



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

”Det vi inte förstår oss på, det är ju skrämmande”

**- En kvalitativ studie om yrkesverksammas
uppfattningar av stigma, skam och skuld hos föräldrar
till barn med psykisk ohälsa**

Ulrika Lindholm & Laura Luthra

Kandidatuppsats (SOPA 63)
HT 2015
Handledare: Lars B. Ohlsson

Abstract

Author(s): Ulrika Lindholm & Laura Luthra

Title: "What we don't understand is frightening to us" – A qualitative study on workers' experiences of stigma, shame and guilt among parents of children with mental ill-health

Supervisor: Lars B. Ohlsson

Assessor: Anna Tegunimataka

The aim of the study was to examine how feelings of stigma, guilt and shame are expressed among parents of children living with mental ill-health. Research has stated that these feelings manifest in families living with mental ill-health, which also aimed the focus of this study toward researching which underlying factors and elements that are of significance. As the study was based on eight semi-structured interviews with workers who come in contact with parents of children with mental ill-health, the main questions have been addressed to their experiences. The respondents were workers from various fields of social work in different municipalities in Scania of southern Sweden. Four main themes were identified in the interviews as they were recurring and found to be of importance to emphasize: the definitions of shame and guilt, how shame and guilt are expressed and managed among parents, underlying factors which influence feelings of stigma, shame and guilt as well as a discussion on stigma, norms and a possible hierarchy of mental ill-health in the Swedish society. Through a thematic analysis parents' knowledge, including level of education, socio-economic status and society awareness, was discovered to play a significant role as an underlying factor influencing feelings of stigma, shame and guilt. An occurrence of a diagnosis was also found to be of importance among parents experiencing feelings of stigma, guilt and shame.

Key words: parents of mentally ill, stigma, guilt, shame, social work.

Innehåll

1. Förord	4
2. Problemformulering	5
2.1 Syfte	6
2.2 Frågeställningar	6
3. En beskrivning av kunskapsläget	7
3.1 Stigmatiseringens innebörd	7
3.2 Följder av stigmatisering	8
3.3 Sammanfattning av kunskapsläget	10
4. Teori och begrepp	11
5. Metod	13
5.1 Metodens förtjänster och begränsningar	13
5.2 Metodens tillförlitlighet	16
5.3 Urval	17
5.4 Bearbetning av material och analys	18
5.5 Etiska överväganden	19
5.6 Arbetsfördelning	20
6. Resultat och analys	21
6.1 Kort presentation av intervjupersoner	21
6.2 Skam och skuld hos föräldrar	21
6.3 Hur uttrycks och hanteras känslor av stigma, skam och skuld?	24
6.4 Vilka faktorer har betydelse för uppkomsten av stigma, skam och skuld?	29
6.4.1 Förälderns kunskap	29
6.4.2 Att veta sina rättigheter	33
6.4.3 Kulturens betydelse	34
6.4.4 Förekomsten av diagnos	36
6.5 Yrkesverksammas upplevelser av en eventuell hierarki bland psykisk ohälsa med en koppling till stigma och normer	38
7. Sammanfattning	43
8. Avslutande diskussion	45
9. Referenslista	47
10. Bilaga	50
10.1 Intervjuguide	50

1. Förord

Först och främst tackar vi våra respondenter som tog sig tid att delta i vår studie. Utan er hade vårt arbete inte varit möjligt. Ni har bidragit med både kunskap och erfarenheter som vi kommer att bära med oss efter våra studier och ut i arbetslivet.

Vi skulle vilja tacka Lars B. Ohlsson för stöd och vägledning. Utan dig hade vi troligen tagit oss vatten över huvudet och fortfarande sökt efter deltagare till en enkätundersökning.

Vi skulle framför allt vilja tacka varandra då vi har tagit oss igenom arbetet tillsammans och stöttat varandra när livet på sidan av har varit hektiskt och omtumlande. Samtidigt skänker vi ett tack till våra närstående som har hållit god min och stöttat oss i arbetsprocessen.

2. Problemformulering

Psykisk ohälsa kan enligt Socialstyrelsen (2013) ses som ett brett begrepp som kan innefatta allt ifrån oro, ångest och depression men även andra diagnoser såsom schizofreni och multipel personlighetsstörning. Begreppet psykisk ohälsa kan användas i vid mening och sammanhanget har stor betydelse för hur det kan uttrycka sig. Det här bidrar till att de som drabbas av psykisk ohälsa kan göra det på en rad olika sätt och påverkas därmed i sin vardag beroende på grad och typ av psykisk svårighet. Möjligheterna till vård varierar stort, då det bland annat finns psykofarmaka och terapi att tillgå. När det kommer till psykisk problematik är det av stor vikt att särskilja *psykisk ohälsa* från *psykisk sjukdom* då det är ohälsan som tar sig uttryck genom symptom som därmed blir en sjukdom.

Psykisk ohälsa drabbar både vuxna som barn och unga, och bland just den senare kategorin ökar och uppmärksammas ohälsan alltmer hela tiden. År 2011 uppskattades 2,86 % av alla flickor och 4,19 % av alla pojkar i ålder 17 och yngre på något sätt komma i kontakt med den psykiatriska vården i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). Då öppenvård ofta förekommer inom psykiatri är det inte ovanligt att familj och anhöriga involveras och kan spela en stor roll i vårdkontakten (Becker, 2007; Grant, Repper & Nolan, 2008 som citerat i Ali, Krevers & Skärsäter, 2015). Inom familjer där barnet lever med psykisk ohälsa är det viktigt att vårdnadshavarna är delaktiga då ansvaret ligger hos dem utefter föräldrarollen. Att förstå hur skam, skuld och stigma uppstår och uttrycks kan bidra till att familjer kan få bättre hjälp kring barnets psykiska ohälsa (Cohen-Filipic & Bentley, 2015).

Psykisk ohälsa kan bära med sig känslor och upplevelser av att vara normavvikande. Att hamna inom kategorin för psykisk ohälsa kan upplevas som att bli märkt resten av livet, med eller utan symptom av något slag. Det är tillräckligt att individen någon gång under livet haft en psykisk problematik för att den ska kategoriseras till den grupp vi benämner lider utav psykisk ohälsa (Starrin, 2011: 97-109). En person som har blivit frisk eller är symptomfri kommer alltid ha i minnet att denne har varit avvikande på något sätt även om denne inte skulle vara det längre (Goffman, 2014: 16 - 17). Känslan av normavvikelse kan också komma att leda till känslor av skam, skuld och stigma (Corrigan 1998, 2004; Hinshaw 2005, som citerat i Cohen-Filipic & Bentley, 2015). Studier visar att dessa känslor ofta kan uppstå i familjer där det finns barn som blivit drabbade av psykisk ohälsa (Karnieli-Miller, Mattias,

Perlick, Corrigan, Roe & Nelseon 2013; Stiles, 2013; Girma, Möller-Leimkühler, Müller, Dehning, Froeschl & Tesfaye, 2014; Francis, 2014).

I och med att forskning har visat att anhöriga upplever skam, skuld och stigma i relation till den psykiska ohälsan, är vi intresserade av att undersöka hur det här uttrycker sig inför yrkesverksamma som kommer i kontakt med dem, genom exempelvis stödgrupper eller stödsamtal. Vidare är vi intresserade av att se vilka faktorer som påverkar uppkomsten av skam, skuld och stigma hos föräldrar.

2.1 Syfte

Syftet är att undersöka vilka faktorer som yrkesverksamma upplever bidrar till uppkomsten av känslor av stigmatisering, skam och skuld hos föräldrar relaterat till deras barns psykiska ohälsa samt hur dessa känslor kan uttrycka sig i stödkontakten.

2.2 Frågeställningar

Hur upplever yrkesverksamma att skam, skuld och stigma uttrycker sig hos föräldrar till barn som lever med psykisk ohälsa?

Vilka faktorer anser yrkesverksamma påverka uppkomsten av känslor av skam, skuld och stigma hos dessa föräldrar?

3. En beskrivning av kunskapsläget

Forskningen som har tagits fram som grund för den här uppsatsen har tagits fram genom både kvantitativa och kvalitativa metoder, vilket har genererat både en övergripande och fördjupande inblick i kunskapsläget kring psykisk ohälsa. Vi har även använt oss av en avhandling samt en artikel, som i kombination med forskningen som stödjer uppsatsen påvisar de svårigheter och den problematik som anhöriga till drabbade av psykisk ohälsa dagligen bemöter och lever med. Som övergripande tema beskriver artiklarna hur stigmatiserande psykisk ohälsa kan vara, och ett gemensamt drag är att artiklarnas författare definierar stigmatisering och innebörden av det här.

Mycket som redogörs för är upplevelser av diskriminering som kan uppstå av att vara drabbad av psykisk ohälsa, och främst lyfter forskarna problematiken av de konsekvenser som uppstår genom stigma, skam och skuld. Psykisk ohälsa i sig är redan väldigt påfrestande för den enskilde individen och att behöva uppleva stigmatisering, skam och skuld kring det här adderar ytterligare upplevelser av påfrestning, som kan uttrycka sig i exempelvis negativ påverkan på ett redan sårbart självförtroende (Cohen-Filipic & Bentley, 2015; Perlick, Nelson, Mattias, Selzer, Kalvin, Wilber, Huntington, Holman & Corrigan, 2011; Karnieli-Miller et al., 2013; Stiles, 2013).

3.1 Stigmatiseringens innebörd

I forskningen förekommer det en diskussion kring olika innebörder av stigma. Girma et al. (2014) utförde en kvantitativ studie där 845 deltagare från urbaniserade och landsbygdsområden i Etiopien fick svara på enkäter rörande family stigma i relation till psykisk ohälsa. *Family stigma* och *associative stigma* är enligt Girma et al. (2014) begrepp som båda refererar till stigmatiseringen som anhöriga till den drabbade av psykisk ohälsa utsätts för. Författarna förklarar att family stigma innefattar bland annat skuldbeläggning av familjemedlemmarna och stereotypifiering av familjens agerande i relation till den sjukes tillstånd. Det senare begreppet riktas främst mot individer som blir stigmatiserade i association till den primärt stigmatiserade individen, något familjemedlemmar kan ha svårt att undgå utan att ta avstånd från den drabbade (Girma et al., 2014).

Genom en multivariat analys kunde Girma et al. (2014) bland annat påvisa att när den psykiska ohälsan kunde förklaras, sjönk känslan av stigma. Författarna trycker därmed på vikten

av att informera och utbilda om psykisk ohälsa då detta kan bidra till att family stigma upplevs i mindre utsträckning.

Två andra begrepp som är av betydelse för vår uppsats är *self stigma* och *self blame*, vilka ofta är sammanbundna med varandra och gäller ofta den självupplevda stigmatiseringen hos anhöriga. Skillnaden mellan dessa begrepp och family stigma är att self stigma och self blame baseras utifrån hur anhöriga själva upplever sin situation och vad som upplevs komma ifrån allmänheten (Perlick et al., 2011; Hasson-Ohayon, Levy, Kravetz, Vollandski-Narkis & Roe, 2011). Det här kunde Perlick et al. (2011) urskilja i sin studie där deltagarna bestod av 158 föräldrar till barn med schizofreni där alla föräldrar i studien uppgavs inneha känslor av self stigma. Stigman skattades utefter *Devaluation of Consumer Families Scale*. Perlick et al. (2011) uppmärksammade under studiens gång att self stigma innebar hur familjemedlemmarna internaliserar utomståendes stigmatisering av den drabbade.

Även Hasson-Ohayon et al. (2011) använder sig utav begreppet self stigma, då i förhållande till deltagare som upplever skam, skuld eller genans av att vara förälder till ett barn med psykisk ohälsa. Författarna fann i sin studie, med hjälp av 127 föräldrar till barn med psykisk ohälsa, att self stigma är utav en medlande karaktär i relationen mellan föräldrars insikt i barnets ohälsa och föräldrars känsla av börda. Det här undersöktes genom att föräldrarna fick skatta self stigma, förädrabörda samt insikt i barnets psykiska ohälsa. Hasson-Ohayon et al. (2011) poängterar att föräldrars self stigma grundar sig i en kombination av hur mycket föräldrarna vet om den psykiska ohälsan men även hur mycket av en börda de upplever ohälsan vara.

3.2 Följder av stigmatisering

Stigma, skuld och skam har olika innebörder, vilket presenteras närmare i avsnittet kring den valda teorin. Inom ramen för stigma, skam och skuld uppmärksammar tidigare forskning erfarenheter av exkludering och avståndstagande från personer i de drabbades omgivning, men även från dess anhöriga. Det redogörs även för hur en diagnos lätt kan stereotypifiera individer och deras tillvaro (Perlick et al., 2011; Stiles, 2013, Karnieli-Millet et al., 2013). Det här belyses tydligt i en artikel av Karnieli-Miller et al. (2013) där forskarna utifrån en kvalitativ studie med 14 anhöriga i fokusgrupper har analyserat anhörigas berättelser kring deras upplevelser av konsekvenser, samt hantering, av deras anhörigas psykiska ohälsa. Resultaten av den här studien var bland annat att de anhöriga kunde känna sig avvisade och utstötta i olika sociala sammanhang. Forskarna fann att dessa beteenden ofta genererade känslor av

besvikelse och skam. Flera berättelser skildrade just hur bekanta, vänner och släktingar tar avstånd när familjemedlemmen får en diagnos och stödet till familjen minskar markant. Jones (2014) har skrivit en doktorsavhandling kring upplevelser och erfarenheter hos anhöriga till personer med långvarig psykisk ohälsa som har undersökts genom ostrukturerade intervjuer. Likt de resonemang som Karnieli-Miller et al. (2013) för är enligt Jones (2014) en generell uppfattning bland anhöriga att om deras familjemedlem blir misskrediterad blir även de misskrediterade.

Skildringarna i de olika forskningsstudierna för med sig olika diskussioner kring avståndstagandet. Både forskare som studiedeltagare i studien som utfördes av Karnieli-Miller et al. (2013) anser det här grunda sig i rädslan för diagnoser och den psykiska ohälsan. Det här leder till ett annat gemensamt tema i den tidigare forskning vi har använt till vår uppsats, nämligen kunskapsbrist. Enligt Karnieli-Miller et al. (2013) uppfattar föräldrar till barn med psykiska svårigheter sig som anklagade av utomstående över barnets tillstånd, och de upplever att det här bland annat har att göra med hur lite omgivningen vet om barnets diagnos. Vidare menar Cohen-Filipic och Bentley (2015) att det inte sällan framkommer tankar kring anklagelse även hos föräldern själv. Forskarna, som har utfört 23 kvalitativa intervjuer med både föräldrar till barn med psykisk ohälsa samt yrkesverksamma kliniker som kommer i kontakt med dessa familjer, kommer fram till att föräldern själv kan uppleva skyldighet till barnets psykiska problematik. Den upplevda skyldigheten hos föräldern kopplas ofta till föräldraskapet eller agerandet i särskilda situationer som barnet bevittnat.

Enligt Stiles (2013), som har många års erfarenhet av vård för barn med psykisk och somatisk problematik, är det som anses avvikande eller främmande ofta relaterat till rädsla och okunskap. I sin artikel uppmärksammar Stiles (2013) en problematik som all forskning vi har tagit del av är enig om. Den här problematiken berör hur stigmatiseringen som kommer fram i sociala sammanhang bör handskas med. Utifrån sin erfarenhet menar författaren att det råder en stor oro som resultat av den psykiska ohälsan i sig. Vidare medför kunskapsbristen kring psykisk ohälsa bland annat dömande, avståndstagande och diskriminering vilket i sin tur leder till skam hos de drabbade (Stiles, 2013). Skam i sin tur kan leda till att selektivt dela med sig av sin problematik, både som drabbad eller som anhörig, eller att undvika att berätta för andra för att skydda sig själva men även sina anhöriga (Karnieli-Miller et al, 2013). Vidare påvisar Karnieli-Miller et al. (2013) hur deras studiedeltagare uttryckte att brist på kunskap kring

psykisk ohälsa och specifika tillstånd var den främsta orsaken till fördömande, förlöjligande genom skämt, stereotypifiering och diskriminering.

3.3 Sammanfattning av kunskapsläget

Den forskning vi valt för att underbygga vårt arbete nämner att det har gjorts mycket forskning kring stigmatisering hos individer med psykisk ohälsa. Varje unik studie har utgått ifrån ett eget syfte och egna metodval. Därmed har de berört olika aspekter av problematiken som nämnts. De har dock alla uppmärksammat vikten av att lyfta fram de anhörigas utsatthet när en familjemedlem lider av psykisk ohälsa. Det är möjligt att urskilja en enighet i den forskning som har tagits fram om hur stigma, skam och skuld inte sällan går hand i hand, utan ofta är tätt sammanvävda på ett eller annat sätt. Forskningen har även kunnat påvisa ett uppskov av uttryck utav de här känslorna och de problem som uppstår i samband med stigma, exempelvis isolering, diskriminering och sämre mående (Cohen-Filipic & Bentley, 2015; Girma et al., 2014; Hasson-Ohayon et al., 2011; Jones, 2014; Karnieli-Miller et al., 2013; Perlick et al., 2011; Stiles, 2013). Det material som nämnts ovan är relevant för vårt arbete då det berör betydelsen av att förstå psykisk ohälsa och den problematik som medföljer i form av stigma, skam och skuld.

4. Teori och begrepp

Teorin som vi har valt att använda oss av för att analysera vårt material är Erving Goffmans (2014) teori om stigma. Det är en teori som lyfter många perspektiv om vad stigma innebär, hur en stigmatiserad individ kan uppfattas men också hur individen själv upplever sig vara stigmatiserad.

Goffman (2014: 10 - 11) beskriver en stigmatiserad person som en, av andra, stämplad individ. Stämplingen innefattar att individen reduceras från en vanlig och accepterad människa till en oduglig varelse präglad av oförmåga och med sina mindre åtråvärda egenskaper inte uppnå önskvärda förväntningar. Egenskaperna varierar stort från att bland annat uppvisa ett udda och normavvikande beteende till att ha en sjukdom som kan komma att ta över individens identitet.

I sin teori använder sig Goffman (2014: 11 - 12) utav begreppet *misskrediterande*. Han refererar till egenskaper och situationer som anses och upplevs vara stigmatiserande. Dock påpekar han vikten av hur stigmatisering av egenskaper eller situationer uppstår utifrån relationer. Stigmatiseringen uppkommer då människor skapar grupper där vissa egenskaper anses som typiska, fördelaktiga och ”normala”. Stigmatiserade personer är de som inte passar innanför ramen för gruppens samlade egenskaper. De individer som betecknas som reducerade och utstötta kan fungera som en förstärkningsfunktion av en grupps stereotyper och ge en bekräftelse för ”de normala”, vad som ingår i gruppens (o)skrivna regler och vad som är normalt eller avvikande. Att benämnas som avvikande i negativ bemärkelse kräver därmed en jämförelse med det som anses vara normalt eller stereotyp. Det ska finnas en överenskommelse i att individens beteenden inte passar inom gruppens normer. Goffman (2014: 11) påpekar även att det sällan är dessa normer uppmärksammas om inte någon avviker från dem.

I sin teori beskriver Goffman (2014: 10) den *virtuella sociala identiteten*. Det handlar om den skenbara identitet som utomstående kan, genom intryck och upplevelse, tillskriva individen. Ytterligare begrepp som tas upp av Goffman (2014: 57 - 60) och som går att koppla samman med hans identitetsbegrepp är *visibilitet* och *perceptibilitet*. Dessa begrepp redogör för hur synlig eller observerbar en egenskap hos individen är. Beroende på hur tydlig en egenskap eller en problematik är påverkar hur individen identifieras av andra och i sin tur om denne kan komma att bli stigmatiserad. Har en individ med andra ord en problematik som är väldigt

uppenbar kan denne komma att stigmatiseras vid första ögonblicket, exempelvis blindhet, medan någon som har en talsvårighet inte påverkas förrän denne börjar prata. Det som inte syns eller märks kan hjälpa individen att bibehålla en grupptillhörighet av det normala och det här gäller allt från funktionshinder till psykiska svårigheter.

Goffman (2014: 51 - 52) nämner svårigheten hos en individ som är medveten om att inneha en avvikande egenskap. Han menar att det kan uppfattas som ett problem att i sociala sammanhang behöva hantera obehag som uppstår när egenskapen blir offentlig eller medvetandegjord men att det här inte behöver vara det som anses mest problematiskt. Istället menar han att det handlar om problematiken i att hålla sin egenskap eller problematik dold och att den ska förbli okänd. Att som medveten avvikare behöva stå inför valet att berätta eller inte berätta, och vid det senare eventuellt behöva stå ut med negativa utlåtanden och fördomar mot personer som individen själv skulle bli associerad med om egenskapen blev offentlig. Svårigheten för individen, utöver att vara medveten om att bära på en stigmatiserad egenskap, är alltså att väga mellan för- och nackdelar av att dölja detta.

I Goffmans teori om stigma (2014: 16) betonar han att skammen ständigt finns närvarande. Skammen uppstår främst i de lägen där individen umgås eller stöter på situationer som kategoriseras som normala, och därmed blir påmind om att vara avvikande. Skammen utesluts dock inte när andra människor är frånvarande, utan att blott veta att det finns en avvikande egenskap är tillräckligt för att uppleva skam och en önskan att det avvikande särdraget inte existerade.

Goffman (2014) lyfter inte begreppet skuld särskilt ofta, men i och med att nästintill all den tidigare forskning vi har använt oss utav poängterar att skuld är en del av stigma har vi valt att resonera kring skuld också. Stigma är enligt Girma et al. (2014) ett begrepp som innefattar bland annat känslor av skam, skuld, diskriminering och marginalisering. Så trots det faktum att Goffman inte använder sig särskilt mycket av skuld har vi ändå valt hans teori om stigma till det här arbetet för att styrka vår empiri.

5. Metod

Den här undersökningen har genomförts med hjälp av en kvalitativ ansats. Metoden som har använts är semistrukturerad intervju. Anledningen till att det valts en kvalitativ metod är att studien med hjälp av den här metoden kan fånga upp studiedeltagarnas upplevelser inom ett specifikt område. Det här har därmed kunnat ge oss en empiri som kan främja en insikt och förståelse för familjer som lever med psykisk ohälsa. Att förstå människors beteenden och handlingar är en viktig aspekt inom fenomenologisk hermeneutik vilket därmed blir den kunskapstradition som färgar vår uppsats (Bryman, 2011: 33).

Det som vi valt att studera är hur sambandet mellan olika faktorer hos föräldrar och deras benägenhet att utveckla känslor av skam, skuld och stigma kopplat till sitt barns psykiska ohälsa upplevs hos yrkesverksamma som på olika sätt kommer i kontakt med dem. Vi har också valt att studera hur dessa känslor uttrycks inför yrkesverksamma. Vi har fokuserat just på yrkesverksammas upplevelser av dessa fenomen, vilket har förstärkt behovet av en kvalitativ metod.

Metodval och ansats har i kombination kunnat ge en inblick i hur fenomenet och sambandet mellan faktorerna och känslor av skam och stigmatisering kan se ut. Syftet med undersökningen har varit att studera och uppmärksamma dessa faktorer genom yrkesverksammas erfarenheter och upplevelser. En primär tanke med en intervju är att denna metod lättare kan fånga just deltagarens egna åsikter och erfarenheter (Levin, 2008: 33), vilket har förstärkt behovet av vårt metodval då upplevelser lättare kan upptäckas med hjälp av en kvalitativ metod.

5.1 Metodens förtjänster och begränsningar

En kvalitativ metod, liksom de flesta angreppssätt, innehar både för- och nackdelar. Den kritik som kvalitativ forskning har fått rent generellt har mycket att göra med att kvalitativa metoder är begränsade vad gäller möjligheter att kunna applicera och generalisera studiens resultat på en större population. Vidare menar Bryman (2011: 369) att resultaten överhuvudtaget inte kan generaliseras till någon annan än den aktuella populationen. Bryman (2011: 368) påpekar även den kritik som ansatsen fått vad gäller objektivitet, vilket går hand i hand med svårigheten att generalisera. Författaren menar att kvalitativ forskning överlag kan påverkas av forskar-

rens egna subjektiva tolkningar, vilket kan leda till att resultaten som presenteras kan bli skeva utefter vad forskaren själv har upplevt som viktigt och intressant.

Det är även av vikt att påpeka att informantintervjuer, där vi vänt oss till andrahandskällor, kan medföra att information filtreras genom respondenterna och därmed resultera i att vissa uppgifter kan falla bort. Att använda sig av andrahandskällor kan därför vara något problematiskt då den kärnfulla förstahandsinformationen inte finns med, vilket påverkar studiens validitet. Enligt Jacobsson och Meeuwisse (2008: 44) kan en studie som är baserad på material från andrahandskällor aldrig bistå med samma insikt om personers upplevelser som information från förstahandskällors kan göra. Vidare kan andrahandskällans utsagor präglas av deras egen tolkning och kunskapsbas. Till den här studien hade material från förstahandskällor varit önskvärt då det hade bidragit till en mer gedigen inblick i föräldrarnas känslor av stigma, skam och skuld.

Av etiska skäl har det dock valts att gå vidare med andrahandskällor som våra svars personer då vi har vänt oss till yrkesverksamma personer som kommer i kontakt med dessa föräldrar. Utifrån ett etiskt perspektiv kan yrkesverksamma personer som respondenter anses vara mer lämpliga då dessa utifrån sitt professionella förhållningssätt kan erbjuda en annan bild som i sig kan innehålla värdefull kunskap. Vidare hade det varit mer av en utmaning att hitta föräldrar som kunnat tänka sig agera svars personer jämfört med yrkesverksamma. Det har även förts en diskussion kring förhållandet mellan skada och nytta som har varit av vikt att ha i åtanke. Enligt Bryman (2011: 132) är det oacceptabelt att genomföra en studie som kan innebära men för deltagaren genom att bland annat orsaka stor stress hos denne. Det finns en risk att det hade skett mer skada än nytta hos den intervjuade föräldern då vi som intervjuledare inte har vetskapen om eller möjlighet till en ordentlig debriefing med en person som är präglad av känslor av stigma, skam och skuld. Det hade kunnat bli problematiskt om det i samband med intervjun hade uppstått ett stödbehov hos föräldern som vi inte hade kunnat tillgodosä. Med det här som bakgrund har det ansetts lämpligare att genom den yrkesverksammas professionella förhållningssätt ta del av deras upplevelser av föräldrarnas känslor av stigma, skam och skuld. Det här har bidragit till möjligheten att få en välgjord uppsats och trots allt uppnå en god validitet då uppsatsens syfte är utformat efter andrahandskällan.

Just semistrukturerade intervjuer som forskningsinstrument kan också kritiseras. Intervjuer överlag kan medföra en eventuell intervjuareffekt. En intervjuareffekt kan dels kopplas till

intervjuledarens personliga egenskaper, såsom kön, etnicitet eller social bakgrund, men kan även kopplas till intervjuledarens rena närvaro som kan påverka intervjupersonen att vilja presentera en viss bild det som ska undersökas (Bryman, 2011: 229).

Vidare kan variationen i intervjun påverka empirin (Bryman, 2011: 229). Eftersom vi är två personer som skulle agera intervjuledare vid enskilda intervjuer skulle det här medföra att intervjuerna skulle se olika ut, just eftersom vi differerar i våra intervjutekniker och våra sätt att uttrycka oss, och därmed bli svåra att jämföra. För att minimera den här risken har vi valt att båda vara delaktiga i intervjun men att en har agerat intervjuledare medan den andre har fokuserat på att föra anteckningar samt studera deltagarens kroppsspråk. Utöver kroppsspråket behöver möjligheten till nyansering i berättelserna alltid beaktas eftersom intervjuerna inkluderar frågor som ger ett tolkningsutrymme. Det har även uppstått tillfällen då det har behövt ställas följdfrågor, vilka inte var möjliga att förutbestämma före intervjun. Dessa frågor har styrt inriktningen på intervjuerna och det var därför viktigt att det fanns en trygghet i intervjuguiden. Främst för att vi efter intervjun skulle kunna känna med säkerhet att vi fått med oss de frågeställningar vi valt att undersöka.

En fördel med semistrukturerade intervjuer är att respondenterna kan få frågorna tydliggjorda utav intervjuledaren om det skulle behövas. På så sätt ges respondenterna utrymme att reflektera och ge sina subjektiva perspektiv inom ämnet samt att deras svar kan generera oväntade men värdefulla följdfrågor än om tillgång till klargörande inte funnits (Andersson & Swärd, 2008: 238 - 239). Att vi under intervjuerna varit två på plats har varit till vår fördel i de fall något i samtalet behövt förtydligas. I den aktuella studien har bådas närvaro även kunnat fungera som ett stöd till varandra. Som åskådare har det funnits en möjlighet att se samtalet utifrån på ett sätt som intervjuledaren inte kunnat göra och därmed kunnat inflika med ytterligare frågor eller förtydliganden då behovet uppstått.

För att bemöta den kritik som kvalitativ forskning har fått som generellt angreppssätt, finns det ett flertal positiva aspekter med metodvalet som har ansetts passande till just den här studien och dess syfte. Generellt sätt kan en kvalitativ ansats anses vara lämplig för ett utforskat område, just eftersom den genom en explorativ ansats kan redogöra för vilka teman som är relevanta att forska vidare kring.

Vad gäller kritiken som handlar om svårigheten att kunna generalisera är vi medvetna om att vi har varit begränsade i möjligheten att generalisera vår empiri till andra populationer och situationer. Det bör dock poängteras att syftet med den här studien inte är att kunna generalisera empirin, utan snarare belysa den problematik som *kan* uppstå hos föräldrar vars barn drabbats av psykisk ohälsa och vilka svårigheter det kan medföra.

5.2 Metodens tillförlitlighet

För att forskningen ska vara av god kvalitet samt trovärdig har det varit av vikt att ha dess validitet och reliabilitet i åtanke. Validitet innebär att forskningen faktiskt undersöker det som är tänkt att undersökas (Bryman, 2011: 163). Den externa validiteten i kvalitativ forskning betonar betydelsen av att studiens autenticitet inte ska försvagas som i ett sådant fall skulle medföra att den tappat relevans på den generella forskningsarenan. Värt att nämnas är att validiteten ska kopplas till forskningens problemformulering, syfte och frågeställningar, varför vi haft dessa i åtanke när vi utformat vår intervjuguide och gjort vårt urval. Vid intern validitet i relation till kvalitativ forskning finns ett behov av att materialet ska kunna relateras till forskarens valda teorier.

Reliabilitet i forskningssammanhang innebär att de mätningar som utförs, de verktyg som används och de resultat som kommer fram ska vara precisa och pålitliga (Bryman, 2011: 161; Jönson, 2010: 13). Skulle undersökningen utföras ytterligare en gång ska publiken kunna förvänta sig samma eller liknande resultat. När det kommer till reliabilitet i kvalitativ forskning blir det här en svårighet i och med att intervjupersonernas berättelser är unika, dels för tillfället de delar med sig av dem, och dels jämfört med andra svarspersoner. Det här innebär dock inte att kvalitativ forskning inte går i linje med en god reliabilitet då det enligt Bryman (2011:352) är möjligt att anpassa reliabilitetskravet till ansatsen utifrån vissa hörnstenar.

Extern reliabilitet inom kvalitativ forskning betonar att forskare som önskar upprepa en studie behöver anamma samma sociala roll som den tidigare studiens forskare i dåläget befann sig. Den inre reliabiliteten lyfter vikten av att studiens forskare gemensamt beslutar hur materialet ska tolkas, vilket i situationen som ska uppmärksammas och betonas. Bryman (2011: 352) jämför det här med interbedömarreliabilitet. När det ska göras en studie med två eller flera forskare är det viktigt att fokusera på interbedömarreliabiliteten (Bryman, 2011: 160). Eftersom vi båda har deltagit vid varje intervju, som intervjuledare eller som stödperson, har interbedömarreliabiliteten ansetts vara god. Det har inte funnits mycket utrymme för oss att

vara subjektiva till de teman som kommit fram, utan vi har snarare kunnat hitta nyanserade bilder av samma berättelse. Det här har bidragit till att vi tillsammans har kunnat göra enhetliga bedömningar när vi bearbetat vår empiri.

Vad gäller vårt personliga förhållningssätt till ämnet och svarspersonerna, har vi kunnat vara objektiva med tanke på att ingen av oss har erfarenhet av att behandla barn som lever med psykisk ohälsa. I och med att vi har valt att intervjua yrkesverksamma har risken för att beröras känslomässigt minskat, jämfört med om vi hade intervjuat föräldrar.

5.3 Urval

Urvalsgruppen för den här studien har varit personal som i sitt arbete möter föräldrar till barn som lider av någon form av psykisk ohälsa. Vi har intervjuat åtta yrkesverksamma personer från olika kommuner i Skåne. Totalt skulle det ha funnits nio stycken intervjupersoner, men då en av dessa föll bort har vi använt oss av de åtta kvarstående intervjuerna som underlag för den här uppsatsen.

Att vi valt yrkesverksamma grundar sig främst i att studiens ämne är känsligt. Att vi ändå har valt att fråga om just erfarenheter kring föräldrars upplevelser istället för anhörigas rent generellt är för att kunna ha en enhetlig, mindre och konkret grupp, vilket har underlättat för oss i analysprocessen.

Vi har tagit kontakt med dessa personer genom ideella stödorganisationer för anhöriga samt via socialtjänst och de psykiatriska vårdenheterna i olika kommuner. Vårt urval har alltså varit målinriktat, vilket innebär att det är ett icke-sannolikhetsurval med anledning av att vi strategiskt och medvetet valt ut vår målgrupp utan att använda oss utav slumpen. (Bryman, 2011: 392).

Syftet med den här typen av urval är att kunna göra ett stickprov på en population som delar vissa karaktäristiska drag. I det här fallet består alla respondenter av aktiva verksamma inom socialt arbete. Anledningen till att vi har valt ett målinriktat urval är att vi bara har velat ha svarspersoner av relevans för forskningens syfte och frågeställningar. Vi har gjort valet att intervjua de här personerna då vi anser att de är den målgrupp som, näst i tur efter föräldrarna själva, bäst har kunnat bidra till en beskrivning av upplevelsen av skam, skuld och stigma hos

en förälder vars barn lever med psykisk ohälsa. Den här målgruppen gör också studien mer relevant för just socionomer då alla respondenter är verksamma inom socialt arbete.

Vad gäller att kunna generalisera och applicera våra resultat till en större population har vi varit medvetna om det finns en del begränsningar. Bryman (2011: 169, 392) menar att en kvantitativ ansats och målinriktad urvalsgrupp medför att forskningsresultat kan generaliseras till urvalsgruppen, men kan inte alltid generaliseras till en population utöver urvalsgruppen. För att få en något större helhetsbild har vi försökt samtala med yrkesverksamma från olika kommuner i Skåne och inte begränsa oss till en kommun. Dock kommer vi ta med i beräkning att urvalsgruppen inte kommer vara representativ för hur alla yrkesverksamma i Skåne upplever föräldrar i liknande situationer. Vi vill snarare väcka kunskap och ge en inblick i hur föräldrar med barn som drabbats av psykisk ohälsa *kan* förhålla sig till den.

Som tidigare nämnts är begreppet *psykisk ohälsa* brett och komplext, något som vi har varit medvetna om. Vi har därför valt att inte begränsa oss till enskilda eller specifika diagnoser samt psykiska tillstånd i och med att stigmatisering och känslan av avvikelse kan förekomma oavsett diagnos inom den psykiska ohälsan. Värt att påpekas är dock att vi har begränsat oss till diagnoser och inte diffusa eller ospecificerade tillstånd eller former av beteende. Ytterligare en anledning till varför vi valt att inte begränsa oss till enstaka diagnoser är att vi då ger studiens deltagare tillgång till ett mångsidigt spektrum av upplevelser relaterat till psykisk ohälsa i stort, annat än en specifik diagnos.

5.4 Bearbetning av material och analys

Under intervjuernas gång har vi använt oss utav en och samma inspelningsinstrument för att spela in samtalen. Vi har båda varit delaktiga i samtalen, varannan gång som intervjuledare och varannan gång som observerare. Medan en agerade intervjuledare har den andre haft i uppgift att anteckna stödord samt förtydliga eller ställa följdfrågor för att komplettera intervjuledaren. Anteckningarna har agerat som stöd i de fall det funnits frågetecken kring ordval eller uttryck som inte kunnat urskiljas under transkriberingen utav materialet. Frågorna som har tagits upp i vår intervjuguide har eftersträvat att svara på uppsatsens frågeställningar, vilket ha gjort att de har varit kopplade till de områden vi valt att undersöka. Dock var det först i transkriberingen som vi kunde urskilja konkreta teman som vi sedan valde att jobba vidare med under analysen.

För att analysera vår empiri har vi valt att använda ett angreppssätt som Bryman (2011: 528 - 530) benämner som *tematisk analys*, något som han menar är vanligt förekommande vid kvalitativa studier. Vidare menar Bryman (2011: 527) att fokus ligger i vad som uttrycks men inte hur det uttrycks. Vårt val av det här angreppssättet grundar sig på att vi i analysen belyst olika teman och subteman utifrån våra respondenters utsagor. Valet av teman har byggts på studiedeltagarnas val av begrepp och metaforer, likheter och skillnader samt återkommande ämnen som vi funnit representativa för uppsatsen (Bryman, 2011: 529).

5.5 Etiska överväganden

En etisk ansats bör alltid finnas med i alla former av empirisk forskning, varför vi orienterade oss i de etiska grundprinciperna inför studien. Enligt Bryman (2011: 131-132) finns det fyra etiska grundprinciper för all forskning: *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* samt *nyttjandekravet*. De här grundläggande principerna handlar om de berördas möjligheter att vara informerade om hur deras deltagande kommer att tillämpas samt ha bestämmanderätt om sin medverkan och därmed kunna avbryta deltagandet om de så önskar. Enligt de här principerna har de även rätt att vara anonyma i studien samt säkra att all information som de bidrar med till forskningsstudien inte används i något annat sammanhang.

Vi är medvetna om att vår studie berör känsliga teman och personliga erfarenheter, vilket innebär att det har varit särskilt viktigt att belysa dessa grundprinciper, både inför oss själva och svarspersonerna. Kalman och Lövgren (2012: 57) menar att det informerade samtycket kan ses som den tyngsta punkten vad gäller det så kallade individskyddet. De menar att forskningsdeltagare bör vara väl informerade och medvetna om vad deras medverkan har för betydelse i forskningen samt hur de själva kan påverkas av den. Då vi kontaktade våra respondenter via mejl eller telefon, var vi noga med att redan vid den initiala kontakten bistå dem med all information kring deras medverkan. När vi sedan träffade intervjupersonerna personligen var det av vikt att vi utöver den informationen vi tidigare förmedlat, på plats även öppnade upp för frågor vid oklarheter eller funderingar och därmed bistod med möjlighet till så kallat debriefing. Det har varit av vikt att betona det forskningsetiska ansvaret som vi har erhållit under hela studiens gång (Kalman & Lövgren, 2012: 65). Med det här som bakgrund har vi varit medvetna om att forskningen och forskningsmetoden har kunnat föra med sig oväntade svängar.

5.6 Arbetsfördelning

Under arbetets gång har det funnits en jämn arbetsfördelning. Det har varit nödvändigt för att uppleva en rättvis belastning av arbete men även för att effektivt använda oss utav den begränsade tidsramen. Då vi hade åtta intervjupersoner valde vi att dela upp dem lika mellan oss, både att leda och transkribera, fyra samtal vardera. Vidare har vi stundom suttit enskilt och skrivit för att stundom sitta tillsammans och arbeta oss igenom den producerade texten. Det här för att säkra en gemensam uppfattning om uppsatsens innehåll. Vi har öppet diskuterat innehållet och varandras arbete från de tillfällen vi inte har skrivit tillsammans.

6. Resultat och analys

I följande avsnitt kommer vi att presentera våra empiriska resultat samt analysera dessa utifrån teorin kring stigma, samt knyta till tidigare forskning. De empiriska resultaten kommer med citat från våra respondenter sedan att underbygga analysen. De citat som valts är representativa för majoriteten av våra respondenter, dock kommer vi att presentera de fall där det uppstått varians bland resultaten. Analysen kommer att visa fyra teman som varit av störst vikt att belysa: *Skam och skuld hos föräldrar, uttryckssätt och hantering, bakomliggande faktorer som kan ha en betydelse för uppkomsten av stigma, skam och skuld samt hierarki, stigma och normer.*

6.1 Kort presentation av intervjupersoner

För att säkra våra respondenters anonymitet kommer vi att ange fingerade namn för att avidentifiera dem så långt som det är möjligt. Våra svarspersoner består utav åtta yrkesverksamma som på olika sätt kommer i kontakt med föräldrar vars barn har någon form av psykisk ohälsa. Deras yrken varierar men de är alla på ett eller annat sätt verksamma inom socialt arbete idag.

Kajsa arbetar som sjukhuskurator i både öppen- och slutna psykiatrivård för vuxna. Hon har arbetat i cirka fyra år. *Sara* arbetar som kurator inom den psykiatriska öppenvården och har omkring 15 års erfarenhet inom vuxenpsykiatri. *Tania* arbetar som kurator på en dagvårdsenhet inom vuxenpsykiatri. *Isak* är ordförande i en stödförening för personer som lever med psykisk ohälsa. Även han själv har erfarenhet av psykisk ohälsa. *Karl* arbetar som kurator inom psykiatri för barn och unga. *Monika* arbetar som skötare på en dagsjukvård och på ett kompetenscentrum inom vuxenpsykiatri. Det här har hon gjort från och till sedan 2008. *Bodil* arbetar som kurator inom barn- och ungdomspsykiatri. *Erika* är socialsekreterare som arbetar med utredningar och insatser för ungdomar, något hon har arbetat med i fem år.

6.2 Skam och skuld hos föräldrar

En stor del av våra respondenter har betonat sina upplevelser av skillnaden mellan begreppen *skam* och *skuld*. Dels har vikten av de olika innebörderna poängterats, och dels har respondenterna lyft fram hur pass olika de tar sig uttryck.

Kuratoren Sara anser att det finns en tydlig skillnad mellan skam och skuld. Hon menar att den markering som görs mellan dessa begrepp sker på ett emotionellt plan, där det är känslan av skam eller skuld som triggar olika emotionella reaktioner. Vidare betonas det att dessa reaktioner i sin tur leder till olika sätt att agera utefter vilken typ av känsla som uppstår. Sara menar även att skam kan utlösa en känsla att vilja fly, medan skuld kan leda till en motivation att åtgärda och göra rätt för sig.

Skam är över huvudtaget den svåraste känslan och det är någonting som de flesta av oss har svårigheter med att handskas och att hantera. [...] skammen har med någonting som man inte kan förändra. 'Jag är fel, så jag flyr från tanke, jag själv flyr från tanke, min egen tanke. Någonstans där skammen, där skamkänslan inte finns till'. Skuld känslor egentligen handlar om saker som har, som vi alltid kan åtgärda. 'Jag ber om ursäkt, jag har varit dum, jag har varit idiot, betett mig, inte gjort det i flera år, men nu har jag chans att visa vad jag går för, visa vad jag känner för. Ge mig en chans att [...]'

Sara, Kurator

Vidare menar Barret (1995, som citeras i Cohen-Filipic & Bentley, 2015) att skam kan resultera i att en individ distanserar sig från andra. Även Jones (2014) betonar att skam upplevs som personligt misslyckande och en känsla att vilja gömma sig. Skuld däremot kan leda till en vilja att lösa det som utlöst känslan, vare sig det är en person eller ett problem (Barret, 1995, som citeras i Cohen-Filipic & Bentley, 2015).

Många av svarspersonerna betonade inte bara skillnaden mellan begreppen, utan även hur pass (o)gynnsamma de var för föräldern att känna. Vidare menade flertalet att skam är någonting som är negativt i behandlingsprocessen, både när den ligger hos patienten själv och hos den anhörige, i det här fallet en förälder. Skuld däremot kan främja positiva resultat och kan därför ses som ett mer positivt fenomen. Kajsa bekräftar att det finns en skillnad mellan begreppen, både i vad de väcker för känsla och vad de genererar för typer av agerande.

Jag tror ju att skam aldrig är positivt. Jag förknippar det med en känsla som gärna inte behöver upplevas, det blir inte bra liksom. [...] för jag har aldrig sett att skam är positivt riktigt. Det är väl det att det är en grundfas för att lära sig vad man ska akta sig för och så. Men skam brukar ju inte vara bra för någon. Men skuld kan ju

göra att man vill mer och vill bättre [...]. Skuld tror jag vi behöver ha ibland liksom.

Kajsa, Kurator

Vad gäller uppkomsten av skam och skuld var majoriteten av respondenterna eniga om att det är mycket vanligt att föräldrar till barn med psykisk ohälsa upplever de här känslorna. Ett flertal hade på olika sätt åskådat mycket skam och skuld hos föräldrar och kunde därmed styrka att det mer eller mindre har förekommit i alla fall där föräldrar varit närvarande i stöd-kontakten. Just skuld var det som visat sig tydligast för de yrkesverksamma då många föräldrar kunde ställa sig de frågor som redovisas i det som Kajsa säger.

Jag tror inte att jag har träffat några föräldrar [...] som inte undrar 'vad har jag gjort, vad har jag gjort för fel, hur kunde det bli såhär, såhär och varför, varför?'

Kajsa, Kurator

Shpigner, Possick och Buchbinder (2013) anser att skuld-känslorna alltid är närvarande i föräldrars medvetenhet och att de skildras i frågor av den här karaktären. Moses (2009) uppger att känslor av skuld ofta kan uppstå i samband med den genetiska betydelsen, det vill säga det genetiska arv som föräldrarna har fört vidare till sitt barn och vad det kan ha haft för betydelse i barnets psykiska ohälsa. Vidare berättar Moses (2010) samt Cohen-Filipic och Bentley (2015) att föräldrar upplever en skuld för barnets ohälsa, även här utefter den genetiska betydelsen men också utifrån sina föräldraförmågor samt föräldrastil. Cohen-Filipic och Bentley (2015) menar att föräldrarna lätt kan ifrågasätta sitt eget agerande, däribland sina förmågor att bland annat uppmärksamma barnet och dess svårigheter, vilket även kan belysas i det som kuratorn Kajsa uttrycker: "Ofta kommer det ju upp att man känner ett ansvar i att barnet inte mår bra". Cohen-Filipic och Bentley (2015) betonar även att föräldrarna kan ifrågasätta sin egen befogenhet i sin föräldraroll då de själva kan ha haft liknande problematik som kan ha påverkat barnets mående, vilket skulle kunna kopplas till en känsla av skuld i efterhand. Den här befogenheten kommer även på fråga då föräldrar kan känna ett ansvar för barnets psykiska ohälsa genom att ha försatt sitt barn i påfrestande eller olämpliga situationer där föräldern själv råkat illa ut som barnet i sin tur bevittnat. Som exempel nämns hur föräldrar inte skyddat sina barn från att bevittna den ena förälderns alkoholmissbruk eller partnervåld.

6.3 Hur uttrycks och hanteras känslor av stigma, skam och skuld?

Under intervjuernas gång framkom det att känslor av skam och skuld oftast inte uttrycks verbalt inför de yrkesverksamma personerna. Kuratorn Karl menade att det kan vara svårt för föräldrar att dela med sig av dessa känslor i ord. De få respondenter som berättade att det faktiskt kan uttryckas verbalt menade att det i så fall inte sker ordagrant utan det uttrycks genom mindre laddade termer.

Sen är det väl svårt att berätta, om man söker hit för sina barn, att för öppenhjärtigt att 'Det är en skam för mig'.

Karl, Kurator

Med det här som bakgrund valde vi att undersöka på vilka andra sätt dessa känslor kan ta sig i uttryck, utifrån respondenternas upplevelser. Ett tema som återkom vad gäller skammens och skuldens uttrycksätt var hur pass benägna föräldrarna är att söka hjälp. Lefley (1992, som citeras i Hasson-Ohayon et al., 2011) menar att känslor av skam och skuld kan hämma ett hjälpsökande beteende. Även Perlick et al. (2011) resonerar kring benägenheten att söka hjälp och menar att det är mindre troligt att anhöriga som känner skam eller skuld handlar konstruktivt åt den drabbades vägnar. Vidare menar författarna att anhöriga spelar en stor roll i den initiala vårdkontakten, men att de många gånger kan avskräckas av känslor av skuld, skam eller stigma. Kuratorn Bodil berättar att dessa känslor kan påverka föräldrarnas motivation till att söka hjälp och vård för barnet.

Man har kanske väntat länge med att säga hjälp. Eller väntat en tid, det tar kanske emot, liksom. Det kan man kanske inte prata med alla om det, det är ju inte lika, fortfarande inte lika lätt som att säga att "mitt barn har astma, allergi" eller som att säga "mitt barn plågas av rätt så mycket ångest eller oro".

Bodil, Kurator

Det finns forskning som tyder på att förnekelse kan bidra till att anhöriga tar avstånd från att söka hjälp eller vård. Shpigner, Possick & Buchbinder (2013) menar att förnekelse kan vara ett uttryck för skam eller skuld och att föräldrar kan ha svårt att inse att deras barn lider av psykisk ohälsa och avviker från normen, vilket därmed hämmar ett hjälpsökande beteende. Socialsekreteraren Erika anser att just det här kan förekomma i den kontakt hon har med föräldrar.

Sen så vill väl inte alla föräldrar erkänna att deras barn har problem eller att de har diagnoser, [...] man kan se att barnen har begränsningar som föräldrarna vägrar se, [...] att de vill inte erkänna att deras barn har särskilda behov.

Erika, Socialsekreterare

Det fanns dock de respondenter som lyfte fram ett annat perspektiv. En av dessa var kuratorn Kajsa som uttryckte: ”Det är ofta andra som vill att man ska ha hjälp och det där om man blir för maktlös”. Hon menade att det mycket väl kan finnas en vilja hos föräldrarna att söka hjälp. Däremot kan de känna sig maktlösa i situationen och inte veta hur de ska gå tillväga. Enligt Shpigner, Possick & Buchbinder (2013) kan maktlöshetskänslan, men även en upplevelse av hjälplöshet, gå hand i hand med skuld. Det här kan urskiljas av att föräldrarna känner sig inkapabla att hjälpa, vårda, förstå och absorbera barnets situation och problematik. Deras känsla av maktlöshet och hjälplöshet i relation till barnet och dess svårigheter ger upphov till skuldkänslor, som i sin tur åter ger bränsle åt upplevelsen av makt- och hjälplöshet, vilket skapar en negativ emotionell spiral.

Kuratorn Kajsa uttrycker hur uttryckssätten för skam och skuld kan variera och förkläs som andra slags känslor och beteenden. Många av intervjupersonerna upplevde att skammen och skulden kan ta sig uttryck genom just sorg eller ilska. Kajsa betonar även att många föräldrar i mötet med den yrkesverksamma kan uppvisa ett slags överengagemang i relation till sitt barn, vilket majoriteten av respondenterna var ense om. Vidare uttrycker Kajsa att engagemanget kan yttras genom en vilja att eftersträva så bra vård som möjligt för barnet. Hon menar även att det kan uttrycka sig genom överkompensation från förälderns sida, vilket skulle kunna kopplas till att skuld genererar en vilja att åtgärda en situation, som tidigare nämnts.

Det kan uttrycka sig som ilska och att man är arg och att man vill ha rätt vård. [...] men det är ju också mycket tårar och man är ledsen och känner skuld, att man överkompenserar och vill göra precis allt liksom. [...] men ledsenhet, absolut. [...] en sorg att det inte är bra.

Kajsa, Kurator

Vidare poängterar kuratorn Sara att överengagemanget kan förklä sig som det som nämns som ”överkritik” mot barnet, det vill säga att föräldern kritiserar barnet genom att försöka motivera

den till saker som kan vara utmanande för barnet själv. Den här åsikten bidrar även till en nyanserad bild av vilken effekt ett överengagemang kan ha, det vill säga att det kan finnas ett bakslag med den här sortens uttryckssätt. Sara menar att det finns en fin linje mellan att vilja underlätta för barnet i dess vardag och att omyndigförklara barnet och dess funktionsnivå. McMurrich och Johnson (2009) betonar just att engagemang som uttrycks genom negativ kritik eller till och med fientlighet kan resultera i negativa påföljder för patienter som lider av olika typer av psykisk ohälsa.

Å andra sidan kan man överengagera sig i sitt barn och plötsligt tappar barnet alla de funktioner [...] barnet förvandlas till en mer hjälplös varelse. [...] överengagemang kan också visa sig som överkritik. Man kritiserar väldigt mycket men den här viljan 'Kom igen, du kan, du fixar det!'. Det här kan vara så att föräldrar är väldigt mycket på sitt barn och trots att föräldern har fått något hum om eller lite ramar kring funktioner just nu, ändå pushar man väldigt mycket.

Sara, Kurator

Respondenterna redogjorde även för hur föräldern själv kan påverkas av överengagemanget. Begrepp som återkom ofta i de olika intervjuerna var just "isolering" samt att känna sig "låst". Enligt Shpigner, Possick & Buchbinder (2013) kan känslor av bland annat skam och skuld vara bakomliggande faktorer till känslan av att vara låst och isolerad. Kuratorn Sara menar att ett överengagemang kan resultera i en självdestruktivitet som inte är hälsosam, då föräldern inte tillgodoser sina egna behov. I det här utlåtandet blir det tydligt att överengagemanget kan gå väldigt långt. Det kan resultera i att föräldrarna isolerar sig och begränsar sig själva i sin vardag.

Men man märker att en del av dem har... att de ger upp sina liv. Att de blir självdestruktiva i hela situationen och när de börjar ge upp sina liv. [...] en förnekelse av sina egna behov.

Sara, Kurator

Vi har ju föräldrar som ringer och säger att de är som låsta, att barnen håller dem i ett järngrepp, så de inte riktigt, de styr ju med sin sjukdom på något sätt och så där. Och det är ju isolerande, verkligen och så.

Tania, Kurator

Tania förklarar att barnen genom sin psykiska ohälsa kan få föräldern att känna sig låst. Det här kan kopplas till resonemangen kring isoleringen som Sara nämner. Det finns dock en skillnad mellan dessa två utlåtanden. Det som Tania säger tyder på en medvetenhet hos föräldern om att den känner sig begränsad i sitt föräldraskap då den psykiska ohälsan har tagit över. Här menar Tania att känslan av att vara begränsad och låst kan leda till att föräldrarna isolerar sig. Det här stöds i de resonemang som Tan, Yeoh, Choo, Huang, Ong, Ismail, Ang och Chan (2012) för. Författarna menar att föräldern kan bli så pass uppslukad av den psykiska ohälsan att den kan missköta sin egen hälsa, vilket i sin tur genererar ännu mer skam för att individen inte klarar av att upprätthålla sitt eget liv. Saras uttryck visar däremot tecken på en omedvetenhet i isoleringen då föräldrarna är så pass engagerade i sitt barn att de förbiser sina egna behov.

Det som blir intressant är hur föräldrar hanterar upplevelserna av skam eller skuld genom isolering. Tania antyder på att det finns en bild av hur en förälder kan brottas med tankar och känslor i sin egen vardag. Hon berättar även att det är av vikt att föräldern själv håller sig frisk, både för dess egen och barnets skull, genom att bland annat prata med andra om sina känslor och upplevelser. Även kurator Bodil exemplifierar hur hon som yrkesverksam ofta förespråkar att föräldrarna bör prata ut med andra som ett sätt att hantera sina känslor av skam och skuld.

Och att för första gången kunde hon vända lite på det här och så sa hon att 'det kändes extremt ovanligt att prata om mina problem' [...] man måste ändå vara tuff och orka med och klara av och vara frisk, framför allt måste man vara det när någon är sjuk.

Tania, Kurator

“Försök prata med varandra om det här, försök hjälp ert barn att sätta ord på det, att sätta ord på tankar och känslor. Försök prata om det i familjen, försök prata med släkten, kontakta skolan.”

Bodil, Kurator

Dock kan det vara svårt för föräldrar att nå ut till andra personer. Det kan ske isolering även i hanteringsprocessen, men inte som följd av ett överengagemang, utan som ett resultat av en slags barriär som kan uppstå mellan föräldrar till barn som lider av psykisk ohälsa och föräld-

rar till barn som är inte har drabbats av den här typen av svårighet. Shpigner, Possick & Buchbinder (2013) nämner att när sjukdomen väl blivit medvetandegjord för andra uppstår isolering och social alienation. Kuratorn Sara uttrycker att "[...] det börjar med social isolering eftersom omgivningen orkar inte höra gång på gång". Här belyser hon svårigheten i att som förälder försöka tala till personer i sin omgivning. Kuratorn menar att föräldrarnas tankar kan bli upptagna av den psykiska ohälsan hos barnet, vilket kan medföra att övriga personer, som av olika anledningar kan ha svårt att relatera eller förstå, tröttnar på att ha återkommande samtal om just problematiken.

Det kan också vara så att isoleringen kan ske till följd av föräldrarnas eget val. Isolering kan uppstå då en person inför sociala sammanhang räds för negativa kommentarer och avvisning, medan det i vissa fall faktiskt uppvisas i direkt interaktion (Scambler & Hopkins, 1986; Gray, 2002; Green et al., 2005 som citeras i Francis, 2012). Enligt Goffmans (2014: 23, 25) teori kring stigma kan även stigmatiserade personer uppleva ett behov att vara på sin vakt eller i förväg förbereda sig på de kommentarer som den kan tänkas bemöta. Det kan också uppstå funderingar kring ifall individen behöver inta en defensiv attityd där denne kan behöva försvara sig själv. Den här typen av tankar och känslor skulle kunna generera en medveten avsikt att i fortsättningen dra sig undan från sociala sammanhang där det kan förekomma känslor av obehag.

Kuratorn Sara resonerar kring att det sociala nätverket begränsas hos de föräldrar som präglas av känslor av skam eller skuld och att det kan bildas en slags barriär. Däremot påpekar Sara ett sätt som hon har upplevt att föräldrar som känner av den här barriären kan ta sig runt den. Då det erbjuds anhörigstöd för de flesta typer av psykisk ohälsa, antingen via riksorganisationer eller andra stödföreningar, finns det ett forum där föräldrarna kan få utlopp för och sätta ord på sina känslor.

[...] föräldern fortsätter inte vidga nya sociala nätverk. Om man gör det, görs det via riksorganisationer för specifika sjukdomar. Där man söker likasinnade, alltså människor som har liknande svårigheter och kan dela sina erfarenheter.

Sara, Kurator

Vidare uppgav alla respondenter vikten av anhörigstöd, både i grupp och individuellt. Dels var det många som nämnde just begreppet *psykoedukation*, vilket förklaras av kuratorn Bodil

som ”att förklara vad psykisk sjukdom är, hur den uppkommer och hur man bäst kan hjälpa sig själv och vad man kan behöva för stöd från familjen”. I intervjuerna framkom även att anhörigstödgrupper var av stor vikt för föräldrar att få en nyanserad bild av den psykiska ohälsan genom utbyte av perspektiv mellan varandra. Goffman (2014) förklarar att isolering för med sig att individen går miste om stimulans genom sociala kontakter och ett socialt liv. Det här kan medföra att individen drabbas av depression, förvirring, ängslighet och misstänksamhet. Ett konstruktivt forum såsom anhörigstöd skulle alltså kunna ses som en positiv plats som ger föräldrarna den stimulans som Goffman (2014: 22) menar är essentiellt. Nedan beskriver Kajsa vikten av anhörigträffar och psykoedukation.

Vi erbjuder anhörigträffar så att man kommer där, det är psykoedukativt, vi berättar om sjukdomen, om strategier att hantera, allt sådant som de behöver för att dels må bra själv, men för att hjälpa sina anhöriga.

Kajsa, Kurator

6.4 Vilka faktorer har betydelse för uppkomsten av stigma, skam och skuld?

Vi har nu nämnt hur våra respondenter upplever att skam, skuld och stigmatisering alltid finns närvarande hos föräldrarna de möter. Enligt våra svarspersoner fanns det vissa bakomliggande faktorer som de upplevde ha betydelse för fallenheten att uppleva känslor rörande stigmatisering, skuld och skam. Dessa faktorer kunde ses som både hinder och resurser i hur föräldrarna härbärgerade sina känslor och upplevelser av stigmatisering kring barnets psykiska ohälsa.

6.4.1 Förälderns kunskap

Faktorer som återkom bland våra respondenters utsagor var förälderns utbildningsnivå, kunskap om den psykiska ohälsan, status i samhället och yrke. Inte sällan nämndes dessa faktorer i anknytning till varandra, men det talades även om dem var och en för sig. Socialsekreterare Erika beskriver exempelvis hur utbildning och status i samhället kunde upplevas verka tillsammans för hur familjen upplever och hanterar sina känslor av stigma. Hon påpekar att en hög status i samhället eventuellt kan göra föräldrarnas hantering av sina känslor enklare än om familjen hade tillhört lägre status.

[...] det är klart att folks utbildningsnivå och status i samhället påverkar. Har man låg status och får ett barn som kanske i och med diagnos också har låg status så är

det svårare. Har man lite högre status i samhället är det kanske lite lättare att hantera att man har ett barn som inte kanske, ja, har lika hög status som andra barn.

Erika, Socialsekreterare

Familjens status i samhället kan bero på flera aspekter, men återkommande uppgavs familjens residens vara av betydelse. Ett flertal av våra svarspersoner uppgav Limhamn i Malmö som ett väletablerat bostadsområde med invånare utav övre medelklass. Erika jämför Limhamn med ett annat område inom samma stadsområde i Malmö: Kroksbäck. Kroksbäck upplevs vara en mindre väletablerad förort med invånare av lägre social klass. Jämförelsen visar på hur familjens socioekonomiska position kan vara av betydelse i relation till stigmatisering.

Erika använder sig utav ordet ”pinsamt” för att påvisa en medvetenhet om att det kan vara stigmatiserat och skamfyllt att besöka socialtjänsten, främst i ett område som anses ha hög status och vara väletablerat. Det finns en medvetenhet kring de fördomar och åsikter om individer som kommer i kontakt med socialtjänsten. Erika betonar att Limhamnsinvånare kan uppleva situationen som mer ”jobbig” än Kroksbäcksinvånare som tillhör det lägre steget på den socioekonomiska trappan. Attityden verkar te sig så att välbärgade familjer inte ska ha behov av att besöka socialtjänsten.

Vi har jobbat mycket mot Kroksbäck och det hållet och så, det är inte så pinsamt och ha kontakt med socialtjänsten eller kontakter i dom stadsdelarna, men mot Limhamn kanske det är mer jobbigt.

Erika, socialsekreterare

Det rådde ingen enighet bland intervjupersonerna att välbärgade familjer hade en högre benägenhet att uppleva skam, stigma och skuld, utan föreställningen om motsatsen fanns också. Karl uppmärksammar hur skuld upplevs vara mer påtaglig hos förortsinvånare än Limhamnsinvånare. Det som skiljer sig mellan våra respondenters berättelser är att vilken instans föräldrarna besöker. Erika använder begreppet ”socialtjänst” medan Karl uttrycker ”psykiatri”. Att det skiljer sig i uppfattningen av föräldrars benägenhet att uppleva svårighet att söka stöd i relation till deras status i samhället kan bero på fördomar och kunskap om de väldigt olika instanserna.

Alltså, det är ju nästan i vissa, jag känner det är mycket mer vanligt att det är Limhamnsföräldrar alltså, västra väletablerade områden än mer än till exempel förortsområdena där det är mer skuld att söka upp psykiatrin.

Karl, kurator

När det gäller föräldrarnas socioekonomiska status kan en viktig faktor till benägenheten att uppleva skam och stigma vara vart de söker eller uppmanas söka stöd och hjälp. Kajsa gör skillnad på en specifik vårdinstans inom psykiatrin och en allmänpsykiatrisk vårdinstans då hon uttrycker: “[...] för det är finare för våra patienter att vara inlagda här än att vara på allmän-psyk”. Det blir därmed svårt att dra en konklusion som säger att familjens residens eller status i samhället fungerar som resurs eller hinder när det kommer till fallenhet att erfara känslor av stigma, skam och skuld. Däremot anses det ha en betydelsefull roll oavsett funktion. Vart familjen kan behöva vända sig för hjälp och stöd kan i sig även vara en faktor till varför dessa känslor upplevs.

Erika menar att förälderns bildningsnivå har en inverkan på hur mycket som kan tas in och förstås av situationen, och att en hög bildningsnivå därmed blir en resurs. I samband med utbildning pratar Erika om yrke som både hinder och tillgång. Yrke som belastning kan vara att tiden sällan räcker till för att hjälpa och ta hand om sitt barn som en arbetande förälder, en möjlig faktor till att föräldern känner skuld. Erika påvisar yrket som en tillgång genom att beskriva hur föräldern får en möjlighet att ”gå till en annan värld”. Det kan tolkas som att föräldrarna får komma till en miljö där fokus inte ligger på barnets psykiska ohälsa och därmed får chans till en paus från sitt liv fyllt av stigmatisering, skam och skuld. Det skall dock inte utelämnas att denna typ av känsla i sig kan vara en bidragande faktor att föräldern känner skuld; att känna en lättnad över att få komma bort från problematiken ett tag.

[...] det är ju lättare att ta till sig om man förstår, det är större sannolikhet att du förstår om du har liksom viss bildningsnivå såklart, jag tror att ha ett yrke är nog både försvårande och bra för föräldrar med barn med diagnoser. Många finner det nog svårt att de jobbar. [...] att de kanske hade behövt vara hemma mer [...] samtidigt tror jag det är ett andrum för många föräldrar, att de går till en annan värld.

Erika, Socialsekreterare

Samtidigt uppmärksammar Karnieli- Miller et al. (2013) att individer som besitter kunskap om ohälsan lättare kan stå emot och tillrättavisa negativa kommentarer och negativa stereo-

typa fördomar. Vidare har dessa individer en förståelse om att de som uttrycker nedsättande kommentarer inte har tillräcklig kännedom om ohälsan. Vetskapen om ohälsan fungerar i det här fallet som sköld mot känslor av stigmatisering. Girma et al. (2014) resonerar att individer med erfarenhet och kunskap om psykisk ohälsa må vara mindre benägna att stigmatisera och använda sig utav stereotypa fördomar. Isak menar att mer kunskap innebär en möjlighet att få verktyg i hur svårigheter från den psykiska ohälsan kan hanteras, både för förälder som för barn.

Det tror jag har stor betydelse. Det tror jag faktiskt. Och, nyinsjuknande, ett läge där det är mycket mer besvärligt än efter några år då man har lärt sig om sjukdomen, fungerar och så, för då har man fått medicin och sådana saker och då lär man ju sig saker och vad som kan hända.

Isak, Ordförande i stödförening

Det har framkommit att utbildningsnivå och kunskapsläge kring ohälsa kan ses som en tillgång i förhållandet till känslor av skam, skuld och stigma. Det råder dock inget samförstånd mellan våra respondenter att så är fallet. Som tillgång kan det innebära att föräldrar med högre utbildning möjligtvis har en högre kunskap och medvetenhet om hur barnets specifika tillstånd fungerar. Däremot beskriver Hasson-Ohayon et al. (2011) att insikt och kunskap om barnets psykiska ohälsa kan vara bidragande till att föräldrarna sätter sig i en sits präglad av *self stigma*, då kunskapen om barnets tillstånd även ger en insikt i hur tillståndet bemöts och upplevs av andra. Kuratorn Kajsa menar att föräldrar som är "superakademiker" har större benägenhet att uppleva skam och skuld i samband med den insikt som följer en högre utbildnings- och kunskapsnivå.

Ja, fast jag inte tycker inte det verkar hjälpa utan ju mer superakademiker man är, som många är som kommer från Lund, det brukar vara nästan ännu lättare att skuldbelägga sig tror jag. Har inte sett att det är en faktor som minskar skam och skuld. Tycker snarare att det verkar lättare om man inte har läst så mycket och är helt "vad är psykisk sjukdom, vad är ångest?" Än att den... man dömer sig inte mindre för att man har kunskap.

Kajsa, Kurator

Vidare resonerar Sara att individer med mer, eller högre, utbildning bidrar till att dessa blir mer nyanserade i sitt tänk. En nyansering ökar möjligheten till att kunna reflektera över pro-

blem och föra resonemang kring orsak och verkan, ohälsans uppkomst och attityder kring den. På så sätt kan de här föräldrarna enklare reflektera över av vad som är skamligt och stigmatiserat. Enligt Sara innebär det därmed att nyanseringen som tillkommit som en följd av högre utbildningsnivå bidrar till att känna mer skam och stigma då dessa känslor är mer konkreta för föräldern.

De flesta gör det. Att däremot de som är mer nyanserade och komplexa [...] då är det här förmåga att reflektera fram och tillbaka, orsak - verkan, skam- och skuld-känslor är tydliga, mer tydliga.

Sara, kurator

Moses (2009) fann hur en förälders insikt kring barnets ohälsa kan agera begränsande mot sitt barn och dess välmående. Det sker när föräldern söker efter symptom och beteenden på internet för att försöka förstå ohälsan. Författaren förklarar att när en professionell yrkesutövare sätter en diagnos som inte stämmer överens med de svårigheter föräldrarna upplevt hos sitt barn kan föräldrarna ifrågasätta diagnosens äkthet. Det här kan skapa en instabil och misstrogen relation till den yrkesverksamme. Ytterligare en följd kan vara att föräldern förnekar barnets diagnos och istället utgår ifrån sina egna sökningar på internet.

6.4.2 Att veta sina rättigheter

I flera av intervjuerna lyfte ett flertal respondenter ytterligare ett intressant perspektiv. Då det talades om föräldrarnas utbildningsnivå samt inblick och kunskap i den psykiska ohälsan, redogjordes det att föräldrars samhällskänedom spelar en viktig roll.

Erika presenterar uttrycket ”förstå sina rättigheter”, vilket var återkommande i en del av intervjuerna. I intervjuerna användes det här uttrycket i kontext med vårdkontakten och tolkades som att ju mer kunskap kring hur samhället fungerar och vilka rättigheter det ger oss individer, desto lättare blir det att begära så bra vård som möjligt. Erika visar att en större förståelse för hur samhället, och de instanser som den i innefattar, kan medföra en fördel i att man är mer införstådd med vad den psykiska ohälsan samt vad stödkontakten kan innebära.

Och att man har mer möjlighet att kräva hjälp och förstå sina rättigheter. Man har lättare att ta in vad det faktiskt innebär.

Erika, Socialsekreterare

Vidare för kuratorn Karl ytterligare resonemang kring samhällskänedom. Om vi bygger vidare på Erikas resonemang kan kuratorn Karls utsagor tolkas som att det kan uppstå en form av självuppfyllande profetia, vilket innebär att om individen tror sig komma bli bemött på ett särskilt sätt kommer dess beteende att förankras i det här, vilket gör att individen blir uppfattad på det här sättet som i sin tur bekräftar dess initiala tanke. I det här sammanhanget kan en förälder som inte känner sig självsäker i sin samhällskänedom bete sig på ett osäkert sätt i stödkontakten som kan generera en dominans hos den yrkesverksamma i mötet.

[...] jag kan tänka mig att om man kanske kommer in, kan få bättre hjälp snabbare för att man liksom ja, man vet sina rättigheter och man vet att 'nu är min dotter här, eller son här' och det borde liksom, och man kanske inte nöjer sig med att en doktor säger att 'nämen såhär är det'. Utan man är ettrig medan med vissa liksom, har en doktor sagt att liksom då är det lite heligt så. [...] men jag tror också vårderna är mer beredd att lyssna på vissa föräldrar alltså.

Karl, Kurator

De respondenter som resonerade kring det här var medvetna om att det kunde uppstå en obalans i mötet till följd av föräldrarnas samhällskänedom. Däremot betonade de hur viktigt det var på deras arbetsplatser att skapa en trygg miljö för patienten och dess anhöriga, vilket kuratorn Bodil beskriver. Det här stöds i de resonemang som Cohen-Filipic & Bentley (2015) för som understryker vikten av att föräldern i stödkontakten känner sig väl mottagen, delaktig och sedd för att främja barnets behandling och utveckling.

Man hoppas ju vi här på mottagningen, så klart, att vi möter alla med samma respekt.

Bodil, Kurator

6.4.3 Kulturens betydelse

Majoriteten av våra studiedeltagare har upplevt att uppkomsten kring stigma, skam och skuld kan bero på kulturskillnader. De identifierar inga specifika kulturer, utan nämner att kulturer i allmänhet ser olika ut och hanterar psykisk ohälsa på diverse sätt. Goffman (2014: 11) har i sin teori påpekat att den stigmatiserade individen blir just stigmatiserad när dennes egenskaper uppmärksammas som avvikande från den sociala grupp denne befinner sig i. Han menar

dock att individens egenskaper inte behöver uppfattas som stigmatiserande i alla sammanhang. En familj kan därmed bli avvikande först när deras kultur inte överlappar med kulturen som färgar den sociala grupp de befinner sig i.

Erika, Bodil och Karl beskriver tillsammans hur kultur kan uppfattas som en variabel till uppkomsten av skam, skuld och stigma samt hur problematiskt det kan vara att bemöta en familj från en annan kultur än den som de själva tillhör. Det märks särskilt om kulturen antingen inte har ett samlat begrepp för psykisk ohälsa eller om begreppet i sig är tillräckligt för att frambringa starka känslor av skam. Moses (2009) förklarar hur föräldrar ofta kan ha svårt att använda sig utav psykiatriska termer och diagnoser för att beskriva sitt barns problematik eftersom dessa inte anses kulturellt lämpliga eller legitima. Vidare uppger författaren att föräldrar av etnisk minoritet i genomsnitt var mindre villiga att använda sig utav psykiatriska termer vid beskrivning av barnets psykiska ohälsa i och med kulturens inställning till det här.

Nä, men alla kulturer har inte ens ett ord för psykisk ohälsa. Och har man inte ett ord för det så är det kanske svårt att prata om det och förstå vad det innebär för ens barn.

Erika, socialsekreterare

Vi har [...] från alla samhällsklasser, alla liksom i, vi har ensamkommande flyktingar, vi har liksom invandrarfamilj, alltså, det skiljer sig, [...] kulturellt kan det ju se väldigt olika ut också. I vissa kulturer är det väldigt skamfyllt eller, man får ju, får ju vara väldigt försiktig ju prata om psykisk ohälsa utan då får man ju uttrycka det i andra termer.

Bodil, kurator

Det kan ju vara kulturellt betingat också. Att psykiatrin i andra länder fungerar på ett annat sätt och att det är liksom, att man inte riktigt vill, eller man inte ens tänker på söka dit därför man inte vet vad som finns, utbudet, medan då svenska föräldrar som är vana, eller akademiker som är vana vid att läsa och ta för sig lite mer, de är ju mer insatta och söker den hjälp som finns medan i vissa kretsar, man försöker lösa det själv.

Karl, kurator

Som Erika säger kan det vara svårt för individen att förstå innebörden av psykisk ohälsa och därmed blir det komplicerat att sätta ord på känslor som är relaterade till det här. Familjen

kanske inte förmår identifiera eller förstå att de känslor som uppstått kring barnets psykiska problematik kan vara skam eller skuld. Även de fall då familjen är införstådd med vilka känslor de upplever i förhållande till psykisk ohälsa visar både Bodils och Karls uttalanden hur viktigt det är som yrkesverksam att vara varsam och observant på hur de formulerar sig i mötet med familjen. Det här kan kopplas till Sheridan, Peterson och Rosen (2010, som refereras i Cohen-Filipic & Bentley, 2015) som påpekar vikten av att den yrkesverksamma i kontakt med familjen inte lägger över skuld eller skam på familjen utan istället är öppna och välkomnande då det bidrar till en känsla av trygghet. Tryggheten främjar i sin tur relationen mellan familjen och den yrkesverksamma.

Ännu en intressant aspekt som kom fram var att det inte talades om specifika religioner, trots att religioner många gånger anses vara kopplade till kultur. En av våra respondenter upplevde att ju mer troende en familj är rent generell, desto enklare att hantera skam- och skuldkänslor. Forskning påvisar att tro ofta kan hjälpa individen att hantera svårigheter och att många upplever, som Sara uttrycker det, "Guds prövning". Tro kan beskrivas som en motivation att hjälpa en drabbad familjemedlem och att, hur länge det än pågår, kommer problemen avta eller i slutändan försvinna (Tan et al. 2012). Tron hjälper även familjen att se bortom skam och skuld vilket istället hjälper dem fokusera på familjemedlemmets svårigheter och besvär (Rammohan, Rao, & Subbakrishna, 2002, som citeras i Tan et al., 2012).

[...] inte religion, utan om man är troende. Spelar ingen roll hur djupt, men om man är troende. Förhållningssätt till att ha ett barn som annorlunda eller avvikande. Det här "Guds vilja", 'det är en prövning, det är en människa som jag ska se till att [...]'. Det spelar faktiskt roll.

Sara, kurator

6.4.4 Förekomsten av diagnos

Utöver de personliga attribut som kan ha en påverkan på föräldrarnas benägenhet att känna skam och skuld, finns det en annan aspekt som är värd att ta upp. I intervjuerna var det ett flertal som talade om betydelsen av en diagnos, det vill säga ifall förekomsten av en diagnos kan ses som belastande eller avlastande för den skam eller skuld som föräldrarna kan uppleva.

Monika och Tania understryker de positiva upplevelserna som kan uppstå när familjen får en diagnos på den psykiska ohälsan. Monika uppger att det kan vara avlastande för familjen att

få en diagnos då de vet vad det är och därmed kan gå framåt med att arbeta med den. Hon menar även att det kan vara avlastande på så vis att omgivningen kan få en större förståelse för den psykiska ohälsan om en diagnos finns. Finns det en diagnos som ökar förståelsen hos omgivningen kan föräldern uppleva ett minskat behov att behöva försvara sig.

Jag tror alltid att det blir lättare att veta att till exempel att den har en ätstörning, att det är det det handlar om. Eller vad nu kan, depression eller vad det är. För då kan man ju förstå sig själv också och omgivningen kan förstå att 'Okej, personen är sjuk. Och det är det vi ska jobba med'.

Monika, Skötare

Enligt Tania kan diagnosen ha en normaliserande effekt för föräldern. Trots att barnet skulle vara avvikande från den så kallade normen, kan en diagnos bidra till att föräldern känner att det finns många andra som har samma eller liknande svårigheter, vilket gör den mindre sårbar i sin situation. I sin tur kan det här göra att både den psykiska ohälsan känns mindre främmande för föräldern samt att föräldern blir upplyst om vad svårigheterna kan innebära.

Men de, dels länkar man det ju samman med det normala, de får känna 'vi är inte ensamma, utan det är mitt barns galna sjukdom som är ganska välkänd och det är många som har den' och så.

Tania, Kurator

Utöver en utökad förståelse för och insikt i den psykiska ohälsan, kan en diagnos också vara upplyftande för föräldern i sin föräldraförmåga. Kuratorn Karl menar att föräldrar med barn som lever med psykisk ohälsa kan känna sig bristfälliga som föräldrar, vilket även kan skildras genom tidigare resonemang som förts kring uppkomsten av skuld. I det här sammanhanget menar Karl att en diagnos dels kan få föräldern att förstå att den inte är så kallat "helt värdelös". Hans uttalande kan även tolkas som att föräldern snarare kan känna sig väldigt kompetent i sin föräldraförmåga då den klarar av de svårigheterna som kuratorn nämner finns bakom barnets beteenden.

Och föräldrar kan ju också känna att ja, det blir ju en avlastning på det här med skam och skuld kanske att man, alltså att man, alltså 'Jag är inte helt värdelös

som förälder' [...] och då kan de ju få en förståelse för att ja, de är inte bara tjuriga och arga utan, att det är en riktig svårighet bakom de här beteendena.

Karl, Kurator

Samtidigt påpekar Kajsa en annan syn på hur förekomsten av en diagnos kan påverka föräldern i sin föräldraförmåga. Hon anser att avlastningen av skuld som en diagnos kan bidra till skiljer sig mellan somatisk och psykisk sjukdom. Det som kuratorn betonar är att en diagnos inom en somatisk sjukdom, såsom cancer, skulle vara avlastande då den inte är lika knuten till föräldraförmågan. Däremot anser hon att psykisk sjukdom upplevs vara mer knuten till föräldraförmåga.

Alltså jag tror inte att det är så avlastande när det är psykiatriska diagnoser. Jag tror det hade varit lättare att hantera om man har en cancersjukdom eller någonting annat. Att man mår psykiskt dåligt tror jag är väldigt skuldbeläggande mot föräldrar.

Kajsa, Kurator

Däremot skildrar Socialsekreteraren Erika en mer negativ bild av vilken följd en diagnos kan få för en förälder vars barn lever med psykisk ohälsa. Friedmann et al. (1997, som citeras i Rogers, Stanford & Garland, 2012) menar att oavsett vilken typ av psykisk diagnos som förekommer i en familj kommer den att vara en riskfaktor för påfrestningar i familjen funktionsnivå. De risker som familjen kan komma att stå inför är enligt författarna bland annat dålig kommunikation, diffus fördelning av roller och problemlösning. Erika menar att förekomsten av en diagnos kan väcka tankar kring vilka utmaningar och svårigheter som både barnet och föräldern själv står inför, vilket i sig kan vara påfrestande och belastande.

[...] ingen blir väl glad när de får höra att deras barn har en diagnos. Man vet att för det barnet kommer det innebära svårigheter. Och troligtvis för en själv också.

Erika, Socialsekreterare

6.5 Yrkesverksammas upplevelser av en eventuell hierarki bland psykisk ohälsa med en koppling till stigma och normer

I våra respondents utsagor nämns sällan stigmatisering, vare sig enskilt eller som begrepp. Istället kommer det fram mellan raderna i samtalet kring skam och skuld då dessa utgör en del

av stigmatiseringen. Enligt Goffman (2014: 9 -11) berör stigma de personer som inom sociala grupper avviker från de normer som tillsatts. Stigmatiseringen kan uttrycka sig genom att de avvikande diskrimineras och bli bemötta på ett utpekande sätt.

Om det finns en medvetenhet hos föräldern att barnet har någon form av avvikelse som kan generera stigmatisering kan ett resultat bli att det döljs i så stor utsträckning som det är möjligt. Detta för att behålla en god virtuell identitet och grupptillhörighet och för att försöka undvika de följder som stigmatisering medför (Goffman, 2014: 12, 51 – 52). I sitt utlåtande redogör Karl för hur det kan vara som ungdom med psykisk ohälsa.

Ja, för jag tänker många ungdomar är ju, vill nog inte ha liksom sådär från början, diagnos. Men, alltså, det primära är att många ungdomar vill vara som alla andra.

Karl, kurator

Majoriteten av våra respondenter har poängterat föräldrars upplevda svårighet rörande öppenheten av barnets problematik. Psykisk ohälsa upplevs inte vara något som familjen spontant väljer att dela med sig av, vilket kuratorn Bodil uttrycker: "Det är inte bara så heller [...] gå ut i världen så och berätta för alla". Hennes utlåtande stöds av Stiles (2013) som uppger att personer med psykisk ohälsa ofta blir stigmatiserade genom att personer i omgivningen minimerar, dömer eller förlöjligar dem. Vidare kan stigmatiseringen yttra sig genom att de blir kategoriserade utefter diverse fördomar som olika diagnoser kan inneha (Stiles, 2013). Även om barn inte är, eller förmår vara, medvetna om vad stigmatiseringen kan innebära finns en möjlighet att föräldrarna gör det. Föräldrarna måste vara medvetna om vilka risker det kan innebära att vara öppen med barnets ohälsa, bland annat att behöva möta omgivningens stigmatiserande av denne. Ytterligare en faktor som föräldrarna behöver ha i åtanke kring öppenhet av barnets ohälsa är att de själva kan komma bli stigmatiserade i form av skuldbeläggning. Föräldrarnas föräldraförmåga kan ifrågasättas, de kan beskyllas för att inte kunna kontrollera barnet eller att de själva inte är "normala" (Stiles, 2013).

Att framgångsrikt bevara den psykiska ohälsan inom familjen och dölja den från omgivningen kan för familjen upplevas som att de är normala och fortfarande tillhör den sociala samhällsgruppen. Familjens dilemma kan försvåras när *perceptibiliteten* av det avvikande, det vill säga barnets psykiska ohälsa, är så påtaglig att den blir svår att dölja och familjen därmed kan

behöva bemöta känslan av stigmatisering på annat sätt. Sara beskriver en situation där barnets problematik är synlig och möjligheten att dölja det utesluts. Hon uttrycker att föräldrarna kan bidra med stigmatisering men ”med bästa avsikter” vilket förtydligas då hon uttrycker att de vill att barnet så gott som möjligt ska följa den utveckling som är normalt för sin ålder. I samband med de negativa och stereotypa fördomar som ofta ingår i stigmatisering av individer, kan en omedveten följd hos föräldrarna bli att de vill bevisa för omgivningen att deras barn är kapabelt till det som förväntas av barn i samma ålder. Det kan även vara en strategi för att avlasta sig själva från den skuld och skam som medföljer begreppet stigmatisering.

I vilket fall som helst är det inte lätt där föräldrar som har ett kroniskt sjukt barn. Där barnet är på ett eller annat sätt annorlunda eller avvikande. När det är synligt för alla att mitt sätt att bete mig eller någon fysisk eller psykisk sjukdom. Om jag är för avvikande, för speciell, det tar lång tid att bli av med... så föräldrar bidrar med ovetande, utan att de vill det, det finns... risken är inte obetydlig att föräldrarna bidrar med stigmatisering också. Med bästa avsikter.

Sara, kurator

Man gör allt för att få sitt barn att göra saker som alla andra gör.

Sara, kurator

Inför intervjuerna var vi intresserade av att se vad yrkesverksamma anser om ”statusen” bland olika typer av psykisk ohälsa, det vill säga ifall de upplever att vissa typer av psykisk ohälsa är mer eller mindre socialt accepterade än andra. Det som bör betonas här är att respondenterna är personer som möter just psykisk ohälsa hela tiden. Av den anledningen kan de erbjuda en nyanserad bild av vad de tror att samhället, vars kunskap kan variera mycket, tycker utifrån sin inblick och kompetens.

Kuratoren Tania understryker hur den psykiska ohälsans acceptansnivå påverkas av de normer och ideal som finns i samhället. Det visar just att det finns en strävan av att vara effektiv i vardagen, vilket gör att många känner sig enormt stressade. Kuratorn anser att ”gå in i väggen”, det vill säga utbrändhet, ses som någonting positivt i samhället, då det signalerar till andra att individen har hög arbetsmoral och är effektiv på arbetet.

Tania resonerar även kring de skönhetsideal som finns i samhället. Hon berättar att det är eftersträvansvärt att gå ner i vikt och att det anses vara positivt att kunna hålla igen med ma-

ten. McKinley och Hyde (1996) för resonemang kring ideal av kvinnors skönhet som de menar har en stark koppling till vikt. Enligt författarna är det eftersträvansvärt att vara smal, varför kvinnor uppmanas till att passa in i skönhetsidealet genom olika metoder, exempelvis dieter.

Så jag kan tänka mig att ju, det är mycket bättre att ha en depression, det är ju, att gå in i väggen är ju rätt legitimt, då jobbar vi, då jobbar vi ju rätt mycket. Stress är ju också att, alltså du är duktig på jobbet, lite så är det ju. Ätstörningar, då ska du ju gå ner i vikt. Liksom att inte äta, det är ju inte heller, liksom, det är positivt att kunna hålla igen, det är ju också något som är legitimt att kunna tacka nej ibland till kakor och godis och så. Andra svultar och kan inte låta bli att ta två gånger och så. Det är ju liksom imponerande ibland om någon gör 5:2 och ”bra, duktig du är” liksom säger man ju ofta, sen så ”gött, vad skönt”. Det är ju någonting positivt. Sen så är, det är ju någonting positivt men så fort det blir en sjukdom är det enormt negativt att ha en ätstörning, egentligen.

Tania, Kurator

Det som är tänkvärt med Tanias utlåtande är att hon menar att livsstilen inte ifrågasätts, då det är attribut som eftersträvas i samhället. Däremot kan det väckas starka reaktioner när livsstilen övergår till sjukdomssymptom. Det här kan kopplas till Monikas resonemang som också visar på att den psykiska ohälsan kan vara mer accepterad när den kopplas till någonting positivt, såsom kreativitet i det här fallet. I dagens samhälle är kreativitet någonting som värderas högt, liksom skönhetsideal, vilket gör att dessa utlåtanden framhäver samma slags perspektiv.

Sen tror jag bipolaritet också är mer accepterat och det tror jag också handlar om att det är ganska många kända personer som har gått ut med det nu, att det är som att man är ’Oj, är den det?’. Och det är ofta väldigt kreativa människor som [...] det hypomaniska.

Monika, Skötare

Samtidigt markerar Kuratorn Karl ett annat perspektiv, ett som berör den psykiska ohälsans långvarighet. Han berättar att depression är någonting som de flesta kan relatera till på ett eller annat sätt och är någonting som inte nödvändigtvis håller i sig en längre period i livet. Däremot menar han att livsbestående former av psykisk ohälsa som han uttrycker att individen inte ”kan bli fri ifrån” kan ses som mindre accepterat.

[...] det skulle ju kunna vara mer accepterat att tänka att ens dotter har lite ätstörningar så... [...] det kan jag också tänka att, det är ju en rätt så lätt, alla kan ju känna sig lite slarvigt deprimerade eller vad man säger och att "nu har jag gått till BUP för att min dotter eller son är deprimerad". Det är väl, det är väl inte så, alltså det blir jobbigare med sådana här autism eller kanske även ADHD och sådant som man känner är de diagnoserna som är liksom någon livsbestående än att man tänker att en del diagnoser kan man ju liksom bli fri ifrån.

Karl, Kurator

Karl belyser även att det som upplevs vara möjligt att relatera till blir mer socialt accepterat, medan det som känns främmande kan vara svårt att förstå och därmed acceptera, vilket kan styrkas i kuratorn Bodils utlåtande: "Det vi inte förstår oss på, det är ju skrämmande".

Vidare diskuterade en del av respondenterna just hur de former av psykisk ohälsa som kan upplevas som skrämmande eller främmande, kan användas för att förklara icke-önskvärda beteenden eller till och med brott. Det framgick att det ofta är just psykosjukdomar som förknippas med grova brott, vilket Isak exemplifierar:

Ja, psykosjukdomar överhuvudtaget [...], ja det skrivs i tidningar väldigt mycket om det där tycker jag. Så fort det är någon som varit ute och skjutit någon, eller knivhuggit någon, så är det någon med schizofreni eller någonting.

Isak, Ordförande för stödförening

Det som är värt att reflektera kring är varför det är just de grova brotten som förknippas med vissa former av psykisk ohälsa. I diskussionen kring det här ämnet uttryckte kurator Bodil att "Ja det kan ju inte vara normalt. [...] nä, för det är galna människor som gör så här". Det här påvisar att det kan ske någon slags distansering till de grova brotten, vilket gör att det finns en tendens att de förklaras av psykiska tillstånd som kan vara svåra att relatera till. Goffman (2014: 11) styrker det här då han menar att genom att stöta ut de individer som anses vara avvikande förstärks det som ses som "normalt", vilket gör att det bildas en form av "vi och dem"- fenomen. I det här fallet skulle "vi" aldrig begå ett grovt brott, medan "de" gör det eftersom de har psykisk ohälsa och därmed är avvikande.

7. Sammanfattning

Resultaten har bekräftat att innebörden av skam- och skuldbegreppen skiljer sig. Skam anses vara mer skadligt då det handlar om en känsla av personligt misslyckande eller behov av flykt. Skuld är däremot en känsla som kan bidra till att individen önskar gottgöra sitt misstag och agerar därefter.

Hur känslorna uttrycker sig varierar stort. Ofta förekommande är att skammen och skulden förkläs genom ilska, sorg och förnekelse, något som ofta resulterar i att individen undviker att söka hjälp och stöd. Ytterligare en förklädning är överengagemang hos föräldrarna där ett överdrivet hjälpande beteende kan få negativa följder.

Isolering och social alienation har upplevts vanligt förekommande i relation till skuld- och skamkänslor, då familjer har svårt att dela med sig av sin problematik. Dessutom är det inte ovanligt att det sociala nätverket minskar.

Uppkomsten av skam, skuld och stigma kan vara beroende av flera faktorer. Att ha kunskap om och förstå innebörden av psykisk ohälsa kan ses som både resurs och hinder. En hög utbildning kan öka individens möjlighet att reflektera kring ohälsan och därmed ge en ökad kunskap och förståelse. Mer kunskap påverkar hur ohälsan kan hanteras, men samtidigt ger den en förståelse över hur stigmatiserad den är. Då föräldern är mer komplex i sitt tänk finns ett större utrymme för känslor av skam och skuld.

Diagnosen kan ge föräldern en lättnad över att veta att dess föräldraförmåga inte är bristande samt att det finns verktyg att tillgå för att hantera diagnosens uttryck. En diagnos kan ha en normaliserande funktion och minska upplevelsen av ensamhet. Däremot innebär psykisk ohälsa, med eller utan diagnos, alltid en påfrestning på familjen och beroende på hur ohälsan uttrycker sig kan svårigheterna variera stort. Ju mer avvikande, desto mer känsla av stigmatisering, något som går att urskilja i hur respondenterna gärna rangordnade diagnoser utifrån dess normalitet och acceptans i samhället.

Vare sig det finns en diagnos eller inte kan kulturella skillnader vara en bakomliggande faktor till känslor av stigma, skuld och skam. Det har exempelvis motiverats genom att en del kulturer inte har begrepp för psykisk ohälsa eller att begreppet i sig hyser skamkänslor. Studiens respondenter har poängterat att det krävs en medvetenhet kring det här för att skapa en allians med familjen.

Vidare har det framkommit att familjens samhällsstatus kan bidra till upplevda känslor av stigma, skam och skuld. Bland respondenterna fanns det delade meningar kring vilken samhällsklass som är mer benägen att uppleva skam, men mycket har relaterats till vilken typ av kontakt familjen har behövt söka stöd hos. Om familjen däremot har en samhällskänedom och är medveten om sina rättigheter har de möjlighet att begära mer av samhällets resurser än någon som inte är lika insatt.

8. Avslutande diskussion

I vår avslutande diskussion resonerar vi kring det som framkommit i resultat- och analyskapitlet. I det här avsnittet får vi även att en friare diskussion kring våra egna tankar inom ämnet och de resultat som presenterats i vårt arbete. I slutet av det här kapitlet diskuteras även förslag på fortsatt forskning i ämnet.

Som vi beskriver i kapitlet om studiens resultat och analys uttrycks känslor av stigmatisering många gånger inte ordagrant utan tenderar att komma fram i samtalet kring skam och skuld. Utifrån vår analys har det varit av betydelse att göra skillnad på begreppen skam och skuld. Det är av vikt att både personer som arbetar med psykisk ohälsa, de som lever med det samt deras anhöriga är införstådda med dessa begrepp och hur de definieras. Många gånger kan de vara nära förknippade med varandra, men först när de skiljs kan de upptäckas och arbetas med. För yrkesverksamma som kommer i kontakt med föräldrar som kan uppleva de här känslorna blir det essentiellt att det görs en distinktion mellan känslorna då det annars kan bli svårt att arbeta med dem i anhörigkontakten. Om begreppen inte åtskiljs kan föräldern påverkas på så sätt att den inte känner sig sedd i stödkontakten.

Vad gäller uttryckssätten för de här känslorna kan de se väldigt olika ut, varför det är viktigt att betona relationen mellan stödgivare och förälder. För att kunna arbeta med de här känslorna behöver inte de professionella bara veta definitionen av dem, utan de behöver även förstå hur pass stor variation det kan finnas i uttryckssätten. Hos vissa kan de uttryckas genom andra känslor, exempelvis sorg eller ilska, medan de hos andra kan generera reaktioner och agerande. Finns det en trygg relation mellan den professionelle och föräldern som bygger på en allians kan dessa känslor lättare upptäckas samt arbetas med.

Som vi har sett finns det en rad olika faktorer som kan ha betydelse och påverkan på uppkomsten av de känslor som vi har varit intresserade av att undersöka. Den bakomliggande faktorn som vi har upplevt väga tyngst rör föräldrarnas kunskap, däribland utbildningsnivå, status i samhället, insikt och pålästhet samt yrke. Hög utbildning och mycket kunskap har visat sig vara både främjande och inhibiterande. Trots att det rådde delade meningar bland våra respondenter om faktornas påverkan har det visat sig att den har en betydelse i vilken utsträckning den än förekommer. Det är av vikt att poängtera att en kunskapsbrist leder till missförstånd samt negativa och stereotypa fördomar. Mycket kunskap medför däremot en förståelse över hur ohälsan blir bemött och vilka svårigheter som väntar även om kunskapen

också ger verktyg i vardagens utmaningar. Det blir en tydlig skillnad mellan de som stigmatiserar och de som blir stigmatiserade. Det finns ett behov att utbilda fler om psykisk ohälsa för att skapa en större förståelse och acceptans när en individ drabbas. Mer förståelse kan minska rädslan för viss psykisk ohälsa, exempelvis psykosjukdomar.

Vidare kring okunskap har vi funderat över konsekvenser som vi upplever vara av stor betydelse i förhållande till förståelsen av stigma, skam och skuld. De här känslorna kan skapa mönster och beteenden som inte alltid är önskvärda, såsom ilska eller isolering. Det största ansvaret för barnet ligger hos föräldern och då barn är duktiga på att uppfatta föräldrars signaler kan föräldrarnas hanteringssätt av sina känslor påverka utvecklingen av barnets ohälsa. Om föräldern skäms kan det här resultera i att barnet i sin tur skäms. Om föräldern inte erkänner problemet och istället pressar barnet att passa innanför normens ramar alstrar det känsla av att någonting är fel och pekar därmed även ut som barnet som annorlunda och stigmatiserat. Resultatet kan bli oerhört skadligt.

I den här uppsatsen har vi önskat belysa hur stigma, skam och skuld kan uttrycka sig hos föräldrar till barn med psykisk ohälsa, samt hur dessa känslor kan uppstå. Vi vill poängtera att problematiken inte ser likadan ut överallt, utan vi har velat ge en bild av hur yrkesverksamma personers upplevelser av föräldrar i liknande situationer kan se ut. Vårt mål har varit att betona betydelsen av att föräldrar, och anhöriga generellt, uppmärksammas och ges både mer tid och plats i barnets stödkontakter. En allians mellan familj och stödkontakt är viktig för förtroendet till självaste kontakten men även för att föräldrar ska kunna få stöd i sin föräldraroll och en möjlighet att få hjälp att leva ett så fungerande liv som möjligt.

Stigma, skam och skuld är känsliga ämnen. Forskning behövs kring de här känslorna i förhållande till de faktorer som bidrar till deras uppkomst i samband med psykisk ohälsa. Psykisk ohälsa är idag inte ovanligt men ändå upplevs det vara stigmatiserat. Vidare forskning kan bidra till hur yrkesverksamma kan bemöta och normalisera barnets situation.

9. Referenslista

- Ali, L., Krevers, B. & Skärsäter, I. (2015) Caring Situation, Health, Self-efficacy, and Stress in Young Informal Carers of Family and Friends with Mental Illness in Sweden. *Issues in Mental Health Nursing*, 36, 407–415
- Andersson, G. & Swärd, H. (2008) Etiska reflektioner. I Meeuwisse, A., Swärd, H., Eliasson-Lappalainen, R. & Jacobsson, K. (2008). *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur
- Barrett, K. C. (1995) A functionalist approach to shame and guilt. Self-conscious emotions: The psychology of shame, guilt, embarrassment, and pride, *The Guilford Press*, 25–63
- Becker, S. (2007) Global Perspectives on Children’s Unpaid Caregiving in the Family. Research and Policy on ‘Young Caregivers in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7(1): 23-50
- Bryman, A. (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB
- Cohen-Filipic, K. & Bentley, K. J. (2015) From Every Direction: Guilt, Shame, and Blame Among Parents of Adolescents with Co-occurring Challenges. *Child Adolesce Social Work Journal*, 32, 443–454
- Corrigan, P.W. & Miller, F.E. (2004) Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of mental health*, 13(6): 537 – 548
- Francis, A. (2012) Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: how proximity and culpability shape middle-class parents’ experiences of disgrace. *Sociology of Health & Illness*, 34(6): 927–942
- Friedmann, M., S., McDermut, W., H., Solomon, D., A., Ryan, C., E., Keitner, G., I. & Miller, I., W. (1997) Family functioning and mental illness: a comparison of psychiatric and nonclinical families. *Family Process*, 36, 357 – 367
- Girma, E., Möller-Leimkühler, A. M., Müller, N., Dehning, S., Froeschl, G. & Tesfaye, M. (2014) Public stigma against family members of people with mental illness: findings from the Gilgel Gibe Field Research Center (GGFRC), Southwest Ethiopia. *BMC International Health and Human Rights*, 14(2)
- Goffman, E. (2014) *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Grant, G., Repper, J., & Nolan, M. (2008) Young people supporting parents with mental health problems: experiences of assessment and support. *Health and Social Care in the Community*, 16(3), 271–281

- Gray, D. (2002) 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24, 6: 734-749
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., Straight, B. (2005) Living stigma: the impact of labelling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2): 197 - 215
- Hasson-Ohayon, I., Levya, I., Kravetz, S., Vollanski-Narkisa, A. & Roe, D. (2011) Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive Psychiatry*, 52, 75–80
- Hinshaw, S. P. (2005) The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46: 714–734.
- Jones, D. W. (2014) *Relative Views Of Madness: Families' Experiences of Living With Mental Illness*. (Doctoral dissertation, University of London, London School of Economics and Political Science)
- Jönson, H. (2010) *Sociala problem som perspektiv*. Malmö: Liber AB.
- Kalman, H. & Lövgren, V. (2012) *Etiska dilemman - forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups Utbildning AB
- Karnieli-Miller, O., Perlick, D. A., Nelson, A., Mattias, K., Corrigan, P. & Roe, D. (2013) Family members' of persons living with a serious mental illness: Experiences and efforts to cope with stigma. *Journal of mental health*, 22(3), 254-262
- Lefley H. P. (1992) The stigmatized family. *American Psychiatric Press*, 127-38
- Levin, C. (2008) Att undersöka >det sociala< - några ingångar. I Meeuwisse, A., Swärd, H., Eliasson-Lappalainen, R. & Jacobsson, K. (2008). *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur
- McKinley, N. M. & Hyde, J.S. (1996) The objectified body consciousness scale - Development and Validation. *Psychology of Women Quarterly*, 20: 181-215
- McMurrich, S. L. & Johnson, S. L. (2009) The Role of Depression, Shame-Proneness, and Guilt-Proneness in Predicting Criticism of Relatives Towards People With Bipolar Disorder. *Behavior Therapy*, 40, 315–324
- Moses, T. (2009) Parents' Conceptualization of Adolescents' Mental Health Problems: Who Adopts a Psychiatric Perspective and Does It Make a Difference? *Community Mental Health Journal*, 47: 67–81

- Moses, T. (2010) Exploring parent's self blame in relation to adolescents' mental disorders. *Family Relations*, 59: 103 – 120
- Perlick, D.A., Nelson, A.H., Mattias, K., Selzer, J., Kalvin, C., Wilber, C.H., Huntington, B., Holman, C.S. & Corrigan, P.W. (2011) In our voice - Family companion: Reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric services*, 62(12), 1456-1462
- Rammohan, A., Rao, K., Subbakrishna, D. K. (2002) Religious coping and psychological well-being in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 105, 356 – 362
- Rogers, E. B., Stanford, M., Garland, D. R. (2012) The effects of mental illness on families within faith communities. *Mental Health, Religion & Culture*, 15(3): 301-313
- Scambler, G., Hopkins, A. (1986) Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health and Illness*, 8(1): 1 - 43
- Sheridan, M., Peterson, B. D. & Rosen, K. H. (2010) The experiences of parents of adolescents in family therapy: A qualitative investigation. *Journal of Marital and Family Therapy*, 36, 144–157
- Shpigner, E., Possick, C. & Buchbinder, E. (2013) Parents' Experience of Their Child's First Psychiatric Breakdown: "Welcome to Hell". *Social Work in Health Care*, 52(6), 538-557
- Socialstyrelsen. (2013) *Psykisk ohälsa bland unga - Underlagsrapport till Barns och ungas hälsa, vård och omsorg*. Hämtat den 2015-10-12
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19109/2013-5-43.pdf>
- Starring, B. (2011) Skam, stigma och psykisk ohälsa. I Sundgren, M. & Topor, A. (red). *Psykiatri som socialt arbete*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB
- Stiles, B. (2013) Coping with mental illness: a family's struggle for peace. *Nursing Forum*, 48(2), 139-141
- Tan, S. C. H., Yeoh, A. L., Choo, I. B.K., Huang, A. P. H., Ong, S. H., Ismail, H. Ang, P. & Chan, Y. H. (2012) Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *Journal of clinical nursing*, 21, 2410–2418

10. Bilaga

10.1 Intervjuguide

Tema 1: Skam & Stigma hos föräldrar

1. Enligt forskningen som vi tittat på har det kommit fram att känslor av utanförskap, skamkänslor och marginalisering kan uppstå hos föräldrar till barn som lever med psykisk ohälsa. Skulle du kunna berätta om dina tankar och erfarenheter kring det här?
2. Hur vanligt är det att föräldrar faktiskt upplever känslor av utanförskap eller marginalisering i relation till barnets psykiska ohälsa?
3. Hur uttrycker sig föräldrarna känslor av skam och utanförskap?
4. Genom vilka sätt har du sett att föräldrar hanterar dessa känslor; Finns det några gemensamma strategier du kan ge som exempel?
5. Vad tror du att känslorna av marginalisering och skuld har för betydelse i föräldraskapet?
 - Exempelvis om skuldbeläggning kan ha någon inverkan på föräldraförmågan?
6. Vilka faktorer tror du har betydelse för uppkomsten av dessa känslor hos föräldern?
7. Kan du se skillnad mellan olika typer av psykisk ohälsa; är det någon form som du uppfattar vara mer accepterad i samhället än någon annan?
 - Kan du se någon följd av att det görs en skillnad mellan olika typer av psykisk ohälsa hos barn?
 - Hur tror du att andra ser på det här?
8. Hur tänker du kring det här?
 - (Att diagnoser kan uppfattas utefter en hierarki)

Tema 2: Okunskap/Utbildning

1. Vad är det generellt för föräldrar som du kommer i kontakt med på den här arbetsplatsen? (Ex. könsfördelning, ålder, yrke/har de sysselsättning/utbildningsnivå, pålästa/insatta eller inte, ensamstående/förhållande)
2. Kan du se att någon av dessa faktorer fungerar som resurs eller hinder?
 - Upplever du att någon förälder har någonting som en annan förälder inte har? (Resurs/kompetenser/insikter)
3. Vilka skillnader har du sett att det finns mellan olika föräldrars inställningar till barnets psykiska ohälsa?
4. Hur påverkas patienten/klienten/brukaren i fråga av att föräldern upplever känslor av skam, skuld och utanförskap?