



Institutionen för individ och samhälle
Socialpedagogiska programmet

Att synliggöra de osynliga anhöriga

- om anhöriga till psykiskt sjuka.

(To visualize the invisible relatives
- about relatives to mentally disorder.)

av

Helena Alexandersson & Solveigh Borg

C-uppsats i socialt arbete, 10 poäng
Handledare: Hans-Erik Hermansson & Ulla-Britt Nidelius
Vänersborg, maj 2005

Att synliggöra de osynliga anhöriga

- om anhöriga till psykiskt sjuka.

(To visualize the invisible relatives

- about relatives to mentally disorder.)

Maj 2005

Av Helena Alexandersson & Solveigh Borg

Sammanfattning

Uppsatsen är tvådelad, den första syftar till att bygga upp en förståelse för de anhöriga till psykiskt sjuka och synliggöra dem i deras situation. Den andra syftar till att finna relevanta teorier som vi kan sätta i relation till de anhöriga som vi belyser i ett helhetsperspektiv. Studien är teoretisk där vi utgår ifrån ett hermeneutiskt tolkande. Det blev en stor förändring både för de psykiskt sjuka/funktionshindrade och deras närstående när mentalsjukhusen lades ner på 1980 talet. Många av de anhöriga får ta ett stort ansvar som tidigare låg på vården. Regering och riksdag har försökt skapa förutsättningar för att hjälpa de anhöriga men detta är inte tillräckligt. De anhörigas liv påverkas negativt av den sjuke, de blir oroliga, deras privatliv påverkas och i längden kan påfrestningarna leda till att även den anhöriga får psykiska besvär. Med hjälp av vår teoribildning har vi kommit fram till en eklektisk modell som bland annat går att använda i det socialpedagogiska arbetet med anhöriga till psykiskt funktionshindrade.

Sökord: psykiska funktionshinder, socialt nätverk, anhörigstöd, anhörigvård, psykiatri.

Abstract in English

The essay is divided into two parts, the purpose of the first part is to give the reader an understanding for the relatives of the mentally disordered people and to show their points of view in their situation. The second part tries to find relevant theories and apply them on the relatives to the mentally disordered, which we are presenting from a comprehensive view. The study is made as a hermeneutical interpretation and is theoretical. The closing of the mental hospitals in Sweden meant a huge change for both the mentally disordered and for their relatives. This change took place in the '80s. Much of the responsibility was transferred from the social welfare to the relatives. The government and the riksdag have tried to create the condition for the relatives but the improvements that they have made are not enough. The lives of the relatives is negatively affected by the mentally disordered person, they get worried, their private lives are being affected negatively and in the long run they can get mental disordered. With guidance from the theories that we have studied, we have created an eclectic model that is applicable professionally for the social educationist in their work with relatives to mentally disordered persons.

Key words: Mental disorders, social network, relative support, care of relatives, psychiatry

1. Inledning	4
Översikt.....	5
Del I	5
2. Bakgrund	5
Studiens centrala begrepp	5
Historik kring psykiatri.....	6
Tidigare forskning	6
Brister lagen?	7
Anhörigas verklighet	8
Anhörigas ansvar	9
Existentiell förändring	11
Skuld och skam.....	11
Anhörigstöd	12
Insikt.....	12
Intresseföreningar	13
Nätverk.....	13
Nätverksarbete inom psykiatri.....	14
Nätverksmöten	14
Del II	15
3. Syfte/problemställning	15
4. Metod	16
Genomförande.....	16
5. Teoretisk referensram	17
Systemteori - mellanmänniska samspelet	17
Nätverksteori – relationernas helhet	18
Handlingsteori – beskriva, förstå och frigöra.....	19
6. Anhörigas röster	20
Anhörig – vård, utifrån ett tolkande synsätt	20
Samband mellan svar och berättelser	22
Anhörig – vänskrets utifrån ett konstruerande synsätt	22
Samband mellan svar och berättelser	24
Anhörig - sjuk utifrån ett berättande synsätt	24
Samband mellan svar och berättelser	25
7. En eklektisk modell	26
Avslutning.....	27
Referenser	28
Internet:	29
Seminarium:	29

1. Inledning

Vi har valt att skriva den här uppsatsen med tanke på anhöriga till psykiskt sjuka och deras situation. Vår studie inriktar sig på familjer där det finns en vuxen som drabbats av psykisk sjukdom. Vårt arbete kommer att fokuseras på de vuxna närstående och vad det finns för samhälliga stödinsatser för dem. För att begränsa oss har vi gjort ett medvetet val att inte studera de minderåriga barnen till psykiskt sjuka. När en vuxen drabbas av ohälsa (missbruk, psykisk eller fysisk sjukdom) är vår erfarenhet att samhället mestadels riktar sin uppmärksamhet på barnen i familjen. Vi menar inte att det är mindre viktigt, och vi är medvetna om att många barn far illa men vi anser att det även är viktigt att lyfta fram den vuxnas behov eftersom alla i familjen påverkas.

Den senaste tiden har olika händelser kring psykiskt sjuka uppmärksammats i media så som mordet på Anna Lind och Mikael Ljungberg som begick självmord. Detta är exempel på händelser som fått samhället att "vakna" och som satt igång en stor samhällsdebatt. Med tanke på att vi får mycket information av samhället där psykiskt sjuka personer varit inblandade väcktes vårt intresse för de anhörigas situation. Via media har vi fått höra om släktingar till psykiskt sjuka så som Mijailo Mijailovics släkting i Serbien och Mikael Ljungbergs anhöriga (som har gått ut i media och berättat sin historia). Att leva med en person som har en psykisk sjukdom påverkar naturligtvis övriga personer i omgivningen. När sådana här händelser inträffar har individen säkerligen varit sjuk en längre tid och under den tiden kan de anhöriga ha burit ett tungt lass. Att vara anhörig till en psykiskt sjuk kan innebära ständig oro och ångest för vad han/hon kan ta sig för i sitt sjukdomstillstånd.

När tragiska händelser inträffar, och drabbar kända personer som Anna Lind och Mikael Ljungberg påverkas hela samhället inte bara de drabbades familj släkt och vänner. De här personerna har varit kända genom att de har representerat politiken samt sporten i Sverige. Detta leder till att alla människor i samhället påverkas på något sätt. Det vi vill lyfta fram är svåra händelser som inträffar runt om i landet (kring den psykiskt sjuke) som berör enskilda familjer och som inte uppmärksammas. Detta betyder inte att det är mindre tragiskt och smärtsamt för dem som berörs. Synen på psykisk sjukdom anser vi är skamfylld och ful, detta kan leda till att man som anhörig döljer sin situation och därmed osynliggörs dessa individer, även om synen har förbättrats över tid lever den kvar i samhället. Detta kan vara ytterligare en orsak till att situationen försvåras för den enskilde. Det skall inte behöva gå så långt som till mord eller självmord för att psykiskt sjuka och deras anhöriga ska synliggöras och få hjälp.

En halv miljon människor i Sverige äter antidepressiva mediciner, depression är den vanligaste psykiska sjukdomen. Ett exempel är manodepressiv sjukdom som leder till att humöret svänger mellan förlamande depression och svårhanterlig upprymt tillstånd. Den psykiska sjukdomens yttersta gränser är självmord och psykos. Schizofreni, diagnosen sätts först efter flera månaders observation då personen under tiden haft psykossymtom (Moberg, 2005). Med tanke på att så många personer äter antidepressiva mediciner går våra tankar till de anhöriga och hur deras liv påverkas av den närståendes sjukdom.

Vi har valt att inte inrikta oss på en specifik diagnosgrupp, detta kan ses som underligt då man kan se olika behov hos de anhöriga beroende på deras närståendes sjukdom. Vår kunskap som blivande socialpedagoger ligger inte i den medicinska världen, istället ser vi på det friska och tillsammans med den anhöriga och den psykiskt sjuke försöker vi gemensamt bygga vidare på det funktionella. Då vi ser bortom sjukdomen försöker vi skapa möjligheter för individerna i deras sociala livssituation. Utifrån detta kan vi finna alternativa vägar för att underlätta eller

kringgå hindret. Sandlund (2005) beskriver svårigheten med att använda ett samlingsbegrepp så som funktionshinder men han beskriver också det behov som finns av ett sådant begrepp. Kritik kan riktas mot att man använder ett samlingsbegrepp, det kan leda till att man föser samman alla i en kategori och tror att alla har liknande behov, önskemål och historia fast så inte är fallet. Det finns inom forskningen ett behov av att kunna benämna målgruppen och psykiskt funktionshinder är ett begrepp som är allmänt accepterat av så väl regeringen som olika brukarföreningar i Sverige.

Översikt

För att du som läsare skall få en bild av vårt arbete och studiens upplägg skall vi nu göra en kort sammanfattning av innehållet i uppsatsen. Uppsatsens syfte är tvådelat, den första delen syftar till att synliggöra och bygga upp en förståelse för hur den anhöriges liv har förändrats efter att de har fått ett ökat ansvar för sin psykiskt sjuka närstående. Denna kartläggning är även till för att vi i andra delen av uppsatsen skall kunna välja teoribildningar som går att praktisera inom anhängvården. Från texten i del ett har vi även skapat och tolkat olika röster som vi bygger vidare på i del två där vi presenterar våra tre konstruerade berättelser. Våra teorier och berättelser kommer att resultera i en eklektisk modell.

Den första delen består utav bakgrunden där vi kommer att förklara de centrala begreppen. Sedan belyses psykiatireformen, detta på grund av att reformen har orsakat betungande konsekvenser för den anhöriga trots att vi anses oss leva i ett välfärdssamhälle. För att få en liten bild av tidigare kunskaper inom området tar vi sedan upp vad det finns för forskning om denna anhöriggrupp. Vidare ställer vi oss frågan om det finns brister i lagen? Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade (LSS), eftersom att lagen kan skapa stora hinder för de psykiskt funktionshindrade som i sin tur påverkar de anhöriga. Sedan lyfter vi fram den anhöriges rätt till hjälp och stöd enligt socialtjänstlagen (SoL). För att du som läser detta skall få en förståelse för de anhörigas situation har vi försökt förklara hur den anhörige påverkas av den psykiskt sjuke både fysiskt, psykiskt och socialt, detta gör vi under rubriken anhörigas verklighet. Till sist vill vi exemplifiera olika former av stöd som finns i dag.

I den andra delen som huvudsakligen består av anhörigas röster har vi konstruerat tre berättelser för att lyfta fram de anhörigas röster. Rösterna har vi skapat med hjälp utav litteraturstudierna från del ett. Vi har framställt berättelser utifrån ett tolkande, berättande och konstruerande perspektiv. De teorier vi använder oss av är systemteori, nätverksteori och handlingsteori, dessa tre teorier har vi valt på grund av att de gemensamt skapar en helhetsbild av den anhöriges situation.

Del I

2. Bakgrund

Studiens centrala begrepp

Med funktionshinder menas den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av en skada eller sjukdom inte kan utföra en syssla på det sätt eller inom de gränser som kan betraktas normalt. Orsaken till funktionshindret är inte avgörande, inte heller den medicinska diagnosen. Inom gruppen finns personer med fysiska psykiska och begåvningsmässiga funktionshinder (Norström & Thunved, 2003).

Att vara psykiskt sjuk innebär precis som fysisk sjukdom ett spektrum av problem och lidande. Det finns många olika typer av psykisk sjukdom. Ofta inbegriper dessa sjukdomar känslor av nedstämdhet, ångest och förvirring vilket de flesta av oss råkar ut för då och då, inte sällan efter en påfrestande livshändelse, till exempel en smärtsam förlust. När dessa känslor når en sådan intensitet och varar så länge att det blir svårt för en person att handskas med det dagliga livet kan man tala om psykisk sjukdom (Internet, RSMH).

När vi använder oss av begreppet anhörig syftar vi i första hand på familjen (maka, make, sambo och vuxna barn) och andra närstående. Med anhörigstöd menar vi insatser från samhället till den anhörige som hjälper denne i sin livssituation exempel genom att hon/han får hjälp att reda ut svårhanterliga problem som uppstår på grund av den psykiskt sjuke.

Anhörigarbete definierar vi så som när den anhöriga utför insatser för en närstående utan ersättning. Insatser som ligger på samhällets ansvar att tillgodose den enskilda medborgaren, detta för att kunna bibehålla den allmänna välfärden.

Historik kring psykiatri

På 1980 – talets senare hälft började mentalsjukhusen att avskaffas och många människor flyttades ut i samhället till eget boende. Efter att i många år har levt i en skyddad miljö på institutioner långt bort ifrån anhöriga och inte ha fått någon större social erfarenhet om hur man ska förhålla sig ute i samhället. Vi ser att detta kan leda till att sjukdomen förstärks och att de anhöriga blir drabbade, vi menar att den anhörige känner ett ansvar inför den sjuke. Att ta över ansvaret som borde ligga på samhället kan kännas som ett krav för den anhörige när ingen annan hjälp finns.

Med tanke på att det finns stora brister i vården och omhändertagandet av de personer som lever med psykiska funktionshinder har regeringen och riksdag skapat förutsättningar genom psykiatireformen (som trädde i kraft 1995) för att förbättra individens situation. Reformen har bidragit till positiva effekter så som anhörigutbildningar, den har också bidragit till att belysa anhörigas betydelse i rehabiliteringen med den psykiskt sjuke. Men det finns fortfarande stora behov av att utveckla anhörigstödet, vilket för många är en förutsättning för ett liv utanför institutionerna. Idag är anhörigas omsorger mycket omfattande och kommer sannolikt att få en större betydelse i framtiden. Anhörigas omsorger får inte vara ett alternativ till en nedskuren psykiatri eller socialtjänst och något formellt vårdansvar ska aldrig tilldelas anhöriga, istället måste de anhöriga utgöra ett värdefullt komplement. I rehabiliteringen är anhörigas medverkan viktig och behöver stödjas (Socialstyrelsen, 1999).

Tidigare forskning

Det finns en socialpolitisk debatt om att de allvarligt psykiskt sjuka ska erbjudas ett normalt liv. De anhörigas situation är däremot jämförelsevis ett outforskat område. Detta trots vetenskapen om det sociala nätverkets betydelse för den psykiskt sjukes tillfrisknande. Frågor som Östman ägnat 20 år åt är exempelvis vilken börda (den negativa påverkan familjen utsätts för) belastas de anhöriga med? Hur ser deltagandet i vården ut för de anhöriga? Vilket behov har de anhöriga av eget stöd? Östman ingår i ett nordiskt forskarnät som i dag även samarbetar med forskargrupper i USA. Det är fortfarande ovanligt att inom psykiatrivården och andra fält mäter hur anhöriga som befinner sig i en risksituation har det eller hur belastningen för de anhöriga förändras under tid. De som undersöker familjen undersöker endast en familjemedlems börda och inte hela familjen. Östman menar att det är tveksamt om

en familjemedlem kan representera hela familjen och hur de påverkas. Forskningen runt familjens lidande sker mest i USA, Kanada och England men även i andra länder så som Indien, Sverige och Holland men i en mindre skala. De studier som finns menar Östman fokuserar på mödrar till patienter med schizofreni och makar till patienter med depression och deras situation. Andra familjemedlemmar ingår i undersökningar som undantag. Hittills har det inte forskats om anhöriga till psykiskt sjuka och betydelsen av psykiska funktionshinder, utan utgått ifrån olika diagnoser/sjukdomsgrupper så som psykos och depressioner. Detta går att läsa om i Östman (2004) och Östman (2005).

Brister lagen?

Här följer en beskrivning av LSS och SoL då vi vill lyfta fram svårigheterna med att tillämpa lagen i praktiken. När LSS kom var man förberedda på att cirka 20 000 - 40 000 personer skulle bli beviljade insatser, år 2003 är det mindre än 3000 som är psykiskt funktionshindrade som har blivit beviljade insatser enligt LSS. I personkrets tre 1 § LSS står det "Personer med andra och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om dessa är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service." s. 370, (Norström & Thunved, 2003). Det som gör det svårt att besluta om en psykiskt funktionshindrad har rätt till LSS är begreppen varaktigt, stora, betydande och omfattande. Första problemet är hur handläggarna ska tolka om funktionshindret är stort, vad är stort? Funktionshindret skall också medföra betydande svårigheter i den dagliga livsföringen detta syftar på att personen skall ha svårt att klara av vardagliga rutiner. I förarbetet till LSS står det även att begreppet betydande svårigheter kan användas när en människa löper risk att isolera sig, som kan förekomma då individen har ett psykiskt funktionshinder. Begreppet omfattande innebär ett behov av stöd och service som kan innebära både kvalitativa och kvantitativa aspekter. Det innebär att den enskilde i allmänhet har ett dagligt behov av långvarigt, upprepat stöd eller ett varaktigt funktionshinder. Handläggare hänger upp sig på kravet om att funktionshindret skall vara långvarigt i och med att psykiska sjukdomar ofta går i skov har handläggarna problem med att bevilja LSS som i sin tur leder till att både den sjuka och anhörige drabbas negativt. För många med vårdansvar finns inga möjligheter att ens få tillfällig hjälp, på så sätt kan kommunen och staten utnyttja oavlönad arbetskraft då de anhöriga vårdar sina sjuka. Utan ersättning får anhöriga i allt större utsträckning ta över det arbete samhället ska ansvara för. Det står att den funktionshindrade skall ha rätt till LSS om han/hon behöver sådan hjälp i sin livsföring, detta betyder att om anhöriga frivilligt tillgodoser den funktionshindrade denna hjälp så har individen inte behov av LSS insatser i sin livsföring. Kommunerna har även okunskap om det psykiska funktionshindrets karaktär de förväxlar funktionshinder och sjukdom, det är svårt att omsätta lagen i praktiken om man inte har kunskaper om olikheterna mellan sjukdomen och funktionshindret. Kommunerna ser heller inte kvalitetsskillnaderna i LSS som är en rättighetslag och SoL som är en ramlag. I SoL utgår man ifrån att den enskilde skall ha en skälig levnadsnivå medan man enligt LSS skall tillförsäkra den enskilde goda levnadsvillkor. En "god" levnadsnivå även för "vissa" funktionshindrade, för de psykiskt sjuka har ordet "vissa" kommit att tolkas på det sätt som är mest fördelaktigt för kommunerna. Kostnaderna blir mindre om "vissa" inte omfattas av lagen, för vidare studier se Agrell, Evelius & Lagerlund (2002), Evelius (2003), Moberg (2005) och Norström & Thunved (2003).

Anhörigvård benämns i 5 kap. 10 § SoL där det står att socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för den som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder. I Regeringspropositionen 1996/97:124 (Internet) står det om stödet till anhöriga och deras ansvar för betydande hjälp- och stödinsatser till den psykiskt funktionshindrade. Detta gäller socialt stöd, tillsyn och praktisk hjälp till personlig omvårdnad och i vissa fall också uppgifter av sjukvårdskaraktär. Studier av omfattningen av anhörigas insatser visar på att de är två till tre gånger större än samhällets hjälpinsatser. Anhörigomsorgen sker i det tysta och det är ingen självklarhet att anhörigvårdare får hjälp och stöd från samhället. Även om den psykiskt sjuka får stödinsatser från samhället som då innebär att situationen underlättas för den anhörige, behövs det insatser som direkt riktar sig till de anhöriga (aa).

De begrepp som ställer till bekymmer i LSS är stora, betydande och omfattande. Vi tolkar lagen som att stora funktionshinder innebär att man har betydande svårigheter i vardagen som leder till omfattande behov av hjälp och stöd. Betydande svårigheter innebär att man ska ha behov av hjälp med rutiner i vardagen. Här vill vi lyfta fram vikten av synen på psykiskt funktionshindrade, vi undrar om fysiska funktionshinder är mer acceptabelt på grund av att det ”syns” i förhållande till psykiska funktionshinder. Är det svårare att bedöma psykiska funktionshinder på grund av att det är mer ”osynligt”? Här menar vi att ett fysiskt funktionshinder är ett yttre handikapp som är ”mätbart” medan det psykiska funktionshindret är en personlig inre känsla som inte är mätbart på samma sätt som när någon till exempel blir förlamad. Betydande svårigheter kan också vara att individen löper risk att isolera sig, här ligger ett stort ansvar på den enskilda handläggaren som ska bedöma om personen löper risk att isolera sig. Begreppet omfattande innebär dagligt behov av långvarigt, upprepat eller varaktigt funktionshinder. Begreppet varaktigt tolkar vi så som att funktionshindret ska vara bestående. När en persons funktionshinder grundar sig på en psykisk sjukdom så anser man att sjukdomen går att bota därför kan inte funktionshindret bedömas som varaktigt (Evelius, 2003). Vi anser att om funktionshindret går i skov och tillfälligt går att bota så ser vi funktionshindret som varaktigt då den psykiska sjukdomen återkommer och då måste man se utifrån ett längre perspektiv. I SoL kan man läsa att socialnämnden bör ge stöd och avlösning till anhörigvårdare. Vi reagerar på begreppet bör då vi tolkar begreppet som mindre lagbundet, begreppet skall, hade varit kraftigare. Med begreppet bör kan socialnämnden bortse ifrån att hjälpa anhörigvårdare.

Anhörigas verklighet

Med tanke på det vi tidigare belyst i studien vill vi nu ge en bild av de anhörigas situation och hur den har påverkats då ansvaret och den vårdande rollen försköts och lades i händerna på de anhöriga. Under de senaste årtiondena så har institutionerna för de psykiskt sjuka stängt och ersatts av vård ute i samhället. Politiken kring de psykiskt sjuka har varierat från att många bodde på institutioner där släktingarna varit utestängda, till att stänga institutionerna och flytta ut brukarna i samhället. Många av släktingarna var oförberedda på följderna av denna politik, de anhöriga hamnade i en vårdande roll. Det har blivit familjen och släktingarna som har fått ta hand om den psykiskt sjuke närstående och assistansen från det offentliga psykiatriska vårdssystemet har varit begränsat. De anhöriga har även fått väldigt lite stöd av de professionella, när det handlar om att förbereda de anhöriga inför den vårdgivande rollen (Östman, 2000). Synen på orsakerna till psykiska sjukdomar har varierat, och man har sett olika på familjens roll. Under vissa skeden har samhället sett familjen som grunden till sjukdomstillståndet, men under de sista decennierna har detta förändrats, så att psykiatrin ser på den anhörige som en viktig part i vårdandet, de kan ge ett värdefullt bidrag i vården av den

psykiskt sjuke. Konsekvensen av den psykiatriska vårdens problem kring denna stora omorganisation har lett till att de anhöriga blivit tvingade till att lära sig samverka med den samhällsgrundade psykiatriska verksamheten. Familjen påverkas i dubbel bemärkelse av att ha en anhörig som är psykiskt sjuk. Det påverkar relationen mellan den anhörige och vården men också relationen mellan familjesystemet och samhället Östman (2005).

Anhörigas ansvar

Oron ökar hos de anhöriga när det är aktuellt för en utskrivning av den psykiskt sjuka. Oron kan kretsa kring rädsla för att den sjuke ska skada sig själv. Fast den sjuke är vuxen och flyttat hemifrån så kan påfrestningarna på föräldrarna vara stora. Många av de sjuka blir efter utskrivningen isolerade i sina bostäder och ansvaret förskjuts återigen på de anhöriga (Topor, 1996). Frågor som kan uppstå hos anhöriga och som är viktiga att diskutera kan vara, när är det mina behov som räknas? Är livet bara ansvar för någon annan? Har jag rätt att flytta hemifrån när pappa är sjuk? Har jag rätt att söka mig vidare på egen hand? De två sistnämnda frågorna syftar till vikten att ha andra relationer utanför familjen (Carlander, 2001). Anderson och Östman (1997) uppger att de anhöriga som en följd av den sjuke själv/sjelva fått psykiska besvär eller psykosomatiska problem. Detta kan bero på en ärftlighet men att det inte behöver vara orsaken. De frågar sig om orsaken kan vara den börda som gör att människorna har svårt att hantera den uppkomna situationen, som får följder för den anhörigas egen hälsa? Som följdfråga undrar de om dessa besvär kan avhjälpas eller mildras? En vanlig förklaring till att en människa blir psykiskt sjuk menar Moberg (2005) är stress- och sårbarhetsmodellen. Den innebär att sjukdomen utlöses av en kombination av arv, miljö och yttre påfrestningar. Psykiska funktionshinder kan visa sig på oändligt många sätt. Psykoser som är ett uttryck för besatthet, stillsamma depressioner och sprudlande manier som är en form av sjuklig glädje.

Att vara anhörig till en psykiskt sjuk människa är tungt och ännu tyngre blir det när de bemöts med oförståelse och misstro från psykiatrin. Den största hälsofaran är ensamhet och enligt Moberg producerar psykiatrin ensamhet istället för att bekämpa den. När den psykiskt sjuka inte får hjälp är det de anhöriga som får ta smällen (Moberg, 2005). Östman (2005)¹ menar att det är allmänt skildrat att anhöriga (som lever tillsammans) till psykiskt sjuka upplever en press som en följd av bördan. Stressen som individen känner kan leda till att den psykiska hälsan påverkas hos den anhöriga. Östman & Hanson (2000) har kommit fram till i sina undersökningar att det är en hög frekvens av de anhöriga som upplever egna mentala hälsoproblem som en följd av att ha en allvarligt psykiskt sjuk familjemedlem. De anhöriga upplevde egna behov av vård och stöd av psykiatrin, vilket oftast inte gavs av vården (Östman, 2004). En del känner sig oroliga har ångest och obehagskänslor medan andra blir tvungna att ta medicin mot bland annat depression och magkrämpor. Den anhörige upplever en stark belastning så som inre känslor, praktiska göromål hemma, ekonomi och andra bekymmer i vardagen (aa). Anderson & Östman (1997) menar att många anhörigas relation och kontakt hade påverkats negativt under insjukningsperioden. En stor oro fanns det bland de anhöriga för att den sjuke skulle göra sig själv illa. Hälften av de tillfrågade personerna hade upplevt att den sjuke försökt att ta sitt liv och mer av hälften av föräldrarna hade fått höra sitt barn prata om självmord. Moberg (2005) beskriver hur självmordet förstärker sorgen av starka skuld-känslor och risken för självmord är hög bland de efterlevande och därför är det viktigt att psykiatrin har en handlingsplan för att ge stöd till dem.

¹ Östman (2005) hänvisar till Östman & Hansson (2001), Östman & Kjellin (2002), vi har inte tagit del av denna forskning.

I psykiatriutredningen granskades psykiskt sjuka levnadsförhållanden, i utredningen konstaterades bland annat att många anhöriga avstår från egna umgängesaktiviteter, tvingas ofta också avstå från eget yrkesarbete och isolerar sig i hemmet. De anhöriga skäms, känner sig skuldbelagda och avvisade från den psykiatriska vården. En del har fått till sig att de som föräldrar är orsak till att deras dotter eller son insjuknat. Många anhöriga får själv psykiska problem och behöver vård för egen del på grund av den närståendes sjukdom. När det är aktuellt med en utskrivning för den psykiskt sjuka finns en utbredd oro bland dem anhöriga att den närstående skall återinsjukna och göra sig själv illa. Psykiskt sjuka framför allt män lever med sina föräldrar långt upp i åldrarna, 40 – 50 åringar är inte ovanligt skriver Knutsson (1996). Östman (2000) menar att den vårdgivande släktingens positiva och negativa reaktioner på sin roll till den psykiskt sjuke varierar, beroende på familjerelationer och sjukdomshistorian hos den närstående som är sjuk. Stressen styrs av faktorer så som psykosocial energi, ålder och beroende på var i sin livscykel som den vårdgivande personen befinner sig. Östman (2005)² skriver att påfrestningen inte skiljer sig hos de anhöriga i någon betydande utsträckning mellan anhöriga till personer med olika psykiatriska diagnoser. Östman & Hanson (2000) har kommit fram till att belastningen hos anhöriga till svårt psykiskt sjuka personer har en överlag hög frekvens av inre och utvärtes påfrestning, detta har även visat sig i tidigare studier menar Östman och Hanson. Belastningen är nästan på samma nivå under hela undersöknings perioden, (studierna har sträckt sig över en femårs- och en elvaårsperiod).

Samtliga anhöriga i studien beskrev att de kände en form av psykisk lidande, situationen var slitsamt och ibland kunde de känna en känsla av vanmakt och otillräcklighet. Synen av hur begränsat den sjukas liv var upplevdes som mycket tung att bära av de anhöriga, detta skapade sorg, saknad och en besvikelse uppstod. Tankar och önskningar så som att den sjuke aldrig skulle ha blivit född, att man aldrig hade träffats eller att den sjuke skulle slippa att leva fanns hos flera anhöriga. Den anhöriges egen självständighet och integritet berördes på olika sätt (Anderson & Östman, 1997). Författarna har undersökt anhöriga till långvarigt psykiskt sjuka och då inriktat sig på föräldrar till vuxna barn. De menar att det tydligaste som framkom under intervjuer med anhöriga var hur mycket deras liv påverkades av den anhöriges sjukdom och detta inkluderar alla anhöriga. Sjuttio procent av föräldrarna hade kontakt med den sjuke från en dag i veckan upp till alla dagar. Siffran bland de övriga närstående var betydligt mindre. Fyrtio procent av föräldrarna uppgav att de kände en belastning av att ta hand om den sjuke dagligen, de hindrades i personliga sammanhang men ändå upplevde hälften av dessa anhöriga att de inte hjälpte och stöttade sin son/dotter tillräckligt. Tjugofyra procent av föräldrarna uttryckte att de under året endast kunnat lämna sitt vuxna barn någon eller några enstaka dagar. En viktig och stor fråga som många föräldrar till långtidssjuka vuxna barn ställde sig var, vad väntar den psykiskt sjuke när jag som förälder dör? Vem finns då till för att hjälpa mitt barn?

Nedan följer en berättelse ur det verkliga livet som handlar om Per som lider av psykoser och ångest. För att förtydliga det vi tidigare belyst vill vi berätta om Per och hans föräldrar, detta för att skapa en verkligare bild av hur anhörigas situation kan gestalta sig samt vad de anhöriga kan utsättas för både psykiskt, fysiskt och socialt: Per Gustavsson var 20 år hade precis gjort sin värnplikt och hade fast jobb, vid denna tid började Pers sjukdom som innebar att han var hemma från jobbet, drog sig undan och blev apatisk. Föräldrarna förstod inte vad det var med Per, de var villrådiga, visste inte hur de skulle agera och hjälpa Per så att han skulle må bättre. Pers tillstånd blev allvarligare, han fick psykoser och ångestattacker. I nio år

² Östman (2005) hänvisar till Östman & Kjellin (2004) vi har inte tagit del av denna forskning.

vårdades Per på institutioner och nu bor han i egen lägenhet, i samband med flytten till sitt eget boende lades hela ansvaret på Pers föräldrar. När han inte träffar föräldrarna ligger han bara i sin säng, föräldrarna uttrycker att de lider av att Per har ett så "torftigt" liv. Pers pappa hämtar honom varje dag eftersom han inte klarar av att åka buss på grund av sin ångest, Per tillbringa varje dag hos sina föräldrar där han äter lunch och middag. Föräldrarna är oroliga för Per efter som de inte vet vem som skall ta över ansvaret när de inte finns längre, de känner sig ensamma med ansvaret och svikna av samhället. Pappan tycker att samhället borde satsa mer på de svaga, det är för lite personal kring den psykiskt sjuke efter att individen kommer tillbaka ut i samhället. Pers mamma och pappa tycker att deras äktenskap får utstå stora påfrestningar. Pers Pappa som är medlem i Schizofreniförbundet menar att han ser många ensamma kvinnor i samma situation, som har blivit lämnade av sina män på grund av att sjukdomens påfrestningar blivit för tung (Olofsson & Holmström, 1998 05-12).

Existentiell förändring

När människor under en längre period lever tillsammans med en psykisk sjuk person innebär det att anhöriga utsatts för en långvarig stressfylld situation, den sjuke kan förändras och detta kan leda till en förlust för den anhörige (Andersson, Reiss & Hogarty, 1990). Precis som att sörja en nära persons bortgång kan man som individ sörja det som inte blev av, exempelvis en förlust av att inte kunna skaffa barn eller gå klart sin utbildning. Att inte kunna göra det som man gemensamt planerat för så som resor, köpa hus. Personer som lever i en akut krissituation behöver struktur, detta kan den professionelle medverka till genom att informera klart och tydligt om sjukdomen, som kan leda till att den anhöriges ångest minskar (aa). Krisen kan vara akut eller ha pågått länge, den kan ha pågått i så många år att människorna i nätverket vant sig och upplever sig leva i stadigvarande kris. De tycker sig vara i ett vakuum av hopplöshet och vanmakt, med en känsla av att förändring inte är möjlig (Ericsson, Gidlöf & Sterner, 1998). Om sorgprocessen inte bearbetas och sorgarbetet undviks kan i förlängningen andra varaktiga problem uppstå, så som psykiatriska störningar, depressioner, missbruk och isolering. Krisen kan även innebära faror, när individen inte får utlopp för sina känslor, inte får hjälp att strukturera sina förvirrade tankar fattar de olyckliga beslut. Beslut som, vem skall ha vården av barnen, vem skall behålla huset, känslomässiga blockeringar kan hindra individens fortsatta personliga och sociala utveckling (Hillgard, Keiser & Ravn, 1984).

Skuld och skam

Att leva med en kvinna/man som är sjuk och ofta har ett "onormalt" beteende till exempel på föräldramötet eller i affären kan leda till att man som anhörig skäms och drar sig undan (Carlander, 2001). När anhängvårdare blir beskyllda för att inte bry sig blir den anhörige besviken och kränkt eftersom hjälpen de ger, inte uppmärksammas av den sjuke. Känslor som kan uppstå i samband med den anhöriges sjukdom är att man blir arg, men det kan kännas fel att bli arg på någon som är sjuk (aa). Mötet med vården är också något som kan framkalla känslor så som skuld och skam. Detta på grund av vårdens bemötande av de anhöriga då de fått till sig att de är orsaken till individens insjuknande. Anhöriga upplever det som dubbelmoral dels blir de bemötta med avvisande hållning, som att de har en skadlig inverkan på den psykiska sjuka, sedan förväntas det att anhöriga skall ta över ansvaret efter utskrivningen (Topor, 1996). Även Östman (2004) skriver om skuld och skamkänslor hos de anhöriga, hon menar att många känner sig associerat stigmatiserade (psykologisk upplevelse) de har även plågsamma upplevelser av att känna sig brännmärkt på grund av den närståendes psykiska sjukdom.

Anhörigstöd

Här nedan kommer vi att redogöra för olika stödinsatser som finns att tillgå för de anhöriga. Vi kommer också att ge exempel på hur man kan hjälpa de drabbade familjerna och deras närstående utifrån ett nätverksarbete. Sjuttio procent av de psykiskt funktionshindrade personerna och hela nittio procent av anhöriga känner på sig att en psykos är på väg (Lundin & Ohlsson, 2002). Anhöriga är en viktig informationskälla som bör utnyttjas bättre än vad som nu är fallet. Ett psykosgenombrott kan förhindras genom ett tidigt ingripande, det är mycket viktigt att nätverket känner till tidiga varningstecken för ett återfall. Den sjuka och anhöriga bör erbjudas undervisning i att tyda tidiga varningstecken. De vanligaste tecknen är sömnsvårigheter, beteendeförändring, ångest och oro, ovilja att följa behandling, ökade kognitiva störningar. En person som har haft en psykos förklarar att det enda som kunde rädda världen var att han drog ut sina naglar, trots att det gjorde ont var han nöjd eftersom han gjort så gott han kunnat. Med tanke på denna förklaring inser man vikten av att anhöriga får kunskap om vad som kan ske i en människas hjärna (aa). Många anhöriga tyckte att de fick för lite information från psykiatrin. Dessutom fanns det en upplevelse av avsaknad av ett utvecklat anhörigstöd för att anhöriga skall klara svåra situationer. Två femtedelar i Anderson och Östman (1997) undersökning svarade att de själva skulle ha behov av hjälp och stöd av psykiatrin. Trettiosex procent av föräldrarna hade en upplevelse av skuld känslor och en känsla av otillräcklighet, den hjälp som gick att få i detta svåra förhållande fanns ofta inom den enskilda familjen. Så många som fyrtio procent av informanterna upplevde bemötandet av personalen inom psykiatrin som kränkande och de anhöriga kände sig oönskade, de uppfattade personalen som överlägsna i sitt bemötande och oartiga. De flesta hade haft kontakt med psykiatrin ändå upplevde de anhöriga att de inte fått tillräckligt med information om både sjukdomen, vård- och behandlingsplaneringen. Östman (2004) beskriver hur de anhöriga i mötet med psykiatrin känner sig underlägsna, författaren menar att det kan bero på bristande självkänsla men också på personalens bemötande inom psykiatrin. Mindre än en fjärdedel av de anhöriga upplever att de får stöd för egen del av psykiatrin. Men det finns en minoritet som svarar att det tycker mycket bra om psykiatrins stöd. Östman menar vidare att det var svårare att få psykiatrisk vård 1997 jämfört med 1989. Det står i Hälso- och sjukvårdslagen att vården skall ske i samverkan med de anhöriga, men steget till handlig är stort skriver Östman.

Insikt

Andersson, Reiss & Hogarty (1990) menar att anhöriga i allmänhet är positiva till att få information om deras närståendes sjukdom. Att som anhörig få kunskap om sjukdomen och förståelse för den sjukes beteende till exempel att han/hon faktiskt inte har kontroll över sitt beteende och heller ingen riktig kontakt med verkligheten. Innan de anhöriga fått vetskap om sjukdomens förlopp är det svårt att förstå varför den sjuke kanske ligger hela dagarna och lämnar över hela ansvaret för barnen och hemmet till sin partner. Efter att ha fått kunskap om sjukdomen är det anhöriga som nämnt att de fått ökad förståelse och att det egoistiska beteendet har förändrats. Det har varit lättare att ha sympati och förståelse med den sjuke och medvetenheten har ökat. Marklund - Hällgren (1996) menar att det är viktigt att anhöriga inbjuds till en informationsträff för att sprida kunskap om de problem som uppstår kring sjukdomen men också för att få de anhörigas åsikter om problemet. Här följer ett exempel av vikten av att ha kunskap om den närståendes sjukdom, så här kan det låta när de anhöriga kontaktar ett psykiatriskt akutvårdsteam: Nu har hon börjat tända ljus, vi vet att det är första tecknet på en ny psykos, nästa steg blir att hon drar ut alla sladdar till vägguttagen och tejpar för alla hål sedan åker rullgardinerna ner. Det vore bra om ni kunde kontakta henne och låt er inte övertygas av att hon säger att det är mysigare med tända ljus än med elektriskt ljus, det är

strålningen hon är rädd för. I detta stadiet kan vi fortfarande hjälpa henne, än så länge förstår hon att hon behöver hjälp, går det längre tid så kommer hon att förlora sin sjukdomsinsikt (Lundin & Ohlsson, 2002). Det är viktigt att anhöriga finner en plats av stöd där man kan lägga ner sin inre börda, känslor så som skam, övergivenhet, ilska, vanmakt och besvikelse menar Carlander (2001). Han har även erfarenheter av anhöriggrupper som har haft ett stort stöd av att dela läsupplevelser med varandra, läsupplevelser genom faktaböcker respektive skönlitteratur.

Intresseföreningar

Det finns många föreningar/förbund för psykiskt sjuka och deras anhöriga, en del inriktar sig endast på att hjälpa den psykiskt sjuka medan andra föreningar även ser den anhöriges behov. En av dessa förbund är Schizofreniförbundet som är en intresse- och handikappsorganisation. De jobbar för att tillvarata intresset för dem som drabbas av schizofreni eller liknande psykossjukdomar och deras anhöriga (Internet, Schizofreniförbundet). Föreningen har bland annat som mål att de psykiskt funktionshindrade och de anhörigas samhälleliga intressen och rättigheter uppmärksammas och tas tillvara. Föreningen arbetar för att ge stöd för de drabbade och deras anhöriga i olika situationer. En viktig del för Schizofreniförbundet är att påverka beslutsfattare och myndigheter som inriktar sig på denna grupp av människor, de håller i utbildningar som är riktade till anhöriga och de som drabbats av en psykossjukdom (aa). IFS (Intresse-/anhörigförening för psykiskt funktionshindrade) är en del av Schizofreniförbundet, IFS har lokala föreningar runt om i landet och är till för att stödja de drabbades vård och rehabilitering samt att stödja de anhöriga och närstående. De är också till för att motverka negativa attityder och fördomar kring psykisk ohälsa (Seminarium, 10/3 - 2005).

Balans är en annan förening som verkar för att sprida kunskap om depression och manodepressiva problem för att minska oförståelsen, rädslan och avståndstagandet i samhället. De informerar närstående om arbetet i föreningen och möjligheterna att delta och få stöd av andra medlemmar i föreningen (Internet, Föreningen Balans).

Nätverk

Som vi nämnt tidigare så har familjen setts som orsak till individens psykiska sjukdom och därför försökte psykiatrin att bryta kontakten mellan familjen och den sjuka. Nu ses familjen som en viktig komponent för att få förståelse av sjukdomen och hantering av problemen. Psykiatrins expertroll måste förändras efter som de är tvungna att ta hänsyn till andra parter och respektera deras synpunkter i sökandet efter en fungerande samstämmighet (Costa, 2001).

Faktorer som hindrar att krisdrabbade får hjälp är att människor som skulle vilja bistå drar sig från att rycka in på eget initiativ, omgivningen vill inte tränga sig på och tror att det finns nog andra som står närmare den som är i en krissituation. Det kan vara bra att utse en samordnare som ansvarar och ser till att den drabbade får den hjälp som behövs. Oavsett vem som hjälper den professionella, vänner, grannar eller familjekretsen är det viktigt att alla vet vem som håller i trådarna (Hillgard, Keiser & Ravn, 1984). Orsaken till nätverksmöten menar Eklund och Klingsell (2001) är att de närstående med flera möts i en lugn miljö med strukturerade förhållanden. Här kan vårdtagaren och dess nätverk gemensamt komma överens om vård, behandling och rehabilitering.

Nätverksarbete inom psykiatri

Forsberg & Wallmark (1998) ställer sig frågan hur professionella inom arbetsplatser med inriktning på psykosocialt arbete skulle kunna skapa läkande och problemlösande processer genom samtal och möten. Där barn, ungdomar, föräldrar, grannar med flera involveras för att komma till tals med berörda professionella från myndigheter och behandlingsinsatser. När en psykiskt sjuk patient läggs in leder det allt för ofta till att personen förlorar sitt nätverk. Både släkt och vänner drabbas av osäkerhet och sjukhusets "ritualer" leder till svårigheter att träffa andra än det närmaste anhöriga i nätverket. Utgångsläget för ett möte med brukarens nätverk är en krissituation där ångslan och oron kan vara kraftig bland nätverket (familj, professionella och övrigt). Den akuta krisen karakteriseras av att individer i det personliga nätverket vänder sig till myndigheterna trots stor brist på förtroende mot dem. När det blir ett akut krismöte vittnar det på att det finns flera berörda i nätverket som vill uttrycka sina tankar, erfarenheter och funderingar, det är inte bara brukaren som är i kris utan också de som befinner sig i det närmaste nätverket. Den akuta krisen är utgångsläget för ett nätverksmöte (aa).

Nätverksmöten

Ericsson, Gidlöf, & Sterner (1998) beskriver historien om Anna 40 år och hur nätverksmöten kunde hjälpa henne och hennes närstående (dessa författare utförde ett projekt tillsammans som undersökte om man kunde använda sig av nätverksarbete inom Vuxenpsykiatri). Här följer en del av historien om Anna: Anna har haft kontakt med psykiatri i 20 år, hon har diagnosen Schizofreni. Strax efter att hon lades in så förlorade hon kontakten med sina föräldrar och andra närstående. Det privata nätverket fick inte vara delaktigt i behandlingen, detta ledde till att de professionella och föräldrarna inte kom överens. Under processen kände Annas föräldrar sig utmanövrerade eftersom psykiatri ville bestämma över kontakten med närstående och vad som var för Annas bästa. Detta ledde till att föräldrarna kände sig ifrågasatta i sin föräldraroll. Anna led, hon var ju tvungen att ha en god kontakt med både sina föräldrar och vården. Vården tyckte sig verka för Annas bästa och kände sig missförstådda. Annas ansvarige läkare tog kontakt med nätverkslaget för att få till ett nätverksmöte utifrån de olika åsikterna som fanns inom vårdpersonalen. Personalen, ansvarig läkare Anna och hennes närstående samlades till ett första nätverksmöte. Detta möte ledde fram till att folk fick mer förståelse för varandras ståndpunkter trots olika uppfattningar. Samtalen under mötet var också ett stöd för Anna och hennes närstående för att finna vägar för kontakt med varandra. Anna bestämde ett nytt möte tre månader senare. Här hade Anna valt att bjuda in fler av sitt privata nätverk och att inte bjuda in professionella från slutenvården. Detta möte speglades av genomarbetning och ökad förståelse kring konflikterna mellan anhöriga och vården samt mellan personalgrupperna. Relationen mellan Anna och anhöriga fungerade bättre och det fanns en strävan till kontakt mellan Anna och fler i hennes privata nätverk. Detta ledde till att hon bestämde sig för att i fortsättningen ha regelbunden kontakt med RSMH (Riksförbundet för Social Mental Hälsa) detta i stället för att utöka kontakten med vården (aa).

Många anhöriga och professionella kommer till mötet med en känsla av att ensam bära den stora bördan och att andra inte hjälper till. Nätverksmötet leder ofta till att de olika delarna i nätverket vill hjälpa varandra och vårdtagaren. Genom att hjälpa och avlasta varandra inom nätverket kan folk slappna av och ångesten minska. Med vårdtagarens medgivande kan alla medlemmar i personens nätverk anhöriga och professionella ha kontakt med varandra. Ytterligare en viktig uppbyggnad av samarbete är mellan olika instanser och professionella, här har man en möjlighet att hitta lösningar på problemet (Eklund och Klingsell, 2001). Ericsson, Gidlöf & Sterner (1998) menar att man kanske kan föreställa sig att nätverksterapi

erbjuds de personer som inte har så långvarig och allvarlig psykiatriska svårigheter. Men det har visat sig vara tvärt om, de svårast sjuka, de med de tyngsta diagnoserna är de som bjudits in till flest möten. En kommentar som författarna ibland möts utav är att metoden är exklusiv och resurskrävande. Detta är förvånande med tanke på att de personer som oftast samlas till nätverksmöte har en mångårig vårdhistoria, med en upplevelse av att inte ha fått den hjälp de behövt. ”Med tanke på de positiva reaktionerna från just dem och deras närstående, anser vi att ett nätverksmöte på tre-fyra timmar är en marginell insats även vid de möten då mycket personal varit inbjudna”. (s.188) (aa).

Del II

I studiens första del har vi beskrivit anhöriga till psykiskt sjuka och hur deras situation har påverkats av psykiatrireformen. Ett stort ansvar har förskjutits från vården till den anhörige som inte varit förberedd på att ta på sig den vårdande rollen. Vidare har vi förstått att trots att både den psykiskt sjuke och den anhörige har rätt till insatser som står skrivet i lagen är det tydligt väldigt svårt att omsätta lagen rent praktiskt. Om människor har behov av olika stödinsatser innebär det att de har någon form av problem. Om problemet inte åtgärdas kan det leda till ökad ohälsa som i förlängningen kan leda till tragiska händelser för den enskilde och dennes familj. Vidare har vi funnit olika stödinsatser som exempelvis olika intresseföreningar som arbetar för att de psykiskt sjuka och deras anhöriga ska få hjälp och stöd. Den information som vi arbetat fram har bidragit med vikten av och förståelsen för att utgå ifrån ett helhetsperspektiv när man arbetar med att anhöriga ska få stöd och hjälp i sin vardag. Informationen som vi tagit del av i bakgrunden har hjälpt oss i vår studie att ringa in vårt problemområde som vi här nedan kommer att presentera.

3. Syfte/problemställning

Utifrån bakgrunden i del ett har vi fått förståelse för hur anhörigas situation till psykiskt sjuka påverkats i samband med psykiatrireformen. De anhöriga har fått ta ett stort ansvar som lett till att de själva upplever mentala hälsoproblem. Anhörigas insatser är två till tre gånger större än samhällets insatser. Med tanke på detta är det under all kritik att de fått så lite professionellt stöd i samband med det vårdansvar som ålagts dem. Vi ser också att de anhörigas ansvar för den psykiskt sjuke bidrar till att de själva inte alltid kan hålla kvar kontakten med sina vänner eller annan fritidssysselsättning.

Utifrån det vi ovan beskrivit är vårt syfte med studien att välja några relevanta teorier som är användbara inom området som vi valt. Vi ska också försöka att illustrera teorierna utifrån olika synsätt och sätta de i relation till de anhöriga. Utifrån den teoribildning vi väljer vill vi se hur olika stödinsatser kan påverka anhörigas vardag.

4. Metod

En grundläggande utgångspunkt för oss i vår studie har varit respekten för människor. Det innebär bland annat att vi inte har accepterat en forskningspraxis där människor har gjorts till medel för att vi ska få svar på våra frågor. Även om respondenterna inte blir medel för att nå forskningsmålet är det viktigt att ha klart för sig att man alltid gör något med svarspersonerna. Det som kan ske är att man skapar förväntningar hos dem som tillfrågas eller så kan det starta processer som vi inte kan eller ha tänkt följa upp. Då vi i vårt arbete har velat skydda den enskildes psykiska och fysiska integritet har vi valt att få information till studien på annat sätt än via personlig kontakt (Holme & Solvang, 1997).

Vår studie inriktar sig på familjer där det finns en vuxen som drabbats av psykisk sjukdom. Vårt arbete kommer att fokuseras på de vuxna närstående. Eftersom Studien utgår ifrån anhöriga till psykiskt sjuka har vi valt ett teoretiskt arbetssätt, detta på grund av etiska skäl. Då vi ville få kännedom om anhöriga till psykiskt sjuka har vi genom litteratur, aktuell forskning och dokumentärer sökt fakta om de anhörigas livssituation. För att hitta anhörigas röster och få förståelse för deras livssituation har vi inspirerats av Carlander (2001) som nämner att läsning av självbiografier och skönlitteratur är en bra metod för att få en förståelse till olika livssituationer.

Genomförande

För att vi skulle vara säkra på att få validitet i uppsatsen har vi förutom litteratur, aktuell forskning och dokumentärer kompletterat vårt material med att ställa frågor till experter, detta också för att vi är medvetna om att allt material inte grundar sig på vetenskaplig forskning. Frågorna går inte att jämföra med intervjuer, utan det är en extra informationskälla. Då vi har använt oss av till exempel självbiografier och dokumentärer för att komma anhöriga in på livet och höra deras egna berättelser. För att utöka vårt material tog vi kontakt med fem olika experter inom vårt valda område via telefon och frågade om de kunde tänka sig att besvara våra frågor. När vi fick ett positivt svar från de tillfrågade sände vi frågorna via mail. För att få en bredare kunskap om de anhörigas situation valde vi att ställa frågor till personer inom olika yrkesområden som kommer i kontakt med anhöriga till psykiskt sjuka. De tillfrågade arbetar som kurator inom psykiatri, chef på en psykosmottagning, diakon inom sjukvården, en akutpsykiatrisjuksköterska och en person inom IFS.

I Anhörigas röster använde vi oss av ett hermeneutiskt tolkande som innebär att genom att ta del av litteratur inom området har vi försökt att hitta en gemensam giltig förståelse utav den litteratur vi läst där vi har funnit anhörigas "röster". Dessa "röster" har vi valt att tolka utifrån anhörigas verklighet. I anhörigas verklighet fann vi olika teman som berättelserna utgår ifrån. Genom att tolka texten och skapa berättelser synliggör vi det gemensamma som de anhöriga uttrycker utifrån sina egna erfarenheter (Kvale, 1997). Då vi hade samlat in information från anhörigas verklighet samt tagit del av Anderson (1999) som inspirerade oss i vårt arbete med anhöriga till psykiskt sjuka fick vi vår ide om att lyfta fram anhörigas "röster" som mynnar ut i konstruerade berättelser. Andersons begrepp så som hermeneutik handlar huvudsakligen om att förstå och tolka till exempel människors känslor och beteende. Narrativ handlar om mänskliga händelser som endast blir begripliga genom att de berättas. Social konstruktion innebär att verkligheten skapas genom kollektivt meningsskapande. Teorierna har vi också valt utifrån studiens bakgrund och precis som med svaren vi fått ifrån experterna har vi tillämpat dem i våra berättelser. Med hjälp av de teorier vi använt oss av har vi genom

arbetets gång utvecklat en eklektisk modell som man kan använda sig av i arbetet med anhöriga till psykiskt sjuka.

I vår uppsats har vi använt oss av APA – manualen som innebär att vi anger referensen i löptext inom parentes. Eftersom vi har frångått detta system under rubrikerna ”Tidigare forskning” samt ”Brister lagen?”, vill vi förtydliga detta. Vi har frångått systemet på grund av att du som läsare ska kunna få en bättre bild av det vi beskriver då författarna till den litteraturen vi hänvisar till benämner det vi vill belysa på ett likartat sätt.

5. Teoretisk referensram

I vår studie beträffande anhörigstöd till psykiskt sjuka har vi kommit i kontakt med tre teoribildningar som vi anser har relevans för vår studie det vill säga systemteori, nätverksteori och handlingsteori. För att kunna illustrera dessa teorier har vi valt olika exempel från anhörigas röster som vi skapat och tolkat. De tre teorierna presenterar vi under följande tre rubriker.

Systemteori - mellanmännsliga samspelet

Andresen & Jensen (2002) menar att systemteorin är en modell för hur man kan förstå det mellanmännsliga samspelet och hur den individuella personen upplever omvärlden. Som grupp följer vi vissa regelbundna mönster, allt hänger samman, systemteorin vill förklara de som sker mellan personerna i en grupp, mellan olika grupper eller mellan olika organisationer (Swedberg, 2003). Allt befinner sig i ständig rörelse, vi förändras och utvecklas hela tiden (Andresen & Jensen, 2002). Systemteorin sätter fokus på människan och att vi utvecklas i relation med andra människor. Problem uppstår mellan människor och problem löses i samverkansprocesser mellan människor (aa). Vi är en del av ett sammanhang som påverkar vår förändring. Det är en växelverkande process, vi är en del av en situation där våra handlingar påverkar situationen medan situationen kan påverka våra handlingar (Swedberg, 2003). Swedberg skriver om systemteorin som en teori där målet är att kunna beskriva både psykologiskt och sociala händelser. Som psykolog så ser man med hjälp av systemteorin hur den enskilda människan är en del av ett mellanmännsligt system, medan man som sociolog kan få en förklaring på hur mellanmännsliga nätverk skapar mönster i sitt samspel och strukturer. Med en systemteoretisk syn så blir det inget glapp mellan individen, gruppen och samhället, gruppen samspejar med allt och alla runt omkring sig (aa).

Klefbeck & Ogden (2003) skriver om öppna och stängda system, om ett system är öppet influeras systemet av utomstående system, information och andra påverkans faktorer kan fritt förflytta sig in och ut ur systemet. Ett socialt system påverkas både av inre och yttre faktorer. När systemets gränser blir för strikta uppstår slutna system, dessa system påverkas marginellt av omgivningen, detta kan handla om människor och familjer som är isolerade. I de slutna systemen finns det en fara för att de uppstår otillbörliga subkulturer, de slutna systemen leder till att man inte kan ta emot några influenser från omgivningen som i sin tur kan leda till att man får svårt att utvecklas. System i kris har en tendens att stängs ute omvärlden och på så vis också information och kritik. Detta gör att slutna system i längden stagnerar. Payne (2002) beskriver de olika system som människor ingår i så som arbetsgrupp, äktenskap, eller ett kamratpar, de flesta system stimulerar varandra i syfte att bibehålla eller stärka gruppen/personen. Om man inte klarar av att skapa ny energi till systemet, måste individerna förlita sig på att få energi utifrån systemet. Om systemet inte finner någon energi leder det till att systemet skingras.

En händelse berättar något om det system man ingår i. Swedberg använder sig av begreppet, vandrande konflikt, med det menar han att orsaken till att två individer träter kan bero på något utanför deras kontroll exempelvis att organisationen har dåliga resurser som kan ha skapat irritation hos dessa individer. Om en del i systemet förändras påverkas även de andra i systemet, detta förklaras genom båteffekten, ju mer den ena lutar sig åt ena hållet tvingas den andra i båten luta sig åt andra hållet, detta för att hålla båten flytande och hindra den från att kantra. Systemteorin använder sig inte av individuella förklaringsmodeller i första skedet utan menar att individens handlingar är en följd av det sociala spelet i gruppen. Systemteorin bygger på att man inte kan se på en händelse lösryckt från sitt sammanhang, denna händelse som orsakats av en individ måste ses som en del i ett helt sammanhang (Swedberg, 2003).

Vi vill också belysa att det inte bara är den sjuke som påverkar systemet, utan blir den psykiskt sjuke frisk kan detta påverka de övriga familjemedlemmarna. När man lever i en familj är det brukligt att man har olika roller och när dessa roller bryts exempelvis om den psykiskt sjuke blir frisk uppstår det problem. Familjemedlemmen som har en vårdande roll tappar denna och måste finna en annan plats i systemet där hon/han kan känna sig behövd och tillfreds med sin roll.

Nätverksteori – relationernas helhet

Socialt nätverk är ett begrepp med vilket man kan beskriva relationernas helhet. Mitt sociala nätverk är inte ett självständigt system utan ett relationssystem av de personerna som jag upplever som viktiga. Problem framskrider i pågående mellanmänniska relationer, interaktionsrelationer i nuet (Seikkula, 1996). Det finns flera arbetssätt som är nätverksorienterade, egentligen handlar det om ett förhållningssätt mer än en arbetsmetod. Som professionell kan man arbeta med den enskilda men ändå ha nätverksinriktat arbetssätt huvudsaken är att man ägnar nätverket stort intresse. Man kan inte enbart arbeta enligt ett nätverksperspektiv, man måste kunna vara flexibel för att möta de olika behoven som den enskilda individen har, därför är det viktigt att arbeta utifrån olika metoder (Andresen, 2002). Det psykosociala nätverket är den bild som individen har av relationernas helhet. Att se individens sociala relationer som individen själv upplever dem, exempel vem som kan hjälpa till när problem uppkommer, har visat sig vara mest användbart. Allmänt beskrivs nätverket av olika sektorer så som familjen, släkten, skola eller arbetsplats, eller sjukhusets avdelning och relationerna där samt vänner och grannar (Seikkula, 1996).

Klefbeck & Ogden (2003) skriver att förklaringen på ett socialt nätverk skall berätta något om både personerna och kontakten dem emellan. Stora delar av socialiseringen sker i sociala nätverk under en socialiseringsprocess förmedlar man värderingar, normer och regler som gäller i gruppen. Det finns två typer utav nätverk det primära informella nätverket (som vi fokuserar oss på i denna studie) och det sekundära, formella nätverket alltså de professionella (nätverket som samhället skapar runt den psykiskt sjuke). Det informella nätverket kan bestå av skapade nätverk som skapas för att framföra ett visst budskap i samhället exempel är de nätverk som ägnade sig åt miljön på 60 och 70 – talet. Det sociala nätverket har stor betydelse, större än man trott tidigare. Nätverket har en större betydelse än alkohol, kostvanor, rökning och motion ändå är dessa ämnen som berörs ofta i samband med hälsa respektive ohälsa, Klefbeck & Ogden drar paralleller till detta och ställer sig frågan varför man inte ber befolkningen att vårda sitt nätverk bättre. Om man har ett litet nätverk så har man större risk att dö än om man har ett väletablerat och fungerande nätverk, efter hög ålder så är ensamhet den största hälsorisen.

Handlingsteori – beskriva, förstå och frigöra

För att förklara handlingsteorin och deras speciella syn på människan och orsakerna till hans/hennes handlande så gör Aronsson & Berglind (1990) en jämförelse med den psykoanalytiska - och beteendeterapeutiska modellen. Som professionell kan man se olika på en och samma individ beroende på vilken teori man utgår ifrån. Psykoanalytikern ser på den enskilda individen och hans/hennes bakomliggande drivkrafter till problemet (dessa drivkrafter kan vara omedvetna för den enskilda) som kan ha vissa motiv eller syften. Psykoanalytikern pratar även om kausal karaktär med det menar han att det finns orsaker som lett fram till problemet, exempel att Kalle är alkoholist. Beteendeterapeuten nämner stimuli och beteenden, både inre och yttre. Genom positiv stimulation vill man som beteendeterapeut ändra på individens oönskade beteende i detta fall drickandet. Detta skall eliminera de stimuli som leder till överkonsumtionen av alkohol. Den som har ett handlingsteoretiskt perspektiv försöker se på problemet utifrån Kalles egna synsätt på sitt handlingsutrymme, om Kalle ser att hans handlande är grundad på ett orsakssammanhang, anser han kunna kontrollera situationen med mera? Handlingsteoretikern ser även till att den enskilde kan ha egna föreställningar om orsaker och/eller drivkrafter. Det kan vara sannolikt att människor som finner sitt handlande förorsakat av yttre eller inre orsaker har svårt att ändra sitt beteende. Den som har en handlingsteoretisk syn bortser inte från psykoanalytikern och beteendeterapeuten syn tvärt om, men han ser det inte som orsaker utan hinder och möjligheter. Handlingsteorin ställer sig frågan hur den person som inte ser några andra handlingsmöjligheter, (som ser sitt handlande som en följd av yttre svårhanterliga förhållanden eller inre drivkrafter) skall ses som ansvariga för att inte handla annorlunda? Aronsson & Berglind jämför påtvingat handlande för den som inte kan se några handlingsalternativ med att ”släppa den som inte kan simma på djupt vatten och uppmana han att ta sig i land bäst han kan” (s. 12). Att handla är att avsiktligt förändra eller förhindra ändring. Avsikten leder till handling, då människan inte handlar är när det föreligger hinder för att handla på ett visst sätt, då möjligheterna är begränsade och individen saknar kontroll över situationen (Berglind, 1990).

Handlingsteorin använder sig utav ett Finalt perspektiv som går att jämföra med ett Kausalt perspektiv. Enligt handlingsteorins Finala synsätt så är deras uppgift att beskriva, förstå, (förutsäga) och frigöra. Medan man i ett Kausalt synsätt vill beskriva, förklara, förutsäga och kontrollera. För samhällskunskapen och den Kausala modellen är det betydelsefullt att förutsäga och förklara, det Finala tänkandet och Handlingsteorin vill i stället frigöra, detta för att människan skall kunna bestämma över sitt egna liv. Aronsson & Berglind, (1990) menar att syftet med Handlingsteorin är att göra de människor som man som professionell studerar och försöker förstå mer kapabla och i stånd att ta ansvar för sina egna liv, detta jämför författarna med ett humanistiskt synsätt. Handlingsteorin och den Finala modellen bygger på några centrala begrepp så som handling/val, skäl/avsikter, mål/möjligheter, hinder och privilegier/önskningar.

Lindqvist (1990) skriver om utvecklingsarbetet inom socialbyråer där det finns brukare med missbruk och psykiska problem, Lindqvist menar att hon har en föreställning om att detta är ett arbetsområde som har låg status och där utvecklingsarbetet varit relativt obetydligt. Författaren kritiserar olika teoretiska modeller som formulerar fullkomliga arbetsmodeller, som är otydliga och luddiga när man skall använda dem som redskap för att undersöka förutsättningarna och möjligheterna för en socialbyrå. Socialarbetarna jobbar ofta med marginaliserade människor, människor som har sämre tillgång till olika resurser så som bostad, sysselsättning, hälso- och sjukvård, kunskaper och politiskt inflytande. Detta leder i sin tur till dålig ekonomi, bristande hälsa, ett isolerat liv eller ett ogynnsamt nätverk. När man ser på dessa brukare så skymtar varierande grupper så som handikappade, sjuka, etniskt

ursprung, trosuppfattning, sexuell identitet med mera. Lindqvist menar att forskningen lider av att ensidigt använda sig av ett makroperspektiv, här försvinner den enskilda människan och hans/hennes enskilda levnadsöden. Det som är viktigt för en socialarbetare är att kunna se möjligheter och hinder som skapas av en strukturellt bestämd förutsättning. Lindqvist efterlyser teoretiska modeller kring hur strukturellt bestämda villkor förmedlas till hinder och möjligheter i den enskildes liv, det vill säga teorier som förbinder mikro och makroperspektivet. En modell som utgår från förhållandet mellan de krav den enskilde möter och den kontroll han har för att bemöta dessa krav. Det sociala nätverket är en viktig dimension i denna modell, Lindqvist lyfter fram behovet av socialt stöd som har en förändrande faktor på negativa förhållanden (aa).

De teorierna som vi ovan har presenterat vill vi applicera på våra berättelser som vi konstruerar utifrån de anhörigas röster. Med hjälp utav våra teorier vill vi skapa ett tillvägagångssätt som grundar sig på en helhetsbild utifrån den enskilde. Vi kommer nu att presentera de berättelser som vi tillämpar teorierna på.

6. Anhörigas röster

Utifrån litteraturen vi har läst har vi fått en inblick i anhörigas vardagssituation och hur den kan gestalta sig. Vi har tagit intryck av Anderson (1999) som har inspirerat oss att framställa olika begrepp. Författaren använder sig utav tre begrepp så som hermeneutik, social konstruktion och narrativ, dessa tre synsätt har vi tolkat och omformulerat så att de passar in på vår målgrupp. Här nedan följer några konstruerade berättelser som vi bygger på ”röster” från anhöriga som vi funnit och tolkat. Våra berättelser utgår ifrån tre olika perspektiv, anhörig - vård, anhörig - vänkrets och anhörig - sjuk. I vår bakgrund har vi sett en röd tråd som belyser de problem som de anhöriga konfronteras med. I de tre perspektiven vill vi lyfta fram de anhörigas problematik som kan uppstå i vardagen. Efter varje berättelse kommer vi att koppla teorierna (systemteori, nätverksteori, handlingsteori) till våra tre berättelser och belysa vikten av att försöka konstruera en modell för att kunna hjälpa människor i utsatta situationer. Det är viktigt att se alla delar i en helhet och att allt ingår i ett sammanhang, om en person ständigt går med magsmärtor behöver det inte vara en tarmsjukdom, det kan lika gärna bero på andra orsaker. Att kunna se utifrån olika perspektiv gynnar individens hälsa detta vill vi belysa med våra teorier utifrån ett tolkande, konstruerande och berättande perspektiv. I slutet av varje rubrik kommer vi att koppla samman berättelserna med de svar som vi fått från experterna detta för att vi har sett ett samband mellan berättelserna och de svar som experterna givit oss.

Anhörig – vård, utifrån ett tolkande synsätt

Många anhöriga har smärtsamma erfarenheter inom psykiatrin där läkare inte kan skilja mellan en psykiskt sjuk person och en frisk person. När de anhöriga förstår att en person i deras omgivning är psykotisk söker de hjälp inom vården. När de väl kommer till doktorn samlar den sjuke ihop sig och gör ett normalt intryck och skyller problemen på andra i sin omgivning. När då experterna låter sig övertygas blir det inte aktuellt att den sjuke läggs in för vård. En person med psykisk sjukdom har ibland inte själv förmågan att bedöma sitt egna hälsotillstånd då är det de anhöriga som blir tvungna att söka hjälp för den sjukes räkning, och det är smärtsamt att tvinga på någon vård som inte har den insikten själv (Moberg 2005).

Utifrån det vi belyst ovan kommer vår berättelse om familjen Bengtsson. Familjen Bengtsson består av Kalle 63 år, Maj 60 år och deras son Lennart som är 33 år. Kalle och Maj bor i ett hyreshus i en mindre stad där de trivs bra. Det finns ett grönområde i närheten där de ofta tar promenader och kopplar av. Lennart har en psykisk sjukdom så han har tidigare bott på en institution men efter att institutionen lades ner har han haft eget boende. Kalle och Maj känner ett stort ansvar över Lennart som har blivit allt sämre sen han bor själv. Lennart är periodvis rädd för allting och betar sig ständigt mer annorlunda än han tidigare gjort. Ett flertal gånger har föräldrarna lyckats att få med honom till sjukhuset där Lennart helt plötsligt uppför sig ganska normalt och skylt problemen på alla andra i omgivningen, och då kan svaret de får från vårdpersonalen vara "Eftersom vi inte har några möjligheter att hålla någon kvar på sjukhuset mot hans vilja i ett sådant här fall är det tyvärr de anhöriga som får ta smällen". s. 63, (Incèdy - Gombos & Moberg, 1999). Ofta när Kalle och Maj kommer till Lennart har han dragit ner alla persienner och rullgardiner i hela lägenheten. När de visar sin irritation över hur mörkt han har i sitt hem blir Lennart smått hysterisk och skriker åt dem att försvinna. De har försökt att förstå sin sons beteende men först efter en väldigt lång tid har de börjat ana vad som rör sig i huvudet på Lennart. En dag upptäckte de att Lennart blev livrädd när Maj tände lampan i köket och då kom det fram att hans rädsla berodde på all strålning som fanns i elektriciteten. När de såg den äkta rädslan och skräcken i sin sons blick började de förstå hur illa det var med honom. Den smärta Lennarts föräldrar kände var nästintill olidlig för dem, att se sin son lida så mycket blev för mycket för dem och i sin förtvivlan vänder de sig till vården. Trots att de tidigare känt sig utestängda, önskade och blivit dåligt bemötta.

I familjens Bengtssons situation ser vi att det vore bra att nätverket kallades in så att alla kan komma till tals och få ge sin version av problemet. För att läkaren ska kunna få en bredare förståelse för hur Lennart mår samt att få en förståelse av familjens situation. Att avgöra Lennarts sjukdomstillstånd i ett behandlingsrum under en kort stund är svårt, här kan det vara bra att ta hjälp av föräldrarnas erfarenheter som har en daglig kontakt med Lennart. Det är viktigt att vården ser föräldrarna som en resurs. Lennart har själv ingen sjukdomsinsikt och därmed har han förlorat sin handlingsförmåga som innebär att han inte kan handla utifrån sitt eget bästa. Om inte vården kan agera är det föräldrarna som får ta smällen, här är det ytterst viktigt att föräldrarna får information och handlingsredskap utifrån sjukdomen så att de kan bemöta Lennart på ett bra sätt. Redan sedan länge har föräldrarna burit med sig sorgen att deras liv med Lennart inte blivit som de hade tänkt sig i och med hans sjukdom. Nu förstärks sorgen hos föräldrarna detta beroende på att sonen blivit sämre som i sin tur leder till en kris hos föräldrarna som innebär att de reagerar med ilska mot sin son. Ilskan beror på att de inte har ork och förmåga att hantera Lennart och hans sjukdom. Hela denna berättelse kan förstås i ett systemteoretiskt perspektiv där vi ser hur alla påverkas av varandra. När Kalle och Maj inte förstår sig på Lennarts beteende blir de irriterade, deras irritation påverkar sonen och hans sjukdom negativt. Alla tre blir även påverkade utav vårdens bemötande gentemot dem. Beroende på om vården ger familjen ett positivt eller negativt bemötande kommer detta att påverka Kalle, Maj och Lennarts vardag. Genom att läkaren får ta del av de närståendes och den sjukes enskilda tolkning utav sanningen kan alla medverkande genom interaktion få en bredare bild av verkligheten som de kan bygga vidare på.

Samband mellan svar och berättelser

I svaret från psykiatrisjuksköterskan framkom vikten av ett samarbete mellan personal och anhöriga detta poängterades särskilt viktigt när den psykiskt sjuke inte själv har sjukdomsinsikt och då inte kan se till sitt eget bästa. Detta kopplar vi till Lennarts föräldrar som har fått med honom till vården, men i och med att han inte har någon sjukdomsinsikt och manipulerar läkaren leder detta till att han inte får någon vård utan i stället får föräldrarna åter ansvaret. Hade läkaren här samarbetat med föräldrarna och satt sig in i deras verklighet som de dagligen lever i kanske Lennart fått den vård han behövde. Det som även framkom i svaret var att det är viktigt att få med den anhörige i omvårdnaden från början oavsett vad den sjuke vill. Med tanke på det sistnämnda svaret vill vi beskriva vad personen från IFS svarade som hade liknande åsikter men poängterade även att det även är viktigt att uppmärksamma anhöriga eftersom de ibland kan göra mer skada än nytta.

I svaren från experterna framkom det att den anhörige oftast blev rekommenderad att själv söka upp olika stödformer så som diakonen i sjukhuskapellet eller en intresseförening. Våra tankar går här till Familjen Bengtsson som trots sin negativa syn på psykiatrivården tog kontakt med dem. Deras negativa bild ledde till att det tog längre tid (innan de tog en kontakt) än vad som skulle ha behövts. Detta har bidragit till att Lennart sjukdom försämrats och hans föräldrar har fått bära en tyngre börda. När de anhöriga äntligen tar en kontakt med vården så kanske deras son får hjälp men själva blir de hänvisade till andra stödformer där de själva får ta kontakten ännu en gång. Vi tror att det kan bli svårt för den anhörige att ta ytterligare kontakter när de befinner sig i en krissituation där alla deras krafter har gått åt till att hjälpa den psykiskt sjuka. Vi befarar att kontakten kan utebli samt att deras sorg blir oarbetad, detta kan leda vidare till att deras hälsa är i fara.

Anhörig – vänkrets utifrån ett konstruerande synsätt

När en i familjen är sjuk och betar sig annorlunda kan detta leda till att familjemedlemmarna drar sig undan omgivning och vänner. Trots att vännerna är viktiga för dem så skäms de närstående så mycket för den sjukes beteende att de väljer att avstå från umgänget. En annan svår bit som Carlander (2001) hört nämnas i anhöriggrupper är att man som anhörigvårdare får en vanmäktig känsla när den närstående isoleras och räknas bort. Kompisar och vänner försvinner och jobbet slutar höra av sig. Det är också viktigt att se vännernas hjälplöshet och att förstå att vännerna inte vill vara elaka utan är lika hjälplösa som den sjukes anhörige. Som anhörig bär man på viktig kunskap, andra människor kan också lära sig. Vännerna vill ofta vara vänner men vet inte hur.

Familjen Andersson består av Görgen, Maria, deras dotter Amanda som är 28 år (bor ej hemma) och hunden Beata, familjen bor i ett hyreshus på en mindre ort, där alla känner alla. En kväll så var Maria och Görgen hembjudna till grannfamiljen, de var några par som brukade träffas sista fredagen i månaden och äta och dricka lite gott. De intog en god måltid under en trevlig pratstund när plötsligt Maria som varit ovanligt tyst reser sig upp bringar skeden till glaset och skapar ett klingande ljud för att väcka uppmärksamheten. De övriga tystnar och riktar blicken mot Maria som vänligt hälsar alla välkomna och hoppas att maten var till belåtenhet. Vännerna vrider lite på sig och Görgen ser deras osäkerhet gentemot Marias beteende och de förvånade och undrande blickarna dem emellan. Nu är det slut tänkte han, nu är vi borträknade från bekantskapskretsen, de tror väl att Maria är galen. Det blir alldeles tyst i rummet och Görgen ursäktar sig för Marias beteende, säger att det varit mycket den sista tiden och tycker att det kanske är dags att gå hem. Det sociala livet som innan gett så mycket glädje hade nu fått en mörk skugga över sig.

När Görgen och Maria gått hem sitter vännerna kvar, genom att samtala med varandra försöker de förstå det som nyss hände och att finna ett svar på orsaken till Marias beteende. Vad var det som hände? Varför betedde hon sig så konstigt? Så konstigt har hon inte betett sig tidigare. En av väninnorna uttrycker sina funderingar: hon kanske håller på att "gå in i väggen", ja (svarade en annan av vännerna) hon var väldigt tyst i dag, hon sa inte så mycket, nä det gjorde hon inte (inflikar en tredje). Grannkvinnan som vännerna var samlade hos tog upp som förslag att hon och hennes man kunde gå till Maria och Görgen med en blomma för att se hur hon mår, men gemensamt bestämde de att det var bättre att vänta. Var Maria så trött och förvirrad var det nog bäst att inte störa henne, utan låta henne vila ut ordentligt.

En kväll mötte Görgen ett par som var med på middagen när han var ute på en kvällspromenad med Beata. Vännerna frågade om han och Maria ville följa med på teater veckan där på, Görgen svarade att han skulle fråga Maria. Han funderade över vännernas erbjudande och förstod att han inte kunde. På grund av Marias sjukdom kände sig Görgen stressad och orolig både hemma och på jobbet, han sjukskriver sig ofta för att kunna stanna hemma hos sin fru, men ekonomin kräver att han jobbar. Stressen och oron över att behöva lämna Maria när hon är sjuk gjorde att Görgen fick ångest och obehagskänslor. Dottern Amanda ringde för att höra hur det var, hon var orolig för pappa som hon tyckte hade isolerat sig, Amanda lovade att hålla sin mamma sällskap medan Görgen gick på teater. Görgen bestämde sig för att gå på teatern: "Det kändes som förbjudet att gå ensam till teatern sedan min fru blivit för sjuk för att följa med. Vad skulle jag svara de andra? Om jag berättade att hon var sjuk skulle de säkert tycka att jag skulle vara hemma oss henne." 7 minuter in i kap 4, Carlander (2001). Vad skall jag svara om vännerna undrar var Maria är någonstans. Om jag berättar sanningen tycker de säkert att jag skulle ha stannat hemma oss henne. Görgen träffade vännerna gick på teater och hade trevligt, vännerna undrar naturligtvis hur Maria mår och då svarar Görgen lite undvikande att Maria har mycket omkring sig just nu. Vännerna känner sig hjälplösa och vet inte hur de skall bete sig eftersom de känner sig lite osäkra. Görgen berättade ju ingenting om vad som var fel med Maria. Görgen tycker däremot att vännerna betar sig konstigt och han hade uppskattat om de hade hört av sig till Maria.

När en i familjen är psykisk sjuk och betar sig annorlunda kan det leda till att den närstående skäms och drar sig undan från sin omgivning, detta kan leda till att Görgen och Maria sluter sig och deras system får inte någon stimulans utifrån. Som en följd av att den anhörige känner sig borträknad ifrån vänkretsen framkallas en smärta och förtvivlan över förlusten som kan leda till att personen känner sig ensam, osäker och sårbar. Om sorgen inte bearbetas kan det i längden bland annat leda till att personen isolerar sig, systemet behöver då energi utifrån för att inte upplösas. I berättelsen påverkar de olika systemen varandra, efter händelsen hos grannfamiljen ser vi två olika system som har en inre interaktion där de bildar sig en uppfattning om varandra. Detta påverkar de olika systemen så att de kan få svårt att förstå varandra i och med att de inte samspelar med varandra. När människor har sådana här problem kan det vara bra att personer som den sjuke själv tycker är viktiga kan samlas till ett nätverksmöte. Genom att de viktiga närstående får ta del av den sjukes tillstånd kan det skapa en förståelse och finna handlingsalternativ för att möta den sjuke. I nätverksmötet kan alla få komma till tals och berätta sin version av sanningen som de inblandade gemensamt kan bygga vidare på.

Samband mellan svar och berättelser

När Görgen kände att han var borträknad från bekantskapskretsen får vi en känsla av hur ensam han måste känna sig. Medan vännerna till Görgen och Maria känner sig hjälplösa och inte förstår vad som händer Maria. När vi ser hur Görgen och hans vänner har det ser vi ett behov av att de finns folk med kunskaper som kan hjälpa Görgen och vännerna att hantera situationen. Detta kopplar vi till ett svar från diakonen som uttrycker en brist i utbudet av anhängstöd och som brukar rekommendera anhöriga att om möjligheten finns ta kontakt med folk som lever i en likvärdig situation detta för att de skall kunna stötta varandra. Diakonen uttrycker även att hans insatser för den anhörige bara är ett komplement och att ansvaret i första hand ligger på vården. Alla de tillfrågade ser behov av utvecklat anhängarbete och de efterlyser fler mötesplatser för de anhöriga som är upprättade av vården, där det finns personal som har kunskaper kring psykiska sjukdomar och den anhörigas och psykiskt sjukes rättigheter. Om familjen Andersson och deras närmaste vänner hade tillgång till en plats där de kunnat möta andra i en liknande situation och samtidigt fått hjälp av kunnig personal så hade de kunnat få bättre förståelse för varandra. Om alla får en förståelse för varandra så kan deras fortsatta umgänge fungera i stället för att Görgen känner att han och Maria är borträknade. Det kanske hade varit lättare att få till stånd fler mötesplatser och utvecklingsarbeten inom psykiatrin om samhällssynen på psykisk sjukdom förändrades. Här vill vi lyfta fram kuratorns svar som önskar att synen på de som arbetar inom psykiatrin förändras.

Anhörig - sjuk utifrån ett berättande synsätt

Nordén (2001) förklarar att människor med psykiska störningar är nog farligast mot sig själva, deras oro, ångest och känslan av hopplöshet kan driva dem till att försöka ta sitt eget liv. Med tanke på att det varje år är 35 000 som försöker begå självmord är det ytterst viktigt att psykiatrin och socialtjänsten även stöder de anhöriga så att de inte överges.

Familjen Qvist bor i en storstad i södra Sverige och familjemedlemmarna är Kerstin och Oliver som båda är 25 år. I tre år har de bott tillsammans i sin tvårumslägenhet mitt i centrum. Det finns gott om pubar i området som Oliver besöker flitigt och Kerstin är måttligt road av att Oliver ofta kommer hem onykter. När paret träffades arbetade Oliver på posten men på grund av att Oliver ofta mår dåligt, han har omväxlande depressioner och stunder utav orealistisk glädje. Vid dessa tillfällen tar han ofta till spriten och därför har han inte klarat av att sköta sitt arbete. När Kerstin och Oliver var nyförälskade var tiden idyllisk och endast en liten svart skugga skymde tillvaron av deras nyförälskelse. Efter en tid märkte Kerstin att Oliver var oberäknelig och hade konstiga funderingar kring livet. Detta skrämde henne i stunden men hennes kärlek till honom gjorde att hon hade överseende med mycket eftersom hon inte förstod vad det handlade om. Men på senare tid har hans sjukdom förvärrats och alkoholen som han då tar till förbättrar inte situationen. Tidigare pratade han ofta om döden när han kom hem påverkad och deprimerad men nu har han även börjat ha sådana tankar på dagarna när han är nykter. Detta är oerhört påfrestande för Kerstin som känner att hon måste anpassa sig till hans humör eftersom hon känner en rädsla för vad han ska ta sig till.

”Det är morgon i Stockholm. När jag sitter på soffkanten innan jag skall gå till tandhygienisten ser Adam på mig och säger allvarligt:

- Kan inte du göra mig en tjänst? Kan inte du vara snäll och döda mig?

- Nej. Du vet, det är som i sången: I'll do anything for love. But I won't do that.

Jag vet att det är en förfrågan som på ett sätt är på allvar. Livet gör så ont att han hellre skulle slippa leva.” s.128, (Incèdy-Gombos & Moberg, 1999).

Hon har även skuldkänslor för att hon inte kan hjälpa Oliver och själv har han inte förmågan att bedöma sitt egna hälsotillstånd och Kerstin känner att det är svårt att tvinga honom att söka vård. Olivers sjukdomstillstånd har påverkat Kerstins relationer med vänner och andra anhöriga och hon känner sig alltmer ensam och nedstämd. Den höga pressen och stressen av att alltid finnas till hands för Oliver så att han inte skadar sig själv får henne att känna stark ångest och rädsla för morgondagen. Det händer även att hon inte orkar alla dagar och känner att hon inte har någon livsgnista kvar. Eftersom Kerstin känner att hon sviker Oliver om hon tvingar på honom vård blir situation ohållbar för henne. Detta leder till en ond cirkel där båda två är i stort behov av hjälp. Kerstin måste få sätta ord på sina tankar och upplevelser, detta för att kunna utveckla sig själv och få en förståelse för Olivers sjukdom och varför hon känner som hon gör.

När man som Kerstin lever tillsammans med en psykiskt sjuk person är det viktigt att nätverket får hjälp, detta vill vi förklara med ett systemteoretiskt tänkande. När Oliver mår dåligt klarar han inte av att sköta sitt jobb, som en följd till detta tar han till spriten. Alkoholen påverkar Oliver på så sätt att han mår sämre och pratar mycket om döden. I ett längre perspektiv leder detta till att Kerstin mår dåligt. Kerstin måste alltså få ett handlingsalternativ för att kunna må bra själv och för att kunna få energi till systemet som har svårt att försörja sig själv med detta. För att kunna finna ett handlingsalternativ så måste Kerstin sätta ord på sina känslor, förstå känslorna som i sin tur kan leda till kunskap och handlingsutrymme. Det är viktigt att Kerstin kan hantera förlusten av relationen som inte utvecklades sig som de hade tänkt sig och då är det viktigt att hon får hjälp med sin sorg så att inte krisen förstärks.

Samband mellan svar och berättelser

I familjen Qvist ser vi hur Kerstin och Oliver skulle kunna få hjälp av de tillfrågade experterna. Chefen på en psykosmottagning nämner att de har kurser för anhöriga. Detta skulle kunna vara ett stöd för Kerstin då hon känner ett behov av att anpassa sig till Oliver för att Kerstin är rädd för vad han skall ta sig till. Där skulle Kerstin kunna få hjälp att få kunskap om hur hon skall förhålla sig till Oliver och hans psykiska sjukdom. Kerstin har även skuldkänslor för att hon inte kan hjälpa Oliver som själv inte har förmågan att bedöma sitt eget hälsotillstånd. Här tycker vi att diakonens arbetsmetod skulle kunna hjälpa Kerstin med sina skuldkänslor. Då Kerstin i sitt möte med diakonen får möjligheten att få höra sig själv berätta om sin situation och upplevelser samt att reda ut varför hon har skuldkänslor. Det är viktigt att reda ut vad som enbart är en egen inneboende känsla eller verklighet. Vi vill också belysa det svar som diakonen gav med tanke på att Kerstins oro och ångest över Oliver har lett till att hon själv har tappat livsgnistan, här belyser diakonen vikten av anhängigstöd, detta för att förhindra att de anhöriga slits ut både psykiskt och fysiskt som leder till att de anhöriga själva blir inskrivna i vården.

7. En eklektisk modell

I vår uppsats har vi tillämpat tre teorier systemteori, nätverksteori och handlingsteori. Vi har sett att dessa tre teorier gemensamt skapar en bra grund för att kunna hjälpa de anhöriga i sin vardagsituation. Utifrån vår studie var vår teoribildning användbar på anhöriga till psykiskt sjuka. Eftersom vi använder oss av ett eklektiskt synsätt som innebär att man som professionell utgår från ett helhetsperspektiv, så menar vi att det är den enskilda människans behov som styr val av modell (Maltén, 1981 har inspirerat oss till vår eklektiska modell).

I det socialpedagogiska arbetet är det viktigt att se och arbeta utifrån ett helhetsperspektiv. I vår studie har vi lyft fram de anhörigas röster (till psykiskt sjuka) för att kunna sätta oss in i deras livssituation. Detta för att förstå vilken hjälp de anhöriga kan vara i behov av för att underlätta och förbättra deras situation fysiskt, psykiskt och socialt. I den eklektiska modellen utgår vi ifrån den enskildes behov, och för att kunna det är det viktigt att ha en handlingsplan i mötet med den anhörige. I vår studie har det framkommit att inom vården är det tillfälliga lösningar som används, till exempel att den psykiskt sjuke skickas hem trots anhörigas vädjan om hjälp. Med andra ord skjuter vården över ansvaret på de anhöriga och det kan innebära att anhöriga utsätts för en negativ påfrestning både fysiskt, psykiskt och socialt. För att hjälpen ska bli så bra som möjligt måste den professionella ta sig tid att lyssna och låta den enskilde få berätta om sina upplevelser. Det måste också finnas tid för individen att reflektera över sin situation. I den eklektiska modellen ingår en handlingsplan där man använder olika handlingsalternativ som möter upp de behov som behöver tillgodoses. I vår studie har vi uppmärksammat att det saknas en handlingsplan vid tillfällen då den sjuke inte kan tas in för vård då lagen hindrar vårdpersonalen att tvinga patienten till vård. Här ser vi ett behov av en handlingsplan och handlingsalternativ för att kunna stötta de anhöriga i en sådan svår situation. Det bör också finnas en samverkan mellan olika yrkeskategorier för att de anhöriga ska kunna få ta del av samhällets tjänster om behovet uppstår. I svaren från experterna såg vi ett mönster som visade på att det finns ett stort behov av samverkan mellan de olika yrkeskategorierna. Istället för att vården forslar de anhöriga vidare till sjukhuskapellet eller frivilliga organisationer skulle de anhöriga gynnas bättre av att de professionella har ett samarbete kring den anhöriges hjälpbehov.

I det socialpedagogiska arbetet krävs det att den professionelle är flexibel i mötet med den anhörige så att personen kan möta upp de behov som den anhörige har. I vår studie har vi utifrån ett nätverksperspektiv sett att nätverket är en viktig del i människans sociala liv. Nätverket är ett relationssystem som individerna upplever som viktigt, men som socialpedagog kan man inte enbart arbeta utifrån ett nätverksperspektiv utan måste vara flexibel och arbeta utifrån ett eklektiskt synsätt. Här ser vi hur systemteorin ger ett bra komplement till nätverksteorin, eftersom den enskilda människan är en del av ett mellanmänskligt system. I systemet ingår nätverket där det sker ett mellanmänskligt samspel, här utvecklas individen i relation med andra. De flesta individer ingår i olika system så som arbetsgrupp, fritid eller kamratkretsen. Om det är obalans i något av systemen så kan även systemen runt omkring påverkas. Om någon i familjen är psykiskt sjuk så är det inte bara den sjuke som kan få obehag utan även de andra som ingår i dennes system. Även andra kringliggande system så som vänner eller arbetskamrater till den anhörige som lever med en psykiskt sjuk person kan påverkas. Att leva med en psykiskt sjuk person kan innebära stora påfrestningar som kan hindra den anhörige att själv fungera och utvecklas till en harmonisk människa. Detta på grund av till exempel ekonomiska problem, tungt vårdansvar som i sin tur leder till förlust av relationer till vänner och anhöriga. I det socialpedagogiska arbetet är det viktigt att se individernas egna möjligheter till handling. Vi anser att handlingsteorin är ett bra komplement till de två övriga teorierna, vi menar att om socialpedagogen arbetar

handlingsteoretiskt genom att beskriva, förstå och frigöra (finalt tänkande) kan det hjälpa individen att ta ansvar över sitt eget liv. Genom att ge individen redskap för att själv kunna handla och göra egna val. Detta kan leda till att individen själv utvecklas och kan skapa sig mål och möjligheter i sin vardag.

Avslutning

Vi tycker att det är viktigt att synliggöra de anhöriga till psykiskt funktionshindrade i deras situation då de har ålagts ett tungt vårdansvar. Gruppen måste synliggöras för att samhället ska kunna uppmärksamma de anhöriga och skapa en handlingsplan som hjälper dem i vardagen. Utifrån våra informationskällor (litteratur, dokumentärer och experter) ser vi ett samband, de beskriver anhörigas vardag likvärdigt, dessutom stämmer denna information om anhöriga till psykiskt sjuka överens med tidigare forskning. Här vill vi även belysa de svårigheter vi haft att hitta litteratur inom ämnet, anhörigas situation benämns väldigt lite och kortfattat i skymundan i förhållande av den psykiskt sjuke. Vårt resultat resulterar i en eklektisk modell som bygger på tidigare kunskaper inom området som vi lyft fram och tolkat i anhörigas ”röster”. Vi hoppas att vår eklektiska modell skall kunna hjälpa till i det professionella arbetet med denna anhörigrupp. Vi tycker att det är viktigt att se över den nuvarande lagstiftningen så att ”vissa” funktionshindrade och deras närstående synliggörs och blir berättigade till den hjälp de har behov av för att kunna leva ett ”normalt” liv.

Referenser

- Agrell, A. Evelius, E. & Lagerlund, E. (2002). *Lagstiftning med den psykiskt funktionshindrade i fokus*. Stockholm: Schizofreniförbundet.
- Anderson, C. M. Reiss, D. J. & Hogarty, G. E. (1990). *Patienter med schizofreni och deras familjer: om samarbetet mellan terapeuter, patienter och anhöriga enligt familjeinterventionsmodellen: teori och praktisk handledning*. Stockholm: Wallström & Widstrand.
- Anderson, H. (1999). *Samtal språk och möjligheter*. Stockholm: Mareld.
- Andersson, K. Östman, M. (1997). Att vara anhörig – med speciellt fokus på föräldrar – till psykiskt långtidssjuka personer. *Socialmedicinsk tidskrift*. Nr 2. S. 170 - 175.
- Andresen, R. (red). (2002). *Sociala nätverk, grupper och organisationer -praktiskt arbete och teoretisk reflektion*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Andresen, R. & Jensen, S-E. (2002). Från individ fokusering till systemfokusering på problem arbeten i skolan. I R, Andresen (Red.), *Sociala nätverk, grupper och organisationer -praktiskt arbete och teoretisk reflektion*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Aronsson, G. & Berglind, H. (1990). (Red). *Handling och handlingsutrymme*. Lund: Studentlitteratur.
- Berglind, H. (1990). Att kunna och att vilja –om villkoren för mänskligt handlande. I G, Aronsson & H, Berglind. (Red.), *Handling och handlingsutrymme*. Lund: Studentlitteratur.
- Carlander, J. (2001). *Leva i två världar –anhörigomsorg*. Stockholm: socialstyrelsen. (CD produktion Inläsningstjänst AB).
- Costa, F. (2001). Förord. I A, Mossberg (Red.), *Familjer och nätverk*. Stockholm: FoU-enheten, Psykiatriin södra.
- Eklund, M-L. & Klingsell, T. (2001). Strukturerade nätverksmöten vid Hammarby Skarpnäcks psykiatriområde. I A, Mossberg (Red.), *Familjer och nätverk*. Stockholm: FoU-enheten, Psykiatriin södra.
- Ericsson, B. Gidlöf, U. & Sterner, B. (1998). Ska patienten och de anhöriga verkligen vara med? I G, Forsberg & J, Wallmark (Red.), *Nätverksboken – om mötets möjligheter*. Stockholm: Liber.
- Evelius, K. (2003). *Barmhärtighetsveriges sista handikappgrupp –vad avgör om människor med psykiska funktionshinder får tillgång till LSS?* Stockholm: Schizofreniförbundet.
- Forsberg, G. & Wallmark, J.(Red). (1998). *Nätverksboken – om mötets möjligheter*. Stockholm: Liber.
- Hillgard, L. Keiser, L. & Ravn, L. (1984). *Sorg och kris*. Stockholm: Liber.
- Holme, I. M. & Solvang, B. K. (1997). *Forskningsmetodik om kvalitativa och kvantitativa metoder (2:e rev. uppl)*. Lund: Studentlitteratur.
- Incèdy - Gombos, A. & Moberg Åsa. (1999). *Adams bok*. Stockholm: Natur och kultur.
- Klefbeck, J. & Ogden, T. (2003). (2:e uppl.). *Barn och nätverk: ekologiskt perspektiv på barns utveckling och nätverksterapeutiska metoder i behandlingsarbete med barn*. Stockholm: Liber.
- Knutsson, G. (1996). Psykiatrireformens betydelse för psykiskt stördas välfärd I A, Topor (Red.), *Psykiatri i socialtjänsten*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, A L. (1990). Utvecklingstendenser och utvecklingsmöjligheter i socialtjänstens arbete med vuxna missbrukare och klienter med psykiska problem. I G, Aronsson & H, Berglind (Red.), *Handling och handlingsutrymme*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundin, L. & Ohlsson, O. S. (2002). *Psykiska funktionshinder: stöd och hjälp vid kognitiva funktionsstörningar*. Stockholm: Cura.

- Maltén, A. (1981). *Vad är kunskap?* Malmö: Gleerups.
- Marklund – Hällgren, K. (1996). Nätverksarbete inom socialtjänst och psykiatri. I A, Topor (Red.), *Psykiatri i socialtjänsten*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Moberg, Å. (2005). *Vara anhörig; bok för anhöriga till psykisk sjuka*. (Korrektur, utgivning av boken april 2005). Stockholm: Forum.
- Nordén, H. (2001). *Änglar och demoner, röster om psykiatrireformen*. Stockholm: Kommentus Förlag.
- Norström, C. & Thunved, A. (2003). *Nya socialtjänstlagarna*. (16:e rev.uppl.). Stockholm: Norstedts Juridik AB.
- Olofsson, K. & Holmström, B. (1998-05-12) *Den slutgiltiga lösningen*. (Program Reportrarna SVT/1).
- Payne, M. (2002). *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Sandlund, M. (2005). Vad är psykiskt funktionshinder? I D, Brunt & L, Hansson (Red.), *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Seikkula, J. (1996). *Öppna samtal: från monolog till levande dialog i sociala nätverk*. Stockholm: Mareld, cop.
- Socialstyrelsen 1999-15-001. (1999). *Välfärd och valfrihet - slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Swedberg, L. (2003). (3: uppl.). *Gruppsykologi: om grupper, organisationer och ledarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Topor, A. (Red). (1996). *Psykiatri i socialtjänsten*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Östman, M. (2000) *family burden and participation in care: A study of relatives to patients admitted to voluntary and compulsory psychiatric care*. Lund: universitet.
- Östman, M. (2004). De anhöriga är en stark resurs vid psykisk sjukdom. *Handikappforskning pågår*. Nr 2. S. 4-5.
- Östman, M. (2005). Familjens situation. I D, Brunt & L, Hansson (Red.), *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Östman, M. & Hanson, L. (2000). Discussion of the findings. I M, Östman (Red.), *family burden and participation in care: A study of relatives to patients admitted to voluntary and compulsory psychiatric care*. Lund: universitet.

Internet:

- Föreningen Balans. (2005-03-09). *Om balans*.
<http://www.foreningenbalans.nu/OmBalans.htm>
- Regeringsproposition, 1996/97:124. 10.3 *Stödet till anhöriga*.
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/02/23/83/684d5d1d.pdf>
- RSMH. (2005-03-18). *Om psykisk ohälsa*. <http://www.rsmh.se/psykiskohalsa.htm>
- Schizofreniförbundet. (Hämtat: 2005-03-18). *Om förbundet*.
<http://www.schizofreniforbundet.org.se>

Seminarium:

- Candler, L. (20050310, Uddevalla). *Personligt ombud – en yrkesroll under framväxt*.