

Institutionen för klinisk neurovetenskap
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

**BERÄTTELSER OM
ENSAMHETENS VARDAG HOS
MÄNNISKOR MED PSYKISKA
FUNKTIONSHINDER**

Anette Erdner



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2006

All previously published papers were reproduced with permission from the publisher.

Published and printed by Karolinska University Press
Box 200, SE-171 77 Stockholm, Sweden
© Anette Erdner, 2006
ISBN 91-7357-023-0

ABSTRACT

This dissertation deals with people with mental illness that currently live in their own accommodation in the community. Common to all mentally ill people is their serious difficulties in carrying out activities and meeting needs in important areas of life. Terms such as “normalisation” and “integration” into the community of this group were important words full of promise at the time the psychiatric reform was carried out. However, there is some strong evidence that the psychiatric reform has not been completely successful. Despite the knowledge that loneliness and social isolation commonly occur among people with mental illness, there is little research that describes how mentally ill people themselves experience their life situation.

The overall aim of the dissertation was to gain deeper understanding of the life situation of people with mental illness via their own narratives on how their day-to-day life appears to them, and through this gain knowledge of the type of support needed for them to live a satisfactory life.

Various data acquisition methods were applied. **Study I** involved in-depth interview of two men and two women on their daily life. Data acquisition in **Study II** was via participant observations at an activity unit for people with mental illness. Photographs were used for **Studies III** and **IV**. Eight informants were issued with disposable cameras and asked to take approximately 10 pictures of objects, situations and/or individuals. These photographs were then used as a basis for follow-up interviews. Results from **Study I** showed that informants were aware both of their illness and their psychosocial disadvantages, and that they had insight into what was required of them to influence their situation, while simultaneously having insight into their poor ability to take initiatives. Informants in **Study II** experienced themselves as unwelcome, vulnerable and marginalized individuals with little hope of a change in existence, resulting in anxiety over the future. They felt trust was lacking in relation to other people and experienced themselves as not accepted in the company of others or by society. **Study III** provided description of informants occupied with themselves and their existence. The informants tell of a form of spirituality giving them a

sense of peace and tranquillity, but which only exists for them at the beginning and end of life.

Animals are more loyal than people and make no demands, but are however, according to the informants, in a position of dependence on humans. Possessions are of significance to the informants, meaning they see their possessions as part of themselves.

In **Study IV** informants related how they would like their future to appear. They also told what having an identity meant to them, how identity is formed in individuals, what having a mental illness and feeling good means. The informants showed a longing to be seen, but at the same time not wanting to be seen. Finding a meaning with life was important since it could end at any moment.

In summary, the findings point to an existential loneliness that consists of a life pattern consisting of an interaction between the impact of the mental illness and the identity as a mentally ill person, feelings of marginalized and abandonment. Experiencing that life has a meaning, possibility of social exchange and a sense of control seem to be important for the persons with mental illness in this study.

Consequently, it can be inferred that if the care of people with mental illness pays attention to the dimensions of existential loneliness persons with mental illness may be helped to experience that life has a meaning despite their disability.

Keywords: ethnography, existential loneliness, photography, participant observation, mental illness

ISBN 91-7357-023-0

DELARBETEN

Denna avhandling grundar sig på fyra delarbeten vilka refereras till enligt deras romerska numrering (I –IV).

- I. Erdner A. Nyström M. Severinsson E. Lützén K. (2002) Psychosocial disadvantages in the lives of persons with long-term mental illness living in a Swedish community. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 4: 457 -464.
- II. Erdner A. Magnusson A, Nyström M. Lützén K. (2005) Social and existential alienation experienced by people with long –term mental illness. *Scandinavian journal of Caring Sciences*, 4:373 -380.
- III. Erdner A. Andersson L. Magnusson A. Lützén K. Variations in Views of Life of Persons with long-term mental illness. Inskickad.
- IV. Erdner A. Magnusson A. Lützén K. Cautiousness- a basic attitudes towards life for persons with long-term mental illness. Inskickad.

Delarbeten I och II återges med tillåtelse från respektive förlag.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION

BAKGRUND

Psykossjukdom och utanförskap

Psykiskt funktionshinder och psykiatrireformen

Att leva ett självständigt liv med psykiskt funktionshinder

SYFTE

Tabell 1

TEORETISKT PERSPEKTIV

Vårdvetenskapliga utgångspunkter

Livsåskådning

DESIGN

Epistemologiska grundantaganden

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

SAMMANFATTNING AV DELSTUDIERNA

Studie I

Urval

Dataanalys

Resultat

Studie II

Urval

Dataanalys

Resultat

Studie III och IV

Urval

Studie III

Dataanalys

Resultat

Studie IV

Dataanalys

Tabell 2

Resultat

DISKUSSION

Figur 1

METODDISKUSSION

KONKLUSION

REFERENSER

TILLKÄNNAGIVANDE

SUMMARY IN ENGLISH

Background

Overall aim of the dissertation

Methods

Results

Conclusions and significance

INTRODUKTION

Min yrkeserfarenhet av att vårda och att ge stöd till personer med psykiska funktionshinder, inom socialtjänst såväl som psykiatrisk vård, har givit mig många insikter. En av dem är att personer med psykiska funktionshinder ofta lever ett ensamt liv som präglas av ett socialt utanförskap när de skrivs ut från institutionsvård till eget boende. Kontakterna som de har är med vårdpersonal inom öppen psykiatrisk vård och personal inom socialtjänstens boendestöd och dagverksamhet. Det sociala nätverket med nära vänner, föräldrar och syskon är begränsat. Arbetsuppgifterna inom dagverksamheten består av enklare, oavlönade sysslor såsom trädgårdsarbete och hushållsarbete. Avsaknaden av lön innebär att de ständigt har ekonomiska bekymmer eftersom den tidsbegränsade sjukersättningen oftast ligger på existensminimum.

Min grundsyn är att människor med psykisk sjukdom har samma rätt att leva ett fullvärdigt liv som alla människor har. Min uppfattning är också att de ska vara delaktiga i processen som leder till detta. I mitt yrke som sjuksköterska har jag dessvärre upplevt att personer med långvariga psykiska funktionshinder ofta är passiva och initiativlösa. Som en konsekvens av detta ”tar personalen över” varför planeringen för patientens vård vanligtvis är baserad på personalens uppfattning om vilka aktiviteter som bör ingå i patientens dagliga liv.

Att känna att livet har en mening är grundläggande för människans existens, det är även en drivkraft och en hjälp att klara av svåra och

komplicerade livssituationer som uppstår på grund av sjukdom. I vårdandet vägleds sjuksköterskans av en vårdvetenskaplig människosyn som innefattar att människan ses som en meningssökande varelse. I mötet med en människa som har en svår eller komplicerad livssituation på grund av sjukdom kan hennes behov enbart förstås utifrån en helhetssyn där människan står i centrum. Så långt som möjligt utgår vårdandet från patientens livsvärld och dennes sätt att uppleva, förstå och beskriva sin vardagsvärld. Följaktligen vägleder den vårdvetenskapliga människosynen vårdforskningens kunskapsintresse, metodologi samt etiska överväganden.

Det initiala och övergripande syftet med avhandlingen var att få en djupare förståelse för det dagliga livet hos personer med psykiska funktionshinder. När jag reflekterade över resultaten i den första delstudien blev det för mig tydligt att det dagliga livet hos informanterna som ingick i studien kännetecknades av social ensamhet. Kärnan i denna ensamhet tolkade jag som ett existentiellt tomrum vilket är fokus för de efterföljande delarbetena.

BAKGRUND

Psykosjukdom och utanförskap

Historiskt sett har det funnits olika förklaringsmodeller till psykisk sjukdom men oavsett vilken teori som råder har människor med psykiska sjukdomar alltid drabbats av ett socialt utanförskap och betraktats som otillräckliga och oförutsägbara som samhällsmedborgare. Människor med psykisk sjukdom isolerades från

resten av samhället. De fick ofta lida fysiskt och psykiskt med plågsamma och bestraffande behandlingar utan någon insyn eller förståelse för deras utsatthet (Svedberg, 2002). Efter det andra världskriget har i stora delar av världen den samhällskritiska debatten synliggjort psykisk sjukdom genom att argumentera för en förändring av den omänskliga tillvaron för dessa personer (Svensson 1977:1).

I Sverige byggdes sinnessjukhusen, under 1800-talet och fram till 1960-talet, för att skydda samhället från psykiskt avvikande personer och för att kunna förvara dem i en lugn och ordnad miljö (Gustavsson och Häggberg, 1993). Under 1900-talet ökade antalet vårdplatser konstant fram till 1950-talet då ett antal utredningar tillsattes om vårdkvalitet. Patienternas vård skulle förbättras genom att vård och behandling skulle tillgodose grundläggande mänskliga fysiska behov, dock inom mentalsjukhusets ram. Kritiken mot vård och behandling av personer med psykisk sjukdom ökade under 1960-talet. Patienterna blev inte bättre av institutionsvård vars underförstådda uppgift var att skydda samhället genom att utöva makt och social kontroll. Istället blev dessa personer ”hospitaliserade”, ett begrepp som uttrycker hur människor som vistas länge på institution blir osjälvständiga och beroende av rutiner och (Sjöström, 2000).

I klassikern ”Asylums” som publicerades 1961 skildrar Erving Goffman det sociala livet i mentalsjukhusets värld ur de intagnas synvinkel. Dessa mentalsjukhus eller totala institutioner bröt genom rutiner och normer ned gränserna mellan fritid, arbete och sömn.

Samtliga intagna hanterades som en grupp och den sociala kontrollen var påtagligt stark. De intagnas kontakter med yttvärlden var nästan obefintliga från den dag de spärrades in tills livets slut (Goffman, 1973).

I västvärlden, förutom Norden, började den psykiatriska vården förändrades redan under 1950-talet samtidigt som nedläggningen av de stora mentalsjukhusen påbörjades. Storbritannien beslutade 1954 om nedläggning av mentalsjukhusen, USA påbörjade förändringen under 1960-talet, Italien beslutade om en total nedläggning 1978 och Sverige 1995 (Propositionen, 1993/94: 218; Lamb och Bachrach, 20001; Quirck och Lellilott, 2001; Markström, 2003). I Italien beslutades genom en lag att en total nedläggning av samtliga mentalsjukhus skulle ske och ersättas med öppenvård, den s.k. Triestemodellen (Basaglia, 1971). I Stockholm inspirerades en psykiatrisk verksamhet av Triestemodellen och startade därför 1986, en enhet med socialpsykiatrisk inriktning (Costa, 1993; Hydén, 1993).

Szasz (1960) förespråkade en radikal argumentationslinje som gick ut på att psykisk sjukdom var ett *ologiskt problem*. Han menade att patienten inte var hjälpt av diagnosen och att användandet av diagnosbegreppet suddade ut kriterier för vad som är sjukt och vad som är friskt. Szasz menade att det som beskrevs som psykisk sjukdom egentligen var ett livsproblem som skapades utifrån relationen till omvärlden medan en sjukdom var "organisk". Psykisk sjukdom var ett

sätt att imitera den medicinska vetenskapens beskrivning av somatisk sjukdom.

En annan kritik som framfördes av psykiatrikern Foucault (1961:1973) i boken ”The History of Madness” var att psykisk sjukdom var en täckmantel för samhällets behov av *social kontroll* och ordning. Varje samhälle har ett behov av en stigmatiserad grupp och de psykiskt sjuka fick överta den rollen från de leprasjuka som var en stigmatiserad grupp fram till 1600-talet. Synen på psykisk sjukdom legitimerades av staten som låste in avvikarna vilket alltså blev den psykiatriska organisationens uppgift. Psykiatrin växte således fram som en vetenskaplig disciplin som behövdes för att ta hand om de psykiskt sjuka så att den sociala kontrollen och ordningen i samhället kunde upprätthållas.

En för den medicinska vetenskapens kontroversiella syn på psykisk sjukdom framfördes av Scheff (1998), som menade att psykisk sjukdom handlar om att bli försatt i en *social roll*. Psykiatrin kunde omöjligen tillgodose omvärlden med en vetenskaplig och ”sann” bild av vad psykisk sjukdom var (Scheff, 1970). En människa med psykisk sjukdom bryter mot oskrivna normer som är knutna till vad som är acceptabelt eller önskvärt i en given kultur. Scheff (1970) myntade ”stämplingsteorin” som innebär att när en människa betraktas vara en avvikare eller vara psykiskt sjuk så förhåller sig omvärlden mot denne på ett speciellt sätt. Människan blir på så sätt *stigmatiserad* vilket kan ge vidare konsekvenser i dennes sociala liv.

Stämplingsteorin vidareutvecklades av Thoits (1985) genom den så kallade ”självstämplingsteorin”. Han menar att det inte enbart är omvärldens attityder som leder till stämpling utan det är individen själv som tar rollen som stämplad. Det kan tänkas att självstämpling är en process, som pågår under en tid och att det handlar om en individs uppfattning om sig själv och omvärldens uppfattning om individen. En självstämplingsprocess kommer förmodligen inte igång om individen är säker på sig själv och har andra individer att kommunicera med.

Den som har en psykisk sjukdom betraktas av omvärlden som annorlunda, vilket Derek Phillips (1963) redan på 1960-talet försökte styrka genom att undersöka vilka attityder lekmän hade till människor med psykisk sjukdom. Det visade sig att människor tog avstånd från personer med psykisk sjukdom och att det framförallt var förbundet med att de hade en psykiatrisk diagnos och var under psykiatrisk behandling.

Många år har gått sedan Phillips undersökning. En fråga är huruvida dessa stereotypa föreställningar lever kvar. I en jämförande undersökning av år 1950 och år 2000, Phelan *et al.*, (2000) framkom att allmänheten i högre grad år 2000 än år 1950 hade föreställningar om att psykiskt sjuka människor var farliga och skräckinjagande. Detta gällde framförallt psykiskt sjuka människor med diagnosen psykos. Dessa studier är genomförda i USA. Kan det tänkas att dessa föreställningar förekommer i Sverige? I en undersökning genomförd av Palmblad (1992) undersöktes allmänhetens attityder till psykisk sjukdom i

samband med utflyttning av ett behandlingshem och en psykiatrisk mottagning till närsamhället. I undersökningen framkom att de boende i närsamhället hade föreställningar om att de psykiskt sjuka människorna som vårdades vid dessa enheter var farliga och opålitliga.

Ovanstående syn visar på ett objektiva sätt att se på personer med psykisk sjukdom och olika, ibland radikala förklaringar till uppkomsten av psykisk sjukdom och behandling. Det som saknas är ett individperspektiv, d.v.s. forskning om patientens egna utsagor och tankar kring sin psykiska sjukdom. Ett undantag är en studie av Rose *et al.*, (2004) som använt fokusgrupper med familjer, patienter och psykiatrisk personal som metod för att undersöka vilka barriärer det är kring familjen och den psykiatriska vården.

Psykiskt funktionshinder och psykiatireformen

”Psykiskt funktionshinder” är en vedertagen definition av personer som till följd av psykisk sjukdom enligt den svenska Nationella psykiatrisamordningen, ”har väsentliga svårigheter att utföra aktiviteter på viktiga livsområden och att dessa begränsningar har funnits eller kan antas, komma att bestå under en längre tid” (SoU 2006: 5). Definitionen tillämpas av socialtjänsten, arbetsförmedlingen och statliga utredningar i syfte att avgränsa en målgrupp i samhället för att kunna tillgodose insatser, utvärdera effekter och kvalité samt registrera och inneha aktuell statistik.

Enligt Socialstyrelsen (SoS 1999: 1) är det känt att ca 43 000 personer boende i Sverige har bedömts lida av ett psykiskt funktionshinder.

Denna siffra kan ifrågasättas då det är sannolikt att det finns personer som drabbas av psykosjukdom men aldrig söker eller erhåller någon professionell hjälp och därför inte hamnar i Socialstyrelsens register. Andra förklaringar till att siffran kan vara låg är begreppet psykiskt funktionshinder är ett heterogent begrepp och att målgruppen för psykiatrireformen endast omfattar personer i åldrarna 18-65 år (SPF, 1996; SoS 1999: 1).

Flertalet (71 %) personer med psykiska funktionshinder har en psykosjukdom eller diagnosen schizofreni (SoS, 1999:1). De schizofrena syndromen utgör en i praktiken dåligt avgränsad grupp som karaktäriseras av graden av bisarra vanföreställningar, hallucinationer och beteendestörningar. De förutsätts ha ett långvarigt förlopp som i förlängningen bidrar till utvecklandet av psykiska funktionshinder (Cullberg, 2000, s 153). Enligt Ottosson (2004) innebär de negativa symtomen ett funktionsbortfall som kan röra flera psykiska funktioner såsom brist på intresse, passivitet, avflackade affekter, tillbakadragenhet samt kognitiva funktionsstörningar.

Enligt Svenska psykiatriska föreningen (SPF, 1996) insjuknar ca 15-20 personer, i en befolkning på 100 000, årligen i en psykosjukdom. Prognosen för återhämtning är god för 1/3, mindre god 1/2 och dålig för 1/5. Harding (1988) har sammanställt flera undersökningar om återhämtning. Sammanställningen visar att hälften och två tredjedelar av personerna med schizofreni återvinner sin hälsa, för övriga personer

har en psykisk sjukdom resulterat i ett handikapp som hindrar dem från att fungera i det dagliga livet utan kontinuerligt professionellt stöd.

Genom förändrat fokus - från kronisk sjukdom till handikapp - förändrades också språkbruket från kronisk psykiatrisk sjukdom till psykiskt funktionshinder, från vård till omsorg, från institutionsvård till eget boende och från patient till brukare (Eisenberg, 1977; Socialstyrelsen 1999:1). Psykiatrireformens intentioner var att skapa goda förutsättningar för att personer med en psykisk sjukdom, som kräver långvarig behandling och socialt stöd, ska kunna leva ett fullvärdigt liv. De ska ha sysselsättning och framför allt ha möjlighet att påverka sin egen vardag utifrån egna behov och önskemål (Bachrach, 1992). Den nya viljeriktningen uttryckt i reformen, däremot, riskerar orättvisa bedömningar då det, av de professionella, fordrar en tolkning om vad som t.ex. menas med ett fullvärdigt liv och en meningsfull sysselsättning.

Definitionen psykiskt funktionshinder har formulerats och förankrats i lagstiftning (Regeringens proposition, 1993/94:218). Detta för att på ett rättvist sätt kunna bedöma omfattning av vårdbehov, praktiskt stöd, och omsorg till personer med psykiska funktionshinder för att de ska kunna klara av att leva ute i samhället. Emellertid är det av vetenskapligt intresse att uppmärksamma att definitionen inte är "evidensbaserad" eller en syntes av resultatet av empiriska studier. Begreppet psykiskt funktionshinder har däremot sin grund i psykiatrireformens socialpolitiska ideologi där normalisering och integrering är

nyckelprinciper som i sin tur, i praxis, implicerar vård och omsorg av personer med psykiskt funktionshinder.

Normalitet hör till vardagslivet och kan förstås som naturligt, vanligt, normenligt eller med andra ord hur det bör vara (Israel, 1971; Hansson och Svensson, 1998). Att bedöma vad som är ett normalt beteende hos en person innebär att värdera denna persons beteende (Hansson och Svensson, 1998). Talar vi om att normalisera så innebär det att vi ska anpassa denna person till det vanliga vardagliga, indirekt är denna anpassning en form av maktutövning (a.a.). Normaliseringsprincipen menar Nirje (2003) bör fungera som en färdriktning för vården, pedagogiken och politiken. De grundläggande normaliseringsprinciperna utgår ifrån olika kulturers livsmönster, vardags- och årsrutiner samt de samhällsstrukturer som individer lever i (a.a.).

Detta innebär att människor med psykiska funktionshinder ska normaliseras och återanpassas eftersom de inte följer gängse normer eller regler, då de är avvikande eller onormala (Mallander *et al.*, 1998). Återanpassningen ska ske genom olika stödinsatser såsom ett eget boende, sysselsättning, innehållsrik fritid och psykiatrisk behandling.

Dessa normativa principer styr psykiatrisk vård och motiv till behandling även om uppfattningen om vad som är ”normalt” troligen är tids- och kulturbunden. Vilka ”funktioner” som för tiden är acceptabla kan omtolkas i förhållande till samhällsförändringar. Dessutom finns

det en risk att de personer som begreppet berör, betraktas som en homogen grupp oavsett kön, ålder och vilka enskilda behov av stöd de själva anser att de behöver.

En studie av Svensson och Hyltén (1995) om lekmän och deras föreställningar om sinnessjukdom visar på deras svårigheter att beskriva hur ett avvikande beteende kan uttryckas i vardagslivet. Lekmännens beskrivningar utgår från hur de praktiskt ska hantera situationen om de träffar människor med sinnessjukdom och likaväl som hur samhället bör agera. Föreställningarna och beskrivningar om avvikelser handlar inte om kunskaper om psykiatriska tillstånd. Författarna menar att det är viktigt att reflektera över psykiatrins roll när det gäller våra värderingar om önskvärda och oönskade beteenden samt vad som är normalt och icke-normalt (a.a.).

I Sverige har normalisering gjorts till en del i den officiella politiken där normaliseringsbegreppet har blivit legitimt att använda (Mallander *et al.* 1998). Vården av människor med psykiska funktionshinder har förskjutits från mentalsjukhus till eget eller alternativt boende (Bülow, 2004). Detta har medfört att sjukhusvården har ersatts med öppenvård, alternativa stödinsatser och olika former av dagvård. Antalet intagningstillfällen har minskat hos dem som tidigare har haft en hög vårdkonsumtion. Bülow (2004) menar dock att människor med psykiska funktionshinder fortfarande lever i marginalen, inte som psykiatriska patienter utan som samhällseliga medborgare i ett socialt utanförskap.

Andra problem som tydliggjorts vid avinstitutionaliseringen är att nedskärningen av sjukhusplatser inte i motsvarande grad har ersatts med vård- och stödinsatser i samhället (Socialstyrelsen, 1996:1; Socialstyrelsen, 1998: 4; Björkman, 2000; Markström, 2003). En betydelsefull konsekvens av detta är att den psykiska hälsan för personer med psykiska funktionshinder äventyras då inte får den vård- och det stöd de behöver.

Det delade huvudansvaret mellan kommun och landsting, som också var en av psykiatrireformens intentioner, har medfört att personal från olika huvudmän tolkar sina uppdrag på olika sätt och att patienten som är föremål för vård- och stödinsatser hamnar mitt emellan (Björkman, 2000). Stundtals tenderar samverkansfrågorna skymma psykiatrireformens huvudfråga, nämligen att patientcentrera vården eller att patienter ges möjligheter att bli självständiga och autonoma (Hydén, 1998). Hur patienter själva ser på sina möjligheter eller deras önskan om att bli självständiga individer och leva ett fullvärdigt liv i samhället, vet vi däremot lite om.

Att leva ett självständigt liv med psykiskt funktionshinder

Personer med psykiska funktionshinder vill leva ett självständigt liv med egen bostad, arbete och egen försörjning. De vill bli bemötta som en person och inte som en ”mentalpatient” utifrån ett medicinskt perspektiv (Pickens,1999; Bülow, 2004). Till vissa delar är psykiatrireformens intentioner uppnådda, stora skillnader råder dock

mellan storstäder och mindre kommuner. Antalet sjukhusplatser och vårdtillfällen har minskat, samhällsbaserade vårdformer har ökat, kommunala stödinsatser har ökat och nya aktörer har kommit in på arenan (boendestödjare). Daglig sysselsättning är fortfarande otillräcklig, 62 % saknar sådan sysselsättning vilket kan innebära en ökad ensamhet och ett mer omfattande utanförskap. De flesta (80 %) psykiskt funktionshindrade bor i egen lägenhet och uppskattar den boendeformen högt, trots att ensamheten kan bli stor (Socialstyrelsen, 1999:1; Burn och Firn, 2005).

Att ha ett eget boende är en del av att må bra och bli jämlik med andra. Inom västerländsk kultur värderas arbete, sysselsättning och fritid som viktiga faktorer för att leva ett fullvärdigt liv. Personer med psykiska funktionshinder önskar ett avlönat arbete som alla andra. 70 % har inget arbete, 15 % av dem har ett avlönat arbete och 15 % skulle kunna ha ett arbete (SOU, 1998:4; Bejerholm och Eklund, 2004).

En intervjustudie, genomförd i Norge, med psykiskt funktionshindrade personer boende i egen bostad visar att de har liten eller ingen kontakt med sina grannar och att deras upplevelse är att de inte är accepterade av sina grannar. De beskriver bostaden som sin ”borg” (Granerud och Severinsson, 2003). Hansson *et al.* (2002), har i en intervjustudie med schizofrena patienter funnit att de som lever i ett gruppboende mår bättre och är mindre ensamma än de som lever i egna lägenheter. En finsk studie (Salokangas *et al.*, 2006) med drygt 2000 schizofrena informanter visar att kvinnorna har en bättre psykosocial funktion än

männen och att de som levde i egen lägenhet med partner mådde allra bäst.

Ett arbete är inte enbart en möjlighet till inkomst och försörjning, det innebär även en möjlighet till att bli aktiva sociala medborgare (Champney och Dzurec, 1992; Reberiro och Allen, 1999). En annan aspekt som Eklund *et al.* (2001) belyst är sambandet mellan upplevt välbefinnande och arbete. Det har visat sig att de som har ett arbete även har en bättre hälsa och välbefinnande. Detta innebär att det är nödvändigt att personer med psykiska funktionshinder har någon form av daglig sysselsättning, även om de inte kan ha eller ges möjlighet att ha ett avlönat arbete.

Inom socialtjänsten finns flera olika dagliga sysselsättningar, en del karaktäriseras som en form av arbete och andra som fritidssysselsättningar. Det gemensamma för dessa aktiviteter är att de är oavlönade och att de vänder sig till specifika grupper med människor med specifika behov.

Sysselsättningsverksamheterna har olika benämningar som arbetsformer inom den dagliga verksamheten, arbetsträning är en vilket t.ex. innebär arbete i trädgård, bageri, restaurangkök, sy- eller metallverksamhet. Benämningar som skyddad verkstad, klubbhus och arbetsfokuserat uppsökande arbete används också (Burn och Firm, 2005). En studie som undersökt arbetsträningsverksamheternas effekter och möjligheter för personer med psykiska funktionshinder att få en

anställning och ett arbete uppvisar ett dystert resultat. Deltagande i en arbetsverksamhet förenklar inte situationen, istället försvårar det deltagarnas möjligheter att kunna få ett arbete (Crowther *et al.*, 2001).

Ivarsson (2002), visar i en studie om upplevelser av arbetsterapi, att psykiskt funktionshindrade har en begränsad förmåga att prestera. Detta beskrivs som initiativlöshet, bristande förmåga till problemlösning samt oförmåga att använda tiden rätt. Ivarson (2002) menar att dessa faktorer kan vara en effekt av bristande intresse för uppgiften eller att psykiskt funktionshindrade har stora behov av assistans.

Personer med psykiska funktionshinder som saknar arbete och sysselsättning följt av ett reducerat socialt nätverk, dålig ekonomi och avsaknad av eget boende tenderar att passiviseras. Deras vardagssysslor består av småhandlande och televisionen fungerar som ett substitut för sociala kontakter. Matlagning och hushållsgöromål får stå tillbaka för kaffedrickande och rökande av cigaretter (Bejerholm och Eklund, 2004).

Personer med psykosjukdomar har ofta bara en fjärdedel av antalet personer i sitt sociala nätverk jämfört med normalpopulation (Pattison *et al* 1975). Gemenskapen med de egna föräldrarna är den relation som är vanligast för människor med psykiska funktionshinder varför föräldrarna både blir förälder, arbetskamrat och vän. Studier som visar skillnader mellan personal, föräldrar och patienters uppfattningar om medicinering och behovsinsatser har utförts av Foldemo (2004). Hon

påvisar att patienters uppfattningar om detta skiljer sig från personal och föräldrar. Litteraturgenomgång och tidigare forskning visar att personer med psykiska funktionshinder är oförmögna eller har en ovilja att skapa egna relationer. Deras vardag blir ett passivt tillstånd som de lever i "här och nu" (Socialstyrelsen, 1998:4; Nyström, 1999; Friedrich *et al.*, 1999; Wiklund, 2002; Nyström, 1999; Nyström *et al.*, 2002; Lindell, 2003; Shimitras *et al* 2003; Bejerholm och Eklund, 2004).

SYFTE

Det övergripande syftet med avhandlingen var att med hjälp av personer med psykiska funktionshinder och deras berättelser om deras syn på det dagliga livet, få en djupare förståelse för deras livssituation och därmed kunskap om vilken form av stöd som de kan behöva för att kunna leva ett fullvärdigt liv.

Delarbetenas syfte va/är att få kunskap om hur människor med psykiska funktionshinder:

- upplever sin vardag, samt identifierar eventuella psykosociala hinder för att uppnå en meningsfull tillvaro (Delarbete I)
- ger uttryck för aspekter i det dagliga livet som de upplever är viktiga (Delarbete II)
- på olika sätt uttrycker sin syn på livet (Delstudie III)
- ger uttryck för sin grundläggande hållning till livet (Delstudie IV)
- (Översikt av delstudierna visas i tabell 1)

TEORETISKT PERSPEKTIV

Det initiala och övergripande syftet med avhandlingen var att med hjälp av personer med psykiska funktionshinder och deras berättelser om deras syn på det dagliga livet, få en djupare förståelse för deras livssituation och därmed kunskap om vilken form av stöd som de kan behöva för att kunna leva ett fullvärdigt liv. Resultatet i den första delstudien visade att det dagliga livet hos informanterna som ingick i studien kännetecknades av en social ensamhet och att informanterna upplevde ett existentiellt tomrum. För att precisera vad de existentiella frågorna handlade om och deras inverkan på det dagliga livet hos personer med psykiska funktionshinder har Jeffners teori (1998) om livsåskådning använts för att tydliggöra de existentiella frågeställningarna i de fortsatta delstudierna.

För att beskriva tankar om grundläggande livsfrågor som människor med psykiska funktionshinder uttrycker och som kan ha betydelse för vårdandet, har i denna avhandling ett tvärvetenskapligt möte mellan vårdvetenskap och livsåskådningsvetenskap kommit till stånd.

Inom både vårdvetenskap och livsåskådningsvetenskap ses människan som en meningsskapande varelse. Vårdvetenskapens kunskapsintresse är hela människan och de behov som uppstår vid ohälsa och sjukdom. En helhetssyn på människan innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner i samspel med varandra (Dahlberg *et al.*, 2003). Livsåskådningsvetenskapen söker gestalta människors frågor om livets mening, vad som är viktigt i livet, vilka skillnader som råder

mellan djur och människor samt existensen och det icke existerande (Bråkenhielm, 2001; Jeffner, 1998).

Vårdvetenskapliga utgångspunkter

Vårdvetenskapens intresseområde är människan, hälsan världen/omgivningen samt vårdandet.

Dessa konsensusbegrepp utgår alltid från patientens perspektiv. Patientens perspektiv har alltid företräde och måste särskilt beaktas (Dahlberg *et al.*, 2003). I denna avhandling utgör människans livsvärld och hennes verklighetsuppfattning den ontologiska eller meningsbärande grunden. Vårdvetenskapens kunskapsintresse och metodologi ställs i relation till helhetssynen på människan.

I livsvärlden är människor tillsammans och kommunicerar med varandra genom språk och föremål (Bengtsson, 1999). Vidare menar Bengtsson att människan är ett kroppsligt subjekt vilket innebär att en människa är en helhet och inte delbar i kropp och själ, dualismen existerar inte inom vårdvetenskapen.

Inom vårdvetenskapen betonas mötet med patientens livsvärld vilket gör att vårdaren möter patienten och dennes kroppliga och själsliga svårigheter. Vårdaren har till uppgift att stödja patientens välbefinnande och lindra patientens lidande (Dahlberg *et al.*, 2003; Wiklund, 2003).

Ett antagande är att när människor ställs inför svåra livsfrågor som upplevelser av ensamhet och övergivenhet eller upplever att de är oförmögna att påverka sina liv uppstår ett livslidande. Sociologen Seeman (1976) beskriver livslidandet som ett paraplybegrepp som han

kallar social alienation. Den sociala alienationen består av komponenterna maktlöshet, meningslöshet, normlöshet, socialisering, kulturellt fjärmande/främlingskap inför andra och främlingskap inför sig själv. Människor med psykiska funktionshinder och deras existentiella frågor handlar såväl om livslidande som sjukdomslidande. Ibland förstärks detta lidande för att vården inte uppfyller kriterierna för god vård. Patientens välbefinnande tillgodoses ej eller så hjälper vården inte till att minska och undanröja patientens sjukdoms- och livslidande. En väsentlig del inom vårdforskning är därför sökandet efter förståelse för patientens upplevelser och erfarenheter.

Livsåskådning

Enligt Jeffner (1988) utgörs en livsåskådning av tre komponenter; teorier om människan och världen, ett central värderingssystem och människans grundhållning. Teorier om människan och världen handlar om vad människor tror och anser om den värld de lever i samt människans förhållande till livet och döden, djur, natur, samhälle, religion, historia och universum i stort (a.a.). Den andra komponenten utgörs av människans värderingssystem, dvs. vad det är som bestämmer vårt liv och handlande och vad som är eftersträvansvärt (Bråkenhielm, 2001). Den första och den andra komponenten brukar beskrivas som centrala livsfrågor och bildar en livsåskådning tillsammans med den tredje komponenten, människans grundhållning, som handlar om på vilket sätt människan förhåller sig till sin omvärld. En människas grundhållning beskrivs som en grundposition utifrån vilken människan ger uttryck för sitt förhållningssätt till världen. Detta kan komma till

uttryck som att känna på ett visst sätt, eller att befinna sig i en viss sinnesstämning som t.ex. optimism/pessimism, hopp, tillit, förtröstan eller förtvivlan och misstro (a.a.). Andersson (2006) menar att grundhållningen kan ge svar på frågan hur det känns att leva? De tre komponenterna skapar tillsammans ett mönster av människans tänkande och handlande, och bildar en helhet av människans tillvaro.

Livsåskådningens tre komponenter har använts som utgångspunkter för datainsamling och dataanalys i delarbete III och IV.

DESIGN

Epistemologiska grundantaganden

Epistemologin är en gren inom filosofin som problematiserar kunskapens natur, ursprung och giltighet. Designen på denna avhandling är explorativ - tolkande och är baserad på det epistemologiska antagandet att människor har olika verklighetsuppfattningar, är unika och kunskapsgivande (Melies, 1997). För att uppnå en förståelsekunskap måste det empiriska materialet kunna tolkas med hjälp av en relevant teori som stämmer överens med den specifika vetenskapens paradigm, i detta fall, vårdvetenskapen.

Avhandlingens ansats är influerad av kritisk etnografi (Robertsson och Boyle, 1984; Denzin och Lincoln, 1994; Hammersley och Atkinson, 1995; Pilhammar - Andersson, 1996; Denzin, 1997). Kritisk etnografi har till syfte att belysa faktorer som är värdeladdade och begränsande för individers handlande. Tyngdpunkten vid etnografiska studier är att

få en bild av mångfalden och komplexiteten i den företeelse som studeras.

I de studier som ingår i avhandlingen används förutom deltagande observationer och intervjuer, autofotografering som datainsamlingsmetod. Under 1940-talet började Bateson och Mead (1942) att tillämpa fotografering som ett tillägg till observationer inom antropologin. Författarna arbetade i ett team under en tvåårsperiod, där en var fotograf och den andre dirigerade. Efter två år valde de ut 759 foton som klassificerades i olika kulturella kategorier som t.ex. föräldrar och barn vilket sammanställdes till en bok (Harper, 1998). Fotografering är fortfarande en sällsynt datainsamlingsmetod och förekommer framförallt inom socialantropologin där metoden tillämpas för att insamla kulturdata av olika slag (Banks, 1995). Gemensamt för de beskrivna studierna med fotografering som metod är att det är forskaren eller någon annan utsedd som står bakom kameran.

Det som är annorlunda med denna avhandling med fotografering som datainsamlingsmetod är att det är informanterna som står bakom kameran. De ombads att fotografera situationer, individer eller föremål som har betydelse för dem och deras livssituation. Tanken med detta var att minska forskarens kontroll över datainsamlingsmaterialet eftersom människor med psykiska funktionshinder, trots sin självupptagenhet, är oerhört vaksamma på vad andra önskar att de ska göra. Dessutom var det viktigt att informanterna själva fick välja vad de

önskade fotografera för att få underlag till en dialog eller ett samtal istället för en intervju.

En viktig metodologisk fråga i denna avhandling handlade om hur livsvärlden hos personer med psykiska funktionshinder skulle kunna synliggöras. Med hänsyn till integriteten hos de personer som ingick i samtliga studier var det betydelsefullt med ett öppet och följsamt förhållningssätt.

I samtliga delstudier används kvalitativa datainsamlingsmetoder där informanternas upplevelser och perspektiv inhämtas med hjälp av intervjuer, fotografier och deltagande observationer. Den tvärvetenskapliga ansatsen innebär att berättelser om informanternas livssituation användes som beskrivande data som senare analyserats mot bakgrund av vårdvetenskapen och livsåskådningsvetenskapen.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Inför samtliga studier i denna avhandling har de medverkande informanterna fått såväl skriftlig som muntlig information om syftet med studien samt innehåll och omfattning av studien. De garanterades också att varken de själv eller den enhet där de uppehöll sig om dagarna skulle kunna identifieras i studierna. Informanterna blev också informerade om att deras deltagande i studien var frivilligt och att de när som helst hade rätt att avbryta sin medverkan. Det material som samlades in genom intervjuer, deltagande observationer, fältanteckningar samt i form av fotografier skall garanteras sekretess och konfidentialitet. Detta innebär att allt datamaterial som insamlades

under de fyra delstudierna förvaras på ett sådant sätt att det inte kan komma någon obehörig till del.

Kvale (1997) menar att det är viktigt som forskare att upprätthålla en balans mellan att vara alltför detaljerad i sin undersökning och att utelämna information som kan vara viktigt. Frågor om identitet och integritet kan vara svåra att hantera, särskilt om forskningen bedrivs på enheter, platser eller i andra sammanhang med ett begränsat antal personer och där de medverkande i studien skulle kunna gå att identifiera. I samtliga studier i denna avhandling har datamaterial insamlats genom intervjuer, vilket kräver en nära kontakt med intervjupersonen, i detta fall personer med psykiska funktionshinder. För att över huvud taget kunna etablera en nära kontakt med personer med psykiska funktionshinder krävs i det flesta fall tid men också en försiktighet i sitt närmande samt känsla och förståelse för denna grupp personers utsatthet.

Kvale (1997) menar att i den nära kontakten mellan forskare och intervjuperson är det forskarens skyldighet att skydda informanterna från skada. Kvale menar också att det åligger forskaren att vara lyhörd vad gäller de frågor han/hon ställer under intervjun. Att använda citat för att belysa händelser, situationen, men också för att styrka en gjord tolkning är vanligt förekommande i kvalitativa studier och ingår också i studierna i denna avhandling. Användningen av citat i forskningssammanhang har diskuterats bland annat på grund av risken för att citatet skulle kunna leda fram till en identifiering av informanten.

Detta har särskilt uppmärksammats i dessa studier då antalet medverkande är relativt få och antal verksamheter där studierna bedrivits begränsade.

Deltagande observation har varit en form av metod för insamling av datamaterial, som inte varit helt lätt att genomföra. Att som deltagande observatör, utifrån informanternas perspektiv, sitta passiv, relativt tyst och oåtkomlig har i vissa situationer framkallat negativa känslor hos informanterna, såsom misstänksamhet, irritation och oginhet. Genom att utföra en mindre uppgift som att stryka eller nåla ett tygstycke kunde forskaren bättre smälta in i gruppen och blev därmed inte bli lika hotfull som tidigare. En annan viktig etisk fråga i detta sammanhang är hur forskaren skall förhålla sig till informanternas försök att inleda ett samtal. En avvisande attityd från forskaren kan innebära att informanterna känner sig kränkta.

I två av studierna utgör fotografier en del av datamaterialet. Av vad som framkommit har denna modell för datainsamling bemötts positivt av informanterna, det har även inneburit att insamlad data är baserad på vad informanterna själva valt att berätta om. Fotografierna utgör dock ännu ett etiskt dilemma då föremål, personer och platser ofta lätt går att identifiera även för personer som befinner sig utanför den grupp som har med forskningen att göra. Forskaren kan heller inte vara säker på att de personer som förekommer på fotografiet har givit sitt samtycke till detta.

Godkännande av samtliga studiers genomförande inhämtades från stadsdelsdirektör i berörd stadsdelsnämnd som kom att bli aktuell för datainsamling. Godkännande inhämtades även från chefsöverläkare inom aktuellt upptagningsområde. I studiens initialskede fungerade en ansvarig chef inom kommunal verksamhet som ”gatekeeper” (Pilhammar - Andersson, 1996). Denna person var mig behjälplig i kontakten med den verksamhet inom vilken datainsamlingen genomfördes. Presumptiva informanter informerades och tillfrågades skriftligt och muntligt om sitt deltagande.

Samtliga studier har granskats av den Regionala etiska kommittén vid Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, Sverige: **Studie I** Reg.nr. 99-019; **Studie II** Reg.nr. 55/02; **Studie III** och **Studie IV** Reg.nr. 2004/5:9.

SAMMANFATTNING AV DELSTUDIERNA

Studie I

Urval

Urvalet av informanter till Studie I var personer med psykiska funktionshinder i ålder mellan 30 och 65 år. Vid tidpunkten för studien var samtliga boende i egen lägenhet i kommunen. Samtliga hade kontakt med såväl den psykiatrisk vård som social service. Personal i psykiatrisk öppenvård var behjälpliga i rekryteringen av patienter. Två män och två kvinnor uttryckte sitt skriftliga samtycke till att delta i studien och att bli uppringda av forskaren för en överenskommelse om

tid och plats för en intervju. Intervjuerna genomfördes i informanternas hem. Ett intervjutillfälle förlades till en annan plats därför att informanten bedömde lägenheten som alltför stökig.

Avsikten med intervjuerna var att utvinna beskrivningar som utgick från intervjupersonernas livsvärld för att därefter tolka innebörden av dessa. Under intervjuerna användes temaområden som utgick var möjliga att förändra och anpassa under intervjuens gång. Intervjuerna kan karaktäriseras som en form av samtal (Kvale, 1997). Det är emellertid viktigt att påpeka menar Kvale (1997) att den personliga närhet som råder under en intervju också ställer höga krav på intervjupersonens lyhördhet, att beakta huruvida han/hon skall gå vidare eller inte vid varje moment av sin utfrågning. Att få tillgång till en människas livsvärld förutsätter en öppenhet, som innebär att forskaren är mottaglig för ny kunskap, samt har kunskap om sin egen åsikt i ämnet (Kvale, 1997; Dahlberg *et al.*, 2001).

Informanterna intervjuades tre gånger med en till två veckors intervaller. Den tredje intervjun var kortare än den första, men varje intervju varade ca 1 timme. Tanken med uppföljande intervjuer var att fånga processen, få fler nyanser och kontrollera forskarens egen förståelse samt öka graden av validitet (Lipson, 1991; Svedberg, 2003).

Tidsintervallet gav informanterna möjlighet till att reflektera över tidigare intervju, samt vid behov komma med förtydligande, tillägg eller rättelser. Den första intervjun började med att forskaren bad

informanten att beskriva hur vardagen såg ut med hjälp av en intervjuguide som handlade om informantens livssituation, stöd, service och dagliga aktivitet. Intervjutillfälle två och tre inleddes med att fråga om informanten hade reflekterat över den tidigare intervjun och om de önskade berätta om något ytterligare. Därefter summerades tidigare intervju av forskaren och återgavs till informanterna. Intervjutekniken var sonderande, informanternas uttalanden summerades eller upprepades, för att ge informanten möjlighet att korrigera eller utveckla vad de tidigare berättat (Winter, 1978; Patel, 1987; Svensson och Starrin, 1996; Kvale,1997). Intervjuerna spelades in på band efter informanternas samtycke.

Dataanalys

Samtliga tolv intervjuer i **Studie I** skrevs omgående ut till text efter varje möte. En kvalitativ innehållsanalys (Sandelowski,2000) användes för att identifiera teman som beskrev aspekter i det dagliga livet, aktiviteter, erhållit stöd samt personliga erfarenheter (Denzin och Lincoln, 1998). Varje intervju lästes igenom flera gånger för att dels få en uppfattning om innehållet i varje intervjun, dels få en känsla av innehåll av det totala materialet. Därefter lästes och noterades innehållet i texten mening för mening med avsikt att identifiera väsentliga faktorer i relation till hur informanterna upplever sin vardag. De framtagna kategorierna jämfördes därefter med varandra med avsikt att reducera materialet och bilda teman. Förslagen på teman diskuterades och jämfördes av samtliga forskare med avsikt att validera studien (Baxter, 1991). Genom denna interna valideringsprocess utvecklade forskarna

en djupare förståelse för de psykosociala svårigheter som personer med psykiska funktionshinder upplever i livet.

Resultat

Studien har utmynnat i tre teman som belyser psykosociala begränsningar i det dagliga livet;

1/ känsla av ensamhet men oförmåga att initiera och skapa vänskapsrelationer 2/ kunskap om behov men bristande initiativförmåga 3/ behov av stöd men vill inte bli kontrollerad

Känsla av ensamhet men oförmåga att initiera och skapa vänskapsrelationer

Detta tema refererar till bristen av sociala relationer. Samtliga informanter berättade att de hade vänner som barn men när de blev sjuka så förändrade detta sig och ”grublerierna” började. Informanterna har under en lång tid haft ett begränsat nätverk men de visste inte hur de skulle kunna skaffa vänner eller vad vänskap var. Deras långvariga sjukhusperiod hade försatt dem utanför de sociala arenorna. Informanterna var medvetna om och hade varierande insikt om orsakerna till sin sociala isolering men angav att de inte hade förmåga att påverka detta. De ansåg det nödvändigt att ha vänner och att intressera sig för andra människor. Alla informanter berättade att de hade rösthallucinationer när de var ensamma. Alla informanter har rutiner i det dagliga tillvaron och de människor de möter är inga som de känner att de kan skapa goda relationer med. De professionella som

kommer till deras hem är inga som de kan bli vänner med. Sjukhusvistelsen, däremot, minskar ensamhetskänslan eftersom den ger möjligheten till möten med andra människor.

Kunskap om behov men bristande initiativförmåga

Detta tema handlar om informanternas berättelser om känslan av maktlöshet och förmåga att ta initiativ för att reda ut livet. Samtliga informanter ville ha ett jobb som de menar är viktigt för hälsan. Emellertid varierar deras inställning till arbete eftersom de har svårt att klara av ett arbete – trots att de ansåg att arbete vore meningsfullt, särskilt för att kunna träffa andra människor. Däremot berättade ett flertal att det var svårt att ta sig upp på morgonen.

Anser sig vara i behov av stöd men vill inte bli kontrollerade

Informanterna möter ca 15 professionella som är involverade i planering av deras liv. De anser sig vara behov av dagligt stöd och aktivitet men vill inte bli kontrollerade. Informanterna menar att socialtjänstpersonalen har en vitalt inflytande på deras liv och känner sig säkrare eller tryggare tillsammans med socialtjänstpersonalen. Personal som ger dem beröm gör att de kan klara av svåra saker.

Däremot, berättade informanterna, att de ställs utanför planeringen av deras behandling och rehabilitering eller vad de ska göra för att ha ett meningsfullt liv. Även anhöriga tar över och planerar för informanternas men det har inte bara negativa sidor eftersom de ger möjlighet till sociala kontakter uttryckt som ”det är åtminstone någon som kommer”.

Studie II

Urval

Datainsamlingen för Studie II var förlagd till två skilda arbetsverksamheter, förbehållna personer med psykiska funktionshinder. Insamling av data har skett dels genom deltagande observationen av tjugo kvinnor och tre män dels genom individuella intervjuer med sex kvinnor och två män. Intervjupersonerna var mellan 21 och 57 år. Forskaren beskrev syftet med studien för instruktören på arbetsverksamheten och presumtiva informanter informerades såväl muntligt som skriftligt om studien. Ytterligare möten ägde rum där forskaren tillsammans med de presumtiva informanterna diskuterade möjligheter och förutsättningar för att genomföra studien. Det var viktigt för de presumtiva informanterna att få garanti för att observationsmaterialet inte skulle komma att missbrukas. Det var också viktigt att planera tiden för kommande observationer så att de personer som inte önskade delta i observationerna inte var närvarande på arbetsverksamheten.

I etnografiska studier är det inte vanligt att i förväg besluta om hur många informanter som bör ingå (Denzin och Lincoln, 1994; Hammersley och Atkinson, 1994; Pilhammar - Andersson, 1996). Tyngdpunkten vid etnografiska studier är att få en bild av mångfalden och komplexiteten i den företeelse som studeras.

Deltagande observationer var den huvudsakliga metoden för datainsamling i denna studie. Semistrukturerade intervjuer har tillämpats i anslutning till deltagande observationer.

Intervjuerna fokuserades på områden som av forskaren upplevdes som oklara under observationerna. Observationsstudierna genomfördes under två månader fördelade på två perioder om två veckors intervall. Varje observationstillfälle varade ca 4–6 timmar.

Observationerna baserade sig på ett i förväg utarbetat observationsschema som handlade om integrationer och kommunikationer informanter emellan och instruktörer under arbete och på kaffestunder och luncher. Dessutom innehöll observationsschemat informanternas arbetsinsatser, närvaro och verksamhetens grupprocesser.

I början intog forskaren en passiv observationsroll i perioder av intervaller om 15-20 minuter, för att däremellan gå undan för att göra anteckningar. Efter ett par dagar förändrades observationsrollen, då några av informanterna uttryckte sin oginhet samt misstänksamhet och irritation mot forskaren. I syfte att inta en mindre störande observationsroll förändrade forskaren sin närvaro till att delta i verksamheten i form av att utföra ett enkelt arbete. Ovanstående förändring av observationsrollen innebar att klimatet och kommunikationen mellan informanterna förändrades till det positiva.

Under den andra observationsperioden möttes forskaren av ett mer öppet välkomnande.

Observationsmaterialet insamlades genom fältanteckningar. Intervjuerna omfattade 20 till 60 minuter och genomfördes i enhetens samtalsrum eller uppehållsrum. Samtliga intervjuer bandades utom en på informantens önskan. Fältanteckningar nedtecknades till berättelser och bandade intervjuer nedtecknades ordagrant. Vid textöverföring avidentifierades samtliga datamaterial.

Dataanalys

Tillvägagångssättet för att analysen av datamaterialet i **Studie II** som består av såväl transkriberade intervjuer som fältanteckningar är detsamma som i **Studie I**. Den första faser av analysen innebar att identifiera likheter och olikheter som informanterna upplevt vara ett hinder för dem att leva ett aktivt liv. Det framtagna analysmaterialet sammanställdes till teman och subteman. Nästa fas bestod av att identifiera mer eller mindre bakomliggande innebörder i det framtagna datamaterialet. Det preliminära resultatet omarbetades till sex preliminära tolkningar.

Det är svårt att ha ett aktivt liv;

1/ När man inte vet vem man är i relation till andra, 2/ När man inte kan förutse något om framtiden, 3/ Det är inte lätt när man brister i kunskap och inlärningsförmåga, 4/ När ens minnen och erfarenheter framförallt består av svårigheter, 5/ När man är oroar sig över orsakerna till sin sjukdom, 6/ När det svårt att intressera sig för andra.

Resultat

När man inte vet vem man är i relation till andra

Flera informanter säger att de inte känner sig säkra på vilka de är i relation till andra människor. En del informanter upplever inte heller att de är riktigt godkända som fullvärdiga deltagare av en gemenskap eller delaktiga i en medborgerlig samvaro. När de deltar i någon form av verksamhet känns det inte som de är där på samma villkor som de övriga deltagarna.

Jag känner mig som ett original när jag är tillsammans med andra.

Jag har lätt för att få kontakter och vill inte vara en enstöring.

Det känns som om man inte passar in.

Utanförskapet ser ut att vara en aktiv handling. Några informanter talar om sig själva som udda och annorlunda. De jämför och värderar sig själva, och finner att de inte alltid duger, men också att deras originalitet är unik. Jämförelser med andra leder alltså till två lite motsägelsefulla förhållningssätt. Informanterna upplever dels att komma till korta, men också att de inte är några dussinmänniskor. Därför blir de ofta trötta på andra människor som klarar av att vara dussinmänniskor. Emellertid, informanterna anstränger sig att få uppmärksamhet av instruktörer, förmodligen för att det är väldigt svårt att bli uppskattade av andra deltagare i den dagliga verksamheten. Fältanteckningarna belyser att hur informanterna försöker få kontakt med andra;

Informanterna försöker att få igång en konversation med instruktörerna genom att tala om radioprogram och tidningsartiklar.

En ambivalens genomsyrar informanternas berättelser å ena sidan vill de vara i blickfånget å andra sidan vill de få intresset riktat mot sig. Ett hinder för att leva ett aktivt liv förefaller vara att personer med psykiska funktionshinder är osäkra om vem de är i förhållande till andra.

När man inte kan förutse något om framtiden

Kontinuitet och förutsägbarhet är nödvändigt för att informanterna skall kunna ha ett socialt liv.

I förutsägbarheten ingår en längtan efter egen inkomst, eget arbete och rutiner. Detta skulle kunna göra informanterna oberoende och öka deras självständighet. Att kunna planera sin framtid är också ett viktigt sätt att få makt över sig själv och sin egen livssituation.

Det är viktigt att ha en egen inkomst, jag vill ha min egen försörjning.

Emellertid, när målen är för högt satta förstärks känslan av svaghet hos informanten. Till exempel, målet att ha en inkomst kan bli för stor när informantens ambitioner inte står i samklang med deras brister. Framförallt, deltagarna i denna studie visar att de är rädda för att planera något som de skulle misslyckas med. De uttrycker sin rädsla och hopplöshet med att det är meningslöst för det går ändå inte att påverka och väljer således att inte göra något alls.

Jag har inga tankar och önskningar, jag bryr mig inte.

Jag tycker att jag kan ta beslut men dagarna ser ändå ut som dom gör.

Behovet av förutsägbarhet tycks alltså leda till negativa förväntningar. Den som är inställd på att misslyckas behöver ju inte bli besviken när misslyckandet väl kommer. Som ett resultat, ett hinder för ett aktivt liv tycks vara när informanterna finner det svårt att fundera om framtiden.

Det är inte lätt när man brister i kunskap och inlärningsförmåga

Flera av informanterna säger att de har förlorat sådan kunskap som de tidigare haft, och att detta i sin tur har med deras psykiatriska problem eller behandling att göra. Det är svårt för dem att inhämta både kunskapsförluster och den nya kunskap som yrkeslivet kräver. Många informanter vill lära sig det de behöver för att kunna fungera som aktiva samhällsmedborgare, men de upplever att de har begränsad inlärningsförmåga, som kan göra det svårt att tillgodogöra sig de reguljära utbildningsprogrammen.

Jag vill gå gymnasiet men det måste vara långsam studietakt.

Mitt minne är dåligt det fastnar inget, jag är orolig för det. Minnet är viktigt!

Svårt att veta men det kanske beror på medicinerna?

Att drabbas av att minnet sviktat och att tidigare kunskaper försvinner är mycket oroande. Detta ger en osäkerhet och försvårar möjligheten att leva ett aktivt liv.

När ens minnen och erfarenheter framförallt består av svårigheter

Samtliga informanter beskriver att nuvarande situation har ett klart samband med deras tidigare erfarenheter och från deras uppväxt. För några av dem, har flera tragedier inträffat samtidigt, samt att de inte känt sig omtyckta av andra. Dessutom, några uttrycker att de har svårt att bedöma konsekvenserna av sitt handlande. Informanterna är väl införstådda med vad hindren består av men de har svårt att ta itu med sina svårigheter.

Mina föräldrar dog när jag låg i skilsmässa samtidigt som jag var delaktig i en trafikolycka.

Jag har aldrig fått höra att jag är bra på någonting.

Jag har alltid haft svårt att göra mig hörd.

Tidigare olösta problem blir ett hinder för att komma vidare.

När man är oroar sig över orsakerna till sin sjukdom

Informanternas bristande kunskap om sin psykiska sjukdom kan bli ett ytterligare hinder för att leva ett aktivt liv.

Jag vill ta reda på vad mina föräldrar säger om min sjukdom och inhämta mer kunskap om min sjukdom.

Att få en diagnos kan ge en befrielse.

När det svårt att intressera sig för andra

Flera av informanterna ger uttryck för ointresse av att ha kontakt med andra. Andra människor ger dem inga stimuli och informanterna har inga tankar eller tilltro om sig själv att kunna ge något till andra.

Informanterna är inte särskilt aktiva till att ta kontakt med andra människor, framförallt med instruktörerna.

Jag kanske inte är intresserad av att umgås.

Jag känner mig tom, allt är jobbigt!

Passar inte in – det spelar ingen roll vad jag gör.

Följaktligen, informanterna menar att de alltid haft svårt för att etablera relationer framför allt med det motsatta könet. Dessutom vill de inte umgås med människor som har liknande svårigheter som dem själva. Deras initiativ till kontakt förefaller vara förbundet med något som de behöver, i annat fall avstår de.

Att skapa relationer förutsätter att aktivt rikta intresset mot någon annan än sig själv och ibland ge upp sina normer och värderingar för hur relationer skapas. Informanterna avstår från nya kontakter och i stället fortsätter de med att skydda sig så att deras heder eller värderingssystem inte påverkas, samtidigt som de talar om ett utanförskap.

Jag har alltid haft det svårt att umgås med andra.

Jag kanske inte vill dra in dem i min värld.

Jag har svårt att småprata.

Svårigheter i att utveckla intresse för andra människor verkar sålunda bli ett hinder för att skapa gemenskap med andra för ett aktivt liv.

Studie III och Studie IV

Urval

Datamaterialet som består av intervjuer och fotografier är desamma för **Studie III** och **Studie IV**. Deltagarna bestod av fem kvinnor och tre män, som samtliga uppfyllde kriterierna för att delta i studierna. Informanterna rekryterades från tre arbetsverksamheter för personer med psykiska funktionshinder. Arbetsverksamhetens instruktörer var ”gate-keeper” och förmedlade en skriftlig information om studierna till potentiella deltagare. Handledarna var också behjälpliga med att arrangera informationsmöten, samt lokal för möten mellan forskaren och individuella informanter.

Samtliga informanter fick en engångskamera och ombads att fotografera situationer, föremål och individer som var betydelsefulla för dem. Ett par av informanterna hade av olika anledningar inte hunnit med att ta de fotografier de önskade under den aktuella veckan, varför tiden förlängdes ytterligare. Vid alla tillfällen utom ett hade engångskamerorna förberetts genom att trycka bort fotografier så att det endast fanns 13 bilder kvar. De flesta tog ett 10-tal fotografier som överenskommet var utom en person som tog 23 bilder. En annan av informanterna hade av misstag låtit kameran komma i händerna på sina barn, som lyckades förstöra den. En annan av informanterna hade inte lyckats med att ta fler bilder än sju på grund av att det var så svårt att välja motiv.

Skillnaderna i antal fotografier uppfattas inte som att det har haft någon större betydelse för intervjuerna eftersom flera av informanterna har lagt ned ett stort arbete på att göra de rätta urvalen av sina fotografier, d.v.s. som överensstämmer med deras uppfattning om vad de vill berätta. De informanter som endast tagit ett mindre antal fotografier har in stället bidragit med mycket innehållsrika berättelser. Däremot gav den informant, som tagit flest fotografier, en mer ytlig och generell berättelse om de olika fotografierna.

Intervjun inleddes med att forskaren överlämnade dubblerade fotografier till informanterna. Samtliga informanter tittade på fotografierna, en del la ut fotografierna på bordet, andra satt med dem i handen. Varje informant ombads att berätta om sina fotografier. Några av informanterna förväntade sig att forskaren skulle välja ut fotografierna, men med en försiktig uppmuntran valde så småningom ut de fotografier de önskade berätta om, samt i vilken ordning detta skulle ske. De flesta av informanterna hade redan under fotograferingen bestämt sig för i vilken ordning de önskade berätta om fotografierna de tagit. När informanterna valt ut sina fotografier ställde forskaren frågan ”kan du berätta om denna bild”?

Samtliga intervjuer, som pågick drygt en timme, bandades. Forskaren träffade två av informanterna vid två intervjutillfällen, då dessa informanter önskade ta ytterliggare ett par fotografier eftersom de saknade några vinjetter som de önskade ha med.

Studie III

Dataanalys

Hermeneutisk tolkning

Den första preliminära databearbetningen innebär en strukturering och renskrivning av datamaterialet. Därefter kodas (innehållsanalys) materialet utifrån ord, fraser eller delar av text relaterat till de frågeställningar som är relevanta för forskningens syfte. De erhållna koderna, som ska ge svar på frågeställningarna grupperas utifrån likheter och olikheter till kategorier. I nästa steg undersöks sambanden mellan de framtagna kategorierna som sammanställs till teman (innehördsanalys). Med hjälp av tolkning, söks en djupare innebörd i temat, i syfte att förklara livsåskådningen och dess betydelse för personer med psykiska funktionshinder och deras livsvillkor relaterat till hälsan och aktivitetsförmågan.

Resultat

Fyra teman framkom; 1/Tankar om Gud, meningen med liv och död, 2/Meningen med relationer till andra, 3/Djur ger livet mening utan fordran, 4/Föremål och dess symboliska mening för livet.

Tankar om Gud, meningen med liv och död

Detta tema beskriver informanternas tankar om meningen med livet och vad som händer efter döden. ” Att tro ger livet en mening” som en informant sa ” det gör mig friskare och säkrare”. ”Det är livet som ger sjukdom, ingen föds med en psykiatrisk sjukdom”. Informanterna berättar om en sorts andlighet som inger lugn och frid och som enbart uppstår i livets början och slut. Andligheten representerar för

informanterna en sorts renhet, där inga sjukdomar finns. Däremot är döden skrämmande för informanterna. Informanterna beskriver en rädsla för att dö, ”att försvinna bort från jorden och att allt tar slut”. Att inte finnas längre betyder att bli ”utplånad - ingen kommer att minnas dem och de blir bortglömda” som en informant sa. Andra säger ”det är lika bra att bara försvinna, att inte ha någon grav och gravsten, ingen kommer ändå att besöka den då jag är så betydelselös”. Men att ha en grav som andra skulle kunna besöka, menar en annan informant, ger en liten möjlighet att bli ihågkommen, trots känslan av att vara betydelselös.

Informanternas beskrivning av sina känslor av ensamhet är stor och risken för att bli bortglömd skapar dödsångest hos dem. Det är viktigt enligt informanterna att finna någon sorts mening med sitt liv innan man dör. Om meningen med livet förblir ouppklarat är det svårt att finna en fridfull död. En önskan om ett evigt liv eller tron på ett liv efter döden skulle kunna ge dem en möjlighet att någon gång bli ”sedd”.

Att ha en tro på Gud är viktigt trots att informanterna känner sig svikna av Gud då Han faktiskt inte funnits för dem när de som bäst behövt Honom. I stället, upplever de att Gud har bestraffat dem och ratar dem. En informant menade att detta kan vara en anledning till att söka en annan tro. En annan informant sa, ”Du kan inte vara utan en tro, därför det kan leda till självömkan och ett kortare liv”. ”Att vara ateist är självtvännande.”

Dessa exempel på informanternas tankar indikerar att livet har en mening, men meningen med livet är inte att bli religiös. Dessutom, ingen är född med en psykisk sjukdom

Meningen med relationer till andra

Informanterna upplever att deras liv hade kunnat vara annorlunda framförallt om deras föräldrar hade varit harmoniska, när de var barn. Idag hade de haft ett bättre självförtroende och tillit till andra människor. En av informanterna menar att om hennes mamma hade haft en "skyddsängel" så hade hon varit "gladare" och då hade informanten inte behövt känna sig så "trasig, som hon menar schizofrena människor känner sig." Informanterna söker finna en form av försoning med sina upplevelser från tidigare liv och relationer till föräldrar för att finna en mening med sitt nuvarande liv. Informanternas erfarenheter av relationer med andra människor är ofta förenat med misstänksamhet. De menar att de "umgåtts med fel folk" eller att de har dåliga erfarenheter av människor. Alla informanter menar att de hellre relaterar till djur än till människor, då de känner sig lugnare och fredligare med djur. Deras syn på djur är att dessa har samma värde som människor.

Djur ger livet mening utan fordran

Detta tema handlar om informanternas beskrivningar om och relationer till djur. Djur (husdjur) ger livet en mening, menar informanterna, och har samma värde som människan. En informant betonar starkt, "alla borde av moraliska skäl bli vegetarianer". De flesta av informanterna

upplever att det är lättare att vara tillsammans med djur än med människor, därför att husdjur är, ”kravlösa mot människor, djur är mer lojala och anpassar sig efter människan och hennes behov och hälsotillstånd”. En konsekvens av detta är, ”djur har ingen fordran på någonting samtidigt som de är följsamma” och ”jag upplever att min omsorg besvaras med tillgivenhet”. Informanterna beskriver att ett ömsesidigt välbefinnande då uppstår mellan djuret och människan. En värtalig informant beskriver deras relation som ”om jag inte fungerar, då fungerar inte mitt husdjur – han slutar upp med att leka och visar inte upp någon glädje heller så blir han nedstämd”.

De meningsfulla relationer som informanterna har är med sina husdjur. Relationen existerar så länge informanterna lever, vilket betyder att de minnen informanterna har av sitt liv inte kan bäras vidare. Det är en kulturell aktivitet som deras husdjur inte är i stånd att bära vidare. Deras husdjur kan varken överföra sorg eller glädje även om de har känslor.

Föremål och dess symboliska mening för livet

Detta tema beskriver de föremål som informanterna fotograferat och vilken betydelse dessa har för informanternas liv. Informanternas brist på kontakt med andra människor medför att ingen finns att tillgå som symbol bärare. Bristen på tillit till andra människor försvårar tillvaron ytterligare för informanterna då ingen är ”god nog” för att ärva deras värdefulla föremål. Informanterna talar om föremålen som att de är en del av dem själva. Genom att skänka bort ett föremål skänker

informanterna också bort en del av sig själva, vilket naturligtvis ökar kravet på mottagaren.

Föremål kan också vara symboler för att skapa känslor av harmoni. En informant berättar att ”änglar” hjälper henne att ”bli helare”, ”inte så trasig”. Hon säger; ”änglar vill ens bästa”. Symboler, som änglar, kan fungera som en bro till kontakt med andra människor. Att göra inköp och vara ägare av föremål kan upplevas som att vara som alla andra det är att spegla en önskan om att bindas till den materiella världen. Men det är viktigt, menar informanterna, ”föremålen får inte bli för många, detta skapar ordning och kaos”. Datorn kan, t.ex. förmedla kontakt med andra människor, men då på informantens egna villkor.

Studie IV

Dataanalys

Dataanalysen består av en beskrivning av de 97 fotografierna och en analys av de åtta intervjuerna. Dessa strukturerades enligt en matris (fig. 2) som bygger på Jeffners (1998) tre komponenter; människa, djur och natur samt föremål. En modifikation av Jeffners teori är att analysen vill spegla såväl ett inifrån perspektiv som ett perspektiv på omgivningen hos informanterna. Dataanalysen följer i princip faserna i en hermeneutisk process naiv läsning, strukturell analys och helhetstolkning av informanternas basala attityder till livet (Söderberg *et al.*, 1999). Naiv läsning är det första steget i tolkningen. En strukturell analys inkluderar att undersöka delarna i texten till att ta reda vad och hur det uttrycks. Alla informanter har illustrerat sitt dagliga liv; några har tagit självporträtt eller fotografier på sitt hem eller sin familj.

Många fotografier är tagna på arbetsverksamheter och instruktörer. Ett fåtal av fotografierna är arrangerade med personer eller föremål. Några av informanterna har endast fotograferat sitt hem eller sin familj.

Tabell 2. Jeffners livsåskådningskomponenter

	Människa	Djur och Natur	Föremål
Personlig/ Samhällelig Nivå	Jag själv Närstående (maka/make, barn, släkt, vänner) Andra (arbetskamrater, personal)	Husdjur Fåglar Växter	Interiörer Möbler Hushållsredskap Dator/TV Prydnadssaker Arbetsverksamhet Psykiatrisk mottagning Offentliga byggnader

Resultat

Självporträtt

Tre informanter (kvinnor) har låtit fotograferat sig själva, totalt sju fotografier. Ett av självporträtten visar en kvinna med festfrisyr, välsminkad och iförd en svart paljettklänning.

Det andra självporträttet är en kvinna i 35-årsåldern med cendréfärgat kort hår klädd i T-shirt och arméjeans. Fotot är taget i ett barnrum, med några teckningar på väggen, vilka föreställer en hund, en sol och en nalle. Informanten står framför en furusäng, med en stol intill som ser ut att fungera som sängbord.

Den tredje kvinnan har tagit fotografier på sig själv, verksam i arbetsverksamhetens lokaler. Informanten har sitt hår uppsatt i en hästsvans och hennes ansiktsuttryck är sammanbitet och ansträngt.

Informanternas berättelse om sig själv i förhållande till fotografierna

Såväl de tre informanterna som låtit fotografera sig själva som övriga fem informanter berättar om sig själv utifrån vad de varit med om, hur de har det och hur de skulle vilja att deras liv utvecklades. De berättar om vad det innebär för dem att ha en identitet, hur en människas identitet formas, vad lidande och välbefinnande betyder, samt vilken betydelse deras tidigare erfarenheter har haft för deras personliga utveckling.

Sökande efter en egen identitet

Den första informanten som klätt sig fin inför fotograferingen berättar: ”Det känns som när jag var liten och klädde ut mig.” ”Jag är kluven

till att klä upp mig, det är kul att glittra samtidigt som jag inte vill uppmärksammas.” Hon fortsätter, ”det är inget problem eftersom jag aldrig går på fest eller träffar folk”, informanten söker bli kvinna, vill må bra och känna glädje. Hon vill vakna upp och känna att det fungerar, ”att göra något för mig själv och inte alltid för andra”. En annan informant berättar att det är viktigt att göra saker för sig själv och inte bara för andra. Att ha egna åsikter som skiljer sig från andras är obehagligt.

Det är viktigt för informanterna att göra något av livet, att finna en mening med livet, då livet kan ta slut när som helst. Att bli självständiga, att skapa en inre säkerhet, att ha tålamod med sig själv är betydelsefullt, men tar tid. En informant påpekar att hon måste leva ett begränsat liv, att pröva nya saker, men i långsam takt, anpassad efter hennes förmåga. En annan informant berättar, ”jag har svårt med närhet och distans, är övergiven och ensam”. Att vara någon i relation till andra, att bli bekräftad och bli en tydlig individ, att garanteras ett evigt liv skulle vara befriande, menar en av informanterna.

Normsystem

Vardagen måste fyllas med något tryggt och glädjefullt menar en av informanterna, att följa sina löften, att inte göra kriminella handlingar, att bli en svensk, bli arbetsför, fungera socialt och vara trevlig är betydelsefullt. En yttre ordning kan ge en inre ordning. Att skapa traditioner, att ställa rimliga krav går inte att uppnå till 100 %. En annan informant berättar: ”Det är svårt att hålla ordning på saker, jag klarar inte av vardagliga kontakter.”

Beskrivning av fotografier på närstående

En av informanterna har fotograferat en man i 40 årsåldern tillsammans med två barn. Fotot är taget i ett rum med färgrika barnteckningar på väggen, vilka föreställer dels en stor svamp med en vacker himmel, dels en väg som bildar en oändlig tunnel. En kvinnlig informant, har fotograferat en man, som ligger på en soffa med bortvänt ansikte. Framför mannen står en chipspåse och på soffkanten finns ett antal prydnadselefanter. Flera av informanterna har fotograferat barn, varav en man, har fotograferat en kvinna i 35-årsåldern med en baby. Övriga barnfotografier har tagits av kvinnliga informanter.

Ett fotografi på närstående föreställer ett en man som sitter på vinden framför en dator, ett annat är taget på en äldre mycket blek man i en sjuksäng. En av de kvinnliga informanterna har låtit fotografera (arrangerat) en äldre dam med en stor bukett blommor i famnen. En manlig informant har fotografera en grupp kvinnor och män i 40-50 årsåldern. Fotografiet är taget i en klassisk hemmiljö, soffor från 1800-talet, kristallkronor, stora antika ljushållare med levande ljus, äkta mattor och gobelänger med olika motiv. Bordet är dukat med en kaffeservis från tidigt 1900-tal.

DISKUSSION

En sammanfattande tolkning av resultaten i delstudierna är att existentiell ensamhet (fig1) bildar ett livsmönster hos personer med psykiska funktionshinder, som troligen utgör ett hinder för dem att leva

ett *fullvärdigt liv*. Informanternas *negativa självbild* utmynnar i en såväl reell som existentiell ensamhet. Ett fullvärdigt liv, enligt de informanter som ingick i studierna innebär att finna *mening med livet*, ha *kontroll* över sitt eget liv och ha ett *socialt utbyte*.

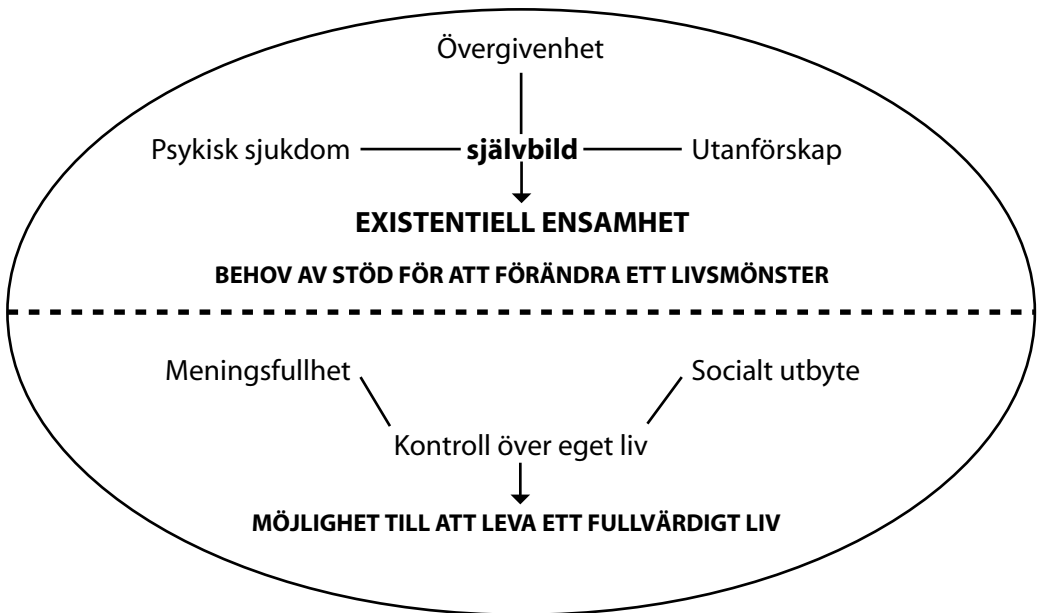


Fig. 1 Existentiell ensamhet hos personer med psykiska funktionshinder

Berättelserna däremot beskriver en självbild hos en människa med ett avvikande beteende i förhållande till andra, samt känslor av *övergivenhet* och *utanförskap*. Denna självbild resulterar i ett specifikt underlägset och osäkert sätt att förhålla sig till omvärlden. Både informanternas berättelser och forskarens observationer gav en bild av informanterna som försiktiga och avvaktande i sin relation med andra människor. Osäkerheten och rädslan för att inte räcka till, samt okunskap om hur man etablerar och behåller en relation blir för informanterna stort och oöverstigligt. De avstår därför från att skapa relationer med människor och ersätter istället denna form av relation med sitt förhållande till föremål, djur och religiösa företeelser.

Informanternas berättelser om sin ensamhet kan tolkas som att ensamhet är en subjektiv känsla som kan vara positiv eller negativ, beroende på vad som händer under livets gång. Innebörden i informanternas beskrivningar om sin ensamhet är outtalad, men kan tolkas som negativ. När informanternas ensamhet blir riktigt påtaglig, hanterar de sin oro på olika sätt. En del blir aktiva och promenerar långa sträckor, andra blir stillasittande och menar att de inte ”bryr sig”, andra föredrar att sova bort tiden. Flera informanter menar att de får hallucinationer om det blir ensamma under längre tider. Arbetsverksamheten och stödinsatser från psykiatri och socialtjänst är av betydelse då dessa hjälper dem att minska ensamheten. Antalet personer som på olika sätt har bistått informanterna med stödinsatser är stort och kan innebära att en och samma informant kan ha upp till ett femtontal personal till sin hjälp. Alla kommer de med sina goda råd om

vad de anser är bäst för informanten och som denne känner att han/hon måste ta hänsyn till. Risken finns för att informanternas befintliga lilla privatliv får ge vika för de professionellas goda råd och åsikter.

Samtliga informanter vill ha vänner, men då på sina egna villkor. De saknar kunskaper om hur de skall gå till väga för att få och behålla en vänskapsrelation. Informanternas vänskapsrelationer synes bygga på en ensidighet, såtillvida att informanterna önskar att vännerna skall finnas till och stå till deras förfogande när de har behov av dem. Det framkommer också att det är viktigt för informanterna att bli uppskattade och uppmärksammade. Således bygger vänskapsrelationer helt och hållet på att den ena parten är aktiv och den andra passiv, relationen kan liknas vid ett ”mor och barn” förhållande. Ytterliggare en reflektion är huruvida informanterna någonsin haft en riktig vänskapsrelation eller om de alltid levt i ett utanförskap. Informanterna skiljer sig åt i sina beskrivningar, någon har berättat att de hade vänner när de var barn, andra menar att de alltid varit ensamma. En annan informant berättar att det är tragiska livserfarenheter som har orsakat att han/hon är ensam.

Enligt Carter (2006) tillhör ensamheten det moderna samhället, storstaden, splittrade familjer. Känslor av ensamhet uppstår när människors livssituationer förändras som när ett barn föds och skiljs från mamman genom att navelsträngen klipps av. Andra stora förändringar i människors liv är då tonåringen för första gången flyttar hemifrån, eller i samband med en skilsmässa eller en persons död.

Nilsson (2004) menar att alla människor försätts i ensamhet någon gång i livet, vi föds ensamma, vandrar genom livet som separata individer och dör ensamma.

Samtliga informanter som ingår i denna avhandling, visar på att deras utsagor också innehåller en existentiell ensamhet som meningslöshet och hopplöshet. Den existentiella ensamheten förknippas vanligtvis med personer som har en psykisk sjukdom som schizofreni. Enligt Fromm – Reichmann (1959) har dessa personer en social ensamhet. Det är sjukdomen i sig, som enligt informanterna, har medfört en existentiell ensamhet. De beskriver att de upplevde sig övergivna av vänner och närstående när de blev sjuka, de kände sig som udda medborgare, misstänktsamma mot andra, grubblade över detaljer. För att skapa sig en inre trygghet söker de efter en tro, samtidigt som de förkastar tron på Gud bland annat pga. sina tidigare erfarenheter och rädsla för att tappa fotfästet igen. Informanternas grubblande över sig själv och sitt egenvärde får en avgörande betydelse för informanternas förhållande till sin egen död och vad som händer därefter. En central fråga för informanterna blir därför hur de i sitt nuvarande liv ska kunna bli en egen individ med egna åsikter, egen tro och att vara någon i relation till andra.

Enligt Kierkegaard (1992); Jeffner (1998); Nilsson (2004) är ensamheten ett mänskligt fenomen, där de flesta lär sig att hantera och acceptera sin ensamhet. De som inte kan hantera sin ensamhet försätts i ett stämningsläge, en existentiell ensamhet, med en ängslan med de

vanliga frågorna om livet som; Vad är meningen med livet, Vem är jag, Varför existerar jag?

Nilsson (2004) har studerat ensamheten utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv och menar att existentiell ensamhet vid psykisk sjukdom är upplevelser av ett känslomässigt obehag, själslig smärta, saknad och tomhet. Informanterna i denna avhandling talar om sina existentiella upplevelser och psykiska sjukdom genom att söka en mening med livet och förklaring till varför det är som det är. De lever som i ett vakuum med återkommande frågor om hur de haft det och hur de har det.

Inom religionen är ensamheten en godartad känsla, menar Nilsson (2004), eftersom människan relaterar till Gud och tillsammans med Gud blir en människa inte ensam. Informanterna i denna studie har dåliga erfarenheter av sin relation till Gud, samtidigt som de längtar efter en relation till Gud eller religiösa företeelser som skulle kunna ersätta mänskliga relationer. I stället för mänskliga relationer har många av informanterna relationer med djur. I denna relation känner sig informanterna jämbördiga, vilket innebär att deras upplevelser av mindervärdighet försvinner. Samma värde fyller relationen till föremål. Osäkerheten på sig själv i relation till andra får informanterna att fundera över sig själva, att istället för att relatera till andra människor relatera till djur och föremål samt religiösa företeelser.

Ett förändrat livsmönster

Ett förändrat livsmönster hos informanterna innebär att finna en form av meningsfullhet, kontroll över livet och ett socialt utbyte. Nyman

(2005) talar om människors livsmening. Vardagliga rutiner, arbete och en egen inkomst skulle, enligt informanterna, ge dem möjlighet att återfå hälsan och få makt över sitt liv. Vidare menar de, att maktlöshet enbart har negativa effekter på livsmönstret och att detta inte går att förändra. Att få kontroll över sitt liv innebär för informanterna att bli självständiga, att göra saker och ting åt sig själv och inte alltid för andra, att stå för sina åsikter och att acceptera sig själv och sina brister. Genom att skaffa sig kunskaper om sin sjukdom och dess orsaker, samt bli delaktig i sin behandling skulle ge dem kontroll över sin situation och minska känslan av att vara obetydlig. Särskilda grupper som inriktar sig på att diskutera samhälls- och värderingsfrågor skulle kunna ge en ökad personlig säkerhet samt stöd i det dagliga livet hos personer med psykiska funktionshinder.

Det är viktigt, enligt informanterna, att finna någon sorts mening med livet innan man dör. Om meningen med livet förblir ouppklarat är det svårt att finna en fridfull död. En önskan om ett evigt liv eller tron på ett liv efter döden skulle ge informanterna möjlighet att någon gång bli ”sedd”. De menar, att ett socialt utbyte kan ge livet en mening, men eftersom informanterna saknar kunskaper om hur de skall gå tillväga för att få vänner och dessutom inte orkar intressera sig för någon annan än sig själv, blir det svårt för dem att umgås och etablera kontakter med andra.

Informanterna har behov av och en önskan om att få stöd av vårdpersonal men stödet måste basera sig på informanternas behov, deras utsagor samt i den takt de själva önskar. Stödinsatserna måste utgå ifrån ett samspel mellan patient och personal. Enligt Brekke och Long (2000) måste personalens stöd bygga på patientens subjektiva upplevelser av sina behov. Informanterna antyder i sina berättelser att personal ofta fattar beslut över deras huvuden. Det är, menar informanterna som om det är personalens liv som ska kopieras och därefter tillämpas av informanterna. Ett genomtänkt och välment stöd som utgår från patientens behov gör att den inre säkerheten ökar. Vidare menar informanterna att personalens attityd till dem har en stor betydelse för deras självbild. En personal i form av en instruktör som har förmåga att ge beröm har större betydelse för utvecklandet av en positiv självbild än många andra insatser enligt informanterna.

METODDISKUSSION

Det övergripande syfte med denna avhandling var att med hjälp av personer med psykiska funktionshinder och deras berättelser om deras syn på det dagliga livet, få en djupare förståelse för deras livssituation och därmed kunskap om vilken form av stöd som de kan behöva för att kunna leva ett fullvärdigt liv.

I samtliga fyra studier har individuella intervjuer med personer med psykiska funktionshinder använts för datainsamling. Vid rekrytering av

informeranter framkom en omsorg från personalens sida om den presumtiva informanten som innebar vissa svårigheter för forskaren att erhålla informanter. Personalens skyddande hållning mot patienten är naturligtvis viktig samtidigt som personalen i detta sammanhang begränsade patientens självbestämmande. Ur forskningssynpunkt försvårar förhållningssättet att ny kunskap kommer gruppen patienter tillgodo.

I denna avhandling har flera olika datainsamlingsmetoder, triangulering, tillämpats för att ge en bredd och djupare förståelse för livssituationen hos personer med psykiska funktionshinder (Lützén, 1993). Etnografien (Lipson, 1991) förordar flera datainsamlingsmetoder för att fånga såväl process som kunskap. Sandelowski (2000) menar att det finns övertro på intervjuer, varför andra metoder behövs för att belysa det studerade fenomenet.

Förutom intervjuer har även deltagande observationer (**Studie II**) samt fotografier (**Studie III och Studie IV**) använts som komplement till intervjuerna. Datainsamlingen i **Studie I** bestod av djupintervjuer som upprepades tre gånger med en till två veckors mellanrum under ca 1 timme. Att intervjua personer med psykiska funktionshinder innebär alltid krav på forskaren i form av kunskap om dessa personers sjukdom samt förmåga att handskas med de känslor som intervjuerna kan väcka. Intervjuer som datainsamlingsmetod kräver också någon form av relation mellan forskare och informant, som bygger på tillit och förtroende från informanten. Syftet med att intervjua informanterna tre

gångar var med ett par veckors intervall var att ge informanterna möjlighet att reflektera över den tidigare intervjun, komma med rättelser eller tillägg men också för öka graden av validitet. Intervjuerna i denna studie har ägt rum i informanternas hem på deras egen begäran. Valet av plats kan i detta fall ha inneburit en trygghet för informanten samtidigt som det kan innebära en ofrihet för forskaren att intervjua någon i dennes hem. Som forskare är det också av vikt att vara observant på utvecklingen av relationen mellan forskare och informant, särskilt då flera intervjuer sker med samma informant och i detta fall personer med psykiska funktionshinder. En intervju innebär krav på en närhet mellan forskare och informant, som från informanten kan utvecklas till en förhoppningar om fortsatt kontakt.

I **Studie II** har deltagande observationer använts som huvudsaklig datainsamlingsmetod. Semistrukturerade intervjuer tillämpades i nära anslutning till observationerna. Datainsamlingen ägde rum på en sysselsättningsverksamhet för personer med psykiska funktionshinder. Deltagande observationer är en tidskrävande metod för datainsamling samt innebär dessutom svårigheter att förutsäga datamaterialets kvalitet. För forskaren innebär metoden att hitta en observationsplats där han eller hon har så stor överblick som möjligt över vad som händer och sker i rummet. Samtidigt är det viktigt att forskaren är så ”osynlig” och väcka så lite uppmärksamhet som möjligt. Då platsen för observationerna även var tillgänglig för personer som inte önskade delta i studien var det viktigt att förlägga observationstillfällena till tider då dessa personer inte var närvarande på sysselsättningsverksamheten.

Syftet med observationerna i **Studie II** var att undersöka integrationer och kommunikationer mellan informanterna samt mellan informanter och instruktörer. Problem som kan uppstå i samband med deltagande observationer är flera. Forskarens passiva närvaro i syfte att störa den pågående aktiviteten så lite som möjligt utgör trots alla försiktighetsåtgärder ändå ett störande moment i informanternas dagliga verksamhet. Osäkerhet, misstänksamhet samt ifrågasättande av forskarens närvaro kan uppstå hos de personer som är föremål för observationen, vilket också var fallet i denna studie. Ett annat problem som forskaren hade att hantera var då informanterna sökte kontakt i form av försök att inleda ett samtal. Forskaren försökte att besvara informanternas frågor så knapphändigt som möjligt, utan att bemöta informanterna med en avvisande attityd.

Metod för datainsamling i **Studie III** och **Studie IV** har varit fotografier och intervjuer. Informanterna har tilldelats en engångskamera och ombetts ta bilder på situationer, föremål och individer som är betydelsefulla för dem. Informanterna har i studierna själva berättat om de fotografier de tagit. Detta innebär att datamaterialet i form av fotografier och berättelser i sin helhet utgått från informanterna själva. Denna form av datainsamlingsmetod så kallad själv- fotografering, menar Nolan (2006), är särskilt lämpad för marginaliserade personer. Det var också informanterna som avgjorde i vilken ordning de ville berätta om sina fotografier. Intervjuerna kan beskrivas som ett samtal mellan informant och forskare där informanterna bestämde fokus på samtalet. I samtalet med personer

med psykiska funktionshinder kan fotografierna ha inneburit en trygghet och förbindelselänk mellan forskare och informant, vilket underlättat samtalet och berikat datamaterialet.

Denna form av datainsamling kräver att forskaren särskilt reflekterar över sin förförståelse (Sandelowski, 2000; Cronqvist *et al.*, 2004). Forskarens förförståelse baserar sig på mångårig erfarenhet av att arbeta med personer som har psykiska funktionshinder. Förförståelsen har formulerats i text och diskuterats kontinuerligt under forskningsprocessen.

KONKLUSION

Forskning om existentiella frågor hos människor med psykiska funktionshinder är beskrivet i ringa grad. En förklaring till detta är, att det finns en uppfattning om att dessa personers psykiska symtom hindrar dem från att på ett begripligt sätt berätta om sina existentiella tankar och funderingar. Ytterligare en förklaring kan vara att denna typ av kunskap inte har setts som betydelsefull inom vårdforskning eller att det saknas metoder för att påvisa existentiella tankar och funderingar hos människor med psykiska funktionshinder. Denna avhandling har visat att det är möjligt och värdefullt att tillfråga människor med psykiska funktionshinder om detta. En förutsättning för att lyckas är att personalen är lyhörda för hur existentiella tankar och funderingar uttrycks då detta kan påverka livssituationen. Personalen måste då ha utbildning i och förmåga att samtala om existentiella frågor.

Fotografering som datainsamlingsmetod kan utvecklas som forskningsmetod. I det kliniska vårdarbetet kan metoden tillämpas som ett redskap och hjälpmedel för att förstå patientens livsvärld och därmed förbättra förutsättningarna för att vården planeras utifrån patientens behov.

REFERENSER

- Andersson L. (2006) Några filosofiska kommentarer till livsåskådningssamtal i vården. I Silverberg (red) *Nya vägar i vårdetiken*. Studentlitteratur. Lund.
- Bachrach L.L. (1992) Psychosocial Rehabilitation and Psychiatry in the Care of Long-Term Patients. *American J of Psychiatry* 49,1455-63.
- Banks M. (1995) *Visual Methods in Social research*. Sage Publication. London.
- Basaglia F. (1971) *Ned med den institutionella psykiatrin*. Nordstedt och Söner. Stockholm.
- Bateson G. och Mead M. (1942) *Balinese character. A photographic analysis*. Academy of Sciences. New York.
- Baxter L.A.(1991) Content analysis. In: *Studying Interpersonal Interaction* (eds Montgomery BM & Ducks S) 239-254. Guildford Press. New York.
- Bejerholm U. och Eklund M. (2004) Time use and occupational performance among persons with schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*, 20(1):27-47.

Bengtsson J. (1999) *Med livsvärlden som grund*. Studentlitteratur. Lund.

Björkman T. (2000) *Case Management for individuals with severe mental illness. A process – outcome study of ten pilot services in Sweden*. Akademisk avhandling. Lund University.

Brekke J.S. och Long J.D. (2000) Community – based psychosocial rehabilitation and prospective change in functional experience variables in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 3,667-680.

Bråkenhielm C- R. (2001) red. *Världsbild och mening I en empirisk studie av livsåskådning I dagens Sverige*. Nya Doxa. Nora.

Burn T. och Firm M. (2005) *Samhällsbaserad psykiatrisk vård*. Studentlitteratur. Lund.

Champney T.F. och Dzurec L.C. (1992) Involvement in productive activities and satisfaction with living situation among severely mentally disabled adults. *Hospital and Community Psychiatry* 43, 899-903.

Bülow P. (2004) *Efter mentalsjukhuset En studie I spåren av avinstitutionaliseringen av den psykiatriska vården*. Akademisk avhandling. Linköpings universitet.

Collier J. (1967) *Visual anthropology: Photography as a research method*. Holt, Rinehart & Wiston. New York.

Costa F. (1993) *Social psykiatri mellan institution och omvärld*. I Hydén L-C. (red) SPRI-Rapport 364. Tryckeri AB Småland.

Cronqvist A. Burns T. Theorell T. Lützén K. (2004) Caring about-caring for: tensions between moral obligation and work responsibilities intensive care nursing. *Nursing Ethics* 11(1):63-76.

Crowther R. E. Marshall M. Bond G. R. Huxley P. (2001) Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *British Medical J.* 322, 204 – 208.

Cullberg J. (2000) *Psykosor. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv*. Natur och Kultur. Falköping.

Dahlberg K. Segesten K. Nyström M. Suserud B-O. & Fagerberg I. *Att förstå vårdvetenskap*. Studentlitteratur. Lund.

Dahlberg K. Drew N. Nyström M. (2001) *Reflective Life world Research*. Studentlitteratur.Lund.

Denzin Norman K. och Lincoln Y. (1994) *Handbook of Qualitative Research*. Sage. Thousands Oak.

Denzin Norman K. (1997) *Interpretative Ethnography*. Sage. Thousands Oak.

Eisenberg L. (1977) Disease and Illness: Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1 9-24.

Eklund M. Hansson L. Bejerholm U. (2001) Relationships between occupational factors and health-related variables among people with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 3,79-85.

Friedrich RM. Hollingsworth M.A. Hradek E. Friedrich H.B. Kenneth R. C. (1999) Family and Client Perspectives on Alternative Residential Settings for Persons With Severe Mental Illness. *Psychiatric Services* 50,509-514.

Foldemo A. (2004) *Living with Schizophrenia from the perspective of outpatients and their parents*. Akademisk avhandling: Linköpings University.

Foucault M.(1973) *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Aldus/Bonniers. Stockholm.

Goffman E. (1973) *Totala institutioner*. Raben & Sjögren. Stockholm.

Granerud A. Severinsson E. (2003) Preserving integrity: Experiences of people with mental problems living in their own home in a new neighbourhood. *Nursing Ethics* 10 (6)602-616.

Gustavsson B. Häggberg M. (1993) *Psykiatrisk öppenvård Ur personalens perspektiv*. Liber Utbildning AB. Stockholm.

Hammarsley M. och Atkinsson P.(1995) *Ethnography*. Routledge.
London.

Harding CM. (1988) Course types in schizophrenia: An analysis of
European and American studies. *Schizophrenia Bulletin* 14(4)633-643.

Hansson J-H. Svensson T. (1998) Normalitetsproduktion – teknik eller
politik? I Sjöström S. (red) *Nya kulturer i psykiatrin*. Studentlitteratur.
Lund.

Hansson L. Middleboe L. Sorgaard KW. Bengtsson –Tps A. Bjarnason
L. Merinder L. Nilsson L. Sandlund M. Korkelia J. Vinding HR. (2002)
Living situation, subjective quality of life and social network among
individuals with schizophrenia living in a community settings. *Aca
Psychiatrica Scandinavica* 106(5) 343-350.

Harper D. (1987a) The visual ethnographic narrative. *Visual
Anthropology* 1 (1)1-19.

Hydén L.-C. (1993) *Social psykiatri mellan institution och omvärld*.

SPRI-Rapport 364. Tryckeri AB Småland.

Hydén L.-C. (1998) *Nya kulturer i psykiatrin*. Studentlitteratur. Lund.

Israel J. (1971) *Alienation Från Marx till modern sociologi*. Rabén och Sjögren. Stockholm.

Ivarsson A.-B. (2002) *Occupational Performance in Individuals with Severe Mental Disorders*. Akademisk avhandling. Uppsala Universitet.

Jeffner A. (1988) *Livsåskådningar i Sverige. Inledande projektpresentation och översiktlig resultatredovisning*; Uppsala Universitets Tros- och Livsåskådningsvetenskap.

Kvale S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur. Lund.

Lamb HR. och Bachrach LL. 2001) Some Perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric services* 52,1039-1045.

Lindell L. (2003) *Mellan frisk och sju. En studie av psykiatrisk öppenvård*. Akademisk avhandling. Lunds University.

Lipson J. (1991) *The Use of Self in Ethnographic Research*. In *Qualitative Nursing Research A Contemporary Dialogue*. Ed. Morse J. Sage Publication. America.

Lützén K. (1993) *Moral Sensitivity; A Study of Subjective Aspects of the Process of Moral Decision Making in Psychiatric Nursing*. Akademisk avhandling. Karolinska Institutet. Stockholm.

Mallander O. Meeuwisse A. Sunesson S. (1998) Normalisering. I Denvall och Jacobsson (red) *Vardagsbegrepp i socialt arbete*. Norstedts förlag. Stockholm.

Markström U. (2003) *Den svenska psykiatireformen - bland brukare, eldsjälar och byråkrater*. Akademisk avhandling. Borås. Umeå.

Meleis A. (1997) *Theoretical Nursing*. Development. Third Edition. Lippincott. Washington.

Nilsson B. (2004) *Savnets tone i ensomhetens melodi Ensamhet hos aleneboende personer med alvorlig psykisk lidelse*. Akademisk avhandling. Åbo Akademi Förlag AB. Åbo.

Nirje B. (2003) *Normaliseringsprincipen*. Studentlitteratur. Lund.

Nolan C. (2006) Auto-Photography as Research Practise: Identity and Self-Esteem Research. *J of Research Practise* 2(1)
<http://jrp.icaap.org/index.php:rp/article/view/19/50>.

Nyström M. (1999) *Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro*. Akademisk avhandling . Göteborgs University.

Nyström M. (2003) *Ett liv på egna villkor Vård och omsorg vid psykiska funktionshinder*. Natur och Kultur.Stockholm.

Nyström M. Dahlberg K. Segersten K. (2002) The enigma of severe Mental Illness: a Swedish perspective. *Issues in Mental Health Nursing* 23,121-134.

Ottosson J-O. (2004) *Psykiatri*. Liber AB. Stockholm.

Palmblad E. (1992) *Psykiatrin mot närsamhället. Omgivningens möte med de psykiskt avvikande*. Studentlitteratur. Lund.

Pattison EM. De Francisco D. Wood P. Frazier H. Crowder J. (1975) A psychosocial kinship model for family therapy. *America J. of Psychiatry* 132, 1246 -1251.

Phelan JC. Link BG: Stueve A. Pescosolido BA. (2000) Public Conceptions of Mental Illness in 1950 and 1996: What is Mental Illness and is to be Feared? *Journal of Health and Social Behaviour* 41(2) 188-207.

Pickens J. (1999) Living With long-term Mental Illness: The Desire for Normalcy. *Nursing Sciences Quarterly* 12(3) 233-239.

Phillips D. (1963) Rejection: A Possible Consequence of Seeking Help for Mental Disorder. *Sociological Review* 28(6)963-972.

Pilhammar –Andersson E.(1996) *Etnografi i det vårdpedagogiska fältet – en jakt efter ledtrådar*. Studentlitteratur. Lund.

Qurirek A. och Lelliott P. (2001) What do we know about life on acute psychiatric wards? A review of the research. *Social Sciences and Medicine* 53, 1565 -1574.

Reberiro K.L. & Allen J. (1998) Occupational as means to mental health. A review of the literature, an call for research. *Canadian J of Occupational Therapy* 65(5) 279 – 285.

Regeringspropositionen 1993/94:218 *Psykiskt stördas villkor*.

Socialdepartementet. Stockholm.

Robertsson M.Boyle (1984) Ethnography; contributions to nursing research. *J Adv Nursing* 9, 43-49.

Rose L. Mallinson K. Walton – Moss B.(2004) Barriers to Family Care in Psychiatric Settings *J of Nursing Scholarship* 36(1)39-47.

Salokangas R. Honkonen T. Koivisto A-M. (2006) Subjective Life Satisfaction and Living Situations of Persons in Finland With Long-Term Schizophrenia. *Psychiatric Services* 57, 373-381.

Sandelowski M. (2000) Whatever Happened to Qualitative Description? *Research in Nursing &Health*.23:334-340.

Scheff T. (1970) Schizophrenia as ideology. *Schizophrenia Bulletin* 1, 15-20.

Scheff T. (1998) *Being Mentally Ill. A Sociological Theory*. Aldine. Chicago.

Seeman M.(1976) *Empirical Alienation Studies: An overview. Theories of Alienation. Critical Perspective in Philosophy and the Social Sciences*. Martinus Nijjhov Hague, 265- 305.

Shimitras L. Fossey E. Harvey C. (2003) Time Use of People Living with Schizophrenia in a North London Catchment Area. *J of Occupational Therapy* 66, 46- 54.

Sjöström B. (2000) *Galna vården: svensk psykiatri 1960 -2000*. Bokbox. www.stubok.net. /

Socialstyrelsen (1 996: 1) *Kriminalitet, sjuklighet och dödlighet hos mentalsjukhuspatienter*. Psykiatriuppföljningen. Modin Tryck. Stockholm.

Socialstyrelsen (1 998: 4) *Reformens första tusen dagar*. Årsrapport för psykiatrireformen 1998. Linköpings Tryckeri AB.

Socialstyrelsen (1 999: 1) *Välfärd och Valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform*. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1999:1. Modin Tryck.

SOU 2006: 5 *Vad är psykiskt funktionshinder?* Nationell

psykiatrisamordning ger sin definition av begreppet psykiskt funktionshinder. Stockholm.

Svedberg G. (2002) *Omvårdnadstraditioner inom svensk psykiatrisk vård under 1900-talets första hälft*. Akademisk avhandling. Stockholm. Karolinska Institutet.

Svedberg B. (2003) *Depåneuroleptika på Gott och Ont Patienters och sjuksköterskors erfarenheter av långtidsbehandling i psykiatrisk öppenvård*. Akademisk avhandling Karolinska Institutet.

Svenska psykiatriska Föreningen (1996) *Kliniska riktlinjer för utredning och behandling av schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. Spri förlag.

Svensson T. (1977: 1) *Psykiatri, Reformen, och Revolution. Om radikal svensk psykiatrikritik kring åren 1970*. FoU – rapport. Jönköping.

Svensson T. Hylt□n B. (1995) *Vardagsföreställningar om "sinnessjukdom"*. Eklbackens förlag. Jönköping.

Szasz T.S. (1960), The Myth of Mental Illness. *The American Psychologist* 15,113- 118.

Toits PA. (1985) P. Self-Labeling Processes in Mental Illness: The Role of Emotional Deviance. *American Journal of Sociology* 91(2)221 - 249.

Topor A. (2001) *Återhämtning från svåra psykiska störningar*. Natur och Kultur. Stockholm.

Wiklund L. (2002) *Lidandets kamp och drama*. Akademisk avhandling. Åbo akademi , Institutionen för vårdvetenskap.

TILLKÄNNAGIVANDEN

Jag vill härmed tacka alla Er som på olika sätt möjliggjort detta arbete.

Speciellt vill jag tacka alla informanter för utan Er hade denna forskning inte kunnat genomföras. Tack för att ni tog er tid och på ett engagerat vis delat med er av era erfarenheter och upplevelser.

Vill också tacka enhetschefer och avdelningsföreståndare som lotsat mig till informanterna. Dessutom vill jag tacka alla annan personal som på olika sätt bidragit till att genomföra mina studier.

Ett varmt tack till mina enastående handledare

Professor *Kim Lützen* för Din idériedom, förmåga att synliggöra det som har en avgörande betydelse och inte minst din entusiasm.

Medicine doktor *Annabella Magnusson* för Din noggrannhet, engagemang och förtrogenhet med forskningsfältet.

Under många år har jag haft förmånen att tillhöra Kims doktorandgrupper där vi kunnat fördjupa oss i kunskaperna om ”berättelseforskningen”. – Ett stort tack till Er alla.

Jag vill speciellt tacka doktoranderna *Mats Ewertzon*, *Gunilla Johansson* och *Jane Österlind* för ert outtömliga intresse och vilja till tjänstvillighet.

Ett särskilt tack doktorand *Torbjörn Höberg* för att du tillsammans med Annabella i sista minuten tog dig tid att granska min ramberättelse.

Tack alla rektor *Jan-Håkan Hansson*, kollegor och medarbetare på Ersta Sköndal högskola AB för ert förtroende till ledighet, att slutföra mitt avhandlingsarbete.

Bengt och *Henrik Enblom* tack för hjälpen med tryckningen av avhandlingen.

Mest av allt vill jag tacka min man *Lars*, som tålmodigt varit delaktig i avhandlingsarbetets olika faser. Dina roller har varierat från att läst och diskuterat olika avsnitt som expert till att sköta hushållet.

Avhandlingsarbetet har fått ekonomiskt stöd av Ersta Sköndal högskola AB, FoU-avdelningen psykiatriska kliniken Karolinska Universitetssjukhuset - Huddinge, Vårdalsstiftelsen, Centrum för vårdvetenskap Karolinska Institutet och Vårdvetenskapliga rådet.

SUMMARY IN ENGLISH

Background

The Swedish psychiatric reform of 1995 has resulted in that approximately 43,000 people aged between 30 and 65 are currently living in their own accommodation in the community despite suffering from long-term mental illness. The term mental illness was introduced in connection with the reform, and limits the group to people that as a result of mental illness "has considerable difficulties in carrying out activities in important fields of life". The intention of the reform was to present people with mental illness the same rights – but also the same obligations – as people with physical disability, i.e. meaningful daily activities, leisure pursuits and the chances of their own home in the community. Responsibility for care and treatment remains within psychiatric care services while responsibility for daily activities, occupation and accommodation now lies with local authorities.

Key words when the reform was carried out were "normalization" and "integration" in society of the relevant group of people, and these continue to be an important intention in the care of these people. Earlier research shows however that loneliness and social isolation commonly occur among people with mental illness. On the other hand, scant research has been carried out that describes how mentally disabled people experience their own day-to-day life.

Overall aim of dissertation

The overall aim of the dissertation was to gain deeper understanding of the life situation of people with mental illness via their own narratives on how their day-to-day life appears to them, and through this gain knowledge of the type of support needed for them to live a satisfactory life.

The aim of each investigative study was to gain knowledge on how people with mental illness:

- Experience daily life. And to identify potential psychosocial obstacles to attaining meaningful existence. (Investigative study I).
- Express aspects of daily life seen as important (Investigative study II).
- Express in various ways their views on life (Investigative study III).
- Express their fundamental attitude to life (Investigative study IV).

Four investigative studies are included in the dissertation, with qualitative research methods used in all cases. Study participants, or informants, are persons with mental illness, commonly with the diagnosis of schizophrenia living in their own accommodation in the

community, and who have continuous contact with both psychiatric care and social service.

Methods

Collection of data for **Study I** involved in-depth interview of two men and two women. Recorded semi-structured interviews were held three times with one-week intervals for each participant. Content analysis was used to identify themes describing aspects of daily life, activities, supportive measures and personal experiences. Data for **Study II** was gathered on work activities, partly via supportive observations of activities and integration, and partly via interviews. The observation proceeds consisted of 23 informants, three instructors and one assistant. Two men and six women took part in the interviews. The aim of the interviews was to acquire a full picture of the daily life of informants. Field notes made in conjunction with the observations, along with taped interviews, were analyzed using hermeneutic interpretation. **Studies III and IV** involved five women and three men from three local authority activity units. These informants collected data in the form of photographs taken that were then used as the points of departure for narratives on their own day-to-day lives. The majority of the informants took approximately 10 pictures each.

Results

Results from **Study I** showed informants were aware both of their illness and their psychosocial limitations, and that they had insight into

what they needed to do to influence their situation, while simultaneously having insight into their poor ability to take initiatives. Their narratives reflected their feelings of impotence and inability to take initiatives changing their life situations. The informants expressed feelings of loneliness and longing for close relations, but at the same time avoided personal attempts to establish these by making no active contribution to such relations with other people. Two informants said they had friends, but despite this still felt alone and sometimes experienced difficulties in meeting their friends. All informants expressed the need for professional support but did not want to be controlled.

The informants in **Study II** felt unwelcome, vulnerable and marginalized, and had small hope of a change in their existence, leading to worry about the future. They felt their relations with other people were marked by lack of trust, and thus did not perceive themselves as accepted in the company of other people or society. Some informants occasionally felt like odd and different characters. Their perception of themselves could vary from inadequacy to a sense of uniqueness. Their ambivalent attitudes to being the centre of attention, or not having attention directed at them were also seen in the study. It is suggested that continuity and predictability make it easier for the informants to manage their lives. Their need for predictability also included a longing for own income, own work and the opportunity of creating routines, hoping this would result in greater independence and the chances of

planning a future. Several of them felt they had lost previously acquired knowledge and that this was related to their illness and treatment.

Results from **Study III** describe the occupation of informants with themselves and their existence. They relate a sense of spirituality providing them with a feeling of peace and tranquility, but which exists for them only at the start and end of life. The informants felt it important to find a belief, one that could provide them with inner harmony in life. Belief in God was important to them, despite the experience of God having let them down when they needed Him the most. For the informants, life without a belief meant anxiety over what would happen to them and their possessions after death. Their relations to animals meant receiving confirmation, plus the building up of mutual caring that could only be satisfied in living existences. They felt animals were in fact more loyal than people, making no demands, and yet were in a position of dependence on humans. Possessions were of importance to the informants, indicating they view these as part of themselves. To them, giving away a possession entailed giving away part of themselves. Angels were important to several of the informants, since these helped them towards wholeness away from a sense of being broken. Angels knew what was best for them, and could represent a bridge between them and others.

In **Study IV** the informants related how they would like their future to appear. They also related what having an identity meant to them, how an individual's identity is formed, and what having mental illness and

feeling good means. They felt a longing for glitter and sparkle, but at the same time did not want to be seen. It was important to think of oneself and not always think of other people, which meant informants found it important to make something of their lives, to find meaning since life could so quickly come to an end. Independence and the building up of inner security were also important. Any changes require time and must be at a pace suited to the informants. One of the informants suggested that if he/she were granted eternal life this would be a relief. The parents of the informants were of importance, particularly mothers. One mother was described as a lifeline when informant entered a worse period. Lack of friends was emphasized. Similarly, several informants expressed the importance of activity centre instructors who they experienced as “keeping them on track”, knew what was good for them and gave them praise. Animals were important and seen as affectionate and adaptable. Their homes were important to them; a place where they could be themselves read and watch television. Several of them talked about their computers, with the help of which they were able to contact friends without having to meet them.

Conclusions and significance

Despite efforts for social integration in the community of people with long-term mental illness, the results from the studies above showed:

- The informants felt alone, and were well aware of what was required to change their situations.

Support to informants appeared to be inadequate and misdirected. The informants were aware of what they needed to do to change their situations, but felt that the support they received was inadequate and misdirected.

- The informants felt unwanted, vulnerable and marginalized, with little hope of a change in their life situations. Due to this they felt anxiety with regard to the future.
- The informants experienced three phases in life: birth, empty phase and death. They were occupied in their views of life with not having belief, doubt in God and thoughts revolving around their own deaths and being forgotten once dead. In their narratives they were preoccupied with longing for relationships despite fear of personal closeness.
- The informants had inadequate trust in their fellow human beings and the world, characterizing their fundamental attitudes to life through caution and wariness. Their wish was to be seen as functioning members of the community.

It can be pointed out in summing up that up to the present care of people with long-term mental illness has largely been based on the understanding of professional people as to what is best for patients, and not according to the thoughts and ideas of patients as to what is important to them. Terms such as existential and social alienation do

not only serve to display feelings of marginalization among informants, but also shed light on the lack of consistency in what appears to be the prevailing negative attitudes in society towards mental illness. The narratives of the informants show they lack people with whom to discuss their existential thoughts. The studies display how important it is for care personnel to realize that change must be given time and needs to take place on the conditions of mentally disabled people themselves.



1

2



