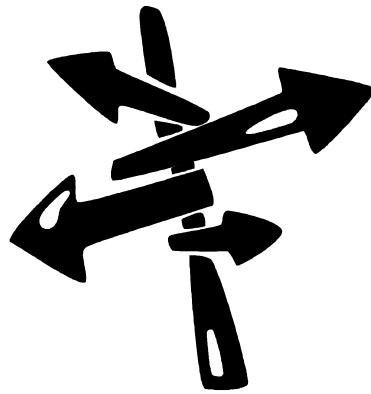


# Ett gott liv?



FoU Skåne  
Minirapport 7  
Eva Andersson  
Charlotte Brandin Di Placido  
Bertil Jönsson  
Katalin Nagy  
Lennart Nylander  
Catarina Stattin  
Ulrika Walter  
Tommy Björkman

## **Ett gott liv?**

© Författarna och FoU Skåne

ISSN 1404-5419

FÖRFATTARE; Eva Andersson, Charlotte Brandin Di Placido,  
Bertil Jönsson, Katalin Nagy, Lennart Nylander, Catarina Stattin,  
Ulrika Walter, Tommy Björkman

LAYOUT; Lena Lindberg

### **KOPIERINGSFÖRBUD**

Detta verk är skyddat av upphovsrättslagen.

Kopiering är förbjuden utöver vad som  
avtalats mellan upphovsrättsorganisationer  
och högskolor enligt avtalslicensen i 13 §  
upphovsrättslagen.

TRYCKNING; Bildcenter i Lund AB

## Innehåll

Förord.....	4
Inledning .....	6
Författarna.....	7
Att arbeta som personligt ombud .....	10
Psykiska funktionshinder .....	11
Stigma och empowerment.....	12
Syfte .....	13
Metoder .....	14
Etisk avvägning.....	15
Resultat .....	16
Strukturerade intervjuer .....	16
Djupintervjuer .....	19
Fokusgruppen.....	23
Slutsatser och funderingar.....	30
Att gå vidare.....	33
Litteratur .....	35
Bilaga 1. Klientinformation, intervjuer.....	37
Bilaga 2. Frågor, intervjuer .....	38
Bilaga 3. Klientinformation, fokusgrupp .....	40
Bilaga 4. Frågor, fokusgrupp .....	42

# Förord

Den FoU-rapport du nu håller i din hand är unik för att den är skriven av en ny yrkesgrupp, nämligen personliga ombud för psykiskt funktionshindrade. Det finns många metaforer som kan användas för att illustrera rollen som personligt ombud – lots, vägvisare, språkrör, förhandlare, grindöppnare, ja listan kan göras ännu längre. Under år 2005 deltog sju personliga ombud i en forskningscirkel finansierad av Länsstyrelsen i Skåne och FoU Skåne med Tommy Björkman som forskningsledare. Tommy Björkman, doktor i medicinsk vetenskap, har sedan 70-talet erfarenhet inom psykiatri först som sjuksköterska och därefter som forskare och numera som lektor vid Institutionen för hälsa, vård och samhälle vid Medicinska Fakulteten, Lunds universitet, parallellt som han bedriver fortsatt forskning.

Kännetecknade för de personliga ombuden är att de representerar en rik flora av utbildningar och yrkeserfarenheter men också livserfarenheter. Därför är det inte förvånande att de vågade sig på utmaningen att gå ut till sina uppdragsgivare och ställa viktiga men svåra frågor om upplevelser i olika situationer, som en person med psykiska funktionshinder kan möta. Ytterst ville de med stöd av forskningsinriktade metoder öka sin egen kunskap kring faktorer i livsmiljön som verkar stigmatiserande för psykiskt funktionshindrade men förhoppningsvis också hitta faktorer som leder till ett bättre liv.

Psykisk sjukdom är inte sällan omgärdad av omgivningens fördomar och egna känslor av skam. Kommunikationen med de personer som är eller varit psykiskt sjuka blir därmed hämmad. Den här rapporten kan bidra till att se psykiskt funktionshindrade på ett mer mångsidigt och individuellt sätt. Här kan du på ett lättillgängligt sätt ta del av utforskade intervjumetoder, hur de genomförts och främst de svar som personer med psykiska funktionshinder ger på frågor kring stigmatisering. Klart framgår att långvarig

psykisk sjukdom medför påtagliga funktionsnedsättningar och därmed stora svårigheter och hinder för att leva ett gott liv. Men på samma sätt som inom andra utsatta grupper säger de psykiskt funktionshindrade att allmänheten har negativa föreställningar om gruppen men säger sig själv inte ha blivit bemött på detta sätt. Detta inger förhoppningar om att förändringar är möjliga i samspellet människor emellan. Rapporten avslutas också i sådana positiva förväntningar, när man redovisar sina erfarenheter från mötet i Fokusgrupper. Den erfarenhet de personliga ombuden tar med sig tillbaka till sina arbeten är att metoden med fokusgrupper kan tjäna som verktyg för att få sina röster hörda, bli tagna på allvar och därmed bidra till ökad empowerment.

Det är min övertygelse att den här rapporten kan ge inspiration till att gå från en tung inställning kring gruppen psykiskt funktionshindrade till att se individer med en mångfald av olika behov och resurser, vilket kommer att leda till att minska stigmatiseringen och öka möjligheterna till ett gott liv.

Till er som gav oss den möjligheten vill jag framföra ett stort och ödmjukt tack. Och ni som gjorde det är Tommy Björklund, forskningscirkelledare, Eva, Charlotte, Bertil, Katalin, Lennart, Catarina och Ulrika, personliga ombud, och alla ni tjugo uppdragsgivare, vars namn jag inte känner till, men vars berättelser möjliggjort den här rapporten.

*Juni 2006*

*Gunlög Stenfelt  
Projektledare  
FoU Skåne*

# Inledning

Föreliggande rapport är ett resultat av forskningscirkeln *Hinder och möjligheter för ett gott liv som psykiskt funktionshindrad*. Forskningscirkeln som pågått under 2005 initierades av personliga ombud i Skåne och har finansierats av Länsstyrelsen i Skåne län och FoU Skåne. Av de sju deltagarna arbetar tre inom PO-Skåne och fyra är kommunalt anställda. Sammanlagt har cirkelmedlemmarna träffats tio gånger under det gångna året.

I de ursprungliga diskussionerna kring cirkelns mål och syfte framkom ett intresse av att få möjlighet att på ett forskningsanknutet arbetssätt söka kunskap kring hindrande och främjande faktorer för ett gott liv som psykiskt funktionshindrad. Centralt i dessa diskussioner var betydelsen av negativa attityder till psykisk sjukdom och personer med psykisk sjukdom. Frågor som bland annat ställdes var ”i vilken grad upplever personer med psykiskt funktionshinder negativa attityder i samhället och vad får detta för konsekvenser för den drabbade?” Denna frågeställning har sedan följt med under resans gång men också kompletterats efter hand med andra frågeställningar knutet till faktorer som på ett positivt sätt kan medverka till ett bättre liv för personer med psykiskt funktionshinder men också frågor kring livssituation överhuvudtaget för personer med psykiska funktionshinder.

Som kurslitteratur har vi använt ”Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser”, (Brunt & Hanson, 2005). Utöver detta har deltagarna fått ta del av studiematerial, artiklar kring olika vetenskapliga metoder och instrument/frågeformulär där tre frågeformulär ”Nedvärdering/ diskriminering” (Link 1987), ”Bemötande” (Link 1997, Wahl 1999) och Internalized Stigma of Mental Illness Inventory (ISMI) (Richter 2003) har använts vid intervjuer med personer med psykiska funktionshinder. Efterhand som intervjuer gjorts och analyserats och diskuterats har frågeställningar fördjupats för att sedan

prövas igen under andra betingelser. Arbetssättet i forskningscirkeln har på detta sätt varvats mellan teori och empiri där tiden mellan träffarna använts till inläsning och insamling av data och träffarna som ett forum för diskussion, analys och formulering kring nya frågeställningar.

Samtliga medlemmar i forskningscirkeln har flera års erfarenhet av att arbeta med människor med psykiska funktionshinder och tillsammans representerar de en djup och bred kunskap om sitt arbete som personligt ombud. Träffarna har kännetecknats av ett stort engagemang och produktivitet. Som ledare för forskningscirkeln har det varit stimulerande att få arbeta med de frågor som jag i min egen forskning intresserat mig för och att i denna form få möjlighet att tillsammans med kreativa och intresserade medlemmar realisera den ”tredje uppgiften”.

Jag vill i detta sammanhang tillsammans med de personliga ombuden som deltagit i forskningscirkeln tacka samtliga deltagare i de individuella intervjuerna och i fokusgruppen som varit så vänliga att delge oss sina erfarenheter.

## Författarna

### **Charlotte, 36 år**

Charlotte har en fil.kand. i socialt arbete, handikapp- och rehabiliteringsvetenskap, på Malmö högskola. Där gjorde hon ett arbete som behandlade ämnet Brukarinflytandet inom forskningen utifrån empowerment (2003). I Malmö har Charlotte även läst fritid- och kulturvetenskap. Vid Lunds universitet har hon läst statsvetenskap och ekonomisk historia.

Charlotte har arbetat som personligt ombud sedan våren 2003 i Malmö.

**Bertil, 57 år**

Bertil är utbildad socionom vid Socialhögskolan i Lund. Tonvikten på utbildningen lades på psykologin och juridiken där arbeten har gjorts inom båda områdena. Han har studerat sociologi vid Lunds universitet. Bertil har också en utbildning som trafikflygare.

Han har arbetat som kurator, familjehemssekreterare, pilot, socialsekreterare, enhetschef inom äldreomsorgen samt sedan hösten 2002 som personligt ombud i Simrishamn.

**Lennart, 44 år**

Lennart är utbildad teologie kandidat vid Lunds universitet. Vidare har han läst litteraturvetenskap vid universitetet. Han är utbildad socionom vid Socialhögskolan i Lund. Han har arbetat som kurator i Landskrona. Lennart var med redan vid uppstarten av PO-verksamheten i Sverige. Arbetade som personligt ombud med både Lund och Landskrona som upptagningsområde.

Arbetar numera som personligt ombud i Lund. Har en tioårig erfarenhet av arbetet.

**Katalin, 42 år**

Katalin är utbildad marknadsassistent och med yrkeserfarenhet som detta i Ungern. Hon är även utbildad teolog i Ungern. Kom till Sverige 1989 och arbetade med äldre och dementa. Hon började läsa vid Malmö högskola på Sociala omsorgslinjen med inriktning på äldre och funktionshindrade. Katalin har vidare läst sociologi 40 poäng samt kultursociologi och pedagogik. Under en period 1999-2000 var hon tillbaks i Ungern och arbetade då med förståndshandikappade barnhemsbarn.

Katalin har arbetat som personligt ombud i Malmö sedan våren 2002.

**Ulrika, 43 år**

Ulrika har samhällsvetarexamen vid Lunds universitet. Hon har läst statsvetenskap, ekonomi samt juridik vid universitetet. Ulrika har under flera perioder arbetat på flyktingförläggning som utre-

dare. Hon har därefter arbetat på Försäkringskassan som rehabiliteringsutredare.

Ulrika började arbeta som personligt ombud i Hörby kommun i januari 2002.

### **Catarina, 45 år**

Catarina är utbildad undersköterska och fotvårdsterapeut. Vidare är hon utbildad grafiker samt reprotkniker, yrken som Catarina arbetat med i många år. Hon är utbildad elevassistent och personlig assistent för skolbarn med bokstavsdiagnoser. Hon har arbetat som samtalskontakt på gymnasieskolan för föräldrar till ungdomar som har problem.

Catarina har arbetat som personligt ombud i Staffanstorp sedan hösten 2002. Arbetar på kvällar och helger som samtalspedagog sedan 2004.

### **Eva, 54 år**

Eva är utbildad mentalskötare sedan 1970. Hon har arbetat som detta på S:t Lars i Lund och Vipeholms sjukhus i Lund. Därefter arbetade Eva som skötare inom äldreomsorgen. Hon arbetade dock under denna tid även extra inom psykiatrin som skötare. Eva utbildade sig till psykiatrihandledare på KY i Eslöv där hon blev färdig 2001. Hon arbetade under en period som arbetsledare i Åkarp inom äldreomsorgen.

Eva har arbetat som personligt ombud i Kävlinge sedan hösten 2002.

# Att arbeta som personligt ombud

Personligt ombud omnämndes för första gången i samband med psykiatrireformen 1995. Personligt ombud har sin förebild i ”case management-modellen” som beskrivs i litteraturen som en funktion som kan verka på flera nivåer, dels på individnivå där koordinering och samordning av olika insatser kring den enskilde individen står i fokus, dels på grupp/projektnivå där funktionen ses som en metod att organisera vård- och stödinsatser för en definierad grupp av klienter, dels på systemnivå där funktionen har en approach som går ut på att förmedla service utifrån behov, undvika dubbla insatser från olika vårdgivare och erbjuda en rad olika insatser till en specifik målgrupp. Oftast menar man när man beskriver case management den funktion som verkar på den individuella nivån. I Sverige, där man valt att benämna funktionen ”personligt ombud” lägger man mycket vikt vid just funktionen att förbättra tillgänglighet och samordning av vård- och stödinsatser för psykiskt funktionshindrade personer.

Under psykiatrireformens genomförande lät man tio försöksverksamheter starta upp projekt med personligt ombud. Försöksverksamheterna som utvärderades av Socialstyrelsen visade att de personliga ombuden genom sitt arbete medverkade till att förstärka den enskildes position, förbättra levnadsvillkoren inom en rad olika områden för målgruppen och en ökad samordning av olika vård- och stödinsatser. De positiva resultaten kom att medföra att man från regeringen beslutade att tillföra kommunerna medel för att starta upp verksamheter med personligt ombud. Idag finns det i Sverige 286 ombud (oktober 2005) i 80% av landets kommuner. I Skåne finns 37,5 tjänster i 19 kommuner (oktober 2005).

Personligt ombud vänder sig till personer mellan 18-65 år och som har betydande och långvariga psykiska funktionshinder. Det personliga ombudet arbetar fristående från alla myndigheter och är den enskildes ombudsman. Anställningen som personligt om-

bud kan vara i kommun eller i en organisation/stiftelse som kommunen valt som entreprenör. Kontakten med det personliga ombudet är kostnadsfri och bygger på klientens frivillighet att använda sig av det personliga ombudets tjänster.

I sitt arbete strävar det personliga ombudet genom egna direkta insatser och förmedling av andra vård- och stödinsatser att uppnå de formulerade mål som det personliga ombudet har satt upp tillsammans med klienten.

Det personliga ombudets viktigaste arbetsuppgifter kan sammanfattas som:

- Att ge stöd och vara rådgivande åt framförallt den enskilde men även för anhöriga.
- Att kartlägga vård- och servicebehov.
- Att bistå med upprättande av en individuell vård- och stödplan.
- Att hjälpa till i kontakter med olika myndigheter och bruksreorganisationer.
- Att medverka till att den enskilde får stöd, service och vård som han/hon har rätt till.
- Att arbeta uppsökande.

## Psykiska funktionshinder

Psykiskt funktionshinder är ett relativt nytt begrepp som det idag inte tycks finnas någon enhetlig definition av. Det råder också osäkerhet kring avgränsningen av vilken målgrupp som är tänkt att tillhöra gruppen psykiskt funktionshindrade personer. Mera generellt skulle man kunna säga att det rör människor som lever med allvarliga och långvariga konsekvenser av psykisk sjukdom. Hur långvarigt och allvarligt dessa konsekvenser ska vara för att säga att det är ett psykiskt funktionshinder är dock tämligen oklart. Historiskt sett kan man finna beteckningar som kroniskt psykiskt sjuka personer och psykiskt långtidssjuka personer, som till en viss del skulle kunna motsvara begreppet psykiskt funk-

tionshindrade personer. Men dessa begrepp speglar mer ett sjukdoms- och symtomtänkande och klingar dåligt med avinstitutionaliseringens policy kring normalisering och samhällsintegrering. Denna policy innebär att ansvaret för boende och sysselsättningsfrågor förtydligats som den primärkommunala socialtjänstens ansvar, vars inriktning ligger närmare att arbeta med personer vars behov beskrivs som sprungna ur funktionsnedsättning, snarare än i termer av sjukdomar och symtom.

Psykiska funktionshinder kan hos den drabbade visa sig som svårigheter att tolka människors känslor och beteende i omgivningen, ofrivillig isolering, bristande motivation eller otillräcklig initiativförmåga. Till bilden hör ofta ett försämrat närminne. Flera olika psykiska funktionshinder kan leda till att den enskilde drabbas av svåra handikapp i sin dagliga livsföring och behöver därför i många fall olika typer av stöd och insatser under lång tid för att kunna upprätthålla en acceptabel livssituation.

Som en övergripande beskrivning av de personer som vår rapport handlar om, använder vi begreppen personer med psykisk sjukdom, personer med psykiska funktionshinder, brukare och deltagare beroende på vilket sammanhang det rör sig om. Vi är väl medvetna om att personer med en psykisk sjukdom samtidigt kan ha psykiska funktionshinder men att så inte alltid är fallet. Snarare tycker vi det är mer rimligt att se den psykiska sjukdomen som en av flera orsaker till psykiska funktionshinder.

## Stigma och empowerment

Det finns mycket fördomar om psykisk sjukdom och psykiskt sjuka människor. I litteraturen och i forskning kan man finna att allmänheten hyser negativa attityder till psykisk sjukdom och psykiskt sjuka personer. I flera rapporter har man funnit att allmänheten ser psykiskt sjuka personer som farliga, opålitliga och man ställer sig tveksam till att hyra ut en bostad eller ge arbete till en person som har eller haft en psykisk sjukdom. Fördomar och ne-

gativt bemötande har man också funnit bland vårdpersonal. Undersökningar bland personer med psykisk sjukdom bekräftar dessa negativa attityder och många psykiskt sjuka personer upplever sig som *stigmatiserade* det vill säga utpekade, märkta, som i olika avseenden inte anses som jämbördiga med övriga människor i samhället. För att undkomma detta utanförskap väljer därför många personer med erfarenhet av psykisk sjukdom och psykiatrisk vård att hemlighålla sin sjukdom.

Psykisk sjukdom och psykiskt sjuka personer har ofta kopplats samman med avsaknad av makt och mycket forskning har vuxit fram kring makt, maktbegrepp och psykisk sjukdom. I denna forskning har *Empowerment* fått stor betydelse. Inom den så kallade Empowermentrörelsen betonas dels makt, personlig, ekonomisk eller politisk sådan dels kontroll över den egna livssituationen. Empowermentrörelsen, som har sitt främsta ursprung i brukarrörelser och självhjälpsgrupper, strävar efter att stärka makt och inflytande över såväl livssituation som vård- och stödinsatser. I forskning kring stigma och empowerment har det visat sig att det finns samband mellan graden av upplevd stigma och empowerment. Ju högre grad av upplevd empowerment desto mindre grad av upplevd stigma. Ett samband som kanske kan visa sig som en möjlighet till reducering av stigma bland psykiskt funktionshindrade personer.

## Syfte

Det ursprungliga syftet med forskningscirkeln var att utifrån ett brukarperspektiv söka information kring upplevelser och erfarenheter av nedvärdering, diskriminering – stigmatisering bland personer med psykiska funktionshinder. Men också försöka att identifiera faktorer som kan skydda mot eller väga upp dessa negativa erfarenheter. Det har således varit av största betydelse att fånga brukarnas upplevelser, men det som till en början handlade främst om stigma kom i allt större utsträckning, under arbetet i forskningscirkeln, att mera omfatta hinder och möjligheter för att kun-

na leva ett gott liv med psykiska funktionshinder. Ett annat syfte med cirkeln var att förankra den praktiska verkligheten till ett mer teoretiskt perspektiv, sätta ord på den vardag som personer med psykiska funktionshinder möter, att ta tillvara deras och de personliga ombudens kunskap.

## Metoder

Vi inledde med att inventera och läsa vetenskapliga artiklar där man undersökt förekomst av stigma bland psykiskt sjuka personer. Efter hand har problemformuleringar vuxit fram, som sedan prövats med hjälp av strukturerade (frågeformulär) och semistrukturerade djupintervjuer med personer med psykiska funktionshinder. Resultatet av dessa intervjuer har sedan analyserats och sammanfattats i studiecirkeln för att prövas i en ny intervjusituation, med flera deltagare i en så kallad fokusgrupp. På så sätt har deltagarna fått vara med om en process från en mer induktiv utgångspunkt till att faktiskt likna en modifierad form av grounded theory. Materialet har sedan analyserats i studiecirkeln där olika teman har kunnat identifieras. Som referens för att använda fokusgrupp som en metod använde vi oss främst av Beate Schulzes och Matthias C. Angermeyers studie (2003). Fokusgrupp är en kvalitativ metod. Den möjliggör, till skillnad från individuella intervjuer, att fokusgruppdeltagarna kan dela erfarenheter, idéer och tankar med människor med liknande erfarenheter vilket stärker dem. Resultatet blir dynamiskt, stimulerande och mer verbalt kommunikativt. Det är en mycket bra form av metod för att maktgöra (empowerment) personer med psykiska funktionshinder. Som referens använde vi oss också av en kort svensk beskrivning av att arbeta med fokusgrupper skriven av Ylva Benderix. Hon talar om hur stor validiteten blir och menar att den blir god eftersom forskningsresultaten brukat beskrivas som utvecklande och belysande.

I de strukturerade och de semistrukturerade intervjuerna deltog sammanlagt tjugo personer. Samtliga har personligt ombud. Vi

har inte försökt att få ett representativt urval, snarare har deltagandet vilat på frivillighet. Det blev en liten övervikt av män och ett åldersintervall mellan 20-50 år. I fokusgruppen deltog sju brukare och två av deltagarna i forskningscirkeln valdes att hålla i denna. Allt spelades in och skrevs sedan ut och analyserades. Deltagarna fick både muntlig och skriftlig information där det betonades att det var frivilligt och alla samtyckte till att resultatet fördes ner skriftligt. Deltagandet tycktes mycket uppskattat.

## Etisk avvägning

Den etiska problematik som kan finnas i samband med att genomföra intervjuer med brukare med psykiska funktionshinder där intervjuaren har en relation till klienten rör dels frågornas karaktär som kan kännas som intrång på ens integritet dels att man på grund av sitt psykiska funktionshinder har svårt för att förstå och kunna besvara frågorna som ställs i intervjun och dels en beroendesituation till sitt personliga ombud som gör att man som klient kan känna sig "tvingad" att delta. För att minimera dessa etiska problem gavs muntlig och skriftlig information till de personliga ombudens samtliga klienter och där vissa valde att inte delta. I informationen betonades det att deltagande i intervjuerna var helt frivilligt och kunde när som helst avbrytas och att all information skulle behandlas konfidentiellt. Frågorna som ställdes i de individuella intervjuerna baserades på frågeformulär som tidigare prövats och fungerat bra i intervjuer med personer med psykiska funktionshinder. Till fokusgruppen användes sedan de individuella intervjuerna som en källa till att formulera nya frågor. Inga frågor hade karaktären av att de intervjuade skulle ta ställning till det personliga ombudets arbete utan snarare fokuserade frågorna kring erfarenheter av att leva med en psykisk sjukdom.

# Resultat

## *Strukturerade intervjuer*

Det första frågeformuläret som användes var *Nedvärdering/Diskriminering*. Formuläret tar upp frågor om hur respondenterna *förväntar* sig att andra människor uppfattar individer som vistats inom psykiatrin. Till exempel om de flesta människor anser att personer som vårdats i psykiatrin är lika intelligenta och trovärdiga som andra, om de skulle accepteras som lärare i grundskolan, om de skulle få anställning av en arbetsgivare, om de skulle bli tagna på samma allvar som andra människor och om unga kvinnor skulle stämma träff med dem etc.

De klienter vi intervjuade visade sig ha en mycket pessimistisk syn på hur folk i allmänhet ser på psykiskt sjuka. Vetskapen om att man vistats i psykiatrin tror så gott som alla skulle leda till att man blev mindre tagen på allvar, att man inte skulle anställas och ha svårt att bli accepterad som partner – ja, att acceptansen överlag skulle vara låg.

Det andra frågeformuläret vi använde var *Bemötande*. Till skillnad från formuläret om nedvärdering och diskriminering tar detta formulär inte upp hur man tror att andra människor ser på psykiskt sjuka. Istället ställer den frågor om vilka erfarenheter av bemötande man verkligen haft. Det var intressant att konstatera att våra intervjupersoner då uppvisar en betydligt ljusare bild av hur andra människor bemöter personer som vårdats i psykiatrin, i alla fall hur de själva anser sig ha blivit bemötta.

Formuläret ställer frågor om situationer, av typen om man blivit annorlunda bemött sedan man varit i psykiatrin, om andra människor undvikit eller sårat en på grund av detta, om man vägrats hyra eller köpa en lägenhet, om man blivit behandlad som mindre kompetent eller fått rådet att sänka sina förväntningar på livet etc.

Svaren respondenterna gav var ganska varierande. En person svarade att hon visserligen blivit annorlunda bemött och att det hänt att personer undvikit henne, men hon hade inte blivit utsatt av att någon sårat henne på grund av att hon vistats i psykiatrin och hon hade inte eller haft problem att få hyra lägenhet på grund av detta. En annan person tyckte att han bara någon gång hade blivit annorlunda bemött, folk hade inte undvikit honom eller sårat honom, men ibland hade han rekommenderats att sänka sina förväntningar i livet. En tredje respondent tyckte att han sällan eller aldrig bemötts nedlåtande och att han inte uppfattats som mindre kompetent av andra människor, men det hade hänt att han förvägrats hyra en lägenhet på grund av att han varit i kontakt med psykiatrin. Två andra intervjupersoner tyckte att det varit problem någon gång ibland med dessa saker, men oftast inte. En sjätte respondent hade dock ganska ofta blivit sämre bemött av olika personer i sin omgivning.

Det tredje frågeformuläret vi använde var *Internalized Stigma of Mental Illness Inventory (ISMI)*. Frågorna i detta något längre formulär handlar exempelvis om man känner sig utanför (feel out of place) i världen på grund av att man har en psykisk sjukdom, om man skäms för det, om man känner sig underlägsen andra, om man inte tycker psykiskt funktionshindrade ska gifta sig, om man tycker att andra personer ska ta beslut för ens räkning på grund av sjukdomen, om att leva med psykisk sjukdom har förvandlat en till en stark överlevare (tough survivor), om man har ett tillfredsställande och gott liv trots sjukdomen, om man trots sjukdomen kan leva ungefär som man vill etc.

Intervjupersonerna svarar ganska olika på denna enkät liksom på den föregående och helhetsbilden visar på varierande både positiva och negativa bilder.

En yngre kvinna känner sig generad av att ha en psykisk sjukdom, hon upplever diskriminering, hon undviker en del sociala kontakter och hon tycker att sjukdomen har förstört en hel del i livet. Samtidigt känner hon sig inte främmande i sällskap med personer som inte är sjuka, hon ser inte ner på sig själv och hon tror be-

stämt att hon själv kan få ett tillfredsställande och gott liv trots sjukdomen.

En yngre man svarar att han visserligen har en upplevelse av att vara utanför i livet och att det händer att personer beter sig paternalistiskt mot honom och han tycker att sjukdomen som sådan hindrar honom att leva ett tillfredsställande liv, men han tycker inte att han blivit diskriminerad, han drar sig inte undan i det sociala livet för det och han känner sig heller inte underlägsen andra. Vissa undviker en närmare relation till honom på grund av sjukdomen, säger han, men han tycker inte att sjukdomen har förstört hans liv och att han känner sig heller inte utanför när han är tillsammans med icke sjuka människor. Psykiskt sjuka i allmänhet tycker han har saker att bidra med i samhället.

En 27-årig man säger att den psykiska sjukdomen har förstört mycket i hans liv. Han undviker friska människor till en viss del för att inte behöva känna sig avvisad eller annorlunda. För att inte besvära släktingar och vänner undviker han vissa situationer och han tycker också att negativa förväntningar på psykiskt sjuka isolerar honom från den "normala" världen. Däremot anser han inte att han blivit diskriminerad och han tycker inte heller att folk är paternalistiska, han känner sig inte underlägsen och tror psykiskt sjuka kan bidra med saker i samhället. Även om folk inte tror att han kan uppnå så mycket i samhällslivet, så tror han själv inte att sjukdomen hindrar honom att få ett tillfredsställande liv som han kan vara nöjd med.

De allra flesta tror att även människor som inte haft en psykisk sjukdom kan förstå dem. De känner sig bara undantagsvis underlägsna på grund av sjukdomen. Flertalet tycker att leva med en psykisk sjukdom har gjort dem till starka överlevare. Ingen tycker att psykiskt sjuka bör låta bli att gifta sig. Trots att de själva har en psykisk sjukdom tycker ändå många att det är besvärande att synas offentligt i sällskap med någon som det syns på att hon eller han är psykiskt sjuk.

Sammantaget tyckte de klienter som svarade på enkäterna oftast att de tror andra människor har en mycket negativ bild av personer som varit i psykiatri. När de blev tillfrågade om sina egna faktiska erfarenheter av möten, svarade de dock betydligt mer positivt: de har en del negativa erfarenheter men dessa tycks inte alls överväga.

## *Djupintervjuer*

### **Arbete**

Här såg vi ett klart mönster av att de intervjuade upplevde en pessimistisk syn på sina möjligheter att kunna få arbete. Man kände sig förbisedda och trodde att en arbetsgivare sannolikt skulle bortse från en ansökan från en person som har eller har haft ett psykiskt funktionshinder. Man upplevde att man från omgivningens sida mer ser till funktionshindret än till den faktiska kompetens man har. Det är inte accepterat att ha varit "psykipatient". Det är detsamma som att vara opålitlig.

Flera berättade att de hade ett jobb när de blev sjuka, men att de snart var tvungna att sluta. En respondent förklarade: "Arbetet pajade helt totalt. Jag stod utan arbete helt plötsligt i Uppsala och det var mitt eget fel, då jag överilat sagt upp mig. Jag var så överbelastad att jag så att säga både sa upp mig och fick sparken på samma gång. Sedan började jag arbeta som kock på Gästis. Det var ju bara en fluktuerande stand-in ungefär. Jag höll ut där i cirka 10 månader, sedan gick det inte mer."

En annan respondent berättade att han tycker avståndet till arbetsmarknaden blivit större på senare tid. "Inträdeskraven till olika saker i samhället har förändrats och jag upplever att avståndet mellan en sjuk människa visavi samhället har blivit ofantligt mycket större bara på de senaste 5-6 åren."

## **Ekonomi**

Respondenterna såg inga möjligheter att kunna påverka de ekonomiska förutsättningarna. Man kanske aldrig har arbetat eller skaffat sig någon utbildning. Att man dessutom har ett psykiskt funktionshinder gör inte saken lättare. En av de intervjuade satte den dåliga ekonomin, sjukdomen och utanförskapet i samband med varandra och sa: ”Inom sjukvården och tandvården kan jag uppleva att man blir negligerad när man ekonomiskt inte kan ställa upp för sig själv. Då känner jag mig nollställd. Man hade sett mig med andra ögon om jag inte varit sjuk.”

Den dåliga ekonomin hänger ihop med att man är utan arbete. Till detta hör en känsla av utanförskap, en slags strukturell stigmatisering. En av respondenterna sa: ”Och sedan den här stora tomheten som man helt plötsligt hamnar i, när ingen formellt vill veta av en. Man hamnar i ett vakuum som både är personligt, finansiellt och sedan slår det tillbaka på en ständigt. Hamnar man i ett finansiellt underläge som man inte själv är kapabel att resonera sig ur eller – som det egentligen handlar om – att man betalar sig ur i och med att man har sjukersättning, så är detta något man mår väldigt dåligt av. Detta med den dåliga ekonomin gör att man mår personligt ännu sämre.”

## **Relationer**

Flera av dem som djupintervjuats sa att de låter bli att berätta om sin psykiska sjukdom för andra än de mest närstående. En 42-årig man berättade att han inte kan svara på om han känt sig utesluten eller missförstådd på grund av sin sjukdom: ”I och med att jag inte har gått ut öppet och sagt något om min sjukdom, så blir svaret att det har jag inte känt. Jag har tagit för mig i de situationer jag hamnat i. Situationer där jag ej har kunnat ta för mig, dem har jag mer eller mindre lagt på hyllan. (...) Mig veterligen är det bara min mor som vet om det.”

Flera av de intervjuade var oroliga för hur omgivningen uppfattar dem om den får information om att man har eller har haft en psykisk sjukdom. De upplevde att omgivningen ser ner på dem. En respondent sa: ”Om man berättar att man är psykiskt sjuk för en

medmänniska så är det samma sak som att man är lågintelligent, dum i huvudet rent ut sagt, man kan inget, förmår inget och så vidare. Där är alla de stigman. (...) Att säga att man är psykiskt sjuk idag i ett offentligt rum är inte bara att göra bort sig, det är något värre, man blir en persona non grata.”

Insjuknande och sjukpensionering beskrev några respondenter som orsaken till isolering. En man sa: ”Kompisar? Jag förlorade en efter en och familjen hade jag väl inte heller bra relation med, men de ställde upp för mig, de fanns ju kvar, men det var inte genom min försorg utan snarare deras.”

Några av respondenterna upplevde kontakten med andra människor som svår och isolerade sig. ”Jag känner mig alltid utanför och missförstådd”, förklarar en man och fortsätter: ”I affären och på banken måste jag koncentrera mig på vad jag ska göra, sedan går jag lättad därifrån, ja det är en ansträngning. Från psykiatrin känns det också... det är det där med alla kontakter, jag känner en press i alla kontakter i princip; Man märker ibland att man kan lära känna någon enskild människa och det känns bra och utan någon större press, men oftast känner jag press på varje möte. När jag besöker psykiatriska rehabiliteringsenheten känner jag en viss fasa inför att sätta mig vid kaffebordet, jag brukar sätta mig avskilt i väntrummet.”

När man möter utomstående som inte ser ner på en för att man vårdats i psykiatrin är upplevelsen desto mer positiv. Det sker också. En yngre man säger: ”Jag har en kompis som är kunnig och vidsynt. Han reagerade inte negativt när han hörde att jag varit i psykiatrin. Han var som innan efter att jag berättade. Han är betydligt smartare än de flesta jag mött, betydligt kunnigare i psykologi. (...) Han har ett brett intresseområde och är intelligent, kunnig och inte fördomsfull. I viss mening är det sant att om man är smart så är man mindre fördomsfull och betar sig inte dumt.”

En del beskrev mötena i psykiatrin som präglade av inskränkthet av olika slag. En av intervjupersonerna förklarade angående negativt bemötande av andra människor: ”Man har feltolkat min per-

son i psykiatrin. Att jag har breda intressen, stor kunnighet och politiskt inkorrekt debattstil, såg man som hypomana drag. Att vara ”politiskt inkorrekt” kan tolkas som att man tappat gränserna i psykiatrin.”

En annan respondent sa: ”Det är ofta frihetssträvande människor som blir psykiskt sjuka. I alla fall i det samhälle vi lever i nu.” Han tycks mena att det kan vara svårt att kombinera äkthet mot sig själv och de egna önskningarna med att samtidigt vara delaktig i det omgivande sociala livet. ”Man kan skapa sig en personlighet för att klara sig i samhället. Denna ligger inte i samband med ens egentliga personlighet. Det är en pseudo-personlighet.”

Själva insjuknandet beskrev samma person på följande sätt: ”Insjuknandet handlar ofta om att man ställs inför en mur, kommer vid sidan, blir frustrerad, depressiv eller aggressiv. Först börjar man tvivla på andra, sedan på en själv, det cirklar inåt på ett konstigt sätt.”

En del av respondenterna upplevde att det är svårt att få kontakt med det motsatta könet medan andra uppger att det inte är något problem. En person sa: ”Det kan vara svårt att ha ett förhållande om man är sjuk. Kvinnan kanske inte når fram till den som är sjuk. Man hittar ingen kommunikationsnivå.”

Sammanfattningsvis framstår det som att två områden, socioekonomiska förhållanden och sociala relationer påverkar varandra inbördes: Är man utan arbete och har dålig ekonomi har man även svårt att röra sig i ”friska miljöer”, som kanske ställer krav på att man är något vad gäller arbete och att man har pengar att röra sig med. Man undviker oftast att tala om sin sjukdom för att slippa stigmatisering. Man drar sig ibland undan sammanhang som känns besvärande och utanförskapet blir påtagligt. Att i stället umgås med andra sjuka och identifieras med dem som grupp är ingen lösning. Att ses i sådana sammanhang säger de flesta vi intervjuat att de inte vill eftersom det kan leda till ytterligare utanförskap och stigmatisering.

En av de intervjuade, i 40-års ålder, beskrev också denna torftighet man inte sällan hamnar i efter ett antal år som psykiskt sjuk i samhället. Han tyckte det är värst för de unga. De något äldre har det lättare på så vis att de redan marginaliserats, antingen för att de själva valt bort att vara med eller för att de undanträngts ur de vanliga eller normala sammanhangen: ”Det har utvecklats ett oöverstigligt hinder för psykiskt sjuka i samhället”, förklarar han. ”Om man skiljer det socioekonomiska från det sociala, så har den socioekonomiska klyftan blivit större. Människor idag som går in från 18 års ålder med psykisk sjukdom i det här samhället måste ju uppleva rena rama helvetet rent ut sagt. Jag tror att vi äldre har det lite lättare, vi har ju åtminstone varit inne i smeten och blivit utstötta ur den eller valt att ta avstånd ifrån den.”

### *Fokusgruppen*

Gruppen möttes och diskuterade under två timmar under ledning av Charlotte och Lennart. Den bestod av sju klienter, fem män och två kvinnor. Åldersintervallet var mellan 25 och 50 år. Merparten av klienterna hade en psykosjukdom medan någon hade en neuropsykiatrisk sjukdom typ Aspergers syndrom. Gruppmötet, som ägde rum i Malmö den 29 oktober 2005, blev mycket lyckat och deltagarna ville gärna ha ett möte till, då man inte hinner med så mycket på två timmar. Gruppmedlemmarna har var och en så otroligt mycket att ge. Det var som en gruppmedlem sa: ”Man kan skriva en bok om var och en av oss.”

Första frågeställningen gällde *arbetslivet*.

Det framkom att de flesta deltagarna i fokusgruppen vill ha sysselsättning. Flera tyckte att handläggningstiden på försäkringskassan är lång och att kassan inte är aktivt involverade i att erbjuda rehabilitering. De flesta hade inte blivit erbjuden någon rehabilitering mot arbetsmarknaden alls.

Få deltagare kände att försäkringskassan tar hänsyn till ens tidigare erfarenhet av arbetslivet och den egna kompetensen. De gör ingen uppsökande verksamhet och söker inte upp dem som fått sjukersättning.

En deltagare i gruppen hade nyligen lyckats med en arbetsträning hos försäkringskassan. När han diskuterade med sin handläggare berättade denne att han hade 250 sjukfall att administrera: "Hur ska man som en normal – eller även en extremt välutbildad, kompetent försäkringskassetjänsteman kunna ta hand om 250 personer och rehabilitera dem eller ens hundra personer?!" Undrade han.

Samme deltagare tyckte att försäkringskassan verkar så långsam och ineffektiv: "De hade kunnat vara lite snabbare och vara mer, vad man säger kapitalistiska, att titta lite mellan tummen och pek-fingret, vad man hade kunnat dra in. (...) Jag tycker nästan att de borde lottat ut oss till bemanningsföretag, så skulle dessa sedan få poäng efter hur mycket vi arbetar och hur glada och nöjda vi är."

De flesta skulle kunna tänka sig att arbeta, men man menar att jobbet i så fall måste anpassas efter hur mycket man orkar. Vad man kan prestera skiftar från dag till dag och är inte samma över en längre tid heller. "Jag kan må fullt normalt inom citations-tecken. Och så nästa dag är det bara ner, då är det bara *down*. Det är det som gör det svårt i mitt fall, att det är så olika från dag till dag med mitt mående." En annan deltagare betonade att om man är sjuk, så kan man ju inte jobba, man måste först bli frisk: "De som jobbar i psykiatrin, deras uppgift är att vårda så att man blir frisk och sedan kan återanpassas till arbetsmarknaden."

Att få chansen att komma tillbaka till arbetslivet via rehabilitering handlar också om ekonomi. En ung kvinna sa: "Jag känner samma sak som dig. Att man försöker komma ut så fort som möjligt igen så att man kan betala sina räkningar, för pengarna räcker alltså inte, det är helt otroligt."

En av deltagarna har varit lönebidragsanställd hos sin bror och det fungerade bra: "Då jobbade jag på min brors firma, jag gjorde allt

i den restaurangen. Jag var anställd som restaurangbiträde, men jag gjorde allting, jag skurade golv, jag serverade, jag körde ut mat, alla möjliga jobb. Men det var ju som en skyddad verkstad. Han fick lönebidrag att anställa mig på.”

Majoriteten av deltagarna menade att de skulle kunna arbeta om arbetsförhållandena anpassades till funktionshindret. En svårighet är att man hamnar i en antingen/eller-situation. Klarar man inte att konkurrera på samma villkor som andra människor är risken att man helt blir utan arbete.

Flera av deltagarna i fokusgruppen såg också problemen som beroende av hur samhället ser ut i dagsläget. Enklare jobb har blivit sällsyntare och arbetsgivare är pressade att hålla sig med effektiva anställda för att klara av att driva företaget. ”Det här med arbete, ni vet själva hur det är på arbetsmarknaden, det är stressigt, det är hårt och man ska kunna allting i princip. Och arbetsgivaren har ju inte råd att anpassa oss till arbetet så att säga.”

En av deltagarna säger att han hunnit fylla femtio år och tillägger: ”Men jag har varit ute och jobbat i flera år. Nu har jag fyllt 50 år, så det finns ingen anledning för mig att springa och ta jobben för ungdomarna.”

I diskussionen uttryckte man också vilka resultat ett arbete skulle kunna medföra. Man skulle få struktur på livet på ett annat sätt, arbetet skulle leda till en bättre ekonomi som i sin tur skulle medföra att man kunde ha en mer givande fritid. När sjukpensionsbeskedet kommer mister man greppet om livet.

Vi märkte dock skillnader mellan fokusgruppens deltagare när vi i efterhand analyserade den utskrivna texten från gruppens diskussion.

De yngre deltagarna, som var omkring 30 år, hade en mer individualistisk inställning. De deltog mindre gärna i grupper tillsammans med andra psykiskt sjuka och identifierade sig ej heller med äldre psykiskt sjuka i typ 45-50 års ålder. De tycktes på det hela

taget inte fått en "sjukdomsidentitet". I stället verkade de vilja gå sin egen väg, men de märkte att utbudet som till exempel kommunen erbjuder, snarare är riktad till personer med lång, och förväntad "kronisk" sjukdomsstatus. De själva upplevde sig som närmare ett deltagande i det "normala" samhällslivet, men såg inte att de fick hjälp av kommunen eller försäkringskassan att ta steget dit.

Kanske kan vi beskriva dem som ett slags "lost cases". Myndigheternas insatser gäller antingen unga nyinsjuknade eller klienter med mycket lång erfarenhet av psykisk sjukdom, alltså personer som väldigt mycket identifierat sig med sjukdomsrollen. De yngre i fokusgruppen är varken nyinsjuknade eller individer med mångårigt funktionshinder. De upplever sig som bortglömda, som om myndigheterna missat dem och deras behov. Det verkar inte heller ställas några krav på dem att satsa på att komma tillbaka till arbetslivet. En av dem säger: "Man får ta tag i det själv och säga till på skarpen."

Nästa frågeställning gällde *relationer*.

Flera beskrev att relationer blir problematiska på grund av den psykiska sjukdomen. En deltagare berättade att hon kände att hon inte längre kan vara sig själv: "Man måste anstränga sig. I mitt fall har det varit så att jag har svårighet att skratta och att skratta åt skämt. Vad omgivningen säger, det uppfattar man inte som roligt. Och då är man utanför det. När det gäller känslor, då ligger du utanför någonstans. Därför är det jättesvårt att relatera till andra människor, vare sig till familjen eller kompisar eller vem som helst."

Vissa deltagare beskrev att de har svårt att tolka vad som sägs eller syftas på i sociala relationer. Man blir själv därför ofta passiv i samspelet med andra och isolerar sig.

En kvinnlig deltagare berättade: "En av mina närstående har väldigt svårt att ta att jag är sjuk. Han förstår det inte. Han försöker att jag är som jag alltid är. Allting tar mycket längre tid, det har ju

med sjukdomsbilden att göra har jag fått reda på. Jag lider ju själv av det. Att ta tag i saker, nu tar det jättelång tid. Det är jobbigt. Och släktingar förstår inte att jag är sjuk, på vilket sätt jag är sjuk. De vet att jag åker ut och in. Men de förstår inte riktigt hur de ska handskas med det.”

Att vara tillsammans med andra och bete sig ”normalt” tar ibland så mycket energi att man måste vila ut rejält i efterhand. Symtom som röster hindrar till exempel också umgänget. Samtidigt beskriver flera av deltagarna att det kan vara befriande när någon utomstående inte ger upp utan är envisa och vill ha med en ut på aktiviteter: ”Det var en tjej, när jag var inlagd, som ringde och sa: – Vi sticker till Ullared och handlar kläder och så. Jag sa – nej. Hon sa – Jag kommer och hämtar dig vid den och den tiden. Jag liksom gick där och, ja. Men sedan efter att vi gjort det kändes det rätt skönt.”

Vissa deltagare beskrev att de känner skuld för att de är sjuka. En deltagare sa att han är besviken på sig själv för att han är sjuk och därför drar sig undan vänner.

Skulden kan också komma utifrån. En deltagare sa: ”De försöker väcka skuld känslor hos en i och med att man är sjukskriven. Sjukskrivning blir plötsligt då också en samvetsfråga. Sjukskrivning är fortfarande inte... att vara sjuk är inte en del av vårt samhälleliga liv helt naturligt.”

Flera deltagare var rädda för omgivningens reaktioner. En deltagare har inte berättat för släkten om diagnosen.

Flera deltagare beskriver att de skäms. En yngre man sa: ”Jo, man döms ut lite av psykisk sjukdom också, tycker jag. Man får den här stämpeln på sig. Lite därför drar man sig undan, och lite det hur man tror kompisar ska reagera. Så man drar sig undan omedvetet.”

Samtidigt finns det vänner och kompisar som inte tar avstånd utan betraktar en som de brukar, vilket är en mycket positiv erfarenhet

i de fall då det sker. En av deltagarna förklarade: ”I mitt fall kom jag in 1992, i psykiatrin på sluten avdelning. Den första tanken man hade var ju hur kompisar och så skulle ställa sig till det. Och jag ringde runt till mina kompisar då. De kom mangrant allihop. Och de såg inget fel på mig.”

Relationerna till *vården* var den tredje frågeställningen.

Två av de äldre deltagarna beskrev att vården under de senaste tio åren blivit bättre, framför allt är den mindre ”paternalistisk”: Förr var det annorlunda: ”Jag avstår från att prata om det. Alltså man har varit med så många gånger, man har blivit våldtagen och satt i tvångsbälte och all sån skit. Som det gick till på den tiden, på 70-talet och en bit in på 80-talet. Men idag är det inte samma sak inom psykiatrin.”

Idag kan problemet i stället vara att vårdtiden ibland är för kort. En deltagare berättade: ”För det första blir man utskrivna för snabbt, alltså man hinner inte bli så bra att man klarar sig själv hemma. Men sedan tar ju medicineringen två-tre veckor innan den får sin effekt. Och då är man ju hemma innan man vet om medicineringen man fått därinne fungerar över huvud taget.”

Vården som sådan menade dock de flesta deltagarna är väldigt inriktad på just medicineringen. Man saknar andra inslag. Det kan vara att få prata om sina problem och en bättre personell tillgänglighet. En deltagare säger: ”Jag skulle inte säga att man ska hoppa av sina mediciner, men jag skulle gärna vilja ha ett komplement. Men det är det ganska svårt att få. (...) Det kan vara allt från en psykolog som pratar och säger, Vad är det du känner? Relationer, vad är det du oroar dig för? Till att vara något mer styrt, typ kognitiv beteendeterapi, att man får dig att tänka på ett lite annorlunda sätt. Sedan kan det vara mer, vad säger man, ”coachning”.”

En ”snällare” vård, typ ”hälsohem”, efterfrågades av flera deltagare, alltså en miljö där man kan få lugn och ro och återfå krafterna igen. Alltså inte en stökig psykiatrisk avdelning utan en mindre

enhet där man kan få respit i akuta situationer för att sedan återvända till vardagen i samhället igen.

Det kan också vara att få lära sig hur man ska hantera sina symtom och sin livssituation i stort. Detta vill flera deltagare ha mer stöd i. En klient sa: ”Jag har fått en sjukdomsdiagnos eller två. Och jag tycker det är synd, att man inte får lära sig hur man ska hantera det, när man får sina dåliga tider. Det skulle jag gärna vilja att de förklarade för en. Om jag mår si och så, kanske du kan göra si och så. Det får man inte.”

Detta att ”lära sig” – trots att man då försätter sig i mycket krävande situationer med många människor – upplevde deltagarna som mycket viktiga erfarenheter.

Man vill så att säga lära sig att ”vara normal”.

Olika egna ”coping-strategier” nämndes också, alltså handlingsätt som hjälper en att hantera och övervinna funktionshinder och symtom. En deltagare sa att han sitter uppe på nätterna och skriver av sig. Eller att han ger sig ut och fiska för att avleda symtomen.

Strategierna syftar till att må bättre.

Flera deltagare berättade att när det blir för mycket drar han sig undan. En intervjuperson sa: ”Jag koncentrerar mig helt på mig själv med de grejor jag måste sysselsätta mig med, för att hjälpa mig själv att bli friskare.”

När man mår bättre, så att säga blir sig själv igen, då kan man vara med andra och fungera ute i gemenskap.

Några deltagare var tveksamma till vad delar av den psykiatriska vården syftar till. En deltagare berättade att han föredrar arbete och sysselsättning, det är mer givande. Han sa: ”Hellre jobba än att sitta i sådana här ”psykiatriska samtal”. Det vill jag inte ha. Jag var på ett behandlingshem och jag valde att praktisera på Kon-

sum, jag fick behålla mitt sjukbidrag eller sjukersättning. Hellre det än att sitta i psykologtimmarna, varför ska man sitta där och gnälla och höra på.”

En deltagare förklarade att psykisk sjukdom tar tid, att läkningsprocessen ofta tar längre tid än man förväntar. Sjukvården kan heller inte bota en färdigt, menar han. ”Man måste sätta sig in i arbetslivet på något sätt. Man ska vara i terapi i ett yrke så att säga, fortsätta att vara i terapi i ett yrke. För de har inte råd att bota dig till punkt, det har inte samhället råd med.”

Att hitta egna strategier och att själv ta ansvar för sina problem såg en av deltagarna som sin väg. Motsatsen är paternalismen och stigmatiseringen från samhället: ”Man får ju räkna med normal ångest, en del av det, som dyker upp lite oftare, så att man känner till normal ångest. Sedan går man ut och promenerar till exempel. Då drar man sig undan själv och sköter det ensam. Men jag är inte inkompetent för att jag är psykiskt sjuk, det beror ju på diagnosen. Det ter sig på olika sätt. Det är ju väldigt privat. Men sedan kommer stämpningsförhållandet, alltså din kategorisering i samhället som psykiskt sjuk, där är det, den sociala relationen till ordningen.”

## Slutsatser och funderingar

Människor med psykiska funktionshinder tycks ha en relativt pessimistisk syn på hur människor i allmänhet ser på psykiskt sjuka personer. Vetskapen om att en person vårdats inom psykiatri ansåg de flesta av deltagarna skulle kunna leda till att man blir tagen på mindre allvar, att man inte skulle få samma möjligheter som andra till anställning och att man inte skulle bli accepterad som tänkt partner i ett förhållande.

Den pessimistiska synen på vad man förväntar sig för bemötande hos allmänheten tycks dock inte motsvaras i samma utsträckning av egna erfarenheter av dåligt bemötande från omgivningen. En-

dast ett fåtal av deltagarna visade sig ha dåliga erfarenheter kring bemötande som till exempel att människor försökt att undvika och/eller såra dem, att man blivit behandlad som mindre kompetent samt att man blivit rekommenderad att sänka sina förväntningar på livet. Oavsett egna erfarenheter av dåligt bemötande, diskriminering från omgivningen så tycks dock flera av deltagarna uppleva en skam över sin sjukdom, ett utanförskap och flera har valt att hålla tyst om sin sjukdom och undvika sociala kontakter.

Arbete, ekonomi och relationer är centrala områden i människors liv och i de individuella intervjuerna framstod en klar bild av att deltagarna var pessimistiska vad gäller möjligheten till att kunna få ett arbete. Flera deltagare upplevde att avståndet mellan en sjuk människa visavi samhället har ökat på senare tid vilket medfört att inträdeskraven till arbetsmarknaden har blivit betydligt tuffare. Deltagarna såg också få möjligheter att kunna påverka sin ekonomi på grund av att man kanske aldrig har arbetat eller skaffat sig utbildning. Den dåliga ekonomin som många upplevde medförde att man mådde sämre. Någon av deltagarna kände sig också negligerad av sjukvård och tandvård på grund av att han/hon inte kunde ställa upp ekonomiskt för sig själv.

I fokusgruppen fördjupades och utvecklades de teman som kommit upp i de individuella intervjuerna. De flesta deltagarna uttryckte önskemål om någon form av sysselsättning, man uttryckte också sitt missnöje med som de upplevde att försäkringskassan inte tar tillräckliga initiativ till att personer med sjukersättning skall få möjlighet att få komma ut igen i arbetslivet. Flera av deltagarna menade också att det råder en brist på arbetsanpassning utifrån vad den enskilde individen orkar med. Många av deltagarna i fokusgruppen eftersökte struktur på sin tillvaro till exempel genom någon form av lönearbete som i sin tur skulle kunna generera en ekonomi som gav möjlighet till en givande fritid. Att få arbete, att få bidra, att få vara en kugge i samhället poängterades av flera deltagare som otroligt viktigt, men också att få känna sig "friskt" trött på kvällen efter en arbetsdag och att få längta till helgen då man kan ta igen sig, roa sig eller utöva sina fritidsintressen för att sedan blicka framåt mot en ny arbetsvecka.

Flera deltagare i fokusgruppen upplevde stora svårigheter med att upprätthålla sociala relationer på grund av sin sjukdom. Man upplevde att man måste förstå sig för att orka med, att det ibland kan vara svårt att tolka vad som sägs eller syftas på i olika sociala sammanhang, att det tar mycket energi att umgås med människor och att man ofta känner skuld och skam över sin sjukdom och väljer därför att inte berätta om sin sjukdom.

Deltagarnas uppfattning om den psykiatriska vården tycks överlag vara ganska positiv. Deltagare med längre vårderfarenhet upplever den psykiatriska vården idag som mindre paternalistisk än förr. Men samtidigt tycker man att det är alldeles för korta vårdtider och att det saknas alternativa behandlingar som komplement till medicin. Man efterlyser också mer råd och stöd i att kunna hantera vardagliga problem som uppstår på grund av sjukdomen.

Under vårt arbete i forskningscirkeln har det blivit mycket tydligt hur enkelt och bekvämt det är att kunna placera in människor i fack, att prata om olika grupper – i det här fallet ”gruppen psykiskt sjuka” precis som om dessa grupper inte skulle bestå av enskilda individer med egen vilja och med alldeles speciella, särregna problem, drömmar, existentiella mål som kan se väldigt olika ut beroende just på att vi är olika. Ett exempel på detta är de skillnader som vi fann mellan fokusgruppens deltagare när vi i efterhand analyserade den utskrivna texten från gruppens diskussion. De yngre deltagarna, som var omkring 30 år, tycktes ha en mer individualistisk inställning. De deltog mindre gärna i grupper tillsammans med andra psykiskt sjuka och identifierade sig inte heller med äldre psykiskt sjuka i 45-50 års ålder. De tycktes på det hela taget inte fått en ”sjukdomsidentitet”. I stället verkade de vilja gå sin egen väg, som innebar ett närmare deltagande i det ”normala” samhällslivet, där man inte kunde se hur försäkringskassan eller kommunens utbud av aktiviteter riktade till personer med lång, och förväntad ”kronisk” sjukdomsstatus skulle kunna bistå dem med detta.

Det blev också väldigt tydligt för oss under arbetet i forskningscirkeln hur socioekonomiska förhållanden och sociala relationer påverkar varandra inbördes: Är man utan arbete och har dålig ekonomi har man även svårt att röra sig i ”friska miljöer”, som kanske ställer krav på att man är något vad gäller arbete och att man har pengar att röra sig med. Man väljer att hålla tyst om sin sjukdom för att undvika stigmatisering. Man kanske drar sig undan sociala sammanhang som upplevs besvärande med följd att upplevelsen av utanförskap förstärks. I detta läge är det logiskt att man söker sig till människor i samma situation och på detta sätt får tillgång till en gruppidentitet som på kort sikt ger trygghet men kanske på längre sikt ytterligare förstärker utanförskap och stigmatisering.

## Att gå vidare

Att leva med ett psykiskt funktionshinder innebär inte bara att man ska kunna hantera sin psykiska sjukdom utan också att hantera omgivningens ofta negativa förväntningar och attityder. Av deltagarnas berättelse tycker vi oss se hur regler, lagar i vårt samhälle tillsammans med attityder hos allmänheten och förväntningar hos den drabbade på olika sätt går samman och påverkar varannat i negativ riktning. På något sätt uppfattar vi det som att det startar en ond spiral som tycks svår att bryta när den väl startat.

Vad kan vi då som personliga ombud ta med oss från vårt arbete i forskningscirkeln för att vända denna onda spiral? Naturligtvis inser vi att det krävs insatser på flera plan och utifrån olika håll för att åstadkomma en radikal förbättring för personer med psykiska funktionshinder. Men kanske det allra viktigaste är att det skapas förutsättningar för att personer med psykiska funktionshinder får sin röst hörd och att de blir tagna på allvar. Här tror vi att fokusgrupper kan tjäna som ett verktyg för detta syfte och också bidra till ökad empowerment. Att arbeta med fokusgrupp som metod var något nytt för oss allesamman och upplevdes av oss och också av deltagarna i fokusgruppen som något mycket positivt. För del-

tagarna i fokusgruppen innebar det att man fick möta andra människor med liknande funktionshinder och problem. Man kunde diskutera, lyssna in och bli tagen på allvar. Man uttryckte också behov av att få träffas ytterligare gånger under samma former. Detta tycker vi att man borde ta fasta på och erbjuda deltagarna fler möten och på sikt försöka låta fokusgruppen bli självgående det vill säga en mötesform utan formella ledare.

# Litteratur

*Att leva med psykiska funktionshinder i samhället – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser.* Redaktörer; David Brunt och Lars Hansson. Författare till två kapitel “Stigma” och “Case management för psykiskt funktionshindrade”. Studentlitteratur, 2005.

Björkman T, Svensson B, Lundberg B (2004) *Experiences of stigma among people with severe mental illness. Reliability and construct validity of the Swedish versions of two stigma scales measuring devaluation/discrimination and rejection experiences.* Nordic Journal of Psychiatry (In press)

Link BG (1987) *Understanding labeling effects in the area of mental disorders. An assessment of the effects of expectations of rejection.* Am Soc Rev 52:96- - 112.

Link BG, Struening EL, Rahav M, Phelan JC, Nuttbrock L (1997) *On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse.* J. Health Soc. Behav 177-90

Schulze B, Angermeyer M C (2003) *Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental professionals.* Soc Sci Med 56:299-321

Wahl OF (1999) *Mental health consumers´ experience of stigma.* Schizophr Bull 25:467-478

Ritcher JB, Otilingham PG, Grajales M. *Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure.* Psychiatry Res. 2003 Nov 1;121(1):31-49.

Frågeformulär:

*Nedvärdering/Diskriminering* (Link 1987; översättning Tommy Björkman 2002)

*Bemötande* (Link 1997, Wahl 1999; översättning Tommy Björkman)

Ritcher JB, Otilingham PG, Grajales M. *Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure.* Psychiatry Res. 2003 Nov 1;121(1):31-49.

# Bilaga 1. Klientinformation, intervjuer

## **Information om en undersökning av upplevelser och erfarenheter av psykisk ohälsa**

Vi är ett antal personliga ombud i Skåne som deltar i en forskningscirkel. I denna cirkel ska vi göra en studie där vi vill undersöka upplevelser och erfarenheter av att vara/har varit psykiskt sjuk.

För att studien ska bli så bra som möjligt vill vi i ett första steg undersöka i en så kallad pilotstudie hur frågorna vi konstruerat fungerar i en verklig intervjusituation. Vi vänder oss därför till Dig för att fråga om Du vill delta i denna pilotstudie.

Intervjun kommer att ta ca 1 timma och kommer att spelas in på bandspelare. Frågorna som vi kommer att ställa kommer att röra vilka upplevelser/erfarenheter Du har av att vara/har varit psykiskt sjuk.

Alla uppgifter om Dig behandlas under sekretess, och inga uppgifter som Du lämnar kommer att lämnas vidare till någon. Namn och personuppgifter kommer inte att registreras någonstans.

Deltagandet i undersökningen är naturligtvis frivilligt och även om Du sagt ja till att delta i undersökningen kan du när som helst dra Dig ur.

Projektledare är Dr med vet Tommy Björkman, Institutionen för hälsa, vård och samhälle, sektionen för omvårdnad, Lunds universitet. Om Du har frågor eller önskar ytterligare information kan Du kontakta Tommy Björkman, tel. 046-2221859.

## Bilaga 2. Frågor, intervjuer

### Frågor till de individuella intervjuerna:

# Hur gammal var du när Du blev sjuk?

- Berätta vad som hände då.

# Uppfattade Du Dig som psykiskt sjuk innan Du fick en diagnos?

- Om ja, berätta

# Kommer Du ihåg hur Du såg på psykisk sjukdom innan Du blev sjuk?

- Om ja, berätta

# När Du fick konstaterat att Du hade en psykisk sjukdom, hur upplevde Du det då?

# När Du blev sjuk, vilka förändringar medförde detta för Dig?

- T ex i Arbete, familj, vänner, utbildning, i vardagslivet
- Ge exempel och berätta

# Finns det någon nyckelsituation som har avgjort mycket för Dig i form av negativa upplevelser?

- Om ja, berätta

# Kan Du uppleva att människor ser annorlunda på Dig efter att Du blivit sjuk?

- Om ja, berätta

# Har Du varit med om att människor i olika sammanhang behandlat Dig illa?

- Om ja, berätta

# Har det funnits situationer där Du känt Dig utesluten eller missförstådd?

- När? Var?
- Kan Du beskriva andra situationer än Du redan berättat?

# Har Du talat om för andra att Du har/har haft en psykisk sjukdom?

- Om ja, varför?
- För vem? När?
- Om nej, varför inte?

# Hur reagerade människor när Du berättade att Du var psykiskt sjuk?

- Drog de sig tillbaka?
- Blev de intresserade?
- Stöttade de Dig?
- Något annat?

# Tycker Du att Din syn på psykisk sjukdom har förändrats över tid?

- Om ja, berätta på vilket sätt.

## Bilaga 3. Klientinformation, fokusgrupp

### **Undersökning om upplevelser och erfarenheter av att leva med psykisk sjukdom**

Vi är åtta personliga ombud som under detta år deltar i en forskningscirkel anordnat av länsstyrelsen i Skåne och Kommunförbundet Skåne. De frågor vi arbetar med i denna cirkel rör bland annat vad det innebär för den enskilde individen att drabbas av en psykisk sjukdom. Frågor vi ställer oss är ”vad kan göra livet lättare att leva när man har en psykisk sjukdom och vad gör det svårare?” Vi är i detta sammanhang också intresserade av vilket bemötande man erfarit i kontakt med vård och myndigheter samt bland allmänheten.

Under våren har vi genomfört individuella intervjuer bland personer med erfarenhet av psykisk sjukdom. Utifrån vad som framkommit i dessa intervjuer vill vi nu gå vidare och undersöka om dessa erfarenheter också delas av andra med liknande erfarenheter av psykisk sjukdom. Vi vill också undersöka hur vi som personliga ombud kan förbättra vårt stöd i dessa frågor. Vi vill därför fråga dig om Du kan tänka dig att delta i en så kallad fokusgrupp.

Att delta i en fokusgrupp innebär att Du tillsammans med fem – sex andra personer får diskutera erfarenheter Du har kring att vara/ha varit psykiskt sjuk. Frågor som bland annat kommer att diskuteras rör dina erfarenheter av bemötande i olika sammanhang inom såväl vård som kommunal service som bland allmänheten. Fokusgruppen kommer att ledas av två personer med lång erfarenhet av att arbeta som personligt ombud. Diskussionen kommer att spelas in på band för att sedan skrivas ut och sammanställas. All information som kommer fram under fokusgruppens diskussioner kommer att behandlas konfidentiellt. Detta innebär att vad som sägs kommer inte att kunna kopplas samman med någon enskild person. Snarare är vi intresserade av att få fram vad deltagarna kommer fram till tillsammans. Vi beräknar

att det tar mellan två – tre timmar att genomföra denna fokusgrupp. Sammanställningen av de individuella intervjuerna och fokusgruppens diskussioner kommer att sammanställas i en FoU-rapport under våren 2006.

Deltagandet i undersökningen är naturligtvis frivilligt, och var och en kan när som helst avbryta sin medverkan. Om Du önskar mer information kan Du vända dig till Tommy Björkman som är ledare för forskningscirkeln.

För forskningscirkeln  
Tommy Björkman, Universitetslektor  
Institutionen för hälsa, vård och samhälle  
Lunds universitet  
046-2221859

# Bilaga 4. Frågor, fokusgrupp

## Frågor till fokusgruppen:

### *Socioekonomiska förhållanden:*

- # Hur har Ditt psykiska funktionshinder påverkat Ditt arbetsliv?
- # Hur skulle du önska/drömma att Ditt liv skulle se ut om Du fick bestämma?
- # Utifrån de faktiska förutsättningar som Du har; hur skulle Du vilja ha det med arbete och ekonomi?
- # Hur skulle Din ekonomi kunna se bättre ut? Vad kan Du göra?
- # Hur kan man ta tillvara Dina kunskaper och erfarenheter? Tycker Du att man redan idag använder sig av kunskaperna och erfarenheterna?

### *Relationer:*

- # Hur har Ditt psykiska funktionshinder påverkat Dina relationer till omgivningen, t ex till släktingar, vänner, partners m fl?
- # Vad kan Du göra för att Dina relationer skall kunna utökas och förbättras?
- # Hur upplever Du mötet med andra människor i olika sammanhang? T ex med sjukvård och andra myndigheter?
- # Känner Du Dig besvärad i olika situationer pga. Ditt funktionshinder? Vilka i så fall?