



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

ANHÖRIGA TILL PERSONER SOM LIDER AV PSYKISK OHÄLSA

- En litteraturstudie som belyser anhörigas känslor och upplevelser.

JULIA ANDERSSON

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
Kursbeteckning VO1303
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2011

Handledare: Catharina Lindberg
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

ANHÖRIGA TILL PERSONER SOM LIDER AV PSYKISK OHÄLSA

En litteraturstudie som belyser anhörigas känslor och upplevelser.

JULIA ANDERSSON

SAMMANFATTNING

Sedan 1980- talet har det psykiska välbefinnandet bland befolkningen försämrats. Socialstyrelsen började göra mätningar av folkhälsan i Sverige i slutet av 1980- talet och sedan dess har ångslan, oro och ångest ökat bland ungdomar i åldrarna 16-24 år. Även bland äldre har rapporter visat att psykisk ohälsa ökat. Anhöriga till psykiskt sjuka får bära en tung börda och har en viktig roll i förbättringen av den psykiskt sjuka personens liv. Syftet med studien var att belysa anhörigas känslor och upplevelser. Litteraturstudien genomfördes utifrån en kvalitativ ansats där data insamlats från självbiografisk litteratur. Analysen är gjord efter Granheim och Lundmans innehållsanalys. Resultatet visar att anhöriga känner sig ensamma och har ett behov av att bli sedda. De känner även hopplöshet över sin situation och maktlöshet över mötet med vården. Anhöriga upplever också skuld i den anhörigas sjukdom och skamlighet inför den psykiskt sjuka personen. De har svårt att förstå sin situation men kan med tiden acceptera den psykiskt sjuka familjemedlemmen för hennes eller hans tillstånd. Studien visar att ett bra samarbete mellan anhöriga och vårdpersonal hade varit att föredra då detta hade gynnat både de anhöriga och den sjuka.

Nyckelord: psykisk sjukdom, känslor, tankar, anhörig, familj.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Psykisk ohälsa.....	1
Familiens perspektiv.....	1
Teoretisk referensram.....	3
SYFTE	3
METOD	3
Urval.....	3
Presentation av de i studien presenterade böckerna.....	4
Analys.....	4
RESULTAT	6
Anhörigas känsla av trygghet/otrygghet	6
Ensamhet och behovet av att bli sedd.....	6
Verklighetsflykt.....	6
Hoppet en räddning i rädslan och ovissheten.....	7
Anhörigas känsla av desperation	7
Maktlöshet.....	7
Hopplöshet.....	8
Att försöka förstå sin situation.....	8
Anhörigas känsla av skyldighet och skamlighet	9
Skuld.....	9
Skam.....	9
Förnekelse.....	10
Anhörigas upplevelse av att acceptera sin livssituation	10
Acceptans.....	10
DISKUSSION	11

Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion.....	12
Slutsats.....	14
REFERENSER.....	15

INLEDNING

Sedan 1980- talet har det psykiska välbefinnandet bland befolkningen försämrats (Socialstyrelsen, 2009). Psykisk sjukdom är ett av de vanligaste hälsoproblem i åldrarna 1-44 (Statens folkhälsoinstitut, 2010). Även bland äldre har rapporter visat att psykisk ohälsa ökat (Socialstyrelsen, 2009). Det kan således tänkas finnas många anhöriga till personer med någon slags psykisk sjukdom. Risk finns att om den anhöriga inte mår bra orkar denna inte stötta den psykiskt sjuka personen lika bra. Sjuksköterskor upplever att anhöriga får kämpa för att bli involverade i vården och att de anhöriga är i stort behov av support och information (Sjöblom, Pejler, Asplund, 2004). Sjuksköterskor menar att anhöriga har svårt att handskas med sina känslor och att de inte får någon vård. Det har visat sig att anhöriga har en viktig roll i förbättringen hos den psykiskt sjuka personen (a.a.). Genom att i denna studie lyfta fram anhörigas upplevelser och känslor kan förståelsen för anhöriga till personer med psykisk sjukdom tänkas öka. Detta kan tänkas gynna samarbetet mellan anhöriga och hälso- och sjukvårds personal vilket kan leda till ett bättre stöd till den psykiskt sjuka personen.

BAKGRUND

Psykisk ohälsa

WHO beskrev 1948 hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom och handikapp (WHO, 2006). Psykisk ohälsa beskrivs som en subjektivt upplevt och självrapporterat besvär som har en psykisk karaktär (Landstinget Uppsala, 2002). Det kan men behöver inte ha ett samband med psykisk sjukdom eller störning. Psykisk sjukdom innebär en allvarlig psykisk avvikelse, detta kännetecknas av en störd verklighetsuppfattning (a.a.). Tillståndet orsakar lidande hos den sjuka och dess omgivning (a.a.). Psykiatri betyder självläkekonst eller läran om psykiska störningar med dess orsak, vård och prevention. Med psykiskt symtom menas avvikelse i upplevelsen och beteendet. Psykiska symtom kan uppstå på två olika sätt genom antingen störning i hjärnans struktur, funktion eller genom olika upplevelser (Ottosson & Ottosson, 2007).

Socialstyrelsen började göra mätningar av folkhälsan i Sverige i slutet av 1980- talet, sedan dess har ångslan, oro och ångest ökat bland ungdomar i åldrarna 16-24 år (Socialstyrelsen, 2009). Även andelen ungdomar som vårdats på sjukhus pga. psykisk sjukdom har ökat sedan dess och likaså andelen självmordsförsök bland ungdomar. Enligt undersökningar är självmordsförsök vanligare bland kvinnor än bland män (a.a.). Med psykisk ohälsa menas i dessa rapporter av Socialstyrelsen förutom oro, ångest och sömnproblem även psykiska sjukdomar som depression och psykoser. 10-15 % av äldre över 65 år rapporteras lida av depression, varav fem procent av svår depression och två procent av psykossjukdom (Socialstyrelsen, 2009)

Familjens perspektiv

Anhöriga till psykiskt sjuka får bära en tung börda. Socialstyrelsen (2010) definierar en anhörig som en person inom familjen eller en person bland de närmaste släktingarna. Med anhöriga i den här studien menas den närmsta familjen, alltså föräldrar, barn och syskon. Tidigare studie har visat att anhöriga upplever många negativa känslor (Sjöblom, Pejler & Asplund, 2004). Anhöriga är ofta involverade i informell omvårdnad, det vill säga att det är de själva som tar hand om den sjuka individen. Det har visat sig att anhöriga har en stor roll i förbättringen i den psykiskt sjuka personens liv. Även samarbete mellan anhöriga och

sjuksköterskan har visat sig vara viktigt för anhöriga. När anhöriga har uteslutits i omvårdnaden av den psykiskt sjuka personen har alla negativa känslor förstärkts. Anhöriga får bära ett tungt ansvar när det gäller att klara av det vardagliga livet (a.a.). Anhöriga beskriver att det känts som om de mist kontrollen, både som familj och som individ (Hedman-Alström, Skärsäter & Danielsson, 2007). Anhöriga beskriver att det varit svårt att avgöra när en familjemedlem sjunkit ner i sjukdom och de har därför inte kunnat förbereda sig. Sakta har familjen gått mot hjälplöshet och mist sin styrka. Anhöriga menar att hela familjen har försökt hjälpa varandra för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt under sjukdomen(a.a.). Nyström och Svensson (2004) menar att familjen blivit splittrad av att behöva vårda en psykiskt sjuk familjemedlem då relationen mellan övriga familjemedlemmar blivit påverkad. Gavois, Paulsson och Fridlund (2006) menar att anhöriga som inte fått kontinuerlig hjälp av sjukvården kvarblivit i en kris många år framöver. Samarbetet mellan sjukvård och anhöriga har varit avgörande för hur de anhöriga handskats med situationen. Nyström och Svensson (2004) beskriver att situationen för anhöriga förvärrats av det första mötet med sjukvården då sjukvårdspersonal inte visat någon förståelse för de anhörigas traumatiska situation. Till följd av detta har anhöriga lidit av dåligt självförtroende under många år framöver.

Moberg (2005) menar att en familjemedlem som lider av depression, kan blivit påverkad av dåliga förhållanden hemma eller i arbetslivet. Vidare menar Moberg att i dagens samhälle är det inte alltid så lätt att få vård vid psykiskt ohälsa, för anhöriga är det ännu svårare att få den vård som de kan behöva. Med tur kan hjälp fås direkt inom den psykiatriska öppenvården, men som anhörig är inte detta självklart. Ekonomi kan också vara något som gör det svårare. Om möjligheten att själv söka hjälp privat hade funnits, utan att behöva tänka på kostnaden hade antagligen fler sökt sig dit. Vård kostar pengar och vid behov av stöd under en längre period är detta inget alternativ (a.a.).

Ibland kan anhöriga behöva hjälp med att fatta beslut, om de skall söka vård till den psykiskt sjuka personen eller inte (Sjöblom, Pejler & Asplund 2004). Den psykiskt sjuka personen kan bli väldigt upprörd om anhöriga sökt vård utan deras godkännande och då kan de anhöriga behöva support i sitt beslut (a.a.). Gavois et al (2006) beskriver att anhöriga velat lämna rollen som vårdgivare för att kunna återfå sin roll som anhörig. I det akuta skedet av sjukdom ville anhöriga kunna koppla bort ansvaret av att fatta svåra beslut. De har velat att sjukvårdspersonal ska ta över detta ansvar för att förhållandet mellan sig själva och den psykiskt sjuka individen inte ska bli negativt påverkat (a.a.). Moberg (2005) menar att tvångsinläggning kan vara ett alternativ för anhöriga att inte behöva ta så mycket ansvar. Vidare menar Moberg (2005) att tvångsinläggning är något som är jobbigt för alla inblandade parter men att det också kan vara en stor avlastning för de anhöriga. Ibland krävs de otaliga övertalningar från de anhöriga att LPT (Lagen om Psykiatrisk tvångsvård) skall sättas in. Vill den sjuka då inte bli inlagd kan denna försöka manipulera läkaren under ett läkarsamtal och på det viset slippa tvångsvård. De anhöriga känner sig väldigt pressade och får inget stöd från något håll och det blir svårt att gå vidare (a.a.). Förutsättningar för att en person ska tvångsintars är att patienten lider av en allvarlig psykisk störning och har ett stort behov av psykiatrisk vård som inte kan tillgodoses på annat sätt (Sveriges Riksdag, 1991).

Teoretisk referensram

Kari Martinsens omvårdnadsteori bygger på en syn där relationer ligger som grund i en människas liv (Martinsen, 1989). Martinsen menar att en människas liv är bundet till andra människors liv, en människa känner omtanke och bekymmersamhet inför en annan människa. Människans behov framkommer när denna hamnar i en situation där den blir i behov av hjälp. När den ena lider känner den andra sorg och genom att sörja lindras smärtan. Omsorg har med hur vi förhåller oss i det vardagliga livet och hur vi visar omtanke för varandra. Martinsen menar att omsorg krävs för att kunna förstå andra människor. Vidare menar Martinsen att omsorg är det mest naturliga och fundamentala i människans existens. Omsorgen är det mest väsentliga och bygger på den sociala relationen. Denna omsorg omfattar alltid andra, för utan andra människor har vardagen ingen mening. För att kunna förstå en annan människa måste något finnas som knyter dem samman som en annan människas behov. För att anamma den andra människan krävs att man inte förväntar sig något i gengäld (a.a). I förekommande studie var syftet att belysa anhörigas känslor och upplevelser av att leva med en psykiskt sjuk person vilket passar att knyta an till Martinsens teori om omvårdnad.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa anhörigas känslor och upplevelser av att leva ihop med en person som lider av psykisk ohälsa.

METOD

Studien är en litteraturstudie med kvalitativ ansats innehållande självbiografiska böcker. En kvalitativ metod valdes för att det är människors upplevelser och känslor som beskrivs. Dessa upplevelser och känslor skulle inte framkomma lika väl om valet hade blivit en kvantitativ metod då denna är mer inriktad på matematik och statistik (Backman, 2008). Med en litteraturstudie menas att man sammanställer redan befintlig forskning inom ett område (Axelsson, 2008). I en allmän litteraturoversikt beskrivs och analyseras ett antal artiklar men i föreliggande studie är datan självbiografiska böcker. Den systematiska litteraturstudien är baserad på data från primärkällor i form av redan publicerat material. Med primärkälla menas att artikel/ rapport är skrivaren av den person som utfört undersökningen (a.a.). Dahlberg (1997) menar att skrivna berättelser passar in på en kvalitativ ansats då det är den levda händelsen/ erfarenheten som ska beskrivas. Eftersom syftet med föreliggande studie var att belysa de anhörigas känslor och upplevelser är fördelen med självbiografiska böcker att de är självupplevda berättelser som beskriver detta fenomen.

Urval

Sökning av böcker gjordes via Libris Sökdatabas och genom Adlibris e-bokhandel för att få ett så stort utbud som möjligt. De sökord som användes var: *memoarer* och *självbiografi*. Inklusionskriterierna var att böckerna skulle stämma överens med studiens syfte samt vara skrivna av anhöriga, eller tillsammans med anhörig och beskriva ett anhörigperspektiv. Böckerna skulle vara skrivna av svenska författare på svenska och publicerade mellan 2000-2010. I Libris sökdatabas fick memoarer 2413 träffar och självbiografier fick 2847 träffar. För att begränsa antalet gjordes en sökning utifrån var böckerna fanns, det vill säga att de skulle finnas på Blekinge tekniska högskola. När detta gjordes gav memoarer 39 träffar och självbiografier 77 träffar. På adlibris hemsida gav sökningen utifrån ordet självbiografier 52 träffar, vilket ansågs vara ett för litet utbud så med hjälp av den mer avancerad sökning som

fanns tillgänglig på hemsidan fick sökordet självbiografier 500 träffar. För att begränsa antalet träffar i Libris databas och på Adlibris hemsida lästes böckernas titel och sammanfattning för att kunna skapa en uppfattning av böckernas karaktär. Böckerna granskades utifrån inklusionskriterierna och i enlighet med detta valdes en bok från Libris sökdatabas och två böcker från Adlibris hemsida. De böcker som valdes bort passade inte in på studiens syfte, var skrivna utifrån den sjuka individens perspektiv eller beskrev andra sjukdomar än psykisk ohälsa.

Presentation av de i studien inkluderade böckerna:

Maskrosungen skriven av Sandra Gustafsson (2006) beskriver hur det var att växa upp med en psykisk sjuk mamma som sedan även blev både alkoholmissbrukare och hemlös.

Vi har ju inga hemligheter i den här familjen skriven av Therése Eriksson (2009). I denna bok beskriver hon sin uppväxt med sin psykiskt sjuka och alkoholiserade mamma. Hon växer upp med sin familj i ett rött hus med vita knutar i Enskede utan för Stockholm och har en idyllisk barndom fram till hon blir elva år.

Mitt psykiatriska liv: memoarer skriven av Johan Cullberg (2007). I denna bok skriver Johan om sin uppväxt med sin familj och sin schizofrena broder Erland. När Johan är mitt i sin läkarutbildning blir han tvungen att köra sin psykiskt sjuka broder till Beckomberga sjukhus.

Två av författarna har medgivande från sina anhöriga att skriva om dem i sin bok. En författare har dock inte detta eftersom hennes psykiskt sjuka mor avlidit. I sin självbiografi skriver hon även om sin far och farmor. Hennes far hade vid tidpunkten för författandet även han avlidit men farmoder är i livet och har gett sitt godkännande.

Analys

Som analysmodell för det insamlade materialet valdes Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys. Kvalitativ innehålls analys beskrivs av Graneheim och Lundman som en metod att kunna dra olika slutsatser ur skriven litteratur. En kvalitativ innehållsanalys inriktar sig på en tolkning av texter och används bland annat för att tolka texter inom omvårdnadsforskning (Lundman & Hällgren- Graneheim, 2008). Fokus vid en kvalitativ innehållsanalys är att skildra variationer genom att identifiera skillnader och likheter i textinnehåll (a.a.). Graneheim och Lundman (2004) beskriver koncept som meningsenhet, kondensering, abstraktion, kod, kategorier och tema. Med kondensering menas att en text kortas ner för att göras mer lättförståelig utan att innehållets mening ändras. Syftet med kodning är att lyfta fram innehållet i en mening. En kategori är en grupp av koder som har liknande betydelse (a.a.). Det insamlade materialet lästes igenom för att en helhet skulle skapas, därefter togs meningsenheter ut som sedan kondenserats. Dessa meningsenheter har skrivits upp separat allteftersom det insamlade materialet analyserats. De kondenserade meningarna har kodats och delats in i underkategorier och kategorier som var passande till innehållet. Analysen resulterade i fyra kategorier och tio underkategorier (se tabell 1).

Tabell1. Exempel på meningsenheter, kondenserade meningar, kodning, underkategorier och kategorier.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
<i>Men ingen frågade hur jag mår! Pappa säger att det är för att jag inte har sovit.</i> Eriksson(2009) s.45	Ingen frågade hur jag mår!	Förtvivlan.	Ensamhet och behovet av att bli sedd.	Anhörigas känsla av trygghet/otrygghet.
<i>Otåligt tittade han på klockan då jag inte tillräckligt snabbt kunde precisera min frågeställning. Jag insåg att jag bara tog upp hans tid- han var helt utan intresse för min situation som Erlands bror.</i> Cullberg(2007) s.98	Jag tog bara upp hans tid och han var inte intresserad av mig som anhörig.	Besvikelse.	Maktlöshet.	Anhörigas känsla av desperation.
<i>Snälle, käre, gode gud, gör så att mamma inte skriker i tunnelbanan! Snälla! Snälla!</i> Gustafsson (2006) s. 93	Snälle gud, för så mamma inte skriker i tunnelbanan!	Pinsamhet.	Skam.	Anhörigas känsla av skyldighet och skamlighet.
<i>Hur gärna jag ville förändra henne så kunde jag inte det, det hade jag insett.</i> Eriksson(2009) s.263	Jag ville förändra henne, de kunde jag inte hade jag insett.	Insikt.	Acceptans.	Anhörigas upplevelse av att acceptera sin livssituation.

RESULTAT

Resultatet av analysen sammanfattades i fyra kategorier med tio underkategorier. De valda kategorierna var *Anhörigas känsla av trygghet/otrygghet*, *Anhörigas känsla av desperation*, *Anhörigas känsla av skyldighet och skamlighet* och *Anhörigas upplevelse av att acceptera sin livssituation*.

Anhörigas känsla av trygghet/otrygghet

Ensamhet och behovet av att bli sedd

De anhöriga beskrev ett behov av att bli sedda. Både från människor runt omkring men också från vården och från andra instanser. Gustafsson (2006) beskriver sitt behov av att bli sedd och få uppmärksamhet oavsett om det var på ett positivt eller negativt sätt. Hon sökte desperat efter närhet då hon inte fick detta av sin psykiskt sjuka moder. Detta yttrade sig på olika sätt, hon hittade ofta på dumheter för att få uppmärksamhet från både vänner och vuxna. Det hade ingen betydelse om responsen var bra eller dålig bara någon uppmärksammade henne. Sökande efter närhet och behovet av att bli sedd var stort då modern bara stötte bort henne. Känslan av att alltid komma i andra hand var konstant. Det kunde dröja dagar utan någon som helst kontakt med modern och hon fick till större delen av sin uppväxt klara sig själv (a.a).

*En natt vaknade jag av mardrömmar och tassade in i hennes rum. Sängen var tom och hon fanns ingenstans
(Gustafsson, 2006, s.117).*

Eriksson (2009) beskriver ensamheten och det stora behovet av att uppmärksamhet från resten av sin familj. Känslan av att alla bara brydde sig om hennes psykiskt sjuka mor och inte om henne som fick ta allt ansvar hemma och ta hand om resten av familjen. Ingen kunde se hur stort hennes ansvar var och hur hon med var i stort behov av stöttning för att själv orka med vardagen. Ensamheten bottnade i att ingen annan kunde förstå den anhörigas situation.

Verklighetsflykt

Att fly undan det jobbiga vardagslivet var något som beskrevs som ett stort behov. Eriksson (2009) beskriver känslan av att vara hemma de gånger hon gick och pratade med skolans kurator. Där kunde hon vara sig själv, bry sig om sig själv och inte ta ansvar för någon annan. Känslan av att få vara en normal tonåring beskrevs av Eriksson som underbart.

Jag slapp tänka, slapp känna, slapp oro mig och behövde spela förälder. Jag var en helt vanlig femtonårig tjej på ett helt vanligt kollo (Eriksson, 2009, s. 81).

Gustafsson (2006) beskriver känslan av att få vara ett barn utan ansvar för sin mor de somrar hon fick följa med sin farmor till sommarstugan. Det var hennes fristad och hon behövde inte ta hänsyn till någon annan än sig själv. Dessa stunder var välbehövliga för att orka med den tuffa verkligheten som väntade hemma.

Hoppet en räddning i rädslan och ovissheten

Rädsla och ovisshet är något som beskrivs på grund av den oro anhöriga kände för den psykiskt sjuka personen och för sin egen situation som anhörig. Eriksson (2009) beskriver den rädsla hon känner för att modern skall skada sig själv och dö. Långa och många timmar på sjukhus i ovisshet över moderns tillstånd och de många gånger modern försvunnit från hemmet och familjen letat i förtvivlan efter henne och inte vetat om hon levde eller ej. Eriksson beskriver att hoppet är något som gör att man orkar fortsätta trots att ovisshet och tvivel finns kvar så hålls hoppet vid liv trots otaliga besvikelser.

Jag ville vara glad, jag ville tro att det skulle bli bra nu, att hon var på behandling och att det fanns läkare runt omkring henne som skulle göra henne frisk (Eriksson, 2009, s. 163).

Gustafsson (2006) beskriver hopp om att någon skall komma och ta henne ifrån alla hemskheter men känner samtidigt en rädsla över ovissheten för vad som kan hända hennes mor om hon blir lämnad kvar. Rädsla är en stark känsla hon känner för sin mor som gång på gång behandlat henne illa pga sin psykiska sjukdom, samtidigt som hon känner starkt för sin mor och inte vill lämna henne. När hon senare blir tvångsomhändertagen och flyttar till sin pappa känner hon rädsla pga ovissheten om hon får vara kvar där eller inte.

Vad skulle jag göra nu? Jag kunde komma ifrån det, det var över, de var inne i lägenheten, alltså hade de sett hur jag levde (Gustafsson, 2006, s.141).

Anhörigas känsla av desperation

Maktlöshet

Samtliga anhöriga beskriver den maktlöshet de står inför i sin livssituation.

Otåligt tittade han på klockan då jag inte tillräckligt snabbt kunde precisera min frågeställning. Jag insåg att jag bara tog upp hans tid- han var helt utan intresse för min situation som Erlands bror (Cullberg,2007, s.98).

Cullberg (2007) beskriver den otroliga maktlöshet familjen känner över hans sjuka broders situation. Den behandlingsansvariga läkaren visar inget som helst intresse av vad familjen har att säga och menar att de anhöriga är oförstående. Läkaren känner sig kränkt och tycks inte ha någon förståelse för hur de anhöriga mår. Familjen upplevde att den psykiskt sjuka sonen/brodern inte fick rätt behandling då de inte märkte någon förbättring i hans tillstånd, snarare tvärtom. Inte heller detta lade läkaren någon större vikt vid, trots att de anhöriga är de som står den sjuka närmast och känner honom bäst. Cullberg beskriver familjens maktlöshet lika stor som broderns lidande. Eriksson (2009) beskriver också den maktlöshet hennes familj står inför då hennes sjuka mor aldrig får någon ordentlig hjälp. Trots otaliga besök på sjukhus och psykiatriska avdelningar tycker ingen att hennes mor var tillräckligt sjuk för att få vård. Inte ens efter att modern fått diagnosen bipolär sjukdom får familjen någon ordentlig hjälp. Familjen får tillsammans med modern träffa en psykolog, modern manipulerar denna och familjen står återigen maktlös och känner sig inte hörda. De anhöriga får bära ett enormt ansvar som de knappt orkar med, deras egna liv bli lidande. Gustafsson (2006) upplevde maktlöshet då hennes moder inte går till socialkontoret på utsatta tider, inte svarade i telefonen och aldrig öppnade dörren när de kom och ringde på. Ingen fick se den misär hon levde i och tiden bara gick, hon kände att de borde göra mer än bara skicka brev, brev som hennes moder eldade upp, mer än att bara ringa på dörren och vänta på att någon öppnade, för

det gjorde ingen. Tanken att gå till polisen slog henne, men det stannade vid att vara tankar, för skulle de kunna hjälpa henne?

Hopplöshet

Anhöriga beskriver den hopplöshet de känner över att leva med en psykiskt sjuka person. Den hopplöshet som bottnar i känslan att aldrig kunna ta sig ur situationen.

Jag tänker att inget någonsin kommer att bli bra, inget förändras. Jag kommer hem från skolan och varje dag är det samma sak (Eriksson, 2009, s. 56).

Eriksson (2009) beskriver känslan av hopplöshet över att alla dagar ser likadana ut, över en pappa som aldrig är hemma, över en mormor som bara gnäller och över en mamma som är sjuk. Hon känner hopplösheten över att vara den som får bära den tunga bördan när mamman är sjuk, hon får ta hand om sig själv och alla andra. Städa upp efter mamman, handla mat och sitta uppe på nätterna och vänta på mamman som hon aldrig vet var hon är, eller sitta uppe på nätterna och höra mamman skrika. Hon beskriver hopplöshet över att mamman inte själv inser hur sjuk hon är och söker hjälp för att rädda familjen. En känsla av att alla tycker att det är okej att hon ska ta hand om sin psykiskt sjuka mamma och resten av familjen. Känslan av att problem efter problem följer varandra.

Sista gången vi skall kämpa nu. För nu är jag så trött på allt att jag nästan vill att hon ska dö (Eriksson, 2009, s.181).

Även Gustafsson (2006) beskriver den hopplöshet hon känner över att hennes mor inte kan inse hur sjuk hon är och hur mycket hon skadar sin dotter.

Jag hade lust att skrika till henne att jag hatade henne, att jag tänkte flytta, att jag ville att hon skulle dö, att....(Gustafsson, 2006, s. 117).

Men hon vågade aldrig själv säga något, hon kunde inte formulera sina känslor av sorg, skräck och hat inför sin mor. Cullberg (2007) beskriver hopplösheten när han blir tvungen på inrådan av familjens vän och psykiater köra sin schizofrena broder till Karolinska. Han känner en enorm besvikelse på vännen att han inte gör något mer för brodern.

Jag ska tvångsinta min egen bror! Erland sjuk?! (Cullberg, 2007, s.10).

Att försöka förstå sin situation

Gustafsson (2006) beskriver att hon inte kunde förstå varför just hon hade hamnat i denna svåra situation och berättar om en oförstående känsla av moderns beteende, varför hon uppträdde som hon gjorde.

Lika fort som hon kunde gå i gång och bli aggressiv och misstänksam, blev hon plötsligt otroligt älskvärd och "normal" (Gustafsson, 2006, s. 89).

Frustrationen var bottenlös och hon undrade om det verkligen skulle vara så (Gustafsson, 2006). Hon förstod inte sin egen situation och kände att då borde ingen annan heller göra det. Hon sökte sig till andra vuxna för att uppfylla behovet av bekräftelse. Hon kunde inte riktigt säga när det normala övergick till galenskap, men kände att leva med en psykiskt sjuk mor var som att åka berg och dalbana. Det var hennes mor som skulle trösta henne när hon var ledsen det var moderns jobb att stötta henne, inte tvärtom (a.a.).

Anhörigas känsla av skyldighet och skamlighet

Skuld

Samtliga anhöriga beskriver den skuld de känner inför den psykiskt sjuka anhöriga. Cullberg (2007) beskriver den skuld han kände över att behövt vara den som fick tvångsinta sin bror.

*Du din jävel som lurade in mej, nu måste du ta mej härifrån också
(Cullberg, 2007, s.11).*

Cullberg berättar om den kvällen han fick tvångsinta sin egen bror och hur han efteråt satte sig i bilen och kände hur tårarna kom. Hans broder förknippade honom med den som ”låste” in honom och med det lidande som psykiatrin orsakade honom. Han kände även en skuld i varför brodern var den som blivit sjuk och inte han själv.

*Jag grubblade mycket över varför Erland blev sjuk och inte jag själv
(Cullberg, 2007, s.105).*

Eriksson (2009) beskriver den skuld hon kände över att hon skulle vara skälet till att modern skulle försöka ta livet av sig. Varje natt gick hon upp flera gånger för att se om modern fortfarande andades, hon kände konstant oro över att modern skulle göra sig illa eller dö. Känslan av att det då skulle vara hennes fel för att hon inge gjort allt för att förhindra detta. Eriksson beskriver den känslan hon hade när hennes mor en gång försökte ta sitt liv genom att svälja en hel karta med sömntabletter.

*Varför hade jag inte gått upp till henne och kollat så att allt var lugnt när jag kom hem från skolan?
(Eriksson, 2009, s. 71).*

Hon klandrade sig själv för att hon efter skolan hade suttit i köket och fikat med sin broder som var på besök och inte direkt gått upp och tittat till sin mor. Hon kände sig självisk som hade tänkt mer på sina läxor än på mamman och var nu helt säker på att mamman skulle dö och att felet var hennes. Även om modern klarade sig så fick hon inte bort känslan av att felet var hennes. Både Eriksson (2009) och Gustafsson (2006) upplevde att de inte vågade lämna sin sjuka anhörig pga. av att de skulle göra något dumt. Gustafsson beskriver att hon ofta kände sig skyldig när modern blev arg och försökte vara henne till lags.

Skam

Skam var en gemensam känsla de anhöriga kände, de kunde ibland skämmas över den psykiskt sjuka anhöriga. Cullberg (2007) beskriver en tågresäsong han gjorde med sina två bröder då de skulle på en begravning. De hade först inte sett det men när den sjuka brodern satt sig i tågupén och skulle ta av sig rocken, hade han fortfarande sin pyjamas på sig. De hindrade honom från att ta av sig rocken och när de sen hoppade av tåget tog de honom direkt till en klädbutik. För Gustafsson (2006) bottnade skammen i modern pinsamma utfall när de var ute. Hon vågade inte ta hem sina kompisar och skämdes ofta när de var ute.

*Snälle, käre, gode gud, gör så att mamma inte skriker i tunnelbanan! Snälla! Snälla!
Gustafsson (2006) s. 93.*

Modern som var finsktalande kunde högt prata för sig själv och vara aggressiv när de var ute. Modern talade med personer som endast hon såg, hon kunde diskutera livligt och högt. Men ibland kunde hon sjunka in i sin egen värld, sitta och gunga fram och tillbaka och sitta och flina, det brukade hon göra när de åkte tunnelbana och dottern tyckte att detta var väldigt pinsamt. Hon försökte föra långa diskussioner med sin mor för att hon inte skulle börja skrika

osammanhängande meningar. Det brukade bara lyckas en kortare stund, för sedan tyckte modern att hon blev besvärlig och ville inte lyssna på henne längre (a.a.). Eriksson (2009) skämdes över sin moder när hon drack mycket alkohol, vilket hon ofta gjorde för att lindra sin ångest. Hon vågade inte ta med sina kompisar hem längre för att hon aldrig visste i vilket tillstånd modern var när hon kom hem.

Jag skämdes. Jag skämdes så otroligt mycket. Även om mina kompisar hade sett mamma full många gånger kunde jag aldrig vänja mig vid det (Eriksson, 2009, s. 109).

Förnekelse

Eriksson (2009) beskriver förnekelse och hur den gjorde det lättare att upprätthålla en någorlunda normal vardag. Hon försökte hålla sig sysselsatt med festplanering i skolan tillsammans med en kompis. Hon kände att om hon höll fasaden uppe skulle ingen märka hur dåligt hon egentligen mårde. Att klä sig snyggt och alltid vara snyggt sminkad var ett sätt att upprätthålla fasaden.

Jag ville bara vara en helt vanlig tjej, ville att mina kompisar skulle bli lurade av vårt fina hus och den städade trädgården (Eriksson, 2009, s.25).

Eriksson skrev mycket i sin dagbok, i början kände hon att hon inte kunde skriva om sin mamma pga rädsla att någon skulle läsa det och hon kände att skrev hon ner det skulle hennes verklighet bli mer påtaglig.

Men jag skulle aldrig, aldrig skriva om mamma. Tänk om någon skulle läsa? Om jag skrev skulle det bli verklighet (Eriksson, 2009, s.17).

Anhörigas upplevelse av att acceptera sin livssituation

Acceptans

Två av de anhöriga börjar med tiden att acceptera sin livssituation och bli tillfreds med sina känslor inför den psykiskt sjuka anhöriga. De inser att det inte går att förändra den sjuka människan de levt med i så många år, men det går att förändra sin egen livssituation.

Jag gav inte mamma någon skuld för det som hänt, jag var inte arg på henne, jag behövde inga ursäkter, det gick ändå inte att göra något ogjort (Eriksson, 2009, s.263).

Eriksson beskriver hur hon börjar må bättre efter att ha accepterat moderns sjukdom och situationen. Familjen kan idag umgås relativt normalt trots moderns psykiska sjukdom och alkoholism. Eftersom hon ville att modern skulle vara en del av hennes liv var det nödvändigt att acceptera modern som hon var. Gustafsson (2006) beskriver även hon att hon accepterat sin uppväxt. Efter att ha blivit tvångsomhändertagen hade Gustafsson liten kontakt med modern. Efter tvångsomhändertagandet blev modern hemlös och dog senare i sviterna av en sjukdom. Inte heller Gustafsson känner bitterhet mot modern utan har med tiden accepterat moderns sjukdom.

Jag är inte bitter eller arg på min uppväxt, bara lugnt konstaterande (Gustafsson, 2006, s.254).

Eriksson (2009) och Gustafsson (2006) beskriver att de efter att ha accepterat sin uppväxt kunnat leva ett relativt normalt liv. Eriksson menar att man kan må bra trots att man har haft en jobbig uppväxt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa anhörigas känslor och upplevelser och därför valdes en litteraturstudie som metod eftersom intresset inte låg i att undersöka siffror och tal som en kvantitativ metod gör. Hade en intervjustudie gjorts i detta ämne kan tänkas att utgången sett annorlunda ut, men då studien har en ensam och oerfaren författare valdes detta bort. En negativ aspekt med att använda självbiografiska böcker är att författarna själva väljer vad de vill ha med och att de medvetet kan utelämnat känslor och upplevelser som de ansett varit för jobbiga att skriva om.

Medvetenheten om att fler böcker höjer tillförlitligheten i en studie fanns i åtanke. Tre böcker valdes och det ansågs vara tillräckligt för att kunna samla ihop relevant fakta för studien. Att ha varit ensam författare till studien kan ha påverkat studiens tillförlitlighet då det är endast en persons synsätt.

Resultatet är baserat på tre specifika anhöriga och deras känslor och upplevelser och innefattar inte alla anhöriga till personer med psykisk sjukdom. De tre böckerna är skrivna efter händelseförloppet, dock bottenar en av författarnas bok i dagboksanteckningar. Alla tre böcker är skrivna på svenska av svenska författare och är skrivna under 2000-talet. Om utvalda böcker hade haft ursprung ur annat land än Sverige kan det tänkas att detta medfört en risk för att upplevelser och känslor fallit bort vid en översättning pga. bristande språkkunskap och tolkning. Att en annan kultur finns i andra länder och att människor kan tänkas förhålla sig till sina känslor och upplevelser på ett annat sätt hölls med i åtanke vid val av böcker.

Två av författarna är barn till förälder med psykisk sjukdom och en författare är broder till person med psykisk sjukdom. Det faktum att det är anhöriga själva som skrivit böckerna ökar tillförlitligheten. Risken finns dock att minnen glömts bort och känslor förändrats då två av böckerna är skrivna i efterhand. Detta kan ha varit negativt för tillförlitligheten av studien. Att två av författarna var kvinnor och en man kan tänkas påverka resultatet då män och kvinnor är olika. En annan aspekt är att de två kvinnorna var mycket unga när de levde med en psykiskt sjuk anhörig och att mannen var äldre när hans bror insjuknade och inte heller levde tillsammans vid tiden av insjuknandet. Den manliga författaren är dessutom psykiater och var vid tiden för broderns insjukande under läkarutbildning, detta kan ha haft inflyande på hans upplevelse av situation.

En kvalitativ innehållsanalys tolkad av Graneheim och Lundman valdes då denna studie är baserad på självbiografiska böcker. Detta ansågs vara passande till den valda metoden. Den valda analysmetoden var till stor hjälp vid tolkningen av texter eftersom de kondenserade meningarna, koderna, underkategorierna samt kategorierna underlättade sammanställningen av resultatet. Det var dock inte alltid lätt att se vilken kod som passade under vilken underkategori eftersom dessa ibland kunde passa till fler underkategorier. Analysförfarandet kan tänkas ha sett annorlunda ut om studien hade haft ytterligare författare då tolkningen av texter kunde ha blivit en annan. Även det faktum att författaren till denna studie själv är anhörig till person med psykisk sjukdom kan ha haft en inverkan även om detta i så fall skett omedvetet. Resultatet kan tänkas ha sett annorlunda ut om andra databaser använts för sökandet av självbiografiska böcker valt likaså om andra böcker hade varit del av studien.

Resultatdiskussion

Anhörigas känsla av trygghet/otrygghet

Resultatet av studien visar att anhöriga känner sig ensamma och har ett behov av att bli sedda. Självkänslan beskrivs som mycket dålig då de blir undanskuffade. Uppmärksamhet visade sig vara av stor betydelse oavsett om den var positiv eller negativ. Ensamhet visade sig böttna i att ingen kunde se och förstå deras situation. Detta stärks av Sjöblom, Pejler och Asplund (2004) som menar att anhörigas sociala nätverk är dåligt. Detta är intressant eftersom resultatet av föreliggande studie visar att anhöriga spenderar mycket av sin tid genom att ha hand om den psykiskt sjuka individen och att de därför drar sig undan från omgivningen. Resultatet visar vidare att anhöriga har ett stort behov av att kunna fly från verkligheten för att orka med sin vardag. Nyström och Svenssons (2004) studie stärker detta genom att påpeka att anhöriga är i behov av att känslomässigt kunna fly undan för att återfå kontrollen av sitt liv. Vidare visar resultatet av föreliggande studie att det var svårt att fly från verkligheten utan hjälp från omgivningen. Hedman- Ahlström, Skärsäter och Danielson (2007) förklarar att anhöriga ofta blir tvungna att sluta med vardagliga aktiviteter för att vårda en psykiskt sjuk familjemedlem. Föreliggande studie visar därför att anhöriga blir allt mer ensamma och avskärmade från omvärlden pga. detta.

Anhörigas känsla av desperation

Resultatet av föreliggande studie visar att anhöriga ofta känner hopplöshet och maktlöshet, framförallt i mötet med vården. Studien beskriver anhörigas oro över den psykiskt sjuka individen och att hälso- och sjukvårdspersonal inte lyssnar på denna oro. Studien visar att anhöriga känner sig maktlösa i mötet med vården eftersom de känner att ingen vill hjälpa dem. Det intressanta är att resultatet visar att förbättring inte syns av den psykiskt sjuka individen då ingen lyssnar på vad de anhöriga berättar om sina erfarenheter av att leva med den psykiskt sjuka individen. Resultatet visar vidare att de anhöriga bär på ett enormt ansvar och att de knappt orkar med att ta hand om sig själva. Moberg (2005) beskriver anhöriga som har upplevt att vården sviker dem i akuta situationer och att detta i sin tur kan medföra att de för sin egen överlevnads skull tar avstånd från den sjuka. Moberg trycker också på hur viktigt det är för anhöriga att själva få hjälp så att de orkar finnas kvar som ett stöd till den psykiskt sjuka anhöriga (a.a.). Gavois, Paulsson och Fridlund (2006) styrker resultatet av föreliggande studie genom att de menar att anhöriga får för lite information i det akuta skedet av hälso- och sjukvårdspersonal och att de ofta blir ignorerade i vården. De menar precis som resultatet av föreliggande studie att hälso- och sjukvårdspersonal inte utnyttjar den erfarenhet som de anhöriga besitter. Det intressanta är att resultatet av litteraturstudien visar att de anhörigas känslor av hopplöshet och maktlöshet förvärras av det dåliga mötet med vården. Detta resultat stärks av Sjöblom, Pejler och Asplund (2004) som menar att när anhörig utesluts ur vården stärks känslor som sorg, skam och skuld. Socialstyrelsen (2010) skriver om anhörigstöd och hur viktig det är för att de anhöriga inte själva ska drabbas av psykisk ohälsa, t.ex. ångest och sömnsvårigheter.

Anhörigas känsla av skyldighet och skamlighet

Resultatet visar att anhöriga ofta oroar sig över den psykiskt sjuka individen och att det ofta känner skuld och skam. Föreliggande studie visar att anhöriga känner sig skyldiga till de psykiskt sjuka individerna sjukdom och anklagar sig själva för deras lidande. Anhöriga känner ofta att det skulle vara deras fel om den psykiskt sjuka individen skulle skada sig själv. Detta resultat är intressant att belysa då Sjöblom, Pejler och Asplund (2004) i sin studie påpekar att anhöriga anklagas för den psykiskt sjuka familjemedlemmens sjukdom och

att hälso- och sjukvården får dem att känna skuld känslor. Resultatet av föreliggande studie visar att anhöriga inte vill åstadkomma mer lidande för den redan psykiskt sjuka familjemedlemmen. Detta stärks av Hedman-Ahlström, Skärsäter och Danielsons som i sin (2007) studie beskriver att anhöriga känner sig skyldiga till att en familjemedlem har blivit sjuk, och hur de ibland drar sig undan för att inte åstadkomma mer lidande för den psykiskt sjuka personen. Anhöriga beskriver att deras egna känslor är en följd av den sjuka individens känslor eftersom de är så knutna till denna. De känner det som han eller hon kände (a.a.). Detta lyfter Kari Martinsen (1989) fram i sin omvårdnadsteori, människors band mellan varandra. Hon menar att när en människa lider känner en annan sorg. Hade anhöriga inte stått så nära varandra hade alla dessa känslor antagligen inte kommit fram. Martinsen (1989) menar att omsorgen är det en relation byggs på.

Anhörigas upplevelse av att acceptera sin livssituation

Det positiva som visas av resultatet i föreliggande studie är att anhöriga genom att acceptera sin livssituation kan leva ett normalt liv och må bra. Anhöriga inser att de är tvungna att börja tänka på sig själva. Detta resultat stärks av Nyström och Svensson (2004) som menar att det är nödvändigt att hitta en väg ut genom all kaos, först när detta är gjort kan man få tillbaka någon form av meningsfullt liv. De menar att anhöriga lär sig att acceptera sin situation och försöka göra det bästa av den. Kari Martinsen (1989) menar att för att man skall kunna ta till sig en annan människa krävs det att man inte förväntar något i gengäld och för att ens kunna förstå en annan människa måste något som knyter dem samman finnas. Anhöriga som lever med en person med psykisk sjukdom får lära sig att anamma denna person och ta del av deras upplevelser och känslor (a.a.).

Slutsats

Resultatet av denna studie visade att anhörigas upplevelse av att leva med en person med psykisk sjukdom kändes ensamt. Många känslor kom fram under den tid som de levde med en psykiskt sjuk anhörig. Om de anhöriga hade fått bättre hjälp inom vården hade de kanske kunnat handskas med vissa känslor bättre och inte känt sig maktlösa inför situationen. De anhöriga hade inte behövt dra så tungt lass och de hade kunnat koncentrera sig mer på sig själva. Det är viktigt att de anhöriga lyfts fram mer i psykiatrin och att även de blir erbjudna hjälp. Resultatet visar att ett bra samarbete mellan anhöriga och vårdpersonal hade varit att föredra då detta hade gynnat både de anhöriga och den sjuka. Mer forskning inom detta område är därför önskvärd för att stärka sjukvårdspersonalens förståelse för anhöriga till personer med psykisk sjukdom.

REFERENSER

- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (1uppl). (s. 173-188). Lund: Studentlitteratur.
- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Cullberg, J. (2007). *Mitt psykiatriska liv- memoarer*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Dahlberg, K.(1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetaren*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, T. (2009). *Vi har ju hemligheter i den här familjen*. Malmö: Ica Bokförlag.
- Gavois, H., Paulsson, G., & Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe illness: a ground theory model. *Scandinavian Journal of Caring Science*; 2006;20, 102-109.
- Graneheim, U.B. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.
- Gustafsson, S. (2006). *Maskrosungen*. Malmö: Bra böcker AB.
- Hedman- Ahlström, B., Skärsäter, I., & Danielson, E. (2007). Major depression in a family: what happens and how to manage- a case study. *Issues in Mental Health Nursing*, 28:691-706.
- Landstinget Uppsala. (2002). Program för Landstinget i Uppsala län. *Psykisk ohälsa hos vuxna*. Hämtad januari, 10, 2011 från http://www.lul.se/upload/831/Psykisk_oh%C3%A4lsa_hos_vuxna_program.pdf
- Lundman, B., & Hällgren- Graneheim,U. (2008). *Kvalitativ innehållsanalys*. Granskär, M., & Nielsen-Höglund, B. (Red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (1 uppl.) (159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg sykepleie och medisin*. Otta: Engers Boktrykkeri A/S.
- Moberg, Å. (2005). *Vara anhörig- Bok för anhöriga till psykiskt sjuka*. Stockholm: Bokförlaget DN.
- Nationalencyklopedin (2010). *Psykisk störning*. Hämtad november, 17, 2010 från <http://www.ne.se/lang/psykisk-st%C3%B6rning>
- Nyström, M. & Svensson, H. (2004). Lived experiences of being a father of an adult child with schizofrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25:363-380.
- Ottosson , H., & Ottosson, J-O. (2007). *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber AB.
- Sjöblom, L-M., Pejler, A., & Asplund, K. (2004). Nurse's view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing*. 14, 562-569.

Sjöblom, L-M., Wiberg, L., Pejler, A., & Asplund, K. (2008). How family members of person suffering from mental illness experience psychiatric care. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*. -0968-0624,;13:3.

Socialstyrelsen (2009a). *Psykisk hälsa*. Elektronisk. Hämtad januari, 15, 2010 från <http://www.socialstyrelsen.se/psykiskhalsa>

Socialstyrelsen (2009b). *Folkhälsorapport 2009*. Hämtad november, 17, 2010 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71_200912671.pdf

Socialstyrelsen (2010). *Anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning. -en resurs i behov av stöd*. Hämtad december, 26, 2010 från http://www.socialstyrelsen.se/aldre/stodtillanhoriga/artiklar/Documents/fokus_anhoriga_17.pdf

Sveriges Riksdag. *Lagen om Psykiatrisk tvångsvård (LPT)*. SFS-nr:1991:1128. Hämtad januari, 10, 2011 från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1991:1128>

WHO's hälsodefinition. (2003). Hämtad januari, 15, från <http://who.int/about/definition/en/print.html>

www.bth.se
BLEKINGE TEKNISKA HÖGSKOLA
Postadress: 371 79 Karlskrona Telefon: 0455 - 38 50 00