

Lunds Universitet
Socialhögskolan
Magisterkurs i socialt arbete
Vårterminen 2004
SOA 205D

Ringar på vattnet

En kvalitativ undersökning av åtta anhörigas erfarenheter och
upplevelser av vården på psykiatriska avdelningar på Landspítalinn -
Universitetsjúkhus på Island

Författare:
Björg Karlsdóttir

Handledare:
Anna Meeuwisse

Happy families are all alike, every
unhappy family is unhappy in its own way
(Leo Tolstoy)

Abstract

“Ripples in the water” is a qualitative research of eight family members’ experiences of the service they received from the psychiatric departments in the University Hospital in Iceland when one of the family became mentally ill. The eight participants in the research came from families, who had the total of six mentally ill patients.

I conducted a total of six interviews with these participants, and the data material from these interviews was divided into following five categories:

1. The participants’ reactions when a family member became mentally ill and the influence of the mental disease.
2. The participants’ meeting with the psychiatric departments.
3. Wishes and expectations.
4. Need for help and support.
5. The participants’ suggestions what would improve the circumstances of families of mentally ill patients.

I used the “Symbolic Interactionism” as the theoretical base of my research and interpreted and defined my results according to that theory. There is a question of non-symbolic interaction when there is no interpretation or definition of people’s actions and symbolic interaction where there is interpretation and definition of people’s actions and reflections over their feelings and well-being.

The conclusion of my research is that families of mentally ill patients are people in crisis, but they are not defined or interpreted as such by the staff in the psychiatric service and are therefore not getting adequate care and service.

Furthermore when there is non-symbolic interaction in meetings between family members and the staff in the psychiatric service, family members will experience ineffective communication, little information, futile search for service, unsatisfied expectations and no joint action. The result is an inadequate and coincidental service. However, when there is symbolic interaction in family members’ meeting with the staff in the psychiatric service, it can lead to an effective communication, more information, fulfillment of expectations and the frequency of joint action, resulting in appropriate and non coincidental service.

Mental diseases can be likened to cascading ripples in the water, because they have such a great influence on the patients, their families and friends. The same can also be said about good and adequate service and care, because it has such a substantial and lasting effect on not only the patients, but also their families and friends.

Innehållsförteckning

Abstract	3
Förord	5
1. Inledning	6
Syfte och frågeställning	7
Kontext för undersökningen	8
Uppsatsens disposition	9
2. Teori	9
3. Metod	16
Val av metod	16
Forskarrollen	17
Förberedelser före undersökningen	18
Urval	19
Utarbetning av intervjuguide	20
Genomförande av intervjuerna	21
Resultatens tillförlitlighet	21
Bearbetning av intervjuerna	22
4. Resultat	23
1) Deltagarnas reaktioner på den anhöriges sjukdom och påverkan av sjukdomen	23
2) Anhörigas möte med sjukhusystemet	25
3) Önskningar och förhoppningar	27
4) Behov av hjälp	28
5) Tankar om förbättringar	30
5. Diskussion och slutsats	31
Litteraturlista	38
Bilaga 1	40
Bilaga 2	41
Bilaga 3	42

Förord

Jag har nu arbetat i 30 år inom yrket socialt arbete och på åtskilliga arbetsplatser. Jag har arbetat på socialkontor, med utvecklingsstörda och deras anhöriga, med familjerådgivning samt med psykiskt sjuka och deras anhöriga. Under de sista fem åren, d v s från april 1999, har jag arbetat med psykiskt sjuka.

På grund av min långa yrkeserfarenhet, har jag varit mycket intresserad av att företa en undersökning, där de anhöriga ställs i centrum och där jag kunde bygga både på mina erfarenheter och på teorier och på detta sätt förena teori och praktik. Jag har varit mycket intresserad av att granska hur den vård som psykisk sjuka får inom den psykiatriska vården uppfattas och upplevs av deras anhöriga. Jag hade tur och fick möjlighet att göra en undersökning inom detta område. Det var sex psykiskt sjuka som gav sitt samtycke till att deras anhöriga fick delta i min undersökning. Det var även åtta anhöriga till dessa sex personer som samtyckte att komma till mig i en intervju om detta ämne. Jag vill framföra ett varmt tack till dem för att de gav mig tillstånd att använda deras historier. Det har varit av mycket stort värde för mig. Jag vill också tacka min handledare, Anna Meewusse, för hennes handledning och goda och professionella kommentarer.

1. Inledning

En god hälsovård för alla är mycket viktig, oavsett vilka sjukdomar det gäller. Psykiska sjukdomar utgör inget undantag. Det har förts en livlig diskussion på Island om hälsovård och behandlingstillbud för psykiskt sjuka människor och om vad som kan göras för att förbättra deras behandling och därmed deras villkor. Det som har varit svårt är att det förekommer att människor med psykiska sjukdomar möter fördomar, något som påverkar den vård de får.

Bakom varje psykiskt sjuk patient, finns det anhöriga som i större eller mindre utsträckning påverkas av sjukdomen. Familjestrukturen ändras och rollerna inom familjen blir annorlunda. Det är viktigt att vara medveten om i vilket livsskede familjen befann sig, när en medlem av den blev psykiskt sjuk och vilken status den patienten hade i familjen. Var han/hon make/maka, förälder eller barn i familjen? Var detta en familj med små barn, skolbarn, ungdomar eller en familj med vuxna barn som hållit på att flytta hemifrån?

Rollerna förändras och förflyttas till andra i familjen om maken/makan blir sjuk och inte kan uppfylla sin roll som make/maka eller förälder och ett av barnen i familjen övertar mors- eller farsrollen. Om detta är en familj med små barn, får maken/makan en dubbel roll och får även ta hand om sin make/maka, som om han/hon var ett av barnen. Om ett av barnen blir sjukt så ändras hans/hennes roll, speciellt om han/hon varit den ansvarige i syskongruppen och tagit hand om sina syskon. Då får någon annan av syskonen överta den rollen och även bli ansvarig för den sjuka. Om familjen är i det livsskedet att barnen är vuxna och skall flytta hemifrån men på grund av fars eller mors psykiska sjukdom stannar hemma, då sker det ändringar i utvecklingen av detta livsskede. Vuxna barn blir psykiskt sjuka och bor kvar hos föräldrarna eller kanske flyttar hem till sina föräldrar igen, därför att de kan inte klara sig själva på grund av sjukdomen, och föräldrarna blir då bundna till sina vuxna barn. Föräldrarna är då ofta i det livsskedet att de i normala fall skulle vara friare, när barnen blivit vuxna.

Familjens ekonomi påverkas också av psykiska sjukdomar som t ex när maken/makan blir sjuk och inte längre kan arbeta som tidigare och därför mister sin inkomst och i stället får pension, som på Island i de flesta fall innebär mindre pengar. Den sociala situationen blir gärna sämre hos psykiskt sjuka människor och de och deras familjer får även sämre social status, inte minst när den psykiskt sjuke inte längre kan delta i arbetslivet och därmed vara verksam i samhället. Kroniska sjukdomar, som psykiska sjukdomar, rubbar mycket ofta familjens kontinuitet och

rytm och får psykiska och sociala konsekvenser (Carter & Mc Goldrick 1989). Det är därför mycket viktigt att anhöriga till psykiskt sjuka får hjälp och stöd i sin situation och att det granskas vad som görs för dem och vad som behöver göras. Vilka är deras upplevelser och erfarenheter och hur mår de?

En slutsats av en amerikansk undersökning (Greenberg, Greenly & Brown 1997) visar att en god vård från personalens sida i den psykiatriska vården är relaterad till mindre psykologisk stress både för den familjemedlem som tar sig an patienten och för hela familjen. Den visar att en vård som uppfyller patientens behov leder till att alla i hans/hennes familj mår bättre. Det framgår också att det är en fördel att ha familjemedlemmarna som samarbetspartner i behandlingen och ge information och råd särskilt till dem som lever med patienten. Denna vård är som ringar på vattnet, den är av stor betydelse och har inflytande på många människor i patientens familjesystem.

Syfte och frågeställning

En undersökning av anhörigas erfarenheter och upplevelser av den vård som deras anhöriga, de psykiskt sjuka, får på Landspítalinn – Universitetsjúkhus, har inte företagits på Island och därför tyckte jag att det skulle vara mycket positivt att göra en slik undersökning för att få mer kunskap om anhöriga, deras erfarenheter och upplevelser och därför eventuellt bättre praktik.

Syfte med min undersökning är att granska upplevelser, erfarenheter och psykiskt välbefinnande av anhöriga till psykiskt sjuka. Psykiska sjukdomar som många andra sjukdomar har inte bara inflytande på patienten men också hela hans/hennes familj. Jag satte därför upp följande problemformulering: *Vilka är anhörigas erfarenheter och upplevelser av den behandling och vård som deras anhöriga får på psykiatriska avdelningar på Landspítalinn – Universitetsjúkhus?* Bakgrunden för problemformuleringen utgör sjukdomens påverkan på familjen (t ex. roller och ekonomi) och anhörigas psykiska välbefinnande och känslor, när en av familjen blev psykiskt sjuk.

I min undersökning skall jag bl a granska samspelet mellan de anhöriga och personalen på de psykiatriska avdelningarna utifrån den symboliska interaktionismen, då min problemformulering baseras på denna teori. Den symboliska interaktionismen behandlar bl a människors interaktioner och hur dessa interaktioner tolkas och definieras. Med utgångspunkt i detta skall jag i min uppsats granska de anhörigas

interaktioner med personalen på psykiatriska avdelningar från de anhörigas perspektiv och hur de anhörigas erfarenheter och upplevelser baseras på hur de betraktar och tolkar dessa interaktioner och vilken mening de har för dem på basis av deras tolkning.

De önskvärda resultaten av en sådan undersökning skulle vara mer information om vad de anhöriga upplever och erfar och deras tolkningar av detta.

Kontext för undersökningen

Kleppur, som är det första psykiatriska sjukhuset på Island, startades år 1907 (Helgason 1983) och har därför en lång historia. Det består av många gamla fina byggningar i en mycket vacker miljö. När sjukhuset invigdes, låg det lite utanför Reykjavik. På Island, liksom i många andra länder, placerades institutioner för psykiskt sjuka och utvecklingsstörda ofta i vackra omgivningar utanför städerna. Under många år var Kleppur det enda psykiatriska sjukhuset på Island och det fanns åtskilliga fördomar knutna till namnet Kleppur och dessa fördomar lever kvar ännu i dag. Det finns fortfarande psykiskt sjuka som varit inlagda där i 30-40 år.

Även om det var ofta trångt på Kleppur, lades det alltid stor vikt vid att ha patienternas förhållanden så fria som möjligt. På Kleppur har det inte funnits tvångsåtgärder av något slag sedan 1932. Kleppur var bland de första psykiatriska sjukhusen i de nordiska länderna som började att använda nya mediciner under 1953-1954 (Helgason 1983).

År 1964 öppnades en ambulans klinik på Kleppur och i början var där mest patienter som skrivits ut från sjukhuset Kleppur. Men år 1974 blev patienter som inte hade varit inlagda på Kleppur (Helgason 1983) också intagna där för behandling. Det var först år 1980 som psykiatriska avdelningar öppnades på Landspítalinn på det allmänna sjukhuset som låg i närheten av Reykjaviks centrum. Det hade tidigare öppnats en psykiatrisk avdelning på Borgarspítalinn i Reykjavík år 1968. År 2001 blev de stora sjukhusen i Reykjavík förenade till ett stort sjukhus under namnet Landspítalinn - Universitetsjúkhus. Kleppur är nu en institution för rehabilitering och långvård för psykiskt sjuka inom Landspítalinn - Universitetsjúkhus. Jag har bl a deltagit aktivt i att planlägga rehabiliteringen och servicen på Kleppur.

På de psykiatriska avdelningarna har det hållits s k familjemöten, där de anhöriga blivit kallade till ett möte med patienten, läkare, sjuksköterskor, socialkuratorer och flera fackfolk. Det kan bli många människor från avdelningarna

på dessa möten med de anhöriga och detta möte kan därför möjligen bli ojämnt. Det har också ibland hållits kurser för anhöriga, där de kan få information om psykiatriska sjukdomar, behandlingsformer, sjukdomens påverkan både socialt och psykiskt, sociala rättigheter o s v.

Uppsatsens disposition

I kapitel 2 skall jag redogöra för teoretiska perspektiv. I kapitel 3 redogör jag för den metod jag använt, metodiken vid datainsamlingen, min forskarroll, hur jag har förberett min forskning och hur jag gick till väga för att få urvalet. Därefter skall jag redogöra för mina data och uppdelat ämnet i kategorier. I kapitel 4 redogör jag för resultaten av min undersökning. Kapitel 5 avslutas med diskussion och slutsats.

2. Teori

Teorien, som jag använder i min undersökning, den symboliska interaktionismen, har sin grund i George Herbert Meads tankar och fördes vidare av hans lärjunge Herbert Blumer m fl. På grund av att Mead aldrig skrev något själv, använder jag hans lärjungars tolkningar av hans föreläsningar. Jag lägger huvudvikt vid Blumers tolkningar. Själva begreppet symbolisk interaktionism myntades 1937 av Herbert Blumer. Mead använde själv beteckningen "social behaviorism" om sin teori (Berg 1995).

Symbolistiska interaktionismen belyser kommunikation och samspel mellan människor och hur människor tolkar och definierar varandras handlande. I min undersökning ville jag granska samspel och kommunikation mellan anhöriga och vårdpersonalen. Hur anhöriga tolkade och definierade personalens handlande och vilken mening det hade för dem och vilken mening kommunikationen med vårdpersonalen hade för dem och hur den blev tolkat. Det var en huvudorsak till att jag bestämde mig för att använda den symbolistiska interaktionismen i min undersökning, samt att i symboliska interaktionismen läggs stor vikt vid de deskriptiva momenten (Berg 1995).

Som teori bygger den symboliska interaktionismen på tre förutsättningar (Blumer, 1969). Den första är att människorna uppför sig gentemot bestämda ting på basis av den mening som dessa ting har för dem. Sådana ting är föremål och företeelser som människorna noterar i sin värld, som stenar, möbler, andra människor

som modern eller kontoristen, kategorier av människor som vänner eller ovänner, institutioner som skolor eller regeringar, idéer som individuell självständighet och ärlighet. Den andra förutsättningen är att meningar om sådana ting har sina rötter i sociala interaktioner med andra människor. Den tredje förutsättningen är att dessa meningar behandlas eller förändras genom tolkande process som människan använder när hon arbetar med de ting hon möter eller konfronterar, som går ut på att aktörers användning av meningar sker genom tolkningsprocessen. Dessa två sista förutsättningar är karaktäristiska för den symboliska interaktionismen.

Den symboliska interaktionismen ser meningen som något som uppstår i människors process av interaktion. På det sättet ser den symboliska interaktionismen meningar som sociala produkter som formas genom en definition av människors aktiviteter i deras interaktioner. Hur människor sedan använder meningar i sitt handlande är avhängigt av den tolkande process.

Den symboliska interaktionismen baseras på några grundläggande begrepp: (1) Grupper av människor eller samhällen (human groups or societies), (2) social interaktion, (3) objekt, (4) människan som aktör (the human being as an actor), (5) mänskligt handlande (human action) och (6) inre relationer i handlandet (interconnection of the lines of action) (Blumer 1969). Jag skall nu närmare redegöra för var och en av dessa begrepp.

1. Grupper av människor eller samhällen. Grupper av människor är sammansatta av människor som är engagerade i ett handlande. Handlandet är sammansatt av mångfaldiga aktiviteter, som individerna utför i sina liv när de möter varandra och när de arbetar med de situationer som konfronterar dem. Social struktur representeras i termer som social ställning, status, roll, auktoritet och prestige, vilket hänvisar till relationer som har sina rötter i hur människor reagerar på varandra. Samhällen är sammansatta av människor som är engagerade i ett handlande.

2. Social interaktion. Samhället består av individer i interaktion. Den symboliska interaktionismen anser att sociala interaktioner är av stor vikt. Vikten ligger i det faktum att social interaktion är en process som formar människors beteende. Mead identifierar två former av social interaktion i mänskliga samhällen. Han hänvisar till dem som samtal med signaler (gestures) och användning av signifikanta symboler (Blumer 1969). Enligt Mead betyder signal (gesture) den idé som ligger bakom hos individen och när den ger den andra individen i samspelet samma idé,

då har vi en signifikant symbol. Signaler (gestures) blir signifikanta symboler, när de underförstått väcker i individen samma reaktioner som de tydligt väcker i individen som de adresseras till (Mead 1934). Blumer (1969) kallar dem non-symbolisk interaktion och symbolisk interaktion. Med non-symbolisk interaktion avses när människan svarar direkt på ett handlande av en annan människa utan att tolka och definiera handlandet. Människor engagerar sig i non-symbolisk interaktion när de svarar omedelbart och utan att tolka och reflektera på varandras kroppsliga rörelser, röstens tonfald, och uttryck, men deras interaktion är symbolisk interaktion när de försöker att förstå och tolka meningen av varandras handlande. En symbolisk interaktion innebär alltid en tolkning av ett handlande. Mead ser symbolisk interaktion som en presentation av signaler (gestures) och ett svar och en tolkning av meningen med dessa signaler (gestures). Människan som svarar organiserar sitt svar på grund av den mening som signalen har för henne. Människan som presenterar signalen, gör det för att visa vad hon planerar att göra och vad hon vill att den som skall svara på den gör eller förstår. På detta sätt har signalen både mening för den människa som sänder den och för den människa som mottar den. När signalen har samma mening för båda, då förstår de varandra. Det framgår på det sättet att signalens mening följer tre linjer: Den visar vad den människa som får signalen skall göra, den visar vad den människa som skickar signalen planerar att göra och den visar det kollektiva handlande (joint action) som skall uppstå utifrån bådas reaktioner. Om det uppstår ett missförstånd i någon av dessa tre linjer, blir kommunikationen inte effektiv, interaktionen hindras och skapandet av ett kollektivt handlande blockeras.

Symbolisk interaktion innebär tolkning och definitioner av andra människors handlande eller kommentarer och vilken mening dessa har. Om man skall kunna utforma sitt beteende så att det passar till kontexten, är detta avhängigt av den tvåsidiga processen av tolkning och definition. Man måste också ofta definiera företeelser på nytt, beroende på kontexten som är viktig när man t ex arbetar med problem. När man definierar företeelser på nytt, blir resultatet att det uppstår nya objekt, ny förståelse, nya relationer och nya beteenden.

Människor som tolkar och definierar varandras handlande kan möta varandra i mänskliga relationer.

Enligt Mead måste människor som är deltagare i en symbolisk interaktion överta varandras roller. För att visa motparten vad han/hon skall

göra, får man göra en antydning utifrån den andras synpunkt och sätta sig i den andras spår. Ett sådant rollövertagande är nödvändigt i kommunikation och effektiv symbolisk interaktion.

3. *Objekt.* Den symboliska interaktionen anser att den värld som existerar för människan och grupper av människor är sammansatt av objekt och dessa objekt är produkter av symbolisk interaktion. Objekt är allting som kan pekats på, allting som kan hänvisas till. Man kan klassificera objekt i tre kategorier: (a) Konkreta objekt som möbler, stenar och cyklar, (b) sociala objekt som studenter, präster, en president, en mor och en vän, (c) abstrakta objekt som moraliska principer, filosofiska läror eller idéer som t.ex. rättfärdighet, exploatering eller sympati. Objektens natur är sammansatt av den mening den har för människan, för vilken den är en objekt. Objekt kan ha olika mening för olika individer. Människor kan leva nära varandra men kan trots det leva i olika världar fördi objektene har olika meningar för dem. Det är den objektiva värld som människor måste arbeta med och där de utvecklar sitt handlande. För att förstå människors handlande, är det nödvändigt att identifiera deras objektiva värld.

Objekt måste ses som sociala skapelser som formas av och uppstår ur en process av definitioner och tolkningar i människors interaktioner. Från den symboliska interaktionismens synpunkt är människornas liv en process, där objekt skapas, bekräftas, transformerar och kastas bort. Människors liv och handlande förändras i takt med de förändringar som sker i deras världar av objekt.

4. *Människan som aktör.* Människan ses som en organism som inte bara ger svar på andra människors non-symboliska signaler utan också ger andra människor signaler och tolkar deras signaler. Hon kan göra detta därför att hon har ett "själv". Det betyder att människan kan bli objekt för sitt eget handlande. På detta sätt kan människan uppfatta sig till exempel som en ung man. I alla sådana exempel är människan ett objekt för sig själv, hon reagerar mot sig själv och dirigerar sig själv i sitt handlande mot andra på grund av vilket objekt hon är för sig själv. Som andra objekt kommer själv-objektet från den process av social interaktion där människor definierar och tolkar varandra. Mead visar hur detta sker i sin diskussion om rollövertagande. Han påpekar att om man skall bli ett objekt för sig själv, måste man se sig själv utifrån. Man

kan göra detta när man sätter sig själv i andras spår och ser på sig själv och reagerar mot sig själv utifrån dessa. De roller som människan övertar kan vara från enstaka individer (lekstadiet), från enstaka organiserade grupper (spelstadiet) och från det abstrakta samhället (de generaliserade andra). Vi formar våra objekt i oss själva genom en sådan process av rollövertagande. Konsekvensen blir att vi ser oss själva som andra ser eller definierar oss eller mer exakt, vi ser oss själva när vi övertar en av de tre typerna av ovanstående roller. Det faktum att människan har ett själv gör det möjligt för henne att vara i interaktion med sig själv. Människan ses som en organism som får arbeta med det hon uppmärksammar.

5. *Mänskligt handlande.* Den gåvan att människor kan göra signaler till sig själva ger mänskligt handlande en speciell karaktär. Det betyder att människor konfronterar världen som de måste tolka för att kunna arbeta med den. Människors handlande består av att ta med i bilden olika ting som de uppmärksammar och uppför sig mot, på grund av deras tolkning av dem. Människors uppförande utformas och dirigeras genom signaler och tolkning. Man måste gå in i aktörens definierande process för att förstå dennas handlande. Man kan också se på ett kollektivt handlande utifrån detta, där flera människor blir inblandade. Den tolkande processen är närvarande när deltagarna ger signaler till varandra men inte bara till sig själva. Ett kollektivt handlande är resultatet av en sådan process av tolkande interaktion.
6. *Inre relationer i handlandet.* Blumer använder begreppet kollektivt handlande (joint action) i stället för Meads begrepp social handling (social act). Detta begreppet hänvisar till ett kollektivt form som sätter ihop det individuella handlandet av varje människa som är verksam i ett kollektivt handlande. Som exempel är kollektivt handlande familjemiddagar, bröllop, debatt och leker. Kollektivt handlande kan innebära ett enkelt samarbete mellan två människor men det kan också innebära ett komplicerat och sammansatt samarbete eller handlande inom och mellan organisationer och institutioner. Varje människa tar en bestämd ställning och handlar utifrån den och engagerar sig i ett handlande. När människor sätter ihop sitt handlande då identifierar de för det första det kollektiva handlandet som de skall bli engagerad i, och för det andra tolkar de och definierar varandras handlande när de skapar ett kollektivt

handlande. Människan måste vara säker på vad de andra gör eller planerar att göra och utifrån det göra antydning om vad som skall göras.

I den första observationen av de relationer som formar ett kollektivt handlande, får man se på dessa tillfällen av kollektivt handlande som är repeterade och stabila. I många situationer har människor en bestämd förståelse av hur man skall reagera och hur andra kommer att reagera. De delar allmänna och på förhand bekräftade meningar om vad man kan förvänta i andra människors handlande och i förbindelse med detta kan varje människa dirigera sitt eget beteende på grund av sådana meningar. Den andra observationen av relationer som skapar ett kollektivt handlande hänvisar till ett större sammanhang av handlande, som formar mycket av människors liv. En institution fungerar på grund av vad människor på olika ställen gör, som är ett resultat av hur de definierar situationen. Den tredje viktiga observationen som man behöver göra är att i alla tillfällen av kollektivt handlande, har det uppstått på basis av människors föregående handlande och då spelar det ingen roll om det nyligen präglats eller bekräftats för länge sedan. Ett nytt kollektivt handlande skapas inte åtskild från en sådan bakgrund. Människorna som är inblandade i utformningen av det nya kollektiva handlande medför alltid en värld av de objekt, meningar och tolkningar som de redan har. På det sättet kommer den nya utformningen av det kollektiva handlande alltid från och är relaterad till kontexten av det föregående kollektiva handlandet. När människor hamnar i radikalt olika och stressiga situationer, kan de ledas till att utveckla nya former av ett kollektivt handlande, som markant skiljer sig från det som de tidigare engagerat sig i. Men även i sådana fall, finns det alltid någon relation och kontinuitet till det som hände förut (Blumer 1969).

Den symboliska interaktionismen lägger vikt vid språket, samtalet och rollövertagandet både från de signifikanta andra och de generaliserade andra. Språket ger upphov till symboliseringsförmågan. Meningen skapas först när två eller flera individer kommunicerar (Berg 1995). Om personalens attityder är positiva eller negativa spelar också stor vikt för hur de anhöriga upplever sig själva som objekt i samspel och samtal. Enligt den symboliska interaktionismen, är rollövertagandet mycket viktigt. Det innebär att förmågan

till rollövertagande är grundad på samtal mellan människor (Ogburn and Nimkoff 1964).

Samtalet är mycket viktigt i mötet mellan människor. I den symboliska interaktionismen hävdas att samtalet ger olika människor möjligheter att mötas i konstruktiv utveckling, oavsett deras olikheter, och det mötet kan hjälpa dem till utveckling och till en ny syn på olika förhållanden. Ett samtal ger många möjligheter och stor gemenskap. Det finns möjligheter att förvänta sig en ljusare framtid, om vi inser samtalets potential och handlar därefter (Berg 1995). Samtal är ett villkor för samarbete och för att det skall kunna skapas ett förtroende mellan anhöriga och personal.

Det blir också av betydelse hur anhöriga blir bemötta av oss personal på de psykiatriska avdelningarna, och om vi samtalar med dem på ett sådant sätt att det är till hjälp för dem och kan leda till något nytt eller göra att anhöriga mår bättre. Då inverkar också personalens attityder mot de anhöriga. Människor kan som subjekt varsebli sig själva som objekt genom andras attityd mot dem (Berg 1995).

I min undersökning skapades deltagarnas historier genom interaktioner mellan dem och personalen på Landspitalinn- Universitetssjukhus psykiatriska avdelningar och deltagarnas interaktioner mellan deras anhöriga, d v s patienterna, och familjen. Det är interaktionerna som ger deras historier mening och innebörd tillsammans med deras perspektiv och empati (Berg 2001).

En människa blir en handlande person genom andras reaktioner på henne själv (Berg 1995). Språket är också mycket viktigt i detta sammanhang. Det är av stor betydelse att de anhöriga och personalen förstår varandra när de handlar som sociala aktörer i samspelet dem imellan och att de kan förenas i samtalet och mötas i en konstruktiv utveckling. Samtalet ger denna möjligheten (Berg 1995). Ett gott samtal mellan anhöriga och personal där personalen har god tid för tolkning och definition, är en symbolisk interaktion och leder till ett kollektivt handlande.

3. Metod

Val av metod

Jag valde en kvalitativ metod och kvalitativa intervjuer med de anhöriga som var deltagarna i min forskning, i stället för en kvantitativ metod. "Kvalitativa intervjuer är medel för den forskning som har som mål att upptäcka företeelser, egenskaper eller innebörder. Man är här intresserad av att försöka "upptäcka" vad det är som sker, vad det är som händer, snarare än att bestämma omfattningen av någonting som är på förhand bestämt" (Starrin & Renck 1996 s. 55). Denna metod var därför mer ändamålsenlig för mitt forskningsämne; företeelser, egenskaper och innebörder av den vård som deltagarna och de anhöriga fick på Landspitalinn-Universitetssjukhus psykiatriska avdelningar samt vilka innebörder och egenskaper deras erfarenheter och upplevelser hade av denna vård. Jag ansåg inte att en kvantitativ metod var ändamålsenlig för min forskning, därför att denna metod har sin utgångspunkt i på förhand definierade företeelser, egenskaper eller innebörder (Starrin & Renck 1996).

Jag utgår från ett fenomenologiskt forskningsideal, vilket innebär att man försöker tolka och förstå sociala fenomen, eftersom jag försöker tolka och förstå det hur deltagarna i min undersökning skildrar sina erfarenheter, upplevelser och hur de mår. I detta sammanhang talas det om meningsfulla fenomen som uttrycker en mening eller har en betydelse. Det som karakteriserar meningsfulla fenomen är att de måste tolkas för att kunna förstås. Begreppet mening används både om mänskliga aktiviteter samt betingelsen för aktiviteterna (Gilje och Grimen 1992).

Det fenomenologiska forskningsidealet bygger på sk hermeneutik, när det gäller tolkning och förståelse av sociala fenomen. Hermeneutiken består både av försök att skapa en metodik för tolkning av meningsfulla fenomen och av försök att beskriva de villkor som gör det möjligt att förstå meningar. Hermeneutiken är relevant för samhällsvetenskaperna därför att en del av dessa ämnens datamaterial består av meningsfulla fenomen, t ex beteendemönster, normer, regler, värderingar, förväntningsmönster o s v. Tolkningar och förståelse av meningar ligger därför som grund för dessa discipliner (Gilje och Grimen 1992). En grundtanke inom hermeneutiken är att vi alltid förstår något mot bakgrund av vissa förutsättningar. De förutsättningar vi har bestämmer vad som är förståeligt och vad som är oförståeligt. Sådana förutsättningar kallas av Hans-Georg Gadamer för förförståelse eller fördomar (Gilje och Grimen 1992 s 183). Förförståelsen är ett nödvändigt villkor för att förståelse av meningsfulla fenomen överhuvudtaget skall vara möjlig. I förförståelsen ingår sådana komponenter som språk och begrepp, trosuppfattningar och individuella

personliga erfarenheter. Dessa komponenterna har en mycket stor påverkan, hur man tolkar och förstår (Gilje och Grimen 1992).

Ett mycket viktigt begrepp inom hermeneutiken är den hermeneutiska cirkeln som betecknar det förhållande att all forskning består av ständiga rörelser mellan helhet och del. Hur delen skall tolkas är beroande av hur helheten tolkas och omvänt (Gilje och Grimen 1992).

Jag beslöt också att använda narrativismen i min undersökning, särskilt efter att jag hade läst följande rader i boken *The God of Small Things* av Arundhati Roy (1997):

It is only now, these years later, that Rahel with adult hindsight, recognized the sweetness of that gesture. A grown man entertaining three raccoons, treating them like real ladies. Instinctively colluding in the conspiracy of their fiction, taking care not to decimate it with adult carelessness. Or affection. It is after all so easy to shatter a story. To break a chain of thought. To ruin a fragment of a dream being carrying around carefully like a piece of porcelain. To let it be, to travel with it, as Velutha did, is much the harder thing to do".(s190).

Deltagarna i min undersökning hade berättat sina historier för mig, och när jag hade läst dessa rader, ansåg jag att det var viktig att jag försökte att delta i deras historier som Velutha gjorde och inte påverka dem. Man måste vara försiktig så man inte smular sönder en historia och en tankeprocess, utan deltagarna skall ges möjligheter att berätta sina historier utifrån sina egna förutsättningar. Dr. Freema Elbaz sade i en föreläsning om narrativ undersökning i maj 2003 "Narrativ undersökning går ut på vad vi kan lära av människors historier".

Forskarrollen

Det var inte enkelt för mig att gå från socialkuratorrollen över till forskarrollen, speciellt då jag arbetar som socialkurator inom psykiatri och har många års yrkeserfarenhet. Det var ofta besvärligt för mig att avhålla mig från att hjälpa deltagarna till någon lösning och att komma ihåg att jag nu inte var i socialkuratorrollen utan i forskarrollen. Deltagarna i min undersökning var lyckligvis klara över vilken roll jag hade. Det hände därför bara i en intervju att jag tillfrågades som socialkurator om en bestämd uppgift, och jag kunde meddela deltagaren vart han kunde vända sig.

Det var heller inte enkelt att skriva min uppsats på min arbetsplats. Deltagarna intervjuades på mitt kontor på Kleppur, vilket möjligen kunde ha påverkat hur de besvarade mina frågor. Jag ansåg också att jag kände kontexten väl. Därför frågade

jag inte tillräckligt ingående om innehållet i det som deltagarna berättade för mig. Jag kommer ihåg att en av deltagarna sade att hon alltid haft god tillgång till personalen på avdelningen. Då jag kände till kontexten, frågade jag henne inte om vad en god tillgång betydde och innebar för henne. Därför anser jag att det kan bli en nackdel, om undersökning görs på arbetsplatsen. Man tycker eventuellt att man vet så mycket om kontexten, att man inte blir tillräckligt nyfiken, vilket drabbar undersökningen och validiteten. Om jag hade arbetat utanför sjukhussystemet, är det också möjligt att jag hade fått annorlunda svar på mina frågor därför att deltagarna i min undersökning då betraktat mig som neutral, men inte som en del av sjukhussystemet.

Förberedelser före undersökningen

När jag skulle göra denna undersökning måste jag först ansöka om samtycke att få göra den hos den etiska nämnden på Landspítalinn – Universitetsjúkhus. I min ansökan till den etiska nämnden fick jag klargöra för syftet med undersökningen, undersökningens mål, vilken vetenskaplig nytta undersökningen skulle ha och vilken metod och teori jag skulle använda. Jag fick klargöra hur jag skulle gå till väga med att få informerat samtycke från de psykiskt sjuka och deras anhöriga, hur jag skulle värna om deltagarnas anonymitet och hur kassettband och utskrifter av intervjuer skulle arkiveras. Jag fick även klargöra för nämnden hur undersökningens slutsats skulle användas.

Jag fick sedan svar från den etiska nämnden, där de samtyckt min ansökan om denna undersökning men på det villkoret att jag reviderade formen för informerat samtycke, vilket jag gjorde.

Jag måste också informera "Personvörn" om min undersökning. "Personvörn" är en institution på Island som har översikt över alla undersökningar, som företas på Island. Jag fick sedan svar från "Personvörn" att de hade mottagit mitt meddelande.

Urval

Deltagarna i min undersökning var fem kvinnor och tre män jämte åtta anhöriga till sex psykiskt sjuka. Två var makar och sex var föräldrar. De var i åldern

ca 40-65 år. De psykiskt sjuka, deras anhöriga, hade varit sjuka från 1-15 år och var i åldern 20 -56 år. Det var avdelningsföreståndarna på avdelningerna som var kontaktpersoner och hjälpte mig att finna deltagarna och de anhöriga, och förberedde dem och patienterna på att jag tänkte kontakta dem. Jag berättade för avdelningsföreståndarna om problemformuleringen i uppsatsen och vad den skulle handla om. Att avdelningsföreståndarna var kontaktpersoner påverkade också mitt val. Jag talade först med patienten själv och fick tillstånd från honom/henne att intervjua hans/hennes anhöriga i det syftet att göra en undersökning som jag skulle använda i min magisteruppsats och de undertecknade ett informerat samtycke (se bilaga 1). Sedan talade jag med de anhöriga och de undertecknade också ett informerat samtycke (se bilaga 2).

De som intervjuades är:

Eva och Erik som är gifta och föräldrar till Pia. Pia är enda barnet och har själv en dotter.

Lisa är mor till Lena. Lena är den äldsta av Lisas barn och har två helsyskon och ett yngre halvsyskon, barn till hennes mor och styvfar. Lena har själv en son som bor hos hennes mor och styvfar.

Ingrid är mor till Per. Per har två yngre halvsyskon, barn till hans mor och styvfar. Han har också två andra halvsyskon, barn till hans far och styvmor.

Vera och Anders är gifta och föräldrar till Hans. Hans har två syskon och en halvbror.

Anna är gift med Lars. De har fyra barn.

Olof är gift med Elsa och de har två vuxna barn och tre barnbarn.

Som jag tidigare nämnt, var det avdelningsföreståndarna som var kontaktpersoner och valde deltagarna åt mig. Jag önskade att få åtminstone två makar, helst en man och en kvinna, som blev Olav och Anna. Jag önskade också få en

anhörig, som hade anhörig som hade varit sjuk länge och det var Ingrid, mor till Per. Då jag arbetar inom psykiatrins rehabilitering, där många patienter varit mycket länge i systemet både som inlagda och ambulanta, ansåg jag att det skulle vara intressant att ha detta perspektiv. Avdelningsföreståndaren som hjälpte mig att finna Lisa, tyckte att Lisa var en intressant deltagare, då hon hade bestämda åsikter. Avdelningsföreståndaren som hjälpte mig att finna Erik och Eva tyckte, att deras erfarenhet var speciell, då Pia var enda barnet. Jag instämde i att det kunde vara intressant att ha även detta perspektiv. Avdelningsföreståndaren som hjälpte mig att finna Vera och Anders hade uppfattningen att de var mycket förnuftiga människor. Jag tycker att avdelningsföreståndarna ville gärna att jag skulle få goda deltagare som var villiga till att berätta om sina erfarenheter och upplevelser av den psykiatriska vården. Men deltagarna i min undersökning hade också positiva attityder överför avdelningarna i flesta tillfällen. Det är alltid frågan om detta hade varit annorlunda om några andra än avdelningsföreståndarna hade hjälpt mig att finna deltagare och slutsatsen hade då möjligen också varit annorlunda på det sättet. Men jag tycker ändå att detta har inte haft någon större påverkan på mina slutsatser. Deltagarna i min undersökningen var eventuellt också villigare att delta fördi de litade på avdelningsföreståndarna som presenterade saken för dem. Jag hade själv interesse av att få Anna och Ingrid som deltagare i undersökningen och talade med avdelningsföreståndarna som var kontaktpersoner. Sedan var det två patienter som inte ville att jag skulle tala med deras anhöriga. Då jag hade fyra föräldrar i min undersökning, ville jag också gärna få två par föräldrar som hade en sjuk dotter och två par föräldrar som hade en sjuk son, så även könsperspektivet kunde uppmärksammas. Då detta var ett litet urval ansåg jag att det var bäst att uppdelat det på detta sätt.

Utarbetning av intervjuguide

På grund av mitt arbete i den vård patienter och deras anhöriga får på min arbetsplats, ansåg jag att det kunde vara intressant att granska hur denna tedde sig ur de anhörigas perspektiv. Hur blev de bemötta av institutionens personal? Om de hade behov av information, hur blev detta bemött? Om de hade behov för mänsklig kontakt, hur blev detta bemött? Om de hade behov för stöd, hur blev detta bemött? Vilka var deras erfarenheter och upplevelser av vården på Landspitalinn-Universitetssjukhus psykiatriska avdelningar? Vad hade varit till hjälp för dem? Vilka

tankar hade anhöriga om hur vården skulle förbättras, om de tyckte att det behövdes förbättringar? Det var många sådana frågor jag reflekterade över. För att finna svaren på dessa frågor, utformade jag i samarbete med min handledare, Anna Meeuwisse, en halvstrukturerad intervjuguide på 15 frågeställningar (se bilaga 3). Dessa frågor uppföljdes sedan med uppföljningsfrågor, "probes", för att försöka att få fram en klarare bild av de anhörigas erfarenheter, hur de mår, och deras tankar, känslor och upplevelser.

Genomförande av intervjuerna

Jag spelade in intervjuerna på kassettband med deltagarnas samtycke och skrev sedan ut dem direkt från bandet. Intervjuerna var ca två timmar långa (2,5-1,5 timme), så dessa intervjuer gav mig oerhört mycket material att arbeta med. Efter att jag hade skrivit ut intervjuerna, tog jag kontakt med deltagarna igen och de fick läsa igenom intervjuen. Det gjorde jag för att vara säker på att de var eniga med vad jag hade skrivit ut och att jag rätt uppfattat det de sagt. Alla deltagarna har kommit och läst igenom sina intervjuer och fått möjlighet att korrigera och kommentera dem innan jag började att använda intervjuen i min uppsats. Jag ansåg det var etiskt rätt att göra så gentemot deltagarna i min undersökning, som hade gett mig tillstånd att använda deras historier. I min magisteruppsats har jag sedan översatt valda citat från intervjuerna från isländska till svenska, men det är alltid tänkbart att något går förlorat i översättningen.

På Island kan det vara lätt att identifiera personer, därför att Island är ett så litet samhälle. Jag har därför gett alla deltagarna svenska namn, så att de förblir anonyma och uppger inte namn på personal eller avdelningar. Jag ändrar också på händelser deltagarna berättat för mig och jag formulerar om citaten från intervjuerna, så de inte kan avslöjas.

Resultatens tillförlitlighet

Angående mitt material och data från deltagarna i min undersökning, är deltagarna medelålders (45-65 år). Resultaten kunde eventuellt ha blivit annorlunda om deltagarna varit yngre (20-40 år). De kunde möjligen ha besvarat mina frågor på ett annat sätt. Det skulle naturligtvis vara av intresse att göra en undersökning med yngre deltagare och jämföra den undersökningen med min undersökning med de äldre deltagarna och granska om det var skillnad mellan dessa två åldersgrupper.

Även om alla deltagare i min undersökning var medelålders, var gruppen mycket heterogen och deltagarna befann sig på olika stadier i sina liv. De var dock eniga om åtskilligt, det förekom samma teman och begrepp i olika intervjuer och det var mycket spännande att se olika deltagare använda nästan samma begrepp. Jag anser att det ger undersökningen en viss validitet.

Eftersom detta är en undersökning med ett lite urval (åtta deltagare), är det inte möjligt att generalisera utifrån slutsatserna av intervjuerna, men dessa ger ändå en viss information och idéer om hur anhöriga mår, deras upplevelser och erfarenheter.

Bearbetning av intervjuerna

Jag läste igenom intervjuerna grundigt och uppdelade dem sedan i fem kategorier, på basis av de historier som deltagarna berättat för mig. Jag satte in deltagarnas kommentarer om varje kategori och tog de teman och begrepp som var mest centrala utifrån deltagarnas perspektiv. Det visade sig att de i många fall var upptagna av det samma. Följande frågeområden utarbetades:

1. Reaktionen på den anhörigas sjukdom och påverkan av sjukdomen.
2. Möte med sjukhusystemet.
3. Önsknings- och förhoppningar.
4. Behov av hjälp under sjukdomstiden.
5. Förslag till förbättringar av villkor för anhöriga till psykiskt sjuka.

Inom varje frågeområde sökte jag efter bestämda teman och begrepp. Inom det första frågeområdet, där temat var deltagarnas reaktioner, var begreppet hur deltagarna mådde. De flesta mådde illa, och de hade känslor av sorg, skuld, besvikelse, bekymmer och osäkerhet.

Inom det andra temat, som var påverkan av sjukdomen, fanns begrepp som ekonomiska svårigheter, anhörigas ofrihet, annorlunda liv och förändringar av roller inom familjen.

Inom det andra frågeområdet dök det upp ett centralt tema - information. Begreppen var krav på och bruk av upplysningar, tur och otur inom systemet och deltagarnas sökande efter information m.m.

Inom det tredje frågeområdet var ett stort tema respekt och förhoppningar. Där kom upp begrepp som hopp och en ny värld. Information går som en röd tråd igenom detta.

Inom det fjärde frågeområdet var det centrala temat hjälp från sjukhussystemet och andra parter. Det gällde både den hjälpen som de anhöriga fick och den hjälp som de önskat få men inte fått. Informationen är också ett centralt tema, liksom i de andra frågeområdena. Ett starkt begrepp är tillgång till avdelningar och personal.

Inom det femte frågeområdet fanns flera centrala teman såsom information, tillgång till samtal med fackfolk i sjukhussystemet och ett planeringsschema och en plats för anhöriga. Angående samtal var "god tid" ett viktigt begrepp. Säkerhet var också ett tema och där användes begreppet "inget fotfäste", när deltagarna inte fick information och det inte fanns något planeringsschema eller någon skriftlig information om vad som skulle hända näst.

4. Resultat

I detta kapitlet skall jag redogöra för resultaten av intervjuerna med deltagarna. Jag skall först redogöra för deltagarens synpunkter inom varje kategori och därefter diskutera dessa. Jag skall granska tema inom varje kategori och därefter försöka finna det som är centralt i deltagarnas upplevelser och erfarenheter.

Den första kategorin tjänar som en slags bakgrundskategori för de fyra senare kategorierna. Den har som mål att redogöra för hur deltagarna mådde och redegöra för deras känslor, vilket i sin tur förklarar deras sårbarhet inför hur de blir bemötta av personalen på de psykiatriska avdelningarna på Landspítalinn - Universitetsjúkhus.

1) Deltagarnas reaktioner på den anhöriges sjukdom och påverkan av sjukdomen

Deltagarnas reaktioner på sina anhörigas sjukdom var mycket känslomässiga. De beskrev svåra känslor och de mådde illa, när deras anhöriga blev sjuka. Till exempel beskrev Eva, Vera och Olof hur de mådde så här: Eva: "Man mådde fruktansvärt illa". Vera: "Jag mådde helt förfärligt". Olof: "Jag var helt på gränsen". Anders tyckte att hans koncentrationsförmåga blev sämre. Deltagarne beskrev sorg

och hur de saknade sin anhörige som han/hon var före sjukdomen. De beskrev också skuldkänslor, bekymmer, besvikelser och osäkerhet. De befann sig i en kris över den anhöriges sjukdom och de känslor som de beskrev är mycket typiska för människor i kris. Till exempel beskrev Lisa och Erik sin sorg på detta sätt: Lisa: "Det var en period där jag kände en stor sorg, därför att när hun var yngre.....då var hon mycket ansvarsfull". Erik: "Den största sorgen är att se hur det har gått för henne".

Anders, Vera och Olof beskrev skuldkänslor. Anders: "Jag upplevde att jag hade svekit på något vis". Vera: "Den känslan dök upp att vi skulle ha ingripit tidigare. Den känslan försvinner aldrig". Olof: "Kanske är det någonting i detta som är min skuld". Därför är det mycket viktigt att de anhörigas illamående och svåra känslor blir tolkade och definierade ifölje symboliska interaktionismen och hur personalen skall handla överför anhöriga baserat på den tolkningen. Blumer säger att när man definierar företeelser på nytt då uppstår nya objekt, ny förståelse, nya relationer och nya beteenden (Blumer 1969).

Men det är inte bara känslomässiga aspekter som de anhöriga upplever. De anhörigas sjukdom hade en stor påverkan på deltagarna och deras familjer och deras liv blev annorlunda, allting förändrades. Deltagarna beskrev hur bundna de blev på grund av de anhörigas sjukdom. Sjukdomen hade förändrat livet och gett dem andra och nya livsuppgifter, även om dessa livsuppgifter inte tillhörde deras livsskede. Det blev förändringar av roller inom familjen på grund av de anhörigas sjukdom och familjens rytm rubbades. I Annes familj övertog hennes son sin fars roll i början och faderns sjukdom var besvärlig för deras barn. Hun tyckte att det psykiatriska systemet tog inte hänsyn till detta och var inte familjevänligt. Olof övertog Elsas roll när hon blev sjuk, då det blev han som tog hand om henne. Tidigare hade Elsa varit den som var "stark och duktig". Människor som Erik och Eva som var i det livsskedet, att de skulle bli relativt fria och skulle få tillfälle att tillbringa mera tid tillsammans, blev bundna på grund av sin dotters sjukdom. Dessutom kom ekonomiska svårigheter hos tre av deltagarna som ytterligare lade sten på bördan. Deltagarna hade fått sina liv helt förändrade och de blev som en konsekvens ännu mera sårbara. Ifölje symboliska interaktionismen blev det förändringar i deras objektiva värld. Människors liv och handlande förändras i takt med de förändringar som sker i deras objektiva värld. (Blumer 1969). Därför är mötet med sjukhussystemet mycket viktigt för dem.

2) Anhörigas möte med sjukhussystemet

Deltagarna beskrev sina upplevelser och erfarenheter av hur de blev bemötta av personalen på de psykiatriska avdelningarna på Landspitalinn – Universitetssjukhus, när deras anhörig blev sjuk. De upplevde och lärde känna det psykiatriska systemet på olika sätt. Det förefaller ofta som om deltagarna antingen hade tur eller otur inom systemet, så att vården verkar vara slumpartad. Olof och Elsa hade otur och blev inte väl bemötta första gången de sökte hjälp eller som Olof sa “Vi blev mottagna på akutmottagningen för psykiskt sjuka som vi var några slags knarkare”. Men när de kom igen hade de tur och Elsa blev inlagd. Olof beskrev hur han tvivlat på sig själv första gången. “Är det jag som är blivit galen?”. Han kände personalens attityd gentemot sig själv, som hade den effekten att han tvivlade på sig själv och sina upplevelser av sin frus sjukdom. Han sa: “När man blir bemött så där, uppstår 100 frågor”. Eva och Pia hade otur därför att läkaren inte var införstådd i ärendet, så hon blev inte genast inlagd, även om hon var i behov av det. Lisa blev hänvisad hit och dit och fick till slut tillkalla polisen, när Lena blev mycket sjuk hemma och Lisa inte genast fick komma med sin dotter till sjukhuset. Anna tyckte att även om hennes mans sjukdom var långvarig, så hände ingenting, de fick inga erbjudanden. Ifölje symboliska interaktionismen så blev det i dessa tillfällen non-symbolisk interaktion fördi personalen inte tolkade och definierade dessa anhörigas handlande och deras önsker och de fick även tilbud om något helt annat än de ville som Olof och Elsa, Eva och Pia. När det är non-symbolisk interaktion så uppstår det heller inte kollektivt handlande. Personalens signaler och de anhörigas signaler hade inte samma mening och de kunne därför inte komma överens om vad borde göras. Kommunikationen blev inte effektiv och skapandet av ett kollektivt handlande blev blockerat (Blumer 1969).

Anders sade att Hans blev inlagd med det samma och att de hade haft tur inom systemet. Anders tyckte att det var viktigt att de kunde “umgå med folk”. Enligt den symboliska interaktionismen, är det av stor betydelse hur folk kommunicerar eller hur de samtalar för interaktionen dem imellan. Anders sade: “Systemet är bra mot folk som oss som tar initiativ och låter fackfolket känna att man uppskattar vad de gör..... Jag tycker att vi har haft tur”. Mellan Anders och Vera och personalen så uppstod det en symbolisk interaktion som ledde till ett kollektivt handlande, deras son blev inlagd som de hade önskat.

Ingrid försökte välja personalen som hon talade med och som hon tyckte orkade tala med henne. Hon valde dem bland personalen, som hon tyckte var bäst att tala med kanske med den önsken att det ville leda till något.

Deltagarna fick själva bidra med upplysningar om deras anhörige, de blev tillfrågade i samtal med läkare och annat fackfolk och på familjemöten på avdelningarna om hur det hade gått, om sjukdomens gång o s v. Deltagarna informerade om deras anhörigas sjukdom och ombads att göra det av personalen som Eva sa: "Det var ett krav att man berättade". Deltagarna upplevde på lite olika sätt hur de erfarenheter och den information de förmedlade till personalen blev mottagen och om personalen visade intresse och respekt. Vera upplevde att det visades respekt och intresse för allt hon och Anders hade sagt, det verkade att bli en symbolisk interaktion. Lisa kunde inte märka att den information hon lämnade till personalen om sina erfarenheter av Lenas sjukdom hade blivit tillvaratagen, för hon hade inte fått veta någonting om det, hade inte fått någon reaktion på det hon sa, ingen hade sagt något om det till henne. Det samma gällde för Olof, han visste inte om något av det han hade berättat om för personalen hade tillvaratagits, även om han tyckte att de hade lyssnat på det han sade. Ingrid upplevde att det visats intresse för det som hon berättade om sina erfarenheter av Pers sjukdom men att det inte tagits tillvara. Anna tyckte att ingen hade visat hennes erfarenheter av Lars sjukdom något intresse, det spelade ingen roll för personalen. Eva, på vilken det ställdes kravet att berätta, upplevde inte att det visades något intresse eller någon speciell respekt för hennes erfarenheter och den information hon gav till personalen eller att den togs tillvara. Det tyckte Erik också. Det blev non-symbolisk interaktion. Det verkade som deras information de gav till personalen blev inte gjort något med, de upplevde att de fick i varje fall inte veta något om det.

Johnson (2000) säger att familjer till patienter med allvarliga psykiska sjukdomar ofta kände att de inte visades respekt eller intresse av personalen, som om de hade ingenting med saken att göra och var irrelevanta.

Det verkar som Lisa, Olof, Anna, Ingrid och Eva inte betraktades som en resurs, därför att de upplevde inte att den information de förmedlat blev tillvaratagen och därför non-symbolisk interaktion. De upplevde heller inte att deras förmedling av information ledde till något. Anhöriga osynliggörs om de inte betraktas som en resurs (Piltz & Gústafsdóttir 1994). Enligt Johnson (2000) frågar personalen knappast efter synpunkter och kunskap från anhöriga till patienter med psykiska sjukdomar och de

anhöriga upplevde det som om personalen på akutmottagningar och sjukhus och psykiatrer på dessa vårdenheter betraktade dem som irrelevanta.

Det sista temat inom denna kategori är sökandet. Deltagarna beskrev hur de fick söka själva efter allting inom sjukhussystemet, det fanns ingenting som var självklart, till exempel information som Vera och Ingrid sade. Enligt Anders och Anna måste man be om allting själv. Anna: "Man får själv be om allting helt från första början". Brist på information kan leda till att anhöriga mår illa som i Veras fall, när hon inte fick veta att Hans hade fått mer lugnande mediciner och hon därför inte visste varför han sov så mycket hemma. Ingrid höll på att söka som hon hade gjort hela tiden som Per varit sjuk och ibland visste hon inte vad hon sökte efter. Ingrid: "Jag var alltid i telefonen. Ja, för att söka efter någonting och ibland vet man inte vad man söker efter". När anhöriga håller på att leta som Ingrid gjorde, finns det alltid en risk att de inte söker på de korrekta platserna, om det inte finns några informationsbroschyrer eller anvisningar i systemet. Detta sökandet är igen ett exempel om non-symbolisk interaktion, där deltagarnes behov för information, samtal och annat inom sjukhussystemet blev inte tolkat och definierat.

3) Önsknings- och förhoppningar

När människor upplever något svårt, har de alltid hoppet att situationen skall förbättras och de har förhoppningar om hjälp. Men i några fall vet man inte vilka förhoppningar man skall hysa på grund av för knapp information om systemet.

Det tema som är mycket viktigt i deltagarnas erfarenheter och upplevelser av det psykiatriska systemet och något som de önskat sig, är respekt för deras anhöriga och andra psykiskt sjuka. Respekt är viktig i mötet med andra människor. Respekt gör människor synliga och får dem att växa men respektlöshet bidrar till att göra människor osynliga (Piltz och Gustafsdóttir 1994). Den respekterande attityden från personalen, mot deltagarnas anhöriga var oerhört viktig. Anders: "Man har varit noga med att Hans skulle få behålla sin självrespekt. Det har varit av stort värde för oss". Lisa: "Lena är psykiskt sjuk och då lyssnas det på något sätt inte längre på henne och talas kanske inte till henne med respekt". Ingrid: "Det kostar ingenting att vara snäll och vänlig mot folk". Om personalen inte visar patienten respekt, kan det minska hans/hennes respekt för sig själv. Enligt den symboliska interaktionismen avgör andras attityd gentemot man själv hur man blir gjord till ett objekt (Berg 1995).

Om deltagarnas förhoppningar till det psykiatriska systemet rådde det olika meningar. Vissa var, som Lisa och Anna, inte klara över sina förhoppningar och visste inte vilka förhoppningar de skulle ha på grund av brist på information om systemet. Lisa hyste ändå förhoppningen att Lena skulle ha en "bestämd plan eller målsättning" på avdelningen, vilket inte blev fallet. Anna sade också att hon inte visste vilka erbjudanden som fanns och inte fick några svar när hon frågade. Detta var igen non-symbolisk interaktion, deltagarna upplevde, t ex Annas behov blev inte tolkat, definierad eller lyssnat på. Erik sade att han inte upplevt något sånt förut som psykiska sjukdommar och detta var "en helt ny värld" och därför svårt att veta vilka förhoppningar han skulle ha, detta var en helt annan objektiv värld. Ingrid och Erik behöll hoppet för att bemästra situationen. Enligt Vera uppfylldes deras förhoppningar om att Hans skulle bli omhändertagen i sin sjukdom och Anders ansåg att de hade haft goda erfarenheter. Det blev en symbolisk interaktion och därför ett kollektivt handlande. Det är därför mycket viktigt med hjälp från systemet.

4) Behov av hjälp under sjukdomstiden.

Som deltagarna beskrev är det viktigt i denna situationen, att de får relevant hjälp. Inte alla har en familj som kan ställa upp för dem, vilket gör att de kan bli stående helt ensamma, om sjukhusystemet inte bidrar med hjälp. I intervjuerna beskrev deltagarna vad som hade varit till hjälp för dem under sjukdomstiden. De hade olika erfarenheter. Deltagare som t ex Anna, Ingrid, Anders och Vera nämnde att de fick hjälp från sina familjer, som visar hur viktig familjen är när det uppstår sådana kriser som allvarliga sjukdomar.

När deltagarna råkade ut för denna kris, beskrev de olika former av hjälp som de fick inom de psykiatriska avdelningarna på Landspitalinn - Universitetssjukhus. En av deltagarna, Lisa, sade att hon hade haft regelbundna samtal med en socialkurator, något som hon beskrev som en stor hjälp och hon nämnde ingen annan hjälp. Anna fick samtal i början med en sjuksköterska som var till hjälp. För övrigt tyckte Anna att Lars läkare hade hjälpt henne mest. Anna: "Han har tagit hand om oss". Både Lisa och Anna beskrev en symbolisk interaktion, Lisa med socialkuratoren och Anna med Lars läkare och det blev ett kollektivt handlande mellan dem, där alla blev eniga om vad borde göras. Eva tyckte att det hjälpte att hon fick vara mycket hos Pia på avdelningen. Vera upplevde också att det var en stor hjälp att kunna komma på avdelningen och besöka Hans efter behag. Det var den fria tillgången till avdelningen

som hjälpte dem. Eva tyckte också att tillgången som hon hade till avdelningspersonalen var en stor hjälp. Det hjälpte säkert Eva och Vera att de blev bekanta med den objektiva värld som en psykiatrisk avdelning är och som deras anhöriga var nu deltagare i ifölje symboliska interaktionismen. Anders var den enda av deltagarna som hade fått sig tilldelat en speciell roll av personalen i Hans behandling från början. Anders såg sig som en aktiv part i samspelet med personalen som enligt Piltz och Gústafsdóttir (1994) är mycket viktig, därför att de anhöriga som inte upplever sig som en aktiv del i samspelet blir osynliga. Olof sade att det var en stor hjälp när Elsa blev inlagd och fick hjälp och behandling och det blev en symbolisk interaktion och ett kollektivt handlande mellan dem och personalen.

Som tidigare nämnts redogjorde Anders, Vera, Ingrid och Anna för att det var någon från deras familjer som gav dem stöd och hjälp. Anders och Vera talade om att det som hjälpte dem mest var deras son, Hans, och det att vara tillsammans med honom och komma och besöka honom på avdelningen när de ville. Anders beskrev hur viktig det var för honom att få delta i Hans erfarenheter under sjukdommen. Anders: "Han hjälpte mig med att förmedla av sin erfarenhet". Hans objektiva värld hade säkert förändrats i hans sjukdom och på detta sätt kunde Anders och Vera bli bekanta med den. Ingrid talade också om att hennes son hade hjälpt henne med sitt sätt att vara. Ingrid tyckte att hon hjälpte sig själv mest och det ansåg Eva också. De objektifierade sig själva, de som objekt hjälpte sig själva som objekt. Ingrid nämnde också sin religiösa tro och att det var till hjälp att arbeta själv med saker och ting inom systemet, men hon hade inte fått sig tilldelat en roll som Anders fått. Men det verkade ändå så att det blev av och till en symbolisk interaktion mellan henne och personalen som ledde till ett kollektivt handlande. Erik nämnde också andra anhöriga som han hade talat med och "det hjälpte på det sättet, att man känner att man inte är ensam". I en amerikansk studie av familjer till psykiskt sjuka, nämnde familjerna också hjälp från storfamiljen eller vänner. I denna forskning nämnde familjerna också att det var den religiösa tron och pliktkänslan som hållit dem uppe (Johnson 2000).

Ingrid ansåg att kurser för anhöriga var bra liksom all information.

Två deltagares önskan om hjälp avvisades. Eva sade att hon bett om att få tala med en psykolog inom den psykiatriska vården, när hun mädde illa, men inte fått det därför att "det skulle sparas". Lisa nekades information på grund av att hennes dotter blivit 18 år och därför var myndig, så personalen sade att detta inte angick Lisa. I dessa fall blev det non-symbolisk interaktion.

Som man kan se av deltagarnes upplevelser och erfarenheter behövs det många förbättringar inom systemet.

5) Tankar om förbättringar av villkor för anhöriga till psykisk sjuka

Deltagarna beskrev sina tankar och idéer om vad som behövde förändras och revideras inom det psykiatriska systemet för att förbättra villkoren för anhöriga till psykiskt sjuka.

Ett mycket viktigt tema i denna kategori är information. Deltagarna beskrev behovet av information och hur viktig den var. Brist på information gjorde dem osäkra och bidrog även till illamående. Lisa och Olof beskrev att de hade "inget fotfäste", om de inte fick information om vad skulle hända näst och vad de kunde förvänta sig. Anna sade: "Man står där och vet ingenting, det är ingen information". Det är alltid frågan om hur information förmedlas. Enligt två av deltagarna, Ingrid och Olof, behövdes det god tid för detta och personalen skulle ha god tid för samtal med anhöriga. Piltz och Gústafsdóttir (1994) skriver följande: "Anhöriga bör få information om institutionens mål och medel samt om den aktuella insatsen. ... Informationen måste förmedlas kontinuerligt på ett sådant sätt att anhöriga kan tillgodogöra sig den" (s. 177). Enligt Satir (1967) måste människor kommunicera på ett klart sätt, om de skall få den information de behöver från andra. Människor måste också kommunicera på ett klart sätt, om de skall ge information till andra. För att det skall vara effektiv kommunikation och förmedling av information måste det vara symbolisk interaktion där personalen tolkar och definierar de anhörigas behov för information, och de får veta "vad kommer näst".

Deltagarna ansåg det vara nödvändigt att få någon att tala med, en länk i systemet. Eva och Erik tyckte att det skulle vara fint att få någon att tala med och att de skulle erbjudas det. Vera tyckte att anhöriga skulle ha möjlighet att få samtal med en psykolog inom den psykiatriska vården. Anna och Lisa tyckte att det var viktigt att anhöriga fick samtala med en socialkurator som kunne bli vägvisare i systemet.

Deltagarna beskrev att det var ett stort behov för en plan eller ett program. "Vad är det som kommer näst" som Olof sade, var ett starkt tema. Anders, Vera, Olof, Anna och Lisa tyckte att när det finns ett program, en plan eller ett erbjudande för anhöriga, behövde de inte alltid ta initiativ och be om allting. De blev då bemötta på detta sätt i denna nya objektiva värld. Lisa och Anders sade att det ville vara fint om det var familjemöte med anhöriga när deras anhörig, patienten, hade varit inlagd på en

psykiatrisk avdelning en bestämd tid. De tyckte att detta skulle vara en arbetsregel hos personalen, de tog initiativet för att ordna med en familjemöte så att de anhöriga behövde inte be om detta. Att det fanns någon säkerhet var viktigt. Anna och Vera tyckte att det skulle vara positivt, om det fanns en färdig informationsbroschyr för anhöriga med de tillgängliga erbjudanden för dem. Det var ett behov för att det fanns någon form för handlande som var repeterad, stabilt och gav säkerhet i denna nya objektiva värld. Ingrid ansåg att det skulle vara lämpligt med kurser för anhöriga och samarbete med personalen. Lisa föreslog att det skulle finnas plats för anhöriga inom de psykiatriska avdelningarna. Lisa: "Det skulle vara ett mysigt rum för anhöriga, där de kunde vara när de mår illa.....Patienten är inte ensam i världen". Anders önskade att det borde göras något för anhöriga ute i samhället, att det skulle stiftas ett centrum för psykisk sjuka och deras familjer, ett slags samhälls- eller familjeprojekt. Deltagarna lade stor vikt vid information och stöd, något som är i överensstämmelse med resultatet av en amerikansk undersökning, som visade att familjemedlemmar till en psykiskt sjuk patient behöver uppmärksamhet, information och stöd (Winefield & Harvey 1993). Det är det som symbolisk interaktion och kollektivt handlande innebär. Detta är mycket viktig i denna nya objektiva värld som anhöriga skall bli bekanta med.

5. Diskussion och slutsats

Syftet med min undersökning var att få svar på följande problemformulering: *Vilka är anhörigas erfarenheter och upplevelser av den behandling och vård som deras anhöriga får på psykiatriska avdelningar på Landspítalinn – Universitetssjukhus?* Deltagarna i min undersökning hade inte samma erfarenheter och upplevelser sinsemellan. Människor upplevelser influeras av vad de känner och upplever i denna situation. De blir därför mycket sårbara, vilket framkom i intervjuerna med dem.

För det första hade deltagarna mått dåligt och upplevt svåra känslor, när en av deras familj blev psykiskt sjuk. Det var mycket starka reaktioner hos deltagarna, som är relativt typiskt för människor som befinner sig i en kris. Johan Cullberg beskriver detta i sin bok "Kris och utveckling" "Ett psykiskt kristillstånd kan man sägas befinna sig i då man råkat in i en sådan livssituation att ens tidigare erfarenheter och inlärda reaktionssätt inte är tillräckliga för att man skall förstå och psykiskt bemästra den

situationen” (sid 12) (Cullberg 1975). En av deltagarna, Erik, sa: “ Man hade aldrig upplevt någonting som det där förut, det var en helt ny erfarenhet”. Enligt Cullberg utlöser sjukdom och plötslig invaliditet en traumatisk kris som Cullberg definierar “som individens psykiska situation vid en yttre händelse som är av den arten eller graden att individens psykiska existens, sociala identitet och trygghet eller basala tillfredsställelsemöjligheter i tillvaron hotas” (sid 106) (Cullberg 1975).

Men det förefaller vara så, att anhöriga inte definierades eller tolkades som människor i en kris, vilka även hade fått sin sociala identitet och trygghet i tillvaron hotad av deras anhörigas psykiska sjukdom. De behandlades därför inte som sådana och i kommunikationen med dem togs det inte hänsyn till det faktum att de var människor i kris.

För det andra var den påverkan som den anhörigas sjukdom hade haft och som gjort att livet blivit annorlunda ett mycket centralt tema. Det blev stora förändringar i deltagarnas liv, det hände förändringar av roller inom familjen, förändringar av livsskeden och av ekonomiska och sociala förhållanden. Hela livsrytmen stördes. Deltagarnas framtid blev annorlunda, det blev andra framtidsplaner för deras barn och även för familjen i sin helhet, alla förväntningar och förhoppningar inför framtiden måste revideras. Detta kan tolkas utifrån den symboliska interaktionismen (Blumer 1969) så att när människor hamnar i olika och stressande situationer, som när en i deras familj blir psykiskt sjuk, då innebär detta inte bara en ny situation utan också en ny utformning av ett kollektivt handlande. Deltagarna i min forskning fick utveckla nya former av kollektivt handlande. Men in i denna nya utvecklingen, medförde de säkert sina tidigare erfarenheter, objekt, meningar och tolkningar, som påverkat hur de arbetat med situationen. Detta är av betydelse hur människor möter en ny situation. När det sker sådana stora förändringar i livet, kan människor inte fortsätta som ingenting har hänt. De måste göra något annat, även om de kan använda sina erfarenheter. På detta stadium är det viktigt att människor får stöd och förståelse från andra människor, från familjen och sjukhuspersonalen. Det är också viktigt att de får samtala om hur de mår, om sina känslor och hur sjukdomen påverkat dem, därför att allting eller oerhört mycket i deras liv och deras värld förändrats. Enligt Blumer (1969) reagerar människor mot sig själva och dirigerar sig själva i sitt handlande på grund av vilket objekt de är för sig själva. Deltagarna såg sig själva som objekt med svåra känslor och de mådde illa. Men det förefaller som de inte alltid definierades och behandlades som sådana, d v s som människor i kris. Det framkom i intervjuerna med

deltagarna att ingen av personalen frågade hur de mådde eller samtalade med dem om detta och deras känslor. Anna sade: "Det var ingen som funderade på detta". Det var patienten som stod i centrum.

Deltagarna upplevde mötet med sjukhusystemet på olika sätt. Enligt Blumer (1969) existerar en non-symbolisk interaktion och en symbolisk interaktion. Med en non-symbolisk interaktion avses när människan svarar direkt på ett handlande av en annan människa utan att reflektera och tolka handlandet och med en symbolisk interaktion när människan försöker att förstå och tolka meningen av handlandet. Det förefaller som om personer blev non-symboliskt bemötta när de kom med sina anhöriga till mottagningen på de psykiatriska avdelningarna. I Evas och Pias fall måste de åka hem, även om Pia var mycket sjuk och var inställd på att bli inlagd. Men läkaren kände henne inte och kunde inte tolka eller förstå Evas och Pias handlande och önsknings, utan talade om ambulans behandling för Pia, som var något de inte hade önskat. Läkarens signaler och Evas och Pias signaler hade inte samma mening, det blev intet kollektivt handlande och kommunikationen dem emellan blev inte effektiv. Det samma gällde för Olof och Elsa, där fanns också en blockering. Personalen ville att Elsa skulle bli inlagd på avdelning för alkoholister i stället för på en psykiatrisk avdelning. Olof och Elsa fick erbjudande om något, som var inte i någon överensstämmelse med deras önsknings. Men när de återkom, blev det ett samförstånd mellan dem och personalen och det blev ett kollektivt handlande när Elsa blev inlagd och fick hjälp. Anders och Vera blev väl mottagna av personalen, där blev det en symbolisk interaktion, deras handlande tolkades och förstods. Vera uttryckte detta så att de blev bemötta med "förståelse och god vilja" och de kom fram till ett kollektivt handlande med personalen, deras son blev omedelbart inlagd.

Det fanns också krav på information från deltagarna. Det tycks också som om personalen reagerade non-symboliskt på informationen från deltagarna, eftersom sex av åtta deltagare upplevde att den information som de förmedlat inte blev tillvaratagen, de visste inte vad som gjordes med den. En av deltagarna upplevde att ingen hade intresse av hennes erfarenheter. Det var bara Vera som tyckte att den information som hon och Anders förmedlat respekterades och visades intresse. Så kan det även diskuteras vilken mening som personalen lagt i den information som objekt som deltagarna förmedlat till dem.

Deltagarna upplevde att de fick be om allting, fick leta efter allting, ingenting kom av sig själv, ingenting var självklart. Deras behov blev inte uppfyllda, de blev inte

tolkade eller förstådda. Det uppstod igen en non-symbolisk interaktion. Men om de bad om någonting, som Vera sade, då fick de det, deras frågor besvarades men det verkar som om detta också skedde på ett non-symboliskt sätt.

När det inte uppstod en symbolisk interaktion, var tidsbrist en av orsakerna till detta. Personalen har ofta mycket att göra och ger sig inte tid att samtala och besvarar därför på anhörigas frågor non-symbolisk. De ger sig alltså inte tid att tolka och definiera de anhörigas frågor, deras oro, ångest, bekymmer och osäkerhet. Det är som Olof sade: "Om du känner att folk har inte tid till att tala med dig, då går det inte i sådana sammanhang". En annan orsak till att det blir inte symbolisk interaktion är att personalens objektiva värld i vissa fall är annorlunda än anhörigas objektiva värld och att deras värld inte identifieras. Personalen sätter sig inte i de anhörigas spår och det blir inget rollövertagande som är mycket viktigt om det skal bli en symbolisk interaktion. På grund av detta uppstår inte förståelse mellan personal och anhöriga, de förstår inte varandras objektiva värld och då blir det non-symbolisk interaktion. Detta leder till brist på kommunikation, förutom tidsbristen, och när det är kommunikationsbrist, då uppstår non-symbolisk interaktion. Den tredje orsaken till att det inte blir symbolisk interaktion är att det ofta handlar om anhöriga som är människor i kris, som är mycket sårbara och inte i stånd till att mottaga information eller besked från personalen. När det handlar om människor i kris, måste man koncentrera sig på kommunikationen och hur information förmedlas. Personalen får vid sådana tillfällen upprepa samma information många gånger eller ända tills de anhöriga är i stånd att mottaga informationen och lyssna på det som sägs. Men då anhöriga ofta inte definieras eller tolkas som människor i kris, uppstår non-symbolisk interaktion, därför att det är ingen överensstämmelse mellan sändare (personal) och mottagare (anhörig), processen avbryts och kommunikationen blir inte effektiv och information blir inte mottagit. Den fjärde orsaken för non-symbolisk interaktion är att personalen inte lyssnar på anhöriga och inte hör vad de säger och vad det är de önskar och de anhöriga och patienten får därför erbjudande om något annat än de önskat. Pia fick t ex erbjudande om ambulans behandling, även om både hon och Eva, hennes mor, önskat att hon skulle bli inlagd. Här uppstår också frågan om rollövertagande. Kan personalen sätta sig i anhörigas spår och se på sig själva utifrån detta i den situation som de befinner sig i? Detta kräver empati, god tid, tolkning och definition, något som är förutsättningar för en symbolisk interaktion.

I sociala interaktioner är respekt mycket viktig. Det är en förutsättning för att interaktioner skall vara på ett mänskligt plan, att det blir symbolisk interaktion och människor kan komma fram till ett kollektivt handlande. I allt behandlingsarbete är respekt en av förutsättningarna för att behandlingen skall ge resultat.

Angående deltagarnas förhoppningar, hade Anna och Lisa inte fått tillräcklig information, så de hade inte en klar bild över sina förhoppningar. Annas förhoppningar om att få svar på sina frågor infriades inte. Kommunikationen mellan henne och personalen var inte effektiv, det blev ingen förmedling av information och ingen symbolisk interaktion. Det var mycket som Lisa fick hålla på med samtidigt, både att förstå att Lena var sjuk och lära känna systemet. Det var en ny objektiv värld som hon skulle bli bekant med och det samma gällde för Erik. Enligt honom var detta en ny värld. Blumer (1969) säger att människors liv och aktioner förändras i takt med de förändringar som blir i deras objektiva värld. För att deltagarna skulle veta vilket handlande de skall ta i denna nya värld, måste de få information så att de vet hur de skall uppföra sig och hur de skall handla.

När deltagarna uttryckte sitt behov av hjälp, blev detta bemött i några fall. Lisa talade om socialkuratorn och samtalen med henne som var en stor hjälp för henne. Goda samtal där terapisten försöker att tolka och förstå är en symbolisk interaktion och för till ett kollektivt handlande, där folk blir eniga om vad de skall arbeta med. Lars läkare hade omhändertagit både Anna och Lars och de hade varit eniga om vad som borde göras. Det blev en symbolisk interaktion. Som Anna sade: "Allting vi har bett honom om, det har han gjort". Det blev ett kollektivt handlande. Tillgången till personalen var också viktig för Eva och den fria tillgången till avdelningarna. På detta sätt fick deltagarna mer kunskap om denna objektiva värld som de höll på att bli bekanta med. Enligt Anders hjälpte det också att ta del i Hans erfarenhet och Anders kunde då bättre identifiera hans objektiva värld i hans sjukdom. Men objekten har eventuellt andra meningar för sjuka människor, än dessa hade innan de insjuknade. Tillgången till personalen var mycket viktig, därför att genom personalen fick deltagarna också information om denna objektiva värld som en psykiatrisk avdelning är, och som blivit en del av deras anhörigas, patienternas, objektiva värld och där var personalen viktig. På ett vis var Eva också att hjälpa sig själv, när hon tillbringade så mycket tid på avdelningen med Pia. Hon talade med personalen och kunde uppmärksamma olika företeelser på avdelningen och vilket handlande hon kunde ta på basis av det. Erik sade att han och Eva hade stött varandra. Det kom fram i

intervjuen med dem att Eva, eftersom hon varit mera på avdelningarna, informerade Erik. Erik talade också med andra anhöriga och de delade samma erfarenheter och hade samma förståelse för vilka innebörder psykiska sjukdomar hade för dem.

Deltagarnas önskemål om förbättringar omfattade mera information, tillgång till samtal, planeringsschema för anhöriga och plats för anhöriga. Detta berör igen en non-symbolisk versus symbolisk interaktion. Anna och Lisa upplevde att det var ingen process inom det psykiatriska vården när deras anhörig blev sjuk. Lisa och Olof blev osäkra på grund av brist på information, de hade inget fotfäste, och Anna stod där och visste ingenting. Det var kanske på grund av detta som de ville få ett planeringsschema över vad skulle komma näst. De ville uppleva att det fanns någonting som var säkert i denna nya värld av objekt, att det fanns ett kollektivt handlande som var stabilt och repeterad som alla visste om och om det fanns några erbjudanden som var aktuella. Den informationsbroschyr som anhöriga skulle få, vilket Anna och Vera talade om, var också ett symbol för att det fanns hjälp tillgänglig, den skulle medföra säkerhet och vara en slags signal från personalen om deras vilja till ett kollektivt handlande. Deltagarnas önskningar om tillgång till samtal och få en god tid i dessa samtal, tolkar jag som deras behov för en symbolisk interaktion. Ett gott samtal är en symbolisk interaktion där man tolkar, förstår och förmedlar information och därmed ger människor säkerhet.

Deltagarna i min undersökning hade gått igenom erfarenheter som gjort dem speciella och olika andra familjer, som inte hade upplevt detsamma. Alla allvarliga sjukdomar som psykiska sjukdomar gör familjer speciella. Därför behöver dessa familjer något speciellt, någon form för stöd, att någon är till hands för dem. De behöver plats för sina historier, illamående, känslor, förhoppningar, önskningar och hopp. Vi måste räkna med dem, vi måste förstå att de är i behov av att berätta sina historier om vad de har upplevt och erfarit. "Bara det att delta i denna intervju är bra. Man mår bättre. Jag menar, varför skulle man må bättre, det finns inga ändringar" sade en av deltagarna i slutet på intervjuen (Anders). Om anhöriga mår bättre som Anders gjorde bara genom att berätta sin historia, skall det finnas en plats i den psykiatriska vården, där de kan gå igenom sina historier och det som har hänt med någon som lyssnar. Deras historier är skildringar av deras situation enligt den symboliska interaktionismen som ser på individerna som aktiva personer som tolkar och definierar varandras handlingar och kan skildra sin situation.

Några deltagare beskrev att de hade tur gentemot otur i de psykiatriska systemet. Det verkat vara så att de fick tala med personal där det inte blev en symbolisk interaktion utan en non-symbolisk. Vården verkat därför vara slumpartad och det var avhängigt av vilken personal de mötte, hur den vård som de fick blev och om de fick empati, god tid, tolkning, definition, lyssnande och förståelse.

Min slutsats av denna diskussion är att när det endast blir en non-symbolisk interaktion i mötet mellan anhöriga och personalen på de psykiatriska avdelningarna, uppstår ofta sådana företeelser som kommunikationsbrist, brist på information, letande efter tjänst, brustna förhoppningar o s v och den non-symboliska interaktionen resulterade också i att det inte blev något kollektivt handlande. Detta resulterar i en sämre vård, som ofta blir slumpartad. Om det uppstår en symbolisk interaktion i mötet mellan anhöriga och personal, där personalen försöker att förstå och tolka deras handlande och situation i samtal mellan dem, resulterar det bl a i en bättre och mer effektiv kommunikation, mer information och i att anhörigas förhoppningar uppfylls. Detta resulterar i en bättre vård som inte blir slumpartad. Den symboliska interaktionen leder då till ett kollektivt handlande, där både personal och anhöriga är eniga om vad som skall göras. Deras definition av situationen överensstämmer. Det är slutligen mycket viktigt för att det skall kunna uppstå en symbolisk interaktion att anhöriga p g a detta tolkas, definieras och behandlas som människor i kris och därför som sårbara. All kommunikation med dem och förmedling av information måste ske i överensstämmelse med det. Det resulterar också i en bättre vård.

Psykiska sjukdomar är som ringar på vattnet, de påverkar inte bara den sjukes familj men också i hans/hennes storfamilj och även familjens umgängeskrets. Om den psykiskt sjuka och hans/hennes anhöriga får en vård som uppfyller deras behov, påverkar den också både den sjukas familj, storfamilj och vänner. En god vård är nämligen också som ringar på vattnet.

Litteraturlista

- Berg, L. E. (1995). Symboliska interaktionismen. I P.Månson (red). *Moderna samhällsteorier*. Fjärda reviderade upplagan. Kap. 5 s. 147-177. Göteborg: Rabén Prisma.
- Berg, B. L. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Allyn and Bacon.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism. Perspective and method*. Los Angeles: University of California Press.
- Carter, B. & Mc Goldrick, M. (1989). *The changing family life cycle*. Boston: Allyn and Bacon
- Cullberg, J. (1975) *Kris och utveckling*. Bonniers Grafiska Industrier AB, Stockholm 1978.
- Gilje, N. & Grimen, H. (1992). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Översättning till svenska av Sten Andersson. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Greenberg, J. S., Greenly, J. R., & Brown, R. (1997). Do mental health services reduce distress in families av people with serious mental illness? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21, 40-50.
- Helgason, T. (1983). Stutt ágríp af sögu Kleppsspítalans, *Læknablaðið*, (The Icelandic Medical Journal), Fylgirit 17, 3-7.
- Johnson, E. D. (2000). Differences among families coping with serious mental illness: A qualitative analysis. *American Journal of Orthopsychiatry*, 70(1), 126-133.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, Self & Society*. Morris, C. W. (red). The University of Chicago.
- Ogburn, W. F. & Nimkoff, M. F. (1964). *A handbook of sociology*. London: Routledge and Kegan Paul LTD.
- Piltz, K. G. & Gústafsdóttir, K. (1994). *Den osynliga familjen. Samarbetspartner eller syndabock*. 2nd. ed. Göteborg: Ask och Embla Förlag.
- Roy, A. (1997). *The God of Small Things*. New York: Random House.
- Satir, V. (1967). *Conjoint family therapy*. Revised edition. Palo Alto: Science and Behaviour Books INC.
- Svensson, P. G. & Starrin, B. (red) (1996). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Starrin, B och Renck, B. Del 1. kap. 2. *Den kvalitativa intervjuen*. Lund: Studentlitteratur.

Winefield, H. R. & Harvey, E. J. (1993). Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* Vol. 19 (3), 619-625.

Undertecknad samtycker till att hans/hennes anhörige deltar i forskning om anhörigas erfarenheter av vården på psykiatriska avdelningar på Landspítalinn-Universitetssjúkhus, och om hur denna erfarenheten och hur psykiska sjukdomar påverkat familjer.

Namn: _____

Ort: _____ Datum: _____

Angående denna forskningen skall det understrykas att tystnadsplikt och anonymitet garanteras. Deltagare kan avbryta deltagandet på vilka tidpunkt som helst i forskningen utan att detta på något sätt påverkar den vård som de eller patienten, deras anhörige, är i behov av.

För ytterligare information, kontakta Björg Karlsdóttir, ansvarig för denna forskningen, i telefon 00354 + 543-4200 (arbetstid).

Bilaga 2

Undertecknad anhörig samtycker till deltagande i forskning om anhörigas erfarenheter av vården på psykiatriska avdelningar på Landspítalinn-Universitetssjúkhus, och om hur denna erfarenheten och hur psykiska sjukdomar påverkat familjer.

Namn: _____

Ort: _____ Datum: _____

Angående denna forskningen skall det understrykas att tystnadsplikt och anonymitet garanteras. Deltagare kan avbryta deltagandet på vilka tidpunkt som helst i forskningen utan att detta på något sätt påverkar den vård som de eller patienten, deras anhörige, är i behov av.

För ytterligare information, kontakta Björg Karlsdóttir, ansvarig för denna forskningen, i telefon 00354 + 543-4200 (arbetstid).

Bilaga 3

Intervjuguide

1. Hur är du släkt med patienten: Make, förälder, syskon, son/dotter eller på något annat sätt?
2. Hur länge har din anhörige varit sjuk? När blev han/hon sjuk första gången?
3. När blev han/ hon först inlagd på en psykiatrisk avdelning?
4. Hur mårde du vid den tiden? (Resten av familjen)?
5. Vad hade du då för förhoppningar om hjälp och insatser från Landspitalinn-Universitetssjukhus psykiatriska avdelningar? A) För din anhörige? B) För dig själv och familjen?
6. Vad hände? Hur blev ni bemötta?
7. Vad gjordes för din anhöriga, för dig själv och familjen?
8. Hur har det gått sedan? Patientens hälsa, psykiatrins insatser och uppföljning, öppenvård, flera intagningar?
9. Hur har du och familjen påverkats av den anhöriges sjukdom?
10. Jag skulle vilja be dig som anhörig berätta lite om dina erfarenheter av Landspitalinn - Universitetssjukhusets psykiatriska vård. Vad har varit positivt och vad har varit negativt? Ge gärna konkreta exempel.
11. Har man från psykiatrins/avdelningernas sida visat intresse för dina erfarenheter och synpunkter? Hur?
12. Tycker du att dina synpunkter och erfarenheter som anhörig respekterats och tagits tillvara? Hur?
13. Vad tycker du som anhörig har hjälpt dig allra mest? På vilket sätt har detta hjälpt dig?
14. Vad tycker du skulle behöva göras för att förbättra villkoren för anhöriga till psykisk sjuka?
15. Är det något du vill tala om till slut?