



LUNDS
UNIVERSITET

Samhällsvetenskapliga fakulteten | Socialhögskolan

Examensarbete för magisterexamen | SOAM20

Augusti 2013

ERFARENHETER AV
HJÄLPSÖKANDE OCH STIGMA
VID DISSOCIATIV IDENTITETSSTÖRNING

Författare: Fredrika Pettersson

Handledare: Eva Johnsson

Examinator: Håkan Jönson

University of Lund
Faculty of Social Sciences
School of Social Work

Type of paper: Master (One Year) Thesis, 15 credits

Second Cycle

Title: Experiences of Help-seeking and Stigma in Dissociative Identity Disorder

Author: Fredrika Pettersson

Supervisor: Eva Johnsson

Abstract

The presented study is a narrative study using life history interviews ($n = 2$) to examine the experiences of people with Dissociative Identity Disorder (DID) and their thoughts about their own situation and their confrontation with Mental Health Care and Social Services. It examines their experiences of stigma in relation to both caregivers and society. Five interviews ($n = 12$) with professionals from the field of Mental Health Care and Social Services, targets experiences from people who, as professionals, meet people with DID. The results show that the diagnosis is experienced to legitimize a feeling of being hurt and down due to early childhood trauma, but it also is experienced as being a natural way of mastering the very same trauma, and thus different from other mental disorders. The results show that the diagnosis has a downside to it. It also serves as an external stigma in confrontations with both peers and Mental Health Care professionals in a polarized field of professional opinions. The professional field is experienced as divided between believers and non-believers in the diagnosis and thus as preventers or sources of external stigma. The external stigma seems however to be managed by the fact that the diagnosis is associated with a sense of mastering and as such alongside other posttraumatic disorders can be seen as a means of survival rather than an expression of mental illness.

Keywords: *Dissociative identity disorder, dissociation, stigma, abnormal psychology, mental health, trauma and abuse*

Lunds Universitet
Samhällsvetenskapliga fakulteten
Socialhögskolan

Arbetets art: Examensarbete för magisterexamen, 15 hp

Avancerad nivå

Titel: Erfarenheter av hjälpsökande och stigma vid dissociativ identitetsstörning

Författare: Fredrika Pettersson

Handledare: Eva Johnsson

Sammanfattning

Studien är en narrativ studie som baserar sig på två livsberättelseintervjuer (n = 2) med människor som har dissociativ identitetsstörning (DID), tidigare kallad multipel personlighetsstörning (MPD) och fem intervjuer (n=12) med professionella som i sin yrkesutövning möter människor med DID. Studien undersöker hur människor med egen DID-problematik upplever mötet med vård och omsorg och hur deras erfarenheter av problematiken förhåller sig till stigmatisering i både en vård- och omsorgskontext och en samhällelig kontext. Resultaten visar att diagnosen upplevs legitimera dåligt mående som relateras till tidiga barndomstrauman, men diagnosen förstås också som ett naturligt sätt att bemästra svåra trauman, något som skiljer den från de flesta andra psykiska störningar. Problematiken kan emellertid också fungera som ett externt stigma i möte med vård och omsorg när diagnosen och problematiken bakom den ifrågasätts. Det professionella fältet beskrivs som ett delat fält mellan de som tror diagnosen är en följd av trauma eller de som ser den som inducerad av behandlare eller media eller som på annat sätt ifrågasätter diagnosens legitimitet. Det yttre stigmat motarbetas av att diagnosen associeras med en känsla av bemästrande och som sådan kan ses som ett medel för överlevnad snarare än ett uttryck för sjukdom.

Nyckelord: *Dissociativ identitetsstörning, dissociation, stigmatisering, psykopatologi, psykisk ohälsa, trauma och övergrepp.*

Förord

De informanter som med sin erfarenhet bidragit till föreliggande studie har gynnat kunskapsutvecklingen avseende vilka erfarenheter människor med DID samt människor som arbetar med denna målgrupp bär på och hur dessa erfarenheter påverkar synen på den egna identiteten och på begrepp som psykisk sjukdom kontra överlevnadsstrategi samt hur erfarenheter av stigmatisering ser ut hos människor med DID. Till er som deltagit vill jag ge ett stort tack för ert engagemang i studien och för att ni på ett modigt sätt valt att bidra med era erfarenheter.

Ett stort tack ges också till de som på annat sätt bidragit till dialog kring etiska föreväganden, uppsatsens innehåll och fokus. Särskilt tack här ges till min handledare Eva Johnsson.

Stockholm, 13 augusti 2013

Fredrika Pettersson

Innehållsförteckning

Abstract	ii
Sammanfattning	iii
Förord	iv
Inledning.....	2
Bakgrund	3
Problemformulering och syfte.....	5
Problemformulering	5
Syfte	6
Frågeställningar	6
Avgränsning	6
Centrala begrepp	6
Dissociation som fenomen	7
Tidigare forskning	11
Forskning om dissociation och dissociativ identitetsstörning.....	11
Tidigare forskning om stigmatisering vid psykisk ohälsa.....	13
Teori	16
Symbolisk interaktionism, stigma och identifikation.....	16
Identiteten och självet som socialkonstruktionistisk relation.....	17
Metod	19
Validitet och Reliabilitet	19
Förförståelse	20
Genomförande och urval	20
Forsknings- och analysmetoder.....	22
Etiska reflektioner	24
Resultat av livsberättelseintervjuer	27
Anne berättar	27

Hazel berättar	28
Centrala teman i Annes och Hazels berättelser	30
Resultat av intervjuer med professionella	37
Förklaringsmodeller	37
Psykiatrin, socialtjänsten och sjukdomsbegreppet	39
Identitet och normalitet	41
Analys.....	45
Förklaringsmodeller	45
Möten med psykiatri och socialtjänst.....	47
Identitet och normalitet	48
Diskussion	51
Metoddiskussion.....	52
Slutsats	52
Referenser.....	54
Muntliga källor.....	54
Skriftliga och elektroniska källor	54
Bilagor	

ERFARENHETER AV HJÄLPSÖKANDE OCH STIGMA VID DISSOCIATIV IDENTITETSSTÖRNING

Av Fredrika Pettersson

Inledning

Inom samhällsvetenskapen studeras det samhälle i vilket människor av olika slag ingår och den har av tradition ägnat sig åt att studera människors både vanliga och ovanliga bekymmer (Eliasson-Lappalainen, Jacobsson, Meeuwisse & Swärd, 2008). Av särskilt intresse för socialt arbete är människor som på ett eller annat sätt ingår i ett utanförskap. En stor del av de brukare som möter professionella inom socialt arbete idag är människor med missbruk, psykiska funktionsnedsättningar och socialt utanförskap (Sundgren, 2011). Bland de mest utsatta finns i regel också många med traumatiska livserfarenheter, inte sällan med komplexa trauman från barndom eller tidig vuxen ålder (jfr Anstorp, Benum & Jakobsen, 2010). De återfinns på socialkontor, inom närvård psykiatri, på gruppboenden och inom arbetsmarknadsområdet. Till denna grupp hör människor med varierande grad av svårigheter och olika typer av symtom som är mer eller mindre tydligt förknippade med de traumatiska erfarenheter som finns i brukarnas livshistoria (Wegscheider Hyman, 2007).

Den amerikanske psykiatern James A. Chu (1998) framhåller att traumatisering ingår i det att vara människa. Händelser som ger människan psykiska skador ingår i de flesta människors liv och kan betraktas som något normalt. Är händelserna tillräckligt svåra, upprepade eller sker de tidigt i en människas liv, menar han, riskerar människor att få skador i form av posttraumatiska eller dissociativa svårigheter. Ytterst i spektrat av dissociativa svårigheter återfinns dissociativ identitetsstörning (DID) (Brown, 2006; Brenner, 2001; van der Hart, Nijenhuis & Steele, 2006).

Studiet av psykisk ohälsa har av tradition hört till psykologins och psykiatriens område, men har en även plats inom samhällsvetenskaplig forskning (Sundgren & Topor, 2011). Inom området för socialt arbete har psykisk ohälsa studerats bland annat genom studier av återhämtning (Berg & Topor, 2007; Topor, 2011), stigmatisering vid psykisk ohälsa (Starrin, 2011), sociala faktorer vid rehabilitering (Denhov, 2011) och kulturella faktorer vid förståelse av psykiatriska hjälpbehov och sjukdom (Sachs, 2011), för att nämna några relevanta områden. Även forskning kring insatser från socialtjänst och socialpsykiatri finns inom ramen

för forskning inom socialt arbete (Andersson 2011; Sundgren, 2011). Studier av DID relaterat till några av dessa områden är emellertid begränsade.

Bakgrund

Den diagnos inom traumaområdet som är mest känd bland allmänheten, är posttraumatisk stress syndrom (PTSD) (Chu, 1998). När diagnosen 1980 introducerades i den diagnostiska manualen DSM-III var den ifrågasatt, men PTSD är idag en väletablerad diagnos som inte längre ifrågasätts (Michel, Bergh Johannesson, Lundin, Nilsson & Otto, 2011). Numera finns det en annan problematik, DID, som väcker större både nyfikenhet och misstro (Dell, 1998; Gleaves, 1996). Trots detta har denna problematik en längre historia som diagnos betraktad. Konceptet kring DID introducerades i den amerikanska psykiatriska diagnosmanualen DSM-II 1968 under termen hysterisk neuros, dissociativ typ (American Psychiatric Association, 1968). Denna diagnos innehöll det mest framträdande symtomet i DID, en splittrad identitetsuppfattning eller alternerande delar av personligheten (a.a.). I DSM-III benämndes tillståndet multipel personlighetsstörning och återfanns bland övriga dissociativa diagnoser och ses här som en ångestrelaterad störning och inte som en personlighetsstörning, trots namnet (American Psychiatric Association, 1981). I DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) kom diagnosen att få sitt nuvarande namn, dissociativ identitetsstörning (DID) och återfinns på motsvarande plats som i DSM-III.

Bland dem som ges diagnosen DID är flertalet kvinnor. Orsakerna till detta kan vara att tillståndet relateras till övergreppsproblematik, som också rapporteras i högre utsträckning bland kvinnor än bland män, andra förklaringar är att kvinnor är mer benägna att söka psykiatrisk hjälp (Chu, 1998; Fjeldstad, 2010). Den behandling som erbjuds inom psykiatri består främst av psykoterapeutisk behandling, med komplement av psykofarmakabehandling (Anstorp et al., 2010; Chu, 1998). Det finns en rad olika psykoterapeutiska behandlingsformer som förespråkas där de flesta också används inom gängse traumabehandling. Studier av psykoterapeutisk behandling tyder på att DID är ett behandlingsbart tillstånd (Brand, Classen, McNary & Zaveri, 2009).

Någon svensk statistik finns inte tillgänglig på hur många människor med DID som får behandling inom öppenvården för sin problematik i Sverige idag, men enligt socialstyrelsens statistikdatabas för slutenvården var 301 unika personer inlagda inom den psykiatriska slutenvården för dissociativt syndrom (diagnosgrupp F44 i vårdshälsoorganisationens diagnosmanual ICD-10) under 2011 (Socialstyrelsen, 2013), vilket motsvarar drygt 0,5 % av

de psykiatriska slutenvårdspatienterna att jämföra med drygt 13 % i samma grupp som lider av schizofreni, schizotypa störningar eller vanföreställningssyndrom. Vårdtiden för en patient med dissociativt syndrom är drygt sex dygn längre än för genomsnittspatienten (dock betydligt kortare än genomsnittstiden för patienter med schizofreni) inom den slutna psykiatriska vården (a.a.). Beteckningen dissociativt syndrom i världshälsoorganisationens diagnosmanual ICD-10 innefattar förutom DID även andra närliggande dissociativa störningar som ospecificerad dissociativ störning (DDNOS) och dissociativ amnesi (Världshälsoorganisationen, u.å.).

Problemformulering och syfte

Som massmedialt fenomen framträdde DID på den allmänna scenen 1957 genom en filmatisering av en bok som i sin tur byggde på en fallbeskrivning som publicerats något år tidigare i *Journal of Abnormal and Social Psychology*. Artikeln var skriven av hypnoterapeuterna Corbett Thigpen och Hervey Cleckley (1954) och omfattar en studie av en av en av deras patienter, Eve, och hennes olika delar. Filmen, *The three Faces of Eve*, fick stor uppmärksamhet och följdes så småningom av ytterligare en filmatisering av en terapeuts beskrivning av en patient som kom ut första gången 1973, *Sybil* (Schreiber, 2009). Sedan dess har människor med DID även beskrivits i olika tappningar i flera tv-serier¹.

Problemformulering

Endast några få svenska studier om personer med DID har beskrivits på svenska. Vid en sökning återfinns en handfull beskrivningar av personer i Sverige med DID. I ett examensarbete för psykoterapeutexamen beskriver Marianne Stahlheuers (2008) ett par fallbeskrivningar av människor med DID och i en artikel i *Nordic Journal of Psychiatry* skriven av Ulla Karilampi och Susanna Carolusson (1995) beskrivs en person med DID i form av en fallbeskrivning. Beskrivningar av människor med DID finns också i Anna Gerges antologi om psykoterapi vid dissociativa störningar från 2010 (Gerge, 2010).

Inom socialt arbete återfinns, vid en sökning på DiVA, en kandidatuppsats från 2011 som det enda exemplet på ett examensarbete inom socialt arbete som berör fenomenet DID. Några svenska studier som beskriver människors egna erfarenheter inom samhällsvetenskap finns däremot inte.

Eftersom endast begränsad kunskap finns om människors erfarenhet av att leva med DID i Sverige idag uppstår frågor kring hur DID kan förstås ur ett samhällsvetenskapligt perspektiv och hur människors erfarenheter av DID gestaltar sig? Hur förhåller sig erfarenheter av stigmatisering till en problematik som DID och vilka situationer möter de som har en DID-problematik? Vilka frågor är aktuella för dem i möte med vård, omsorg och behandling? Vidare uppstår frågor om hur professionella, i möte med människor med DID, förstår problematiken hos dem de möter? En parallell fråga är hur en problematik som i sig ifrågasätts erfars och kan förstås?

¹ Bland annat i enskilda avsnitt av *Criminal Minds* och *Lie to me* och i den amerikanska tv-serien *United States of Tara*, i vilken huvudpersonen har fem olika dissociativa delar.

Syfte

Genom föreliggande studie önskar jag studera DID som fenomen och de erfarenheter som människor med DID och professionella har mot bakgrunden av att DID är en omstridd diagnos i en del kliniska miljöer. Jag vill studera de konsekvenser som problematiken DID har för dem som har den, avseende förståelse av problematiken samt erfarenheter av bemötande i vård, omsorg och behandling och hur dessa erfarenheter relaterar till utanförskap och stigmatisering. Jag önskar också förstå motsvarande fenomen från professionellas perspektiv.

Frågeställningar

Genom studien undersöks följande frågor:

1. Hur förstås den egna problematiken av människor som har fått en DID-diagnos?
2. Hur förstås DID av professionella som arbetar med traumatiserade?
3. Hur erfars det sociala sammanhanget och samhällets insatser av människor med DID?
4. Hur relaterar erfarenheter av DID till utanförskap och stigmatisering?

Avgränsning

I föreliggande studie är fokus på erfarenheter av DID, bemötande av vård, omsorg och behandling samt stigmatisering. Det empiriska materialet innefattar även omfattande data om vardagslivet, specifika behandlingsinsatser samt återhämtning vid DID. Studien syftar inte till att ta ställning för eller emot diagnosen utan syftar till att utforska och beskriva erfarenheter av problematiken och bidra till kunskapsutvecklingen inom samhällsvetenskapligt område. Föreliggande studie är den första av presumtivt två uppsatser som utgår från delvis samma data, varför de senare avgränsas för en eventuell masteruppsats.

Centrala begrepp

I det följande förklaras kort några av de centrala begrepp som ingår i denna studie.

Dissociation

Begreppet dissociation kan förklaras på flera olika sätt. Ett sätt att förklara dissociation är att det är en splittring av mänskligt beteende, känsla, medvetenhet och tanke. (van der Hart et al., 2006). Andra förklaringar framhåller främst aspekten av en splittring av medvetandet (Howell, 2005). Dissociation är den gemensamma faktorn i alla dissociativa störningar men ingår också i flera andra psykiatriska tillstånd (DePrince & DeMarni Cromer, 2006).

Dissociativ identitetsstörning (DID)

DID är enligt DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) en dissociativ störning. Kriterierna för DID är att det skall förekomma två eller flera olika identiteter med var och en har sitt eget relativt bestående mönster av beteende, tänkande och uppfattning av självet. Minst två av dessa identiteter skall ha återkommande kontroll över personens beteenden. Amnesi, som är alltför omfattande för att kunna förklaras med vanlig glömska, skall förekomma för viss personlig information och störningen skall inte bero på direkta fysiologiska effekter av någon substans eller någon somatisk sjukdom (a.a.).

Integration

Inom litteratur som berör behandling av DID omnämns ofta integration som ett slutmål för behandlingen (Brenner, 2000). Integration, i den bemärkelse som nämns i föreliggande studie, avser den process då den splittrade personligheten integreras och sammanfogas till en del, en personlighet. Detta kan ske på flera, olika sätt, t.ex. genom att delarna uppgår i huvudidentiteten eller att delarna gruppvis går samman och slutligen smälter samman till en del (Benum, 2010a). Metoderna för detta varierar med förbehålls i litteraturen en psykoterapeutisk behandling.

Iatrogenesi

Att DID ibland förstås som ett iatrogen tillstånd betyder att det ses som ett tillstånd som av yttre påverkan har pådyvlats en individ som möjligen uppvisar en mottaglighet för detta. Påverkan kan ha skett genom influenser från t.ex. behandlare eller media menar förespråkarna. Iatrogenesi ingår i en socialkognitiv förklaringsmodell av DID (Brown, Frischholz & Schefflin, 1999, Merskey, 1992).

Dissociation som fenomen

Vid en genomgång av aktuell litteratur konstateras att dissociation som fenomen betraktat kan förstås utgående från i huvudsak två olika paradig, det psykiatrisk-adaptiva och det socio-antropologiska. Det psykiatrisk-adaptiva har av tradition varit det mest framträdande, men även det socio-antropologiska har sina förespråkare. Det psykiatrisk adaptiva ger förklaringar till dissociation som både ett fenomen som sker inom människan och mellan olika människor (Howell, 2005). Det socio-antropologiska beskriver dissociation som en

process som internaliseras inom människan men som måste förstås utgående från sin sociala funktion (Seligman & Kirmayer, 2008; Kirmayer 2011).

Psykiatriskt-adaptiva förklaringar på dissociation som fenomen

Inom det psykologiska och det medicinska området finns flera förståelser av dissociation (Howell, 2005). Såväl Pierre Janet, Sigmund Freud, Sándor Ferenczi och W. Ronald D. Fairbairn beskrev fenomenet, men med varierande innebörd. Medan Pierre Janet förstod dissociation som ett traumarelaterat fenomen satte Freud fokus på en aktiv defensiv förståelse av dissociation som en distansering av först medvetandet, sedan egot. Denna dissociation kunde uppstå till följd av t.ex. ett inre motstånd. Ferenczi, å sin sida, beskrev splittringen av psyket som en autoplastisk reaktion på psykiska påfrestningar där medvetandet splittras och skiljs från varandet och E Ronald D. Fairbairn slutligen menade att dissociation i själva verket handlar om att hantera en verklighet som annars inte går att hantera och beskrev dissociation i termer av försvar (Howell, 2005).

Ur ett interpersonellt eller relationellt perspektiv förklaras också dissociation som en reaktion på ibland svåra och ofta tidiga interpersonella trauman. Stern (2004) menar att dissociation uppstår när en erfarenhet inte tillåts bli ett narrativ utan erfarenheten tvingas separera sig från narrativet. Här uppstår dissociation i en relation till en annan. Harry Stack Sullivan (1953) beskriver självet som organiserat kring olika ”dissociationshål” som existerar som ett icke-jag, alltså en del av självet som inte identifieras som del av, utan fristående från, självet. Dessa hål i självet uppstår som en reaktion på interpersonell ångest och brister avseende spegling i en bekräftande relation (Howell, 2005; Sullivan, 1953). Som ett parallellspår till Sullivans teorier återfinns teorier kring anknytningsbrott och tillitsbrott som grund till dissociation (Benum, 2010b). Dissociation återfinns i de nämnda teorierna i ett kontinuum mellan något som är vanligt förekommande i alla människors liv, som hos Ferenczi och Stern till något som förekommer främst hos personer med svåra trauman, som hos Janet och Sullivan.

Även om det inom det psykiatrisk-adaptiva paradigmet råder olika meningar om vad begreppet dissociation egentligen innebär (Howell, 2005) så finns en viss samstämmighet kring fenomenets orsak och verkan bland kliniker inom området, menar Michel et al. (2005), som framhåller förståelsen av dissociation som ett psykiskt försvar vid svåra livshändelser. Denna samstämmighet utmanas med jämna mellanrum av forskare inom olika områden som kommer upp med en socialkognitiv förklaring som beskriver problematiken som ett

företrädelsetvis iatrogen fenomen. Man menar att kliniker bidrar till symtombilden genom att suggerera sina patienter att börja omfatta en splittrad jag-identitet. I grunden, menar man, finns en svag jag-identitet som är lätt mottaglig för suggestioner från bl. a. behandlare. (Merskey, 1992; Piper & Merskey, 2004; jfr Brown, Frischholz & Schefflin, 1999).

En socio-antropologisk förståelse av dissociation

Även om de psykiatrisk-adaptiva förklaringsmodellerna varit de som varit dominerade i förklaringar av dissociation så finns det andra sätt att se på samma fenomen. Seligman och Kirmayer (2008) beskriver ett alternativ till det psykiatrisk-adaptiva paradigmet och lyfter fram det antropologisk-diskursiva eller det socio-antropologiska paradigmet. Här belyses dissociation ur ett socialt och retoriskt perspektiv. Man menar här att dissociation är ett sätt att skapa ett socialt utrymme eller en arena för alternativa eller särskilda typer av upplevelser av självet i en specifik typ av kulturell kontext (Seligman & Kirmayer, 2008). Baserat på etnografiska studier framhåller Kirmayer (2013) att dissociation och andra transtillstånd är fenomen som i vissa kulturer betraktas som ett uttryck för förmedling av meningsinnehåll. Där är dissociationen ett sätt att nå en form av djupare sanning. Detta fenomen, menar han, bör inte förstås som ett traumarelaterat fenomen.

Den kanadensiske socialkonstruktionisten Ian Hacking (1995) väljer i sin bok, *Rewriting the Soul*, att lyfta upp främst sociala och kulturella förståelser av minne, övergrepp och identitet i sina försök att ge en förståelse av DID som fenomen. Han drar paralleller till hur andra tillstånd förstås i ett historiskt perspektiv och menar att människan, för att förstå fenomenet behöver förstå sitt sammanhang och den miljö i vilken fenomenet uppstår. Tillstånd som i en tid och en kultur ses som en sjukdom ses i en annan tid eller kultur som ett alternativt uttryck eller kanske till och med som en yttring för en form av upplysthet (jfr. Kirmayer, 2013). Det är således, menar Hacking, människan som skapar förståelsen av något som en problematik, eller som en psykisk ohälsa. Även Alfonso Martinez-Taboas (1999) har lyft fram en socialkonstruktionistisk förståelse av DID och diskuterat bland annat sexuella övergrepp och självet som fenomen.

Seligman & Kirmayer (2008) framhåller att de två paradigmen, det psykiatrisk-adaptiva och det antropologisk-diskursiva/socio-antropologiska är svåra att förena, då psykiatrin sällan intresserar sig för den sociala betydelsen av dissociativa fenomen och hur mening kan skapas genom och i samband med dissociativa fenomen (a.a.). Om förståelsen av dissociation ännu är begränsad och fenomenet i viss mån ifrågasatt är kunskapen om hur DID upplevs av

människor som själva har en DID eller närliggande diagnos och av dem som arbetar närmast med dem ändå mer begränsad (jfr Kirmayer, 2011).

Tidigare forskning

I följande kapitel presenteras den tidigare forskningen fram tills idag. Initialt presenteras forskning om dissociation och DID varefter aktuell forskning om stigmatisering vid psykisk ohälsa presenteras.

Forskning om dissociation och dissociativ identitetsstörning

Det första vetenskapligt dokumenterade fallet av det som vi idag skulle kalla för DID publicerades av Gmelin år 1789. Han återger en fallbeskrivning av en tysk överklassdam som tycks skifta mellan två alternerande personligheter (Kluft & Fine, 1993). Det finns även andra tidiga exempel på människor som verkat skifta mellan olika personligheter. Redan Paracelsus lär under medeltiden ha beskrivit fenomenet utgående från en dåtida vetenskaplig kontext (Farrell, 2011).

Forskning kring dissociation och DID beskriver dels hur problematikens dynamik ser ut (Howell, 2005), dels hur denna problematik kan behandlas och dels beskrivs orsakssamband baserade på främst kvantitativa data. Forskningen har en dualistisk prägel där argumentation och motargumentation förekommer i relativt stor omfattning mellan den psykotraumatologiska vetenskapstraditionen och den socialkognitiva.

DID och den psykotraumatologiska vetenskapstraditionen

Till den psykotraumatologiska traditionen hör bland annat teorin om strukturell dissociation av personligheten som bygger på en Janetiansk grundidé som sedermera utvecklats av Onno van der Hart et al. (2006). Tanken är här att människan har två grundläggande strukturer, ett själv som fungerar under vardagliga omständigheter och ett själv som agerar vid hotsituationer. Vid DID kan flera parallella delar som agerar enligt någon av dessa strukturer skapas när svåra livserfarenheter inte integreras med personligheten. Kirmayer (2013) framhåller att empiriska data för denna form av teori saknas. Han menar att det verkar finnas andra förklaringar till dissociation som inte framkommer här. Det saknas förklaring till de tillfällen när dissociation uppstår när en traumatisk bakgrund saknas, menar han, som vid transtillstånd i samband med riter eller liknande. Som svar på denna kritik framhåller Nijenhuis² att han ser på dessa fenomen som två skilda tillstånd, där det fenomen

² Ellert Nijenhuis, psykolog och forskare, föreläsning, den 25-26 januari 2013.

som nämns av Kirmayer är ett förändrat medvetandetillstånd olikt den strukturella dissociationen som han själv förespråkar. Det förra begreppet betecknar en form av avskiljande inte olikt Ferenczis tidiga teori kring dissociation (*detachment*, jfr Howell, 2005), medan det senare betecknar en uppdelning av strukturen av personligheten (*compartmentalisation*). Denna teoribildning har varit under diskussion och svårigheten att göra en distinktion mellan de två nämnda begreppen nämns som en möjlig förklaring (Sachs & Galton, 2003). Empirinära forskning med denna teoretiska bas är emellertid ovanlig, vilket framhålls som ett problem av Kirmayer (2011).

Studier som använt sig av strukturell dissociation eller annan psykotraumatologisk teoretisk ram är bl.a. Reinders et al. (2012) som i en studie jämförde biologiska reaktioner hos människor med DID och simulerade fall av DID och där problematiken förklaras i termer av strukturell dissociation till följd av trauma samt Dalenberg et al. (2007) som förklarar forskningsområdet i *Scientific study of the dissociative disorders* i psykotraumatologiska termer. Reed-Gavish (2013) knyter an till den psykotraumatologiska traditionen i en studie som presenterades i januari 2013, då han studerade kognitiva övergrepp som en möjlig bakomliggande orsak till DID. Inom detta område återfinns också ett antal fallstudier i behandlingssammanhang, bland annat en fallstudie av Stewart, Dadson och Fallding (2011) som berör sambanden mellan anknytning, mentalisering och strukturell dissociation och en studie som beskriver kontextuell behandling av tre personer med DID (Gold et al. 2001).

DID i socialkognitiv forskning/kritisk hållning

I en argumentation framhåller den amerikanske psykiatern Colin Ross (2009) att det numera finns vetenskapliga belägg både för att tillståndet är ett psykiatrisk fenomen och att det är ett resultat av trauma, men han möter på motstånd. Det finns de, som annars rör sig inom det psykiatrisk-adaptiva paradigmet som ger en socialkognitiv förklaring och menar att tillståndet handlar om antagna roller t.ex. till följd av terapeuters påverkan (Merskey, 1992; Merskey & Piper, 2004).

Forskning som drivs enligt socialkognitiv modell teoretiserar att DID kan vara en konsekvens av oprofessionell behandling där terapeuter genom t.ex. suggerering, hypnos eller liknande, likväl som påverkan av media och sociokulturella förväntningar kan påverka en person att anta alternativa personligheter (Merskey, 1992; Piper & Merskey, 2004).

Denna hållning framkommer bland annat i en studie där Harvard-forskarna Huntjens, Verschuere och McNallys (2012) slutsats var att i och med att de inre delarna hos en person

med DID delar vissa känslor och erfarenheter tyder det på att tillståndet i själva verket är spelat och att delarna inte är delar av en personlighet utan bara olika roller som personen tar. Andra som studerat DID ur ett socialkognitivt perspektiv är Jane Stafford och Steven Jay Lynn (2002) som i en studie analyserat 99 studenter som instruerats att rollspela DID och genom spelad hypnos berätta om svåra trauman. De argumenterar för att hypnos kan relateras till upplevelser av att ha varit utsatt för trauma. Slutsatser som den av Huntjens et al. (2012) kritiserar av bl.a. Nijenhuis³ för att inte vara grundande i en korrekt förståelse för hur problematiken fungerar.

DID i annan samhällsvetenskaplig och antropologisk forskning

Det socialkonstruktionistiska perspektivet på DID fokuserar på vissa valda begrepp, som begreppen självet, kulturell förståelse av våld och övergrepp, minne och dissociation (Martinez-Taboas, 1991; Hacking, 1995). Här kan man se dissociationstendenser och anknytningsmönster som påverkade av kulturella faktorer. Det handlar om kulturella olikheter avseende t.ex. hur människor hanterar stress, hur familjeförhållanden ser ut och kulturella förklaringsmodeller för avvikande beteende och normalitet (a.a.). Till de främsta förespråkarna hör Kirmayer (2013; Seligman & Kirmayer, 2008) som på basis av etnografiska studier framhåller dissociationstendenser som förmedlare av mening.

Tidigare forskning om stigmatisering vid psykisk ohälsa

Forskning av stigma har varit ett av de områden som samhällsvetenskapen ägnat sig åt under de senaste decennierna. Forskningen kring stigmatisering handlar dels om människors erfarenhet av att vara stigmatiserade utgående från t.ex. social status, kulturella preferenser eller aktuell tillhörighet, vidare handlar forskningen om fördomar och nedvärderande attityder och om hur man kan motverka stigmatisering (Socialpsykiatrisk forum, 2004). Ett annat exempel ges av Patrick W Corrigan och Kristina Kosyluk (2013) i en artikel som publicerades tidigare i år där de beskriver hur ett arbete mot stigmatisering både på ett samhällsligt och på ett individplan kan gå till.

Enligt socialpsykiatriskt forum (2004) finns få studier om erfarenheter av stigmatisering bland människor med psykisk ohälsa. Det finns emellertid orsak att tro att det yttre stigmat också internaliseras och blir ett inre stigma, som gör att människor undviker att söka psykiatrisk behandling. Studier som tyder på ett sådant samband har på senare tid bland annat

³ Ellert Nijenhuis, psykolog och forskare, föreläsning, den 25-26 januari 2013.

presenterats av de kanadensiska forskarna James Livingston och Jennifer Boyd. Genom en metastudie som de presenterade 2010 i *Social Science and Medicine*, slog de fast att forskningen tyder på ett starkt samband mellan yttre stigmatisering och diskriminering med inre stigma av utanförskap (Livingston & Boyd, 2010).

Att fördomar och negativa attityder också finns hos behandlingspersonal och att detta kan förmodas påverka människor på ett negativt sätt och motverka återhämtning framhålls av bland annat Linden och Kavanagh (2012). De beskriver fördomar bland studenter och sjuksköterskor som arbetar med schizofrena patienter. Av deras resultat förstås att sjuksköterskor som arbetar inom slutenvården har fler och mer omfattande fördomar än de som arbetar i öppenvård eller i hemmamiljö.

Stigmatisering bland anhöriga till människor med psykisk ohälsa har också varit fokus för studier under de senaste åren, liksom kulturella faktorer påverkan på stigmatisering. Yaara Zisman-Ilani et al. vid University of Haifa, argumenterar i en kvantitativ studie för samband mellan yttre och inre stigmatisering som föräldrar till människor med psykisk ohälsa erfar, bland annat till följd av diskriminering och stereotypa föreställningar något som visat sig ha ett samband med en förvärvad alienation gentemot omvärlden (Zisman-Ilani, Levy-Frank, Hasson-Ohayon, Kravetz, Mashiach-Eizenberg & Roe, 2013). En liknande slutsats dras av Heyam Dalky vid Jordan University of Science and Technology. Han har studerat erfarenheter av stigmatisering bland anhörigvårdare till människor med psykisk ohälsa i en arabisk population och har kommit fram till att erfarenheterna av att vårda en familjemedlem med psykisk ohälsa omges av skam, hedersrelaterad förkastelse och ett försämrat rykte i samhället. Dessa erfarenheter förstärks av kulturella förtecken av skam kring psykisk ohälsa, menar han (Dalky, 2012). I en svensk studie som Margareta Östman genomfört tillsammans med Karin Ingvarsdotter (2011) har studerats varför människor i Rosengård i så låg omfattning söker psykiatrisk behandling. Deras slutsatser är att en bidragande orsak kan vara att den kulturella kontexten inte tolkar ohälsa till följd av livskriser eller liknande som ett sjukdomstillstånd (Ingvarsdotter & Östman, 2011). En slutsats av det är att förståelsen av vad som är friskt eller sjukt har en tydlig kulturell prägel. En baksida är att sjukdomsbegreppet, om det omfattas endast några få individer, riskerar att stigmatisera denna grupp ytterligare (a.a.).

Trauma, övergrepp och stigmatisering

DID är en problematik som förknippas med traumarelaterade erfarenheter (van der Hart et al., 2006). Dessa erfarenheter i sig kan fungera som ett stigma. De amerikanska forskarna Simon, Feiring och McElroy (2010) framför resultat av en studie där ungdomar med erfarenhet av sexuella trauman studerats. Hälften av de 108 ungdomar som deltog i studien erfor omfattande övergreppsrelaterad stigmatisering. De presenterar också i sitt resultat att interventioner som hjälper ungdomar att bygga hälsosamma strategier avseende hur de förhåller sig till sina erfarenheter motverkar stigmatisering. I en studie publicerad 2012 undersöker den amerikanske forskaren Kevin Ralston (2012) stigmatisering hos män som utsatts för sexualiserat våld och gör en jämförelse med kvinnors erfarenhet av stigmatisering vid motsvarande trauma. Han menar att sexualiserat våld mot män inte bara stigmatiserar dem som individer utan också som män.

Teori

Idén att människans personlighet påverkas av hennes omgivning har funnits inom psykologin sedan personlighetspsykologins begynnelse och inom samhällsvetenskapen sedan människans sociala relationer på individnivå blev en aktuell fråga för vetenskapsområdet (Svensson, 1996). I föreliggande studie används teorier både från det sociologiska och det psykiatrisk-adaptiva medicinska fältet för att förstå och analysera empiriska data.

Föreliggande studie har flera parallella teoretiska ramar som knyter ihop hela studien och utgående från vilken också det empiriska materialet förstås. Teorin om symbolisk interaktionism, sås som den presenteras av Goffman, utgör ramen för förståelsen tillsammans med Gergens förståelse av en relationell socialkonstruktionism. I tillägg används narrativa teorier för att tolka mening och innebörd i livsberättelserna.

Symbolisk interaktionism, stigma och identifikation

Symbolisk interaktionism handlar om hur människor tolkar och definierar varandra i den sociala kontexten. I interaktion med andra tydliggörs roller och strukturer. Gruppen eller det sociala sammanhanget blir aktörer som tillsammans skapar en gemensam förståelse av en vald situation (Charon, 2001).

Enligt Goffman (1972) delar varje samhälle in människor i kategorier och den samhällseliga kontexten avgör vilka dessa kategorier är och vilka som skall anses tillhörs vilka kategorier, alltså vilka inklusionskriterierna är. Samhället avgör alltså vad som faller inom ramen för normen i varje kategori och vad som är avvikande. Detta innebär att människor ibland medvetet men oftast omedvetet formas av denna indelning av samhället och identifierar sig själva och andra utgående från reglerna för dessa och detta kommer att utgöra deras sociala identitet. (a.a.)

Jaget, i den symboliska interaktionismen, förstås som en process, som inte är statiskt utan formas och omformas i den sociala kontexten. Idén är att jaget inte existerar i någon tydlig bemärkelse innan barnet kommer in i ett socialt sammanhang. Här ses jaget också som tudelat. Dels finns ett *jag* och dels ett *mig* där det förstnämnda är den delen av jaget som existerar i nuet medan *mig* är den delen av jaget som i varje stund, i varje interaktion, mynnar ut i den första aspekten av jaget, den del som existerar i sin nuvarande form endast just nu (Troost & Levin, 2010). Vidare relaterar jaget till självet så att självet är relationen de båda aspekterna av jaget har till varandra. Det är här i denna spännvid där självet existerar som människans identitet formas (a.a.).

En människa som av någon anledning inte faller inom ramen för den gängse sociala identitetsnormen riskerar att stigmatiseras, menar Goffman vidare. Ett stigma är här en egenskap eller ett attribut som för det aktuella sammanhanget är vanhedrande eller mindre önskvärt än normen. Goffmans tal om stigma befinner sig alltid i en relation. Relationen står till det som är norm i den aktuella kontexten. Beroende av kontexten för den egna sociala identiteten påverkar människans sociala sammanhang vilka egenskaper eller attribut som kan fungera som ett stigma för henne. (a.a.)

Goffman identifierar tre olika typer av stigma. Den första rör kroppsliga och oftast synliga avvikelser och missbildningar av olika slag. Den andra är tribala stigma som ras, religion och nationalitet. Den tredje, som är den som är mest aktuell i föreliggande studie, är olika skamfläckar som associeras med den personliga karaktären. Till denna kategori hör avvikande beteenden, psykisk ohälsa och socialt utanförskap. (a.a.; jfr Starrin, 2011). Psykisk ohälsa, tillhör de mest stigmatiserande avvikelser som människor drabbas av (Goffman, 1972). Av de skamfläckar som en människa kan ha är en stämpel som psykiskt sjuk bland de mest påtagliga. Goffman menar att en person som identifieras som tidigare mentalpatient riskerar att dömas av andra utgående från fördomar om negativa karaktärsdrag (a.a.).

Diagnoser och beteckningar av funktionshinder kan, i vårt samhälle idag (Starrin, 2011), fungera som en lösning på ett stigma genom att erbjuda en ny social identitet, men det kan också innebära ett stigma i sig genom att personen blir uttalat avvikande från det som är gängse norm. Många funktionshindergrupper försöker motverka stigma genom att bilda en egen gemensam form av sammanhang, oftast genom att påvisa en synbar normalitet hellre än framhålla det som kan identifieras som avvikande (Goffman, 1972).

Identiteten och självet som socialkonstruktionistisk relation

Psychiatric Disease is not a fact, but a relationship and the relationship is the product of a classificatory process (Kleinman 1988 enl. Sachs, 2011).

Kleinman (1988, citerad av Sachs, 2011), liksom Kenneth J. Gergen (1994) presenterar en syn på självet och självuppfattningen som kan beskrivas som relationell. Gergen menar att självet genom narrativet ges mening endast i en kontext av pågående relationer med en omgivning. Gergen förstår inte självet som något som skapas inuti människan utgående från privata kognitiva processer utan något som skapas i ett sammanhang av relationer på olika nivåer i en samhällelig kontext. Enligt Gergen (a.a.) identifierar vi oss med andra och med det kollektiva självet. Gergen ser inte heller narrativet som något som ägs utav den enskilda människan utan

han menar att en människas narrativ är en produkt av en interaktion mellan flera parter, den enskilda människan, intervjuaren som är den omedelbara omgivningen och den yttre omgivningen som är det samhälle som finns runt om men också det samhälle som funnits tidigare och som påverkar mötet mellan intervjuare och informant. Han inkluderar också en potentiell framtid i denna ekvation som tillsammans utgör självet. Gergen framhåller vidare att man inom socialkonstruktionismen inte söker sanningen om världen i traditionell mening utan man söker genom människors narrativ en förståelse för den process som handlar om hur erfarenheten av vad som är sanning skapas av människor (a.a.).

Socialkonstruktionismen utmanar den traditionella synen på individen, menar Cohen (2008) med hänvisning till Gergen då han konkluderar att narrativ för en socialkonstruktionist inte enbart är ett sätt att berätta för någon om de egna erfarenheterna och det egna livet utan en väg för en person att skapa sin egen identitet.

Self-narratives are defined as an individual's account of the relationships among self-relevant events across time (Gergen, 1994, s. 187).

Narrativet om självet, menar Gergen, förstås genom de relationer som sker över tid och som för självet är relevant. Det existerar i möte inte bara med intervjuaren utan i reflektion av alla relationer som tidigare varit relevant för utvecklingen av den egna förståelsen av självet. Narrativet blir på så sätt en spegelbild av självet som självet förstår det genom det som speglats av andra. Det är så berättelsen formas och får mening (1994).

Socialkonstruktionismen är en vetenskapsteoretisk och metodologisk hållning som enligt Burr (2003) baseras på vissa filosofiska antaganden. Först och främst handlar det om ett kritiskt förhållningssätt till det som annars anses vara självklar kunskap. Socialkonstruktionismen tar också hänsyn till fenomen i deras historiska och kulturella kontext. Man ser också att det finns ett tydligt samband mellan de sociala handlingarna och synsätten och den kunskap man som individ eller samhälle besitter. Socialkonstruktionismen menar att det inte finns någon objektiv sanning som sådan utan att sanningen, som vi uppfattar den, påverkas av vårt sammanhang, våra tidigare erfarenheter, vår kulturella och historiska kontext det är detta sammanhang som gör att vissa perspektiv dominerar över andra (a.a.). I resultatanalysen i föreliggande studie används främst Gergens (1994) beskrivning av det relationella narrativet som existerande i ett socialt sammanhang.

Metod

Två metoder, livsberättelseintervjuer (n=2) och gruppintervjuer med professionella (n=12), har använts i föreliggande studie. Livsberättelseintervjuerna sammanställdes i två olika berättelser och genomfördes med människor som har egen erfarenhet av DID. För att fånga kunskap och erfarenheter från professionsgrupper valdes initialt fokusgruppmetodik, som är en metod som särskilt lämpar sig för att studera åsikter och erfarenheter hos mindre grupper av människor (Svenning, 2003). Tanken var att det inom grupperna kunde uppstå intressanta åsikter som eventuellt skulle kunna spegla både det psykiatrisk-adaptiva och det socio-antropologiska paradigmet och att själva grupperna kunde utgöra en arena för de olika förståelser som beskrivs i den tidigare forskningen. När emellertid grupperna i vissa fall blev decimerade avseende antalet deltagare genomfördes de planerade fokusgrupperna som enskilda, par och trepartsintervjuer i stället, bortsett från en grupp som kunde genomföras som en fokusgrupp, så som ursprungligen var planen.

De teman som framkom under analysen av livsberättelseintervjuerna har utgjort underlag för de frågor som formulerats för intervjuerna med professionella. Under analysens gång har studiens fokus och teoretiska ramar omarbetats och har vidare påverkat både frågeställningarna, fortsatt metodik och analys.

Eftersom erfarenheter av DID ur ett samhällsvetenskapligt perspektiv är outforskad, blir den empirinära forskningen av särskild vikt i föreliggande studie (jfr. Kvale & Brinkmann, 2009). Studien är vidare en kvalitativ studie med en induktiv ansats.

Informanterna i livsberättelseintervjuerna och professionsintervjuerna är från varandra oberoende, varför de patienthänvisningar som nämns inte relaterar till informanterna med egen problematik utan till de erfarenheter de professionella har genom patient- och brukarkontakter med andra personer.

Validitet och Reliabilitet

Validitet beskriver om en studie beskriver det den säger sig beskriva och reliabilitet hur pass tillförlitlig studiens resultat är. Validiteten i en kvalitativ studie säkerställs genom att studien håller sig nära empirin. För att detta skall ske krävs att forskaren dels väljer rätt metod för sin studie och dels att den utförs på ett taktiskt sätt (Svenning, 2003). Steinar Kvale och Svend Brinkmann (2009) framhåller att validiteten vid kvalitativa studier ingår som ett parallellt led till forskningsprocessen och säkerställs genom ett taktiskt förhållningssätt till det empiriska materialet, varför jag också lagt stor vikt vid processen genom att anta ett aktivt

kritisk förhållningssätt till datainsamlings- och analysprocessen, medan jag försökt förhålla mig empatiskt lyssnande gentemot informanterna av respekt för dem och deras narrativ (jfr Kvale & Brinkmann, 2009; Eliasson, 1995).

Reliabiliteten höjs av att samtliga intervjuer bandats in och transkriberats och alla data förvaras på ett sådant sätt att tillgång till materialet säkerställs. Även analysprocessen med återkommande genomläsningar av det transkriberade materialet bidrar till reliabiliteten (jfr a.a.).

Förförståelse

Genom vidareutbildningar inom psykotraumatologi och komplex traumatisering efter avslutad grundutbildning till socionom finns en tämligen omfattande teoretisk förståelse för olika förklaringsmodeller kring komplex traumatisering och dissociativa störningar. Jag har också vid flera tillfällen både i mitt personliga och yrkesmässiga liv haft kontakt med människor som lever med trauman och som har dissociativa erfarenheter, varav några haft diagnosen DID eller den närliggande diagnosen ospecificerad dissociativ störning (DDNOS).

En bakgrundsfråga som påverkar diskussionen är huruvida problematiken är en följd av trauma eller är en följd av yttre åverkan. Rör jag mig inom det psykiatrisk-adaptiva paradigmet har jag en förståelse av tillståndet som ett traumarelaterat tillstånd. Detta kan antas bidra till hur jag förhållit mig till materialet och till de respondenter jag mött. Min strävan är att förhålla mig till materialet med en sund blandning av både nyfiken och kritisk hållning (jfr Eliasson, 1995). Jag har haft en öppen inställning både inför och under genomförandet av studien vilket har varit nödvändigt för att kunna förhålla mig till enskilda individers erfarenheter och upplevelser.

Genomförande och urval

Innan datainsamlingen påbörjades gjordes en datasökning på problematiken i relation till det socio-antropologiska och det psykiatrisk-adaptiva paradigmet. Därefter genomfördes livsberättelseintervjuerna och en analys påbörjades av dessa. Centrala teman identifierades varefter professionsintervjuerna hölls och analyser av de samma genomfördes och sammanställdes.

Datasökning. En datasökning genomfördes av aktuella artiklar som publicerats de senaste åren på dissociation och DID och som finns sökbara genom databaserna CINAHL, Socindex (EBSCOhost) och PsychArticles (EBSCOhost). Genom att använda sökord som *dissociation*,

dissociative identity disorder, dissociative disorders, trauma, abuse, stigmatisation, mental health och kombinationer av dessa fann jag främst artiklar där olika teorier förklarar fenomenet dissociation och DID, men också artiklar som berör terapeutisk och farmakologisk behandling av dissociation och DID och artiklar som relaterar till orsakssambanden bakom, oberoende av ifall artiklarna har en psykotraumatologisk eller kritisk ståndpunkt. I föreliggande studie har jag, till följd av det begränsade antalet studier inom det samhällsvetenskapliga området också valt underlag som traditionellt hör till det psykisk-
adaptiva paradigmet.

Livsberättelser. Datainsamlingen inleds med två livsberättelseintervjuer som genomförs vid två respektive fyra intervjutillfällen. Omfattningen avgjordes av respektive informants egna önskemål och avslutades då informanten upplevde sig ha berättat sin berättelse klart. Intervjuerna med de två informanterna vid livsberättelseintervjuerna skedde på den plats som informanterna föreslog. I båda fallen skedde de i en för informanten bekant miljö som inte var dennes primära hemmiljö.

Valet av respondenter till livsberättelseintervjuerna skedde med selektivt urval på basis av problematik och skedde genom personliga kontakter med människor i informanternas närhet. En första kontakt togs med en muntlig förfrågan och ett informationsbrev kring studien, studiens syfte, frivillighet och anonymitet (Bilaga 1). Ett skriftligt samtycke gavs från informanternas sida i samband med den första intervjun (Bilaga 2). Intervjuerna genomfördes med öppna frågor som följde informantens narrativ. Frågor som rörde interpersonella relationer och rehabiliteringsprocessen inkluderades i mina responsfrågor till båda informanterna.

Varje intervjutillfälle bandades in och transkriberades, varefter ljudfilerna sattes in i ett låst brandsäkert skåp. Varje intervjutillfälle var mellan 38 och 64 minuter långa. Efter sista intervjutillfället med varje informant sammanfattades livsberättelsen i en berättelse som återgavs i kronologisk ordning där detta var möjligt (jfr. Kvale & Brinkmann, 2009; Arvidsson, 1998). I resultatdelen presenteras de två berättelserna i en omarbetad och förkortad version.

I samband med analysen gjordes en meningskoncentrering där det centrala i de meningar/stycken som sades fokuserades i kortare meningar med så liknande innebörd som möjligt. På så sätt genomfördes en första tolkning där centrala teman identifierades (jfr a.a.).

Fokusgruppsintervjuer/professionsintervjuer. Fem professionsgrupper med personal inom familjehem (en grupp), LSS/boendestöd (två grupper) samt specialiserad

öppenvårdspsykiatri (en grupp och en enskild intervju) med sammanlagt 12 deltagare, 9 kvinnor och 3 män, genomfördes vid fem separata tillfällen. I intervjuerna deltog personal från fyra olika verksamheter, på tre orter i landet. Initialt sändes ett informationsbrev till respektive deltagande verksamhet samt till ytterligare en verksamhet (Bilaga 3). Kontakt togs med verksamhetsansvarige eller motsvarande på respektive verksamhet. Valet av verksamheter skedde på basis av aktuell profil och tillgänglig information om prioriterade målgrupper för respektive verksamhet och gjordes på basis av förmodad erfarenhet av patienter/brukare med DID/DDNOS eller annan dissociativ problematik. En av verksamheterna avböjde medverkan. Urval till respektive intervjutillfälle skedde på basis av öppen inbjudan via verksamhetsansvarige. I något fall togs direkt kontakt med aktuell informant då verksamhetsansvarig inte fanns tillgänglig. I samband med informationsbrev informerades om studiens syfte samt frivillighet att delta. Motsvarande information gavs även muntligen inför varje intervju.

Teman från livsberättelseintervjuerna, som föregick professionsintervjuerna, kategoriserades och utgjorde grunden för frågorna till dessa (Bilaga 4).

Dataanalysen av professionsintervjuerna transkriberades varefter de lästes igenom vid upprepade tillfällen. Med hjälp av riktad innehållsanalys, så som Hsieh och Shannon (2005) beskriver den vägleda riktade innehållsanalysen, har sedan data analyserats.

Gemensamma teman men också specifika erfarenheter från livsberättelserna respektive från professionsintervjuerna analyserades sedan med narrativ analys där jag försökte se djupare meningsinnehåll i representerad data (jfr Johansson, 2005).

Forsknings- och analysmetoder

Den empiri som ligger till grund för studien består av både livsberättelseintervjuer som analyseras med narrativ metodologi och fokusgruppsintervjuer/professionsintervjuer som analyseras med kvalitativ riktad innehållsanalys. I resultatet presenteras dessa först var för sig varefter en gemensam analys av allt empiriskt material görs. Jag presenterar här först de analysmetoder som använts varefter jag i följande del, *genomförande och urval*, beskriver tillvägagångssättet genom såväl datainsamling som analys. De två livsberättelserna skall betraktas som uppsatsens huvudstudie.

Narrativ metod

The role of a life story is primarily to pull together the central elements, events, and beliefs in a person's life, integrate them into a whole, make sense of them, learn from them, teach the younger generation, and remind the rest of one's community what is most important in life. (Atkinson, 1998, s. 19)

Atkinson framhåller att livsberättelsens syfte är att fokusera de centrala händelserna och uppfattningarna i en människas liv för att ur berättelserna fånga kunskap. Livsberättelser är de berättelser en människa berättar om sitt liv eller delar av det (Johansson, 2005; Antoft & Lund Thomsen, 2005; Atkinson, 1998). Antoft och Lund Thomsen (2005) beskriver den narrativa forskningsprocessen som en process där vi inte bara fångar utan skapar kunskap i fältet mellan det upplevda och det statistiskt mätbara. Livsberättelseforskningen omfattar respondenters berättelser som återges i en relation. I intervjusammanhanget är relationen den mellan mig som intervjuare och respondenten, en relation som påverkas av attityd, hållning, bakgrundserfarenhet och förväntade perspektiv från mig som intervjuare och från den person som delar med sig av sin berättelse. Det är också här, i detta möte, som livsberättelsen blir till forskning eftersom den, berättelsen, återspeglas i relation till en annan, och står därför i relation till verkligheten, eftersom livet också levs i relation till andra, menar Antoft och Lund Thomsen (a.a.). Detta sker genom att människor beskriver sig själva och tydliggör sin identitet som människor just genom berättelser. En annan aspekt är att den enskilda människan kan genom sin livsberättelse ge röst åt en hel grupps erfarenheter. (Eliasson; 1995; Kvale & Brinkmann, 2009; Svenning, 2003).

Alf Arvidsson (1998), som är etnolog och forskare, menar att livsberättelsen består dels av kronologiska sekvenser, dels av deskriptiva sekvenser och dels av narrativer. I resultatet ges först en kronologisk fallbeskrivning av båda livsberättelserna, där de kronologiska sekvenserna tydliggörs. I den senare delen presenteras teman som är aktuella i både livsberättelserna och dessa består främst av deskriptiva sekvenser eller narrativer. De deskriptiva sekvenserna innehåller tematiska utsagor och åsikter om olika fenomen medan narrativen är tydligt avgränsade berättelser, narrativ, där händelser beskrivs med ett tydlig början, en handling eller intrig och en upplösning (a.a.)

Den gemensamma tematiska analysen genomfördes med utgångspunkt i de händelser och fenomen som tydliggjordes i båda livsberättelserna enligt samma principer som vid en induktiv kvalitativ riktad innehållsanalys (jfr Elo & Kyngäs, 2008). I analysen sattes särskild

vikt vid frågor som rör avgörande händelser för upplevelsen av jag-identiteten och problematiken i relation till andra.

Kvalitativ riktad innehållsanalys

Professionsintervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ riktad innehållsanalys utgående från en vägledande teoretisk referensram och analysprocessen här skiljer sig till den övriga studien genom sin deduktiva hållning. Resultatet återges i analysdelen parallellt med resultatet från livsberättelsestudien.

Den kvalitativt riktade innehållsanalysen fokuserar på huruvida det som sägs har vissa kvaliteter. (Rosengren & Arvidson, 2002). Vanligen påbörjas en vägled (deduktiv) riktad innehållsanalys genom att författaren identifierar en teori eller aktuell forskning som är relevant för området som sedan fungerar som vägledning i valet av initial kodning (a.a.). I följande studie har de initiala koderna inte bara styrts av gällande forskning kring dissociation och stigmatisering utan också av temaområden som framkommit under livsberättelseintervjuerna som tidsmässigt föregick professionsintervjuerna (Hsieh & Shannon, 2005).

Hsieh och Shannon (2005), menar att den teoretiska ramen kan fungera som antingen validerande eller invaliderande i relation till tidigare forskning.

Etiska reflektioner

Att inkludera människor i beroendeställning, som brukare eller patienter, innebär en utmaning ur inte minst ett etiskt perspektiv. Rosmari Eliasson (1995) återger Uffe Juul Jensen när hon lyfter fram att vi har ett moraliskt ansvar att på ett genuint sätt lyfta fram det som är de utsatta gruppernas perspektiv och erfarenheter. Ett sådant perspektiv kan vara att se på de utsattas situation på basis av solidaritet hellre än medlidande. En solidarisk hållning kan vara, menar Eliasson, att söka förstå vad det innebär att i vårt samhälle idag ha den typ av svårighet som de utsatta människorna har. (a.a.) Att inta en solidarisk och undersökande hållning leder i sin tur till en möjlighet att komma närmare sitt forskningsobjekt i syfte att bedriva empirinära forskning (Kvale & Brinkmann, 2009). En empirinära forskning kräver, liksom annan forskning, en sund hållning mellan nyfikenhet och skepsis i förhållande till materialet framhåller Eliasson (1995), något som också eftersträvats i föreliggande studie.

För att säkerställa konfidentialitet kodades all data och endast begränsad personlig information samlades in. Personlig information förvaras digitalt och separat från transkriberad

data och ljudfiler. Kodnyckel och empiriskt material förvaras och arkiveras enligt gällande bestämmelser (Datainspektionen, 2013). På så sätt har jag försökt säkerställa att obehöriga inte kan ta del av informationen. Resultatredovisningen sker på ett sådant sätt att informanter inte skall kunna identifieras. Nyttjandekravet uppfylls genom att det empiriska materialet enbart kommer att användas i enlighet med vad som anges i missivbrevet till informanterna (Bilaga 1 och Bilaga 3), alltså i aktuell uppsats, i vetenskapliga artiklar och vid konferenser.

I föreliggande studie, som redogör för insamlat material från en utsatt grupp människor är det särskilt viktigt att uppmärksamma och fundera över frågan om det är rätt och nödvändigt att inhämta information från enskilda individer för att besvara syftet samt om informationen som eftersöks kan innehålla känsliga uppgifter. När det gäller personals medverkan är det viktigt att ta i beaktande eventuella känsliga uppgifter som lämnas kring tidigare patient/brukarkontakter. Av sekretesskäl har därför specifika data antingen anonymiserats eller exkluderats från redovisningen. Frågan är ännu mer relevant när det gäller individuella intervjuer med människor som har DID. Om man vill söka kunskap om människors subjektiva upplevelse av ett fenomen eller en problematik är det nödvändigt att söka information direkt från berörda individer framhåller Eliasson (1995). Det är lika nödvändigt att sådana intervjuer genomförs med respekt och lyhördhet för den enskilde individens integritet (Kvale & Brinkmann, 2009). I detta sammanhang är yrkeserfarenhet av kvalitativt utvärderingsarbete och tidigare kurativa arbetsuppgifter till fördel i genomförandet. Jag har också lagt vikt vid att vara lyhörd för hur intervjuerna kan påverka informanternas mående.

Kravet på samtycke uppfylldes när det gäller livsberättelseintervjuerna genom att informanterna informerades om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde välja att avbryta sitt deltagande. Ett skriftligt informerat samtycke klargjorde omständigheterna för deltagande (Bilaga 2). I samband med detta tydliggjordes att informanten när som helst har möjlighet att avbryta sitt deltagande. I och med att de båda narrativen gäller människor med DID, tydliggjordes att om informanten, eller någon del av denne, inte är trygg med att fortsätta, så kan informanten välja att avbryta intervjun. Med andra ord skall alla delar av informanten om möjligt samtycka till intervjun.

När frågan gäller att komma i kontakt med en utsatt grupp människor, som människor som lider av psykisk störning, blir även datainsamlingen en svår etisk fråga. För att säkerställa informanternas hälsa när det gäller livsberättelsestudien undersöktes huruvida den stödstruktur som finns tillgänglig sedan tidigare även i samband med intervjun kan finnas

tillgänglig vid tillfälle av att behov uppstår. Av denna anledning fanns psykoterapeut respektive god vän tillgängliga för kontakt efter den aktuella intervjun.

De som väljer att delta vid fokusgruppsintervjuerna som sedermera blev professionsintervjuer enskilt, parvis eller genom gruppsamtal, anses ge sitt samtycke genom att de väljer att komma till intervjutillfället. De informeras både muntligt och skriftligt om rätten att när som helst avbryta sin medverkan. Ett skriftligt informerat samtycke användes även här.

Resultat av livsberättelseintervjuer

Resultatet från de individuella intervjuerna redovisas som två fallbeskrivningar vilka återges i kronologisk ordning. Därefter ges en tematisk beskrivning utgående från områden som kretsar kring olika händelser eller teman som på varierande sätt blivit märkbara i antingen i den ena eller båda livsberättelserna. I nästa kapitel redovisas resultatet från professionsintervjuerna varefter en gemensam analys presenteras.

Anne berättar

Innan intervjun börjar träffar jag en av Annes delidentiteter som är elva år och verkar vara på bra humör. När vi skall börja intervjun kommer Anne, som vuxen, fram.

Anne berättar i korta ordalag om sin barndom. Hon berättar att hon växte upp i en miljö där hon utsattes för övergrepp från dess att hon var liten. Båda av hennes föräldrar var aktiva i övergreppen. Hon växte upp i en stad i sydvästra Sverige tillsammans med sina föräldrar och syskon.

Efter gymnasiet började Anne studera på högskolan. Hon tyckte själv att hon levde ett ganska vanligt liv. Hon berättar att hon var deprimerad men i övrigt verkade allt vara som för de flesta andra i Annes ålder, menar hon. Det första som gjorde att Anne förstod att något inte var som det skulle var att hon hittade utmanade kläder hemma och oförklarliga summor pengar som fanns i lägenheten där hon bodde. Hon försökte ignorera det och hitta på förklaringar till varför det var så.

Misstanken om att hon hade en dissociativ problematik framkom lite senare när en av hennes delar sökte sig till en kvinnojour för samtalsstöd. Vid det tillfället var den vuxna delen av Anne själv omedveten om det som skedde, men hon ”vaknade” på mottagningen under ett samtal med en jourkvinna. Hon berättar att det fanns delar av henne som också haft kontakt med jourkvinnan via mejl, något hon förstod senare när hon hittade mejlen i sin utkorg. I dem berättade en annan del av henne om minnen av övergrepp och Anne började ana vidden av sina traumatiska erfarenheter, samtidigt var det en svår tanke att ta in att det kunde vara så, berättar Anne.

Ångest och minnen av övergrepp gjorde att Annes vardag blev alltmer splittrad och svårare att hålla ihop. Sedan hon avslutat sina studier började Anne arbeta, men det fungerade inte med arbetet. Ganska snart blev hon sjukskriven på heltid, berättar hon. Anne sökte under den närmaste tiden stöd både inom psykiatrin och hos socialtjänsten. Hon beskriver processen som lång och i vissa fall förnedrande. Under en kort period hade Anne många

myndighetskontakter. Under denna period kom hon att berätta sin historia många gånger. Detta berättande, för människor hon inte kände, blev en påfrestning för henne.

Under den här perioden beslöt sig Anne för att berätta om sin situation för sina vänner. Några av vännerna gav henne stöd medan andra vänner försvann, åtminstone för en tid. Anne upplevde vännernas avståndstagande som ett svek. Efter en längre tids sjukskrivning, flera utredningar och insatser från olika delar av hjälpapparaten kände Anne sig redo att försöka arbeta igen. Hon började arbeta deltid och följderna av det blev att hennes interna system började fungera bättre. Arbetstiden blev, som hon beskriver, hennes egen vuxentid.

Jag kan komma ihåg den känslan av att jag fick vara mig själv, vara Anne från tio timmar i veckan och successivt mer. Tio timmar i veckan som jag kunde kontrollera.

Efter flera mindre välfungerande kontakter med den psykiatriska öppenvården kom Anne i behandling hos en privat terapeut. Hos henne gick Anne i flera år. Hon beskriver den terapin som hjälpsam. Tillsammans med sin terapeut har hon arbetat mot ett mer enhetligt jag. Anne beskriver sig idag som en av sex delar, även om det också finns andra sekundära delar som kan komma fram. De sex delarna som är kvar fungerar tillsammans som en enhet och kommunicerar internt. Minnesluckorna som ställde till problem för henne är borta.

Hazel berättar

Hazel berättar att hon växte upp tillsammans med sina föräldrar och systrar i ett villaområde i utkanten av en större svensk stad. Av sin barndom kommer hon bara ihåg delar. Hon minns minnen av lukter och ljud bättre än andra minnen, men har svårt att berätta särskilt mycket eftersom hon minns väldigt lite, menar hon. Hon beskriver att hon under delar av uppväxten utsattes för sexuella övergrepp av en granne. Hon berättade inte om det som hände för någon. Trots att uppväxten är höljad i dunkel så minns hon en person som kom att bli mycket viktig för henne, kanske till och med avgörande för hennes möjlighet att överleva.

När Hazel berättar om sina tidiga tonår beskriver hon en flicka som ljög om allting. En flicka som inte ens föräldrarna kunde tro på. ”Man hade väl byggt upp det här... tusen konstiga strategier” menar Hazel. Hon refererar sin mammas ord och tillfället när hon, som vuxen berättade om övergreppen, när hon säger:

”Hon [Hazel] kan inte ens säga till vad hon ätit till frukost, då ljuger hon”.
[...] ”ändå sedan hon var liten så har det alltid kommit lögnerna hur hennes mun.” [...] Det var mammas reaktion.

När hon kom upp i tonåren utsattes hon för övergrepp av ytterligare en annan person. Hon beskriver sin tonårstid som en tid av revolt. Hon utvecklade anorexia och började i den vevan även med droger, ett missbruk som det tog många år att ta sig ur, berättar hon. När hon tänker tillbaka beskriver hon ett kaos då omgivningen stod oförstående inför henne beteende. Hon kom från en bra familj, menade de som försökte stötta henne då, någon tydlig förklaring annan än behov av uppmärksamhet fanns inte. När hon fortfarande hade ett aktivt missbruk träffade hon en man som hon kom att gifta sig med. De fick tre barn tillsammans.

När de äldsta två barnen var små blev hon fri från sitt drogmissbruk. Senare föddes ytterligare ett barn. Trots att hon var fri från drogmissbruket drev ångesten fram nya typer av missbruk som shopping- eller sexmissbruk.

När Hazel fått sitt tredje barn beskriver hon att hon drabbades av en postpartumdepression. Depressionen ledde henne till samtalsterapi i vilken hon också kom att närma sig sina barndomsupplevelser och de fragment av övergreppsminnen som hon bar på. Det var i samband med terapin som hennes dissociativa problematik uppdagades.

När hennes barn blev sex år och senare när det äldsta barnet fyllt elva år, blev Hazels problematik tydlig i hennes vardag på ett nytt sätt. Hazel beskriver att hon hade svårt att bete sig som mammor skall. Hon beskriver att hon lekte med barnen och att de stortrivdes, men att hennes roll inte var en mammas roll i första hand. Hon skrattar till när hon berättar:

Du kan ju tänka dig hur jag var som mamma. Jag var såhär... själv, elva år, mentalt och så skall jag vara deras bästa kompis samtidigt som jag skall vara deras mamma. Jag blir elva år... alltså, jag klarar inte av att vara med dem. Så... Och folk kunde säga "Du är mamma, Hazel" och jag bara "ja... precis...".

Efter kontakten med den första psykologen, som uppmärksammade hennes problematik och gav henne en förklaring på hennes svårigheter, hade hon flera kortare terapeutiska kontakter, men ingen av dem fungerade. Hon mådde fortfarande dåligt i perioder och hade vissa svårigheter i vardagen, beskriver hon. Att det var så svårt att hitta rätt behandlare förklarar Hazel med att det ibland fanns okunskap hos behandlarna kring hennes tillstånd eller hennes behov. En del, menar Hazel, uppträdde direkt olämpligt. Hazel menar också att okunskapen bara var den ena sidan av myntet. På den andra fanns hennes egen bristande tillit eller oförmåga att visa hur hon egentligen mådde. Hon var duktig på att vara stark utåt, beskriver hon. Människor kunde sällan se att hon inte mådde bra eller att hon upplevde att livet var kaosartat. Efter flera besvikelser i mötet med behandlare arbetar hon idag själv med

att bli hel. Hon beskriver sig som en sökare, en person som hade kunnat bli något, kanske forskare, om inte allt hade hänt som hindrat henne. Hon beskriver att hon idag fortfarande har flera sidor, men att hon kontrollerar dem och att deras interna system fungerar idag.

Centrala teman i Annes och Hazels berättelser

Trots att Annes och Hazels berättelser skiljer sig från varandra, -den ena är ensamstående och den andra är gift tonårsmamma, så finns det likheter kring avgörande händelser i bådas livsberättelser. Deras sjukdomsförlopp har sett olika ut, men vikten av en diagnos och strävan efter ett fungerande liv, är gemensam. De beskriver också båda ett samhälle och en vårdapparat som inte förstått dem, eller som inte kunnat ge det stöd de hade behövt.

Att inte leva upp till normen

Själv tänker man ju att jag är den onormala och alla andra människor är normala. Så... man... vill jag förhålla mig till att va' så normal. Så man... så man har också... man eh... fördomar mot normala, precis som dom har fördomar mot mig som är dissociativ (Anne).

Normalitet och en identitet som avvikande beskrivs av båda kvinnorna. Det framkommer i flera delar av deras berättelse. De beskriver att de hade normala liv men att något ändå skiljde dem från det som betraktas som normalt. Tydligast framträder det i narrativ om händelser före det att någon annan identifierat deras problematik. Både Anne och Hazel beskriver händelser där de "tappat tid" eller inte riktigt varit sig själva, där de levt i en synbarlig form av normalitet, men där de känt att något hos dem själva varit avvikande. Det visade sig att Anne sålde sex nattetid medan hon dagtid studerade på högskola, Hazel kämpade med en komorbiditet kring missbruksbeteende och svåra ätstörningar samtidigt som hon hade episoder då hon inte var "sig själv". Anne berättar:

Jag trodde allt var helt okej, men det... det... det visade sig att jag sålde sex på nätterna och det hade jag ingen aning om. [...] Jag trodde att jag var en helt vanlig högskolestudent. [...] Och sen, efter ett år, så kraschade hela mitt liv. Jag bara orkade inte till slut. Någoting. Och jag begrep inte varför (Anne).

Både Anne och Hazel beskriver tiden före det att de uppsökte vård som splittrad, som att de levde i gränslandet mellan ett helt vanligt liv och ett liv av kaos. Hazel beskriver att hon

fortfarande kan känna så, att det är som att det är fler som drar i henne, trots att det som drar inte bara finns i henne själv utan är hon själv:

Både Anne och Hazel beskriver att de känt sig ”schizofrena”, eller splittrade. Att de undrat om de kanske varit sjuka ”på allvar”. Därför blev diagnosen en vändpunkt för dem. Anne utreddes av en specialiserad utredningsenhet och utredningen resulterade i en DID-diagnos. Hazels diagnos kom i samband med behandling för ett annat psykiatriskt tillstånd. Annes upplevelse av att få diagnosen DID var lätt ambivalent, eftersom hon tänkte att en annan diagnos hade kunnat ge bättre hjälp och bemötande från vården. Slutsatsen är ändå att diagnosen har hjälpt henne i hennes bearbetning av sina trauman. Hazel beskriver att det att få diagnos var det bästa i hennes bearbetning, att det gett henne tillhörighet och en förståelse av vad som utgör hennes behov.

Jag tyckte nog det var, det var det bästa i min bearbetning. Att få svar. Överhuvudtaget alltså, då fick jag svar på vad det är, vad det är som är fel, eller vad som har gjort att man betett sig som man gjort och varför man inte har kommit ihåg, varför man... det gav så mycket... alltså svar på... hur det har varit (Hazel).

Båda kvinnorna berättar att de upplever att diagnosen i sig gett dem en form av legitimitet. Detta trots att diagnosen av även flera av de behandlare de mött, ifrågasatts. I stället för att se diagnosen som ett kvitto på psykisk ohälsa har de sett den som en förklaring på sina beteenden och en följd av deras barndomserfarenheter. Splittringen var ett sätt att hantera något på. Paradoxen i det att en psykiatrisk diagnos kan upplevas som ett friskhetstecken förklarar Anne på följande sätt:

Samtidigt så ville jag ju inte säga att jag var sjuk, för då kränker jag ju de identiteter som jag försöker bygga förtroende med. (Anne)

Identiteterna, menar Anne, har hjälpt henne överleva, att se dem som ett tecken på psykisk ohälsa vill hon därför inte göra. Även Hazel beskriver ett synsätt där hennes interna system gjort verkligheten uthärdlig.

Erfarenheter av möte med psykiatri

När vardagen inte fungerade längre sökte sig båda kvinnorna till professionella instanser för att få stöd eller behandling. De kom båda två i kontakt med utredare och behandlare. En del av de erfarenheterna var goda erfarenheter, andra igen var erfarenheter av bristande kompetens och empati och både Anne och Hazel beskriver möten med behandlare som de

säger saknade kunskap, insikt eller mod att arbeta med de erfarenheter eller den problematik som de beskriver. Anne mötte behandlare som inte trodde på hennes diagnos. Svårigheten för Hazel handlade om att hitta rätt behandlare för henne, som vågade utmana henne.

När Anne sökte hjälp på sin lokala psykiatriska öppenvårdsmottagning, ifrågasattes hennes berättelse. Anne berättar att de föreslog att hennes problem handlade om en svag jag-identitet och en svår tillitsproblematik. För denna erbjöds hon korttidsterapi, berättar hon. Hon uppmanades att inte dissociera, utan att ta sitt vuxenansvar, vilket kändes förnedrande beskriver hon. Även Hazel mötte oförståelse som för henne ledde till att hon inte vågade släppa in någon behandlare. Hon diskuterade vardagliga bestyr och gick från flera terapier utan att ha kunnat ta upp sitt egentliga problem.

Anne bytte både vårdgivare och behandlare vid flera tillfällen. En utredare ifrågasatte hennes övergreppsminnen, medan en annan var så rädd för henne att hon inte ville behandla henne ensam. Idag har Anne inte så mycket kontakt med psykiatrin. Hon har sin psykiater och går även i psykoterapi hos en privat psykoterapeut som hon rekommenderats redan i samband med diagnostiseringen på specialistkliniken. Anne menar att det faktum att hon nu har privat terapi har bidragit till att hon mår bättre idag:

Det är kanske därför det har gått så bra för mig, för jag tror att de [psykiatrin] är väldigt, väldigt dåligt utrustade att möta människor med dissociativ identitetsstörning. Jag tror att, jag tror att det är väldigt lätt hänt att man blir behandlad för någonting annat. Typ att man är psykotiskt bara för att man säger att man hör röster (Anne).

Hazels erfarenhet handlar om att hon inte, efter den första psykologkontakten, träffade någon terapeut som kunde hantera hennes motstånd mot att prata om det svåra. Hon beskriver att de terapeuter hon mötte antingen saknade kunskap eller valde att identifiera hennes problem mer som vardagliga bekymmer i ett skede när hon själv insåg att hennes problem var mer avvikande än så. Hazel berättar:

Sen blev det så den där terapeuten som sa att jag skulle ta ett glas vin och ta det lite lugnt så skulle det nog gå över. Så skulle jag se att jag inte var så stressad och att jag inte mårde så dåligt (Hazel).

Genom att de har en ovanlig problematik, blir Anne och Hazel också avvikande i psykiatrin. För Anne blev det tydligt när en av hennes delar gick i en egen terapi hos en annan terapeut än resten av kroppen. Anne tvivlar på att den terapeuten faktiskt förstod att delen som gick i terapi inte var något annat än en av delarna i ett system.

För hade det varit en terapeut som ställer mycket frågor, då hade det ju upptäckts att hon [delen] ju inte var vid sina sinnens fulla bruk, höll jag på att säga. Och det vet jag inte om det var bra eller dåligt, för då hade det kanske visat sig att jag hade blivit inlagd då [...] men hon [delen] kunde sitt mantra och hon var väldigt mobbad och tyckte väldigt synd om sig själv, men hon hade inte så mycket med mitt liv att göra (Anne).

För de båda kvinnorna har mötet med psykiatrin och vården blivit en kamp mellan att uthärda okunskap, bristande tillit och oförståelse och att hitta sin egen väg. Anne valde att gå i privat psykoterapi medan Hazel påbörjade en egen process där hon tagit aktivt stöd av sitt nätverk för att börja må bättre och få kontroll över sitt eget liv.

Erfarenheter av möte med socialtjänst

Hazel har ingen erfarenhet av att ha sökt stöd hos socialtjänsten för egen del. Anne däremot sökte stöd från kommunen eftersom hon behövde praktisk hjälp i sin vardag. Detta var under den period som var svårast efter att Anne börjar arbeta med sina erfarenheter. Initialt sökte hon skyddat boende. Hon ville bli placerad och få skydd från både sig själv, sin familj och få tid att lära sig fungera i vardagen. Efter tio månaders utredning på tre olika enheter inom kommunen och med sex olika handläggare beviljades Anne några timmars boendestöd i veckan. I det här skedet föreslogs en utredning inlagd på sjukhus, men Anne var rädd att bli diagnostiserad som psykotisk och valde att tacka nej till det. Boendestödet som beviljades drogs in efter några veckor då Anne vägrat ta emot de manliga boendestödjare som erbjudits henne. Hon var dels obekväm med att ha två främmande män i huset och dels orolig för att en av hennes delar kunde skada någon av dem ifall den delen kände sig hotad. Hennes önskemål om kvinnliga boendestödjare möttes av oförståelse. Socialtjänstchefen drog in beviljandet eftersom hon kunde tacka nej till erbjuden hjälp.

Anne berättar att hon, under den tio månader långa utredningen ifrågasattes flera gånger av dem som skulle hjälpa henne. Detta efter att hon tvingats berätta om sina svåraste erfarenheter för handläggarna. Hon beskriver en del av denna process på följande sätt:

Då frågade en av socialsekreterarna: ”ja, men det är ju då din version av vad som har hänt. Skulle vi kunna få ta och kontakta dina föräldrar för att få höra andra sidan av myntet? En historia har ju alltid två sidor.” Och det fick dom naturligtvis inte. Eftersom det är helt idiotiskt tänkt. Det som är fascinerade är att de gör det fast de vet att jag hade skyddade personuppgifter. Någon hade

redan gjort en riskanalys och sagt: ”ja, hon är i behov av skydd. Hon får skyddade personuppgifter. Dom hon skyddas mot är hennes föräldrar. Vi från socialtjänsten tänker, åh, vad bra, vi kontaktar dom och får höra andra sidan av historien” (Anne).

I sin berättelse av mötet med socialtjänsten beskriver Anne att hon, när hon var som mest utelämnad, möttes av misstro. När hon idag tänker tillbaka blir hon upprörd när hon tänker på hur hon kände sig när hennes berättelse och i förlängningen den hon var, ifrågasattes.

Relationer till andra

Båda informanterna med egen problematik har erfarenheter av att omgivningen och relationerna påverkats av problematiken och de erfarenheter som de har, men de har också erfarenheter av att de genom sin problematik fått nya sammanhang som de kunnat identifiera sig med. Hazels vänner reagerade med att ge uttryck för att genom diagnosen förstå henne på ett nytt sätt. Det förändrade inte deras syn på henne, men det förtydligade hennes behov för dem. Hazel berättar:

Och för min omgivning så blev det ”men Herregud, vad enkelt, om vi hade vetat, nu förstår vi”, så... Alla sådana här situationer när man går tillbaka och blir tre år, eller sex år (Hazel).

Medan Hazel beskriver ett tydligt stöd från vännerna beskriver Anne ett delvis bristande stöd. Under ett nätverksmöte berättade Anne om övergreppen och den inre splittringen. Det var ett möte som ledde till att en del av hennes vänner tog avstånd ifrån henne. Hon hade räknat med att de skulle förstå och skulle kunna stödja henne, men det blev inte så:

Jag hade bara bjudit in dom vänner... dom vänner som jag tyckte att jag stod nära och som jag litade på och så var det flera av dem som sa att... det är okej... men, men vi... vi vill inte umgås med dig (Anne).

Ett annat exempel är den familj hos vilken Anne bodde under tiden när hon blev medveten om att problematiken påverkade hennes vardag. Hon bodde hos dem eftersom hon mådde dåligt och kände att hon behövde stöd. Den aktuella familjen kommunicerade, menade Anne, att hon kunde bo kvar bara om hon inte dissocierade. Hon kunde alltså bo kvar om hon inte avvek från det som uppfattas som normalt beteende. Anne flyttade därför till eget boende när hon upplevde att hon inte längre var välkommen, trots att hon själv menar att hon under denna period behövde särskilt mycket stöd. När det gäller att bygga nya vänskapsrelationer

hade Anne vissa förbehåll efter att flera av hennes vänner försvunnit när hon varit öppen med sin problematik.

För både Anne och Hazel utgör det ett problem att förklara sina svårigheter för nya bekantskaper. Hazel har en öppen dialog med de som finns nära henne, medan andra inte känner till hennes problematik. För Anne är situationen snarlik. Hennes vänner känner till problematiken, men de nuvarande kollegerna känner inte till den. Av Annes delar finns det också de som har vänskapsband och relationer med flera av Annes vänner. Medan Hazel har haft perioder i livet när delarna främst interagerat med hennes nära familj, så har Annes delar haft helt egna sociala kontakter, vilka Anne inte har någon relation till. Anne berättar:

Framför allt så har ju Maryam egen blogg. Hon har två egna bloggar. Pina [en av delarna] har eget facebook-konto och egna facebook-kompisar. Ett facebook-konto där hon har sina egna vänner. Och hon har en massa vänner som inte jag vet vilka dom är. Eller ja, hon känner väl dom inte heller, det är bara människor som har samma intressen som hon har (Anne).

Anne har aldrig haft någon samborelation eller partner. Hazel däremot är gift sedan många år tillbaka och även mannen har fått lära känna de olika delarna som tillsammans är Hazel. Hazels omsorgsfulla del Margaret var tidigare mycket aktiv men under senare tid har Margaret fått mindre utrymme. Hazel beskriver Margaret som kärleks- och omsorgsfull. Hon är den som vårdar och också den som uttrycker kärlek, till skillnad från Hazel som har mycket svårare med det.

[...] så har hon inte varit framme alls särskilt mycket, till min mans förtret måste jag säga. [skratt]. Självt har jag ju någon gång talat om för honom att jag älskar honom. Det borde han fatta (Hazel).

Anpassning

Anne och Hazel har anpassat sig till ett liv med flera delar. Denna anpassning har bjudit på en del uppoffringar. Hazel berättar att hon t.ex. sällan går ensam och handlar. Anne berättar att hon lever sitt liv parallellt med fem andra delar som hon måste ta hänsyn till. Hon har hittat ett system där hon, om hon ger delarna tid, ges tid av delarna då hon får vara ifred så att hon kan fokusera på det som är viktigt för henne. Hazel har hittat ett sätt att hålla delarna under kontroll. För henne har lösningen blivit att själv arbeta med sitt trauma men också med sin egen interna splittring. För att lyckas med det beskriver hon sig själv som envis. Hazel berättar att hon, trots avsaknaden av fungerande terapi under de senaste åren har hittat ett sätt

att hantera sina delar och sitt trauma på, så att omgivningen inte upplever den splittring som ännu finns under ytan:

Jag har jobbat med mig själv för att hålla mig kvar här och nu och jag har fått lära mig själv vad jag skall göra för att inte... för att se tecknen innan det händer (Hazel).

Både Anne och Hazel har fungerande liv idag och Anne beskriver att hon trivs med att ha det som hon har det, alltså med att vara en del i ett system som består av flera kommunikativa delar. Hazel däremot menar att hon är envis och att hon kämpar för att få ett fungerande liv, om det livet innebär ett liv som en eller flera är hon däremot osäker på.

Resultat av intervjuer med professionella

Nedan presenteras resultatet av de fem professionsintervjuerna. De fem intervjuerna är fördelades på tre verksamhetsområden utgående från vilka de benämns nedan (för tabeller över grupperna, se Bilaga 5). Erfarenheterna skiftar beroende av yrkesbakgrund och antal år inom yrket, som varierar mellan drygt ett år till över 30 år. Vardagen med en dissociativ person i ett familjehem är annorlunda än specialistläkarens erfarenhet av samma tillstånd. Trots detta skiljer sig inte reflektionerna kring orsaker eller förståelse av problematiken avsevärt åt. Störst differens ses vid en sammanställning av de faktorer som berör huruvida DID är ett sjukdomstillstånd eller inte. Även sättet att tala om de personer som har en DID-problematik skiljde sig något mellan de som arbetar med personer som har DID i hemmiljö och de som arbetar inom den psykiatriska vården. Samtliga deltagare i professionsintervjuerna har erfarenhet av att behandla eller arbeta med personer med en dissociativ problematik. Tre innehållskategorier presenteras nedan. För en mer detaljerad sammanställning av respektive temaområden, se tabell 3, Bilaga 6.

Förklaringsmodeller

De förklaringsmodeller som används av professionsgrupperna för att förklara DID och närliggande störningar handlar i första hand om att dissociativa störningar förstås som ett sätt att överleva svåra trauman. I samtliga grupper framhålls en sådan aspekt. Till förklaringsmodellerna som också nämns hör aspekter på anknytning och sårbarhet.

Dissociation som överlevnadsstrategi

Att dissociation och DID kan uppstå som en följd av livsomständigheter, främst traumatiska sådana, är professionsgrupperna eniga om. Några personer omnämmer övergrepp som den enda förklaringen. De övriga framhåller i regel trauma eller svåra livsomständigheter i mer generell termer som den främsta orsaken, men ger också en öppning för eventuella andra orsaker. Här används ord som trauma, övergrepp och extraordinära händelser för att beskriva varför DID uppstår och hur man kan förstå problematiken.

Alltså vad gör man? Man överlever. Man ges något man inte bett om och så skall man leva med det. Och då måste man ju hitta ett sätt att göra det på (LSS/boendestöd).

Dissociationen beskrivs här som ett sätt att hantera något som potentiellt sett är ohanterligt på. Någon omnämmer det som ett försvar eller som en strategi som potentiellt vem som helst, som hamnar i en svår situation, kan använda sig av.

DID som konsekvens av bristande anknytning

Att även anknytning har en viktig betydelse i utvecklandet av problematiken är något som framkommer i fyra av fem intervjuer och inom samtliga verksamhetsområden. Två går lite längre och framhåller att bristande anknytning inte bara kan ingå utan är en förutsättning för att DID skall uppstå:

Det uppstår i en anknytningsstörning. Som bäddar för att barnet inte kan trygga sig självt och tala om vad det behöver hjälp med. Väldigt ofta beror det på systematiska övergrepp (specialistpsykiatri).

Att anknytningssskador i sig själva kan ses som trauman framhålls vid två intervjutillfällen. Det är då anknytningssskadan som i sig utgör traumat som behöver överlevas eller hanteras.

DID som strukturellt psykologiskt fenomen

Vissa strukturella förklaringar till varför DID uppstår ges också, främst av dem med erfarenhet av kliniskt arbete, men motsvarande förklaringar ges även av andra. Här förklaras DID bland annat som resultat av en omöjlig situation där ett barns grundläggande behov kommer i konflikt med varandra.

[...] behoven kan i extrema situationer bli väldigt krockande. Jag behöver värme och trygghet, någon som ger mig mat, och är det så att samma person som är den som ger mig mat är den som samtidigt attackerar mig så är behovet också att lämna den personen och skydda mig från den. Och då krockar det så mycket... Blir det tillräckligt starkt, systematiskt och tidigt så kan man behöva dela upp sig där en del av mig tar hand om det ena behovet och en annan del av mig tar hand om det andra behovet, eftersom de inte kan existera samtidigt (specialistpsykiatri).

Delvis används begrepp från den strukturella dissociationsteorin (jfr van der Hart et al., 2006) och delvis beskrivs problematiken i termer av inre behov som inte kan samexistera eller inre konflikter som resulterar i en splittring av identiteten.

DID och den medfödda sårbarheten

Frågor om sårbarhet framkommer i flera intervjuer. I båda intervjuerna med specialistpsykiatrin, nämns sårbarhetsfaktorer som delar av förklaringen till varför DID uppstår. Vid två andra intervjuer (boendestöd/LSS samt familjehem) nämns sårbarhet, men här föreslås att det inte är så att människan har en särskild sårbarhet som kan förklara varför just de drabbas.

Jag tror att det bottnar i upplevelser. Ungefär som att om man håller någon vaken i x antal dygn och fråntar den möjligheten att sova, rätten att sova, så blir man knäpp. [...] Jag tror inte att det är något medfött (LSS/boendestöd).

När någon menar att vem som helst under vissa omständigheter skulle kunna utveckla DID, menar andra att en viss känslighet är en förutsättning. De professionella har här delade åsikter kring om DID handlar sårbarhet eller inte.

Psykiatrin, socialtjänsten och sjukdomsbegreppet

När man söker hjälp åt de här tjejerna så har inte socialtjänsten någon hjälp att erbjuda som jag tycker är bra. De blir livegna (familjehem).

Den behandling som borde erbjudas, men inte alltid erbjuds, är psykoterapi med en kunnig behandlare, framhåller flera. Ibland kan den behandlingen ges tillsammans med andra insatser som stöd i ekonomiska frågor, stöd gällande att strukturera upp sin vardag, boendestöd och kontaktperson. Att kunskapen i många fall inte räcker till är de flesta överens om. När vård och behandling diskuteras aktualiseras också frågan om huruvida psykiatrin är rätt instans för människor med DID och om inte DID hellre borde ses som en psykisk skada än som en psykisk sjukdom, eller kanske som ett socialt tillstånd, som en konsekvens av sociala faktorer.

Den ofullkomliga vården

Mår någon dåligt så skall den inte fungera på ett heltidsjobb fantastiskt bra och hemma inte klara av att betala räkningarna. Det går inte ihop. Varför man kan en sak så underbart och andra inte alls? [...] Då är det lättare att tänka ”lögner och manipulation” (specialistpsykiatri).

Att kunskapen om DID inom den psykiatriska vården är liten framhåller någon i var och en av intervjuerna. Av den anledningen, framhålls det, riskerar människor att bli utan behandling. Om problematiken trots allt identifieras riskerar människor med DID att hamna

utanför, för att kompetens ofta saknas, framkommer vidare. Att viss kunskap trots allt finns, framhålls i en parintervju med behandlare från specialistpsykiatri, men den kunskapen ligger oftast hos enskilda behandlare, framhåller de. En viss optimism verkar dock finnas. Tidigare var kunskapen ändå sämre än den är idag. Att okunskapen om DID är utbredd kan bero på flera faktorer, framhålls. Någon (specialistpsykiatri) lyfter fram att uttrycken är så vitt skilda från varandra att behandlaren inte klarar av att ta in att en person både kan vara högfungerade inom ett område och samtidigt ha stora funktionsnedsättningar på andra. Vården är inte van att förhålla sig till det.

Gränsen mellan friskt och sjukt

Jag tror att det är en diagnos som går att bota och jag vet inte om man skall kalla den för psykiatrisk social diagnos kanske? Ja det är mer än social diagnos ... fast det är psykiatri som erbjuder terapi, så jag vet fan... (familjehem).

Att det är frågan om en problematik som skall ses som ett psykiatriskt tillstånd är ingen självklarhet för några av de som vanligen arbetar med personer i en hemmamiljö. Problemet är att personer inom psykiatrisk vård är stigmatiserade. Att bli betraktad som psykiskt sjuk är något som människor är rädda för, framhålls i intervjuerna med boendestödsgrupperna och familjehem. Detta resonemang återfinns också hos specialistpsykiatri i en lite annan tappning. Där identifieras att den psykiatriska kontexten riskerar att förstärka en upplevelse av avvikelser. Ett exempel som ges är en patient som reagerar med rädsla på sina symtom, alltså när andra delar är aktiverade eller har varit det:

Särskilt med tanke på om vi sätter in det i bilden av att vara normal kontra galen. Alla schablonbilder som presenteras på det så uppfyller man väl många schablonbilder av att vara galen. (specialistpsykiatri).

Trots att det här nämns att människor med DID är rädda för att bli psykiskt sjuka eller galna menar ändå fler grupper att de inte är det. I ett par av grupperna som arbetar i en hemmamiljö framhölls att begreppet sjukdom, eller psykisk ohälsa, är ett svårt begrepp i dessa sammanhang, eftersom psykisk sjukdom innebär att någonting är fel med personen i fråga och inte med omgivningen eller det samhälle personen lever i. Vid DID har det som är symtomen också varit det som räddat människor från en ännu större skada påpekar en av boendestödjarna:

... alltså om man får en... om man har en problematik som förstör för en i vardagen så är det väldigt lätt att identifiera sig som sjuk. [...] Men är det som vid...[DID], där man kanske hellre ser att man hjälper varandra, som i ett inre system, där man kanske ser att man snarare tar sig igenom svårigheterna tillsammans... då är det kanske svårare att uppleva att det begreppet ligger nära (LSS/boendestöd).

I en grupp (familjehem) lyfts fram att dissociation kan ses som en färdighet, något som i sig gett förutsättningar för överlevnad, eller åtminstone en möjlighet till att undvika allvarlig psykisk störning.

Jag tänker att det är viktigt att normalisera det. ”Så var glad att du kan dissociera, för annars hade du varit psykotiskt kanske, för då hade du blivit tokig.” (familjehem).

Här framstår en kontrakadikt då diagnosen, som enligt diagnoskriterierna är en psykiatrisk problematik, inte ses som en sådan i traditionell bemärkelse. Den ena formen av psykisk ohälsa, DID, blir ett sätt att undvika annan psykisk störning, som psykos eller schizofreni. Att DID är att föredra tydliggörs i flera intervjuer.

Identitet och normalitet

I professionsgruppernas berättelser växer flera parallella bilder av den människa som har DID fram. Dels uppstår en bild av en överlevare, som ibland omtalas närmast som en hjälte. Dels uppstår en bild av en person som har stora svårigheter i sitt dagliga liv och som behöver mycket stöd. En person som inte i alla avseenden kan anses vara ansvarig för sina handlingar. Dessa aktualiserar i sin tur en diskussion kring var gränsen för normalitet går och huruvida dessa människor är inkluderande eller exkluderande i samhället. Och om det finns processer som fungerar exkluderande, vad beror de i så fall på?

Överlevaren som funktionshindrad

Att människor med DID-problematik behöver hjälp med flera aspekter av sin vardag framhålls av samtliga grupper av respondenter, även om det också nämns att vissa DID-personer och särskilt vissa delar av personligheten kan vara högfungerande. Vanligen handlar funktionshindret om behov som på sikt kan lösas i form av psykoterapi och begränsat stöd i vardagen, men det finns också färdigheter som DID-personer betecknas ha svårt med eller som de helt saknar. Bland annat nämns att DID-personer saknar förmåga att ta hand om sin

ekonomi eller sitt hushåll samt att de sällan har ett fågelperspektiv och att de är mindre bra på att hävda sina behov. Problematiken innebär ibland tillfällen då individen inte kan redogöra för vad som skett under valda delar av vardagen. Detta utgör huvudproblemet i funktionshindret menar ett par av de intervjuade. Reflektioner kring huruvida personer med DID har eget ansvar för sina handlingar eller ej, tas inte upp.

Överlevaren som hjälte

Jag har läst att de som dissocierar är väldigt intelligenta, så det är ett intelligent försvar. Alla de jag jobbat med har varit väldigt intelligenta, extremt intelligenta (familjehem).

De människor som har DID beskrivs av professionsgrupperna ofta som intelligenta, starka och talangfulla, något som återkommer bland grupperna med LSS/boendestöd och familjehem i en större utsträckning än bland dem som arbetar inom klinisk vård och behandling. Förutom att personer med DID beskrivs i dessa positiva ordalag så finns också en aspekt av att se dissociationen som en färdighet eller till och med en egenskap som är beundransvärd eller fantastisk.

Utåt sett behöver ju inte betyda att man mår dåligt, man kan ju må jättebra och det fungerar jättebra, man tänker ”jag orkar inte med det här”, då okej, ”då tar den här [delen] över”. [...] Det är ju fantastiskt! (LSS/boendestöd).

Det verkar som att professionsintervjuerna med personer som arbetar i hemmamiljö har en tydligare tendens åt en mer positiv hållning där dissociation ses som en färdighet eller något eftertraktansvärt, medan de som arbetar på mottagning inte använder riktigt samma positiva beskrivningar.

Samhället som inkluderande eller exkluderande

Den gängse målsättningen för behandling av DID, framhålls i samtliga professionsintervjuer, är att personer med DID skall få ett fungerande liv. En person från öppenvårdspsykiatrien nämner integrering som en potentiell målsättning. Att målsättningen måste vara normalitet i benämningen att människor med DID bör integreras och bli *en* individ, lyfter ingen av grupperna fram. I stället framhålls att strävan efter denna form av normalitet för individen kan bli ett hinder:

Det är lätt att överföra sina egna ideal och samhällets ideal på de människorna och så strävar man mot det, kanske omedvetet också. [...] Det är inte rätt. Det måste handla om deras behov (LSS/boendestöd).

Innan en eventuell integration kan bli aktuell måste en helandeprocess inledas. Att DID är en ifrågasatt diagnos riskerar att göra människan med problematiken mindre trovärdiga i samhällets och vårdens ögon, framkommer det i ett par av grupperna. Att göra någon mindre trovärdig gör att samhället inte heller behöver ta ansvar för dem, framhåller vidare ett par grupper. En person som inte kan hållas tillförlitlig är heller inte någon man kan ta på allvar eller är skyldig att erbjuda stöd och hjälp, menar två av grupperna:

Så problematiken ligger på flera plan. Trovärdighetsperspektivet. [...] Då behöver ju inte samhället ta det till sig och ta ansvar för dem (familjehem).

Att diagnosen i vissa behandlingssammanhang och bland valda delar av allmänheten är ifrågasatt och att personer med DID tvingas anpassa sig till en tillvaro där jaget relaterar till ett själv istället för flera, kan vara ett problem, är en mening. Problemen slutar emellertid inte där utan med en misskreditering medföljer också ansvarsfrihet. Här är det samhället som inte vill ta ansvar för personer med DID och väljer en enkel väg ut genom att inte tro på deras berättelser är en mening.

Samhällsdissociation

... och det märker jag själv när jag är ute, folk har svårt att ta till sig vad människor faktiskt blir utsatta för och särskilt när det är barn, [...] handlar det om händelser där man skall ta till sig att barn faktiskt har blivit utsatta för ... och det är rätt jobbigt och svårt att inse att de faktiskt har blivit det (specialistpsykiatri).

I några av intervjuerna omnämns teman som rör en vidare aspekt av dissociationsbegreppet. Ett par av grupperna liknar splittringen i samhället, t.ex. mellan den psykotraumatologiska och den socialkognitiva förklaringen till dissociation, vid ett dissociativt fenomen. När samhället ställs inför ett svårt trauma eller en verklighet som det inte kan bemöta som helhet uppstår en splittring där en grupp, eller del, identifierar problemet och hanterar det genom att bära på det, medan en annan del tar avstånd från det. Samma form av motstånd kan ske på individnivå, inom varje människa förklaras det. Människan väljer att ta in viss information, medan annan information, väljer hon att inte ta in, eftersom hon behöver värja sig mot den, menar man:

Det är bara att titta sig runt i världen och se vad mycket det är vi klarar av att ta in, näraliggande. Om vi verkligen tog in Syrien och Irak, skulle vi inte orka ta in det. [...] Vi fjärmar oss ifrån det (specialpsykiatri).

Det är med andra ord inte bara vården som inte alltid har kunskap om dissociativ problematik, menar informanterna, okunskapen är allmänt utbredd. Det handlar inte heller enbart om okunskap utan också om oförmåga att ta in svåra sanningar.

Analys

Gergen (1994) framhåller att människors berättelser om det egna livet utgör människans diskurs om självet. Diskursen utgörs av de ord som används för att beskriva självet och existerar i ett organiskt förhållande till mötet med andra. Det är genom narrativet som självet ges utrymme, menar han. Människor använder berättelser för att ge sig själva en identitet i förhållande till både sig själva och andra (a.a.).

Om jaget och i förlängningen identiteten existerar endast i interaktion med andra och identiteten formas i en process i interaktion med jaget (Trost & Levin, 2010) blir en följdfråga på resonemanget om processen i vilken jaget existerar utvecklas om språk som benämner jaget som en eller flera och hur detta påverkar identiteten?

Både Anne och Hazel beskriver sig själva som både ett ”jag” och som ett ”vi”. De nämner sig själva också i tredje person, som ett ”hon” eller ett ”han”, när de talar om andra delar av sig själva. Även om de båda använder sig företrädevis av ”jag” förekommer tillfällena när de refererar till sig själva i första person plural eller i tredje person. Det språkliga uttrycket i sig kunde säkert utgöra ett underlag för en egen analys. Redan i detta språkliga uttryck formas olika bilder av differentierade delar av personligheten fram. Detta förekommer också hos deltagarna i några av professionsintervjuerna som i några av narrativen beskriver samma individ både som ”hon” och ”de”. Det är i denna kontext förklaringsmodellerna samt mötet med psykiatri och socialtjänst kan förstås.

Förklaringsmodeller

I narrativet om orsakerna bakom problematiken ger både Anne och Hazel en beskrivning av problematiken som ett sätt att hantera något ohanterligt (jfr Howell, 2005). De beskriver det som ett sätt att klara av sin barndom och uppväxt och i beskrivningarna av problematiken träder en bild av ett adaptivt försvar fram. Deras narrativ inrymmer de flesta av de aspekter som också lyfts fram av professionsgrupperna.

Professionsgrupperna ger fyra olika förklaringsmodeller när de beskriver DID. De förklarar DID dels som en överlevnadsstrategi, en anknytningskada och ett strukturellt fenomen, dels som en möjlig följd av en medfödd sårbarhet, även om åsikterna här delar sig och problematiken förstås på olika sätt. De som arbetar i en hemmalik miljö anger inte sårbarhetsfaktorer som en möjlig förklaring till problematiken, till skillnad från specialistpsykiatrin. Varken Hazel eller Anne använde sårbarhet eller känslighet för att

beskriva bakgrunden till sin problematik. De ord de använder är ord som ”strategi”, ”lösning” och ”överlevnad”.

Samma begrepp används av professionsgrupperna men här återfinns även andra begrepp. De olika förklaringarna kan delas in i fyra grupper där åsikten att DID handlar om en anknytningsskada eller en direkt följd av trauma delas av de flesta. Att ha en diagnos som betecknas som traumarelaterad och som ofta förknippas med övergrepp visar den tidigare forskningen i sig är potentiellt stigmatiserande (Simon, Feiring & McElroy, 2010). Emellertid är det en annan erfarenhet som beskrivs av informanterna. Det verkar som att traumat i sig legitimerar ett dåligt mående, något som framför allt nämns av Anne. Det är möjligt att teoretisera kring att de svårigheter som blir en följd av DID genom traumat får en form av mening. Gergen (1994) menar att människor, när de ger uttryck för en sammanhängande livsberättelse, också söker efter meningsfulla samband mellan olika delar av narrativet. För att inte se livet som en räcka av osammanhängande tragiska erfarenheter behöver människan samband för att göra det begripligt. Begripligheten i sig är ibland överordnad summan av delarna. Även en kulturell faktor kan spela in i hur vad som utgör begriplighet (a.a.). Mot denna bakgrund blir vikten av den traumatiska bakgrunden tydliggjord. Det är traumat som gör problematiken begriplig. Det är samtidigt traumat som också legitimerar problematiken och diagnosen bekräftar den, trots att vård, omsorg och behandling inte kan möta dem i den erfarenheten. Den egna erfarenheten av begriplighet blir överordnad möjligheten till t.ex. psykoterapeutisk behandling.

Utgående från de fyra förklaringsmodeller som gavs är det vidare möjligt att teoretisera kring hur de olika förklaringsmodellerna relaterar förståelsen av självet som vid en identitetsstörning ingår i förståelsen av problematiken.

I ljuset av Gergens (1994) förståelse av hur identitet existerar endast i relation till någon annan föreslår jag att DID kan förstås som ett sätt för självet att forma en annan att relatera till, när relationen till en annan saknas, där narrativet om självet ges utrymme. Även Stern (2004) förklarade dissociation som något som uppstår när en erfarenhet inte tillåts bli ett narrativ utan erfarenheten tvingas separera sig från narrativet. Även hans förståelse av dissociation står i relation till en annan. I ljuset av denna förståelse ligger teorin om den strukturella dissociationen, likväl som förklaringar kring som den beskrivs av van der Hart et al. (2006) som ett greppbart fenomen som också kan förstås ur ett samhällsvetenskapligt perspektiv.

Möten med psykiatri och socialtjänst

Genom Gergens (1994) förståelse av narrativen inte bara som meningsformande utan som det rum i vilket relationerna kan existera, utmanas professionella att tänka i en vidare bana kring hur människors narrativ bemöts i det offentliga rummet.

Den tidigare forskningen (Livingston & Boyd, 2010) aktualiserar hur externa stigmat, som kan tydliggöras bland annat genom språket, inte sällan internaliseras och blir en del av personens narrativ om självet, eller en grogrund för en negativ självbild och bristande självkänsla. Både Anne och Hazel beskriver en framträdande okunskap om problematiken hos de behandlare de möter. Okunskapen tar sig ibland former av ett kränkande bemötande. En motsvarande okunskap beskrivs också av professionsgrupperna. Att fördomar och diskriminering, som en följd av stigmatisering uppstår även i behandlingsmiljöer framgår också av den tidigare forskningen genom Linden och Kavanagh (2012). Även Skarrin (2011) beskriver att dessa fenomen inte undantagits den professionella vården och omsorgen.

Att det inte bara är personer med problematik som möter diskriminerande behandling framkommer genom Dell (1988). En studie genomförd bland terapeuter som behandlar människor med DID kom han fram till att 78% av dem mötts av skepticism bland sina kolleger. Förklaringarna till motståndet enligt honom är dels ett lågt intresse för dissociation inom psykiatrin, dels en missbedömning avseende antalet personer som lider av tillståndet och dels missförstånd kring hur den kliniska bilden av en person med DID ser ut. Dell identifierar också att ungefär hälften mött en grupp kolleger som visar på ett mer aktivt motstånd än skepticism, ett motstånd som ibland tagits sig direkt diskriminerande uttryck (a.a.). Professionsgrupperna ger vissa tänkbara svar på vad detta motstånd, som även de identifierar, såhär 25 år efter Dells studie. De menar att det kan orsakas av ett fenomen som de kallar för samhällsdissociation samt av eget motstånd hos individen som förklaras i termer av svårighet att ta in att barn utnyttjas av sin omgivning på ett så grovt sätt att det kan framkalla en dylik splittring. Här kan Gergens (1994) beskrivning av hur skapandet av självet i det mänskliga narrativet inte kan härbärgera två parallellt motstrida berättelser vara till hjälp. Två motstridiga bilder av självet kan i den bemärkelsen inte existera samtidigt inom samma själv och har svårt att existera även i rummet, eller i relationen, menar han. En möjlig följd av detta, är ett tillstånd han beskriver som förvirring där lyssnaren tvingas välja att förhålla sig till ett av narrativen (a.a.).

Sjukdomsbegreppet

Både Anna och Hazel framhåller att diagnosen gav dem förklaringar på beteenden och det verkar som att vikten av att få de tidiga barndomstrauman de båda har erfarenhet av bekräftade genom diagnosen överskuggar ett eventuellt stigma. Anna beskriver att diagnosen också legitimerat att hon ibland mår dåligt. Att må dåligt är en naturlig följd av traumat på så sätt legitimerar traumat också avvikelser eller det dåliga måendet, som inte tolkas som ”verklig psykisk sjukdom”. Varken Anne eller Hazel identifierar sig som psykiskt sjuka och även professionsgrupperna lyfter fram detta perspektiv. För Annes del utgör diagnosen en legitimitet, men sjukdomsbegreppet ett hot mot hennes möjlighet till ett fungerande liv. Här sker en separation av diagnos och sjukdom, där diagnosen inte sammankopplas med sjukdom. Om man upplever att delarna är det som har hjälpt en att överleva traumat, blir det en motsättning i sig att tala om dem som problemet, eller som en sjukdom eller en ohälsa, menar hon.

Komplexiteten i detta blir tydlig när DID beskrivs som validerande trots att både Anna och Hazel samt professionsgrupperna beskriver en framträdande okunskap och även ibland ett aktivt motstånd mot problematiken eller mot det som utgör grunden för att problematiken uppstått.

I detta sammanhang uppstår också en fråga kring hur DID kan förstås i relation till psykisk ohälsa. Flera av de professionella, liksom både Anne och Hazel ifrågasätter sjukdomsbegreppet och hur traumarelaterade störningar kan förstås.

Identitet och normalitet

I berättelserna, särskilt i kategori tre av professionsintervjuerna och delar av livsberättelserna, omfattas problematiken av två parallellt motstridiga bilder av den person som har en dissociativ problematik. Utgående från Gergens (1994) förståelse av narrativet som inte bara meningsskapande utan som det utrymme där människans självidentitet skapas kan man spekulera kring hur de olika förståelserna bland personal bidrar i förandet av människors förståelse av sig själva.

Professionsgrupperna, liksom båda kvinnorna framhåller diverse svårigheter. De professionella nämner praktiska frågor som brister avseende vardagskunskaper, brister avseende möjlighet att hantera ekonomi, brister i helhetssyn på sin situation och svårigheter att identifiera behov som karaktäristiska för människor med denna problematik. Anne och Hazel, å sin sida, nämner inga av dessa svårigheter. De svårigheter de talar om handlar om att

fungera i arbetet, hantera risken för dissociation och att fungera ”normalt”. Anmärkningsvärt är att ingen valde att gå in på frågor om ansvar i förhållande till handlande vid alternerande delidentiteter. Det hade varit intressant att vidare undersöka huruvida de personer som har egen DID-problematik anser sig ansvariga för det som hänt när andra delar av dem varit framme, eller inte. Det finns aspekter i de båda narrativen som kan tolkas som underlag för att det finns ett ansvarskännande för hela systemets handlande, men samtidigt också en distansering från ansvar i andra sammanhang. I professionsgrupperna nämns inte heller denna fråga, trots att samhällets ansvar gentemot personer med DID behandlas.

De svårigheter som omnämns av professionsgrupperna och av Anne och Hazel är svårigheter som i Goffmans (1972) termer kan ses som karaktärsdrag och svårigheter som potentiellt kunde göra dem avvikande från normen och som i tillägg till att de riskerar att hamna i situationer där de blir socialt avvikande genom att de växlar delidentiteter. Att avvika från normen på ett sätt som inte är socialt accepterat riskerar att bli stigmatiserade för dem som drabbas. Både Anna och Hazel beskriver händelser där de själva upplevt sig avvikande och utanför. Redan innan de fått någon diagnos och innan de ens kunde identifiera vad som gjorde dem avvikande, så beskriver de sig som annorlunda från den grupp människor som de identifierar som normala. Samtidigt vill de inte heller identifiera sig med den grupp som det psykiatrisk-adaptiva paradigmet vill placera dem i. Att ses som psykiskt sjuk är något de värjer sig emot och ifrågasätter.

Individens verkliga grupp är alltså den population av individer som sannolikt får underkasta sig samma försakelser som han på grund av att de har ett och samma stigma. Individens ’verkliga’ grupp är alltså i själva verket den som kan diskreditera honom. (Goffman, 1972, s. 118)

En alternativ förståelse framträder parallellt där utanförskapet i sig innebär en identifikation med en konkurrerande grupp till den normativa gruppen, där en positiv identitetspåverkan kan uppstå om individen värderar de egenskaper som kan förknippas med den nya gruppen som högre än normativet (Goffman, 1972; Starrin, 2011).

Parallellt med den komprometterande bilden av en dysfunktionell verklighet framkommer en annan, konkurrerande bild av samma grupp människor. Här beskrivs de i termer av styrka, talangfullhet och intelligens. Tre begrepp som i det västerländska samhället idag anses som positiva egenskaper blir här intimt förknippade med problematiken. De, eller delar av dem, beskrivs som intelligenta och de själva beskriver också en förmåga att själva skapa något fungerande av något som vid första anblicken verkar dysfunktionellt. Kanske kan dessa två så

diametralt olika bilder i sig utgöra en beskrivning av den interpersonella dissociationen mellan den avvikande gruppen och normativet? Eller det fenomen som professionsgrupperna kallar för samhällsdissociation?

Drar man professionsgruppernas beskrivningar av människor med DID till sin spets framträder en bild av en person som samtidigt både är offer och hjälte. Oberoende av vilken av bilderna omgivningen väljer att ty sig till framhävs en identifikation av det avvikande och ett hörande till en grupp vid sidan av den normativa gruppen, om Goffmans (1972) termer används.

Med Gergens (1994) termer kan vi beskriva det som att det uppstår två parallella narrativ kring ett och samma själv, eftersom två bilder av självet inte kan existera samtidigt behöver berättaren välja vilken bild som skall förmedlas. Att det inte låter sig göras ger upphov till en splittring. Kanske kan dualismen inom området förstås med dessa termer?

Diskussion

Resultaten visar att människor med dissociativ problematik har erfarenheter av brister i bemötande bland professionella hjälpare och samhället i övrigt och att dessa erfarenheter också bidrar till stigmatisering. Resultatet visar också att en DID-diagnos kan fungera legitimerade för personer med egen problematik trots att diagnosen, som på sina håll är ifrågasatt, objektivt sett inte nödvändigtvis stärker trovärdigheten. Detta kan förstås som ett uttryck för att människor, i sin livsberättelse, söker efter meningsfulla samband mellan olika delar av narrativet. Människan behöver samband för att göra livsberättelsen begriplig (jfr Gergen, 1994).

Tidigare forskning visar att det inom forskningsområdet finns en splittring avseende förståelsen av problematiken. Denna splittring återfinns också i resultatet genom erfarenheter av oförståelse, okunskap eller misstro. Resultatet ger en hänvisning om att dissociation även kan förekomma som samhällsfenomen och kan delvis förklara detta fenomen. Ett vidare studium av dessa samband skulle behöva göras för att kunna dra några slutsatser om vilka konsekvenser en sådan eventuell splittring kan ha även på andra områden. Gergen (1994) framhåller att två parallellt motstrida berättelser av självet inte kan existera sida vid sida utan att antingen berättaren eller lyssnaren tvingas ta parti för endera narrativet. Samhällsdissociationen är ett annat sätt att beskriva motsvarande fenomen.

Resultatet påvisar att en förståelse som innebär en överlevnadsstrategi är adaptiv för människor med egen problematik likväl som för professionellas bemötande av dem. Att se en person med DID som en överlevare med styrkor och talanger, motverkar i sig stigmatisering, något som tidigare påvisats bland annat genom en studie av Patrick W Corrigan och Kristina Kosyluk (2013). Även Goffman (1972) talar om förlikande omständigheter som gör att ett stigma blir mindre påtagligt. På samma sätt riskerar ett bemötande från samhället och vården som ifrågasätter trovärdigheten i människors berättelser att motverka denna positiva effekt (jfr Goffman, 1972; Scherrin, 2011).

Studiet av människors erfarenheter av DID har tidigare kretsat främst kring psykiatrisk behandling och en psykiatriskt-adaptiv förståelse av problematiken. Föreliggande studie bidrar till att öka förståelsen av de mekanismer som påverkar stigmatisering i möte med vård och samhälle för personer med DID och de faktorer som motverkar samma fenomen. Till dessa hör förståelser av bakgrundsfenomen, av problematiken som erfarenhet och av den karaktär eller de personliga egenskaper som förknippas med DID-personer men som inte anses karaktäristiska för psykisk sjukdom generellt. Goffman (1972) framhöll att

karaktärsdragen som förknippas med psykisk sjukdom är viljesvaghet och opålitlighet. Scherrin (2011) nämner också begrepp som smutsiga, knepiga, inkompetenta, värdelösa och farliga, när han beskriver allmänhetens attityder gentemot människor med mental störning. Att dessa föreställningar också finns inom vården framhålls av Scherrin (2011). Linden och Kavanagh (2012) beskriver i *Journal of Advanced Nursing* att negativa attityder och åsikter gentemot människor med schizofreni finns hos sjuksköterskor likväl som hos studenter även om fördomarna är större bland studenterna. De visar också på att sjuksköterskor som arbetar med patienter i hemmalik eller öppenvårdsmiljö har färre fördomar än de som arbetar med samma grupp människor i slutenvården. Det är rimligt att tro att en vårdapparat och ett samhälle som beskriver dem de möter med karaktärsdrag som intelligenta, starka och talangfulla också bemöter dessa personer på ett sätt som motverkar stigmatisering.

Metoddiskussion

Forskare både kan och skall försvara den utsatta parten för att genom tydliggörandet av processer avslöja bland annat maktobalanser, menar Eliasson (1995). Detta görs genom att vi ”dokumenterar och synliggör den erfarenhetsbaserade kunskap, som ofta inte räknas som riktig kunskap” (a.a.). Genom föreliggande studie har jag valt att ta detta fokus och försökt närma mig människors subjektiva erfarenheter. Johansson (2005) menar att livsberättelsestudier lämpar sig särskilt väl för detta ändamål. Av den anledningen är metodvalet försvarbart. Jag valde också att inkludera intervjuer med personal för att få en breddad förståelse av erfarenheter av DID. Dessa bidrog till förståelsen av fenomenet och de undersökta frågeställningarna.

De professionella som deltog i studien presenterade samtliga en psykiatriskt-adaptiv förståelse. De hade erfarenheter av varierande delar av den omsorgsapparat som möter människor med svårigheter. De hade också erfarenhet av arbete med personer som har en DID-problematik. Av den anledningen hade ingen av den en kritisk eller socialkognitivt förhållningssätt, som de däremot framhöll att många andra inom vård, omsorg och behandling har. Att inkludera även kritiska grupper hade kunnat ge delvis annan data. För att få svar på frågeställningarna var emellertid detta inte nödvändigt.

Slutsats

Den egna problematiken förstås av DID-personer, som en följd av deras erfarenheter och som en strategi för överlevnad. Diagnosen förstås som en legitimitetsskapande grund för ett

dåligt mående till följd av trauma men fungerar också som ett externt stigma i möte med en vård, omsorg och behandling som inte möter dem utgående från de behov de har utan utgående från en misstro gentemot den diagnos som professionskolleger gett dem.

Referenser

Muntliga källor

Nijenhuis, E. (2013). *Behandling av strukturell dissociation av personligheten* (föreläsning 25-26 januari 2013). Stockholm: Kris- och traumacentrum.

Skriftliga och elektroniska källor

American Psychiatric Association (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2nd ed.). Washington: Author.

American Psychiatric Association (1981) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Washington: Author.

American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington: Author.

Andersson, G. (2011). Boendestöd-samspel, vardagsverklighet och självbild. I Sundgren, M. & Topor, A. (red.): *Psykiatri som socialt arbete*. Stockholm: Bonniers.

Anstorp, T., Benum, K. & Jakobsen, M. (red.) (2010). *Dissosiasjon og relasjonstraumer: Integrering av det splittede jeg* (3:e upplagan). Oslo: Universitetsforlaget.

Arvidsson, A. (1998). *Livet som berättelse: studier i levnadshistoriska intervjuer* (e-bok). Lund: Studentlitteratur.

Atkinson, R. (1998). *The Life Story Interview*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Benum, K. (2010a). Fra monolog til dialog: oppmerksomhetstrening som metode for selvaksep tog nærhet. I Anstorp, T., Benum, K. & Jakobsen, M. (red): *Dissosiasjon og relasjonstraumer: Integrering av det splittede jeg* (3:e upplagan). Oslo: Universitetsforlaget.

Benum, K. (2010b). Når tilknytningen blir traumatisert: En psykologisk forståelse av relasjonstraumer. I Anstorp, T., Benum, K. & Jakobsen, M. (red): *Dissosiasjon og relasjonstraumer: Integrering av det splittede jeg* (3:e upplagan). Oslo: Universitetsforlaget.

Borg, M. & Topor, A. (2007). *Virksomme Relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Brand, B. L., Classen, C. C., McNary, S. W., & Zaveri, P. (2009). A review of dissociative treatment studies. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 197, s. 645-654.
- Brenner, I. (2001). *Dissociation of Trauma. Theory, Phenomenology, and Technique*. Madison (Connecticut): International Universities Press, Inc.
- Brown, D., Frischholz E. & Schefflin, A. (1999). Iatrogenic dissociative identity disorder - an evaluation of the scientific evidence. *The Journal of Psychiatry and Law*, 27(3-4), s. 549-637.
- Brown, R.J. (2006). Different types of "Dissociation" Have Different Psychological Mechanisms. I DePrince, A. P. & DeMarni Cromer, L. (red.). *Exploring Dissociation: Defenitions, Development and Cognitive Correlates*. New York: Haworth Medical Press.
- Burr, V. (2003). *Social Constructionism*. New York: Routledge.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine; A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *The Journal of the American Medical Association*, 286(15), 1897-1902.
- Chu, J. A. (1998). *Rebuilding Shattered Lives: The Responsible Treatment of Complex Post-Traumatic and Dissociative Disorders*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Cohen, B. MZ. (2008). *Mental Health User Narratives*. New York: Palgrave Macmillan.
- Corrigan, P. W., & Kosyluk, K. (2013). Erasing the Stigma: Where Science Meets Advocacy. *Basic & Applied Social Psychology*, 35 (1), s. 131-140.
- Dalenberg C.J., Brand, B. L., Gleaves, D.H., Dorahy, M. J., Loewenstein, R. J., Cardena, E. et al. (2012). Evaluation of the evidence for the trauma and fantasy models of dissociation. *Psychology Bulletin*, 138(3), s. 550-88.
- Dalenberg, C., Loewenstein, R., Spiegel, D., Brewin, C., Lanius, R., Frankel, S. et. al. (2007). Scientific Study of the dissociative Disorders. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76(6), s. 400-401.
- Dalky, H. F., (2012). Perception and Coping with Stigma of Mental Illness: Arab Families' Perspectives. *Issues in Mental Health Nursing* 33(7), s. 486-91.
- Datainspektionen (2013). *Personuppgifter I forskningen, vilka regler gäller?* Tillgänglig: <http://www.datainspektionen.se/Documents/faktabroschyr-pul-forskning.pdf> [Hämtad: 2013.02.10].

- Dell (1998). Professional skepticism about multiple personality. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 176(9), s. 528-31.
- Denhov, A. (2011). Hjälpande relationer. I Sundgren, M. & Topor, A. (red.): *Psykiatri som socialt arbete*. Stockholm: Bonnier.
- DePrince, A. P. & DeMarni Cromer, L. (red.) (2006). *Exploring Dissociation: Definitions, Development and Cognitive Correlates*. New York: Haworth Medical Press.
- Eliasson, R. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Eliasson-Lappalainen, R., Jacobsson, K., Meeunwisse, A. & Swärd, H. (2008). Socialvetenskapliga forskningstraditioner – en introduktion. I Meeunwisse, A., Swärd, H., Eliasson-Lappalainen, R., & Jacobsson, K. (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1): 107-15.
- Farrell (2011). Dissociative Identity Disorder: Medicolegal Challenges. *Journal of the American Academy of Psychiatry and Law Online*, 39 (3), s. 402-406.
- Fjeldstad, W. (2010). Å finne veien sammen: terapiprosess og metodevalg i behandlingen av traumer og dissociative reaksjoner hos tre menn. I Anstorp, T., Benum, K. & Jakobsen, M. (red): *Dissosiasjon og relasjonstraumer: Integrering av det splittede jeg* (3:e upplagan). Oslo: Universitetsforlaget.
- Foucault, M. (2010). *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Lund: Arkiv Förlag.
- Gerge, A. (red.) (2010). *Psykoterapi vid dissociativa störningar*. Stockholm: Insidan förlag.
- Gergen, K. I. (1994). *Realities and Relationships: Soundings in Social Construction*. Cambridge: Harvard University Press.
- Gleaves, D. H. (1996). The sociocognitive model of dissociative identity disorder: a reexamination of the evidence. *Psychological Bulletin*, 120(1), s. 42-59.
- Gold, S. N., Elhai, J. D., Rea, B. D., Weiss, D., Masino, T., Morris, S. L. & McNinch, J. (2001). Contextual treatment of dissociative identity disorder: Three case studies. *Journal of Trauma & Dissociation*, 2(4), s. 5-36.

- Hacking, I. (1995). *Rewriting the Soul: Multiple Personality and the Science of Memory*. Princeton: Princeton University Press.
- Howell, E. F. (2005). *The Dissociative Mind*. New York: Routledge.
- Hsieh, H. & Shannon, S.E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277- 1288.
- Huntjens, R. J. C., Verschuere, B. & McNally, R. J. (2012). Inter-Identity Autobiographical Amnesia in Patients with Dissociative Identity Disorder. *PLoS ONE*, 7(7) [Elektronisk version]. Tillgänglig: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0040580> [Hämtad: 2013.04.26].
- Ingvarsdotter, K. & Östman, M. (2011). Normal life crises and insanity—mental illness contextualised. *European Journal of Social Work*, 15(3), s. 345-360.
- Jacobsson, K. & Meeuwisse, A. (2008). Fallstudieforskning. I Eliasson-Lappalainen, R., Jacobsson, K., Meeuwisse, A. & Swärd, H. (red): Socialvetenskapliga forskningstraditioner – en introduktion. I Meeuwisse, A., Swärd, H., Eliasson-Lappalainen, R. & Jacobsson, K. (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Karilampi, U. & Carolusson, S (1995). Marie: A single case study of Multiple Personality. *Nordic Journal of Psychiatry*. 49(2), s. 133-140.
- Kirmayer, L. (2011). Defining and delimiting trauma-related dissociation: a view from cultural psychiatry. *Journal of Trauma & Dissociation*. 12(4), s. 465-8.
- Kluft, R. F. (2006). Dealing with alters: a pragmatic clinical perspective. *Psychiatric Clinics of North America*. 29(1), s. 281-304.
- Kluft, R. F. & Fine, C. (1993). *Clinical Perspectives on Multiple Personality Disorder*. Arlington: American Psychiatric Association.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Linden, M., & Kavanagh, R. (2012). Attitudes of qualified vs. student mental health nurses towards an individual diagnosed with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (6), s. 1359-68.

- Livingston, J. & Boyd, J. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), s. 2150–2161.
- Martinez-Taboas, A. (1991). Multiple Personality Disorder as seen from a social constructionist viewpoint. *Dissociation*, 4(3), 129-133.
- Merskey, H. (1992). The manufacture of personalities. The production of multiple personality disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 160, s.327-340.
- Michel, P-O., Bergh Johannesson, K., Lundin, T., Nilsson, D. & Otto, U. (2010). *Psykotraumatologi (2:a upplagan)*. Lund, Studentlitteratur.
- Piper, A. & Merskey, H. (2004). The Persistence of Folly: Critical Examination of Dissociative Identity Disorder. Part II. The Defence and Decline of Multiple Personality or Dissociative Identity Disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(10), 592–600.
- Reinders A.A.T.S., Willemsen A., Vos H., den Boer J., Nijenhuis E. (2012). Fact or Factitious? A Psychobiological Study of Authentic and Simulated Dissociative Identity States. *PLoS ONE* 7(6): e39279. doi:10.1371/journal.pone.0039279 [Hämtad: 2013.02.10].
- Rosengren, K. E. & Arvidson, P. (2002). *Sociologisk metodik*. Malmö: Liber.
- Ross, C. (2009). Errors of logic and scholarship concerning dissociative identity disorder. *Journal of Child Sexual Abuse*, 18(2), s.221-31.
- Ralston, K. W. (2012). An Intersectional Approach to Understanding Stigma Associated with Male Sexual Assault Victimization. *Sociology Compass*, 6 (4), s. 283-292.
- Reed-Gavish, M. (2013). Cognitive Abuse within the Incestuous Family as a Factor in the Development of Dissociative Identity Disorder. *Journal of Child Sexual Abuse*, 22(4), s. 444-61.
- Sachs, L. (2011). Transkulturell psykiatri. I Sundgren, M. & Topor, A. (red.): *Psykiatri som socialt arbete*. Stockholm: Bonniers.
- Sachs, A. & Galton, G. (ed.) (2008). *Forensic aspects of dissociative identity disorder*. London: Karnac Books.
- Schreiber, F. R. (2009). *Sybil*. New York: Grand Central Publishing.

- Seligman, R. & Kirmayer, L. J. (2008). Dissociative Experience and Cultural Neuroscience: Narrative, Metaphor and Mechanism. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 32(1), s. 31-64.
- Socialpsykiatrisk forum (2004). Forskning kring stigma. Tillgänglig: http://www.socialpsykiatrisktforum.nu/konferenser_och_motesplatser/dokumentation_fran_tidigare_konferenser_/stigmatisering/svensk_forskning_om_stigma [Hämtad: 2013.08.12]
- Socialstyrelsen (2013). *Statistikdatabas för diagnoser i slutenvård*. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/diagnoserislutenvard> [Hämtad: 2013.03.30].
- Simon, V., Feiring, C., & McElroy, S. K. (2010). Making Meaning of Traumatic Events: Youths' Strategies for Processing Childhood Sexual Abuse are Associated With Psychosocial Adjustment. *Child Maltreatment*, 15(3), s. 229-241.
- Stahlheuer, M. (2008). *Det är bara du och jag här i rummet, om hur man inom den psykoanalytiska teorin ser på dissociativa personligheter, relaterat till egna kliniska erfarenheter* (Examensarbete för legitimationsgrundande psykoterapiutbildning). Göteborg: Göteborgs Psykoterapi Institut. Tillgänglig: <http://www.estd.org/SE/Marianne%20uppsats%20080326.pdf> [Hämtad 2013.08.02].
- Starrin, B. Skam, stigma och psykisk ohälsa. I Sundgren, M. & Topor, A. (red.): *Psykiatri som socialt arbete*. Stockholm: Bonniers.
- Stern, D. N. (2004). *The Present Moment i Psychotherapy and Everyday Life*. New York: Norton.
- Stewart, B. L., Dadson, M. R. & Fallding, M. J. (2011). The application of attachment theory and mentalization in complex tertiary structural dissociation: A case study. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 20(3), s. 322-343.
- Sullivan, H. S. (1953). *The Interpersonal Theory of Psychiatry*. New York: Norton.
- Sundgren, M. & Topor, A. (red.) (2011.): *Psykiatri som socialt arbete*. Stockholm: Bonniers.
- Sundgren, M. (2011). Socialtjänsten och den psykiskt funktionshindrade. I Sundgren, M. & Topor, A. (red.): *Psykiatri som socialt arbete*. Stockholm: Bonniers.
- Svenning, C. (2003). *Metodboken (5:e upplagan)*. Eslöv: Lorentz Förlag.

- Svensson, T. (1996). *Människa, interaktion och social omgivning* (2:a upplagan). Mullsjö: Ekbacken förlag.
- Thigpen, C. H. & Cleckley, H. (1954). A Case of Multiple Personality. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 49, s. 135-151.
- Topor, A. (2011). Återhämtning: Vad är det? Vad hjälper? Hur kan professionella bidra? I Sundgren, M. & Topor, A. (red.): *Psykiatri som socialt arbete*. Stockholm: Bonniers.
- Trost, J. & Levin, I. (2010). *Att förstå vardagen; med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Van der Hart, O., Nijenhuis, E.R.S. & Steele, K. (2006). *The Haunted Self: Structural Dissociation and the Treatment of Chronic Traumatization*. New York: W.W. Norton & Co.
- Wegscheider Hyman, J. (2007). *I Am More Than One: How women with Dissociative Identity Disorder have Found success in Life and Work*. New York: Mc Graw Hill.
- Världshälsoorganisationen (u.å.). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders, Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Tillgänglig: <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf> [Hämtad 2013.07.02].
- Zisman-Ilani, Y., Levy-Frank, I., Hasson-Ohayon, I., Kravetz, S., Mashiach-Eizenberg, M. & Roe, D., (2013). Measuring the internalized stigma of parents of persons with a serious mental illness: the factor structure of the parents' internalized stigma of mental illness scale. *Journal Of Nervous & Mental Disease*, 201(3), s. 183-187.

INFORMATION ANGÅENDE LIVSBERÄTTELSEINTERVJU

DISSOCIATIVA STÖRNINGAR

Undertecknad, Fredrika Pettersson, är socionom sedan drygt tio år tillbaka och genomför för närvarande studier i socialt arbete på avancerad nivå. Jag undersöker i den aktuella studien brukarerfarenheter av dissociativa störningar, särskilt dissociativ identitetsstörning. Studierna ingår i studier som genomförs vid Socialhögskolan vid Lunds Universitet.

Studien syftar till att bidra med kunskap om erfarenheter av dissociativ problematik, främst ospecificerad dissociativ störning (DDNOS) och dissociativ identitetsstörning (DID).

Den del av mitt arbete som du är inbjuden att delta i, omfattar intervjuer med människor som har en dissociativ problematik. Intervjuerna analyseras tillsammans med fokusgruppsintervjuer med professionella som på olika sätt arbetar med människor som har traumarelaterad problematik.

Du har fått en muntlig inbjudan att delta med din livsberättelse. Din identitet kommer inte att röjas i varken förarbetet till studien eller i den uppsats/rapport och de artiklar som förväntas bli en produkt av studien. Om du innan intervjun påbörjat ångrar dig och inte vill bli intervjuad kan du tacka nej. Du behöver inte förklara varför du ångrat dig. Du kan också, när som helst under intervjuens gång välja att avsluta studien utan någon orsak.

Intervjuerna med dig genomförs för att skapa kunskap om vilka upplevelser en person med egen erfarenhet av dissociativ identitetsstörning/ospecificerad dissociativ störning har.

En livsberättelseintervju är en fördjupad intervju som förs i samtalsform med öppna frågor som i detta fall rör dig och dina erfarenheter av dissociativ problematik. Alla intervjuer bandas, transkriberas och all data förvaras sedan i ett brandsäkert skåp i enlighet med gängse forskningsetiska riktlinjer.

Resultatet kommer att presenteras i redan nämnd uppsats/rapport och eventuellt vid konferenser och i vetenskapliga artiklar. Uppsatsen kommer också att finnas tillgänglig på nätet genom universitetens publiceringstjänst. I resultatredovisningarna kommer inte enskilda personer att kunna identifieras. Informationen från intervjuerna, liksom alla personuppgifter, kommer att arkiveras enligt gällande bestämmelser och på ett sådant sätt att obehöriga inte kommer att ha tillgång till dem. Om du tackar ja till intervjun kommer ingen att utomstående att få veta att du deltagit och vad du sagt.

Om du undrar över något, tveka inte att kontakta

.....

Fredrika Pettersson

Tel. 072-713 34 56 | fredrika.g.pettersson@gmail.com

SKRIFTLIGT INFORMERAT SAMTYCKE

Jag har både muntligt och skriftligt blivit informerad om intervjustudien och studiens syfte och jag har fått tillfälle att ställa frågor. Jag är medveten om att intervjun ingår i en uppsats om dissociativa tillstånd med särskilt fokus på DDNOS/DID.

Jag har fått information om att intervjun kommer att spelas in elektroniskt och att ljudfilen förvaras i låst och brandsäkert skåp. Ingen obehörig får veta att jag deltagit och vad jag sagt. Mina uppgifter fingeras för att skydda min identitet.

Jag är medveten om att mitt deltagande i intervjustudien är frivilligt. Jag kan avbryta deltagandet när som helst utan att ange något skäl.

Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i intervjun.

.....

Datum och ort

.....

Namn-teckning

.....

Namn-förtydligande

INFORMATION /INBJUDAN TILL FOKUSGRUPP

OSPEC. DISSOCIATIV STÖRNING samt DISSOCIATIV IDENTITETSSTÖRNING

Studien genomförs av socionom, Fredrika Pettersson. Studien genomförs i form av en kvalitativ studie som bygger på två livsberättelser och erfarenheter som samlas in genom fokusgrupper med professionella. Studien ingår i studier på avancerade nivå i socialt arbete vid Lunds Universitet. Studien syftar till att bidra med kunskap om erfarenheter av dissociativ problematik, främst *ospecificerad dissociativ störning* (DDNOS) och *dissociativ identitetsstörning* (DID).

För att få kunskap om olika professionsgruppers erfarenheter av att arbeta med målgrupper som har diagnostiserats eller uppvisar/har uppvisat dissociativ problematik, främst DID eller DDNOS, antingen som huvudsaklig problematik eller som sekundär problematik till annan traumarelaterad störning, kommer fokusgruppsintervjuer med olika personalgrupper att genomföras. Fokusgrupperna består av olika personalkategorier (kvalificerat familjehem, beteendevetare/boendestödare, psykolog/psykoterapeut samt läkare). Frågor som diskuteras är bland annat vilka erfarenheterna av dissociativ problematik är, vilka utmaningar du ställts inför som behandlare/stödare/vårdare, hur rehabiliteringsprocessen ser ut, hur du ser på de bakomliggande faktorerna bakom dissociativ problematik samt hur du ser att utvecklingen framöver ser ut inom kunskapsområdet relaterat till rehabilitering.

Du inbjuds att delta i en fokusgrupp eftersom du har erfarenhet av kvalificerat familjehem/ terapeutisk behandling eller rehabilitering av människor med dissociativ problematik. Fokusgruppsintervjun (grupp 1) kommer att genomföras i [plats], [datum]. Intervjun kommer att bandas och beräknad tid är omkring 1 timme.

Om du deltar i en fokusgrupp väljer du själv att diskutera de frågor du själv vill. Du har rätt att låta bli att diskutera frågor som du inte känner dig bekväm med. Du har även rätt att avbryta din medverkan utan att du behöver ange något skäl.

Resultatet kommer troligen att presenteras vid konferenser, i uppsatsform och i vetenskapliga artiklar. Uppsatsen kommer också att bli tillgänglig på nätet. I resultatredovisningarna kommer **inte** enskilda personer att kunna identifieras av utomstående. Informationen från fokusgruppsintervjuerna, liksom alla personuppgifter, kommer att arkiveras enligt gällande bestämmelser och på ett sådant sätt att obehöriga inte kommer att ha tillgång till dem.

Om du undrar över något, tveka inte att kontakta

Fredrika Pettersson

Tel. 072-713 34 56 | fredrika.g.pettersson@gmail.com

INTERVJUGUIDE FOKUSGRUPPER

DISSOCITIVA STÖRNINGAR

Intervjuguiden bygger på fyra temaområden som identifierats i samband med analys av två livsberättelseintervjuer:

Förklara bakgrund, syfte och frivillighet att delta både muntlig och skriftligt. Skriftligt samtycke.

Temaområde 1: Problematiken/Svårigheter

1. Hur kan man förstå DID/DDNOS?
 - a. Hur förstår ni DID/DDNOS?
 - b. Vilka svårigheter ser ni att en person med DID/DDNOS har i sin vardag?
 - c. Hur ser orsakssambanden ut, alltså hur uppstår DID/DDNOS?
 - i. Är det en störning/en konsekvens av livsomständigheter, något normalt och kanske bara ett alternativt sätt att relatera till sig själv och omgivningen?

Temaområde 2: Problematiken/rehabiliteringen ur andrapersonsperspektiv

2. Hur upplevs/förstås människor med DID/DDNOS av dig/er?
 - a. Vilka är era erfarenheter av att arbeta med DID/DDNOS?
 - b. Hur ser rehabiliteringsprocessen ut?
 - c. Vad är målsättningen med ert arbete/era insatser?

Temaområde 3: Behov av stöd och rehabilitering

3. Vilka behov har personer med DID/DDNOS?
 - a. Vilka behov av rehabilitering har en person med DID/DDNOS?
 - b. Är det möjligt att tillgodose behoven?
 - c. Vilka andra typer av insatser kan vara aktuella än de som erbjuds inom er instans/ert område?
 - i. Hur ser utmaningen för psykiatri/socialtjänst ut?

Temaområde 4: DID/DDNOS i sociala sammanhang

4. Hur fungerar människor med DID/DDNOS, enligt er, i relation till andra människor?
 - a. Hur fungerar deras sociala relationer?
 - b. Hur ter sig DID/DDNOS ur ett socialt sammanhang?

Bilaga 5: Fokusgruppernas sammansättning

Tabell 1. Fokusgruppernas sammansättning

Verksamhetsområde	Yrkesgrupper	Informant-grupper	Antal pers.
Familjehem	Socionom samt personer utan formell kompetens inom beteendevetenskapligt område	A	3
LSS/boendestöd	Socionom samt boendestöd utan formell kompetens inom beteendevetenskapligt område (begränsad erfarenhet av DID, erfarenhet av traumaspektrastörningar)	B	4
	Beteendevetare samt boendestöd utan formell kompetens inom beteendevetenskapligt område	C	2
Specialistpsykiatri	läkare	D1	1
	Psykolog/psykoterapeut	D2	2

Tabell 2. Fokusgruppernas sammansättning, specificering

ID	Specifikation	Antal	Verksamhetsområde	yrkesgrupper
A	Fokusgrupp A	3	Familjehem	Socionom, ospec.
B	Fokusgrupp B (ord.)	4	LSS/boendestöd (socialpsykiatri)	Beteendevetare, ospec.
C	Grupp C: (vikarier)	2	LSS/boendestöd	Socionom, ospec.
D1	Grupp D1	1	specialiserad öppenvårdspsykiatri	Läkare
D2	Grupp D2	2	specialiserad öppenvårdspsykiatri	Psykolog/psykoterapeut

Tabell 3. Kategorier och temaområden

Kategorier	Temaområden
Förklaringsmodeller av dissociativ probl.	DID som överlevnadsstrategi
	DID som konsekvens av bristande anknytning
	Dissociation som psykologiskt strukturellt fenomen
	DID som uttryck för en inre sårbarhet
Sjukdom och behandling	Den ofullkomliga vården
	Gränsen mellan sjukt och friskt
Identitet, avvikande och normalitet	Överlevaren som hjälte
	Överlevaren som behövande eller offer
	Dissociation som socialt fenomen
	Det sociala sammanhanget som inklusivt eller exklusivt