

I ett gränsland mellan vanlighet och ovanlighet

- en fenomenologisk studie om långvarig psykossjukdom

Susanne Syren

2008-06-03

**Akademisk avhandling för filosofie licentiatexamen vid Institutionen för
vårdvetenskap och socialt arbete vid Växjö universitet 2008.**

SAMMANFATTNING

Syren, Susanne (2008). *I ett gränsland mellan vanlighet och ovanlighet – En fenomenologisk studie om långvarig psykosjukdom*. Avhandling för licentiatexamen.

Syftet med denna avhandling är att beskriva hur det är att leva med långvarig psykosjukdom och hur det är att leva som närstående till en person med sjukdomen.

Två empiriska studier är genomförda med intervjuer av personer med långvarig psykosjukdom och närstående. Analysen är utförd utifrån en reflekterande livsvärldsansats på fenomenologisk grund och omfattar innebördsanalyser med beskrivningar av essens och konstituenten.

Att leva med långvarig psykosjukdom visar sig ha sitt ursprung i ofattbara upplevelser som av att vara i tättropen i ett krig om egna, närståendes och mänsklighetens villkor och existens. Djävulska och mänskliga fiender hotar, invaderar och ockuperar såväl kroppen som omgivningen. En underkastelse till fienden och/eller till dem som har makt över vårdens utformning är nödvändig. En motsättning mellan eget och andras perspektiv på verkligheten innebär insnärjdheter i tvivel om vad som är verkligt *eller* överkligt och sig själv som frisk och ansatt av fiender *eller* psykiskt sjuk. Detta lidande är utsagt och konfronteras i ensamhet och levs som i ett tomrum mellan en outtalad *ovanlighet* och en uppnåbar *vanlighet*.

Att leva som närstående innebär att vara förbunden att förbättra för och lindra för den sjuke. En motsägelsefullhet i den sjukas sätt att vara både frisk och sjuk och barn och vuxen, är central för den närståendes svårigheter att finna gränser för sitt ansvar och för vad som är möjligt eller omöjligt. Kraften att bära ansvaret finns i en balansakt mellan närhet och distans till sig själv och den sjuke. Rop om hjälp för den sjuke och sig själv höras inte, en resignation framträder och med den också en viss lättnad i det ovillkorliga ansvar som erfars.

Personer med långvarig psykosjukdom och deras närstående är i flera avseenden utestängda från en gemensam livsvärld, både med varandra och med andra. Innebörderna av sjukdomen och av att vara närstående behöver delas med andra för att välbefinnande ska bli möjligt. Andras acceptans för, och intresse av skillnader och likheter, mellan det som visar sig i livsvärlden för personen med psykosjukdom och den andres livsvärld, kan möjliggöra ett återinträde i den gemensamma världen för personen med psykosjukdom. Andras bekräftelse, uppskattning och förståelse för vad de närstående genomlider och för det ansvar de tar, innebär en hjälp för den närstående att rättfärdiga sig själv och sina handlingar.

Keywords: long term psychotic disorder, caring sciences, phenomenology

FÖRORD

En bakgrund i vård av människor med psykosjukdom, som skötare och senare som sjuksköterska i psykiatrisk vård, utgör en grund i valet av intresseområde i denna avhandling. Min yrkeserfarenhet kantas av hur olika traditioner, såsom psykodynamisk teori, socialpsykologi, systemteori, medicinsk vetenskap och kognitionspsykologi har haft olika influenser i den vård som jag har varit med och bedriva. Med avstamp i dessa teorier ägnade jag mig i många år åt att försöka tillägna mig en ”metod” för att kunna förstå och vara till hjälp. En dag på 90-talet besökte jag Malmö konsthall tillsammans med en man som varit sjuk i psykosjukdom i ett tjugotal år som ett led i hans ”sociala träning”. Vi tittade och njöt tillsammans av en utställning av Miró, när det blev så tydligt för mig att jag gick där med en människa som jag tyckte mycket om. Den dagen utgör på ett sätt ett riktmärke för mig, att teori och metod enbart möjliggör en generell kunskap om psykosjukdom. Det är bakom dem som människor kan mötas. När jag senare stod inför möjligheten att påbörja en forskarutbildning stod mitt önskemål mycket klart: att utbilda mig vårdvetenskapligt, med en fenomenologisk kunskapsteori som grund, vid Växjö universitet. Det blev alltså verklighet och under de år som nu gått i min utbildning har professor Karin Dahlberg, med sitt levande- och förståendegörande av Husserls, Merleau-Ponty's och inte minst sina egna idéer, utgjort en ovärderlig kunskapskälla - tack.

Det är många ytterligare jag har anledning att tacka för denna möjlighet och för de kunskaper jag fått på vägen till den licentiatexamen som snart är i antågande. Jag sänder ett varmt tack till er som utgör huvudpersonerna i denna avhandling. Era utsagor berör mig starkt och jag önskar innerligt att den studie som ni har möjliggjort, ska vara ett bidrag i vårdens arbete att öka ert välbefinnande. Ett stort tack vill jag också sända till er som verkar i den psykiatriska vården, vars samarbete jag inte kunde ha varit utan. Per Bülow, ditt engagemang inför datainsamlingen har varit av stor hjälp och betydelse för mig. Mats Reihammar och ni alla övriga personal på Psykos- och Rehabiliteringsenheten, som välkomnade mig och som gav er tid till mina återkommande besök och diskussioner.

Britt- Inger Saveman, min professor och huvudhandledare vid Högskolan i Kalmar, numera också verksam vid Umeå universitet, som tror på min förmåga och som möjliggjort den här vägen för mig och med kunskap, omtanke och humor guidat mig genom de här åren. Eva Benzein, min kära handledare vid Högskolan i Kalmar, som det så här långt inte hade gått utan, kombinationen av stöttning och ifrågasättande är ovärderlig. Margaretha Ekebergh, min handledare vid Växjö universitet, som med engagemang och noggrannhet har varit mig behjälplig i ansatsen att förhålla mig fenomenologiskt i mitt avhandlingsarbete. Mina kolleger och vänner som engagerat finns med i min arbetsprocess och i andra av livets väsentligheter, Christen, Eva, Margaretha, Ing-Mari, Cecilia, ... Inte att förglömma, alla ni doktorander och lektorer som medverkat i seminarium i Kalmar och Växjö, vilka stimulerat, förvirrat, utmanat och bidragit till att de här åren varit år som jag kommer att minnas med glädje. Tack också, Yvonne Terjestam, som har lagt ner tid på att läsa mitt arbete och till härligt stimulerande samtal. Ett särskilt tack vill jag sända till Carola Skott och Judy Chow, som gav er tid att fördjupa er i mitt avhandlingsmanus och som delgav mig värdefulla reflektioner vid mitt slutseminarium.

Det finns också en värld utanför akademien med människor som står mig nära och som stått ut med mig under den här tiden. Tack, Linda och Kristian, mina älskade barn, jag är så glad över att jag har fött er till världen. Min älskade Kajetonas, visst är samhällsvetenskap och fenomenologi en kul förening! Tack för alla dina goda råd och ditt tålamod, samt att du förmår mig att uppmärksamma verkligheten utanför vårdvetenskapens horisonter. Min goda vän Lizette, som trots att jag är i en total avsaknad av kontinuitet i min kontakt med dig, alltid verkar innerligt närvarande när vi möts, tack. Mina goa bokcirkulare, som ger mig njutningsfulla litterära andningshål och inte minst härligt oanständiga och oakademiska skratt, tack!

Avslutningsvis vill jag tacka Högskolan i Kalmar för finansieringen av min utbildning och Forskningsrådet i Sydöstra Sverige som delfinansierat avhandlingens studie.

Norra Hagby, maj 2008, Susanne Syren

Ja tack

En varm hand

Ett varmt bo

En varm kofta

att trä på de isande tankarna

En varm kropp

att trä på kroppen

En varm själ

att trä på själen

Ett varmt liv

att trä på det isande livet

Sonja Åkesson (1977) Hästens öga

INNEHÅLL

INLEDNING	4
BAKGRUND	5
Psykosjukdomar	5
Psyiskt funktionshinder och allvarlig psykisk störning	6
Psykiatrisk diagnostik, etiologi och patologi	7
Psykiatrisk vård och rehabilitering	8
Familjen - som vård- och omsorgsgivare	11
Familjen - som i behov av vård och omsorg	11
Långvarig psykosjukdom ur perspektiven från dem som lever med sjukdomen och deras närstående	12
<i>Tillvaron med långvarig psykosjukdom</i>	12
<i>Tillvaron som närstående till en person med långvarig psykosjukdom</i>	15
AVHANDLINGENS PROBLEMOMRÅDE	16
AVHANDLINGENS SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	17
CENTRALA ONTOLOGISKA OCH EPISTEMOLOGISKA ANTAGANDEN	17
Livsvärld	17
Levd kropp	17
Fenomen	18
Intentionalitet och innebörd	18
STUDIERNAS GENOMFÖRANDE	19
Fenomenologisk hållning	19
Val av datainsamlingsmetoder	20
Informanter i delstudie I	20
Informanter i delstudie II	21
Plats för intervjuernas genomförande	22
Metodteori för forskningsintervjuer	22
Intervjuernas genomförande	22
Metodteori för fenomenologisk analys	23
Analysens genomförande	24
ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN	25
RESULTAT	25
Delstudie I – Innebörderna av att leva med långvarig psykosjukdom	25
<i>Essensbeskrivning</i>	26
<i>I det ofattbara</i>	26
<i>I ett sökande efter sig själv</i>	28
<i>I värlöshet</i>	30
<i>En samtidig välgörare och fiende</i>	32

Delstudie II – Innebörderna av att leva som närstående till en person med långvarig psykossjukdom	33
<i>Essensbeskrivning</i>	33
<i>I förbundenhet</i>	34
<i>I gränslandet mellan det möjliga och omöjliga</i>	35
<i>I längtan efter delaktighet och gemenskap</i>	38
DISKUSSION	41
Avhandlingens resultat i belysning av annan forskning och litteratur	41
<i>Den gränslösa livsvärlden – en bakgrund till kriget</i>	42
<i>De ofattbara upplevelserna – en bakgrund till ensamhet</i>	42
<i>Möten mellan livsvärldar – en väg till lindring och välbefinnande</i>	43
<i>Sammanflätade livsvärldar – en bakgrund till närståendes lidande</i>	44
<i>Att rättfärdigas som människa</i>	44
<i>När förbundenhet omvandlas till ovillkorligt ansvar</i>	45
Metodologiska överväganden	45
<i>Tyglandet som en väg till objektivitet och validitet</i>	45
<i>Urvalets variation</i>	46
<i>Intervjuandets konst</i>	46
<i>Att finna fenomenets inre och yttre horisonter</i>	48
SLUTSATSER	49
IMPLIKATIONER FÖR VÅRDEN	49
IDÉER TILL FORTSATT FORSKNING	49
REFERENSER	51

INLEDNING

I Sverige lever ca 50 000 personer med långvarig psykossjukdom och dess konsekvenser. En god psykiatrisk vård konstitueras i ett samarbete mellan patient, familjemedlemmar och vårdare med en utgångspunkt i patientens upplevelser av livssituationen. Familjemedlemmar anses idag utgöra betydelsefulla samarbetspartners i vården av personer med långvarig psykossjukdom. En psykossjukdom hos en familjemedlem påverkar och utmanar dock dessvärre också övriga familjen. Familjemedlemmar¹ lider av att erfara den sjukes lidande och tillkortakommande och upplevelser av sorg, börda, psykisk ohälsa och socialt undandragande är vanligt förekommande bland dem (Socialstyrelsen 2003).

Det visar sig att psykiatrisk diagnostik ibland överskuggar personliga erfarenheter av sjukdomen (Crowe 2006, Moyle 2003). Detta belyses av Hellström, Lindström & Mattson (1998) där en äldre man med schizofreni anstränger sig för att bli förstörd av sin läkare men hur han istället erfar att läkaren enbart relaterar till den psykiatriska bilden av honom. Hellzén, Kristensson & Norberg (2003) har studerat psykiatrisjuksköterskors attityder till människor med schizofrenisjukdom. Det framkommer hur det förekommer att de i mötet med en person med schizofreni stannar vid att identifiera symtom, strikt baserade på kriterierna för diagnosen schizofreni och därmed inte uppmärksammar personen som lever med sjukdomen.

Studier visar också att den biomedicinska och diagnostiska referensramen för långvarig psykossjukdom inte överensstämmer med det lidande och de förklaringar vilka de som lever med sjukdomen ger uttryck för (Kinderman et al. 2006, McCabe & Priebe 2003, McCabe et al. 2002). En möjlig förståelse av detta kan relateras till det Matthews (2007) pekar på som det *biomedicinska problemet*. Personer som lider av psykiatrisk sjukdom beskriver vanligtvis inte det de lider av i termer av symtom, utan de beskriver upplevelser och relationella problem (Matthews 2004, 2007). En psykiatrisk sjukdom, såsom långvarig psykossjukdom, ger sig företrädesvis till känna i tankar, känslor och föreställningar och *inte i kroppens fysiska status*. Det psykiatriska fältets förklaringar och förståelse av sjukdomen rör däremot hjärnan på samma sätt som t.ex. kardiologi rör hjärtat och urologin urinvägarna. I de sistnämnda kan ofta individen härröra smärtan eller lidandet till ett av sjukdomen angripet organ. Det *biomedicinska problemet* utgörs alltså av att samma referenssystem används i psykiatrisk vård som i annan vård, trots att psykossjukdom till stor del är relaterad till meningar om *världen omkring* medan en sjukdom med fäste i organ som mage, hjärta och njurar med större tydlighet är *inifrån kommande* (ibid.).

Ett diagnostiskt och biomedicinskt perspektiv i vården vid långvarig psykossjukdom kan relateras till en omfattande forskning ur dessa perspektiv med cirka 2000 årligen publicerade studier (Keukens 2006). En litteratursökning i Pubmed januari 2008, avseende 2007, med sökordet *schizophrenia* som ´major topic` och med följande ´sub

¹ Begreppet familjemedlem och begreppet närstående visar sig i flera avseenden vara synonyma med varandra. Familjemedlemmar är de som vanligtvis utgör de närmaste kontakterna för personerna med långvarig psykossjukdom (Socialstyrelsen 2003). När litteratur och föreliggande forskning så tillåter, kommer begreppet närstående företrädesvis att användas i denna avhandling.

headings´ belyser detta: Etiology: 446 träffar, drug therapy: 437 träffar, diagnosis: 367 träffar, genetics: 292 träffar, physiopathologi: 224 träffar, rehabilitation: 54 träffar och nursing: 16 träffar.

Lidande och välbefinnande hos personer med långvarig psykosjukdom och deras närstående överensstämmer alltså inte självklart med en diagnostisk och biomedicinsk referensram. Stora forskningsresurser läggs på att vidareutveckla kunskaper från denna referensram. Det borde emellertid anses betydelsefullt att jämsides även öka kunskapen utifrån hur det är att leva med långvarig psykosjukdom och som närstående till personer med en sådan sjukdom. Ansatsen i denna avhandling är därför att mot bakgrund av en vårdvetenskaplig förståelseram (Dahlberg et al. 2003) fokusera långvarig psykosjukdom ur perspektiven från dem som lever med sjukdomen och från dem som lever som närstående till personer med en sådan sjukdom.

BAKGRUND

I detta kapitel ges en övergripande orientering beträffande långvarig psykosjukdom, vård och rehabilitering. Därefter redovisas en sammanställning av tidigare forskning med fokus på upplevelser och innebörder av att leva med psykosjukdom och av att leva som närstående till en person med en sådan sjukdom.

Psykosjukdomar

Varje år drabbas 1 500 - 2 000 personer i Sverige av psykos. De flesta av dessa personer är då mellan 16 och 40 år. En psykos innebär att varseblivningen av verkligheten förändras på ett sätt som ofta innebär ångest och rädsla för den drabbade och att närstående inte längre känner igen den sjuke (Socialstyrelsen 2003). Utöver ett känslomässigt lidande leder ofta långvariga sjukdomstillstånd också till en nedsättning av personens möjligheter att fungera självständigt och tillfredsställande i det dagliga livet. Dessa personer har ofta även andra sjukdomar, såsom alkohol - (Drake & Mueser 2002) och narkotikaberoende (Ringén et al. 2008), depression (Maggini & Raballo 2006), metabolt syndrom med risk för hjärt-kärlsjukdomar (Meyer 2007) och diabetes (Goug 2005). Personer med psykosjukdom lever tio till tolv år kortare än den generella populationen på grund av ökade hälsoproblem men också till följd av en hög självmordsfrekvens. Mellan 20 och 40 procent försöker ta sitt liv under sjukdomstiden och cirka 10 procent lyckas med sitt uppsåt (De Hert, McKenzie & Peuskens 2001). I Sverige behöver 30 000 - 40 000 personer långvariga vård- eller andra samhällsinsatser beroende av schizofreni eller andra långvariga psykosjukdomar (Socialstyrelsen 2003). Den vanligaste långvariga psykosjukdomen är schizofreni, hälften av alla som insjuknar i en psykos första gången blir efter en tid diagnostiserade med sjukdomen. Diagnosen schizofreni markerar ett långvarigt tillstånd, som ofta, men inte alltid, har en allvarlig prognos. Förloppet varierar från helt tillfrisknande till ett tillstånd med en ibland livslång och invalidiserande funktionsnedsättning (Leff & Trierman 2000).

Psykiskt funktionshinder och allvarlig psykisk störning²

Enligt Nationell Psykiatrisamordning (2006) har en person ett psykiskt funktionshinder när han/hon som konsekvenser av en psykisk störning har väsentliga svårigheter att utföra aktiviteter på viktiga livsområden och när dessa begränsningar har funnits eller kan antas komma att bestå under en längre tid. Begreppet psykiskt funktionshinder infördes i språkbruket efter Psykiatriutredningen (SOU 1992:73). Det var ett första steg i riktning mot att legitimera att kommunerna enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453 § 5:8) skulle ta över ett ansvar från den specialiserade psykiatrin för personer som bedömdes vara psykiatriskt färdigbehandlade men psykiskt funktionshindrade.

Psykiatrireformen som trädde i kraft 1995 innebär ingen reformering av den specialiserade psykiatrin, utan är ett försök att förbättra livsvillkoren för de psykiskt funktionshindrade ute i samhället. Målsättningen med reformen är att personer med psykiskt funktionshinder så långt möjligt ska kunna bo i egna eller särskilda boenden. Intagning på psykiatrisk klinik ska undvikas genom att social omsorg och psykiatrisk öppenvård bedriver sin verksamhet utifrån individens enskilda behov, där kommunen har ansvar för sysselsättning och boende, medan landstinget har ansvar för behandling. Ungefär 80 procent av de personer som är diagnostiserade med schizofreni faller under definitionen psykiskt funktionshinder och behöver utöver långtidsbehandling också samhällsstöd (Socialstyrelsen 2003). Detta betyder att dessa personer vanligtvis har kontakter med läkare, psykiatrisjuksköterska och/eller distriktssköterska beträffande medicinering och uppföljning. De kommunala insatserna inbegriper mer eller mindre omfattande hjälp och stöd i den dagliga livsföringen³, såsom särskilt boende, boendestöd, hjälp till social gemenskap, daglig sysselsättning, yrkesinriktad arbetslivsrehabilitering och vad som benämns särskilt stöd och service⁴. Beroende av insatsernas omfattning kan dessa innefatta flera kontakter, bl.a. med hemtjänstpersonal, boendestödjare, stödperson, personal i verksamheter för social samvaro och/eller sysselsättning. I en granskning som gjordes av samarbetet mellan kommun och landsting 2002 - 2004 (Socialstyrelsen 2005) så konstaterades dock att kommunerna fortfarande inte klarar av att leva upp till reformens mål. Trots att verksamheten är relativt väl utbyggd, är organisationen splittrad och insatser samordnas inte. Mer än hälften av personerna med psykiska funktionshinder saknar individuell planering och systematisk uppföljning. Många saknar ett tillfredställande boende och vissa står helt utan bostad och många saknar något att sysselsätta sig med på dagarna.

Personer med schizofrenisjukdom och liknande psykossjukdomar förekommer också bakom begrepp som allvarlig psykisk störning. Begreppet är tillämpligt för att kunna

² Personer med psykossjukdom benämns på olika sätt i litteraturen beroende av vad som hänsyftas. I avhandlingens bakgrund kommer därför också olika benämningar att förekomma. I de föreliggande studierna kommer däremot företrädesvis personer med långvarig psykossjukdom att användas.

³ Svensk författningssamling, Socialtjänstlag (SFS 2001:453) (SoL). Enligt denna lag kan personer med psykiska funktionshinder erhålla hjälp och stöd i den dagliga livsföringen.

⁴ Svensk författningssamling, Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

åberopa lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT)⁵ om en persons tillstånd av förvirring, tankestörningar, hallucinationer eller vanföreställningar bedöms innebära att ett vårdbehov är ”oundgängligt”. Lagen tillämpas när personen ifråga själv motsätter sig vården eller om det finns en välgrundad anledning att tro att vården inte kan komma till stånd i samtycke. Under en sexmånaders period 2001 vårdades 1230 personer med diagnos schizofreni med stöd av LPT (Socialstyrelsen 2002).

Psykiatrisk diagnostik, etiologi och patologi

Inget enskilt symtom visar sig vara typiskt för schizofreni och liknande psykosjukdomar, utan de manifesterar sig mycket olika hos de drabbade (Keukens 2006). Flera olika diagnostiska system förekommer (Herron & Schultz 1992) och de mest förekommande är International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10, 1993)⁶ utvecklat av World Health Organisation samt Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV-TR, 2000) utvecklat av American Psychiatric Association. I dessa görs sjukdomsklassificering med stöd av observerbart beteende, enligt vad som kallas symtomdiagnoser. I enlighet med DSM IV urskiljs fem typer av schizofreni; paranoid, desorganiserad, kataton, odifferentierad och residual schizofreni. De gemensamt karakteristiska symtomen för de fem olika kategoriseringarna av sjukdomen presenteras som vanföreställningar, hallucinationer, desorganiserat tal, desorganiserat eller katatont beteende och negativa symtom, dvs. bortfall av tidigare etablerade funktioner⁷.

I neuropsykiatriska studier framkommer att cirka 30 procent av dem som är diagnostiserade med schizofrenisjukdom uppvisar avvikande utseende i olika delar av hjärnan, som exempelvis ett förstorat ventrikelsystem, en ökad storlek av basala ganglier eller en nedsatt storlek av hippocampus och temporallob (Lewis & Lieberman 2000). Sjukdomens etiologi och patologi och orsakssambanden där emellan är dock fortfarande hypotetiska. Uppfattningen om orsaken till schizofreni varierar starkt mellan olika forskare. Flertalet forskare anser dock att både genetiska och miljömässiga faktorer spelar roll för sjukdomens utveckling. Däremot går åsikterna isär beträffande den relativa vikten av arv och miljö och dess eventuella samspel (Walker et al. 2004). En hypotes på frammarsch beträffande sjukdomens patofysiologi är ”Glutamatbristhypotesen” med betydelsen av att ämnen som blockerar glutamatreceptorer antas framkalla psykos och resultera i negativa och kognitiva symtom vid schizofreni (Lewis & Moghaddan 2006; Hashimoto et al. 2005).

⁵ Svensk författningssamling. Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT).

⁶ Svensk version av ICD-10: Socialstyrelsen (1997) Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem (KSH97)

⁷ En schizofrenidiagnos enligt DSM IV fastställs enligt följande: 1) tecken på sjukdom finns sedan minst sex månader, 2) två eller flera av symtomen närvarar under en signifikant del av tiden under en period av minst en månad, såvida inte aktuell behandling varit framgångsrik. 3) en social och/eller yrkesmässig dysfunktion uppmärksammas under en signifikant tid sedan sjukdomsdebuten.

Psykiatrisk vård och rehabilitering

Svårigheterna att entydigt avgränsa schizofreni som en specifik sjukdom innebär att diagnostiseringen såväl som orsakssambanden mellan etiologi, patologi och behandling av sjukdomen kontinuerligt ifrågasätts (Iritani 2007). Historiskt kan skönjas hur olika discipliner stridit om vad som kan förklara, lindra och bota schizofrenisjukdom. Medicinska, samhällsvetenskapliga och beteendevetenskapliga förklaringar har konkurrerat med varandra i utformningen av vård och behandling av människor med långvariga psykosjukdomar.

Mot bakgrund av den medicinska vetenskapens konsensus, att schizofreni är en komplex hjärnsjukdom som visar sig såväl i beteende som i intracellulära processer, så råder idag en stor enighet om att den ideala behandlingen av schizofreni och liknande psykosjukdomar utgörs av en kombination av biologiska, psykologiska och sociala insatser. Behandlingen av långvarig psykosjukdom syftar till att reducera symtom medan rehabilitering syftar till att höja funktionsförmågan.

Förutsättningarna för vård och rehabilitering har förändrats markant, från att innan psykiatrireformens genomförande företrädesvis bedrivits i slutenvård⁸. Nu utgörs den psykiatriska vården istället av ett samhällsbaserat system med tonvikt på öppna vårdformer och kommunalt stöd (Burns & Firn 2005). I en sammanställning av systematiska forskningsöversikter på uppdrag av Socialstyrelsen (Öjehagen et al. 2006) med fokus på effekter av psykosociala insatser, så framkommer att arbetsrehabiliterande insatser, familjeinterventioner och vad som benämns som en modell av intensiv teambaserad case management⁹, är åtgärder i en samhällsbaserad psykiatri, vars effekter har starkt vetenskapligt stöd. En annan forskningssammanställning (Lehman et al. 2003) talar för att nedanstående interventioner sammantaget utgör den bästa vården för personer med schizofreni;

- Neuroleptikabehandling, och ev. antidepressiva läkemedel
- Familjeinterventionsbehandling bestående av krisintervention, såsom emotionellt stöd samt träning att klara svåra situationer
- Integrerad psykiatri, dvs. uppsökande, kontinuerligt kontaktmannaskap och familjestöd
- Skyddad sysselsättning
- Program för träning av sociala förmågor
- Kognitiv beteende terapi vid ihållande symtom

⁸ Som exempel på de annorlunda förutsättningarna kan nämnas att antalet slutenvårdsdagar för en person med schizofreni mellan 1991 – 2006 sjönk från 98 till 55 vårddagar (Socialstyrelsens statistikdatabas).

⁹ Case Management innebär att det finns ett team som består av olika yrkeskategorier med utbildning inom samhällsbaserad psykiatrisk vård och rehabilitering som sluter upp runt vårdtagare/brukare. Case Managern har huvudansvaret för att insatserna genomförs enligt planering. En modell för Case Management förekommande i Sverige, är ACT-modellen ”Assertive Community Treatment” (Burns & Firn 2005).

Vid psykossjukdomar som schizofreni och schizofreniliknande tillstånd anses generellt läkemedelsbehandling med antipsykotika utgöra basen i behandlingen. Den biomedicinska forskningen har bidragit till att traditionell antipsykotika, vilken ofta medför extrapyramidala biverkningar, i stor utsträckning är ersatta med så kallade atypiska antipsykotika-preparat¹⁰.

Eventuella psykoterapeutiska insatser utgörs vanligtvis av kognitiv beteendeterapi (KBT) som kan ske i grupp eller individuellt. Metoden är inriktad på att arbeta med symtomen, ofta utifrån vad som kallas modifiering, vilken bygger på en frågemethodik som uppmanar personen till att ifrågasätta sina övertygelser. Terapimetoden presenteras som en lovande terapiform under utveckling och det finns flera indikationer på att den reducerar symtom (Tarrier & Wykes 2004). Metoden visar sig också kunna minska risken för slutenvård men hitintills finns inget stöd för att den reducerar återfall (Jones et al. 2004).

I litteraturen presenteras schizofrenisjukdom som en kronisk livslång sjukdom, likväl som en sjukdom som med integrativa insatser positivt kan förändras över tid men också som en sjukdom från vilken upp emot två tredjedelar tillfrisknar helt, dvs. såväl symtomatologiskt som socialt (Topor 2001). Kirkpatrick et al. (2001) påtalar hur betydelsefulla relationer till andra och erfarenheter av att lyckas ta kontroll över livssituationen understödjer upplevelser av hopp om lindring och bot bland personer med psykossjukdom. Återhämtningen från långvarig psykossjukdom är dock ett omstritt ämne. Davidson et al. (2008) hävdar att en försiktighet råder beträffande möjligheter till full återhämtning och att det visar sig i uttryck som att personen är ” i en återhämtningsprocess ” och inte i ”återhämtning från” sjukdomen. Noiseux & Ricard (2007) beskriver återhämtningsprocessen som att individen tar egen kontroll över att återuppbygga sitt själv, med en kurs mot ett biopsykosocialt välbefinnande och den sociala världen.

I ”Evidensbaserad omvårdnad - vid behandling av schizofreni” (SBU-rapport 1999) framställs att målen i omvårdnaden av personer med schizofreni är ”att lindra lidande och underlätta hantering av symtom, förhindra återfall och främja läkning” (s. 11). De uttryckta målen för omvårdnad har därmed en överensstämmelse med vårdvetenskapliga antaganden som påtalar att hälsa utgörs av annat än enbart frånvaro av sjukdom. Eriksson (1987) begreppsliggör hälsa som ett görande, ett varande och ett vardande, i en ständig rörelse mot större helhet, i strävan efter balans och harmoni. Hälsa hos patienter i psykiatrisk vård visar sig i stor utsträckning kunna förstås i upplevelser, vilka inte har en direkt överensstämmelse med färre upplevda sjukdomssymtom (Jormfeldt 2007). Svedberg et al.(2004) belyser hur autonomi, meningsfullhet och gemenskap utgör framträdande aspekter av upplevd hälsa hos patienter i psykiatrisk vård.

¹⁰ Biverkningsprofilen ser gynnsammare ut vid medicinering med den atypiska antipsykotikan än vid medicinering med de äldre läkemedlen. Konklusionen i en metaanalys av 52 genomförda studier beträffande de atypiska läkemedlens effekter (Geddes et al. 2000) är dock att det inte finns några klara bevis för att dessa preparat är mer effektiva eller tolereras bättre än de traditionella. Dagens antipsykotika motverkar samtliga symtom hos endast 20 procent av dem som är drabbade av schizofreni, två tredjedelar blir hjälpta av medicinen men har kvarstående symtom, den resterande andelen får ingen lindring alls av läkemedlen.

Ibland blir symtomen vid psykosjukdom så kraftiga och ihållande att de psykiatriska öppenvårdsinsatserna och kommunala insatserna inte räcker till. Det förekommer då att vård bedrivs på en psykiatrisk intensivvårdsavdelning. Ofta föregås sådan vård av en dramatisk situation i hemmet eller ute i samhället. Det är inte ovanligt att patienterna motsätter sig såväl inskrivning på avdelningen som ordinerad behandling, vilket då innebär att tillfälliga tvångsåtgärder används för att vården ska kunna bedrivas. En vanligtvis medicinsk behandling genomförs, i en strukturerad och avgränsad fysisk miljö med hög personaltäthet. Struktur och regler hindrar och skyddar patienterna från att skada sig själva eller andra (Salzmann-Eriksson et al. 2008). Den specialiserade psykiatriska vården utgör en motsats till den vård som vanligtvis erbjuds personer med långvarig psykosjukdom och som utgår från det egna hemmet. Individens funktion i det dagliga livet är i fokus, inte hans/hennes sjukdom och vårdpersonalens uppgifter är att utgöra ett stöd i egna beslut och ansvar (Magnusson, Severinsson & Lützen 2003). Att upprätthålla individens autonomi och integritet vid vård i hemmet, skiljer sig markant åt från vården på institution. Detta får som betydelse att vårdpersonal har svårt att förhålla sig till huruvida de ska använda sin auktoritet utifrån ett professionellt ansvar för patientens hälsa eller respektera patientens rätt till självbestämmande. Patientens hem symboliserar en privat sfär. Vårdpersonal kan därför uppleva att de tränger sig på vid hembesök och att de balanserar mellan att respektera och överskrida individens gränser (Magnusson & Lützen 1999).

Autonomi och integritet är i fokus för en vårdvetenskapligt utformad vård, som i enlighet med Dahlberg et al. (2003) har sin utgångspunkt i patienters och närståendes perspektiv med betydelsen av att deras livsvärld bejakas. Ett sådant bejakande involverar oundvikligen också möten med lidande, vilket i en vårdvetenskaplig kontext kan begreppsliggöras som livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande (Eriksson 1994). Nyström (1999) är en av flera forskare som påvisar att en framträdande aspekt i lidandet hos personer med långvarig psykosjukdom utgörs av en existentiell och social ensamhet. Flera studier pekar mot hur angeläget det är att i den samhällsbaserade psykiatriska vården möjliggöra lindring av ensamhet hos personer med långvarig psykosjukdom. Bengtsson-Tops och Hansson (1999) visar att personer med schizofrenisjukdom som vårdas i psykiatrisk öppenvård saknar sällskap och nära relationer. Brunt och Hansson (2002), visar dessutom att avsaknaden av nära relationer är större hos personer med psykiska funktionshinder som lever ute i samhället, än hos personer som vårdas i psykiatrisk slutenvård. Rask (2007a & b) belyser hur boendestödjares insatser är angelägna för att möjliggöra en gemenskap för personer med psykiska funktionshinder. Litteraturen påvisar dock att en stor del av stödet ges av familjemedlemmar och andra närstående och att det företrädesvis också är i relationer till familjemedlemmar som upplevelser av närhet och gemenskap blir möjliga hos personer som lever med långvarig psykosjukdom (Socialstyrelsen 2003).

Familjen - som vård- och omsorgsgivare

Synen på familjens betydelse i relation till den psykossjuka har genom åren genomgått stora förändringar. Under 70- och 80-talet förekom teorier inom den psykiatriska vården som i hög grad relaterade sjukdomen till patologiska mönster i familjen. Den psykiatriska vårdens uppmärksamhet på familjemedlemmar under den tiden bestod därmed ofta av att bedöma dessa mönster och familjen var generellt exkluderad från vården av den sjuka familjemedlemmen (Rutz 1995). I samband med att den psykiatriska vården avinstitutionaliserades på 1990-talet så förändrades också synen på familjen. Idag påtalas familjen som en resurs och viktig samarbetspartner i behandlingsarbetet av en person som lever med långvarig psykossjukdom (Socialstyrelsen 2003). Familjers kunskap och beteende är i fokus¹¹, i syfte att stärka deras förmåga att hantera och lindra symtom hos den sjuka och för att motverka beteenden som kan försämra möjligheterna till återhämtning (Bustillo et al. 2001). Thornicroft och medarbetare (2004) belyser dock att behoven av hjälp hos personer med schizofreni och deras familjemedlemmar berör långt mera än lindring av de specifika symtomen och författarna påtalar betydelsen av att forskning, klinisk verksamhet och politiska beslut i större utsträckning uppmärksammar sjukdomens sociala konsekvenser.

Familjen - som i behov av vård- och omsorg

En allvarlig psykiatrisk sjukdom innebär att familjelivet ansträngs hårt och att familjen behöver genomgå en stor anpassning för att möta behoven hos den sjuka såväl som hos familjen som helhet (Saunders 1999). Familjer där en familjemedlem lever med en allvarlig psykiatrisk sjukdom är betydligt mindre tillfreds med familjesammanhållning och kontakt med varandra än familjer med långvarig somatisk sjukdom (Doornbos 1996, 2001). En realitet för dem som lever tillsammans med en person med långvarig psykossjukdom, kan vara att finnas till hands, ibland dygnet runt (Socialstyrelsen 2003). Den påfrestning sjukdomen utgör innebär risker för såväl destruktiva beroendeförhållanden som uttrötning och ohälsa hos övriga familjemedlemmar. Det är inte enbart föräldrar som påverkas, utan syskon kan t.ex. reagera med att antingen engagera sig mycket starkt eller dra sig långt bort från den sjuka. En rädsla för att själva bli sjuka eller att föra ett arv för psykisk sjukdom vidare till egna barn kan förekomma. En sorg och ilska över att de själva eller de egna barnen får ett för litet utrymme i föräldrarnas liv i förhållande till sitt sjuka syskon, är också förekommande (ibid.). En studie av makar visar att deras välmående i hög grad är relaterat till funktionsnivån hos den sjuka partnern och att det framförallt är psykologiska och sociala aspekter i livskvaliteten som ser ut att påverkas och vara lägre än hos en generell population (Angermeyer et al. 2006). Knudson och Coyle (2002) pekar i sin studie mot att det inte är de psykotiska symtomen som är de svåraste att hantera för närstående, utan de negativa symtomen, dvs. bortfall av tidigare förmågor. Det visar sig att familjemedlemmars välbefinnande sjunker i relation till deras upplevelser av sjukdomen som en börda (Saunders & Byrne 2002, Lowyck et al. 2004 Östman, 2004). I en longitudinell ettårig

¹¹ En vanligt förekommande familjeintervention fokuserar att sänka *expressed emotion* (EE) i familjen, vilket är av betydelse i återhämtningsprocessen från psykossjukdom (Butzlaff & Hooley 1998).

studie (Jungbauer et al. 2003) tydliggörs att erfarenheter av sjukdomsrelaterad börda kvarstår över tid hos närstående till personer med kontinuerliga och allvarliga symtom och att de är överväldigade av sina vårdande uppgifter.

Forskningsgenomgången visar alltså inte bara familjens betydelse för den sjuka familjemedlemmen, utan också hur övriga familjemedlemmar och hela familjesystemet påverkas av psykossjukdom hos en familjemedlem. Som tidigare påtalats så råder en enighet i praxis beträffande betydelsen av familjeinterventioner vid psykossjukdom. Med utgångspunkt från det lidande långvarig psykossjukdom innebär, inte enbart för den sjuka familjemedlemmen, utan också för övriga familjemedlemmar, är ett familjecentrerat perspektiv i vården en möjlig väg till lindrat lidande hos samtliga familjemedlemmar. Wright & Leahey (2005) menar dessutom att den kunskap som finns om hur hela familjer påverkas vid sjukdom medför att vården har ett etiskt och moraliskt ansvar att vända sig till familjen som en enhet.

Långvarig psykossjukdom ur perspektiven från dem som lever med sjukdomen och från deras närstående

Eftersom ansatsen i denna avhandling är att utforska erfarenheter av att leva med psykossjukdom och av att leva som närstående till en person med en sådan sjukdom är nedanstående systematiska litteraturgenomgång inriktad på forskning med fokus på att undersöka upplevelser och levd erfarenhet¹². Thesaurus- och fritextsökningar i databaserna Pubmed, Cinahl och Psycinfo genomfördes januari 2008 avseende perioden 1997-2008. Sökorden psychotic disorder, schizophrenia, lifeworld, lived/experience, family/-member, relative, phenomenology, användes i olika kombinationer för att utforska vilken kunskap som finns inom området.

Tillvaron med långvarig psykossjukdom

Litteraturgenomgången resulterar i en belysning av fyra aspekter av hur det är att leva med långvarig psykossjukdom; Hur det är att vara sjuk i psykossjukdom, hur det är att bli behandlad i psykiatrisk vård, hur det är att vara ensam, alienerad och stigmatiserad, samt hur det är att vara i en återhämningsprocess från psykossjukdom.

Att diagnostiseras med en allvarlig psykiatrisk sjukdom får en mångfacetterad betydelse för innebörden av att vara människa. Hayne (2003) pekar på hur detta innebär motstridiga erfarenheter av att "sjuka" upplevelser å ena sidan legitimeras, genom att bli logiska och tillåtna medan självet å andra sidan också görs icke legitimt. En diagnos kan göra sjukdomen synlig och därmed också göra behandling möjlig. För att diagnosen ska vara en hjälp behövs dock också erfarenheter av att den ger en kunskap om hur ökat välbefinnande kan bli möjligt.

¹² Levad erfarenhet utgör fundamentet i studier genomförda med en livsvärldsansats (se under avhandlingens ontologiska och epistemologiska antaganden, sid. 17).

Att leva med schizofreni innebär förvirrande, uttröttande och överväldigande upplevelser. Att sova, arbeta, studera - allt är svårt (Geanellos 2005). McCann och Clark (2004) beskriver hur meningen av schizofreni hos unga vuxna gestaltar sig i skräckfyllda upplevelser beträffande det oförutsägbara i sjukdomen. Hayne och Yonge (1997) visar att erfarenheter av långvarig psykisk sjukdom innebär en förkroppsligad psykisk smärta förankrad i kroppens innersta, samtidigt som att kroppen inte känns som att den är ens egen. Jaget och kroppen kan upplevas som skilda åt, som skingrade i världen och under kontroll av andra. Att leva med psykosjukdom visar sig också innebära upplevelser av att vara utestängd från den vanliga världen, ute i det okända, förpassad till platser utanför den egna viljan, där ett ständigt hot om en förestående död kan närvara. Tiden när man lever med psykosjukdom har ingenting att göra med dagar och månader utan tiden är ett crescendo av lidande med mellanspel av en mödosam vandring mot en upplevd undergång (ibid.). McCann och Clark (2004) visar hur erfarenheter av nuet och idéer om framtiden är inneslutna i en skräck för det oförutsägbara och i en hopplöshet för vad som ter sig som ett oändligt lidande. I en studie av Koivisto, Jahnonen och Väisänen (2003) belyses hur vardagen hos personer med psykosjukdom är fylld av funderingar beträffande hur det kan bli möjligt att bli såsom man var innan sjukdomen. Hur det kan bli möjligt att återvinna sitt eget själv, sina upplevelser av kontroll och hur det kan bli möjligt att bli av med rädslor och främmande känslor är i fokus. Att erfara ett själv, visar sig i Hayne & Yonge (1997) först vara möjligt i ett återskapande och omdefiniering av meningarna i livet och genom att utveckla en förståelse mellan sjukdom och själv, med hjälp av andras omsorg och stöd (Geanellos 2005).

Att leva med långvarig psykosjukdom involverar ofta upplevelser av att vårdas och behandlas mot sin vilja. I en studie av Olofsson och Jacobsson (2001) redogörs för vad detta kan betyda. Resultatet visar att erfarenheter av att vårdas enligt lagen om tvångspsykiatrisk vård (LPT) innebär att känna sig som om man blir behandlad som en underlägsen varelse, utan möjligheter till delaktighet i sin egen vård. Sådana erfarenheter efterlämnar också känslor och tankar om att vården är meningslös och inte tillgodoser de egna behoven.

Neuroleptikabehandling är mycket vanligt förekommande vid långvariga psykosjukdomar. I följande studier visar det sig innebära en konfliktfylld behandling. I en studie av personer med schizofreni som neuroleptikabehandlades (Usher 2001) gavs uttryck för hur personerna tar medicinerna i hopp om att reducera sjukdomssymtom och att behandlingen på sikt ska leda till bot från sjukdomen. Under behandlingen lever personerna med obehagliga och skrämmande sidoeffekter av medicinen och bekymrar sig över hur medicinen påverkar deras liv och livsstil. De kämpar med att förstå vad sjukdomen är, vad den betyder och vad den säger om dem. I studien visar det sig att personerna som neuroleptikabehandlas efter hand förstår och integrerar erfarenheterna av sjukdomen och att den blir förkroppsligad. Medicinen har en skrämmande potential att styra och förändra de egna tankarna. Tankar om att inte ta medicinen är en källa till en ständig inre kamp, tankarna involverar en rädsla för att bli ännu sjukare men också en vetskap om medicinens oönskade effekter och att man kan bli sjuk igen, trots medicinering. Liknande innebörder visar sig i McCann och Clarks studie (2004) men

också innebär av hur medicineringen förändrar kroppsuppfattning och hur den bidrar till svårigheterna att initiera kontakt med andra människor. Semar (2000) belyser hur medicinering implicerar en konfliktfylld paradox. För att bli och vara normal är det nödvändigt att ta medicinen men genom att ta medicinen så är det samtidigt nödvändigt att erkänna sig icke normal. Medicinering visar sig vara "ett nödvändigt ont" även i en studie av Svedberg, Backenroth-Ohsako och Lützen (2003) som har undersökt erfarenheterna av depåneurolopetika hos personer med schizofreni. Resultatet visar hur minnen av tvångsbehandling erfars som mardrömslika. Informanterna kapitulerar så småningom och förlitar sig till vårdpersonalen, därför att medicinering sätts i samband med förutsättningar till att vidmakthålla hälsa och socialt liv.

Ensamhet, alienation och stigmatisering visar sig vara ofrånkomligt när man lever med långvarig psykossjukdom. De utmanande existentiella villkoren innebär att relationer till andra inte är självklara. Det kan krävas en enorm viljestyrka för att upprätthålla ett intresse och en kontakt med andra människor (Hayne och Yonge 1997). Kontakt med andra människor innebär också att erfara sig devaluerad och utestängd. Erdner et al. (2002) påvisar hur personerna med schizofreni är medvetna om att de behöver hjälp men avstår från vård, därför att de inte vill hamna under andras kontroll. Avsaknad av förståelse för de egna upplevelserna från andra gör det omöjligt att dela dessa med andra och självet fragmenteras i försöken att uppträda normalt (Geanellos 2005). McCann och Clark (2004) visar att erfarenheter av schizofreni har paradoxal inverkan på relationer till andra, dessa erfarenheter kan både understödja och förstöra relationer till andra. I sin avhandling om allvarligt psykiskt störda människor drar Nyström (1999) slutsatsen, att de omedvetet värjer sig för förändring och lever med en brist på öppenhet mot andra människor vilket leder till en existentiell ensamhet. Nyström, Dahlberg och Segesten (2001) visar hur antaganden om andra människor hos personer med allvarlig psykisk sjukdom också kan leda till en existentiell ensamhet. En meningsfullhet och samhörighet med andra människor visar sig inte vara möjligt genom att dela erfarenheter med andra. Walton (2000) beskriver hur personer med schizofreni väljer bort en samvaro med andra därför att andra upplevs som farliga och onda. Erdner et al. (2002) visar hur en ytterligare orsak till ensamhet hos personer med schizofreni kan bero på att de inte riktigt vet vad det betyder att vara en vän och inte heller hur vänskap känns. Ensamhet hos personer med långvarig psykossjukdom innefattar också en ensamhet beroende av att andra människor faktiskt tar avstånd. MacDonald et al. (2005) belyser unga människors erfarenheter av sociala relationer under tiden för återhämtning från en förstagångspsykos. Erfarenheter av att ha förlorat vänner från tiden innan sjukdomen var framträdande. Kontakten med närstående och med andra människor som också har erfarenheter av psykos värdesätts mycket.

Knight, Wykes och Hayward (2003) belyser hur ett socialt undandragande inte enbart är en konsekvens av sjukdomen utan också av upplevd stigmatisering. Denna relateras till fördomar och diskriminering från en mångfald källor, bl.a. familj, vänner, samhälle, polis och personal i den psykiatriska vården. Stigmatiseringen sker inte enbart genom andras fördomar utan också genom personens egna. Fördomarna från sig själv och andra resulterar i en kamp att delta i sociala sammanhang. McCanns och Clarks studie (2004) visar att erfarenheter av stigmatisering är mest framträdande tillsammans med

erfarenheter av att vilja dölja sjukdomen för andra. Erdner et al. (2005) påtalar hur personer med långvarig psykisk sjukdom upplever sig underliga och annorlunda mot bakgrund av en syn på sig själva som socialt och existentiellt alienerade. Såväl andras reaktioner som egna attityder till psykisk sjukdom påverkar upplevelserna av utanförskap och främlingskap. Warren och Bell (2000) har intervjuat personer med schizofreni beträffande deras boendesituation. Att bo i ett 'särskilt boende' visar sig implicera upplevelser av att inte ha någon riktig framtid och en självstigmatisering som en "före detta psykopatient".

Spaniol et al. (2002) belyser i en fyraårig longitudinell studie återhämtningsprocessen hos personer med schizofreni och schizoaffektiv sjukdom och åskådliggör processen som att personerna först varit överväldigade av och kämpat med sjukdomen medan de vid studiens slut lever *med* sjukdomen. I denna fas upplevs självförtroende beträffande hur sjukdomen kan hanteras och erfarenheter förekommer som möjliggör en tillfredsställande livssituation, trots sjukdomen. Pejler, Asplund & Norberg (1995) visar hur personer med schizofreni som vistades på en psykiatrisk vårdavdelning led av trötthet och ensamhet och var ockuperade av en inre dialog i försök att själva lösa sina problem. De både längtade efter och skrämdes av relationer till andra människor och upplevde att de inte kunde vara sig själva i kontakt med andra. I en senare studie undersöktes hur personerna som då hade flyttat till en hemlik vårdenhet upplevde sina liv (Pejler, Asplund & Norberg 1999). Trots att de fortfarande erfor trötthet, svårigheter att relatera till andra och att hantera sina upplevelser av röster och av att vara förföljda så gav de uttryck för större förmåga att hantera symtom och dagliga aktiviteter samt för större självförtroende än tidigare. Deras berättelser tolkades som att möjligheter till hälsa fanns i erfarenheter av relationer till vårdarna, vilka involverade bekräftelse, tröst och hjälpsamhet. Andresen, Oades och Caputi (2003) omtalar återhämtningsprocessen som en psykologisk återhämtning från psykosjukdomens konsekvenser, dvs. en process där personen finner hopp och livsmening samt återetablerar sin identitet och tar ett eget ansvar för sin återhämtning.

Tillvaron som närstående till en person med långvarig psykosjukdom

Litteraturgenomgången belyser närståendeperspektivet, vilket främst utgörs av ett föräldraperspektiv, som en process, med en framträdande sorg över den sjukes och sin egen livssituation. Denna process försiggår ofta i en konfliktfylld relation till vården, med upplevelser av att inte räcka till vare sig för den sjuke eller för sig själv. Psykosjukdomens inträde i familjen visar sig avbryta och helt förändra möjligheterna till ett vanligt familjeliv (Tuck et al. 1997). I en studie av fäder till personer med schizofreni visar Nyström och Svensson (2004) hur de inledningsvis upplever sig tappa kontrollen men successivt upplever sig återta den. Howard (1998) redogör för hur fäder beskriver att deras liv störtade samman när barnet blev sjukt men hur de efter hand lärt sig att såväl hantera som acceptera sjukdomen. I en studie av Forchuk (2000) framkommer hur närstående så småningom når en acceptans beträffande att de inte kan förändra och kontrollera sjukdomen. Därmed kan en ny respekt och beundran för den sjuke bli möjlig. Trots att en lindring över tid förekommer så inbegriper föräldraskapet till en person med långvarig psykosjukdom kontinuerlig vanda, oro, skuld och skam (Pejler 2001) samt

förödmjukelse och förlust av självaktning (Nyström & Svensson 2004). Att vara närstående till en person med långvarig psykossjukdom involverar också positiva erfarenheter av att ha lärt sig nya saker, inte bara om hur sjukvård och samhälle fungerar utan också saker som skapat ny mening och förändrat det egna perspektivet på livet (Veltman, Cameron & Stewart 2002).

I samtliga studier tydliggörs en sorg hos de närstående. Pejler (2001) belyser det som att föräldrar till personer med schizofreni lever i en "kronisk sorgprocess" över förlusten av sitt friska barn. Sorgen föräldrar upplever involverar en förlust av en fantiserad och idealiserad bild av sitt barn men också en sorg över barnets förändring till en behövande främling (Tuck et al. 1997). En sorg visar sig också över att barnet är så ensamt och över att hans/hennes möjligheter till ett gott liv med arbete, familj osv. ter sig omöjligt (Nyström & Svensson 2004).

Kontakten med vården visar sig vara konfliktfylld. Rollen som förälder och gränserna för ansvaret för sitt sjuka barn utmanas och ifrågasätts i relationen till vården (Pejler 2001). I en studie av Milliken (2001) framkommer att mödrar upplever sig vara marginaliserade och ouppmärksammade beträffande det ansvar de tar för sitt sjuka barn. Nyström & Svensson (2004) visar hur fäder upplever sig objektifierade i de familjeinterventioner vården erbjuder. Föräldrars vilja att ta hand om och visa omsorg för den sjuke är framträdande. Det visar sig dock också hur syskon anstränger sig för att förstå sitt sjuka syskon för att kunna vara till hjälp. Det framkommer också hur de kämpar för att påverka vårdgivare så att syskonet ska få det bättre (Barnable et al. 2002).

Forchuk (2000) påtalar hur närstående i sina omsorger om den sjuke är rädda att tappa bort sig själva och sin identitet. Det visar sig vara betydelsefullt att kunna 'smita iväg' en stund, såväl praktiskt som känslomässigt, till egna aktiviteter. Sådana stunder möjliggör också upplevelser av att ha kontroll över sitt eget liv (Nyström & Svensson 2004). Tiden till sig själv prioriteras dock inte alltid, Howard (1998) belyser hur fäder rannsakar sig själva för att de aktiviteter som de önskat göra, förblir ogjorda. Att medverka i en närståendegrupp eller intresseförening kan vara en hjälp till att få kraft till sig själv. I en studie av Milliken (2001) innebär en sådan medverkan en hjälp för mödrar att omvärdera bilden av sig själv, från känslor av att vara en ständig tonårsmor, till upplevelser av att ha rätt till egen tid och erkännande.

AVHANDLINGENS PROBLEMOMRÅDE

Trots den omfattande forskning som bedrivs beträffande psykossjukdomar visar studier ur ett upplevelse- och erfarenhetsperspektiv ett framträdande lidande från såväl dem som lever med långvarig psykossjukdom som från dem som lever som närstående. Litteraturgenomgången visar också att dessa "inifrånperspektiv" har en förhållandevis liten plats i kunskapsutvecklingen och att en diagnostisk referensram inte motsvarar det lidande som uttrycks. Det förefaller dessutom som att upplevelser och levda erfarenheter av långvarig psykossjukdom har fått en allt mindre plats i kunskapsutvecklingen under den tid som litteraturgenomgången avser.

I en utveckling av kunskap beträffande psykisk sjukdom behövs förutom kausala förklaringar också en förståelse av den mening sjukdomen har för individerna som upplever den (Matthews 2004, 2007). En förhoppning med denna avhandling är därför att fästa uppmärksamheten på människorna som döljs ”bakom och bredvid” en psykiatrisk terminologi. I denna förhoppning inbegrips även att föreliggande empiriska studier ska kunna bidra med förståelsekunskap som kan väcka idéer till nya vägar för lindring av lidande vid långvarig psykosjukdom i familjen.

AVHANDLINGENS SYFTE

Syftet med denna avhandling är att beskriva hur det är att leva med långvarig psykosjukdom och hur det är att leva som närstående till en person med en sådan sjukdom.

Frågeställningar, såsom vilka innebörder sjukdomen har i vardagliga erfarenheter, samt hur lidande och välbefinnande visar sig hos personerna med sjukdom och hos deras närstående, har varit ledsagande under avhandlingens två delstudier.

CENTRALA ONTOLOGISKA OCH EPISTEMOLOGISKA ANTAGANDEN

Föreliggande empiriska studier har sin förankring i fenomenologisk ontologi (Merleau-Ponty 2000, 2005) och epistemologi (Husserl 1992). Centrala ontologiska och epistemologiska antaganden, såsom livsvärld, levd kropp, fenomen, intentionalitet och innebörd, belyses nedan.

Livsvärld

Husserl (1992) beskriver livsvärlden som en grundförutsättning för den mänskliga existensen. Det är en högst personlig, och på samma gång en social och kulturell värld. Det är omöjligt att ställa sig bredvid den och betrakta den, eftersom utgångspunkten alltid är just livsvärlden. Människan har inga erfarenheter av någon annan värld och tar den därför för given. Det är den vardagsvärld där människor lever, erfar, verkar tillsammans och påverkar varandra. Mot bakgrund av detta är tillvaron med psykosjukdom och som närstående till en person med sjukdomen att betrakta som både unika och generella erfarenheter som inte kan beskådas objektivt. En psykisk sjukdom kan bara förstås ur människans livsvärld, det är just där och ingen annanstans det är en psykisk sjukdom (Merleau Ponty 2005). Psykosjukdom innebär att människan erfar en förändring av objekten i livsvärlden. Dessa förändrade erfarenheter får betydelse för meningarna av att vara i världen.

Levd kropp

Descartes (1596 -1650) ansats att urskilja människan från andra objekt resulterade i en dualism där människan beskrevs som två substanser – en tänkande substans (*res*

cogitans) och som en utsträckt materia (*res extensa*). Merleau-Ponty (2005) opponerar mot detta förhållande genom att understryka betydelsen av att människan är en kroppslig varelse och att mänskliga erfarenheter därför inte enbart blir medvetenhet på en tankemässig nivå, utan genom den *levda kroppsligheten*. Människan är odelbar, kroppen är inte ett biologiskt separat objekt. Människan har sålunda inte en kropp utan lever och skapar mening genom sin kropp. Det som förenar människan med andra människor är vetenskapen om hur det känns att existera genom denna kropp. I föreliggande studier får detta betydelsen av att varseblivningen hos personer med psykossjukdom inte kan urskiljas som kommande från hjärnan eller kroppen. Erfarenheter av psykossjukdom är odelbara erfarenheter av att vara människa.

Fenomen

I fenomenologisk forskning studeras fenomen, ett begrepp som etymologiskt härstammar från det grekiska verbet *phainestai* som betyder att visa sig, att uppenbara eller avslöja sig. Begreppet fenomen syftar till "saken" i företeelsevärlden, dess motsats är begreppet noumen, som syftar till "saken i sig". En positivistisk tradition inriktar sig på lagbundna orsaksmässiga samband, dvs. på "saken i sig". Husserl (1992) menade att detta förhållningssätt är meningslöst eftersom det inte finns någon "ren" materia, därför att alla objekt också är förbundna med en mening. Den objektiva, absoluta världen är en teoretisk konstruktion som inte är förbunden med de meningsmönster som konstituerar den vardagliga erfarenheten. All vetenskap är förankrad i livsvärlden, det är där den hämtar sin mening och legitimitet. För att bli meningsfull så måste vetenskapen därför ha sitt fäste i livsvärlden. "Saken" såsom den visar sig i livsvärlden utgör det fundament som vetenskap vilar på. Ett antagande inför föreliggande studier är att den diagnostiska referensramen för att förklara psykossjukdom utgör ett teoretiskt begreppsliggörande av sjukdomen, vilket i flera avseenden saknar förankring i livsvärlden hos personerna med sjukdomen och deras närstående.

Intentionalitet och innebörd

I livsvärlden är subjektet alltid riktat mot mening. Meningen skapas genom medvetandets intentionalitet, dvs. medvetandet är alltid riktat mot något. Intentionaliteten implicerar inte en specifik uppmärksamhet på något, utan äger rum i den omedelbara varseblivningen redan innan ett medvetet reflekterande (Husserl 1992). Merleau-Ponty (2005) benämner intentionaliteten som en till-världen-varo. I den intentionala akten visar sig fenomen *som* något, det som visar sig ges en mening/innebörd. Ett fenomen förstås inte utan denna innebörd, så därför är avsikten i en fenomenologisk analys att avtäcka innebörder. Ett fenomen innebär betraktas inte som varande *i* subjektet, utan i intentionaliteten mellan subjektets varseblivning och objektet - det varseblivna. Bengtsson (2005) uttrycker det som att ett fenomen innesluter ett ömsesidigt beroende mellan subjekt och objekt. Ett meningsskapande har alltså sin grund i både subjekt och objekt, och sker i människans erfarenhet av objektet. Merleau-Pontys (2000) idéer om intentionaliteten innebär också att det enskilda erfandet och meningsskapandet av

världen inte helt går att urskilja från dess bakgrund. Människan lever i en reversibilitet¹³ till andra människor och omvärlden, där den enskilda människan är i världen såväl som världen är i den enskilda människan. I detta sammanflätade och oseparatorbara, möts således erfarenheter och mening skapas. Generella erfarenheter behöver förstås mot bakgrund av de partikulära och de partikulära mot bakgrund av de generella. Med idéerna om reversibilitet som utgångspunkt kan därmed den enskilda människans medvetande om sig själv anses stå fram som figur mot en bakgrund av medvetandet om andra människor.

STUDIERNAS GENOMFÖRANDE

Föreliggande två delstudier är genomförda utifrån en reflekterande livsvärldsansats utvecklad av Dahlberg och medarbetare (Dahlberg, Drew & Nyström 2001; Dahlberg & Dahlberg 2003, 2004; Dahlberg 2006; Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008).

Fenomenologisk hållning

I vardagslivet erfar vi saker och företeelser *som* något, vi tillskriver och bestämmer dess mening. De omdömen och bestämningar vi gör utgör ofta inte några stora problem utan är istället oftast nödvändiga för att vardagen ska fungera. När däremot ansatsen är att vetenskapligt närma sig ett fenomen genom en vändning och en följsamhet mot ”sakerna” såsom de visar sig, så är ansatsen att så långt möjligt fjärma sig från denna naturliga inställning, för att istället inta en fenomenologisk hållning. Enligt Husserl (1992) är en fenomenologisk hållning, ett ”sättande inom parentes”¹⁴ av det förgivet tagna en förutsättning för kunskap. Grunderna i en sådan hållning utgörs av att inrikta sig på att inte förstå för fort och att inte tro sig förstå något som egentligen inte visar sig. I föreliggande delstudier jämföras en fenomenologisk hållning med det Dahlberg (2006) benämner *tyglad förståelse*, en sådan förståelse möjliggörs genom att problematisera och sakta ner sin förståelseprocess något. Trots att vi är bundna till en förförståelse och ett förgivet tagande av världen, så betonar Dahlberg och Dahlberg (2003) att det är möjligt att ”slacka de intentionala trådarna”. Genom att hålla tillbaka sin egen förförståelse av det som ska undersökas och genom att hålla tillbaka sin förståelse för det som är i framväxande och inte förstå för fort och obetänksamt (ibid.), ges fenomenet möjlighet att presentera sig fullt ut. En fenomenologisk hållning involverar alltså inte enbart ett tyglade av sin egen förståelseprocess utan också att vara följsam och öppen mot det fenomen som studeras. Att vara öppen¹⁵ är ett sätt att vara, som möjliggör att fenomenet kan visa sig, i ett sådant förhållningssätt finns en genuin vilja att lyssna och förstå. En total öppenhet är dock omöjlig eftersom människans medvetande är riktat mot mening. Dahlberg och medarbetare (2008) menar att det genomgående i en forskningsprocess

¹³ Reversibiliteten benämns *kött* (chair, fr.) och beskrivs som en väv bestående av exempelvis det kännande och kännbara och det seende och synliga. Dessa erfarenanden påverkas ständigt av varandra och går inte att avgränsa – de existerar båda två samtidigt (Ibid.).

¹⁴ Einklammerung (ibid.)

¹⁵ Dahlberg i (Dahlberg et al. 2008, s 124) beskriver öppenheten ”as the art of bridling”.

finns risk att det som inte är fullt synligt kompletteras av den egna förförståelsen och inte av det som skulle kunna presentera sig av fenomenet. Att under forskningsprocessen både tygla sig och öppna sig kan beskrivas som att både fokusera och avfokusera sin uppmärksamhet.¹⁶

Val av datainsamlingsmetoder

Litteraturen pekar mot att tillvaron med psykosjukdom utgör ett komplext, variationsrikt och i många avseenden också ett motsägelsefullt fenomen. Eftersom kvalitativa forskningsintervjuer kan ge förutsättningar till unika och innebördsrika utsagor från människors vardagsvärld (Kvale 1997, Dahlberg et al. 2008), så föll valet på att använda intervju som datainsamlingsmetod i föreliggande studier. I ansatsen att avtäckta innebörder av ett sådant fenomen kan det vara resultatet till gagn att använda sig av en kombination av datainsamlingsmetoder (Dahlberg et al. 2008). Med stöd av detta och av att personer med långvarig psykosjukdom kan ha svårigheter att verbalisera sina upplevelser (Lysaker & Lysaker 2006) och uppleva andra personer som inkräktande och provocerande (Lysaker, Johannesen & Lysaker 2005) och därmed begränsa möjligheterna till uttömmande beskrivningar, valdes att använda gruppintervju som metod. Valet grundar sig i att informanter med gemensamma erfarenheter kan inge varandra trygghet och gemenskap, vilket också kan vara gynnsamt för att en dialog om den egna livssituationen ska komma till stånd, vilket även är en av utgångspunkterna i fokusgruppsintervjuer (Kitzinger 1994). Dynamik och interaktioner i gruppintervjuer kan antas utgöra en risk för att informanters enskilda erfarenheter, i högre utsträckning än vid individuella intervjuer, sammanflätas med varandra. Det kan få som betydelse att den unika informantens livsvärld skymms och att variationer och nyanser av fenomenet inte presenterar sig fullt ut. För att ytterligare stödja studiernas trovärdighet togs därför ett beslut att även genomföra individuella intervjuer.

Informanter i delstudie I

Delstudien inkluderar 11 personer med långvarig psykosjukdom, diagnostiserade med schizofrenispektrumsjukdom i enlighet med DSM IV-TR (2000), sju kvinnor och fyra män, i ålder 29 – 64 år (md 54 år). Informanterna var anslutna till två psykiatriska öppenvårdverksamheter med likartad utformning, där kontakten främst bestod av stöd och medicinadministrering av skötare/sjuksköterska. Samtliga medicinerade med antipsykotikapreparat, ingen genomgick psykoterapeutisk behandling. Enligt egen utsago hade psykosjukdomen debuterat för 8 – 45 år sedan (md 20 år). Samtliga informanter levde i eget boende och uppbar sjukbidrag. Åtta informanter deltog i olika omfattning i sysselsättning i kommunal regi. Tio informanter deltog de kommunala träffpunkternas verksamhet för social samvaro och aktivitet. Två av informanterna var gifta/sammanboende, övriga var ensamboende, varav tre var skilda/separerade. Fem av informanterna var föräldrar.

¹⁶ Det är i själva 'lämnandeögonblicket' av fokus som en öppenhet får plats i medvetandet (Cavalcante Scuback 2006).

Inför datainsamlingen tillfrågades skriftligen samtliga personer (n= 60) med en diagnostiserad schizofrenispektrumsjukdom vid en psykiatrisk öppenvårdenhet om deltagande i studien (urval 1). Fem personer återlämnade ett skriftligt jakande svar om ett intresse att medverka i studien och inbjöds skriftligt, efter telefonkontakt, till gruppintervju. Datainsamlingen genomfördes dock med en grupp av fyra informanter (grupp 1), eftersom den femte personen uteblev på grund av akuta psykotiska symtom. Flera informanter behövdes för att utforska fenomenets komplexitet och ytterligare en psykiatrisk öppenvårdsenhet kontaktades och patienter tillfrågades konsekutivt av en ansvarig sjuksköterska (urval 2). Fem informanter därifrån meddelade intresse och inbjöds till gruppintervju (grupp 2).

Informanterna medverkade i gruppintervjuer och/eller individuella intervjuer. Grupp 1 intervjuades vid tre tillfällen och grupp 2 vid två tillfällen. Fem individuella intervjuer genomfördes också. Informanterna i de individuella intervjuerna utgjordes av; den person som anmält intresse att medverka vid intervjutillfällena (grupp 1) men som då uteblev beroende av akuta psykotiska symtom; en person som via sin kontaktperson på öppenvårdsenheten bad om att få medverka i en individuell intervju; två personer (en person från vardera grupp 1 och 2) som visade fortsatt intresse av att få dela med sig av sina erfarenheter och som i gruppintervjuerna visade öppenhet och reflektiv förmåga. Under genomläsningar av det senare transkriberade materialet framstod några utsagor från en informant i grupp 1 som otydliga och oavslutade men av betydelse för förståelsen av fenomenets djup. Den informanten kontaktades därför också med önskemål om att ytterligare klargöra sina utsagor och en kompletterande intervju genomfördes.

Informanter i delstudie II

Delstudien inkluderar 12 närstående till en person som levt med långvarig psykossjukdom i 12 - 31 år (md 21 år), nio kvinnor och tre män, i ålder 32 - 84 år (md 55 år), varav sex mödrar, en far, två syskon, en make, en mormor och en svägerska. Inför datainsamlingen tillfrågades skriftligen samtliga närstående som var angivna som närmast anhöriga (n= 85) till urval 1 i delstudie I om sitt intresse att medverka i denna studie, enligt samma rekryteringsförfarande som med urval 1 i delstudie I. Fem informanter meddelade sitt intresse och de bjöds in till gruppintervju. Rekrytering till delstudiens individuella intervjuer gjordes via kontakt med två lokala intresseföreningar för schizofreni och andra psykotiska sjukdomar (IFSAP). Efter skriftlig och muntlig information medverkade åtta informanter i dessa intervjuer.

Informanterna medverkade i gruppintervjuer eller individuella intervjuer. En informant i gruppintervjuerna deltog enbart vid två intervjutillfällen, medan övriga deltog vid samtliga tre tillfällen. Data från en av de individuella intervjuerna exkluderades, eftersom informanten led av minnesstörningar som innebar stora svårigheter att ge sammanhängande uttryck för sina erfarenheter som närstående.

Plats för intervjuernas genomförande

Gruppintervjuerna i delstudie I och II genomfördes i respektive öppenvårdsenhets lokaler. Lokalerna fanns tillgängliga även inför de individuella intervjuerna. En informant i delstudie I, valde att intervjuas där, medan övriga intervjuer genomfördes i de egna hemmen.

Metodteori för forskningsintervjuer

En forskningsintervju med en fenomenologisk ansats är en öppen, reflekterande dialog med informanten i relation till fenomenet som eftersöks. I en sådan intervju nystas successivt fenomenets reversibilitet upp, med fokus på dess intentionala trådar och dess innebörder (Dahlberg et al. 2008). Detta kräver att forskaren både är öppen mot vad som *kan* visa sig och följsam mot det som *visar* sig. Såväl struktur som icke-struktur är nödvändig under intervjun för att forskaren samtidigt ska ha möjlighet att reflektera över både den egna förståelseprocessen och fenomenet. I förväg designade specifika frågor kan förhindra fenomenet att visa sig. En ingångsfråga i intervjun bör inge både öppenhet och struktur så att informanten känner sig trygg nog att börja beskriva sin livsvärld. En väsentlig roll för forskaren är att uppmuntra till reflektion så att informanter inte stannar kvar vid sina förgivettaganden. Med informantens vardagserfarenhet som utgångspunkt ställs frågor med syftet att fördjupa förståelsen för *hur* informanten upplever sin vardag. Utsagor på innehållsnivå, *att* något är så eller så, dvs. vilken "saken" är, är inte tillräckligt, så vidare frågor behöver ställas för att få veta *som* vad "saken" visar sig, dvs. vilka innebörder den har (ibid.). De främsta utmaningarna för forskaren i genomförandet vid gruppintervjuer, består i att skapa förutsättningar till att informanter finner en gemensam kommunikativ grund men också till att de enskilda deltagarna bidrar med individuella erfarenheter till de gemensamma (Hydén & Bülow 2003).

Intervjuernas genomförande

I den första gruppintervjun med personerna med psykossjukdom och i samtliga gruppintervjuer med de närstående var utöver mig själv också en handledare närvarande för att vara behjälplig med att hålla fokus i riktning mot fenomenet. Generellt inledde jag intervjuerna med att säga att vi ville veta så mycket som möjligt om hur det är att leva med psykossjukdom/det vi kallar psykossjukdom och som närstående till någon som lever med sjukdomen. I de första gruppintervjuerna ombads därefter informanterna att berätta om vad som var svårt i relation till att leva med sjukdomen (delstudie I) eller som närstående (delstudie II). I följande gruppintervjuer ombads informanterna också berätta om vad som gav lindring av de svårigheter de gav uttryck för. För övrigt var ansatsen att följa med i och fördjupa förståelsen av fenomenet i den riktningen det utvecklade sig genom informanternas utsagor. Informanterna i gruppintervjuerna blev också uppmanade att prata med varandra och att fråga varandra om erfarenheterna av psykossjukdom och som närstående.

I de individuella intervjuerna räckte det oftast med att syftet med studierna presenterades för att informanterna skulle börja berätta om sina erfarenheter. I intervjuer där jag fick intrycket av att informanten blev osäker om vad som förväntades föreslog jag

honom/henne att börja berätta om när och hur sjukdomen gav sig till känna. I både grupp- och individuella intervjuer bad jag om exempel från erfarenheter i vardagen för att förstå tankar, känslor och handlingar¹⁷. Utsagor för hur man erfor de specifika situationer man gav uttryck för efterfrågades också¹⁸. För att få tillgång till nyanser och djup i fenomenet så räckte inte alltid dessa frågor till och därför ställdes också ytterligare frågor för att fördjupa förståelsen¹⁹. Eftersom fokus för intervjuerna var fenomenet "långvarig psykosjukdom" ställdes också frågor som skulle kunna ge utsagor som visade relationer mellan dået och nuet²⁰. För att få variation och nyanser i utsagorna under gruppintervjuerna ställde jag frågor som inbjöd till att jämföra enskilda erfarenheter med andras²¹. "Inför de intervjutillfällena jag skulle träffa informanter en andra och tredje gång lyssnade jag igenom ljudinspelningarna från intervjutillfället dessförinnan. Detta, för att så långt möjligt kunna fortsätta intervjuerna där "vi var" vid förra gången.

Metodteori för fenomenologisk analys²²

En generell princip för livsvärldsforskning är att en förståelse av ett fenomen inte är en kausal process, utan en rörelse mellan helhet-del-helhet. En livsvärldsanalys kan förstås som en syntetisering, där delarna, dess meningar och nyanser och unikheter relateras till varandra och till helheten (Dahlberg et al. 2008). Enligt fenomenologisk kunskapsteori finns fenomenet och dess innebörder redan i världen. Det betyder att ett fenomen innebär inte är ett resultat av forskarens tolkning, men inte heller är ett resultat som ligger färdigt att beskriva i en utsaga eller text. Fenomenet lösgörs i mötet mellan forskare, informant och fenomen. Genom att vara trogen informanternas beskrivningar av sina erfarenheter och genom att inte tillföra några utifrån kommande konstruktioner för tolkning och förklaring blir forskarens beskrivning av fenomenet möjlig (Dahlberg & Dahlberg 2004).

Fokus för livsvärldsforskning med sin utgångspunkt i fenomenologisk kunskapsteori är att beskriva ett fenomenens mönster, dess essentiella innebörder och dess horisonter. I fenomenologisk mening är det egentligen omöjligt att tala ett fenomenens essens, en essens är fenomenet likväl som fenomenet är dess essens (Dahlberg et al. 2008). Essensen i ett fenomen är det i den intentionala strukturen som beskriver ett gemensamt mönster och inte varierar mellan enskilda erfarenheter av fenomenet, det är fenomenets stil och sätt att

¹⁷ "Kan du ge ett exempel på när du brukar tänka så" eller "i vilka situationer känner du så?".

¹⁸ "Hur var det för dig, vad betydde det för dig, vad kände du då?"

¹⁹ "Hur menar du?" och "Kan du berätta lite mera om hur det är?"

²⁰ "Hur liknar/skiljer sig det åt från hur du har det idag?" och "Det du berättar om, hur var det förr?"

²¹ "Vad känner du igen av det X säger?" och "På vilket sätt är det annorlunda för dig?"

²² Metodteorin för fenomenologisk analys är giltig för analysen av både de individuella intervjuerna och gruppintervjuerna i avhandlingens två delstudier. I en analys av text från gruppintervjuer är det dock av grundläggande betydelse att forskaren urskiljer vad som är utsagor från informanterna utifrån att vara "gruppsmedlem" och utifrån att vara en enskild individ i gruppen (Hydén & Bülow 2003). Utifrån fenomenologisk kunskapsteori är det dock inte möjligt att helt separera dessa perspektiv från varandra, se under rubrik "Intentionalitet och innebörd", s. 18.

vara. Fenomenets essens utgör alltså det som gör det undersökta fenomenet till just *det* fenomenet (Dahlberg 2006). En väsentlig aspekt i en sådan analys är att, precis som i intervjun, inte låta teknik och metod ta över till förmån för att fenomenet ska framträda. Därför beskrivs inte analysen som bunden av en specifik metodologi, utan den framhålls som en ansats som syftar till att avtäcka så mycket djup och variationer i fenomenet som möjligt (Dahlberg et al. 2008).

Dahlberg (2006) påtalar betydelsen av att under hela analysprocessen arbeta med att inte bestämma det som verkar visa sig för fort. När innebörder börjar framträda under analysen är det av stor betydelse att vara skeptisk och ifrågasättande till dem. Är detta verkligen en innebörd? Kan detta vara en annan innebörd än vad som förefaller mig? Att genomföra en essensanalys innebär alltså att låta essensen och dess inre och yttre horisonter vara preliminära så länge, att fenomenet hinner visa sig på det sätt som det vill visa sig. Genom att röra sig mellan att låta olika möjliga innebörder utgöra figur respektive bakgrund till varandra kommer så småningom essensen att börja träda fram som en generell figur av innebörder mot bakgrund av fenomenets partikulära innebörder (ibid.). Ett fenomenologiskt resultat utgörs av fenomenets hela struktur med dess mest essentiella innebörder och dess horisonter. Detta benämner Dahlberg och medarbetare (2008) som en beskrivning av essens och konstituent, där fenomenets partikulära innebörder och nyanser utgörs av dess konstituent.

Analysens genomförande

Data från de två delstudierna bearbetades var för sig för att eftersöka essenserna av hur det är att leva med långvarig psykosjukdom (delstudie I) och hur det är att leva som närstående (delstudie II). Analyserna av de två delstudierna har genomförts på likartat sätt.

Analysprocessen startade med att de ljudinspelade intervjuerna transkriberades ordagrant till text. Därefter lästes texten tills jag hade gjort mig bekant med helheten. Texten från gruppintervjuerna delades därefter upp så att varje enskild informants utsagor bildade varsin text. Jag studerade kvaliteten i enskilda informanternas utsagor av levd erfarenhet. I delstudie I visade det sig att en informant inte avslutade sina utsagor och på så vis inte heller fullföljde de meningar fenomenet hade för henne. Med målet att få tillgång till så innehållsrika data som möjligt, så genomfördes som tidigare nämnts en kompletterande intervju med denna informant. För att få en första överblick av delarna i texterna delades respektive text från de enskilda informanterna in i meningsbärande enheter²³ som på olika sätt gav belysning av fenomenet. Texterna från varje enskild gruppintervju analyserades också som hela texter med samtliga informanternas utsagor. Texten bearbetades då avseende meningsbärande enheter och innebörder som framträdde i dialog mellan två eller flera informanter.

Text som bestod av ord som inte utvecklade vidare det som dessförinnan var sagt och som inte tillförde ytterligare variationer till fenomenet såsom; *javisst, så är det, nej, mm,* osv. lades åt sidan. I en senare fas av analysen i delstudie I kom vissa delar av denna text

²³ Enheter som omfattade några ord – flera meningar, som bar på beskrivningar av levd erfarenhet på såväl innehålls- som innebördsnivå.

åter till användning genom att ge vidare innebörd till ”det utsagda” som skulle visa sig utgöra en essentiell innebörd i fenomenet ”att leva med långvarig psykosjukdom”. Genom att på olika sätt ställa de meningsbärande enheterna mot varandra kunde jag successivt uppmärksamma innebördena i fenomenet. Min ambition var att så konsekvent som möjligt hålla emot drivkraften att bestämma innebörder allt för snabbt. Genom att röra mig fram och tillbaka mellan att låta olika möjliga innebörder utgöra figur respektive bakgrund till varandra så lösgjorde sig så småningom nya innebörder och kluster av innebörder som på olika sätt hörde ihop formades. Genom att kluster bildades, upplöstes och nybildades började så småningom fenomenets mönster att visa sig. Frågor som jag konsekvent arbetade med under denna process var; Vilket är det unika mönstret som visar sig i att leva med långvarig psykosjukdom? Vad är det som gör ”att leva ...” till just det och inget annat? Vidare analys utgjordes av att söka de innebörder som skulle beskriva essensens variationer och dess partikulära aspekter, dvs. konstituenterna av fenomenet. Frågor som guidade i denna del av analysen var; Hur kan denna essens förstås? Vilka är variationerna av innebörder som kan tydliggöra essensen?

ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

De krav som legat till grund för utformningen av studierna har sin utgångspunkt i forskningsetiska riktlinjer avseende information, samtycke, konfidentialitet och nyttjanderätt (Vetenskapsrådet 2006). Innan datainsamlingen påbörjades blev informanterna skriftligt och muntligt informerade om syftet med forskningen och dess datainsamlingsmetod och om att närhelst de så önskade utan att ange orsak, kunde de avbryta sitt deltagande i studien. I gruppintervjuerna ombads informanterna att inte föra utsagor från andra informanter vidare utanför intervjusituationen. I delstudie I beaktades att intervjuerna skulle kunna upplevas inkräktande och hotande av informanterna och ansatsen var att inte pressa fram eller ”lura” till mig utsagor. I samtliga intervjuer, med personerna med psykosjukdom, så väl som med de närstående poängterade jag deras frihet att låta bli att svara på det de inte ville. Inför delstudie II fanns vissa etiska betänkligheter beträffande hur urvalsförfarandet skulle gå till och huruvida det vore ett övertramp ifall de närstående, om de så ville, medverkade i studien utan att berätta detta för sin sjuka familjemedlem. Eftersom fokus i delstudien var att beskriva erfarenheterna av att vara närstående och inte att beskriva den sjuke, så fann vi det dock inte som oetiskt att rekryteringen till studien skedde i direkt kontakt med närstående utan att gå via personen med psykosjukdom.

RESULTAT

Delstudie I: Innebörder av att leva med långvarig psykosjukdom

I resultatets första del beskrivs fenomenets essentiella innebörder. Därefter beskrivs fenomenets variationer i fyra konstituent. När citat från intervjuerna redovisas används tecknet // där text som inte bedöms ha betydelse för innebörden har uteslutits. Tecknet ... används vid pauser. När utsagor från flera informanter förekommer i samma citat, relateras en siffra till vardera informant. Citattext från intervjuaren är kursiverad.

Essensbeskrivning

Innebörderna av att leva med långvarig psykossjukdom har sitt ursprung i ofattbara upplevelser som av att vara i tättgruppen i ett krig om egna, närståendes och mänsklighetens villkor och existens. Kriget utkämpas i en övertygelse om att vara utvald till ett livsavgörande uppdrag med motstridiga upplevelser av att inneha extraordinära krafter och av att inte alls kunna försvara sig själv och andra. Djävulska och mänskliga fiender hotar, invaderar och ockuperar såväl kroppen som omgivningen.

Att leva med långvarig psykossjukdom innebär att leva underkastad fienden i tillfällig asyl med en vädjan om ett permanent krigsstillestånd, men också med en fredlig uppgörelse bortom sikte i ständig närkontakt med fienden.

En underkastelse är också nödvändig till dem som har makt över vårdens och behandlingens utformning. I vården erkänns inte krigets närvaro och inte heller det personliga lidande kriget medför, där anges istället den egna kroppen vara fienden. Motsättningen mellan det egna perspektivet och andras perspektiv innebär att vara insnärjd i tvivel beträffande vad som är verkligt *eller* överkligt och sig själv som frisk och ansatt av fiender *eller* psykiskt sjuk.

Det finns ingen självklar plats för dialog där krigets och sjukdomens mening förbinds med varandra. Innebörderna av krig och tvivel är utsagda och konfronteras i ensamhet. Ett sökande efter sig själv sker i en ovanlighet som så långt möjligt döljs för andra, som i ett tomrum mellan idéer om vad som är en ovanlig respektive en vanlig människa.

Den essentiella innebörden av att leva med långvarig psykossjukdom konkretiseras genom dess variationer och nyanser i konstituenterna nedan: I det ofattbara, i ett sökande efter sig själv, i värnlöshet och en samtidig välgörare och potentiell fiende.

I det ofattbara

Oberoende om psykossjukdomen levs som i tillfällig asyl, eller om den trots mångårig behandling levs som i närkontakt med fienden, så är tillvaron i flera avseenden ofattbar. Den sjuke ställer en mängd frågor till sig själv beträffande meningen med det som genomlevs och det lidande det medför. Förklaringar som hjälper till att förstå finns inte att tillgå, vare sig inom sig själv eller i kontakt med andra. En förståelse eftersöks beträffande hur det kan vara möjligt att vara utvald att skydda sig själv och andra från hot och förgörelse. Att inte kunna försvara sig själv och andra från fienderna innebär upplevelser av otillräcklighet och skuld.

Det är svårt ... man tror ju liksom att man ... men det kan jag ju inte va ju, för jag har ju ingen aning om nånting ju, om det händer nåt och så va, och då tänker jag att jag har ett sånt humör... att jag har det så pass, att jag nog kan va orsak till allt som händer tänker jag ...

Till det som händer i ...

Ja, ja, visst, i Sverige och överallt, men jag vet ju inte, som man säger... och så säger dom det på nyheterna och då hade jag ju ingen aning om det

Att vara psykosjuk är att vara något annat än en *vanlig* människa. Det visar sig som att vara invaderad av såväl djävulska som gudomliga krafter. Den egna mänskligheten och dödligheten ifrågasätts och ter sig oförståelig.

Jag känner mej inte tillräckligt verklig för att dö så att säga
Så du tänker dej inte vara dödlig
Nej, jag kan inte förstå det för jag tycker inte att jag är synlig knappt, jag har svårt att förstå det också, jag tycker inte jag är en riktig människa och då kan jag ju inte dö

Även när upplevelserna av krig kan urskiljas som annorlunda eller psykotiska finns ett sökande och ett tvivel kvar beträffande vad som är verkligt eller överkligt, sjukt eller friskt. En strävan efter att själv förstå sina upplevelser visar sig, men också en längtan efter att försöka förstå genom dialog med någon. I informantens utsagor visar det sig dock att samtal uteblir.

1997 blev jag hämtad av några agenter, ja, dom hade dragna pistoler // antagligen var det på riktigt men det kan ha varit i mina tankar, för jag kan uppleva helt totalt fel // jag har ju upplevt saker som är helt orimliga, va, som måste vara nån form av hallucinationer, jag såg ju när dom stack in en spruta i hjärtat på en så han dog och det kan väl inte gärna va sant, problemet är bara att jag såg det på nåt sätt // Jag tänker på vad mina tankar egentligen betyder, om det är någon verklighet bakom eller inte men alltså det är ingen som vill ställa upp på det som är kompetent // det är ingen som har tid liksom // Massor med hemskheter, men om du tittar efter står inte det i nån journal nånstans, utan det finns liksom bara i mitt minne, och om då inte jag pratar om de här hemskheterna då nämner inte folk dom

Ett tvivel beträffande den egna kroppens in- och uttryck visar sig och det finns en osäkerhet huruvida sinnesintryck, tankar, känslor och beteenden är psykotiska eller inte. Psykisk sjukdom som förklaring till fysiska reaktioner är i förgrunden.

Jag hade så svårt att andas ... det har hållit på i fjorton dar nu, jag har kämpat och tänkt det är säkert nåt psykisk och det va, så jag har pratat fram och tillbaka med min kontaktperson men så fick jag för mej att gå till apoteket och köpa nåt nässpray eller nåt // biträdet säger jag tror du har pollenallergi // jag började med en halv tablett ... och helt fri. Och det är så lätt att om man en gång ... att man tänker, att då är det det (psykosjukdomen) då va

Att ha genomlevt flera tillfällen med psykotiska upplevelser betyder å ena sidan att successivt lära sig mera om sig själv och om hur den egna förmågan kan användas för att tillfriskna. Å andra sidan visar det sig svårare och svårare att återhämta sig och en osäkerhet finns beträffande om och hur det igen ska bli möjligt att må så bra som vid tiden innan sjukdomen. Det är ofattbart och orättvist att vara drabbad av så smärtsamma erfarenheter, vilka inte önskas någon människa. Det ofattbara i lidandet kan komma till uttryck i ett tvivel beträffande Guds existens och uppsåt.

Jag brukade be varje kväll innan jag fick psykos, innan den första psykosen // man kan undra hur man kan få, hur nån kan drabbas av psykos // varför skapar man människor när det finns så mycket elände // det är svårt när man ber, så ber man kanske Käre Gud och så kommer en tanke om att han kanske inte är så god ändå

Mening med lidande och med storslagna upplevelser söks i förklaringar som kan utmynna i en förståelse av sig själv. Att dessa förklaringar finns i kroppens biologi är främmande, vilket kommer till uttryck i följande citat:

Då när känslorna är för starka att bära, då undrar jag vad är detta, vad är det egentligen, och den här onda makten den finns ju ... det finns ju destruktiva ... ondska finns ju hos alla människor som en möjlig reaktion när man är rädd och pressad men ibland tänker jag att, tänk om dom har rätt dom här läkarna, när dom säger att det är nånting med hjärnan (skratt) som har gått snett, som man behöver korrigera med medicin. Tänk om det ligger nåt i det men då känns det som jag flyr mitt ansvar, nej, det är inte så, det handlar om andra saker, försök inte krypa in i en sjukroll

Lindring och tröst av det ofattbara är möjlig när någon uppmärksammar och visar intresse för vad lidandet består av samt när förståelse och omsorg ges. När andra påtalar att förbättring och framsteg syns, väcks en tilltro till sig själv och för möjligheter till ett liv bortom sjukdom. Utsagorna visar också att lidandet lindras genom vetenskapen om att inte vara ensam i att lida av psykisk sjukdom och av att inte vara skuld till sjukdomen.

Jag tror det är fyra år sen nu, jag satt och grät, så kom det fram en som jobba där, en äldre kvinna och la sin hand på min, och så sa hon "Vad är det?" "Jag vill inte ha den här sjukdomen", satt jag och grät. "Men titta på dom andra här inne, tror du det är någon som vill ha denna sjukdomen", sa hon då. Det betydde väldigt mycket och det har jag tänkt mycket på sen, dom har inte valt och jag har inte valt. Hon var så omtänksam och så satt hon där med mej en lång stund, det betyder så mycket att dom bryr sej så

I ett sökande efter sig själv

Att vara psykosjuk innebär att leva med att det "sitter som nåt här i bröstet hela tiden". Till förmån för att leva ett liv som eftersträvas och efterlängtas går mycket kraft åt till att kämpa mot fiendernas ondska, sjukdomsupplevelser, trötthet och känslor av förtvivlan och ensamhet. Sjukdomen utgör en *ovanlighet* som visar sig i ett beteende som är annorlunda än andra människors. "Medicinerna gör ju att ansiktet blir stelt" ", "vi går ofta långsamt och med nedsänkt huvud" och "vi pratar på ett annat sätt" och "är tystare än andra människor". *Ovanligheten* betyder också att sakna något som andra människor har tillgång till.

När min dotter kommer då känner man att man är annorlunda, när hon pratar med mej, då känner jag att dom har något som jag inte har // jag känner ofta när jag är tillsammans med icke psykotiska människor att det är en stor skillnad mellan oss som gör att vi lever i olika världar ... dom har tillgång till sina känslor, man är en bland andra, en bland många, ja man är i sin kropp, man är begränsad, man är dödlig, man är synlig, man vill saker, man blir arg på saker och ledsen på saker och så
Är inte mycket av det du?

Ibland, jag skulle inte längta efter att va det om jag inte hade smakat på det periodvis

Andras rädsla och misstänksamhet mot psykisk sjukdom understödjer *ovanligheten*. Det är kränkande när andra människor visar sig rädda, undviker och inte förlitar sig till att man har förmåga att ta hand om sig själv.

Jag vill bara säga en sak, det blir sår, som tar tid och läka, både vad det gäller mina barn och mina anhöriga, och en viss misstänksamhet emot mej då va, är hon frisk eller... och dom är ganska tuffa mot mej och säger, mamma nu äter du medicinen, annars får du inte komma hit // och jag vet inte om det är det som har hänt i samhället som har gjort att dom har fått den misstänksamheten, det har varit lite tuffa grejer alltså, nu tar du din medicin mamma

Hur känns det då när dina barn säger så?

Det känns ju hemskt, jag är ju deras mamma, dom ska väl lita på att jag vet vad jag gör, jag tog ju till och med medicinen när jag fick fel medicin och blev mer sjuk än utav psykosen då, jag blev sängliggande

I samtal med andra selekteras uttrycken för vad som är orsakerna till sjukbidrag och arbetsträning. Psykossjukdomen nämns inte och man pratar om sig själv som ”utbränd, deprimerad, haft för mycket omkring mig”. I följande dialog ges uttryck för att vara dömd som *för ovanlig*.

1: Jag skulle nog inte säga på jobbet att jag har haft en psykossjukdom

2: Dom måste lära känna mej innan

1: ... innan dom dömer mej efter en psykos

3: Att vara deprimerad är ju mer acceptabelt, det är ju många som blir nedstämda, men psykos är mer laddat på nåt sätt, folk har svårare att förstå sej på det man känner

2: Då kan man va farlig vet du man är rädd att andra människor ska tro att man är farlig, fast man vet själv att man inte skulle skada andra

3: Det är man ju, farlig för sej själv, oftast farligare för sej själv än för omgivningen

1: Jag är varken farlig för mej själv eller andra // det är nog i så fall när man är mitt uppe i en psykos som man kan va lite farlig då eller ... jag var nog inte det heller

Jämsides med kampen mot fienders ondska, sjukdom, trötthet och övermäktiga känslor söker man också efter sig själv genom att leta efter den *vanliga* människan inom sig. En *vanlig* människa är den som lever självständig i vardagen och är en av andra i sociala sammanhang. Att stiga upp, att städa, att laga mat, är aktiviteter som kan ge stabilitet och bryta upplevelser av ensamhet och tristess samt ge tillfredställelse förknippade med att vara en värdig människa. Att utföra vardagssysslor kan också innebära ett andrum från den smärtsamma *ovanlighet* som levs.

(Känner sig förföljd) *Hur ser det ut ... eller...*

Det är ett helt annat liv än ett vanligt liv, jag får ju leva med det, lära mej leva med det, det tar ju aldrig slut, det säger rösten också, att det aldrig kommer att försvinna, det kommer att finnas där hela tiden, tills jag är borta // det är det enda att arbeta så mycket som möjligt, jag jobbar ju mycket nu, det håller tankarna borta, men det kan ju förändras bara, det finns ju inget stopp när det börjar – remote control

Sökandet efter sig själv involverar också ett letande efter det goda inom sig. Att göra gott genom att glädja och hjälpa andra lindrar det onda som erfars.

Jag har nån uppgift som jag klarar att göra trots att jag inte orkar så mycket

Så du läser i tidningen och ser att det här har hänt och så ber du

Ja, för det är mitt enda sätt och stå ut med det, då ägnar jag mej åt nåt som är konstruktivt, istället för bara skräck och, det är i dom perioder när tron är levande, men sen finns det perioder när bönen är utarmad, när jag har fått för lite själv, då är jag för mycket upptagen med min egen plåga. Men det kan va en hjälp, och sen har jag ju

tänkt på med mycket förtröstan att det är många som ber, det är många människor på jorden som ber och tillsammans så försöker vi påverka och om det är nån människa som jag ser mår dåligt, som jag inte känner eller så, för jag tar ju in väldigt lätt hur andra har det, och då har det ju känts som en ventil det här

Att vara en vanlig människa kan också innebära brist på glädje och mening eftersom det är omöjligt att känns sig så *ovanligt* utvald och speciell som i kriget. Även när ansatserna att vara en vanlig människa är många är det inte självklart att vardagsaktiviteter blir av eftersom inte alltid ork och förmåga räcker till. Sjukdomen levs som i ett tomrum mellan en outtalad *ovanlighet* och en uppnåbar *vanlighet*.

Jag är så trött ibland och då är det precis så man kan masa sej upp från sängen och ibland orkar jag inte och då får jag ringa liksom, dom vet ... dom vet det som depression, så dom vet ju att ibland går det inte, men det kan va problem... alltså kroppen och psyket säger emot känns det som ibland

Hur då?

Det är inte ofta men dom gångerna det är så "låt mej få sova, men det är dumt att missa jobbet". Det känns inte bra att inte gå till jobbet men samtidigt kan jag inte ta mina sista krafter till det tycker man

Det är i relationerna till och i samvaron med närstående som upplevelser av glädje, tillhörighet och livsmening är möjliga. "Utan dem ... det vore katastrof ... jag skulle ta livet av mej". De ger alternativ till det vården har att erbjuda och ger stabilitet, trygghet och skydd. Föräldrars, makars och syskons omtankar och omsorg ger tröst och hopp. Att umgås med egna och närståendes barn och se dem leka, växa och utvecklas innebär att grubblerier om fienderna och ovanligheten placeras i bakgrunden. Citatet nedan visar dock hur en kamp mellan glädje och välbefinnande och hårbärgerande av svåra känslor och trötthet också utgör ett hinder för en självklar samvaro med dem som betyder mycket.

Så jag skulle ju, samtidigt är jag glad att jag klarat av det här året då, men ... vi har ju kommit närmare varandra (informanten och dottern), men just det här att när hon inte är hos en så längtar man och när hon väl kommer så orkar man inte med det, det är ju verkligen blandade känslor. Även om vi skulle fortsatt att vara gifta så vet jag ju inte om jag skulle orka med att ha en familj eller om jag hade behövt vara själv ändå

I värnlöshet

Att leva med psykossjukdom innebär att vara ensam och utsatt utan stora möjligheter att påverka och skydda sig. Att vara inlagd på sjukhus när sjukdomen levs som i närkontakt med fienden innebär upplevelser av att vara begränsad och fräntagen möjligheter att ta ansvar och ge skydd till dem man är satt att skydda men också att själv vara utan skydd. Fienden infiltrerar vården med hot om våld och död och vårdare och vårdmiljö antar fientliga skepnader.

Vet ni hur dom skulle ta död på mej? Jo, med den där syrgastuben som finns på psyk, dom skulle bara ta den där och sätta på masken och så bara öppna för fullt, spränga lungorna, den var jag livrädd för, den syrgasen är ju till för att hjälpa dom som har syrebrist så att dom får syre och klara sej ju, det är tvärtom alltså

När psykosjukdomen levs som i asyl är värnlösheten ständigt närvarande i ett hot om att bli infiltrerad av fienderna i kriget men också av dem av vilka man är beroende av för vård och omsorg. Upplevelser av sig själv som sjuk är tätt sammanflätade med upplevelser av att det är nödvändigt att underkasta sig andras kunskap och beslut om vård och behandling. Att finna sig i den behandling och vård som ges är också nödvändig mot bakgrund av en rädsla för att annars drabbas av beslut om annan vård eller behandling som skulle kunna betyda att upplevelser av kontroll i tillvaron helt försvinner. Rädslan för att en annan behandling kan medföra negativa förändringar och begränsningar innebär att lidande i möjligaste mån döljs för både vårdpersonal och närstående. För att vårdssituationer som inbegriper underkastelse inte ska upplevas som övergrepp och kränkningar är det nödvändigt med en tilltro till att vårdare i allmänhet och att läkare i synnerhet vet bäst. När åtgärder som tvångsvård, ofrivillig isolering, bältesläggning samt kroppsliga intrång som tvångsinjicering av neuroleptika används visar sig värnlösheten vara närmast total.

Försök att undfly vården som helhet görs, då ”man är ju där ändå ensam med den skräck man har och dom symptom man har”. Att dölja sitt lidande och att härma beteende och ordval hos vårdare visar sig vara sätt att förkorta slutenvårdstillfällena.

Det är rätt mycket dragkamp inom en hur man ska bete sig och inte ... och ja, visa upp en yta av att va frisk // nu får jag sätta mej och vila igen så dom ser, så att jag får komma ut från sjukhuset igen, så man försöker uppföra sig så normalt som möjligt, men jag vet inte riktigt hur jag ska förklara, för jag tror inte att jag är sjuk men ändå, så att dom ska förstå att jag inte är sjuk, fast jag är det då // jag har ju sett hur sjuksköterskor pratar bort det (när någon medpatient frågar om de har psykos) och frågar dom då mej, dom har ju psykos tänker jag, men jag säger, nej, nej, tänk inte så, då gör jag likadant, alltså det är såna krav på hur man ska bete sig där inne

I tvångssituationer lindras värnlösheten genom vetskapen om att erfarenheter av sådana situationer också delas med andra. Möjligheter till kontroll finns också i ageranden i det fördolda, genom att inte berätta om sitt lidande, genom att i smyg spotta ut mediciner och t.ex. genom att lyckas minska potentialen av en kroppslig begränsning.

Jag hoppas inte att jag blir sjuk igen, men det blir jag nog inte // Usch när man tänker på allt man varit med om där så känns det ... men det är ju så för alla. Men när dom la mej i spännbälte, då hade jag en sån där som man hade till håret, och tog upp låset (skratt) och sen låtsades jag, jag hade det på mej men då satt det ju löst

När det inte är möjligt att skydda sig genom att själv lindra konsekvenserna av en tvångsåtgärd, så föredras behandlingsåtgärder som inte tar över kroppen utan enbart begränsar den.

Det är ju ... och då vill man ju inte ha en sån diagn ... och när man sen dessutom håller på att försvinna. Och så ger dom en mediciner som gör att man håller på att försvinna ännu mer. Då blir man livrädd, alltså skulle jag få en spruta så skulle jag ... jag tror jag skulle bli vansinnig ... ja (skratt) på riktigt alltså // jag hade nog blivit så hatisk så att jag inte vet vad som skulle hänt. // Jag tog hellre bälte, jag sa det, jag ligger hellre i bälte, det går inte in i min hjärna, det är ju bara yttre våld, hellre det

Att vara berövad friheten genom icke frivillig slutenvård innebär att också vara berövad friheten till ett eget liv.

När jag blev inlåst, det var fruktansvärt, ja, jag la mej på knä och bad om att få gå ut, jag försökte med allt, övertala, be och så // att inte få gå ut det var nästan som att livet tog slut och möjligheterna till lugn och ro försvann

Erfarenheter av att vård och behandling inte överensstämmer med egna behov efterlämnar känslor av skyddslöshet och ensamhet. Det är omöjligt att lita på att fortsatt vård och behandling ska innebära en lindring av lidande. Kränkning framträder i situationer då vård och behandling ges utan medgivande, men också i situationer av avvisning när lidandet är omöjligt att uthärda i ensamhet utan skydd från andra.

Jag visste inte om jag skulle klara av att va hemma längre och stå emot detta (tända eld på hemmet och sig själv). AT-läkaren släppte hem mej, och bakjouren kom inte ens och min man var inte hemma, och jag kämpade och jag brände mej... eller det slutade med att jag hällde kokande vatten över armen för att liksom göra något // Då kände jag mej verkligen utlämnad jag hade bett om hjälp vilket jag oftast inte brukar göra ... och så blev jag avvisad //jag kände mej så kränkt, dom tog mej inte på allvar

En samtidig välgörare och fiende

Att leva med psykosjukdom innebär att leva i osäkerhet beträffande vad som kan lindra lidandet. Denna osäkerhet erfars i dilemman av tillit/misstro och egen kontroll/underordning och det är omöjligt att fatta egna tillfredställande beslut. Neuroleptikan är både en välgörare och en fiende. Upplevelserna av medicineringen är motstridiga, en vilja/ovilja är samtidigt närvarande till en behandling man är underkastad eller erbjuden och effekterna av aktuell behandling är samtidigt önskvärda/inte önskvärda. I en tilltro till läkarens kunskap och för att inte ställas inför att medicineras under tvång med ett annat preparat än det aktuella, tas neuroleptika i en acceptans om livslång användning med en längtan efter att någon gång klara sig utan den.

Kunde det finnas ett sätt där jag kunde leva utan skulle jag ta det men alltså har man två stridiga tankar samtidigt så gör det väldigt ont i hjärnan

Det är svårt att förstå hur neuroleptikan verkar, ibland är det omöjligt att skilja ut effekter av neuroleptikan från upplevelser av psykosjukdomen. Hur och mot vad neuroleptikan verkar kan te sig som ett mysterium.

Skulle jag va utan medicinen så skulle jag nog må bra några dar men sen kommer väl nån sjukdom, antagligen nån man kan dö av. Den skyddar mot sjukdomar då, fysiska, på nåt konstigt sätt

När neuroleptikan tjänar som en välgörare innebär den klarhet i tankar, möjlighet till vila, färre befallande och hotande röster, men också att stå ut med upplevelser av ett fortsatt pågående krig.

Medicinen den hjälper mej inte, det enda den hjälper så är det sömnen och så lugnar den lite mot vad jag kallar gangstalking (att vara jagad av flera)// på nåt vis så står jag ut med det som händer då

Att neuroleptikabehandlas innebär en återkommande och ofrånkomlig trötthet som utgör ett hinder för tillräcklig energi i aktiviteter och i social samvaro. Biverkningar som hjärtklappning, skakningar, stelhet och oförmåga att ta sig ur sängen är andra följeslagare till erfarenheter av mångårig medicinsk behandling. Ibland försvinner bara delar av krigsupplevelserna, erfarenheterna av sig själv som utvald och stark försvagas, medan fienden fortfarande är närvarande. Att då inte kunna upprätthålla ett motstånd mot fienden innebär ett större lidande än att vara utan neuroleptika. Dessutom kan behandlingen innebära att uttrycksförmågan begränsas och att glädje och mening försvinner.

När jag fick dom där Risperdal och Zyprexa, jag tyckte ju att lysten ... att guldet blev till löv plötsligt och därför satt jag ut dem med jämna mellanrum för att få andas, för då kände jag att jag var nära självmord i förtvivlan över att ha förlorat mej själv

Delstudie II : Innebörder av att leva som närstående till en person med långvarig psykosjukdom

I resultatets första del beskrivs fenomenets essentiella innebörder. Därefter beskrivs fenomenets variationer i tre konstituenten. När citat från intervjuerna redovisas används tecknet // där text som inte bedöms ha betydelse för innebörden har uteslutits. Tecknet ... används vid pauser. När utsagor från flera informanter förekommer i samma citat, relateras en siffra till vardera informant. Citattext från intervjuaren är kursiverad.

Essensbeskrivning

Att vara närstående till en person med långvarig psykosjukdom innebär att vara förbunden att förbättra för och lindra för honom/henne. Medlidande och vanmakt beträffande obeständigheten i hans/hennes förmåga att ta hand om sig själv; sorg över att den sjukes liv gestaltar sig så ofullkomligt, ensamt och annorlunda; övertygelser om att det egna engagemanget är nödvändigt för att förbättring och lindring ska bli möjlig, utgör tillsammans bakgrund till den närståendes förbundenhet.

Den sjukes behov och krav är dock så överväldigande att friheten är beskuren och ocränkbarheten angripen. Det innebär att tillvaron präglas av att skapa en balans mellan den sjukes, det egna, och andras ansvar för den sjuke. En beständig delaktighet i ansvaret med den sjuke och andra är inte möjlig och balansakten genomsyras av vrede, förtvivlan och otillräcklighet. Samtidigt tar förbundenheten att förbättra för och lindra för den sjuke gestalt som ett ovillkorligt ansvar.

Kraften att bära detta ansvar finns i balansakten mellan närhet och distans till lidande och välbefinnande och till sig själv och den sjuke. Igenkännande och minnen av det man tycker om hos den sjuke ger upplevelser av delaktighet och lindring. Långvarig erfarenhet av den sjukes behövande och kravfulla närvaro och av medvetenheten om hans/hennes tillkortakommanden och lidande innebär däremot ett så övermäktigt lidande att det är nödvändigt att kroppsligen förflytta sig längre bort från den sjuke.

Den egna förmågan att förbättra och lindra för den sjuke är inte tillräcklig och rop om hjälp hörsammas inte, vilket ger upphov till resignation beträffande den sjukas förutsättningar att leva ett gott liv. Med denna resignation följer också en viss lättnad i det ovillkorliga ansvaret.

Den essentiella innebörden av att vara närstående till en person som lever med långvarig psykossjukdom konkretiseras genom dess variationer och nyanser i konstituenterna nedan: I förbundenhet, i gränslandet mellan det möjliga och omöjliga och i längtan efter delaktighet och gemenskap.

I förbundenhet

Den närstående upplever att den sjuke inte balanserar och nyanserar sina känslor och handlingar som andra vanligtvis gör. Det är som att han/hon är både sjuk och frisk, barn och vuxen på samma gång och som pendlande där emellan. En mor berättar om hur förvirrande dessa skiftningar är för henne:

Trots att hon är vuxen så är hon ju ibland som en liten flicka och ibland är hon som en blommande kvinna, dessa svängningar är svåra att förhålla sig till. En dag så vill hon ligga på min arm, en annan dag vill hon ta hand om mej, det gör mig förvirrad

De relationella villkoren dem emellan är obeständiga eftersom det ofta inte går att förutsätta om den sjuke är stark och ansvarstagande eller om han/hon är skör och beroende. Det är omöjligt att lita till att den sjuke är förmögen att ta ett ansvar för sig själv och för relationen dem emellan. Det är det oskyddade, hjälplösa och ansvarslösa barnet i den sjuke, som gör att den närstående inte kan 'släppa taget' i sin omsorg på liknande sätt som i relationer till andra nära vuxna. Det är såväl en praktisk oförmåga som ett existentiellt lidande hos den sjuke som kallar på den närståendes omsorg och ansvar. Att uppleva hur den sjuke inte har tillräcklig förmåga och intresse av att praktiskt ta hand om sig själv genom att inte sköta sin sömn, mathållning, hygien, städning eller ekonomi väcker en vånad hos den närstående om att den sjuke ska leva i förfall och misär. Att uppleva hur existentiell ensamhet och social oförmåga avskärmar den sjuke från omvärlden är plågsamt och väcker ett stort medlidande men utmanar också önskningarna om att vara stolt över den sjuke.

Jag förstår inte sjukdomen i sig, men jag förstår att han har ett helvete själv alltså. Stackarn, jag tycker ju så synd om honom. Samtidigt är det ju den där biten, fadershjärtat och fadersstoltheten, den kan man inte komma ifrån. Om jag träffar en kompis till honom som har gått i skola ihop eller nånting, deras föräldrar. Aha, vad gör din grabb då? Ja, han är civilingenjör han jobbar på Alfa Laval. Ok, vad gör din då? Ja, han är förtidspensionär och har schizofreni. Det är jag ju väldigt stolt över. Nej, det är inget att yvas över

Att den sjukas liv inte blev som man tänkt eller hoppats, så ensamt, begränsat och torftigt, väcker en sorg som innebär att man gör "allt som står i ens makt" för att förändra till det

bättre för honom/henne. Den närstående lever med tankar om att det nog skulle gå att göra mera för den sjuke, om man bara förstod mera, var mer observant eller lyssnade mera på den sjuke. En oro visar sig också för att man ska göra något som ska tillföra ytterligare lidande hos den sjuke. En syster berättar dessutom om hur upplevelser av att hon själv och andra närstående har ett mycket bättre liv är svårt att hantera utan att känna skuld gentemot sin bror.

Jag tänker ... det måste va jättejobbigt och se hur vi har det, familj och så, jag brukar säga till min man att han ska tona ner pratet om vad vi har och så, jag mår dåligt då, men kanske inte han egentligen

Den närstående upplever sig vara den enda som har kraft kvar till ett egentligt engagemang. Den sjuke har få andra människor att vända sig till, vänner och släktingar som tidigare fanns i närheten finns efterhand inte längre där. Den närstående förlitar sig inte heller till vårdens engagemang. När såväl det egna lidandet som den sjukas lidande upplevs övermäktigt så ropar den närstående på hjälp gång på gång innan vårdinsatser görs. En mor berättar om hur omöjligt det är för henne att inte finnas till hands när vården inte tar emot hennes son.

”Vi skickar hem honom till er nu” säger dom på lasarettet, men det går ju inte säger jag, jag jobbar sju imorgon bitti. ” Jaha, han är inte bra men då får vi skicka hem honom till sig, vi kan inte ta emot honom” . Då är det på ert ansvar säger jag, men jag kan ju inte... det sluta alltid med att jag ger mej // och jag ligger vaken och undrar vad jag ska göra

Den närståendes förbundenhet att förbättra och lindra för den sjuke är centralt i att vara närstående till en person som lever med långvarig psykosjukdom. Denna förbundenhet flätas samman med och formas ytterligare genom de partikulära innebörder som följer i resultatet; i gränslandet mellan det möjliga och omöjliga och i längtan efter gemenskap och delaktighet. Det visar sig hur förbundenheten blir till ett ovillkorligt ansvar, när de närstående i många avseenden har erfarenheter av att vara hänvisade till att enbart förlita sig till sin egen kraft.

I gränslandet mellan det möjliga och omöjliga

Erfarenheter av en föränderlighet och motsägelsefullhet i den sjukas sätt, att vara både frisk och sjuk, barn och vuxen är centralt för de svårigheter den närstående upplever i att finna gränser för sitt ansvar och för vad som är möjligt eller omöjligt. Den närstående har svårt att hitta en balans mellan den sjukas och det egna perspektivet på verkligheten. Trots frustration, vrede och sorg över den sjukas förhållningssätt så anpassas ofta dialogen till hans/hennes verklighetsperspektiv. Det tjänar oftast inte något till att framhålla sin egen logik och sina argument och framförallt inte att hävda sitt eget perspektiv eftersom det omöjliggör fortsatt dialog. Det egna perspektivet på verkligheten uttrycks därför ofta någon annanstans än i samtal med den sjuke. Hur dialoger dem emellan utvecklar sig är beroende av den sjukas humör och den egna kraften att vara öppen och vidsynt. Upplevelser av att ihärdigt hävda sitt perspektiv leder till ånger och rannsakelse beträffande om man tillfört onödigt lidande hos den sjuke. Att hålla med den

sjuka ”för lugns skull” och att känna sig tvungen att ljuga, försköna och undanhålla det man gör, tänker och känner lämnar känslor av otillfredsställelse.

Humorn oss emellan har hjälpt mej mest men när han är som sjukast så fungerar ju inte humor, då får man t.o.m. tänka på tonfallet man använder och så man inte säger nåt ironiskt. Det svåraste är att man får gå en sån balansgång när inte humorn går hem. När han var som värst, då blev jag så trött man vet inte hur man ska hantera det och så sitter man och bara jammrar med. Men ett tag så orkade jag inte hålla med i tokigheterna men då blev han fruktansvärt arg

Den närstående balanserar mellan upplevelser av att vara förstående och oförstående, av att ge det stöd och hjälp den sjuka behöver och av att vara tjugig, gränsöverskridande och integritetskränkande. Det är nödvändigt att förlåta sig själv för de övertramp man upplever sig göra och för ilska, besvikelse och förtvivlan som den sjuka uttrycker. Det är också nödvändigt att stå ut med att fortsätta vägleda och stödja den sjuka oavsett om han/hon önskar det eller inte men också att stå ut med att det man kan göra inte räcker till för den sjuka.

Jag försöker faktiskt sätta mig in i hur det är att vara så skör. Jag har det jättesvärt men det är ju hon som är sjuk. Jag har ett ansvar för att inte trigga igång henne men samtidigt är jag ju bara en människa// Hon kräver av mig att jag som hennes mamma ska hjälpa henne (ut från vård enl. LPT). Hon är rasande på mig över att jag inte hjälper henne och så gråter hon hejdlöst. Jag håller på att gå sönder fullständigt och vet inte längre vad som är friskt och sjukt och blir nog snart själv patient

Att vara närstående till en person med långvarig psykosjukdom innebär ofrånkomliga inskränkningar av den egna livssfären. Såväl den egna tiden som det egna utrymmet är ofta fyllda av en närvaro av en medvetenhet om den sjukas tillkortakommanden och lidande eller av den sjuka själv. När den sjuka ”mår som sämst” eftersöker han/hon vanligtvis den närstående via telefon eller fysiskt, ofta och vid alla tider på dygnet. Det är inte enkelt att hitta former för kontakten dem emellan. Att vara så långt borta att endast gles fysisk kontakt är möjlig kan vara outhärdligt likväl som att den sjukas beteende kan innebära att den närstående inte ser något annat alternativ än att flytta från sitt hem och byta ort för att möjliggöra ett upprätthållande av en egen sfär. Den närstående har svårigheter att finna en form av beständighet och lugn i gränserna för vad som ter sig möjligt och omöjligt. För att inte uppleva sig helt gränslös i förhållande till den sjukas behov, krav och förväntningar arbetar man med att finna en balans mellan sina egna behov och att vara behjälplig för den sjuka men också mellan att urskilja vad som är egna upplevelser om vad den sjuka behöver och vad som är den sjukas verkliga behov.

Det svåraste är ju när A är ledsen. Vi såg på ett tv-program en gång där man värderade sitt liv på en skala mellan 1 och 10 och jag frågade honom var han skulle sätta för siffra och han sa 7-8 och jag tänkte där ungefär skulle jag också skatta// Jag tänker att man inte kan bedöma vad som är viktigt i en annan människas liv eller vad som gör att det blir ett bra liv// Jag blev så glad när A sa att han värderade sitt liv till 7- 8 för då är ju hans liv bra för honom men det är det ju tyvärr inte alltid // då han inte är verklighetsförankrad, då kan han också

säga att han mår bra men då mår jag jättedåligt för då ser ju jag att han inte alls mår bra

Den närstående har erfarenheter av att överväldigas av närheten till den sjukes lidande och tillkortakommanden. Genom inre samtal, genom att skapa utrymme till kontakt med vänner och för egna intressen upprätthålls den egna friheten.

Det finns ett stopp för när man inte orkar mer och vill göra något för sig själv, syssla med egna saker. Hon är så beroende att hon liksom inte kan vara ensam och sen det att man aldrig riktigt vet vad som gäller eftersom det skiftar så. Hon är väldigt mån om mig men samtidigt blir det inskränkande eftersom hon inte vill vara ensam utan vara med en i taget, det är det enda sättet, oftast med mig, eftersom hon har det så svårt när flera människor är samlade

När den egna friheten håller på att utplånas är alltså en distans till den sjukes behov och lidande nödvändig. När ansvaret känns övermäktigt och gränserna som överskridna under lång tid så är en distans till både den sjukes och eget lidande endast möjlig genom ett fysiskt avståndstagande till den sjuke. De närstående berättar om hur ett avbrott i kontakten, t.ex. genom att resa bort ett tag ger ny kraft. Trots att den sjukes tillkortakommande eller lidande är plågsamt för den närstående så lär man sig under tiden med sjukdomen att finna sina gränser för närheten till den sjukes och sitt eget lidande. Medlidande och skuld får en mindre framträdande plats, man har ”lärt sig att stå emot och bli lite tuffare”. Känslor av att göra sitt yttersta och att man själv inte kan göra mera hjälper den närstående att, i samråd med den sjuke eller genom att säga nej, begränsa sig i sitt ansvar. Nedanstående citat visar att en närstående kan behöva göra stora förändringar i sitt liv för att göra detta möjligt.

Men det va ju det som jag sa, att jag hade oron som du har, för det att man var alldeles nerslagen så här, utav allt, allt det här men jag har kommit över det, det är en gräns det måste man komma över att han är vuxen och han måste så att säga ... finna sig själv

Annan informant: Mm, men hur kom du över den gränsen?

Ja, hör du... eh, det är klart att det tog lite tid, med att inte, att inte ... bo hemma där jag hade tänkt jag skulle bo // Förut när han kom hem till mej och började skälla, då sa jag hej då och gick ut. Nu när han är väldigt dålig och skäller och klagar då säger jag att jag inte kan hjälpa utan att han får vända sig till sjukvården. Då kan dom ge honom det jag kallar lite snälltabletter framåt slutet av veckan. Och en sak som jag va inne på, det va telefon, jag ringer aldrig till honom för han kanske sover och som du säger och ringer han till mig efter halv nio på kvällen, svarar jag inte i telefon. Här kan telefonen ringa och ringa du vet åtta signaler

Hur gränserna mellan den närstående och den sjuke upprätthålls är också beroende av relationerna till övriga närstående. Den närstående arbetar med att vända och vrida på perspektiven för att finna vad som är det bästa sättet för att upprätthålla relationer till alla dem runt om som betyder mycket. Hur stor plats den sjukes tillkortakommande och lidande tar i den närståendes tillvaro och var gränserna för möjligheterna att involvera den sjuke i sitt liv visar sig vara olika beroende av om man är förälder eller make/syskon till den sjuke. Att vara maka eller syskon visar sig kunna möjliggöra större emotionell frihet än för den som är förälder.

- 1: Jag tänker att ett barn har man så nära hjärtat, annorlunda än en make, ett barn fråntar man sig aldrig ansvaret ifrån (mor)
- 2: Att ha ett barn som är sjukt är nog en annan sak man är ju ansvarig på ett annat sätt med uppfostran. Att ha en maka som är sjuk är friare på nåt sätt man kan ju frånsäga sig ansvaret på ett sätt som man inte kan med ett barn (make)

Att vara närstående till någon som lever med psykossjukdom under lång tid innebär att leva i gränslandet mellan hopp och förtvivlan beträffande den sjukes och sina egna förutsättningar till ett gott liv. Tiden med sjukdomen och många grusade förhoppningar beträffande förbättring innebär att den närstående känner en uppgivenhet. Han/hon sänker kraven i sina rop på hjälp för den sjuke och sänker därmed också kraven på sig själv och sina möjligheter att hjälpa.

Till slut så orkar man inte, alltså man orkar inte dra det hur långt som helst och till slut så får man liksom, alltså man är, man är fortfarande uppe i det fast man inte kör på hundra procent så att säga. Jag gav upp gjorde jag inte men jag la ner det, alltså det fanns liksom ingen, det fanns ingen meningsfullhet i det längre

Nej, mår du, hur mår du i det idag när du tänker på det alltså att, att du la ner?
Hade jag suttit här för fem år sen så hade jag nog gråtit nu tror jag alltså när jag pratar om det här men det gör jag inte längre //man måste landa själv i det här för annars så orkar man ju inte med resten av sitt liv så att säga// det finns ju inget, men det tog ju lång tid att komma dit, man måste också, alltså på nåt vis släppa det

I längtan efter delaktighet och gemenskap

Den närstående känner förtvivlan, vrede och sorg över ensidighet i relationen till den sjuke, man saknar den sjukes värdesättande av det engagemang man känner samt en förståelse för och en uppskattning av de ansträngningar man gör i syfte att vara ett stöd. Utsagorna ger dessutom uttryck för hur mödrar har erfarenheter av att bli utsatta för våld och hot om våld. Den närstående längtar efter den sjukes intresse och engagemang i diskussioner och aktiviteter i familjen. Det innebär en stor sorg när den sjuke uttrycker att han/hon inte har något att tillföra i ett samtal eller inte har intresse av vad som sägs och när han/hon svarar ja och nej för vad som upplevs vara för att lugna sina närstående. Som tidigare beskrivits så upplever den närstående sig vara ensam med att ha kraft kvar till ett egentligt engagemang för den sjuke. Denna kraft, finner man bland annat genom att fokusera på den sjukes förmåga till samspel med sig själv och andra och genom att erinra sig en samhörighet mellan sig själv den sjuke från tiden innan sjukdomen. Nedanstående citat ger dock uttryck för hur svårt det kan vara för den närstående att finna ett igenkännande och en samhörighet med den sjuke.

Sorgen går aldrig över, det är skillnad mot de föräldrar som har ett barn som går bort, men vi har ju en son som har försvunnit och fått en annan som vi inte känner igen. Jag ser i ögonen på honom att han inte är där, dom är så lite glasiga, det är inte vår A, utan en annan person som jag inte tycker riktigt om. Men sen så vet jag att den andra A också finns där så jag måste tycka om honom

Det är efterlängtad att kunna uppleva saker tillsammans, att skratta och diskutera och man strävar efter att skapa sammanhang där ömsesidighet och gemenskap ska bli möjliga. Familjesammanskomster vid helger som jul, påsk och midsommar utgör tillfällen med höga förhoppningar om att tillsammans med andra vara i ett sammanhang av glädje och gemenskap med den sjuke. Dessa helger utgör dock ofta tillfällen av besvikelse, vilket följande citat visar:

Förr tänkte jag att vi var tvungen att bjuda hem X till midsommar och jul men nu har vi slutat med det eftersom hon blir orolig när det är mycket folk och det bli så fel, har vi inte tiden med henne så så blir allt förstört för alla och alla blir ledsna. Så nu träffas vi dagen innan istället, till jul
När jag vet att X ska komma så spänner jag mej det gör nog hon också, vi vet ju aldrig vad som ska hända. Helst skulle vi ta bort jul och midsommar. Hon är ju så ledsen när hon inte få va med, hon vet ju att vi gör roliga saker som hon inte kan va med på

Det är utmanande och ensamt för den närstående att befinna sig i ett praktiskt ansvar för städning och ekonomi åt den sjuke. Framförallt är det dock upplevelser av känslomässig uppsplittring och brist på sammanhållning bland dem man står nära som visar sig vara tunga att bära. Andra närstående ifrågasätter eller ger ibland råd i ansvaret man tar för den sjuke. Det kan innebära en hjälp för att finna en balans mellan närhet och distans till den sjuke och till lidandet men också innebära att den eftersökta gemenskapen och delaktigheten ter sig än mer avlägsen. Närstående söker alltså efter situationer av gemenskap med den sjuke också tillsammans med andra närstående och ett engagemang från dem för den sjuke är en nödvändig förutsättning för att kunna känna ro. När det känslomässiga avståndet mellan andra närstående och den sjuke är för litet visar sig en oro för att den känslomässiga belastningen ska bli för stor. När avståndet är stort känner man vrede och sorg blandat med en förståelse för att det kan vara nödvändigt att distansera sig från det svåra.

Det finns en önskan om att andra närståendes närhet till den sjuke ska innebära en för dem 'lagom' känslomässig belastning. Denna önskan betyder att man skonar andra från sitt eget lidande och från det lidande man upplever hos den sjuke. Denna omsorg kan innebära att upplevelser av ensamhet och utsatthet blir påtagliga. En informant berättar nedan om konsekvenserna av sin omsorg om sina båda barn.

Jag har varit duktig på att inte låta vreden gå ut över min friska dotter utan behållit den inom mig och bekräftat hur svårt hon har det. Jag blir hårt ansatt från båda håll, min friska dotter tror jag bär på en skuld att inte vara behjälplig och av att inte kunna hantera sina känslor hon far ju rätt illa åt mig fast hon är frisk och gör att jag känner mig helt tillplattad emellanåt. Det har ju varit hennes skydd att hålla sin syster på avstånd med ilska // Jag lever som i två läger och det är en enorm sorg // Jag längtar efter närhet och sammanhållning igen

Hinder för delaktighet med den sjuke uppstår också i relation till den professionella vården. Den närstående vill vara införstådd i vad som händer i vården av den sjuke, men upplever sig i många avseenden vara exkluderad och därmed utestängd möjligheter att vara till hjälp. Utsagor visar hur svårt det är att förstå bakgrunden till och meningen med

vad som pågår och planeras i vården men också hur den sjukes behandling framstår som beroende av slumpen och av tillfälligheter. De vårdinsatser som görs är inte tillräckliga och det är oftast med kraft av ilska som den närstående skapar möjligheter att vara med och påverka och genomdriva saker som kan förbättra för den sjuke. En far uttrycker det som att hans ilska och ”djävlar anamma” är nödvändig för att ”annars så hade det gått ändå mer utför för pojken”. I kontakt med vården saknar den närstående också bekräftelse och uppskattning för sitt ansvar för den sjuke. Närstående berättar om hur erfarenheter av att det man gör för den sjuke tas för givet eller inte uppmärksammas och värdesätts vilket innebär känslor av att vara utnyttjad och oförstådd beträffande vad ett sådant ansvar kräver.

... sen var det en diskussion en gång då, för jag sa att han behöver va nånstans där han har sällskap eller där han har en viss form av tillsyn. Nä det tyckte sköterskan att han var alldeles för fräsch för det. Och då sa jag men det är ju för att jag har tvättat och strukit. Det är klart att han ser fräsch ut när han får en nystruken skjorta och nystrukna jeans av mej! Det man gör värdesätts inte, dom förstår ... lyssnar inte

Det visar sig också att den närståendes kunskap som växer fram genom att leva nära den sjuke inte kommer till användning i vården vilket kan innebära att tilltron till både sig själv och vården brister. Nedanstående utsaga ger uttryck för hur en mors ansvarstagande och kunskap för att lindra sin sons lidande inte uppmärksammas, men också hur hennes egen känslomässiga utsatthet negligerades i kontakt med vården (*modern ville förhindra att sonen skulle hämtas av polis eftersom han vid sådana tidigare tillfällen blivit mycket rädd*).

För sista gången jag körde in honom hit, så, det var egentligen två, tre polismäns jobb och göra. Och då kommer jag, en liten mamma, och jag visste då, att här kan det smälla. Jag måste tänka på vart enda ord jag säger och så vidare. Så när jag kommer in så börjar B att förstå att vi är på akutintaget. Och jag ringer och ringer. Och då hade jag ändå ringt och sagt att jag kommer in med honom själv, så vi slipper det här med poliser. Det är första gången jag fick med honom själv utan polis. Och då efter ett tag så öppnar (rösten brister) en anställd där, och jag ber att hon ska snabba sej på, för jag tror att B ska komma att sticka. Men då går hon och... ja, hon ska öppna på andra sidan, vanliga ingången. Och så när jag kommer där, så börjar B att förstå, och ska kuta iväg. Då står hon och röker! Utan att ... ja det talade jag om sen ... ja plus att han blev bältad utan ... , ja vad man säger nu ..., att han gjorde nånting och att sprutan höggs in i så att det stänkte. Ja, det var fruktansvärt

När det ter sig omöjligt att förbättra direkt för den sjuke blir meningsfullhet och känslor av att ändå ”göra något” möjliga för den närstående genom att verka indirekt genom att vara delaktig i politik, i intresseföreningar och kyrka. Genom att hjälpa andra hjälper den närstående också sig själv och upplevelser av otillräcklighet lindras.

Beroende av tyngden i ansvaret för den sjuke så orkar den närstående inte alltid med umgänge utanför familjen. Som tidigare visats så kan dock också kontakt med andra än den sjuke innebära att upplevelser av frihet från ansvaret blir möjliga. Att vara i

okomplicerade, kravlösa relationer, där vem man är och det man gör uppskattas villkorslöst eftersöks och kan ge styrka.

Gemenskap med andra kan också innebära att den närstående känner igen sig i andra, vilket är av väsentlig betydelse för välbefinnandet. Att sätta ord på, att mötas av förståelse utan att andra blir rädda och obehagliga till mods av vad man har upplevt i relation till den sjuke är betydelsefullt och utgör en källa till lindring. Att vara tillsammans med andra som förstår något av hur man har det, utifrån liknande upplevelser, ger goda förutsättningar till detta och till att man inte känner sig så ensam. En informant berättar också om hur ”normal” hon själv kände sig efter samvaro med ”normala föräldrar” som också hade ett sjukt barn.

Så var det ju en familj från (svensk stad) som var bönder. Så prata man med dom och sa, jag har tre barn och en är sjuk. Jaha sa dom, vad har hon för sjukdom då? Hon är psykiskt sjuk. Jaha sa hon, det har vi också en som är. Så hon hörde på mitt svar att det handlade om en psykisk sjukdom. Så när det är så, så säger man inte rakt ut, som till exempel mitt barn sitter i rullstol eller så. Så henne har jag träffat mycket // Då kan man jämföra, då behöver man inte vara konstig själv, dom är precis vanliga, söta, rara, trevliga folk. Och jättegulliga och berättar hur dom haft det // Annars så ser man ofta att dom föräldrarna är lite, det var en annan släkting till mig som sa att dom föräldrarna är lite knepiga dom. Då tänkte jag, då är jag också lite knepig då. Det kan man ju va

DISKUSSION

I detta kapitel förs en diskussion beträffande de två delstudiernas resultat i belysning av annan forskning och litteratur. Därefter diskuteras metodologiska överväganden som gjorts under avhandlingsarbetet. Slutsatser och implikationer för vården presenteras och avslutningsvis delges idéer för fortsatt forskning.

Avhandlingens resultat i belysning av annan forskning och litteratur

De två delstudiernas resultat diskuteras var för sig för att på så sätt tydliggöra några av de aspekter som framstår som centrala i respektive resultat. Det kan dock poängteras att de olika aspekter som diskuteras, inte helt går att avgränsas till att gälla för hur det är att leva med långvarig psykosjukdom, respektive hur det är att leva som närstående till en person med långvarig psykosjukdom. I flera avseenden flätas dessa aspekter samman och kan ses som belysningar av båda fenomenen. På liknande sätt förhåller det sig med diskussionen beträffande de skillnader som framkommer mellan ett levtt perspektiv och ett biomedicinskt/diagnostiskt perspektiv. Betydelsen av dessa skillnader, belyses framförallt i ett av diskussionens avsnitt men genomsyrar samtliga aspekter som diskuteras. Att ett biomedicinskt/diagnostiskt perspektiv har en sådan betydelse för innebörderna av att leva med långvarig psykosjukdom och som närstående kan tyckas anmärkningsvärt. Den samhällsbaserade vårdens målsättning är ju att stödja autonomi och integritet i det dagliga livet och inte att fokusera sjukdomen (Burns & Firn 2005). Magnusson & Lützen (1999, 2003) ger uttryck för att det förekommer svårigheter med att finna gränserna för ansvarsområdet i denna nya vårdform. Kan det vara så att ett

förhållningssätt med psykiatriska referensramar inte enbart är en utgångspunkt i den specialiserade psykiatrin, utan att det också är ett förhållningssätt som har förts över till den kommunala vården och omsorgen?

Den gränslösa livsvärlden – en bakgrund till det krig som förs av personer med långvarig psykossjukdom

I denna avhandling utgör kriget en metafor för den kamp personer med långvarig psykossjukdom har erfarenheter av att utkämpa. Resultatet pekar mot att en avsaknad av gränser för sig själv, andra och omvärlden utgör en bakgrund till det krig som förs mot djävulska och mänskliga fiender, vilka hotar, invaderar och ockuperar den egna kroppen och omgivningen. Denna kamp, som förs i avsikt att finna olika vägar att värja sig, skydda sig och hitta sig själv, beskrivs på olika sätt i tidigare forskning. McCann och Clark (2004) beskriver t.ex. att kroppen inte känns som sin egen, utan som under kontroll av andra. Hayne och Yonge (1997) beskriver erfarenheter av att jaget och kroppen är skilda åt, och att man utom den egna viljan, är förpassad till platser utom tid och rum, med ett ständigt hot om en förestående död. I enlighet med de refererade studierna ovan, ges uttryck för att den egna kroppen inte kan separeras från andra och omvärlden, samt att gränserna för tid och rum och mellan djävulskt, gudomligt och mänskligt är oseparatorbara. Usher (2001) menar att en integrering av och ett förkroppsligande av de gränslösa erfarenheterna är likvärdigt med att sjukdomen lindras. I resultatet i delstudie I, visar sig förkroppsliganden av psykossjukdomen, i betydelsen av upplevelser av egenkontroll och en medvetenhet om att de gränslösa upplevelserna kan benämnas som psykisk sjukdom. De gränslösa upplevelserna framstår ändå som ofattbara för personerna med psykossjukdom och ett tvivel kvarstår beträffande gränserna för vad som är verkligt och överkligt och sjukt och friskt.

De ofattbara upplevelserna - en bakgrund till ensamhet

I delstudie I, som i flera andra studier (Hayne & Yonge 1997, Nyström 1999, Nyström et al. 2001, Walton 2000, MacDonald et al. 2005, Erdner et al. 2005) framkommer upplevelser av ensamhet och utanförskap som ofrånkomliga i tillvaron med långvarig psykossjukdom. De ofattbara upplevelserna, dvs. de intentionala objekten som inte är förståeliga för personen med psykossjukdom och heller inte är förståeliga eller möjliga att beskåda för andra, framträder som en väsentlig bakgrund till ensamhet och utanförskap. Erfarenheter av dessa objekts förekomst i tid och rum och de innebörder som markant skiljer sig åt från andras, förblir utsagda av personerna med psykossjukdom. De ofattbara upplevelserna genomlids och begrundas alltså i ensamhet. Att personerna med långvarig psykossjukdom inte talar med någon om sina upplevelser kan ses som en konsekvens av det Matthews (2007) benämner *det biomedicinska problemet*. Om de väljer att uttrycka sina upplevelser av krig och av tvivel, möter de en verklighetsuppfattning som exkluderar deras egen levda erfarenhet, vilken dessutom kan innebära att behandling ges som tillför ytterligare upplevelser av kontrollförlust. Erdner och medarbetare (2002) visar hur personer med långvarig psykossjukdom avstår hjälp från vården, som de egentligen är medvetna om att de behöver, därför att de inte vill hamna under andras kontroll. Delstudie I, visar att tystnaden är ett sätt att avvärja att vård och behandling ska ges som är utom den egna kontrollen. Geanellos (2005) belyser hur

en avsaknad av förståelse från andra, beträffande egna upplevelser, gör det omöjligt att dela dem med andra, vilket leder till att självet hos personerna med psykossjukdom ytterligare fragmenteras i försöken att uppträda normalt. Harrison, Newell och Small (2008) visar att när vårdpersonal förnekar röster som personer med psykossjukdom hör, så försvåras också deras möjligheter till en positiv självbild. Resultatet i delstudie I pekar mot att sökandet efter sig själv hos personer med långvarig psykossjukdom förstärks i en biomedicinsk vård. De kan inte reducera orsakerna till lidandet till sin hjärna.

Att personer med psykossjukdom inte talar om sina upplevelser, kan också sättas i relation till begrepp som normalisering och autonomi, vilka är framträdande i den samhällsbaserade vården. Levnadsvillkoren för personer med psykiska funktionshinder ska i enlighet med psykiatrireformen normaliseras, med målet att de ska kunna leva så självständigt och oberoende som möjligt. Personer som har mångårig erfarenhet av den psykiatriska vården, som de i delstudie I, har också erfarenheter av psykiatrisk slutenvård, ofta i enlighet med auktoritativa metoder, där självständighet och oberoende *inte* är det som eftersträvas. Det är tänkbart, att dessa motsägelsefulla erfarenheter hämmar förutsättningarna till att självet, andra och omvärlden blir förståelig. Att leva med långvarig psykossjukdom innebär att leva i ett tomrum mellan idéer om vad som är vanlig och en ovanlig människa. Det förefaller intressant att reflektera över om idéerna om den vanliga och ovanliga människan, vilka saknar egentliga beröringspunkter med varandra, speglar de två "vårdvärldarna" som utgör varandras motsatser.

Ensamheten utgör ett lidande för personerna med psykossjukdom, det kan tänkas att den ensamhet som framträder kan härledas till en saknad av ett förkroppsligat själv. Lidandet och tvivlen genomlevs i tystnad. Frank (1994) påtalar, att när lidande blir outhärdligt, så räcker inte längre orden till och när tystnaden visar sig kan den vara en representant för ett inre kaos som inte går att uttrycka. Fredriksson och Eriksson (2001) menar att samtal utifrån en narrativ grund kan vara en väg till att återfå sin röst och att utveckla en förståelse om sitt lidande, sig själv och världen. Ett sådant samtal möjliggör att berättelsen om sig själv kan reflekteras, åter- och nyskapas.

Möten mellan livsvärldar – en väg till lindring och välbefinnande

Inom existensfilosofin talas om *omvärld, medvärld och egenvärd*²⁴, som tre samtidiga aspekter av att vara i världen (May 1999). Realiteten av att vara i världen anses gå förlorad om någon av aspekterna är över- eller underbetonad. Mot bakgrund av det biomedicinska problemet och motsägelsefulla normer beträffande vad som utgör "det normala" kan det hävdas att medvärlden för personer med psykossjukdom blir underbetonad. Resultatet i delstudie I, talar för att tillvaron med psykossjukdom innefattar lidande i samtliga aspekter av att vara i världen. Binswanger (1963) menade att personer med psykossjukdom, från den övergångsvärld han/hon lever och vistas i, har att ta sig tillbaka till den gemensamma världen - till medvärlden. I delstudie I, visar det sig hur lindring av lidandet i relationerna till egenvärd och omvärld blir möjligt genom möten i medvärlden. Det är svårt att vara med andra,

²⁴ Die Umwelt - relationerna till föremålen omkring oss, die Mitwelt - relationerna till de andra, die Eigenwelt - relationerna till oss själva (Ibid.).

men det är också tillsammans med andra, som lindring finns. Att bli sedd och lyssnad till, att dela sina upplevelser med andra, att göra som andra och att uppleva sig vara som andra, framstår som vägar till upplevelser av att vara någon, och till välbefinnande. Det ter sig som om det är ur likhet och olikhet, i möten med andra som självet finns att hitta, och där också skuld och ondska kan lindras. Liknande aspekter framkommer också i tidigare forskning, (Geanellos 2005, Harrison, Newell & Small 2008) som visar att en delad förståelse av upplevelser av psykossjukdom, skapar förutsättningar till återhämtning för personer med sjukdomen. En studie av Lilja och Hellzén (2007) visar dessutom att ju mindre skillnader patienter i psykiatrisk vård upplever att det är mellan dem själva och sina vårdare, desto större är deras möjligheter att skratta tillsammans med vårdarna, vilket också bidrar till att kunna se ljus på livet.

Sammanflätade livsvärldar - en bakgrund till närståendes lidande

Avhandlingens titel – I ett gränsländ mellan vanlighet och ovanlighet, speglar de sammanflätade livsvärldarna. Fenomenet att leva som närstående beskrivs som att vara *i ett gränsländ* av det omöjliga och möjliga, för att ta hand om både sig själv och sin sjuka familjemedlem efter bästa förmåga. Fenomenet att leva med långvarig psykossjukdom beskrivs som att leva i ett sökande efter sig själv som i ett tomrum mellan idéer om vad som utgör *en vanlig och ovanlig människa*. Lidandet i de två fenomenen går dock inte helt att urskiljas från varandra. När lidandet är överväldigande i tillvaron som närstående, är detta med tydlighet relaterat till upplevelser av att den egna livsvärlden inte är urskiljbar från vad som är den sjukes livsvärld. Detta innebär alltså inte att livsvärldarna möts, utan istället att de två tillsammans framträder som *en*. För att inte tappa bort sitt eget själv och sina egna gränser, är det i dessa situationer, nödvändigt för den närstående att kroppsligt förflytta sig bort från sin sjuka familjemedlem.

Att rättfärdigas som människa

Att vara närstående skulle kunna benämnas som att vara i en ambivalens beträffande om och hur det är möjligt att vara mot sig själv och mot den sjuke. Det inbegriper att brottas med vad som rätt och fel, ont och gott, osv. i sitt sätt att vara. Att vara närstående innebär att söka efter bekräftelse, uppskattning och förståelse för vad man genomlider och för det ansvar man tar för den sjuke. Detta sökande ter sig som ett sökande efter ett rättfärdigande av att man är en sann och ansvarstagande människa. Enligt existentiell filosofi, kan det jämföras med att vara en autentisk människa, i en betydelse av, att göra äkta val och att stå fast vid åtaganden, med engagemang, medkänsla och respekt för andra människor (May 1999). Taylor (1995) betonar betydelsen av att också bli erkänd av andra och breddar autenticitetbegreppet, till att också inbegripa ett behov av att spegla sig i andra människor. Begreppen självbestämmande och självuttryckande används för att tydliggöra innebörderna av att vara en autentisk människa. Taylor menar vidare att personer genom sina handlingar etablerar sin identitet, vilken utforskas och formas tillsammans med andra. Känslolivet behöver kopplas till ett tankemässigt begrundande av de övergripande värden av att vara människa som individen vill förkroppsliga i sitt liv, om en autenticitet ska bli till. Sådana värden kan enligt Taylor enbart identifieras tillsammans med andra.

De andras reaktioner på individens handlingar är lika väsentliga som ett rannsakande hos individen själv. I studie II, visar det sig, i flera avseenden, hur det att leva som närstående, innebär att sakna erkännanden av andra och därmed också möjligheter till att begrunda sitt liv beträffande vad som är rätt och fel i det egna handlande som närstående till en person med långvarig psykosjukdom. I sin värsta form av *oerkännande* avvisas eller uppmärksammas inte den närståendes handlingar av vare sig den sjuke eller vården.

När förbundenhet omvandlas till ovillkorligt ansvar

När ett ömsesidigt ansvar för den sjuke framstår som omöjlig under lång tid, visar det sig att den närståendes tillgivenhet, hängivenhet och samhörighet med sin psykosjuka familjemedlem, transformeras till ett ensamt, kravfullt och oundvikligt ansvar. Detta resultat, belyser andra aspekter än vad tidigare forskning gör, beträffande innebörden av en lång tid med sjukdomen i familjen. Nyström och Svensson (2004) påtalar hur fäder till personer med schizofreni inledningsvis tappar kontrollen men successivt upplever sig återfå den och Howard (1998) beskriver att fäder efter en tid lär sig att hantera och acceptera psykosjukdomen hos sina barn. Resultatet i delstudie II, visar alltså istället en ökad tyngd i den närståendes ansvar, utifrån en långvarig upplevd brist på ömsesidighet. Bristen på ömsesidighet i kontakter med vården är framträdande. Att vara närstående innebär att uppleva sig vara de enda personerna med egentligt engagemang för personen som sedan lång tid lever med psykosjukdom. Samtidigt upplevs egna känslor, tankar och kunskap exkluderas i vården. Flera liknande resultat beträffande närståendes kontakt med vården förekommer, bl.a. visar Milliken (2001) hur mödrar upplever sig marginaliserade och ouppmärksammas i det ansvar de tar för sitt barn och Nyström och Svensson (2004) visar hur fäder upplever sig objektifierade i interventioner som är riktade till familjen.

Metodologiska överväganden

Tyglandet som en väg till objektivitet och validitet

En forskningsansats som förväntas beskriva innebörden i andra människors erfarenheter kräver mycket av forskaren. För mig har ansatsen inneburit en process där jag konstant, framför allt under intervjuer och analys, har fått arbeta med att hålla tillbaka mina egna förutfattade meningar, för att inte lägga dem till förståelsen av fenomenen jag utforskat. Dessa förutfattade meningar har i flera avseenden varit relaterade till mina erfarenheter som psykiatrijuksköterska. Bland annat har jag behövt medvetandegöra och tygla mina föreställningar om personer med psykosjukdom och deras närstående, som i flera avseenden utsatta människor. Eftersom jag redan under intervjuerna fick data som "gav mig vatten på min kvarn" beträffande ett lidande hos informanterna, har jag mycket nogsamt behövt reflektera över om de innebörden jag uppfattat mig finna verkligen är innebörden som har sin förankring i informanternas utsagor och inte är sprungna ur mina förutfattade meningar. Min strävan efter att förhålla mig fenomenologiskt reflekterande genom att efter bästa förmåga tillämpa principer för *tyglande, öppenhet och följsamhet* (Dahlberg 2006) till de fenomen som jag avsett att utveckla förståelsen om, stödjer de genomförda studiernas objektivitet och validitet.

Urvalets variation

Urvalen i studierna är varierande, i delstudie I beträffande, ålder, kön, sjukdomstid och i delstudie II, dessutom beträffande tiden som närstående till en person med psykossjukdom och relationen till den sjuke. En överordnad strävan i rekrytering av informanter i studier med en fenomenologisk livsvärldsansats är att tillföra så mycket kvalitativ variation och innebördsrikedom som möjligt i det eftersökta fenomenet (Dahlberg et al. 2008). I urvalsförfarandet i denna studie har det inneburit att informanter har eftersökts, som kan tillföra varierande erfarenheter av långvarig psykossjukdom och som närstående till en person med en sådan sjukdom. Urvalen i båda delstudierna består av högre andel kvinnor än män. Efter att ha genomfört analyser i de två delstudierna menar jag att ingenting anmärkningsvärt framträder som kan skilja mäns och kvinnors utsagor åt. Det inget som talar för att fenomenens essentiella mönster skulle ha sett märkbart annorlunda ut om könsfördelningen varit jämn. I närståendestudien är de flesta informanterna föräldrar till personer med långvarig psykossjukdom. Forskning visar att det oftast är föräldrar som utgör kontinuitet och närhet för personer med långvarig psykossjukdom (Lefley 1996, Milliken & Rodney 2003) därmed så kan urvalet i delstudie II anses motsvara rådande förhållanden.

Intervjuandets konst

Det är genom språket vi förmedlar och validerar erfarenheter. Med utgångspunkt från att livsvärlden är den naturliga och oreducerade verkligheten, så är dock språket en reducering av denna verklighet. Språk och livsvärld är inte detsamma. Levda erfarenheter av verkligheten är förkroppsligade erfarenheter, vilka inte alla kan omsättas till ord (Merleau-Ponty 2005). Därmed finns också flera aspekter att beakta och reflektera över i genomförandet av intervjuer. Hur vet jag att informanten och jag avser och förstår en beskrivning av levd erfarenhet på ett sätt som inte markant skiljer sig åt? Hur kan jag veta att informanten uttrycker upplevelser från sitt inre? Ett intresse och nyfikenhet hos mig för att upptäcka något nytt och något mera, frågor som syftade till att ringa in och fördjupa förståelsen beträffande *vad* som visade sig *och hur* det visade sig²⁵, tillsammans med en ambition att tygla min naturliga inställning och dess drivkraft att förstå för fort och obetänksamt, understödjer datainsamlingens validitet.

I intervjuer med en fenomenologisk forskningsansats är också informanternas öppenhet, uttrycksfullhet och reflektion av avgörande betydelse. Crotty (1996) benämner informanter, i en intervju med fenomenologisk ansats, som medforskare, vilka behöver vara villiga att utmana och bli utmanade beträffande sitt eget meningsskapande. Informanterna i de två delstudierna gav generellt uttryck för en vilja att beskriva sin livsvärld och i gruppintervjuerna även ett intresse för att reflektera över skillnader mellan sina egna och andras meningsskapande i livssituationen med psykossjukdom eller som närstående. Ansatsen att upprätthålla en följsamhet till fenomenen som visade sig, betydde att lidande ur flera aspekter explicitgjordes, medan frågeställningen beträffande välbefinnande hos personerna med sjukdom och deras närstående fick mindre utrymme. En variationsrik och nyanserad beskrivning av välbefinnande innesluts sannolikt inte i

²⁵ Noema – objektet beträffande vilket mening skapas, noesis – den meningsskapande processen (Husserl 1992).

beskrivningar av hur det är att leva med långvarig psykossjukdom och som närstående. För att avtäcka ytterligare innebörder av välbefinnande är en studie med specifik avgränsning av fenomenet välbefinnande att föredra.

De främsta explicitgjorda hindren för öppenhet och reflektion under intervjuerna var trötthet och inre röster som uppmanade om tystnad, hos informanterna i delstudie I. Genom att utöver individuella intervjuer även använda gruppintervjuer vid datainsamling i studien kan det förefalla sig som om jag ytterligare utmanat de svårigheter som generellt är implicerade i livsvärldsforskning. Webb & Kevern (2001) framför kritik mot att använda metoden i fenomenologiska studier, eftersom det är subjektens "okontaminerade" upplevelser av objekten som eftersöks. Som nämnts i avhandlingens metodavsnitt valdes gruppintervjuer främst mot bakgrund av antagandet att denna metod, framförallt i delstudie I, skulle utgöra ett sammanhang av trygghet att prata om enskilda levda erfarenheter. Antagandet visade sig också få stöd, i såväl delstudie I som II. Koppelman & Bourjolly (2001) betonar liknande erfarenheter av att använda metoden i en studie av kvinnor med psykisk sjukdom, bl.a. schizofreni. Informanternas igenkännande i varandra var en tillgång i datainsamlingsprocessen. Författarna pekar dock också på betydelsen av att inför valet av gruppintervju ha en medvetenhet om att gruppdynamiken alltid påverkar datas kvalitet. De gruppdynamiska influenserna kan påverka den enskilda informantens möjligheter att uttrycka sina erfarenheter i såväl positiv som negativ riktning. Metoden är gynnsam när forskaren finner en grupp som passar ihop, i betydelsen av att alla ges utrymme att uttrycka sig och känner intresse av och trygghet för att också uttrycka sina unika erfarenheter i gruppen.

Jag uppfattar att förfarandet att kombinera metoder i denna avhandling har bidragit till studiernas variations- och nyansrikedom. I gruppintervjuerna har informanternas ställt frågor till varandra vilka fördjupat förståelsen av fenomenen. Dessutom har dessa intervjuer gjort det möjligt att ställa frågor till informanterna om skillnader och likheter i deras levda erfarenheter, vilket har tillfört variation och nyanser. Möjligen kan jag ana att beskrivningar av levda erfarenheter i vissa avseenden utgör grundare beskrivningar än vid de individuella intervjuerna. Dessa möjliga begränsningar relaterar jag till det mindre utrymmet till utsagor från den enskilda individen vid respektive intervjutillfälle, än vid individuella intervjuer, samt till en möjligt större försiktighet med närgångna frågor från mig som intervjuare, än vid de individuella intervjuerna.

Det visade sig också gynnsamt att träffa informanter vid upprepade tillfällen. En fördjupad förståelse av det som visade sig otydligt eller ytligt blev möjlig genom upprepade intervjuer. Jag kunde i mina frågor ta en utgångspunkt i det som i tidigare intervjuer verkade utgöra väsentliga aspekter av fenomenet från var och en av informanterna och mera mening och djup i fenomenet avtäcktes på så vis. Jag vill påstå att upprepade intervjuer varit en god hjälp för att både ringa in de eftersökta fenomen och att fördjupa förståelsen av dem. Mina erfarenheter kan relateras till Todres & Galvin (2005), som beskriver värdet av att intervjua i två faser. Fas ett innebar för dem, att fokusera informantens berättelse och fas två, att ställa frågor med fokus på att tillföra fenomenologiskt djup till berättelsen.

Att finna fenomenens inre och yttre horisonter

En utmaning under analyserna i studierna har varit att finna vägar till att abstrahera innebörderna i två omfattande datamaterial, utan att för den skull förlora dess nyanser. Efter hand i arbetet med delstudierna har jag också ställt mig frågor om möjligheterna att avgränsa ett fenomen från ett annat och att urskilja dess specifika horisonter, när de eftersökta fenomenen dessutom är vida och komplexa, som i denna avhandling. Framförallt har jag blivit uppmärksam på detta i samband med svårigheter med att avgränsa fenomenet beträffande de närstående. Under hela forskningsprocessen har jag haft svårt att urskilja om fenomenet jag eftersökt är att leva som närstående till en person med psykosjukdomen eller om det egentligen är att leva med psykosjukdomen som närstående. När jag nu i efterhand sitter med resultatet framför mig, är jag mer klar än innan över att de två är omöjliga att separera, vilket kan förstås med stöd av Merleau-Pontys idéer (2000) om den reversibla livsvärlden.

Fenomenologin har som tidigare nämnts som avsikt att finna innebörder i subjektets varseblivning av ett objekt. Dessa innebörder existerar oavsett om objektet objektivt kan beskådas eller inte (Harrison-Barbet 1990). I resultatet i delstudie I visar sig objekt, vilka kan te sig abstrakta och oförståeliga. Citaten understödjer resultatens rimlighet och kan också tjäna till att ge läsaren större förståelse för vilka objekten är som visar sig i fenomenet att leva med långvarig psykosjukdom.

Förutsättningarna till generaliserbarhet av fenomenologisk forskning finns i dess essentiella beskrivningar, vilka beskriver fenomenens mönster och *inte* enskilda subjekts erfarenheter. Fenomenologisk forskning är dock kontextuell (Dahlberg et al. 2008). Inre och yttre horisonter av ett fenomen är rörliga och beroende av för vem och i vilken tid och rum det visar sig. Därför är det väsentligt att innan ett fenomenologiskt resultat generaliseras till andra kontexter, först reflektera över den kontext resultatet kommer ifrån, för att därefter ta ställning till hur det vidare kan användas. Av personerna med långvarig psykosjukdom och av deras närstående, beskrivs en avsaknad av ömsesidighet både gentemot varandra och i kontakt med vårdgivare. Denna avsaknad av ömsesidighet kan relateras till den existentiella utmaning det innebär att leva tillsammans, det långa tidsperspektivet med sjukdomen, samt de möten personerna med långvarig psykosjukdom och deras närstående gör med en biomedicinsk/diagnostisk vårdkultur. Med beaktande av dessa kontextuella aspekter är det troligt att beskrivningarna av fenomenen kan generaliseras till att omfatta personer med psykosjukdom och deras närstående som har haft en flerårig kontakt med varandra och med en biomedicinskt/diagnostiskt orienterad vård.

SLUTSATSER

Personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående är i flera avseenden utestängda från en tillvaro i medvärlden – utestängda från en gemensam livsvärld, både med varandra och med andra.

Innebörderna av långvarig psykossjukdom och av att vara närstående till en person med en sådan sjukdom, behöver delas med andra för att välbefinnande ska möjliggöras.

Andras acceptans för, och intresse av skillnader och likheter, mellan det som visar sig i livsvärlden för personen med psykossjukdom och den andres livsvärld, kan möjliggöra ett återinträde i den gemensamma världen för personen med psykossjukdom.

Andras bekräftelse, uppskattning och förståelse för vad de närstående genomlider och för det ansvar de tar, innebär en hjälp för den närstående att rättfärdiga sig själv och sina handlingar.

IMPLIKATIONER FÖR VÅRDEN

Vård vid psykossjukdom, behöver inriktas på att förena det vårdande och behandlande perspektivet med de levda erfarenheterna från personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående.

För att vårdare ska finna vägar till att bjuda in personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående bakom och bredvid ett biomedicinskt/diagnostiskt perspektiv, kan ett genuint intresse av att veta - ”Vem är du?” och av att visa - ”Här är jag” möjliggöra erfarenheter av ömsesidighet och av att ”Vi liknar varandra”.

En fundamental utgångspunkt i vården av personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående för att skapa förutsättningar till en gemensam livsvärld, är att ge plats till utsagt och ohörsammat lidande. Ett förslag på en intervention är att implementera vårdande samtal i grupp, liknande de gruppintervjuer som genomförts i denna avhandling.

IDÈER TILL FORTSATT FORSKNING

Denna avhandling pekar mot att om forskningen riktar sitt intresse mot att finna vägar till en gemensam livsvärld så kan välbefinnande hos personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående öka. Några idéer i en sådan riktning ser ut på följande sätt:

Att studera dialogen mellan personer med psykossjukdom och deras närstående, för att utforska fenomenet möte/icke-möte och de hinder/möjligheter till ömsesidighet som konstitueras dem emellan.

Att genom en metod för gruppreflektion, utforska läkares och sjuksköterskors idéer och föreställningar om avhandlingens resultat och om möjliga vägar till att lindra lidande.

Att i en interventionsstudie beträffande vårdande samtal i grupp, utforska dess betydelse för erfarenheter av en gemensam livsvärld, exv. beträffande igenkännande, erkännande och tillhörighet.

REFERENSER

- American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-IV 4 -TR*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Andresen R, Oades L & Caputi P (2003) The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* **37**, 586-594.
- Angermeyer MC, Kilian R, Wilms H & Wittmund B (2006) Quality of Life of spouses of mentally ill people. *International Journal of Social Psychiatry* **52**, 278-285.
- Barnable A, Gaudine A, Benett L & Meadus R (2006) Having a sibling with schizophrenia: a phenomenological study. *Research and Theory for Nursing Practice* **20**, 247-264.
- Bengtsson J (2005) En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. Ur Bengtsson J(red) (2005) *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson-Tops A & Hansson L (1999) Clinical and social needs of schizophrenic outpatients living in the community: the relationship between needs and subjective quality of life. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* **34**, 513–518.
- Binswanger L (1963) *Being – in – the – world*. New York: Basic Books.
- Brunt D & Hansson L (2002) Comparison of user assessed needs for care between psychiatric inpatients and supported community residents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **16**, 406-413.
- Bustillo J, Lauriello J, Horan W & Keith S (2001) The psychosocial treatment of schizophrenia: an update. *American Journal of Psychiatry* **158**, 163-175.
- Burns T & Firn M (2005) *Samhällsbaserad Psykiatrisk vård: En handbok för praktiker*. Lund: Studentlitteratur.
- Butzlaff R L & Hooley J M (1998) Expressed emotion and psychiatric relapse. A meta-analysis. *Archives of General Psychiatry* **55**, 547–552.
- Cavalcante Shuback M (2006) The knowledge of attention. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* **1**, 133-140.
- Crotty M (1996) *Phenomenology and Nursing Research*. Melbourne: Churchill Livingstone.
- Crowe M (2006) Psychiatric diagnosis: some implications for mental health nursing care. *Journal of Advanced Nursing* **53**, 125-131.
- Dahlberg H & Dahlberg K (2003) To not make definite what is indefinite: A Phenomenological analysis of perception and its epistemological consequences in human science research. *The Humanistic Psychologist* **31**, 34–50.
- Dahlberg K (2006) The essence of essences – the search for meaning structures in phenomenological analysis of life-world phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* **1**, 11–19.
- Dahlberg K & Dahlberg H (2004) Description vs. interpretation – a new understanding of an old dilemma in human science research. *Nursing philosophy* **5**, 268–273.
- Dahlberg K, Drew N & Nyström M (2001) *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg K, Dahlberg H & Nyström M (2008) *Reflective lifeworld research*. (2:a upplagan). Lund: Studentlitteratur.

- Dahlberg K, Segesten K, Nyström M, Suserud B-O & Fagerberg I (2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Davidson L, Schmutte T, Dinzeo T & Andres-Hyman R (2008) Remission and recovery in schizophrenia: practitioner and patients perspectives. *Schizophrenia Bulletin* **34**, 5- 8.
- De Hert M, McKenzie K, Peuskens J (2001) Risk factors for suicide in young people suffering from schizophrenia: a long-term follow-up study. *Schizophrenia Research* **47**, 127-134.
- Doornbos M (1996) The strengths of families coping with serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing* **4**, 214-220.
- Doornbos M (2001) The 24-7-52 job: Family caregiving for young adults with serious and persistent mental illness. *Journal of Family Nursing* **7**, 328-344.
- Drake RE & Mueser KT (2002) Co-Occurring Alcohol Use Disorder and Schizophrenia. *Alcohol Research & Health* **26**, 99-102.
- Erdner A, Magnusson A, Nyström M & Lützen K (2005) Social and existential alienation experienced by people with long-term mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **19**, 373-380.
- Erdner A, Nyström M, Lützen K & Severinsson E (2002) Psychosocial Disadvantages in the Lives of Persons with Long Term Mental illness in a Swedish Community. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **9**, 457-463.
- Eriksson K (1994) *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Förlag.
- Eriksson K (1987) *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Forchuk C (2000) Dealing with a family member who has a mental illness was a long term, frustrating, and confusing process before acceptance occurred. *Evidence based Nursing* **3**, 133-140.
- Frank AW (1994) Reclaiming the Orphan genre: the first-person narrative of illness. *Literature and Medicine* **13**, 1-21.
- Fredriksson L & Eriksson K (2001) The patient's narrative of suffering – a path to health? An interpretative research synthesis on narrative understanding. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **15**, 3-11.
- Geanellos R (2005) Adversity as opportunity: Living with schizophrenia and developing a resilient self. *International Journal of Mental health Nursing* **14**, 7-15.
- Geddes J, Freemantle N, Harrison P, Bebbington P (2000) Atypical antipsychotics in the treatment of schizophrenia: systematic overview and meta-regression analysis. *British Medical Journal* **321**, 1371-1376.
- Goug SC (2005) Diabetes and schizophrenia. *Practical Diabetes International* **22**, 23-26.
- Harrison-Barbet A (1990) *Mastering Philosophy*. Hampshire: Macmillan.
- Hayne Y (2003) Experiencing psychiatric diagnosis: clients perspectives on being named mentally ill. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **10**, 722-729.
- Hayne Y & Yonge O (1997) The Lifeworld of the Chronic Mental Ill: Analysis of 40 Written Personal Accounts. *Archives of Psychiatric Nursing* **6**, 314-324.

- Hashimoto K, Engberg G, Shimizu E, Nordin C, Lindstrom LH, Iyo M (2005) Reduced .D-serine to total serine ratio in the cerebrospinal fluid of drug naive schizophrenic patients. *Progress in Neuropsychopharmacology, Biology and Psychiatry* **29**, 767-769.
- Hellström O, Lindqvist P & Mattsson B (1998) A phenomenological analysis of doctor-patient interaction: a case study. *Patient Education & Counseling* **33**, 83-89.
- Hellzén O, Kristiansson L & Norberg A (2003). Nurses' attitudes towards older residents with long-term schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing* **43**, 616-622.
- Herron W & Schultz C (1992) A comparison of 16 systems to diagnose schizophrenia. *Journal of Clinical Psychology* **48**, 711-721.
- Howard PB (1998) The experience of fathers of adult children with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* **19**, 399-413.
- Husserl E (1992) Cartesianska meditationer: En inledning till fenomenologin. Göteborg: Daidalos.
- Hydén L-C & Bülow P (2003) Who's talking: drawing conclusions from focus-groups – some methodological considerations. *International Journal of Social Research methodology* **6**, 305-321.
- Iritani S (2007) Neuropathology of schizophrenia: a mini review. *Neuropathology* **27**, 604-608.
- Jones C, Cormac I, Silveira da Mota Neto JI, Campbell C (2004) Cognitive behaviour therapy for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* **4**.
- Jormfeldt H (2007) Dimensions of Health among Patients in Mental Health Services. Doktorsavhandling. Institutionen för Hälsovetenskap. Lunds Universitet.
- Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S & Angermeyer MC (2003) Subjective burden over 12 months in parents of patient with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* **17**, 126-134.
- Keukens R (2006) Deconstructing schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **13**, 379-382.
- Kinderman P, Setzu E, Lobban F & Salmon P (2006) Illness beliefs in schizophrenia. *Social Science and Medicine* **63**, 1900-1911.
- Kirkpatrick H, Landeen J, Woodside H & Byrne C (2001) How people with schizophrenia builds their hope. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* **39**, 46-55.
- Kitzinger J (1994) The methodology of Focus-groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness* **16**, 103-121.
- Knight M, Wykes T & Hayward P (2003) 'People don't understand': An investigation of stigma in schizophrenia using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). *Journal of Mental Health* **12**, 209 – 222.
- Knudson B & Coyle A (2002) Parents' experiences of caring for sons and daughters with schizophrenia: A qualitative analysis of coping. *European Journal of Psychotherapy, Counselling and Health* **5**, 169-183.
- Koivisto K, Jahnomen S & Vaisanen L (2003) Patients' experiences of psychosis in an inpatient setting. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **10**, 221-229.

- Koppelman N & Bourjolly J (2001) Conducting Focus Groups with Women with Severe Mental Illness: A Methodological Overview. *Psychiatric Rehabilitation Journal* **25**, 142- 151.
- Kvale S (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Leff J & Trierman N (2000) Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals. Social and clinical outcomes after five years in the community. *British Journal of Psychiatry* **176**, 217–223.
- Lefley HP (1996) *Family Caregiving in Mental Illness*. Thousand Oaks, Canada: Sage publications.
- Lehman AF, Buchanan RW, Dickerson FB, Dixon LB, Goldberg R, Green-Paden L, Kreyenbuhl J (2003) Evidence-based treatment for schizophrenia. *The Psychiatric Clinics of North America* **26**, 939-954.
- Lewis DA & Lieberman JA (2000) Catching up on schizophrenia: natural history and neurobiology. *Neuron* **28**, 325-334.
- Lewis DA & Moghaddam B (2006) Cognitive dysfunction in schizophrenia: convergence of gamma-aminobutyric acid and glutamate alterations. *Archives of Neurology* **63**, 1372-1376.
- Lilja L & Hellzén O (2007) To experience a violated identity: Former patients' perceptions of psychiatric care – an interview study, manuscript. *International Journal of Mental Health Nursing*.
- Lowyck B, De Hert M, Peeters E, Wampers M, Gilis P & Peuskens J. (2004) A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry* **19**, 395-401.
- Lysaker PH & Lysaker JT (2006) A typology of narrative impoverishment in schizophrenia: Implications for understanding the processes of establishing and sustaining dialogue in individual psychotherapy. *Counselling Psychology Quarterly* **19**, 57-69.
- Lysaker PH, Johannesen JK & Lysaker JT (2005) Schizophrenia and the experience of intersubjectivity as threat. *Phenomenology and the Cognitive Sciences* **4**, 335-352.
- MacDonald E, Sauer K, Howie L & Albiston D (2005) What happens to social relationships in early psychosis? A phenomenological study of young people's experiences. *Journal of Mental Health* **14**, 129-143.
- Maggini C & Raballo A (2006) Exploring depression in schizophrenia. *European Psychiatry* **21**, 227-232.
- Magnusson A, Severinsson E & Lützén K (2003) Reconstructing mental health nursing in home care. *Journal of Advanced Nursing* **43**, 331- 359.
- Magnusson A & Lützén K (1999) Intrusion into Patient Privacy: A Moral Concern in the Home Care of Persons with Chronic Mental Illness. *Nursing Ethics* **6**, 400-410.
- Matthews E (2007) *Body-subjects and disordered minds – treating the whole person in the psychiatry*. Oxford: University press.
- Matthews E (2004) Merleau-Ponty's body-subject and psychiatry. *International Review of Psychiatry* **16**, 190-198.
- May R (1999). *Den omätbara människan*. Stockholm: Natur och Kultur.
- McCabe R-M & Priebe S (2003) Communicating about psychotic symptoms in the medical consultation. *The Journal of Primary Care and Mental Health* **7**, 1-5.

- McCabe R-M, Heath C, Burns T & Priebe S (2002) Engagement of patients with psychosis in the consultation: conversation analytic study. *British Medical Journal* **325**, 1148-1151.
- McCann TV & Clark E (2004) Embodiment of severe and enduring mental illness: finding meaning in schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* **25**, 783-798.
- Meyer J M (2007). The Metabolic Syndrome and Schizophrenia: Clinical Research Update. *Psychiatric Times* **24**, 29-32.
- Merleau-Ponty M (2005) Phenomenology of perception. London: Routledge.
- Merleau-Ponty M (2000) The visible and the invisible. Evanston: Northwestern University Press.
- Milliken PJ (2001) Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care Women International* **22**, 149-166.
- Milliken PJ & Rodney PA (2003) Parents as Caregivers for Children with Schizophrenia Moral dilemmas and moral agency. *Issues in Mental Health Nursing* **24**, 757-773.
- Moyle W (2003). Nurse-patient relationship: A dichotomy of expectations. *International Journal of Mental Health Nursing* **12**, 103-109.
- Nationell Psykiatrisamordning (2006) Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder. SOU 2006:100.
- Noiseux S & Ricard N (2007) Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: A grounded theory. *International Journal of Nursing Studies* **7**, 1-15.
- Nyström M & Svensson H (2004) Lived Experiences of being a Father of an Adult Child with Schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* **25**, 363-380.
- Nyström M & Dahlberg K & Segesten K (2001) The Enigma of Severe Mental Illness. *Issues in Mental Health nursing* **23**, 121-134.
- Nyström M (1999) *Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro*. Doktorsavhandling. Göteborgs universitet.
- Olofsson B & Jacobsson L (2001) A plea for respect: involuntarily hospitalized psychiatric patients' narratives about being subjected to coercion. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **8**, 357-366.
- Pejlert A (2001) Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and Social Care in the Community* **9**, 194-204.
- Pejlert A, Asplund K, Norberg A (1999) Towards recovery: living in a home-like setting after the move from a hospital ward. *Journal of Clinical Nursing* **8**, 663-673.
- Pejlert A, Asplund K & Norberg A (1995) Stories about living in a hospital ward as narrated by schizophrenic patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **2**, 269-277.
- Rask M (2007a) *Upplevelser av boendestödspersonalens stödjande arbete: En intervjustudie med personer med psykiska funktionshinder*. Växjö universitet, Fakulteten för humaniora och samhällsvetenskap, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

- Rask M (2007b) *Vårdande/stödjande handlingar inom kommunala boenden för personer med psykiska funktionshinder: En studie av boendes och personals perspektiv i fem kommuner*. Växjö universitet, Fakulteten för humaniora och samhällsvetenskap, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.
- Ringen PA, Melle I, Birkenaes AB, Engh JA, Faerden A, Jónsdóttir H, Nesvåg R, Vaskinn A, Friis S, Larsen F, Opjordsmoen S, Sundet K, Andreassen OA (2008) Illicit drug use in patients with psychotic disorders compared with that in the general population: a cross-sectional study. *Acta Psychiatrica Scandinavia* **117**, 133-138.
- Rutz W (1995) The need for psychiatric professionalism - an integrative view. *Nordic Journal of Psychiatry* **49**, 17-23.
- Saunders JC & Byrne MM (2002) A thematic Analysis of Families Living with Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* **5**, 217-223.
- Salzmann-Erikson M, Lützén K, Ivarsson A-B & Eriksson H (2008) The core characteristics and nursing care activities in psychiatric intensive care units in Sweden. *International Journal of Mental Health Nursing* **17**, 98-107.
- SBU Rapport (1999) Evidensbaserad omvårdnad – vid behandling av personer med schizofreni. Stockholm: SB Offset AB.
- Semar D C (2000) Making my own acquaintance: A phenomenological study of taking antipsychotic medication for schizophrenia. Doktorsavhandling. University of Connecticut.
- Socialstyrelsen (2002) *Permissioner vid psykiatrisk tvångsvård. En uppföljning och utvärdering av ändrad reglering*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2003) *Vård och stöd till personer med schizofreni - en kunskapsöversikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005) *Primärvårdens roll och ansvar för personer med psykiska funktionshinder*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (1997) *Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem (KSH97) - svensk version av ICD-10*.
- Socialstyrelsen. *Socialstyrelsens statistikdatabaser*
<http://www.socialstyrelsen.se/Statistik/statistikdatabas/>
- Spaniol L, Wewiorski NJ, Gagne C & Anthony WA (2002) The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry* **14**, 327-336.
- Svedberg B, Backenroth-Ohsako G & Lützen K (2003) On the path to recovery: Patients' experiences of treatment with long-acting injections of antipsychotic medication *International Journal of Mental Health Nursing* **12**, 110-118.
- Svedberg P, Jormfeldt H, Fridlund B & Arvidsson B (2004) Perceptions of the concept of health among patients in mental health services. *Issues in Mental Health Nursing* **25**, 723-736.
- Tarrier N & Wykes T (2004) Is there evidence that cognitive behaviour therapy is an effective treatment for schizophrenia? A cautious or cautionary tale? *Behavior Research and Therapy* **42**, 1377-1382.
- Taylor C (1995) *Identitet, Frihet och Gemenskap*. Göteborg: Daidalos.
- Thornicroft G, Tansella M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A & Vazques Barquero JL (2004) The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia Research* **69**, 125-132.

- Todres L & Galvin K (2005) Pursuing Both Breadth and Depth in Qualitative research: Illustrated by a Study of the Experience of Intimate Caring for a Loved One With Alzheimer's Disease. *International Journal of Qualitative Methods* **4**, 2-11.
- Topor A (2001) *Återhämtning från svåra psykiska störningar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Tuck I, du Mont P, Evans G, Shupe J (1997) The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* **11**, 118-125.
- Usher K (2001) Taking neuroleptic medications as the treatment for schizophrenia: A phenomenological study. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing* **10**, 145-155.
- Veltman A, Cameron J, Stewart DE (2002) The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous Mental Disease* **190**, 108-114.
- Vetenskapsrådet. (2006). *Forskningsetiska principer*.
<http://www.vr.se/publikationer>
- Walker E, Kestler L, Bollini A & Hochman K (2004) Schizophrenia: Etiology and Course. *Annual Review of Psychology* **55**, 401-430.
- Walton J (2000) Schizophrenia and life in the world of others. *Canadian Journal of Nursing Research* **32**, 69-84.
- Warren R & Bell P (2000) An exploratory investigation into the housing preferences of consumers of mental health services. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing* **9**, 195-202.
- Webb C & Kevern J (2001) Focus groups as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research. *Methodological Issues in Nursing Research* **33**, 798-805.
- Wright L & Leahey M (2005) *Nurses and Families – A guide to Family Assessment and Intervention* (4th edition). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Öjehagen A, Sandlund M, Gustafsson C, Cruce G, Nyström M, Glad J, Jonsson A-K & Fredriksson M (2006) *Effekter av psykosociala insatser för personer med schizofreni eller bipolär sjukdom*. Socialstyrelsen: Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS).
- Östman M (2004) Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **11**, 608-613.