociologen Charles Cooley som menar att stolthet och skam uppstår när individen ser sig själv ur någon annans perspektiv. Individer föreställer sig hur andra omkring ser på dem och bedömer dem och i relation till den bilden uppstår skam eller stolthet. Skam kan sedan definieras på flera olika sätt, det kan handla om allt från att känna sig förlägen till att känna sig ovärdig eller otillräcklig. Känslan av skam kan uppkomma när som helst och kan ta sig uttryck i till exempel dåligt samvete och låg självkänsla. Scheff (2003) hänvisar till sociologen Goffman som konkretiserade teorin genom att tala om skam utifrån just förlägenhet. Goffman menar att det är en central drivkraft för människan att försöka undgå känslan av skam. På så vis blir skamkänslan en viktig del för att förstå mänsklig interaktion.

Scheff och Starrin (2013) återkommer till hur det i dagens moderna samhälle har blivit norm att människan inte ska låta sig styras av känslor. Tanken är att varje individ ska utveckla saklighet och oberoende i förhållande till andra människor. De menar att känsloladdade relationer ses som något negativt och att vi som människor därför försöker tona ner våra känslor. Om känslorna dessutom innefattar skam eller liknande tenderar vi att försöka undertrycka dem. Det skapar i sin tur en svårighet i att kunna avgöra om vi befinner oss på rätt känslomässigt avstånd i förhållande till den andre som vi har en relation till. Det blir svårt att avgöra om vi är alldeles för nära eller allt för långt bort. Om vi har förmågan att synliggöra känslorna får vi möjlighet att se tillståndet i en relation, det blir ett sätt att ta temperaturen på

en relation. Känslor av skam kan då vara en indikation på att relationen känns hotad och otrygg. Det är inte ovanligt att den dolda skammen tar sig uttryck i ilska.

4.2.2 Skamkompassen

I en skamreaktion hamnar människan inför en form av omedvetet beslut, antingen att acceptera och erkänna skammen, alternativt att skydda och försvara sig från den (Scheff & Starrin, 2013). I det fall en person hamnar i att försvara sig från skammen tar det sig oftast uttryck på en rad olika sätt som kallas för skammens kompass. Ett *tillbakadragande* innebär att personen drar sig undan och undviker andra människor. *Attack mot självet* innebär att en känsla av utanförskap uppstår. Ett sätt att känna sig som en del av gruppen igen är att bli undergiven och tona ner sina egna behov. För en del skapar skammen ett *undandragande*, det vill säga att i ett försök att bevara självbilden ignoreras skammen. Det kräver att personen ständigt är på sin vakt och återkommande lyfter delar av sig själv som bekräftar den egna självbilden. Det fjärde uttrycket är *attack mot andra*, som innebär att en känsla av underlägsenhet uppstår som hanteras genom att skammen riktas utåt. Det kan visa sig genom ilska såväl som genom fysiska och verbala attacker.

Scheff (2003) betonar att skamkänslan är en primitiv, instinktiv och livsnödvändig känsla som ger människan en signal om att ett socialt band är hotat. För exempelvis ett spädbarn är det helt avgörande att kunna avgöra om en vårdgivare är närvarande eller inte. Är det sociala bandet till vårdgivaren hotat kan det innebära direkt livsfara. Skam kan uppstå som en reaktion på att en person upplever sig inte kunna leva upp till ett visst ideal. Det innebär ett hot om att avvika från samhällets normer vilket i sin tur är ett direkt hot mot det sociala bandet. Således har det faktum att vi känner skam ingenting med individens person och karaktär att göra. För att skammen inte ska bli destruktiv behöver människan ha tillgång till skamkänslan men samtidigt kunna frigöra sig från det som bryter ner och hämmar henne.

4.2.3 Skuld

Nära känslan av skam ligger känslan av skuld. Båda känslorna är relationella, existentiella och knutna till normer och moral (Lennér Axelsson, 2010). Skuld är knutet till att individen upplever en inre konflikt efter att ha handlat fel, överskridit en gräns eller försummat ett eget ideal. Hedrenius och Johansson (2013) beskriver att känslan av skuld kan fungera som en kompass vid tillfällena vi bryter normer som riskerar att skada våra relationer eller orsaka

andra skada. De menar att skulden blir ett sätt att justera beteenden. Vidare förklarar Hedrenius och Johansson (2013) att både skuld och skam kan uppstå när det som inträffat står utanför individens egen kontroll, som när hen själv utsatts för ett brott. Känslorna regleras bland annat av individens kunskap och förmåga att förstå orsakssamband och det som händer. Vid svåra händelser försöker människan hitta förklaringar för att förstå hur och varför något har hänt. När det inte är möjligt att hitta en enkel förklaring blir följden att försöka hitta svaret inom sig själv. Det kan leda till känslor av skuld och tankar kring att det som inträffat hade kunnat förebyggas om den egna personen bara handlat på ett annorlunda sätt. Det kan i sin tur orsaka känslor av att det är den egna personen som är dålig, med andra ord blir det svårt att skilja händelsen från sig själv som person. Ett annat exempel är barn som sällan har den kognitiva förmågan att förstå ett fullständigt orsakssamband och därför kan tro att det är deras eget fel att något har inträffat.

Lennér Axelsson (2010) menar att både skam och skuld kan uppkomma i samband med kriser. Känslan av skuld kan medföra en självrannsakan som leder till mognad och personlig utveckling. När en familjemedlem drabbas av en allvarlig sjukdom kan det vara svårt för anhöriga att hitta balans mellan att stötta och leva som vanligt med vardagliga glädjeämnen. Skuld och dåligt samvete är då vanligt förekommande. Författaren menar att intellektet kan fungera som ett 'motgift' när skulden blir ihållande och känslan inte står i proportion till det som inträffat. Genom att gå igenom det som hänt på ett sakligt plan får personen möjlighet ompröva både tankeperspektiv och känslor vilket kan lätta på skulden.

Scheff (2003) menar att skuld och skam ligger nära varandra och ibland kan begreppen vara svåra att hålla isär. Ett exempel är att skuld kan fungera som en maskering för något som egentligen är skam. Scheff (2003) beskriver det som en av skammens skepnader. Lennér Axelsson (2010) beskriver skillnaden i att skuldkänslor är mer kopplat till individens egen moral och inre dialog medan skam utgår från hur individen uppfattar omgivningens förväntningar och dömande. Hedrenius och Johansson (2013) menar att skam som regel har svårare konsekvenser än skuld. De förklarar att skam gör att människor inte talar om det som är svårt vilket leder till att de inte värderar vad det är som hänt. Det i sin tur påverkar möjligheterna till stöd från omgivningen. Huruvida en person är bekväm att tala om ett problem kan då också bero på hur accepterat det anses vara i samhället. Vissa företeelser finns det mer fördomar om än andra vilket gör att det kan vara svårare att tala om till exempel psykisk ohälsa än somatiska sjukdomar.

5. Metod och metodologiska överväganden

I följande kapitel presenteras den valda metoden och det empiriska material som uppsatsen bygger på. Vidare diskuteras val av metod, urval, analysprocess följt av generaliserbarhet, validitet och reliabilitet. Avslutningsvis förs även en diskussion om etiska överväganden, kritik av metod samt redovisning av vår arbetsfördelning.

5.1 Val av metod

Vi har valt en kvalitativ metod i form av semistrukturerade individuella intervjuer och har i så stor uträkning som möjligt strävat efter att ha en induktiv ansats. Med induktiv menas att innehållet i det empiriska materialet visar vägen för vad som blir betydelsefullt i analysen och inte tvärtom (David & D. Sutton, 2016). Det empiriska materialet består av sju enskilda intervjuer med anhöriga till personer med psykosjukdom. Jacobsen (2012) menar att kvalitativa individuella intervjuer lämpar sig väl när syftet är att studera individers uppfattningar och tolkningar av fenomen. Eftersom studien syftar till att låta anhöriga själva beskriva sina erfarenheter och upplevelser av att ha en närstående med psykosjukdom anser vi att en kvalitativ metod med individuella intervjuer är ett lämpligt val. Vi är medvetna om valet av en kvalitativ metod innebär att vår forskning endast kommer kunna visa på företeelser inom en liten grupp. Vi resonerar att vårt forskningsområde och vårt urval ändå kan ge en inblick i en grupp människors liv som trots allt inte är särskilt uppmärksammat.

5.2 Urvalsprocess

En studies urval ska först och främst utgå från vad som ska studeras enligt studiens syfte (Kvale och Brinkmann, 2014). I vårt fall innebär det anhöriga till personer med psykosjukdom. Ett vanligt dilemma vid kvalitativa intervjustudier är att urvalet ofta blir för stort eller litet. Vid för stora urval försvåras möjligheten att göra ingående tolkningar medan för små urval är svåra att generalisera (Kvale och Brinkmann, 2014). Faktorer som blev avgörande för vårt urval är den totala populationens storlek, dess tillgänglighet samt vår tidsbegränsning. En utmaning i vår studie är att den totala populationen anhöriga till personer med psykosjukdomar är relativt dold och för oss okänd. Som framkommer i den tidigare forskningen finns det ett stigma kring just psykosjukdomar och därav kan det tänkas att alla inte är öppna med att de har en närstående med schizofreni eller liknande (Sreeja 2013;

Nyström & Svensson 2004). Därmed kan vårt urval sägas vara tillgänglighetsbaserat då vi valde att söka oss till en organisation som vi sedan tidigare har kännedom om och som arbetar med anhöriggrupper. David och D. Sutton (2016) menar att det ideala urvalet är slumpmässigt men att det essentiella är att urvalet speglar populationen. Det faktum att forskning inom socialt arbete ofta rör människor i socialt utsatta situationer innebär en utmaning kring att välja urval. Vi resonerade att ett litet urval trots allt kan säga mycket om en grupp vars röster sällan blir uppmärksammade.

De personer som har blivit intervjuade i studien kontaktades inledningsvis via en utvald enhet inom Västra Götalandsregionen som arbetar med personer med psykossjukdomar. Vi valde att utgå från en grupp anhöriga som deltagit i enhetens anhörigutbildningar det senaste året. En första kontakt togs på en återträff för att se om intresse fanns att delta i en studie. Tre individer uttryckte genast intresse. Rekryteringen inleddes sedan genom ett möte med enhetschefen och en kurator på enheten för att få klartecken att gå vidare och kontakta deltagarna. Kontakt (se bilaga 1) togs sedan via mail till alla förutom en av kursdeltagarna som saknar mailadress. Hen fick informationen via post. Efter två påminnelser resulterade den första kontakten i sex intervjuer varav två föll bort på grund av uteblivet svar i uppföljningen. Allt eftersom har vi tvingats vidga vår rekrytering för att få ett tillräckligt stort urval. Målet var att göra åtta intervjuer. I kontakten med en av deltagarna från anhörigutbildningen valde hen att tacka nej av personliga skäl men hänvisades oss till den drabbades syster som ville ställa upp. Med hjälp från kuratorn på enheten kontaktades ytterligare en grupp anhöriga som gått utbildningen det senaste året. Det resulterade i ytterligare två intervjuer.

Totalt har sju personer intervjuats. Samtliga har en närstående med psykossjukdom som i sin tur har kontakt med enheten. Av de intervjuade är två av de anhöriga mammor, två är pappor, tre är systrar. Dock saknas perspektivet från bröder till personer med psykossjukdomar vilket hade varit ett intressant perspektiv som komplement i syskongruppen. Informationen gick även ut till personer som har en partner med psykossjukdom varav en svarade men valde att tacka nej. Däremot har inga barn till en förälder med psykossjukdom kontaktats. Anledningen till det är att enheten vänder sig till personer mellan 18–65 år och det är enligt personalen ovanligt att de har vuxna barn. Med hänsyn till studiens karaktär har vi enbart vänt oss till personer över 18 år.

Tabell 1. Sociodemografiska faktorer (n = 7)	
Ålder Föräldrar Systrar	53-67 29-44
Kön Man Kvinna	2 5
Civilstånd Ensamstående Sammanboende/gifta	3 4
Antal år som anhörig till närstående med psykossjukdom	4-20
Socioekonomisk situation Yrkesarbetande Pensionär Studerande	3 2 2

5.3 Genomförande av intervjustudien

Den kvalitativa forskningsintervjun karakteriseras av att det är ett samtal med ett tydligt syfte och struktur (Kvale & Brinkmann, 2014). David och D. Sutton (2016) gör åtskillnad mellan den strukturerade och den ostrukturerade intervjun samt mellan huruvida intervjuerna är standardiserade eller ostandardiserade. Den strukturerade intervjun syftar till att skapa hög reliabilitet och upprepningsbarhet. Den ostrukturerade intervjun efter djupvaliditet, det vill säga att varje intervjuperson ska låtas berätta sin historia på sitt vis. Standardisering syftar till graden av slutenhet på frågorna och medan öppna frågor ger svar med mer djup är de emellertid svårare att kvantifiera än slutna frågor. David och D. Sutton (2016) framhåller att kvalitativa intervjuer ofta går åt det mer ostrukturerade och ostandardiserade hållet. Det gäller även vår studie och därav har vi benämnt intervjuerna som semistrukturerade då det finns en förberedd och testad intervjuguide (se bilaga 3). Eftersom vi valt att göras semistrukturerade intervjuer är intervjuguidens funktion först och främst att fungera som ett stöd för den som leder intervjun.

Vid utformningen av intervjuguiden har vi strävat efter att göra så många öppna frågor som möjligt, som tillåter en öppen dialog och att intervjupersonerna ska få berätta sin historia.

Intervjuguiden består av åtta teman med förslag på frågor att ställa. Samtliga teman behandlas i alla intervjuer däremot har frågorna varierat beroende på vad intervjupersonen själva valt att lyfta eller beroende på vilken relation person har till sin närstående. Samtliga intervjuer inleddes med att intervjupersonen kort fick berätta om sig själv, vem av deras närstående det är som har en psykosjukdom och kortfattat berätta om hur deras relation ser ut. Därefter följer det i intervjuguiden sju övergripande teman varav följande: *Förändringar i familjens dynamik och funktion*, *Sjukdomsinsikt*, *Socialt nätverk*, *Arbete och ekonomi*, *Den egna fysiska och psykiska hälsan* samt *Emotionella börda* är samma sex områden Sreeja (2013) fann påverkade upplevelsen av omsorgsbörda. Det sjunde temat *Behov av stöd och erfarenheter av kontakt med myndigheter* valdes som komplement då det är en del av studiens syfte.

I samband med att personer började anmäla intresse på den inbjudan som skickats ut bokades tid och plats för intervjuerna samt skickades det med ytterligare information- och ett samtyckesformulär (bilaga 2) som intervjupersonerna ombads läsa innan vi träffades. Samtycket signerades sedan i samband med själva intervjuerna. Intervjuerna bokades på de tider som passade intervjupersonerna och möjlighet gavs att vara i enhetens lokaler eller i bokade grupprum på universitetet. Fyra av intervjuerna gjordes på enheten och en på universitetet. På grund av tidsbrist och geografiska aspekter gjordes två av intervjuerna via FaceTime. Likt resten av gruppen fick dessa personer information- och samtyckesformuläret via mail men en kopia skickades även till deras hemadresser tillsammans med ett frankerat kuvert att återsända till oss. Med tillåtelse från samtliga intervjudeltagare har intervjuerna kunnat spelas in. Avsikten med att spela in intervjuerna är för att kunna återge exakta citat samt att risken minskas för missuppfattningar (Jacobsen, 2012). Intervjuerna tog från 45 minuter till 70 minuter. Samtliga intervjupersoner svarade på alla frågor men beroende på hur den personliga situationen såg ut så lyftes ytterligare ämnen som föll sig naturligt i samtalet. Ett exempel är hur en intervjuperson vars barn hade insjuknat hade flera hemmavarande barn. I den intervjun föll därför ett större fokus på förändringar i familjedynamiken.

5.4 Bearbetning av empirin

Att skriva ut intervjuer är enligt Kvale och Brinkmann (2014) en konstform och en tolkande process som kräver medvetenhet hos forskaren. De beskriver att en transkribering av en intervju innebär att gå från en talande diskurs till en skriftlig diskurs inom vilka det finns olika spelregler. I övergången riskerar ett välformulerat muntligt tal att övergå till ett

osammanhängande och repetitivt samtal i textform. Utöver det riskerar sarkasm, ironi och andra uttryck som regleras av röstläge, att försvinna i översättningen. Vi har valt att transkriberat vårt material ordagrant efter varje intervju. Under intervjutillfällena har vi valt att en av oss haft en mer aktiv roll medan den andre har fört anteckningar samt kompletterat med frågor som kan ha missats av den ledande intervjuaren. Vi har sett en fördel av att inta olika roller under intervjuerna då vi har kunnat komplettera varandras intryck.

I de etiska hänsynstagandena har vi försökt att värna om konfidentialiteten genom att anonymisera både intervjupersonerna samt deras närstående. Vi har därför ändrat på vissa specifika detaljer som skulle kunna leda till en identifiering. Det handlar om namn på personer, namn på skolor/arbeten med mera. Samtliga intervjupersoner har givits fiktiva namn medan deras närstående har avidentifierats till exempelvis 'min son' eller 'min syster'. Utöver det har vi korrigerat meningar som kan leda till att individer kan identifieras på grund av språkförbristningar samt använt [...] för att visa utfyllnadsord och brutna meningar. Vår ambition har emellertid varit att undvika redigering i så stor utsträckning som möjligt för att inte påverka materialet.

5.5 Analysmetod

Det insamlade empiriska materialet har analyserats med hjälp av Graneheims och Lundmans (2003) definition av kvalitativ innehållsanalys. De framhåller att vid användning av kvalitativ innehållsanalys måste forskaren först och främst bestämma huruvida analysen ska fokusera på manifesta eller latenta koder. Manifesta koder beskriver det som återkommande uttryckligen sägs i materialet medan latenta koder är teman över vad som kan identifieras under textens yta (David & D. Sutton, 2016). I följande analys har vi valt att arbeta med latenta koder för att få en djupare analys och förståelse av intervjupersonernas berättelser.

Kärnan i den kvalitativa innehållsanalysen är enligt Graneheim och Lundman (2003) skapandet av kategorier. En kategori utgörs av utplockade delar av materialet som har något gemensamt. Samtliga delar av materialet som är relevant för studiens syfte ska inkluderas i kategorierna. Ingenting ska enligt författarna exkluderas på grund av att det inte passar in i kategorierna eller faller mellan två kategorier. Vidare bör inte en kod kunna placeras i fler än en kategori. Dock menar Graneheim och Lundman (2003) att när en text handlar om någons erfarenheter är det inte alltid möjligt att göra helt exklusiva koder eftersom våra erfarenheter

går in i varandra. En kategori inkluderar ofta även ett antal subkategorier, med olika nivåer av abstraktionsnivå. Subkategorierna kan sorteras och abstraheras till kategorier eller en kategori kan delas in i subkategorier. Vi har gjort på det förstnämnda sättet och parat ihop koder till subkategorier som sedan bildat tre större kategorier.

Vi har bearbetat empiriska materialet i flertalet omgångar. Inledningsvis transkriberades samtliga intervjuer och vi gick sedan individuellt igenom alla intervjuer. Stycken och meningar som vi tyckte hade relevans för studiens syfte och frågeställningar färgkodades och därefter gick vi tillsammans igenom respektive intervju, från början till slut, och jämförde stycken och meningar vi kodat. De stycken och meningar vi kodat lika eller som endast den ena av oss uppmärksammat men som båda var överens om, fördes in i en tabell med tre kolumner (se tabell 2) där vi sammanfattade citatet och gav det en kortfattad kod.

Tabell 2: Exempel kodning		
Och det handlar också om att aldrig kunna vila upp sig men också att planera in i konstigaste detalj, för det är ju det som inträffar. Det är också en sådan sak som är helt... som ingen förstår.	Hon måste planera för alla scenarion. Ingen förstår	Stand by
Faktum är ju den alltså, nu när man tänker (efter) med sonen. Jag har ju kommit honom närmare, med sjukdomen. Det är helt otroligt, men så är det. Jag har ju varit med min son på sjukhuset och liksom, sovit över där.	Har kommit sonen närmre. Varit med på sjukhus	Föräldraskap

Samtliga koder skapades i syfte att lyfta fram citatets mening och innebörd. I arbetet med att analysera och koda det empiriska materialet har vi strävat efter att i så hög utsträckning som möjligt ha ett induktivt förhållningssätt och har låtit det empiriska materialet visa vägen för vad som kan komma att bli betydelsefullt att redovisa i resultat och analys. När vi tillsammans gått igenom samtliga intervjuer och fört in dem i tabellen jämförde vi de sammanfattande koderna och delade därefter in dem i subkategorier. Subkategorierna sorterades slutligen in i de fyra övergripande kategorierna *objektiv omsorgsbörda*, *subjektiv omsorgsbörda*, *behov av stöd* och *familjedynamik*.

Tabell 3: Kategorier				
<u>Huvudkategori</u>	Objektiv omsorgsbörda	Subjektiv omsorgsbörda	Behov av stöd	Familjedynamik
<u>Subkategorier</u>	1. Ekonomisk börda 2. Att ständigt vara stand by	1. Sorg för det som inte blev 2. Som en förlust av en person 3. Skuld 4. Associerad stigma	1. Behov av kunskap 2. Behov av avlastning 3. Det sociala nätverket	1. Föräldraskapet 2. Syskonskapet

5.6 Studiens tillförlitlighet och kritisk reflektion

En studies reliabilitet kan härledas studiens tillförlitlighet där idealet är att studera ett fenomen upprepade gånger med samma metod vid olika tillfällen (David & Sutton, 2016, Kvale & Brinkmann, 2014). Således påverkar valet av metod också studiens reliabilitet. Intervjuer innebär en öppen metodologi som inte går att upprepa vid ett annat tillfälle under exakt samma premisser. Ett sätt att då få en indikation på huruvida studien är reliabel är om intervjupersonerna tolkat frågorna på samma sätt (David & Sutton, 2016). Vår uppfattning är att de frågor vi ställt under intervjuerna har tolkats på liknande eller samma sätt av samtliga intervjupersoner. Jacobsen (2012) menar vidare att forskaren kan uppnå en hög reliabilitet genom att ta hänsyn till undersökningseffekter, det innebär att både den som intervjuar och platsen för intervjun kan påverka materialet. Kvale och Brinkmann (2014) menar i sin tur att intervjuaren bör se upp för att ställa ledande frågor. I den enda intervju som genomfördes på universitetets lokaler avbröts intervjun av att någon knackade på och klev in i rummet. Vår uppfattning är att avbrottet inte påverkade intervjun på ett avgörande sätt. Vi upplever även att den förutbestämda intervjuguiden har hjälpt oss att undvika ledande frågor. Däremot har vi noterat att våra tidigare erfarenheter påverkat vår nyfikenhet under intervjuerna. Våra olika erfarenheter har gjort att vi fäst olika uppmärksamhet och ställt olika följdfrågor vid en del av intervjupersonernas svar. Ett sådant exempel är hur en av oss hade en bredare medicinsk förståelse av vad en psykosjukdom innebär. Vi avsatte tid både före och efter intervjuerna för att diskutera hur vi på bästa sätt kunde minska förekomsten av dessa effekter.

Validitet är ett begrepp som syftar till huruvida studien undersöker det som den faktiskt ämnar undersöka och att inget oväsentligt påverkar materialet (Kvale & Brinkmann, 2014). Det innebär att det inte ska förekomma några systematiska fel. Validitet kan vidare delas in i två generella delar där intern validitet syftar till huruvida resultaten som framkommer faktiskt matchar verkligheten. Extern validitet hör samman med generaliserbarhet och huruvida resultaten kan generaliseras till den stora populationen vi önskar uttala oss om (Kvale & Brinkmann, 2014). Vi har försökt förebygga systematiska fel genom att göra en tydlig definition och avgränsning kring det vi ämnar undersöka. Vidare har vi eftersträvat att på ett tydligt sätt koppla vår teori till våra frågeställningar. Vi har förståelse för att det är svårt att påvisa en generaliserbarhet i vår studie då vårt urval är relativt litet. I och med att vår empiri bekräftar fynd från den tidigare forskningen menar vi dock att vår studie kan sägas vara delvis generaliserbar.

Avslutningsvis vill vi lyfta vi att medvetna om att empirin har tolkats genom oss och vår förförståelse, något som i sin tur riskerar att påverka analysen. Vi har därför valt att redovisa ett antal citat för att ge läsaren möjlighet att själv validera materialet. De kan på så vis själva tolka delar av empirin och bilda en uppfattning. Vår tanke är att visa ett detaljrikt material för att göra materialet så tillförlitligt som möjligt. I arbetet med analysen har det varit viktigt för oss att genomgående ha en etisk och kritisk reflektion eftersom det kan upplevas som känsligt att tolka berättelser som rör personliga sorger. Vi har genomgående haft diskussioner kring valen av citat och hur intervjupersonen kan komma att tolkas av läsare. De citat som vi slutligen valt att presentera är väl avvägda och speglar berättelser som varit återkommande i intervjuerna.

5.7 Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden bör vara ständigt närvarande under hela forskningsprocessen (Kvale & Brinkmann, 2014). Inledningsvis diskuterade vi huruvida det fanns någon risk att bryta sekretess eller att göra något etiskt övertramp genom att kontakta personer som deltagit i anhörigutbildningen på enheten. I urvalsprocessen gjorde vi bedömningen att eftersom de inte är patienter vore en inledande kontakt om förfrågan via mail inte att förbigå några regler eller etiska principer. Vidare diskuterades eventuella konsekvenser av att intervjua personer med tänkbar sorg och trauma bakom sig. Vi är medvetna om att en intervju kan skapa stress hos

individen även om dessa intervjupersoner har vana av att tala om sina erfarenheter genom anhörigutbildningen. Det blev därför viktigt att ha ett godkännande från enheten och att det ska finnas stöd om någon av deltagarna har frågor eller funderingar efter intervjun. Kontaktuppgifter finns därför till två kuratorer på enheten dit intervjupersonerna kunde vända sig för information och guidning.

Vi har följt Vetenskapsrådet (2002) forskningsetiska principer om informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav. Som Kvale och Brinkmann (2014) förespråkar valde vi att skriva ett informationsblad till intervjupersonerna för att göra dem medvetna om de eventuella fördelar och risker som intervjun kan innebära. I bladet finns information om studiens syfte, frivilligt deltagande, anonymitet, deras möjlighet att avbryta intervjun och att dra sig ur studien. Vi informerade även om nyttjandekravet och att information och data inte kommer användas till något annat än vår studie. Vi informerade om att inspelningar och transkriberingar kommer att raderas efter att studien är godkänd. Vid intervjutillfället har intervjupersonerna fått skriva på ett skriftligt samtycke. Vid de tillfällen som intervjuerna gjordes över FaceTime valde vi att även ta muntligt samtycke som spelades in. Det eftersom de skriftligt signerade samtycken inte hunnit komma tillbaka med posten ännu. Principen om konfidentialitet har resulterat i att vi har ändrat detaljer i våra citat för att vare sig intervjupersonen eller dennes närstående ska kunna identifieras eller komma till skada.

Avslutningsvis har vi försökt ha i beaktande den maktasymmetri som Kvale och Brinkmann (2014) beskriver att en intervjusituation präglas av. Vi som forskare besitter vetenskaplig kompetens och styr intervjun genom att på förhand ha en bestämd intervjuguide. I intervjusammanhanget delar intervjupersonen med sig av privata erfarenheter som genom forskningen kan komma att användas för offentligt bruk. Således har det varit viktigt för oss att visa hänsyn och respekt gentemot intervjupersonerna. Utöver det har vi, som Kvale och Brinkmann (2014) förespråkar försökt att kontinuerlig reflektera över vår egen position för att i så stor utsträckning som möjligt skapa ett öppet och tryggt rum under intervjun.

6. Resultat och analys

I följande kapitel presenterar vi våra intervjupersoners berättelser om hur det är att vara anhörig till en person med psykossjukdom. Det empiriska materialet kommer utifrån framtagna kategorier att analyseras utifrån kristeori och teorierna om skuld och skam samt begreppen omsorgsbörda och associerad stigma. Vidare har vi valt att dela upp objektiv och subjektiv omsorgsbörda i två kategorier för att kunna fördjupa oss i intervjupersonernas upplevelser. Det som dock främst har framkommit i intervjuerna är den känslomässiga påverkan av att ha en närstående som drabbats av psykossjukdom. Därmed får den subjektiva omsorgsbördan ett större utrymme i analysen.

Analysen presenteras i följande fyra huvudkategorier:

- Objektiv omsorgsbörda
- Subjektiv omsorgsbörda
- Behov av stöd
- Familjedynamik

6.1 Objektiv omsorgsbörda

6.1.1 En fråga om pengar

Östman (2005) beskriver att den objektiva omsorgsbördan ofta innebär ekonomiska förluster, ökade hushållssysslor, diverse praktiska åtaganden och hälsoproblematik. De personer som vi intervjuat vittnar om flera av dessa saker. Ekonomin har framkommit som en central del. Det är föräldrar som hjälper sina barn att fördela inkomsten, betala räkningar och sticka till lite extra pengar. Det är syskon som fått täcka upp ekonomiskt för att undvika att räkningarna ska gå till inkasso. Flera har beskrivit hur deras närstående saknar förmågan att hantera pengar och att de alltid måste påminna denne att betala räkningarna innan hen kan handla andra saker. Två av intervjupersonerna beskriver att de själva har fått inkomstbortfall. En person i form av att ha gått ner i arbetstid för att ha mer tid för återhämtning, en annan har behövt sluta sitt extrajobb på grund av att vare sig tid eller ork räcker till. Vår empiri bekräftar Sreejas (2013) beskrivning av hur den anhörigas egen ekonomi påverkas i form av att de behöver gå ner i tid eller sluta jobba för att vara mer tillgängliga samt frigöra tid för återhämtning. Utöver

det praktiska stödet framkommer det i våra intervjuer att en stor del av den objektiva bördan också består av att planera för framtiden. System Sara beskriver det såhär:

Jag vill ju ha en trygg ekonomi för att min syster är sjuk och om någonting händer så vill jag kunna hjälpa henne, så det är någonting jag ändå tänkt som alltid legat någonstans i bakhuvudet. Jag kan behöva backa upp men just nu kan jag inte för jag tar CSN liksom.
(Sara)

Även Karin beskriver hur hennes oro för sonens ekonomi tvingat henne att fundera på vad som kommer hända den dagen hon inte längre finns:

Jag tänkte bland annat på en sak när det gäller sonen, och det är det, han kan ju inte hantera pengar riktigt den här killen. Och det är så att jag har ett hus, som, ah skulle jag ramla av idag så ärver han ett par miljoner. Dom där pengarna skulle ta slut väldigt fort. Så jag måste se till att han inte kan få tillgång till alla dom här pengarna på en gång utan, pytsas ut så småningom. Så bara en sån sak liksom. (Karin)

Flera av våra intervjupersoner beskriver just sin närståendes knappa ekonomi och oförmågan att hantera pengar som orosmoment. Flyckt et al. (2011) menar att den objektiva bördan ofta genererar en ökad stress hos de anhöriga. Den objektiva bördan och den subjektiva bördan tycks därför gå hand i hand. Det går att se i fallet med Karin som oroar sig för framtiden och även i Saras berättelse gällande hur hon planerar för framtiden. De måste ordna med praktikaliteter för att förvissa sig om att deras närstående kommer få stöttning med ekonomi även i framtiden.

6.1.2 Att ständigt vara stand by

En viktig faktor som tycks påverka den objektiva omsorgsbördan är huruvida de närstående gett samtycke till att myndigheter får lämna information till de anhöriga. Flera av de anhöriga beskriver sig som en av få, alternativt den enda som hade helhetsbilden över sin närståendes situation. På så vis beskriver de som inte får information att det innebär en enorm frustration och att det försvårar deras möjligheter att stötta sin närstående. En av fäderna beskriver en stor förändring sedan deras son fyllt 18 år:

Helt plötsligt så får jag inte reda på någonting. För att han är myndig. För om sonen säger det, när han är i tvångsvård dessutom, när han är på sjukhuset så säger han kanske, för att han är på dåligt humör den dagen att "nä vi ska inte ringa mina föräldrar". Då gör dom ju inte det. Då vet vi ingenting. Då har dom haft samordningsmöte och läkaren och allting. Och så ringer man (och) helt plötsligt så är det knappt att dom säger att han är där, "Ah nä jag vet inte". Men vi måste ju veta liksom, vad fan han är ju sjuk! Alltså, vi har varit med på allting och sen helt plötsligt får vi inte reda på någonting. Och sen går det en vecka och då är vi välkomna. Ah men hur gick det då? "Ah vi har haft alla möten förra veckan".
Jamen vad bestämde ni liksom? Och vi vet ingenting. (Patrik)

Den frustration som Patrik ger uttryck för återkom i flera av de andra intervjuerna när de närstående inte ville inkludera sina anhöriga kring information och behandlingsplaner. Patrik utvecklade vilka konsekvenser det får för honom och hans familj:

Vi får hela tiden gå in när han inte funkar liksom. Men sen när det funkar, eller dom tycker det, då är vi inte välkomna. Och sen helt plötsligt när det inte funkar, då måste vi in och rädda situationen igen liksom. (Patrik)

Det faktum att svensk sekretesslagstiftning kan vara en bidragande faktor till ökad omsorgsbörda för anhöriga är ett fynd som vi inte funnit förekommer i tidigare forskning. Däremot beskriver Flyckt et al. (2011) att när anhöriga ständigt behöver vara stand by ökar den objektiva omsorgsbördan. Vi menar att utan information är det svårt att veta hur stöd och hjälp bäst kan ges. Det blir svårare att helt koppla eftersom de står i ständig beredskap i fall något skulle hända. Vår tolkning är att de anhöriga har en slags stand by funktion och är alltid redo att ställa upp. De är alltid beredda utifall någon institution eller verksamhet inte fångar upp deras närstående och i sådant fall får de "rädda situationen" som Patrik beskriver. En konsekvens av det är att de anhöriga får svårt att fullt ut släppa taget. Mer konkret uttrycker flera anhöriga en rädsla för vad som kan hända om de inte orkar längre eller om de en dag inte finns där och stöttar sina närstående. Miriam beskriver det såhär:

[...] jag upplever att folk är oförstående till hur det är att vara anhörig till någon som är sjuk. Det känns som att vissa har den här bilden 'ja fast det är väl bara'. 'Det är väl hennes problem'. Dom förstår inte [...] det är ju en person som är sjuk. Hon väljer ju inte att göra de här sakerna. Jag kan ju inte överge henne. Folk har bilden av att samhället kommer in och fångar upp de sjuka och det gör dom ju inte. Om inte jag och min mamma

kämpar för henne då kommer hon hamna på gatan. Folk förstår inte att det inte går att avskärma sig från någon då. (Miriam)

Vår tolkning av Miriams utsaga är att även hon ständigt måste kontrollera att allting fungerar för att systemen inte ska falla mellan stolarna. Sammanfattningsvis tycks stand by funktionen i kombination med att inte få tillgång till information, innebära en skör situation kantad av osäkerhet för de anhöriga.

6.2 Subjektiv omsorgsbörda

6.2.1 Sorg för det som aldrig blev

Hedrenius och Johansson (2013) menar att det inte går att peka ut specifika situationer som skapar kriser. Oavsett om en händelse sker chockartat eller utvecklas under längre tid, kan den upplevas som en kris. Det avgörande för reaktionen är den personliga innebörden av händelsen, våra tidigare erfarenheter och förutsättningar för att hantera den. I relation till kristeorin ser vi i intervjupersonernas berättelser hur det i samband med att deras närståendes insjuknat har uppstått en kris i familjen. Empirin tyder på att krisen för de anhöriga bland annat ta sig uttryck som rädsla och oro, en sorg för det som inte blev av och en känsla av förlust av en person som inte längre finns. Lars som är en av fäderna i studien definierar sin sorg på följande sätt:

Ja den (sorgen) är förankrad i dels att han inte tog examen. Men att han har drabbats. Och inte mått bra. Det känns som... det är sorgligt. Och det är sorgligt när man ser att flera av hans kompisar har studerat vidare och att dom... på nåt sätt, dom har gjort det, sonen har inte gjort det. Och så vill han inte ha kontakt med dom längre. För jag tror att han skäms och för han tycker han själv är annorlunda. (Lars)

Hedrenius och Johansson (2013) menar att när en kris uppstår utmanas människan att acceptera att livet inte blev som de hade tänkt. Lars beskrivning av sin sorg visar att krisen har tvingat pappan att omvärdera sin idé om hur han hade föreställt sig att livet för sonen skulle bli. Som Cullberg (2006) skriver skapar krisen en ny situation där tidigare erfarenheter och kunskaper inte räcker till för att förstå eller förklara. Även det blir tydligt i Lars berättelse då han ställer sig frågande till varför det drabbat dem:

Och sen, varför? Det är ett stort frågetecken. Vad var det som gjorde att sonen, att det blev såhär? Vi har ju inga tidigare fall i vår familj, på nåt sätt. Men det är någon procentsats som kanske råkar ut för nåt. Men sonen, sjuk eller är han inte sjuk? Jag vet inte. Vi vill ju inte se honom som sjuk. Vi tycker han är en underbar kille. (Lars)

Cullberg (2006) menar att när en person befinner sig i reaktionsfasen försöker hen finna mening i det som hänt och ställer sig själv frågor om meningen kring händelsen och varför det drabbat hen. I ovan citat utläser vi att Lars har en viss teoretisk förståelse kring vad det är som hänt. Samtidigt har han fortfarande svårt att försonas med den nya situationen. Det finns emellertid flera delar i Lars berättelse som tyder på att krisen och sorgen inte är så enkel att den går i faser, vilket tycks återkommande i alla intervjupersoners berättelser. Krisen och sorgen ter sig vara en komplex process där de anhöriga i viss mån kan identifiera och sätta ord på sin sorg och till och med tala om hopp om framtiden. Samtidigt vittnar deras berättelser om en enorm frustration, rädsla och vanmakt inför det som drabbat dem. Känslorna verkar avlösa varandra och det är tydligt att sorgen och oron är konstant närvarande.

6.2.2 Som en förlust av en person

Vid psykisk sjukdom kan symtomen vara svåra att urskilja. Definitionen av en psykossjukdom är att den drabbade får en förändrad verklighetsuppfattning (Conse & Lundin, 2012). Det kan te sig som att personen blir helt personlighetsförändrad och det kan ta lång tid för anhöriga att förstå att det egentligen är ett symptom på sjukdom. Flera av de anhöriga beskriver att just personlighetsförändringarna har varit bland det svåraste att hantera. Sara och Miriam upplever att psykossjukdomen har förändrat deras syskons personligheter. Sara menar att det var som att systemen förändrades från en dag till en annan:

Jag såg ju inga varningssignaler på så sätt men hon blev som jag minns det personlighetsförändrad från en dag till en annan. Det var liksom inte min syster längre som satt mitt emot mig. (Sara)

Vidare talar Miriam om svårigheten att hantera förlusten känslomässigt:

På sätt och vis hade det varit lättare att hantera sorgen efter en död person än sorgen efter någon som har blivit så pass sjuk som inte är sig själv längre. Det är jättesvårt känslomässigt att hantera det. (Miriam)

Gemensamt i Saras och Miriams berättelser är att båda har upplevt sina systrars sjukdom som en sorg som liknas vid att förlora en nära relation. Däremot finns det flera faktorer som gör att deras situationer skiljer sig åt. Vår tolkning är att Miriams liknelse vid att det hade varit lättare att hantera sorgen efter en död person, kan kopplas till graden av systemens psykotiska symtom. I flera av intervjuerna tycker vi oss se ett samband mellan graden av subjektiv börda och hur stabil situationen är i övrigt. Våra intervjupersoners utsagor tycks bekräfta Awad och Voruganti (2008) och deras tes om att nivån av omsorgsbörda korrelerar med hur stabil den närstående är i sin sjukdom. Miriams syster hade sin första psykos för flera år sedan men hon har fortfarande många psykotiska symtom och visar inte någon större sjukdomsinsikt. För Miriams del innebär det en omfattande subjektiv börda och hon har få möjligheter att gå vidare i sin sorgprocess. Miriams upplevelser blir därför ett tydligt exempel varför det kan vara svårt att göra exakta tidsindelningar för hur länge akuta krisreaktioner kan pågå. Som Hedrenius och Johansson (2013) lyfter kan hotet under vissa krisreaktioner upplevas som mer eller mindre konstant. Hjärnan fortsätter att vara vaksam på fara och kroppen blir kvar i den fysiologiska stressen vilket skapar en extrem påfrestning.

Sara å andra sidan har en berättelse som sticker ut från resten av de som vi intervjuat. Hon är den enda som var barn när hennes syster fick sitt psykosgenombrott. I ovanstående citat berättar hon om hur hon upplevde det när hennes syster blev sjuk första gången. Idag upplever Sara att hennes syster, även om hon fortfarande är skör, är mycket mer stabil i sin sjukdom och att deras relation blir allt bättre. Som kristeorin framhåller utvecklas det med tiden en acceptans och individen hittar nya förhållningssätt till situationen även om ärren av en turbulent tid finns kvar (Cullberg, 2006). Vägen dit har enligt Sara dock inte varit lätt och i närmare tio år tålde hon knappt att vara i samma rum som sin syster. De känslor som Miriam beskriver att hon upplever idag, finns således även i Saras berättelse men ligger längre bak i tiden. Idag kan Sara identifiera att en stor del av hennes trauma och sorg består i att det tog så långt tid för henne att försonas med systemen samt att hon har svårt att förlåta sig själv för hur hon reagerade.

Jag minns att jag satt på de här familjeterapierna och kände av någon anledning, jag tror det är ganska vanligt för barn att göra det, att såhär det här är mitt fel att hon har blivit sjuk och anledningen till att hon aldrig blir frisk är för att jag är taskig mot henne. För att jag är arg på henne vilket är fel för att hon är sjuk och jag är arg. Jag fick aldrig förklarat för mig att det är helt normalt att man reagerar så att man blir arg. Vissa blir ledsna, vissa låtsas som ingenting, så näe jag tror att jag kände väldigt mycket skuld bara och förstod inte alls någonting. Brist på information och stöd absolut 100 %! Jag tror att hade jag fått det hade vi inte haft de här tio åren utan då hade vi hittat tillbaka till varandra snabbare.

(Sara)

Saras redogörelse för hur hon som barn upplevde situationen runt hennes systers sjukdom kan hon idag tala om som en sorg. Dock beskriver hon att hon i stunden främst kände ilska och skuld. Lennéer Axelsson (2010) menar att det är vanligt för barn att lägga skulden på sig själva och tro att det är deras eget fel. Skulden kan då kopplas till tankar om att situationen kunde varit annorlunda om den egna personen agerat på ett annat sätt. I vår intervju med Sara berättade hon att hon i vuxen ålder har tagit professionell samtalshjälp vilket har hjälpt henne att förstå sitt barndomstrauma. Vad ovanstående citat dock vittnar om är ett behov av stöd mycket tidigare. Även om Saras familj gick i familjeterapi uppger hon att det inte var någon som egentligen fångade upp hennes behov att få information för att förstå vad som hade hänt. För Sara innebar systemns insjuknande en subjektiv börda som framförallt yttrade sig i ilska och skuldkänslor. Vidare vittnar hon om ett svek från vuxenvärlden på så sätt att ingen uppmärksammade hennes behov av att sätta ord på sina känslor. Den subjektiva bördan har Sara burit med sig ända upp i vuxen ålder vilket påverkat både relationen till hennes syster och hennes egna psykiska hälsa.

6.2.3 Jag såg inga tecken

Som tidigare nämnt är känslor av skuld och skam vanligt förekommande hos människor som drabbats av en svår händelse (Lennéer Axelsson, 2010). Samtliga av våra intervjupersoner har på ett direkt eller indirekt sätt lyft aspekter av de dessa känslor. Flera uttrycker till exempel känslor av skuld för att det tog tid innan de förstod att deras närstående är sjuk. Mamman Karin beskriver på följande sätt hur hon inte såg några tecken på att hennes sons sjukdom:

Jag hade ingen anledning och tro att han, att han var sjuk då. Det är någonting som jag funderat på efteråt egentligen. Att det kan ha varit så under perioder då. Men, det vet jag inte. Han har ju nekat till det så det är ju... det är svårt att veta. (Karin)

Vår tolkning av citatet är att Karin uttrycker en indirekt känsla av skuld genom att rannsaka sig själv för att söka förståelse och förklaring till det som hänt. I den processen går hon bakåt i tiden för att se om det funnits några tecken som hon kanske missat. Hedrenius och Johansson (2013) menar att känslan av skuld kan uppstå när något svårt inträffat som står utanför ens egen kontroll. När omvärlden inte tycks kunna ge någon tydlig förklaring på varför något hänt söker individen förklaringar inom sig själv. Hedrenius och Johansson (2013) menar vidare att känslor som skuld och skam regleras genom individens förmåga att förstå orsakssamband. I Karins situation bodde sonen dessutom på en annan ort vilket kan tänkas ha försvårat möjligheten för Karin att uppfatta tecken på att sonen höll på att insjukna. Det i sig kan riskera att öka känslan av skuld i och med att det är svårt att uppfatta hela händelseförloppet. Mamman Maria uttrycker också svårigheten att förstå huruvida sonen var sjuk eller inte. Hon beskriver även frustration över att hon och barnens pappa såg så olika på situationen.

Men jag hade konflikter med deras far. För att jag var alltid positiv och han var alltid negativ. Jag sa till honom att "vi är så olika" och jag fortsatte kämpa på. Jag sa till honom "du, jag tror vi ska ta med vår son till läkaren för jag tycker inte att pojken mår bra". Han sa till mig "men du är inte läkare". Nä, jag är inte läkare, men jag är mamma. (Maria)

Maria var tidigt orolig för sin sons hälsa men eftersom sonens pappa inte delade samma oro dröjde det innan de fick kontakt med läkare. Maria berättar att hon idag känner skuld över att hon inte tog med sonen till läkaren tidigare. Lennéer Axelsson (2010) menar att skuld är en relationell och existentiell känsla som signalerar om det finns risk att vi skadar våra relationer. Maria beskriver vidare under intervjun att hon har svårt att släppa taget och har fått uppmaningar till det från sjukvården. Vidare säger Maria att hon hela tiden försöker tänka positivt och gör sitt bästa för att stötta sonen även om situation emellanåt varit mycket tuff. Lennéer Axelsson (2010) menar att känslan av skuld kan leda till en slags självrannsakan som leder till personlig utveckling vilket tycks vara fallet med Maria.

6.2.4 Rädsla för fördomar och stigma

Flera av våra intervjupersoner har nämnt omgivningens fördomar om psykiska sjukdomar som en bakgrund till varför de inte alltid talar öppet om sin närståendes sjukdom. Andra intervjupersoner har berättat om hur deras egen kunskapsbrist och fördomar har skapat chock och rädsla. Lars beskriver sin spontana reaktion när en läkare vid ett tillfälle sade att hans son har schizofreni:

Så då la dom in honom och så var han på sjukhus och dom experimentera med medicin, och då sa man att "han är schizofren". Då tänkte jag herrejävlar, va sån schizofren. (Lars)

I sin berättelse vittnar Lars om en chockartad reaktion inför sjukdomsbeskedet. Under intervjun berättar han sedan vidare att han före sin sons insjuknande inte visste särskilt mycket om schizofreni och vad sjukdomen innebär. Andra intervjupersoner beskriver på liknande sätt att just schizofreni låter våldsamt och skrämmande. Det kan ställas i relation till Angermeyer et al. (2003) resonemang kring hur stigmat upprätthålls av den allmänna uppfattningen av schizofreni och hur media ofta porträtterar personer med diagnosen som våldsamma och farliga. Angermeyer et al. (2003) menar vidare att anhöriga i stor utsträckning drabbas associerad stigma i förhållande till deras närståendes schizofrenidiagnos. Inte sällan genererar det en medveten eller omedveten känsla av skam. I likhet med upplevelsen av associerad stigma beskriver skam hur vi tror att omgivningen uppfattar oss och om vi i den uppfattningen bryter mot ett förväntat ideal. Känslor av skam och upplevelser av associerad stigma tycks vara vanligt förekommande hos de anhöriga i vår studie. Pappan Patrik beskriver en situation då de ännu inte hade fått besked om vad sonen drabbats av. I intervjun uppger han att de trots det fick ett förslag om att sonen kunde få en diagnos på papper för att han skulle kunna få mer stöttning i skolan:

Om man utgick från medicinsk forskning så kunde han (läkaren) inte fastställa en klar diagnos. Han hade symtom av psykos, symtom av schizofreni, symtom av autism eller liknande. Det var ju det spannet som man befann sig i liksom. Men det var ju så många saker som man inte kunde ringa in. Så då ville han egentligen inte göra det. Men då blev jag ju väldigt förvånad och det blev väldigt jobbigt för oss också för att, det blev ju mer en sån ekonomisk fråga om hur ska han få hjälp? Och ska han få det så ska vi nog ta och ge honom diagnos men det kan vi ju inte göra för då blir han ju stämplad för livet på nåt

sätt. [...] Nä vi valde ju att han inte skulle ha en fejk-diagnos. (Patrik)

Patriks beskrivning av rädslan för att sonen ska bli stämplad kan åter härledas till hur anhöriga drabbas genom associerad stigma. Patriks utsaga ovan kan tänkas vara ett sådant tillfälle. Han föreställer sig att sonen kommer drabbas av fördomar och stigma och med rädsla för det vill han skydda honom och undvika en diagnos. I flera av våra intervjuer beskriver intervjupersonerna hur de sällan talar öppet om sin närståendes sjukdom vilket Angermeyer et al. (2003) menar är mycket vanligt. Det associerade stigma tycks även bestå av situationer då de anhöriga identifierar att deras närstående drabbas av stigma. Två av intervjupersoner har beskrivit hur de är medvetna om det stigma som råder kring sjukdomen, system Tove beskriver det såhär:

Ja dels tycker jag det är väldigt viktigt att (prata om det) ... men jag tänker ju på honom också [...], det är inget som jag liksom pratar om hur mycket som helst men jag tycker det är viktigt att (prata om det). Ja då säger jag att det är (ett) psykiskt handikapp och sådär och (jag) har försökt förklara och sånt men man känner ju att det är ju en väldig okunskap om det där. (Tove)

Tove beskriver vidare i intervjun hur hon inte känner någon skam kring sjukdomen men att hon är väl medveten om de fördomar som finns i samhället. Vår tolkning är att Tove ser det som viktigt att försöka våga bryta stigma genom att prata öppet om det. Begränsningen ligger i allmänhetens okunskap och att hon vill skydda sin närstående från det stigma hon vet är väl förbundet med sjukdomen.

6.3 Behov av stöd

För att tala om de anhörigas behov av stöd är det centralt att förstå omfattningen av det stöd som de i sin tur ger sina närstående. Samtliga av våra intervjupersoner vittnar om att de bistår sin närstående med stöd och hjälp på mer eller mindre konkreta vis. Avhängigt på hur pass sjuk deras närstående är ju mer konkret och praktisk tycks omsorgen bli. Samtidigt beskriver de anhöriga hur de oroar sig för hur deras närstående ska klara sig om de inte finns. Ett talande exempel som beskriver oron och de anhörigas utsatta situation är följande:

Vi är så utsatta på något sätt, vi är så sårbara. För den dagen jag inte orkar mer. Vad gör mamma då? Hon orkar ju inte. (Miriam)

Miriam beskriver i citatet hur hon och hennes mamma är de enda personerna som systemen litar på. Det skapar en oro för vad som skulle hända om de en dag inte orkar längre. I de fall de närstående till stor del klarar sig själva beskriver de anhöriga hur de ändå alltid finns tillgängliga och kontinuerligt kollar till sina närstående för att se att allt är bra. Flera vittnar om hur de hjälper sina närstående med myndighetskontakter och praktiska hushållsgöromål i vardagen. Utöver det fungerar de också som känslomässigt stöd genom att återkommande motivera och uppmuntra sin närstående att orka och våga ta sig för sociala aktiviteter. I förhållande till den ökade omsorgsbördan har de anhöriga beskrivit sina behov av stöd. Dessa presenteras nedan.

6.3.1 Behov av kunskap

I flera av våra intervjupersoners berättelser beskriver de anhöriga att de akuta psykostillstånden varit mycket påfrestande. Inte sällan härleder de sin frustration och oro till en kunskapsbrist kring sjukdomen. Systemen Tove beskriver en situation där hon och hennes familj skjutsade brodern till sjukhuset:

Vi skjutsade dit honom. Men jag kan säga såhär att jag var nästan på väg att ta med honom till landet istället. Alltså fan vad man lurar sig själv [...] Han var supersjuk alltså. Det är svårt. Det är svårt att förstå hur illa det är. Det är svårt att förstå vad en psykos är. Alltså det är jättesvårt. [...] Men i stunden, för det liksom smyger sig på på nåt sätt. Han var ju sån. Han pratade mycket och hade massa idéer och sådana grejer så man liksom blir ju lite lurad att han, ah men det är ju sådan han är. (Tove)

Det Tove beskriver är hur hon tycker det är svårt att fullt ut förstå vad som är sjukdom och vad som är personlighet. Östman (2005) menar att det är av stor vikt att anhöriga får tillgång till just bra information kring den närståendes sjukdom och situation. Denne menar att anhöriga vanligtvis fungerar som en social resurs. Går det att stärka och stötta den anhörige får det ofta positiva effekter på den insjuknande personen och dennes behandling. Systemen Sara beskriver att behovet av stöd och kunskap också har handlat om att få en möjlighet att utbyta erfarenheter med andra:

Och jag tänkte också det borde finnas en stödgrupp [...] för att det kände jag det var ju undervisningsmöten (anhörigutbildningen på enheten) men oj vad behovet var stort att folk behövde prata av sig och finna gemensamma nämnare och liksom känna att det är inget fel på min familj eller jag har inte misslyckats som förälder kan det ju vara eller vad som helst. (Sara)

Behovet av att få utbyta erfarenheter kan härledas till Magliano et al. (2005) som menar att den allmänna förståelsen för psykiska sjukdomar som regel är låg. Det skapar i sin tur risk för isolering både hos den insjuknade personen men också dennes anhöriga. En effekt av det är att det sociala nätverket minskar vilket då kan kopplas till det stigma som en psykisk sjukdom innebär. Det Sara beskriver ovan är just ett behov hon identifierat hos sig själv och andra personer som deltagit i en anhörigutbildning. Utbildningen fungerade som en plattform där de anhöriga kunde få höra andras berättelser som liknade deras egen och på så vis känna sig mindre ensamma.

6.3.2 Behov av avlastning

Flera av de närstående till våra intervjupersoner har behövts läggas in på slutenvård vid flera tillfällen. Tiden innan inläggningen präglades ofta av stress och oro i förhållande till att den närstående uppvisat allt fler sjukdomssymtom. Nyström och Svensson (2004) förklarar att en akut psykos ofta skapar just kontrollförlust, oro och rädsla hos de anhöriga. Våra intervjupersoner beskriver även bristen på sjukdomsinsikt hos den närstående som en faktor som ökar känslor som stress, oro och frustration. Pappan Patrik beskriver tiden innan sonens inläggning som dramatisk eftersom sonen kunde pendla mellan att vara sig själv till att plötsligt göra något drastiskt och nära på farligt. Patrik skildrar situationen som påfrestande för hela familjen och att inläggningen till slut fungerade som en viss avlastning:

Och sen började processen igen på sjukhuset från ruta ett liksom. Det var först då man kände att man fick hjälp. Men hjälpen var ju framförallt... att känna att man slapp, också att man blev avlastad rent fysiskt. Faktiskt. Det var ju jättejobbigt och man fick ju bara ta ett djupt andetag att nu vet vi var sonen är, och att någon tar hand om honom liksom. (Patrik)

Awad och Voruganti (2008) framhåller att ökade resurser och mer sammanhängande insatser skulle kunna underlätta omsorgsbördan hos familjer. Det Patrik beskriver i citatet ovan är att

han och hans familj har behov av fysisk avlastning. Vår empiri visar att de anhöriga som i perioder bott tillsammans med sin sjuka närstående har mått sämre och haft en högre nivå av total omsorgsbörda under dessa perioder. Det tycks ha varit svårare för de anhöriga att ha umgänge med andra och ägna sig åt återhämtande aktiviteter. Resultaten i vår empiri bekräftas även i Östman och Kjellins (2002) studie. Både Patrik och Karin har i sina intervjuer beskrivit att de tvingats inse att hemsituationen blivit ohållbar. Svårigheten har legat i att socialtjänsten inte kunnat bistå med boende. De har därför fått stå på sig gentemot myndigheter och behövt trycka på att deras barn verkligen inte kan bo hemma:

Det har varit jättesvårt, framförallt det här med att sonen inte kan bo hemma hos oss. Det är ju det som är... till slut så blev det så att det gick inte liksom. För alla andra i familjen, vi klarade (inte) han har ju syskon och så också. Så det bli ju väldigt jobbigt för oss alla. (Patrik)

Karin beskriver att hennes insikt kring att sonen behövde flytta kom när hennes dottern uppgav att hon kände sig otrygg att hälsa på:

[...] och min dotter sa "ah men jag kan inte komma hem till dig med barnen när han står och viftar med knivar" säger hon då. Och, det var väl då som beslutet kom att han måste hemifrån. Han ska inte bo här hos mig. (Karin)

Sammanfattningsvis tycker vi oss se att omsorgsbördan lättar för de anhöriga när någon annan hjälper till och/eller tar över. Det kan handla om att sjukvården går in, att den närstående flyttar hemifrån eller beviljas plats på korttidsboende.

6.3.3 Det sociala nätverket

I våra intervjuer är det flera av de anhöriga som hänvisat till personer i sitt sociala nätverk som fått en avgörande roll för dem. Systemen Tove berättade om en bekant som hon träffade på spårvagnen som hänvisade henne till en organisation hon kunde få hjälp ifrån. Pappan Patrik beskrev några av sina närmsta vänner som sina "psykologer". Karin berättade i sin tur om hur en nära vän är läkare och därför har viss kunskap som kommit Karin till hjälp:

En utav mina väninnor är läkare dessutom, hon har ju också satt sig in i dom här bitarna. Så det är väldigt... då vet man också hur det ska gå till i sjukvården och ibland säger hon

"jamen Karin så här ska det ju inte gå till, så här får det ju inte va. Du får ju fråga om de och de och de" och då tänker jag om jag inte hade haft en sån läkarväninna, jag hade inte vetat särskilt mycket om, vad man skulle, varken fråga om eller begära eller någonting. Inte lätt å veta då. (Karin)

Som citatet visar kan det sociala nätverket även fungera som ett stöd. Magliano et al. (2005) pekar på hur anhöriga till personer med psykossjukdom som regel har ett mindre socialt nätverk än de som vårdar en närstående med somatisk sjukdom. Flera av våra intervjupersoner hänvisar dock till att en stor del av den stöttning de får kommer från just det sociala nätverket. Det finns emellertid även de som beskriver att de inte har någon närstående som de fullt ut kan vara helt transparent med, vilket tycks öka den totala omsorgsbördan. Vår tolkning är att anledningen till att de inte kan vara så öppna som de kanske skulle behöva vara är att det finns en generell kunskapsbrist om sjukdomen och dess effekter på anhöriga. Det bekräftas av Magliano et al. (2005) gällande att det begränsade nätverket kan härledas till det stigma som råder kring psykiska sjukdomar.

6.4 Familjedynamik

I samtliga intervjuer har de anhöriga beskrivit att den ökade omsorgsbördan som det innebär att stötta sin närstående även påverkar familjedynamiken. Det handlar om att de upplever slitningar i partnerrelationer, svek gentemot familjemedlemmar, behov av att skydda familjen från den psykotiske men också om förlåtelse och nyorientering. Vidare är denna kategori också den enda där vi funnit avgörande skillnader mellan föräldraskapet och syskonrelationen och därmed har vi delat in dem i två subkategorier.

6.4.1 Föräldraskapet

Av de anhöriga vi har intervjuat är två mammor och två pappor till ett vuxet barn med psykossjukdom. Tre av dem lever med eller har levt med barnets andra förälder under tiden barnet drabbats av psykossjukdom. Tidigare studier som gjorts angående föräldraroller visar att det finns skillnader i hur fäder och mödrar stöttar sina sjuka barn (Nyström & Svensson 2004). De har haft olika förståelser för hur problem bäst ska lösas vilket vidare skapat slitningar i äktenskapen. Eftersom vi inte har intervjuat par i denna studie kan vi inte uttala oss om huruvida det finns reella skillnader mellan hur föräldrarna och deras partners stöttar sina barn. Däremot framkommer det flertalet gånger i intervjuerna med föräldrarna att de

upplever att de har andra sätt att se på och förstå situationen jämfört med sin partner. De uttrycker även att de har andra behov att uttrycka sina känslor, vilket stundtals också bidragit till slitningar i partnerrelationen. På följande sätt uttrycker Patrik hur han och hans hustru har olika förhållningssätt till sonens sjukdom vilket har haft viss inverkan även på äktenskapet:

Det som har varit svårt mellan oss det är väl att hon (hustrun) har en bild som är väldigt mörk, jämfört med mig, på framtiden alltså. På något sätt tycker jag att hon svartmålar det mer liksom. [...] Jag kanske är mer romantiskt då eller. Jag hoppas ju fortfarande att vår son ska kunna... inte kunna få något normalt jobb, men att han kan ha ett eget liv och en lägenhet och kanske kan göra någonting och tjäna lite pengar på något sätt. Så tänker jag. Så hon är nog mer dyster känner jag. Det har varit lite jobbigt mellan oss då. (Patrik)

Patrik uppger i intervjun att han och hans fru ibland har haft svårt att förstå varandra. Lennér Axelsson (2010) menar att alla människor har olika uttryckssätt och behov av återhämtning vid kriser. Det är därför vanligt att frustration uppstår i familjer när familjemedlemmar ger uttryck för sorgen på olika sätt. Det kan i sin tur bidra till slitningar och konflikter. Det som blev vändningen i äktenskapet var enligt Patrik att de tillsammans bestämde att sonen inte kunde bo hemma. Vad som vidare framkommer i citatet är ett uttryck för en sorg för det som inte blev men också ett fortsatt hopp om framtiden. Vidare i intervjun framkommer det att han precis som fäderna i Nyström och Svensson (2004) studie ger mycket praktiskt stöd i form av att styra med sonens boende, ekonomi och kontakten med psykiatrin. Dock framhåller Patrik att det emotionella stödet även har varit viktigt för honom och att han upplever att i och med sonens sjukdom har de fått en närmare relation. Ytterligare en föräldraroll som framkommer i intervjuerna är den när syskonen har vuxit upp och bildat egna familjer. I flera intervjuer framkommer det berättelser där ett syskon har uttryckt en oro för att deras barn ska vistas med någon som är psykotisk. Det har i sin tur bidragit till splittringar i familjerna och känslor av skuld. För Miriam har hennes systers sjukdom även bidragit till splittrade känslor kring hur hon ska prioritera bland sina familjemedlemmar:

Alltså allting blev bara jättekonstigt. Jag som lillasyster, jag såg att min mamma, för hon kunde bli aggressiv mot min mamma, jag skulle skydda min mamma. Jag skulle försöka ta hand om min syster. Min son var helt förtvivlad för han kände ju inte igen henne (systemen) för hon var ju inte sig själv och han fick inte träffa henne så att det var ju som att hela familjen splittrades. Min man kämpade mellan att dels ”det är klart att vi ska stötta din syster som är sjuk” till att bli förbannad för att hon kom hem i tid och otid och ringde

60 gånger på en timma och stressade upp mig. Det förändrade väldigt mycket. Det gjorde det. Och min mamma försökte ibland skydda min syster såklart men det innebar lite lögn mot mig. (Miriam)

Det som Miriam beskriver är att systemns insjuknande har påverkat hela familjen. Cullberg (2006) liknar familjen vid ett system där varje del är starkt förbundna av varandra. I Miriams fall slits hon mellan att å ena sidan behöva skydda sina familjemedlemmar och å andra sidan hjälpa och stötta dem. Miriam beskriver att det har bidragit till splittringar där hon inte känner att hon räcker till. Enligt Lennéer Axelsson (2010) är det dessutom en vanlig reaktion att familjemedlemmar känner skam när de inte klarar av att stötta varandra. Vi gör tolkningen att i ovanstående citat uttrycks skammen som en skuld över att inte rätta till. Ytterligare en aspekt som lyfts i citatet är att Miriam upplever att hennes mamma stundtals har ljugit för henne för att skydda systemen. Det tolkar vi som att Miriam upplever ett svek från mamman. När det kommer till föräldrarollen beskriver Miriam även hur hon upplever känslor av skuld över att hon sviker sin son. Han får inte träffa sin moster som han tidigare haft en mycket nära relation till. Känslan av skuld gentemot sina barn är återkommande i flera av våra intervjuer. Patrik beskriver på följande sätt hur han oroar sig över sin andra son:

Det är ju det svåra, det är liksom på nåt sätt... han är ju också väldigt orolig över detta. Eftersom han har läst på nätet att han har stor risk att också råka ut för detta. Så han är nog väldigt orolig. Men han håller det väldigt mycket för sig själv. Han har väldigt hög integritet. Så egentligen är jag nog nästan mer orolig för honom. (Patrik)

I likhet med de splittringar som Miriam beskriver visar Patriks oro för den andra sonen ytterligare en aspekt av utmaningar i familjedynamiken. Enligt Lennéer Axelsson (2010) finns det en risk att eventuella syskon riskerar att försummas när familjen inte klarar av att stötta varandra på grund av den egna sorgen och oron. Vår tolkning av ovanstående citat är att Patrik är orolig för sin andra son och att sonens oro och behov av stöd kanske inte alltid uppmärksammas. Familjer reglerar ofta känslor utifrån systemiska principer som möjliggör att när en person är stark kan den andre visa sig svag (Lennéer Axelsson 2010). Utifrån våra intervjuer gör vi tolkningen att kriserna varit så intensiva och pågått så pass länge, att det fokus som lagts på den sjuka familjemedlemmen gjort att resten av familjen har fått hålla tillbaka sin oro och sorg. Som Lennéer Axelsson (2010) framhåller blir det dock påfrestande för familjerna när endast den direkt drabbade får legitimt utrymme att uttrycka sina känslor

och problem. De anhöriga får då begränsa sina egna behov vilket resulterar i friktioner och konflikter.

6.4.2 Syskonskap

I tidigare forskning beskrivs syskonrelationen som unik i jämförelse med andra relationer i livet (Schmid et al. 2009). För oss har det varit viktigt att belysa syskonens situation eftersom de just uppfattas ha en unik och en nära relation till den sjuka familjemedlemmen. En aspekt som framkommit gällande syskonrelationen är oron över sjukdomens ärftlighet och risken att själv drabbas. Det är även något som bekräftas i den syskonsstudie som Schmid et al. (2009) gjort. I våra intervjuer framkommer det vidare att syskonrelationen är något som värderas högt av de anhöriga. Dock har psykosjukdomen gett upphov till slitningar och känslor av svek, skuld och skam. Som tidigare belysts handlar det om upplevelser av att den person som syskonet varit har gått förlorad men också om en irritation och ilska över att syskonet i sina värsta perioder varit ”skitjobbig”. Vår studie visar att systrarna är starkt känslomässigt involverade i sitt sjuka syskons liv. På frågan om hur deras närståendes sjukdom påverkat familjedynamiken berättar Tove bland annat om hur hon har upplevt det som att hon har blivit sviken av sin pappa och hans fru.

Nej men jag blev väldigt arg på dom för [...] dom förstår inte att han är sjuk och dom har inte engagerat sig i på ett (bra) sätt utan dom tycker att dom ska träffa honom och koka middag och sen är det bra liksom, och jag tycker inte att det är så man gör. När han var inne på sin sista psykos och var på sjukhuset i tre veckor då hälsade dom inte på honom en enda gång och även hans fru har ju liksom gett sig på brorsan och anklagat honom. Brorsan var ju inte rolig att ha och gör med när han var som värst, det vet jag också. Men så jag kan inte ha någon kontakt med min pappa. Så det har ju förstörts. (Tove)

I intervjun med Tove berättar hon att det framförallt har varit hon som har varit den familjemedlem som har stöttat och hjälpt brodern under hans sjukdom. I citatet beskrivs en upplevelse av svek från hennes och broderns pappa. Framförallt riktar hon sveket mot att pappan inte funnits där för brodern men konsekvensen har blivit att Tove inte har någon kontakt med pappan och hans fru. Cullberg (2006) menar att en kris kan medföra att bilden av att familjen ska fungera som ett skyddsnät ruckas. Det är återkommande i framförallt syskonintervjuerna och uttrycks som svek eller besvikelse på familjemedlemmar. Vi gör tolkningen att även om familjerelationerna inte alltid varit helt problemfria tidigare fanns det

ändå en tro på att om något hände skulle familjen ställa upp. När det inte blivit så upplevs det som att ett förtroende har brutits och känslor av sorg och maktlöshet har uppstått. Emellertid är det inte enbart känslor som svek och sorg som framkommer i syskonens berättelser. Som tidigare nämnt hade Sara och hennes syster knappt någon kontakt under tio år. Idag har de hittat tillbaka till varandra och Sara beskriver att de har en jättefin relation och att de kan prata om känslor på ett sätt som Sara aldrig upplevt varit möjligt i familjen.

Jag trodde att jag hade gått in i väggen men jag tror att det är en depression som jag skjutit upp och skjutit upp och sen kom den ikapp mig. Det var så tryggt att vara hos henne. Hon tog jättebra hand om mig på ett sätt som jag vet att min mamma och min andra syster aldrig skulle klara av. Så ungefär det den relationen har vi nu. (Sara)

Sara beskriver i intervjun hur hennes syster haft mycket kontakt med psykologen på grund av sin sjukdom. Sara menar att systemns erfarenhet blivit en resurs och att systemen numer har nära till sina känslor. Det Sara beskriver kring relationen till sin syster kan kopplas till det som Cullberg (2006) beskriver om nyorienteringsfasen. Det innebär att individen har försonats med det som hänt men att krisen fortsatt finns med som ett ärr som sakta bleknar. Vidare visar citatet på de systemiska principer genom vilka familjer reglerar sina känslor (Lennéer Axelsson 2010). Sara har under sin uppväxt varit van vid att det är hennes syster som är den som är sårbar. Det hon beskriver i citatet är en situation då systemen var den som är stark och stabil vilket möjliggjorde för Sara att visa sig öppen och sårbar. Då var systemen den som allra bäst förstod hennes situation och vad det innebär att vara i en personlig kris.

7. Avslutande diskussion

I inledningen av arbetet med den här studien tyckte vi det var viktigt att lyfta för läsaren att alla katastrofer inte blir huvudrubriker i tidningar. En ofta förbisedd kris är den som anhöriga upplever när en närstående blir allvarligt sjuk och förlorar tidigare förmågor. Sedan psykiatrireformen 1995 står dessutom anhöriga för mycket omvårdande arbete vilket inte sällan går obemärkt förbi. Resultaten av vår studie bekräftar stora delar av detta. I följande avsnitt kommer vi att återkoppla våra forskningsfrågor och de resultat som presenterats i studiens analys. I samband med det dras slutsatser om hur studien fyller en funktion för det sociala arbetet. Avslutningsvis presenteras förslag till framtida forskning.

7.1 Omsorgsbörda

Vår första frågeställning handlar om vilka omsorgsbördor som anhöriga beskriver uppstår i relation till deras närståendes psykosjukdom. Vår empiri visar att anhöriga upplever såväl objektiv som subjektiv börda av att stötta sin sjuka närstående. Dels beskrivs bördan som den tid och kraft det innebär att hjälpa sin närstående med praktiska göromål såsom att skapa struktur, bistå ekonomiskt och hjälpa till med myndighetskontakter. Dels påverkas de känslomässigt. Samtliga beskriver det som en stor sorg att just deras närstående har drabbats av en psykosjukdom. Återkommande känslomässiga reaktioner som framkommer i resultatet är oro, rädsla, ilska och svek samt skuld och skam kopplat till sjukdomens stigma.

Teoretiskt delas omsorgsbörda upp i objektiv och subjektiv börda vilket även vi har studerat. I resultat och analys framkommer det att bördorna ofta är integrerade med varandra. Den objektiva bördan skapar subjektiv börda och vice versa. Ett tydligt exempel är hur den ekonomiska stöttningen genererar oro och frustration. De anhöriga beskriver hur oro drabbar dem både när de tänker på den närståendes aktuella ekonomiska situation, men också oro över framtiden i det fall de inte längre kan hjälpa till. Den subjektiva börda som framkommer är bland annat hur de anhöriga drabbas av associerat stigma. Vi har i vår empiri sett att stigmat i sin tur kan generera en ökad objektiv börda. Upplevelsen av stigma kan bidra till ökad social isolering och minskad tendens att vara öppen om sjukdomen vilket i sin tur innebär lägre benägenhet att be om hjälp utifrån.

Ett utmärkande fynd i vår empiri är att svensk sekretesslagstiftning tycks vara en orsak till ökad omsorgsbörda. De anhörigas behov av stöd kan kopplas till huruvida de får tillgång till information kring deras närståendes vård. När de inte får information får det konsekvensen att de inte vet hur de på bästa sätt kan stötta sin närstående. En effekt av det är att de anhöriga är i ständig beredskap och får mindre utrymme för återhämtning.

Samtliga som deltagit i studien har levt med en sjuk närstående i flertalet år och således kommit en bit i bearbetningsprocessen. Den första chocken har gått över men deras situationer skiljer sig åt eftersom deras närstående idag är olika stabila i sina sjukdomar. Medan vissa arbetstränar och har egna boenden uppvisar andra mycket psykotiska symtom och har bristande sjukdomsinsikt. En viktig slutsats vi drar utifrån vår empiri är att vi tycker oss se ett samband mellan ökad omsorgsbörda och graden av psykotiska symtom. Avslutningsvis anser vi det därför viktigt att belysa det faktum att anhörigas livssituation påverkas av graden av omsorgsbörda. Vi tror att om professionella inom såväl hälso- och sjukvård som socialtjänst har kännedom om omsorgsbördans påverkan, kan både de anhöriga och den närstående få bättre anpassad hjälp.

7.2 Behov av stöd

Vår andra frågeställning rör vilka behov av stöd som anhöriga beskriver i relation till sin närståendes psykosjukdom. Vår studie visar att de anhöriga upplever att de sällan eller aldrig har fått stöd från myndigheter. De uttrycker att de har behov av stöd som handlar om allt från information och avlastning till någon att prata med. När den offentliga sektorn inte svarat upp på deras behov har de istället fått vända sig till sitt sociala nätverk för råd och stöd. Med tanke på att forskning visar att anhöriga till personer med psykosjukdom generellt har mindre sociala nätverk, drar vi slutsatsen att det blir en sårbar lösning.

Vår reflektion är att om den tid som anhöriga lägger ner på att stötta sina närstående skulle omsättas i lönetimmar, skulle det innebära en stor kostnad för samhället. Flera av de anhöriga vi intervjuat vittnar om att de upplever sig vara den enda som har den stora helhetsbilden. Flera uttrycker också en oro över vad som kommer hända med deras närstående den dagen de själva inte längre orkar. En slutsats som vi drar är att om det skulle ske försvinner en i dagsläget oersättlig resurs för den sjuka närstående. I de fall den anhörige själv blir sjuk kan det även tänkas innebära en ökad kostnad för samhället i dubbel bemärkelse. Dels genom vård

och ersättningar till den anhöriga och dels ökade resurser till personen med psykossjukdom som inte längre har en kontinuerlig stöttning från sin anhörige. Avslutningsvis konstaterar vi att det finns en viktig funktion i att offentlig verksamhet uppmärksammar och tillgodoser de behov av stöd som anhöriga har. Framförallt för att underlätta för de anhöriga. Utifrån en samhällsekonomisk synpunkt finns det ytterligare fördelar av att förse anhöriga med möjlighet till stöd och avlastning. Ett sådant preventivt arbete skulle gynna samtliga parter.

7.3 Familjedynamik

I vår sista frågeställning har vi ställt frågan om hur anhöriga beskriver att familjedynamiken har påverkats av den närståendes psykossjukdom. Studiens resultat visar att förändringar i familjedynamiken till stor del tycks vara förknippad med den ökade omsorgsördan. Den närståendes insjuknande skapar en krisreaktion som drabbar hela familjen. Det i sin tur skapar slitningar och upplevelser av svek och skuld gentemot familjemedlemmar. I empirin ser vi skillnader mellan hur de som är föräldrar och de som är syskon upplever situationen. I förlängningen tycks krisen även påverka relationer utanför ursprungsfamiljen. De som är föräldrar vittnar om slitningar i den äktenskapliga relationen och skuld över att inte räkna till för sina barn. I syskonintervjuerna ges exempel på slitningar och att inte räkna till för sin nya familj. Återkommande är även upplevelser av svek från sin eller sina föräldrar men samtidigt uttrycks också en förståelse för föräldrarnas pressade situation. Slitningarna i familjerna har fått konsekvenser i form av att relationer har avslutats eller att intervjupersonerna i hög grad har avskärmat sig både från sin närstående och andra familjerelationer.

Intervjupersonernas berättelser vittnar dock inte enbart om brustna relationer utan även om nyorientering och acceptans. Gällande nyorientering beskrivs situationer då intervjupersonerna upplever att de kommit närmare sin närstående men också känslor av acceptans och insikt inför den nya livssituationen. Vi tycker oss se att nyorienteringen består i att den anhöriga hittar nya sätt att umgås med sin närstående. Det tycks dock svårare och mer utmanande för anhöriga att finna utrymme att reparera de slitningar som uppkommit i relation till andra familjemedlemmar. En slutsats vi drar är det går att förebygga slitningar i familjen genom att tillgodose anhörigas behov av stöd. Det kan exempelvis vara att satsa på anhörigcenter och kuratorer som fokuserar på anhörigvård.

7.4 Förslag till framtida forskning och socialt arbete

Vi har i vår studie funnit att begreppet omsorgsbörda kan öka förståelsen för hur anhöriga påverkas av att stötta en närstående med psykosjukdom. Flera av våra intervjupersoner gör jämförelser och pekar på skillnader mellan hur situationen ser ut för en person med somatisk sjukdom och en med psykisk sjukdom. Vi anser att det vore intressant att göra en jämförande studie mellan anhöriga till personer med kroniska somatiska sjukdomar respektive anhöriga till personer med allvarlig psykisk ohälsa. En intressant aspekt vore att studera likheter och skillnader för att se om det finns lärorika slutsatser.

Som tidigare studier lyfter är syskon ofta en förbisedd grupp. Några av de berättelser som berört oss lite extra är just de från syskonen. För de syskon som vuxit upp med sitt nu sjuka syskon blir det en tydlig förlust av en viktig relation. De beskriver att de inte fått tillräcklig information eller verktyg att hantera situationen. Syskonrelationen är således ett forskningsområde som vi finner inte är särskilt utforskad och som vi anser är viktigt att belysa i den framtida forskningen.

Referenslista

Angermeyer, M., Schulze, C., & Dietrich, B. (2003). Courtesy stigma. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(10), 593-602.

Awad, A., & Voruganti, G. (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers. *Pharmaco Economics*, 26(2), 149-162.

Brain, C., Sameby, B., Allerby, K., Quinlan, P., Joas, E., Lindström, E., & Waern, M. (2014). Stigma, discrimination and medication adherence in schizophrenia: Results from the Swedish COAST study. *Psychiatry Research*, 220(3), 811-7.

Conse, J., & Lundin, L. (2012) Anhöriga och närstående: I Lundin, L & Mellgren, Z (Red.) *Psykiska funktionshinder – stöd och hjälp vid kognitiva funktionsnedsättningar*. Lund: Studentlitteratur AB.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. (5. omarb. och utök. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

David, M., & Sutton, C. (2016). *Samhällsvetenskaplig metod* (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Flyckt, L., Löthman, A., Jörgensen, L., Rylander, A., & Koernig, T. (2011). Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry*, 59(2), 137-146.

Flyckt, L., & Torell, P. (2015). Schizophrenia is still a stigmatized disease. *Läkartidningen*, 112(42), 1834-6.

Ghosh, S., & Greenberg, J. (2012). Gender Difference in Caregiving Experience and the Importance of Social Participation and Marital Satisfaction Among Aging Mothers and Fathers of Adults With Schizophrenia. *Social Work in Mental Health*, 10(2), 146-168.

Goffman, E. (2014). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet* (4. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Hedrenius, S., & Johansson, S. (2013). *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser: Att stärka människors motståndskraft* (1. utg. ed.). Stockholm: Natur & Kultur.

Jacobsen, D. (2012). *Förståelse, beskrivning och förklaring: Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete* (2., uppdaterade och utök. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61(2), 313-322.

Martín-Carrasco, M., Fernández-Catalina, P., Domínguez-Panchón, A.I., Gonçalves-Pereira, M., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., & Ballesteros, J. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry*, 33, 9-17.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Lennér-Axelsson, B. (2010). *Förluster: om sorg och livsomställning*. (1. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

Lundin, L., & Mellgren, Z. Inledning. I Lundin, L., & Mellgren, Z. (2012). *Psykiska funktionshinder: Stöd och hjälp vid kognitiva funktionsnedsättningar* (2. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Nunstedt, H., Johansson, M., & Gebremariam, T. (2014). Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34(2), 10-15.

Nyström, M., & Svensson, H. (2004). Lived Experiences of Being a Father of an Adult Child with Schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 2004, Vol.25(4), P.363-380, 25(4), 363-380.

Ottosson, J. (2003). *Psykiatrin i Sverige: Vägval och vägvisare*. Stockholm: Natur och kultur.

Scheff, T. (2003). Shame in Self and Society. *Symbolic Interaction*, 26(2), 239-262.

Scheff, T., & Starrin, B. (2013). Ett emotionssociologiskt perspektiv på sociala problem: skam och utsatthet. I Meeuwisse, A., & Swärd, H. *Perspektiv på sociala problem* (2., omarb. utg. ed.). Stockholm: Natur & kultur.

Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G., & Spiessl, H. (2009). The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 2009, Vol.13(4), P.326-337, 13(4), 326-337.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2017) *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofrenilikhande tillstånd – Stöd för styrning och ledning – Remissversion*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2016a) *Stöd till anhöriga, anhörigstöd*.
[<https://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>. Hämtad 2018-04-26].

Socialstyrelsen (2016b) *Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Sreeja, J. (2013). Family Caregiver Burden in Schizophrenia: A Qualitative Study. *International Journal of Nursing Education*, 5(2), 214-217.

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

Östman, M. Familjens situation i Brunt, D., & Hansson, L. (2005). *Att leva med psykiska funktionshinder: Livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Östman, M., & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal Of Psychiatry*, 181(6), 494-498.

Bilagor

1. Informationsbrev till intervjupersoner

MAIL

Hej!

Många av er känner kanske mig som praktikanten Mathilda från höstens anhörigutbildning på XX tillsammans kuratorerna NN och NN. Först och främst vill jag passa på att tacka er för att jag har fått vara med när ni har delat era personliga erfarenheter. Era berättelser berör! Jag är nu tillbaka på socionomutbildningen och ska tillsammans med en annan student skriva ett examensarbete. Tack vare er har vi valt att fokusera på vad som händer i familjer när en familjemedlem drabbas av en psykossjukdom. Tanken är att vi ska göra intervjuer och eftersom jag har träffat er tidigare vill jag fråga er om ni är intresserade av att berätta er historia?

INFORMATION OM STUDIEN

Vi som gör studien heter Mathilda Johansson och Emelie Haglund och vi läser på socionomprogrammet vid Göteborgs universitet. Vi är inne på vår sjätte termin och skriver därför vårt examensarbete. Vi söker nu personer att intervjuas som har en familjemedlem som har en psykossjukdom.

Syftet med studien är att undersöka hur du som anhörig upplever att livet har påverkats sedan din familjemedlem fick en psykossjukdom. Vi är också nyfikna på vilket behov av hjälp och stöd som du har haft och hur det har tillgodosetts.

Vi planerar att hålla enskilda intervjuer på en lugn plats som passar bäst för dig. Möjligheten finns att sitta i XX lokaler. Intervjuerna kommer att vara mellan **40-60 minuter** och äger rum under **vecka 11 och 12**. Vi utgår från ditt schema och bokar in en tid och dag som passar dig. Det är frivilligt att delta i studien. Du som deltagare är anonym och kan när som helst välja att dra dig ur studien utan att förklara dig närmare. Studien kommer att göras i kontakt med NN och NN på XX. De kommer att finnas tillgängliga för både er och oss under hela studiens gång.

Kan du tänka dig att bli intervjuad svara i vändande mail eller ring Mathilda på numret nedan. Vi behöver ditt svar senast nu på **söndag 11/3**.

Har du några frågor, tveka inte att höra av dig!

Med vänliga hälsningar,
Mathilda och Emelie

2. Information och samtycke



Information och samtycke

Du har blivit inbjuden att delta i en intervju om hur det är att vara anhörig till en person med psykosjukdom som kommer ligga till grund för en c-uppsats på Socionomprogrammet på Göteborgs universitet. Vi som gör studien heter Emelie Haglund och Mathilda Johansson. Innan du deltar i studien är det viktigt att du förstår varför studien görs och vad som är syftet med den. Vi ber dig därför att ta dig tid att läsa igenom detta informationsblad.

Studiens syfte och ditt deltagande

Syftet med studien är att undersöka hur du som anhörig upplever att livet har påverkats sedan din familjemedlem fick en psykosjukdom. Vi är också nyfikna på vilka behov av hjälp och stöd som du har haft och hur det har tillgodosetts. Eftersom du är anhörig, har deltagit i anhörigutbildning på XX samt är över 18 år har du blivit tillfrågad att delta. Det är frivilligt att vara med i studien vilket också innebär att det är möjligt att dra sig ur när som helst utan att förklara dig. Intervjuerna kommer att ske på en lugn plats under vecka 11 och 12 och beräknas ta 40-60 minuter.

Vi kommer att följa Vetenskapsrådets forskningsetiska principer och behandla dina uppgifter med varsamhet så att din identitet inte ska kunna avslöjas och för att du ska kunna förbli anonym för övriga under hela processen. Om du samtycker till att delta i studien så kommer vi vid intervjutillfället att göra en ljudinspelning. Det är endast vi som kommer lyssna på den för att på bästa sätt kunna återge det som sagts. Efter att studien är färdig kommer alla ljudinspelningar raderas. Det du har sagt eller delar av det du har sagt kommer användas endast i detta forskningsändamål och inget annat. Om du som intervjudeltagare av någon anledning inte vill svara på någon/några frågor så accepterar vi detta utan att ifrågasätta. Denna studie kan komma att publiceras på universitetets databas när den är färdig och godkänd av examinator.

Studien görs i kontakt med kuratorerna NN och NN på enheten. De finns tillgängliga för dig under hela studiens gång. Om du har frågor eller tankar angående din intervju eller studien i sig, får du gärna kontakta oss som gör studien. Om du har synpunkter om hur intervjun genomfördes ber vi dig kontakta vår handledare. Vår handledare heter Stig Grundvall och är universitetslektor vid institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Du kan kontakta oss på följande sätt:

Mathilda Johansson

Emelie Haglund

Tel:
Mail:

Tel:
Mail:

Handledare Göteborgs universitet

Stig Grundvall

Tel:

Mail:

Kontaktperson på XX

NN

Tel:

Mail:

Samtycke

Jag har tagit del av informationen ovan och lämnar härmed mitt samtycke för deltagande i studien.

Underskrift, ort och datum

Namnförtydligande

Om du vill ta del av vår uppsats när den är färdig kan du ange din mailadress så skickar vi den till dig.

Mailadress:

3. Intervjuguide

Inledande frågor

1. Berätta lite om dig själv.
 - a. Namn, ålder och sysselsättning
2. Vem av dina närstående är det som har en psykossjukdom?
3. Kan du berätta lite kort om vem hen är?
 - a. Personliga egenskaper, boende, sysselsättning
4. På vilket sätt yttrar sig hens sjukdom?

Förändringar i familjens funktion och dynamik

Vid insjuknandet

1. När drabbades din närstående av psykossjukdom?
2. Hur gammal var du och din närstående då?
3. När började du förstå att din närstående var sjuk? Hur var det?
4. Hur var den första perioden när din närstående blev sjuk?
5. Hur mårde du då?
6. Hur upplevde du att familjen påverkades?

Nutid

1. Hur ser din relation ut till din närstående idag?
 - a. Hur ofta har ni kontakt?
 - b. Vad brukar ni göra om/när ni ses?
2. På vilket sätt stöttar du (och din familj) din närstående idag?

Sjukdomsinsikt

1. Hur ser din närståendes sjukdomsinsikt ut? Hur påverkar det dig?
2. Har din närstående vårdats under tvångsvård? Hur upplevde du det?
3. Tar din närstående antipsykotiska mediciner?
4. Hur upplever du att din närstående påverkas av medicineringen?

Behov av stöd och erfarenheter av kontakt med myndigheter

1. Hur har ditt behov av stöd sett ut genom olika perioder av din närstående sjukdom?
Till exempel vid insjuknandet, vid slutenvård, i övrig vardag
2. Vilket stöd har du fått i din roll som anhörig i kontakt med
 - a. Kommunen
 - b. Sjukvård (primärvård, slutenvård, specialistmottagning/öppenvård)
 - c. Anhörigföreningar
 - d. Andra myndigheter
3. På vilket sätt har stödet varit till hjälp?
4. Vilket stöd har du saknat eller önskat vore annorlunda?
5. Hur upplever du att du har blivit bemött i din roll som anhörig i kontakt med
 - a. Kommunen
 - b. Sjukvård
 - c. Anhörigföreningar
 - d. Andra myndigheter

Socialt nätverk

1. Berättar du för personer i din närhet att din närstående har en psykossjukdom?
2. Har du någon i ditt nätverk som du kan anförtra dig åt?

3. Upplever du att personer i din närhet stöttar dig och förstår din situation gällande din närståendes sjukdom?
4. Upplever du att relationen till dina vänner påverkas av att ha en närstående med en psykisk sjukdom? På vilket sätt?
5. Upplever du att din fritid påverkas av att ha en närstående med psykisk ohälsa? På vilket sätt?

Arbete och ekonomi

1. Har du fått inkomstbortfall på grund av att du stöttar din närstående?
2. Upplever du att du/ni har fått ökade utgifter till följd av att du stöttar din närstående?
3. Upplever du att ditt arbete/studier påverkas av att ha en närstående med psykisk sjukdom? På vilket sätt?

Den egna fysiska och psykiska hälsan

1. Upplever du att din fysiska och/eller psykiska hälsa har påverkats av den eventuella belastning som det innebär att ha en närstående med psykisk sjukdom?
 - a. Har du sökt hjälp för detta och pratat med någon professionell?
 - b. Har det varit till någon hjälp?

Emotionell börda

1. Vilka känslor förknippar du med din närståendes sjukdom?
2. Har du någon gång blivit rädd eller orolig på grund av din närståendes sjukdom?
3. Bär du med dig några positiva erfarenheter eller kunskaper från att ha en närstående med psykisk sjukdom? På vilket sätt?