

**VARA DELAKTIG MEN
SAMTIDIGT ÅSIDOSATT –
UPPLEVELSER HOS NÄRSTÅENDE TILL
PERSONER MED PSYKISK OHÄLSA**
En studie baserad på självbiografier

**TO BE INVOLVED BUT ALSO
INFRINGED - EXPERIENCES FROM
NEXT OF KIN TO PERSONES WITH
MENTAL ILLNESS**
A study based of autobiographys

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårtermin 2015

Författare: Jenny Larsson
Sabine Nielsen Hagman

*”Vårdvetenskap är att skapa vetande om konsten att
vårda det naturliga mänskliga, om den ursprungliga
helheten” - Katie Eriksson*

SAMMANFATTNING

Titel: Vara delaktig men samtidigt åsidosatt – Upplevelser hos närstående till personer med psykisk ohälsa – en studie baserad på självbiografier.

Författare: Larsson Jenny; Nielsen Hagman Sabine

Institution: Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde

Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp

Handledare: Johansson Anita

Examinator: Karlsson Veronika

Sidor: 19

Nyckelord: Bemötande, Närstående, Psykisk ohälsa, Upplevelser

Bakgrund: I dag upplever många närstående till personer med psykisk ohälsa svårigheter i att bli delaktiga i den professionella vården. Närstående beskriver vårdpersonalen som ointresserade av att möta personer med psykisk ohälsa. Det beskrivs att vårdpersonal har negativt bemötande gentemot personer som söker vård samt till närstående. **Syfte:** Att beskriva upplevelser hos närstående till personer med psykisk ohälsa i kontakten med den professionella vården. **Metod:** Litteraturstudie baserad på självbiografier med analysförfarande utifrån en kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Upplevelserna från närstående till personer med psykisk ohälsa har beskrivits utifrån följande tema: *Vara delaktig men samtidigt åsidosatt - Maktlöshetens ansikte*. Temat har identifierats utifrån följande kategorier; *Tillit för den professionella vården, När känslor tar överhand och Vårdmiljöns betydelse*. Resultatet påvisar vad som gör upplevelsen hos närstående positiv eller negativ. En positiv upplevelse beskrivs ofta av närstående när de upplevt ett gott och trevligt bemötande från vårdpersonal. Negativa upplevelser beskrivs när vårdpersonal uppvisar dålig kunskap i ämnet och en sämre attityd i bemötande gentemot närstående. Vårdmiljön är också betydelsefull. **Slutsats:** Det finns behov av att implementera och genomföra förbättringsarbeten i professionell vård som möter närstående till personer med psykisk ohälsa. Exempelvis utvecklingsstrategier vid anställning av personal i den psykiatriska vården.

ABSTRACT

Title: To be involved but also infringed - Experiences from next of kin to persons with mental illness – a study based on autobiographies.

Author: Larsson Jenny and Nielsen Hagman Sabine

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing. Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Johansson Anita

Examiner: Karlsson Veronika

Pages: 19

Keywords: Approach, Experience, Next of kin, Mental illness

Introduction: Next of kin to persons with mental illness often experience it difficult to be involved in the professional health care. Next of kin often describe the health care professionals as disinterested and negative approach towards them and the person who is ill. **Aim:** To describe experiences from next of kin to persons with mental illness in contact with the professional health care. **Method:** A study based of autobiographies with analysis method based on a qualitative content analysis. **Result:** This study results emerged in the main theme; *To be involved but also infringed -The face of Powerless*. The theme has been identified based on the following categories; *Trust for the health care, Emotions taking over and The importance health care environments*. The result describes what makes the experience from next of kin positive or negative. Positive experiences were often described when they experienced a good and friendly approach from a health care professional. Negative experiences are described when health care professionals have lacking knowledge and worse attitude towards them. The result also describe that the healthcare environment are important. **Conclusion:** There are needs to implement and carry out improvements in the professional health care in meeting next of kin of people with mental illness. For example development strategies when health care professionals are recruited in the professional health care.

Innehåll

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Definition av begrepp.....	1
Närstående till personer med psykisk ohälsa	1
Psykisk ohälsa	2
Bemötande från vårdpersonal	3
Teoretiska utgångspunkter	4
Lidande som begrepp.....	4
Personcentrerad vård.....	5
PROBLEMFORMULERING.....	6
SYFTE	6
METOD	6
Urval.....	6
Datainsamling	7
Analys	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	9
Tillit för den professionella vården och vårdpersonalen.....	9
Bristfällig tillit för den professionella vården och vårdpersonalen.....	9
Att bli tagen på allvar.....	10
När känslor tar överhand.....	11
Skam och skuld.....	11
Känslor av ilska, rädsla och frustration	12
Vårdmiljöns betydelse.....	13
Vårdmiljöns möjligheter	13
Vårdmiljöns begränsningar.....	13
DISKUSSION.....	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion.....	16
Kliniska implikationer.....	18

Slutsats	19
REFERENSER	20
BILAGA 1 – Presentation av de självbiografiska böckerna.....	
BILAGA 2 – Analysmall för bearbetning av böckerna.....	

INLEDNING

Psykisk ohälsa är i olika former det vanligaste hälsoproblemet i Sverige (Socialstyrelsen, 2013a). Omkring 25 % av kvinnorna och 15 % av männen lider av besvär som oro och ångest, vilket motsvarar cirka 1,4 miljoner människor (Skärsäter & Mattzon, 2014). Socialstyrelsen (2013a) uppger i en rapport att ca 40 % av alla sjukskrivningar, i Sverige år 2013, är människor med psykisk ohälsa som anledning till sjukskrivning. Rapporten redovisar att under ett år beräknas cirka en miljon svenskar i arbetsförålder, 18-65 år, lida av psykisk ohälsa i sådan grad att dessa personer står utanför arbetsmarknaden (a.a.). Med denna studie önskar vi uppmärksamma närstående till personer som lider av psykisk ohälsa eller psykisk sjukdom och deras upplevelser om den professionella vården och vårdpersonalens bemötande. Genom tidigare erfarenheter och på verksamhetsförlagda utbildningsplatser upplevs att samarbetet med närstående till personer med psykisk ohälsa inte fungerar på ett gynnsamt sätt för varken personen som lider eller för de närstående. Författarnas intresse grundar sig i upplevelser om att närstående och personer som lider av psykisk ohälsa, befinner sig i utanförskap. Via närståendes beskrivningar av sina erfarenheter av kontakten med den professionella vården finns en önskan att synliggöra vad som utgör grunden för att lyckas med en god och positiv vårdrelation.

BAKGRUND

Definition av begrepp

Närstående; Begreppet närstående innefattar den som personen med psykisk ohälsa anser är dennes närstående. Den närstående för patienten kan vara make/maka, partner, barn eller annan släkting men det kan också vara en nära vän eller granne.

Psykisk ohälsa; Benämningen psykisk ohälsa används som samlingsbegrepp och innefattar såväl ohälsa som sjukdom. Att definiera psykisk ohälsa i Sverige som en enskild definition är enligt Socialstyrelsens Folkhälsorapport (2009) inte så enkelt, utan sträcker sig inom ett spann från ångslan och oro till allvarlig psykisk sjukdom som exempelvis schizofreni.

Den professionella vården; Avser det professionella vårdandet som tillhandahålls av yrkesverksam personal inom vård och omsorg. Dessa kan vara sjuksköterskor, läkare, undersköterskor, vårdbiträden, behandlingsassistenter, kuratorer samt olika specialist professioner.

Bemötande; Begreppet innefattar såväl kommunikation, attityder, tillgänglighet, respekt för integritet och alla människors lika värde inom den professionella vården (SFS 1982:763).

Närstående till personer med psykisk ohälsa

Inom den psykiatriska vården har det tidigare funnits traditioner om att närstående inte ska medverka och eller ha insyn i vården (Lützén, 2012). Den nya Patientlagen, SFS 2014:

821, gör att det förlegade synsättet har förändrats och att den psykiatriska vården numera vill och bör när det är möjligt göra närstående till en del av vården för personen som drabbats av psykisk ohälsa. Enligt nya Patientlagen beskrivs att patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta (a.a.). I socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (2005) finns det skrivet att det åligger sjuksköterskor att ta tillvara närståendes kunskaper, erfarenheter och även vid behov föra deras talan. Syrén (2012) betonar att om vården lyckas inkludera närstående i vården kring den personen som är drabbad av psykisk ohälsa kan man uppnå högre grad av delaktighet och de närstående kan känna sig sedda och hörda. Människor är i behov av sina närmaste för sitt tillfrisknande. Det beskrivs som en avgörande del för personen som lider, att få stöd från närstående och samhället.

Schröder, Wilde Larsson och Ahlström (2007) beskriver att goda relationer och kommunikation mellan vårdpersonal, patient och närstående är en central faktor för att få den bästa kvalitet som möjligt i den psykiatriska vården. Närstående beskriver att de undviker att tala med andra människor i omgivningen om personen som lider av psykisk ohälsa på grund av känslor som skuld och skam för situationen de befinner sig i. De önskar att vården ska vara mer tillgänglig, som med ett telefonsamtal lyckas få kontakt med personal för att få stöd, råd och hjälp. Radfar, Ahmadi och Fallahi Khoshknab (2013) beskriver att sjuksköterskans kunskaper i hur närstående ska hantera rollen som stöttande och vårdande för personen som lider av psykisk ohälsa spelar en viktig roll för närstående.

Enligt Robinson et al. (2012) beskriver närstående till psykiskt sjuka personer ett miljöproblem. När en person drabbas av psykisk ohälsa på landsbygden och då det inte finns psykiatrisk vård att tillgå, då får de närstående försöka finna egna lösningar till vård. De upplever att ingen inom kommun eller social service vill ta ansvar för dessa personer. Personer med psykisk ohälsa och deras närstående upplever att när ingen professionell vårdpersonal vill ta emot dem så lämnas de åt sitt öde och får inget stöd eller vård. Weimand, Hall-Lord, Sällström och Hedelin (2013) beskriver att närstående slits mellan många känslaspekter såsom deras kärlek, medlidande, eget lidande och olika etiska dilemman gentemot den person som drabbats av psykisk ohälsa. De känner också ett stort ansvar för att behöva ta beslut om personens vård utan att för den delen krossa relationen till personen som är drabbad. De närstående beskriver behov av stöd och uppföljning från vårdpersonal, de söker efter en balans, mening och hopp, men upplever det svårt att få. De närstående beskriver även känslor som att de önskar bli bekräftade, respekterade, tagna på allvar, samt att de önskar få prata och diskutera. De vill även känna sig värdiga och välkomna från vårdpersonal och i samhället.

Psykisk ohälsa

I Socialstyrelsens folkhälsorapport (2009) framkommer att människor i högre utsträckning mår sämre psykiskt och det innefattar allt från mindre psykiskt välbefinnande till allvarlig psykisk sjukdom. Brenner, Rydell och Skoog (2011) beskriver hur psykisk sjukdom ofta används som ett enhetligt begrepp men som egentligen är ett 20-tal olika psykiska sjukdomar med många olika förutsättningar. Folkhälsorapporten (2009) har kartlagt att ca 20-40 % av Sveriges befolkning lider av psykisk ohälsa. Forskning som sker i samhället, handlar mycket om att kartlägga sjukdomar, bota dem och behandla dem, men folkhälsan

skulle säkert vinna mycket resurser på att istället forska på hälsa och hur den ska främjas (Jormfeldt, 2006). Syftet med Socialdepartementets (2011) projekt, *PRIO psykisk ohälsa*, är att genom stöd till strategiska insatser inom vård och omsorg skapa förutsättningar för ett långsiktigt förändringsarbete som kan ge hållbara vinster för framtiden. Projektet innefattar prioriteringar för att personer som lider av psykisk ohälsa ska få en jämlik, kunskapsbaserad och säker vård och omsorg av god kvalitet (a.a.). Lindriga psykiska besvär kan finnas i en människas vardag utan att det stör dennes liv, dessa behöver inte heller alltid behandling och det behöver inte betyda att personen är psykiskt sjuk. Således när man talar om psykisk sjukdom avses symtom som vårdpersonalen kan känna igen utifrån givna kriterier. Socialstyrelsen (2013b) beskriver vikten av att behandla psykisk ohälsa innan det blir psykisk sjukdom.

Psykisk ohälsa innebär ett lidande för såväl den som drabbats av ohälsa som dennas närstående och kan yttra sig på olika sätt. Socialstyrelsen (2013b) beskriver att för barn och ungdomar kan det innebära problem i skolan samt svårigheter med sociala kontakter. För vuxna individer kan det innebära svårigheter i arbetslivet. Sjukskrivning från jobbet och social isolering är ett växande problem för samhället. Vidare skriver socialstyrelsen (2013b) hur statistiska centralbyrån gjort undersökningar som visar på ett växande problem med psykisk ohälsa bland ungdomar. Hur och om dessa senare skulle utveckla psykisk sjukdom framgår inte. Antalet ungdomar som söker sjukhusvård för sina psykiska besvär har ökat i Sverige (a.a.). Många personer som lider av psykisk ohälsa inser inte alltid själva sitt eget behov av vård. Närstående kan då tillsammans med vårdpersonal bli tvungna att tvinga personen till vård. Detta kallas LPT och står för lagen om psykiatrisk tvångsvård (SFS 1991:1128).

I ett kulturperspektiv inom området för psykisk ohälsa beskrivs stora skillnader bland närståendes upplevelser om man bor i Sverige eller i andra delar av världen. Radfar et al. (2013) beskriver i sin studie som är gjord bland närstående till deprimerade personer i Iran. Upplevelsen av ledsamhet och uppgivenhet för den drabbade är stor, men det beskrivs även om oron att få ihop pengar till att ha råd med vård för den som är sjuk. De närstående beskriver en ovisshet att inte lyckas få rätt vård men inte någonstans uppmärksammas om stöd för de närstående från vårdpersonal. I Sverige skiljer sig detta då det finns skrivet i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) att lika vård för alla är en av våra grundförutsättningar. Ekonomi eller socioekonomisk status, ska inte vara avgörande för att få rätt vård. Ur ett genusperspektiv i Sverige beskrivs i folkhälsorapporten att stora skillnader mellan kvinnor och mäns psykiska hälsotillstånd existerar. Besvär så som oro, ångest, ångslan och sömnsvårigheter är i större utsträckning inrapporterat av kvinnor än män. Det bör beaktas att dessa skillnader kan vara missvisande med hänsyn tagen till kunskap om att mäns psykiska ohälsa kan ta sig i andra uttryck än definition psykisk ohälsa som t.ex. ett missbruk av alkohol utan sjukdomsinsikt (Folkhälsorapporten, 2009). Att drabbas av psykisk ohälsa eller sjukdom är ofta förknippat med skam och en rädsla att människor runt dem inte ska förstå deras livssituation (Robinson et al. 2012).

Bemötande från vårdpersonal

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS1982:763) ska all vård bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt främja för goda kontakter mellan patienten, närstående och hälso- och sjukvårdspersonalen. Lilja och Hellzén (2008)

beskriver utifrån patienter med psykisk ohälsa perspektiv att bemötande från sjuksköterskor är varierande och ofta av en standardvariant där de upplever avsaknad att bli bemötta som unika individer. Sjuksköterskans roll och bemötande är den avgörande faktorn om upplevelse av god omvårdnad uppnås eller inte.

Allgulander (2008) beskriver det professionella samtalet. Inom den psykiatriska vården ska samtalets grund vara att vinna förtroende, lyssna på vad som sägs och inte sägs, ställa frågor, motivera och förklara. En annan viktig del som Allgulander (2008) omtalar är att bevara det mänskliga och vara sig själv. Robertson (2013) beskriver att bemötande handlar om kommunikation, och det viktigaste sättet att kommunicera är med språket genom samtal eller dialog. Att samtala i vården innebär ett möte, ett möte där personalen besitter kompetens på området och där patienten är expert på sitt liv och sina upplevelser. I det professionella mötet beskriver Lützén (2012) att allt bemötande bör vara med respekt för personen som är drabbad och till de närstående. Närstående uttalar en önskan om att vårdpersonal ska bemöta med ett vänligt mottagande och visa respekt för hur de ser på situationen. Syrén (2012) beskriver att närstående upplever ansvar för personen som lider och uttrycker en önskan om att vårdpersonal ska se, bemöta och kunna stötta dem i detta ansvar. Som exempelvis vid existentiella frågor, ge stöd i vad som är rätt och fel att tycka eller göra. De närstående efterfrågar förståelse från vårdpersonal för att få verktyg att hantera dessa situationer. Nordby, Kjongsberg och Hummelvoll (2010) beskriver att om vårdpersonal verkligen vill lyckas i mötet med de närstående, behöver vårdpersonalen förstå de närstående i deras situation i nuet, möta dem på deras nivå och kunna se deras behov just nu. Mötena varierar från en gång till en annan eftersom även alla närstående har unika personligheter och egna upplevelser av det som händer med den person som är drabbad av psykisk ohälsa. Följaktligen är de närstående människor med egna behov, förväntningar och resurser. De flesta av dem är oroad, men hoppfulla om att de ska få hjälp, och det blir då avgörande på vårdpersonalens sätt att bemöta och hur deras attityder till att stödja de närstående är .

Teoretiska utgångspunkter

Lidande som begrepp

Studien utgår från Katie Erikssons (1994) teori om lidande som begrepp. Utifrån en begreppsanalys beskrivs hur lidandet kan urskiljas bland andra känslor. Lidandet är någonting en människa måste leva med, något människan utsätts för och som är negativt eller ont, lidandet är en kamp. Lidandet beskrivs också som något meningsbärande, som en försoning. Att vara närstående kan innebära ett lidande så stort att den närstående inte kan vara förmögen att orka eller klara av att känna medlidande för personen som är sjuk.

Eriksson beskriver att lidande från början är ett ord som symboliserar patienten då det betyder den lidande, den som uthärdar någonting. Vidare beskrivs att lidandet är tillägnat människan, som kan vara personen som drabbats av sjukdom eller ohälsa eller en närstående till en person som är sjuk. Att leva innebär bland annat att lida. För människan är således lidandet en kamp för värdighet och frihet. Troligtvis kommer därmed lidandet att alltid framstå som en gåta eftersom varje individ är unik och därmed är också lidandet unikt. Det beskrivs vidare att närstående till personer med sjukdom eller ohälsa kan själva behöva betraktas som patienter då de liksom den som söker vård är i behov av stöd och hjälp.

Vården behöver förbättras i detta avseende eftersom sjukdomen kan upplevas som tyngre för de närstående än för personen som är sjuk (Eriksson, 1994).

Eriksson (1994) beskriver lidandet i vården ur tre former, den första är *sjukdomslidande* som beskrivs som lidande relaterat till den sjukdom eller behandling som en människa genomgår. Sjukdom och behandling kan handla om både själslig och kroppslig smärta och smärta är i relation med lidande. Kroppslig smärta är sällan enbart kroppslig utan förklaras som en helhet, denna smärta kan dock beskrivas som fysisk. Själslig smärta beskrivs istället som en skam, en skuld och förnedring som människan känner i förhållande till sin sjukdom eller sin behandling. Den andra formen är *vårdlidande*, som är den känsla som upplevs i en vårdsituation. Vårdlidande handlar inte om ett symptom på den behandling eller sjukdom människan har utan istället om ett svar på otillräcklig vård. Det beskrivs vidare som ett 90-tals fenomen eftersom forskning och kvalitetssäkring kring bland annat definitionen om god och säker vård ökat. Man kan sammanfatta denna typ av lidande med fyra kategorier; utebliven vård, maktutövning, straff samt fördömelse och kränkning av värdighet. Begreppet värdighet innefattar att människan har ett värde, både ett yttre och ett inre värde, detta kan handla om trovärdighet samt anseende. Tredje formen är *livslidande*, som beskriver det som upplevs i det egna livet som människan befinner sig i. Det kan innebära att få insikt i ensamhet eller enskildhet, att leva eller inte leva, ett livslidande som berör hela människan. Det kan handla om att vara människa bland andra människor och om vad det innebär för denna person att leva. En livssituation som förändras, och om denna förändring sker snabbt i livet behöver personen tid att finna sitt sammanhang och sin nya mening.

Eriksson (1994) beskriver att lidande kan lindras. Vårdpersonal ska arbeta för att eliminera det som är det onödiga lidandet. Det beskrivs att vårdpersonal inte ska fördöma, kränka eller missbruka makt. Vårdpersonalen ska visa respekt och bekräfta personen vi möter och kan på så vis lindra lidande. Det viktigaste av allt är att alltid våga möta lidandet, att se det och bekräfta, samt att ta tag i det som skapar lidande för att på så sätt lindra. Att lindra lidande genom vårdande handlingar beskriver Arman och Rehnsfeldt (2011) endast är möjligt när de som vårdar ser den lidande människan och vet att det alltid finns möjligheter till att lindra lidandet. Att vårdpersonalen vågar vara öppen i sitt eget sinne och våga bemöta det svåra lidande som personen upplever.

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård innebär ett skifte från en modell där patienten sågs som en passiv mottagare av vård- och behandlingsinsatser, till en modell som bygger på att involvera personerna som söker vård till att vara mer aktiva i sin vård och behandling och också delaktig i beslutsprocessen (Ekman 2014; GPCC, 2015; Olsson, Hansson, Ekman & Karlsson, 2009). Partnerskap mellan patient/anhörigvårdare och professionella vårdgivare är huvuddraget i personcentrerad vård och baseras på ömsesidig respekt för varandras kunskaper. Personen tillskrivs både rättigheter och ansvar när det gäller den egna vården. Professionella vårdgivare måste se den hjälpsökande personen som en aktiv partner. Det utvidgade patientbegreppet innebär att vårdpersonal i högre utsträckning tar hänsyn till patienten familj, närstående, omgivning och miljö (Ekman, 2014).

För att tillämpa evidensbaserad vård med respekt för individens integritet och autonomi krävs ett etiskt tänkande. Lützen (2012) beskriver ett relationsetiskt förhållningssätt med

fokus på en dialog mellan de som vårdar och de som blir vårdade. Ett öppet klimat skapar förutsättningar för bättre kommunikation vilket ökar möjligheterna till förtroende mellan parterna. Detta relationsetiska förhållningssätt ska även gälla för närstående till personer med psykisk ohälsa och ska skapa trygghet och hopp om delaktighet i vården.

PROBLEMFORMULERING

Tidigare forskning visar att ett respektfullt bemötande, öppenhet, ärlighet och stöd från vårdpersonal är mycket viktigt för personer som söker vård vid psykisk ohälsa såväl som för deras närstående. Närstående till personer med psykisk ohälsa har beskrivit bristfälliga möjligheter till delaktighet i den professionella vården. Det beskrivs även bristfälliga kunskaper gällande vårdpersonalens bemötande av närstående. Forskning har också påvisat att närstående inte upplever trygghet eller känsla av välbefinnande trots att den som lider av psykisk ohälsa erhåller professionell vård. Föreliggande studie har för avsikt att bidra med kunskap som kan öka förståelsen för närståendes upplevelser av den professionella vården. I förlängningen kan sådan kunskap vara vägledning för att öka vårdpersonalens förståelse i möten med närstående och personer som lider av psykisk ohälsa inom såväl primärvård, landstingsvård, kommunalvård som privat vård.

SYFTE

Syftet var att beskriva upplevelser hos närstående till personer med psykisk ohälsa i kontakten med den professionella vården.

METOD

Metoden är en litteraturstudie av självbiografiska böcker. Självbiografier ses som äkta berättelser (narrativer) om livet. Narrativ forskning har sin grund/sitt syfte i att förstå människors upplevelser och erfarenheter. Att berätta något anses vara meningsskapande och delar något av det mänskliga vidare till andra, man delar med varandra. Dahlborg Lyckhage (2012) skriver att alla människor lever med olika förutsättningar, meningar och sammanhang. Berättelser har haft en central roll för att skapa ökad kunskap. Skrivna berättelser kan ses som berättelser från livet och handlar om skrivna berättelser om upplevelser av hälsa, ohälsa och lidande. De livsbeskrivningarna utgör ofta berättelser om människors vardag och utgör på det viset ett intressant vetenskapligt material att studera.

Urval

Studiens data har samlats in från självbiografiska böcker skrivna av närstående till personer med psykisk ohälsa och där det finns beskrivet om deras upplevelser av den professionella vården. Urvalet av våra självbiografiska böcker är enligt inklusionskriterierna att böckerna ska vara skrivna på svenska och upplevda mestadels i Sverige. Med undantag för

mestadels inom Sverige kan innebära resor som gjorts så att vissa delar i böckerna utspelas utomlands. Att de är skrivna av närstående till personer som upplevt och vårdats för psykisk ohälsa i svensk sjukvård.

Datainsamling

Sökningar av självbiografierna har gjorts i bibliotekskataloger på stadsbiblioteken i Mariestad och Hjo, samt på högskolans bibliotek i Skövde. Sökmetod har varit via Libris samt manuell sökning (Karlsson, 2012). Manuell sökmetod innebär annan litteraturs referenslistor, sökning på specifika titlar (a.a.). Sökningar i databasen Libris genomfördes med följande sökord; psykisk ohälsa, självbiografier, vård, upplevelse, anhörig, närstående psykiatri. Sökorden kombinerades på olika sätt. Ingen av dessa var relevanta till studiens syfte av olika anledningar som att vissa var studentlitteratur, vissa var filmer och vissa var inte närståendes upplevelser. Manuell sökmetod har även genomförts via tips på självbiografier från föreläsningar på sjuksköterskeprogrammet på Högskolan i Skövde. Inledningsvis ansågs tjugotre böcker vara relevanta gentemot syftet. Dessa självbiografier lästes på baksidan eller i resumé i inledningen av boken av båda författarna till studien. Efter denna genomläsning återstod sju självbiografier som var relevanta till studiens syfte. De självbiografiska böckerna presenteras med en kort sammanfattning av varje bok, se bilaga 1.

Analys

Analysförfarande genomfördes utifrån kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Graneheim Hällgren (2012). Självbiografierna lästes av båda författarna, för att få en helhetsbild av textinnehållet. Under läsningen valdes delar ur böckerna ut, meningsenheterna, som skildrade närståendes upplevelser av den professionella vården. De utvalda delarna lästes igen med fokus utifrån syftet för att kontrollera att dessa stämde. Meningsenheter kondenserades av författarna. De kondenserade meningsenheterna jämfördes och kodning påbörjades gemensamt. Koderna kontrollerades så att de stämde överens med studiens syfte. I koderna analyserades likheter och skillnader som sedan delades in och bildade olika underkategorier. Genom vidare analyserande av underkategorierna framträdde kategorierna. Som sista steg i analysprocessen genomarbetades data ytterligare en gång och jämfördes av båda författarna. En underliggande mening identifierades i form av ett övergripande tema som beskriver det latenta innehållet i datamaterialet, se bilaga 2. Kvalitativ innehållsanalys är att beskriva, identifiera variationer och skillnader i olika textinnehåll, samt att utläsa det budskap som författaren vill förmedla. Att analysera enligt denna form beskrivs enligt Lundman och Graneheim Hällgren (2012) som ett sätt att spegla upplevelser skrivna av personer. Kvalitativ innehållsanalys används framförallt inom beteendevetenskap, humanvetenskap och vårdvetenskap för att metoden skildrar och tolkar texter. Ansatsen kan vara både deduktiv eller induktiv. I denna studie har det analyserats utifrån induktiv ansats. Induktiv ansats vilket innebär att förutsättningslöst analysera berättelser skrivna om vad människor upplevt. I en skriven text finns alltid manifest och latent innehåll. Det manifesta innehållet är det som skrivs och beskrivs i texten, alltså det textnära budskapet. Latenta innehållet är det som kan tolkas ur texten men som inte beskrivs i ord.

Etiska överväganden

Studien är inget plagiat på ett annat arbete eller andra skrivelser utan endast författarnas egna ord. Inget fabricerande av data har gjorts och inte heller falsifierande av data. Förförståelsen som författarna till denna studie har är noga medräknad vid inläsning av material och information, en neutral utgångspunkt med öppenhet och utan fördomar har eftersträvat. Författarna har tolkat biografierna för att på bästa sätt återge det som författarna till biografierna själva önskade lyfta fram, samt utan att på något sätt kränka eller förvrida deras upplevelse. Etiska överväganden, att göra en studie baserad på självbiografier, är att dessa människor som författat böckerna redan gjort sin historia och upplevelse officiell för andra samt att det i böckerna är figurerade namn som inte avslöjar specifika identiteter utom på själva författaren. I de böckerna där det är äkta namn så har godkännande från de personerna publicerats i böckerna. Studiens författare har inte tillfrågat författarna till de självbiografiska böckerna om samtycke. Vetenskapsrådet (2002) skriver att formerna för och omständigheter runt inhämtande av samtycke bör övervägas noga där det finns skäl att anta att ett samtycke skulle återuppväcka starka känslor (a.a.). Därför anser författarna till studien att det inte var nödvändigt, för att det är publicerade böcker för allmänheten. Vissa av författarna till självbiografierna skriver att de önskar att deras berättelse ska bidra till ökad förståelse och ge ökad kunskap. Detta resulterade i att författarna till denna studie reflekterade kring hur de som skrivit självbiografierna skulle reagera och känna om de läste denna studie. Om de skulle uppleva att studiens resultat tolkat deras känslor realistiskt och rättvist. I denna studie redovisas citat och referenser som är angivna på ett korrekt och tydligt sätt. Detta innebär således att denna studie inte kommer utelämna någon person mot dennes vilja eller skriva om eller förvränga texten i deras material. Flera av författarna önskar att deras böcker ska leda till ökad kunskap och förståelse, det är även vad studiens författare önskar att resultatet ska leda till hos vårdpersonal i möten med närstående till personer med psykisk ohälsa.

RESULTAT

Efter att självbiografierna lästs och kodning gjorts enligt kvalitativ innehållsanalys blev tre kategorier tydliga med två underkategorier till varje kategori och alla samlade under ett tema. Temat som återfanns i alla kategorier i tolkningarna är *Vara delaktig men samtidigt åsidosatt – Maktlöshetens ansikte*. Det centrala i biografierna, studiens tema, är att närstående till personer med psykisk ohälsa beskriver att de i hög omfattning är delaktiga i vård och omsorg om den som lider samtidigt som de känner sig utestängda från den professionella vården. Att som närstående till en person som lider av psykisk ohälsa inte kunna hjälpa och lindra smärtan som personen uthärdar beskrivs med blandade känslor. Tillitsbrist till vårdpersonal och den professionella vården, brist på information hur man som närstående ska förhålla sig är exempel på när närstående känner maktlöshet. Kategorierna synliggör existerande känslor hos närstående till personer med psykisk ohälsa och hur de upplever kontakten med den professionella vården. Den första kategorin speglar tydligt tillit för den professionella vården i så väl positiva som negativa termer. Den andra kategorin skildrar de många känslor som uppstår hos de närstående. Den tredje kategorin beskriver vårdmiljöns betydelse ur närståendes perspektiv, se tabell 1.

Tabell 1. Översikt av studiens tema, kategorier och underkategorier.

Tema	Vara delaktig men samtidigt åsidosatt – Maktlöshetens ansikten					
Kategori	Tillit för den professionella vården		När känslor tar överhand		Vårdmiljöns betydelse	
Underkategori	Bristfällig tillit för den professionella vården och vårdpersonalen	Att bli tagen på allvar	Skam och skuld	Känsla av ilska, rädsla och frustration	Vårdmiljöns möjligheter	Vårdmiljöns begränsningar

Tillit för den professionella vården och vårdpersonalen

När hemsituationen blir ohållbar och kräver professionella vårdinsatser är det av stor vikt att veta vart man ska vända sig. Närstående behöver stöd i att förstå situationen. En humanistisk värdegrund i vårdpersonalens bemötande beskrivs som viktigt för att närstående ska känna sig bekräftade, bli lyssnade till och tagna på allvar.

Bristfällig tillit för den professionella vården och vårdpersonalen

När närstående inser att situationen hemma blir ohållbar och behov av professionell vård för personen som är sjuk uppstår, då behöver vården ge stöd. Upplevelser beskrivs från de närstående att den professionella vården inte vill hjälpa eller ens ta emot dem, detta resulterar i att deras förtroende för vården minskar.

”Våra farhågor besannas. Ingen vill hjälpa vår Amanda!” - (Stefan L Holm)

Närstående beskriver flera faktorer som påverkar tilliten till vårdpersonalen. Det kan vara upplevelse av oprofessionellt förhållningssätt, otydligheter i kommunikationen, oärlighet samt ett icke bekräftande bemötande. Närståendes oro över personen som drabbats av psykisk ohälsa kunde förstärkas av att vårdpersonalen bemötte dem med uttalanden som *"liten kicka har blivit stor nu" eller "besökstiden är slut"* (Stefan L Holm). Otydligheter i kommunikation kunde handla om allt från ingen kommunikation, till att vårdpersonal agerade annorlunda mot vad närstående bad om. Att som närstående känna sig negligerad av vårdpersonalen, att bli otrevligt bemött, eller att inte bli hälsad på när de kommer in på en avdelning beskrevs med frustration. Närstående uppger ofta en stor besvikelse för såväl den professionella vården samt vårdpersonalen. Vid bristfällig kommunikation i tidigt skede, exempelvis vid inläggning på avdelning, uppstår en negativ bild för hela avdelningen. När närstående upplevde bristande tillit för vårdpersonalen blev de mer negativa till att involvera sig i den professionella vården.

"Dom vill sondmata Paulina, och hon säger nej. Hon vill äta själv som hon gjorde tidigare. Nu blir det diskussion; jag säger att hon kan äta, att hon inte behöver sond. Sköterskan går då till läkaren som säger att sond ska sättas. Paulina blir ledsen, personalen blir då arga och frågar henne: Om du nu är så bra på att äta, varför gör du inte det då? Och sedan säger de att om vården inte passar så kan hon gå." - (Monica Fabricius).

Närstående har beskrivit att de varit i kontakt med personal som de upplevt oprofessionell och/eller helt olämpliga att arbeta med människor. Därav har närstående funderingar om vem som kan få arbete inom den professionella vården för personer med psykisk ohälsa. Detta kan vara avgörande vid mötet inom den psykiatriska vården, till exempel om närstående kan våga lita på att vårdpersonalen klarar av att vårda den som lider. Att vårdpersonal upplevs som olämpliga och inte bryr sig om närstående, beskrivs frekvent.

"Jag upplever att det är många som arbetar på psyk som är rent olämpliga och oprofessionella. Ännu värre när inga riktlinjer finns att följa för personalen. Det syns så tydligt" - (Stefan L Holm)

I de situationer när en person är intagen mot sin vilja, exempelvis via lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT), är samverkan med närstående viktigt för att de ska förstå behandlingsmetoder och vårdpersonalens agerande. Vid bristfällig dialog och kommunikation med närstående uppstår bristande tillit till den professionella vården och vårdpersonalen.

Att bli tagen på allvar

För att närstående ska känna sig delaktiga i vården kring den som lider är det viktigt att få stöd i att förstå situationen. De närstående beskriver tydligt vad som gjorts i den professionella vården som inneburit att de upplevt positiva situationer. Det främsta är bemötandet från vårdpersonal, att det är varmt, inbjudande och en känsla av ärlighet. Att få ett gott och bra bemötande är avgörande vid första intrycket av vårdpersonal, avdelning och hur inställningen för erbjuden vård kommer tas emot från de närstående. Närstående vill känna sig bekräftade, lyssnade till och bli bemötta med respekt. Dessa faktorer blir avgörande för om samtalet kommer att upplevas som givande och vårdande för den person som lider och dennes närstående. Den icke verbala delen av kommunikation beskrivs som minst lika viktig för de närstående, att personalen har välkomnande kroppshållning,

bemöter med ett leende som är äkta och förmedlar ett intryck av att vilja ta emot och stödja såväl personen som är i behov av vård som dennes närstående.

”Vården och personalen är på min sida, det är bra personal som gör sitt bästa för mig och min son” – (Agneta Brundin)

Personalens attityder om personer som lider av psykisk ohälsa speglar av sig i såväl positiva som negativa attityderna. Närståendes hopp om god vård minskar om vårdpersonal föraktar och inte upplevs tycka om att arbeta med människor. Personal som bemöter med en positiv attityd som speglar respektfullhet för varje unik person inger hopp till närstående.

”Det är hemskt när det blir så här, man känner sig helt maktlös säger den förstående sjuksköterskan i telefon. Det är otroligt skönt att få prata med någon som förstår vad det handlar om.” – (Åsa Moberg)

Vårdpersonal som möter en närstående, bör inge hopp och visa förståelse. För att lyckas göra detta krävs vårdpersonalens kunskap och personlig vilja att vara uppmärksam och involvera de närstående i vården för att nå bästa resultat. Närstående önskar att de i ökad omfattning ses som en resurs för den professionella vården och för den person som lider av psykisk ohälsa. De närstående önskar bli bemötta med respekt och få möjlighet att vara delaktiga i vården. De önskar även få möjlighet att prata, öka sin egen kunskap om vården och vad som ska hända med den person som lider. Vårdpersonalen kan genom att visa närstående respekt och lyssna till dem, skapa en god vårdrelation och där närstående kan känna att de är till ovärderlig hjälp och en tillgång i vården kring personen som är sjuk.

”Man gjorde sitt bästa för att hindra detta förvända sätt att avleda ångest, personalen gjorde ett starkt intryck på mig genom att vara uppmärksamma på växlingarna i ungdomarnas känsloläge och att i tid parera dessa växlingar” – (Agneta Ersson Eriksson)

Närstående beskriver att vården i vissa specifika fall har använt dem som stöd till de personer som lider av psykisk ohälsa och då värderat deras närvaro. I dessa fall har närstående erhållit en djupare förståelse och ökad kunskap om den aktuella situationen samt att de blivit lyssnade på. Att som närstående ses som en resurs och en stödjande funktion är positivt. De närstående beskriver att deras syn på vården i dessa specifika fall förändrats och att det lilla betyder mer än vad vårdpersonal kanske föreställer sig.

När känslor tar överhand

Närståendes möte med den professionella vården kan bli avgörande för deras möjligheter att orka vara ett gott stöd till den som lider. För att våga vända skamkänslor till något som bildar styrka krävs stöd och hjälp från så väl andra närstående som från vårdpersonal. Att samla krafter som inte finns och samtidigt ha svårigheter att räkna ut en hand och be om hjälp. Känslor av ilska, oro och rädslor infinner sig ofta i kombinationen med känslor av maktlöshet.

Skam och skuld

Skam och skuld är förknippat med olika känslor för de närstående. Närståendes skam och skuldkänslor kan vara mycket betungande. För att hantera dessa känslor behöver de stöd

från så väl andra närstående som från vårdpersonal i den professionella vården. Mötet med den professionella vården, hur närstående blivit bemötta och med vilken attityd kan bli avgörande för den närståendes möjlighet att orka vara ett gott stöd till den som lider. Det är viktigt att vårdpersonal visar medmänsklighet och har tid att lyssna.

Föräldrar till barn med psykisk ohälsa beskriver känslor av skuld över barnets sjukdomsutveckling och att det kan vara deras fel. De känner att de gjort fel då barnet inte utvecklas till ett friskt och självständigt liv där de kan se ljus på framtiden. Föräldrar utan egen psykisk ohälsa har svårt att förstå och lägger därmed mer skuld på sig själva som förälder. Skam beskrivs som vad de närstående funderar på att de kunde eller borde gjort annorlunda för att undvikit psykisk ohälsa hos den person som står dem nära.

”Min skuld och skam över att känna mig som en misslyckad förälder när jag lämnar mitt barn till barnpsyk.” - (Agnetha Ersson Eriksson)

Närstående önskar ett respektfullt bemötande från vårdpersonal exempelvis genom att i samtal stötta dem i att det inte är deras fel och att de inte ska känna skuld eller skam för detta.

Känslor av ilska, rädsla och frustration

Närstående beskriver att de känner sig hjälplösa och vet inte vilka krav de ska ställa varken på sig själva eller på den professionella vården. Vad är rimligt att kräva och vem kan hjälpa? Närstående beskriver bristfällig information om hur de kan hjälpa personen som lider av psykisk ohälsa. De ber ofta om hjälp men upplever att den professionella vården vänder dem ryggen vilket i sin tur gör att de slutar be om hjälp. Att vara en stöttande vän, en icke uttröttande make eller maka, förälder till ett barn som lider beskrivs som ett svart hål som inte har någon botten. Att samla krafter som inte finns och samtidigt ha svårigheter att räcka ut en hand och be om hjälp.

”Jag försöker göra rätt, vara rätt. Anpassa mig. Vara bra. Men hur jag än gör så gör jag fel, är fel. Jag vill bara vara lycklig. Vad ska göra? Hjälp, någon? Vart tog kärleken vägen? Respekten? Ömheten? Kvar finns bara irritation, ilska och galenskap.” - (Agneta Brundin)

Oro och rädsla över att inte orka vara ett stöd för den person som lider beskrivs frekvent. Tillsammans med känslor som att tappa kontroll över situationen kan vara överväldigande för de närstående. Närstående beskriver ilska över att inte få hjälp från vårdpersonal, att inte få någon att prata med eller någon som kan ge stöd. Vidare framkommer en ilska att ingen bryr sig om personen som lider av psykisk ohälsa. Ilskan infinner sig ofta hos närstående i kombinationen med känslor av maktlöshet.

”Jag vet inte vad jag ska göra. Ska jag ringa polisen? Stockholms centrum för ätstörning? Kan vi få bli inskrivna igen? Snälla! Bara några dagar. Tack. Jag klarar inte det här längre” - (Agneta Brundin).

Detta innebär att närstående känner sig än mer ensamma i den ansträngda situationen. I situationer när personen som lider av psykisk ohälsa inte är medveten om sin livssituation blir närstående om möjligt än mer ensamma. Beskriven ensamhet är starkt kopplat till situationer när närstående vårdar personen hemma och situationen känns överväldigande

och ohållbar. Om rädslan och ensamheten eskalerar kan det leda till isolering för såväl närstående som personer som lider av psykisk ohälsa. Rädslan handlar ofta om personen kommer vara vid liv nästa dag.

”Kroppen är kall. Jag tror att min son dör i natt. Jag är en värdelös mor. Kan inte ens hjälpa min son. Jag känner mig ensam.” – (Agneta Brundin).

Samtliga närstående beskriver en genomgående trötthet som inte går att tämja eller påverka. Att känna sig oerhört trött men att ändå inte lyckas komma till ro för att sova är ett återkommande bekymmer beskrivet i samtliga självbiografier. De närstående sover oroligt och har en oros känsla som gnager inom dem dygnet runt. Tröttheten består i att ingen behandling eller hjälp från sjukhus hjälper.

Vårdmiljöns betydelse

Vårdmiljön och dess betydelse spelar stor roll för så väl närstående som personer som lider av psykisk ohälsa.

Vårdmiljöns möjligheter

Om närståendes första intryck är positivt, där stora ljusa rum och hemtrevlig miljö beskrivs, ökar förhoppningen om positiv vård för personen som är sjuk. Vårdmiljön spelar stor roll för så väl närstående som för de personer som lider av psykisk ohälsa. Genom att vårdas i en miljö som upplevs trygg, lugn och utstrålar värme kan både personen som vårdas och dennes närstående uppleva en mer positiv känsla för vården. När livet är ett kaos inombords för alla inblandade behövs trygg vårdpersonal och en trygg vårdmiljö. För vissa personer kan det handla om att få möjlighet att ha tavlor eller idoler på väggarna, för vissa kan det handla om miljön runt omkring, naturen och ljuset. Allt detta tillsammans med trygg vårdpersonal är av största vikt för att främja att god vård ska upplevas.

”Sjukhuset påminde på många sätt om det fina hotell vi lekte att han skulle till. Sjukhuset ligger vid en vacker sjö med en golfbana som granne. Rummen var stora och rymliga, ljusa och i gott skick. Hörde jag klagomål från medpatienter så var inte skräcken stor att bli kvar på sjukhuset, utan skräcken var störst för att bli utsläppt” – (Åsa Moberg)

Närstående beskriver att det är värdefullt med exempelvis en bukett blommor på bordet, god näringsrik mat samt att det finns en daglig, värdig sysselsättning.

Vårdmiljöns begränsningar

Det framkommer tydligt huruvida miljön där personen ska vårdas upplevs av de närstående och hur viktig en känsla av positiv kontra negativ känsla infinner sig hos dem. Denna positiva eller negativa känsla av miljön kan påverka hur de närstående kommer att se på hur vården kommer att bli för personen som är sjuk beroende på första intrycket. En miljö som de närstående uppfattar som ångestskapande, till exempel sönderrivna tapeter och färger som inte är lugnande, beskriver de direkt en oro om hur vården i denna miljö kommer bli negativ för personen som är sjuk.

”Det känns som en dålig miljö, både för personal och patienter.” – (Stefan L Holm).

De beskriver ofta i böckerna att dessa långa, hemska korridorer som är typiska för sjukhusmiljö kan vara en del av påfrestande, ångestskapande miljö för såväl personen som är sjuk som för de närstående. De närstående efterfrågar därför en mer hemtrevlig och öppen miljö, där man kan umgås eller vara ensam men hela tiden uppleva en skyddad och trevlig miljö att vistas i.

”Personen som led av psykisk sjukdom han, sa att han älskade sjukhuset, alla var snälla, maten var god, sådant lugnar en närstående” - (Åsa Moberg)

Andra aspekter i miljön som närstående synliggör är att det är viktigt med bra och behagligt ljus, att de ser de många och traditionella lysrörsbelysningar ibland som överflödiga. De efterfrågar också bra ljudmiljö, är det för bullrigt eller dålig akustik så upplevs ingen rofylldhet.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden som valts till denna studie är en studie av självbiografier som analyserats med kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012). Metoden valdes för att på bästa sätt lyckas undersöka och tolka närståendes upplevelser av kontakten med den professionella vården till personer med psykisk ohälsa. Analysförfarandet av biografierna upplever författarna har varit ett bra val för att göra denna studie. Författarna anser att val av metod och analys var lämpligast att använda utifrån angiven tidsram för arbetet. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att kvalitativ innehållsanalys är en lämplig metod till stora mängder textmassa.

Metodvalet har inneburit att eventuella missförstånd som kan uppstå vid till exempel intervju som datainsamlingsmetod har minimerats. Resultatet har inte kunnat påverkas då materialet som bearbetats har varit en färdig skriven text. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver vikten av att bearbeta en relevant mängd text, vilket författarna till denna studie tagit i beaktande. Författarna till självbiografierna har heller inte påverkats eller behövt begränsa sig på grund av frågor. Att analysera självbiografier bygger dock mycket på förförståelse hos läsaren och detta har ständigt bearbetats av författarna. För att minska risken för missförstånd gällande tolkningar och läsarens förförståelse har författarna hela tiden diskuterat arbetet med kodning och kategorisering av materialet. Data är från sju självbiografier, författarna till dessa böcker är både män och kvinnor. För att styrka trovärdigheten av tolkningarna av självbiografierna har citat används kontinuerligt genom resultatdelen (Henricson, 2012). Vidare beskrivs att citaten styrker det som tolkats och ger läsaren en chans till egen tolkning av det som skrivits i böckerna. Genom handledning, med en person som är professionell i ämnet, har extern genomläsning av studien gjorts fortlöpande. Detta är en indikator för validitet för studien i undersökt problemområde.

Författarna till studien diskuterar och resonerar kring resultatet som mest indikerar på missnöjda närståendes upplevelser av den professionella vården och dess vårdpersonal. En möjlig orsak till detta missnöje kan bero på att människor i högre grad har ett behov att förmedla sina upplevelser när man är missnöjd. Påvisas en mer negativ bild av den professionella vården än vad verkligheten är? Kan det vara så att personer som upplevt ett positivt bemötande och god vård inte har skrivit självbiografiska böcker i samma utsträckning? Diskussionen kring detta gör att tvivel om att verkligheten kan vara annorlunda är uppmärksammas. Dock kan vi inte med säkerhet fastställa att det är fler som är nöjda trots tystnad men detta har diskuterats som en svaghet i studien. Vidare har vikten av att studera närstående som är nöjda med den professionella vården diskuterats. Författarna anser att överförbarheten dock är stor på grund av att de upplevelser som beskrivs är upplevda i Sverige och skrivna på svenska, eftersom upplevelserna i de olika självbiografierna inte skiljer sig markant åt anser författarna till denna studie att det ökar såväl trovärdighet som överförbarhet inom alla instanser i vården. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) menar att det är upp till läsaren att bedöma om materialet är överförbart till annan kontext.

En viss upprepning av vissa känslor har förekommit i resultatet men detta är enligt författarna en naturlig förklaring då känslorna beskrivs om igen i självbiografierna. Det har under tolkningsarbetet varit en svårighet att hålla isär vissa beskrivna känslor från närstående då de återkommer i olika situationer. Under kondensering av meningsenheter var det ofta flera diskussioner mellan författarna i studien för att påminna om syftet och att hålla isär de olika känslorna så gott det gick.

Författarna till denna studie anser att en eventuell intervjustudie skulle varit bra då den metoden söker en djupare förståelse för upplevelser. En sådan studie skulle däremot behövs längre tid att bearbetas än vad som rekommenderas för en vetenskaplig studie och kandidatuppsats. Metoden som valdes var bättre anpassad för kursens tidsplan, dock upplevde författarna att materialet till studien varit digert och tidskrävande. Danielsson (2012) beskriver att en intervjustudie kan användas men är tidskrävande då det gäller att göra urval av deltagare samt få de tillstånd som krävs för att genomföra det.

Resultatdiskussion

I det presenterade resultatet framkommer att närstående som beskriver en god vård alltid upplevde det när vårdpersonalen har ett bra bemötande. Ett bra bemötande beskrivs som att alltid vara lugn, ha ett inbjudande kroppsspråk och en god verbal kommunikation. När upplevelsen i dessa möten blir positiv beskrivs från närstående hur de ser hela vårdprocessen som mer positiv för både dem själva samt för personen med psykisk ohälsa. Att uppleva positivt bemötande kan lindra lidandet för alla inblandade och detta beskrivs i en studie av Arman och Rehnsfeldt (2007). SFS (2010) beskriver personcentrerad vård som att se hela människan, så väl de andliga, psykiska, sociala, existentiella som fysiska behoven. Den personcentrerade vården innebär således att respektera och bekräfta varje person och dennes upplevelse av sin hälsa och ohälsa. Personcentrerad vård beskriver också vikten av närstående till den som lider, då en sjukdom hos en individ sällan drabbar bara individen utan hela dennes sociala nätverk (a.a.). Vidare beskriver personer i denna studie att det är de små gesterna som att bli sedd som gör att upplevelsen blir positiv. Resultatet belyser vissa negativa upplevelser gällande kommunikation och bemötande från vårdpersonal till närstående och till personer som lider av psykisk ohälsa. Närstående beskriver hur de önskar se förändringar i den professionella vården och hos vårdpersonalen. Hopia, Tomlinson, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2005) beskriver hur sjuksköterskor ställer höga krav på de närstående. Sjuksköterskor antar att de alltid har tid och har en önskan om att vara delaktiga. Så länge närstående är tysta så tror sjuksköterskor och övrig vårdpersonal att de är nöjda med vården (a.a.). Detta kan vara en av anledningarna till att närstående upplever att personalen inte lyssnar och inte kommunicerar med dem. Detta kan leda till att närstående inte säger något om hur de mår eller i vilken ansträngd situation de befinner sig i som deras upplevelse av vårdpersonalens bemötande. Personalen kan då tro att allt är bra och att alla förstår vad som kommer hända eller att ingen information behöver ges. Enligt såväl i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) som i ICN etiska koder (2005) för sjuksköterskor beskrivs hur vårdpersonal ska uppvisa professionella värden så som att visa respekt, vara lyhörd, visa medkänsla samt påvisa trovärdighet och integritet. Det finns också tydligt beskrivit hur en god hälsa ska främjas och vård på lika villkor för den enskilda människans värdighet och detta genom att arbeta utifrån personcentrerad vård. Dessa värden anser författarna till denna studie ska beaktas även i möte med närstående.

Hopia et al. (2006) beskriver att sjuksköterskor behöver vara uppmärksamma på hur de närstående mår för att sedan kunna avväga vilket stöd som behövs för dagen. I denna studie framträder att det bör göras genom att vara tydlig i sin kommunikation med raka frågor som; "Har alla förstått? Har ni flera frågor?" Genom parafrasering kan vårdpersonalen undvika missförstånd. Johansson, Anderzon-Carlsson, Åhlin och Andershed (2010) beskriver om mammors upplevelser till vuxna barn som lider av psykisk ohälsa. De har sina barn närvarande och/eller i tankarna hela tiden och ansvarar ofta om dem dygnet runt. Detta blir ofta kostsamt på deras egen hälsa. De beskriver hur deras egen sömn och aptit påverkas och hur de kände sig utmattade och i stort behov av stöd (a.a.) Resultatet i denna studie ligger i linje med Johansson et al. (2010; 2012) studie där, de närstående känner att de alltid ska finnas närvarande, att orka stå upp för de som lider och för sig själva.

I denna studie beskriver närstående en önskan om att få en bättre förståelse och hjälp med förklaringar från vårdpersonalen till den situation som de befinner sig i. Närstående beskriver att de inte har någon erfarenhet av psykisk ohälsa och vet därför inte vad det kan innebära och vilka konsekvenser det kan få för deras livssituation. Närstående önskar få information om vart de skulle vända sig för att få hjälp och stöd som de var i behov av. Upplevelsen av brister i bemötande frågor och funderingar från närstående i den professionella vården existerar och är ett problem. Ewertzon, Andershed, Svensson och Lützén (2010) beskriver att närståendes förväntningar på vårdpersonal inte överensstämmer med utfallet i verkligheten gällande bemötande, behov av stöd och deras önskningar. Det som behövs inom den professionella vården är att i högre omfattning leva upp till närståendes förväntningar. Att som vårdpersonal var öppen i sinnet, se alla inblandade personer som unika individer, och våga fråga. Stöd som närstående efterfrågar beskriver Johansson et al. (2010) är viktigt, att som vårdpersonal stödjande närstående att vara ett stöd för den person som lider. Ewertzon et al. (2010) beskriver i de fall närstående upplevde att de fick stöd var skillnaden avsevärd och de upplevde då att situationen var lättare att hantera och de förstod också mer av sjukdomsbilden när de hade fått information och möjlighet att ställa frågor. Vidare framkommer att mer kunskap inom området personcentrerad och familjecentrerad vård är ett behov hos vårdpersonal för att lyckas bemöta närståendes önskningar och förväntningar. En svårighet som vårdpersonal kan möta gällande att göra närstående delaktiga, kan vara personens som lider egna val, att de inte önskar göra närstående involverade i sin vård. Tystnadsplikt blir därmed ett hinder för samverkan mellan närstående och vårdpersonalen och detta kan skapa känslor av maktlöshet hos närstående (Ewertzon, 2012).

Det framkommer i denna studie att närstående beskriver att vårdmiljön har betydelse. Det är såväl den fysiska som psykosociala miljön. Fysisk vårdmiljö som beskrivs i självbiografierna som trevlig och hemkär innebär att närstående kände sig avslappnade och trygga med att lämna personen som lider i denna miljö. När en trevlig miljö upplevs, beskriver närstående att de blir positivt inställda till den professionella vården i allmänhet. Williams, Dawson och Kristjanson (2008) beskriver att närstående och patienter upplever en ökad känslomässig trivsel när sjukhusmiljön liknar hemmet. Svensk sjuksköterskeförening, SSF, (2010) beskriver målsättningen med en stödjande vårdmiljö. Att skapa en personcentrerad vårdmiljö handlar om att närstående och patienter ska känna sig sedda, välkomna och delaktiga. Miljön har stor betydelse för hälsan och för att den stödjer personernas integritet, individuella resurser och läkeprocess. Miljön är också sammankopplat med vår mentala förmåga och hur det kan bidra till eller hindra

möjligheten till att vara självständig i vårt dagliga liv. Miljön innefattar både den psykosociala och den fysiska som finns runt om oss. Den fysiska kan vara rummets färg, ljus, möbler och temperatur. Den psykosociala handlar mer om hur vi subjektivt upplever den och detta skiljer sig stort från person till person. Utifrån resultatet framkommer även beskrivningar av miljön utifrån en psykosocial synvinkel. Då beskrivs att värmen och omtanken från vårdpersonalen upplevs som en välkomnande miljö. Då känns det bättre att överlämna personen som lider i deras händer. Författarna till denna studie tror att enkla, genomtänkta detaljer kan vara viktigt, som till exempel samtalet vid ankomst, för så väl närstående som för personen som lider. Att använda forskning inom just miljön i den professionella vården är viktigt då miljöer är föränderliga. Att som vårdpersonal vara lyhörd inför olika behov hos närstående så att miljön skapar förutsättningar för god vård för så väl dem som för den som lider av psykisk ohälsa. Som resultatet i denna studie påvisar så är känslan av att bli sedd och tagen på allvar en viktig del för att uppleva god vård. Liknande fynd som beskrivs i denna studie om god vård och god miljö framkommer även i Edvardsson, Sandman och Rasmussen Holriz (2005) studie. De beskriver till exempel att små gester som görs med välvilja som att erbjuda en kopp kaffe utan att man frågat gör att den psykosociala miljön påverkas positivt.

Kliniska implikationer

Studiens resultat, tillsammans med författarnas egen erfarenhet, visar att det behövs ökad kunskap om psykisk ohälsa och hur dessa personer som drabbas samt deras närstående ska bemötas för att uppnå upplevelse av god vård. Författarna till denna studie uppfattning är att grundutbildningen till sjuksköterska behöver utökad tid för utbildning i ämnet psykiatri. Detta för att ge ökad förståelse och att bättre lyckas möta dessa personer och deras närstående. Kommunikation och bemötande bör bli central i dessa möten för att skapa en mellanmänsklig relation och för att uppnå en god omvårdnad. Med följande förslag av kliniska implikationer förmedlas vad som skulle vara ett gott bemötande till de som lider samt deras närstående. Författarna till denna studie har själva för avsikt att tillämpa dessa i möten med personer med psykisk ohälsa och deras närstående. Arbetet med denna studie har ökat förståelsen för hur kommunikation och bemötandet kan vara avgörande för att uppnå upplevelse god vård.

- Gör personerna till medmänniskor inte patienter, fokus på värdegrundsarbete.
- Var öppen och ödmjuk i mötet
- Var närvarande och lyssna, lyssna även på det som inte sägs
- Tänk på i vilken miljö ni befinner er i för samtalet
- Ge möjlighet för närstående att reflektera och återkomma med frågor
- Använd de närstående som verktyg för att skapa välbefinnande och god vård
- Ha ett stort tålamod

Ett förslag till hur förbättringsarbetet ska gå till för att lyckas anställa vårdpersonal som är lämplig till att arbeta inom den psykiatriska vården är följande; att när nyanställning av personal sker bör förutom intervju även värdegrundsformulär fyllas i och diskuteras igenom. Med detta menas att personen som söker arbete inom den psykiatriska vården, oavsett yrkesnivå, ska fylla i en enkät om sina värderingar och beskriva sin människosyn. Efter intervjun går den som intervjuat igenom enkäten tillsammans med den eventuella nya medarbetaren. Därefter går den som intervjuar igenom vissa case och under berättelsens

gång pausar intervjuaren och frågar den arbetsökande hur den tänker hantera situationen. Dessa case ska vara verklighetsbaserade händelser från svensk psykiatrisk vård och ska behandla olika scenarier som vårdpersonal kan hamna i. Genom svaren som ska vara spontana från den som söker är tanken att man kan bedöma lämplighet i personligheten för arbete inom den psykiatriska vården. Utifrån intervju, enkät och casegenomgång ökar chansen att finna lämplig personal till den psykiatriska vården.

Förbättringsförslag om vårdmiljön är att mer omfattande studier och undersökningar om vad som är en lämplig och givande vårdmiljö för såväl personer som är drabbade som för vårdpersonalen. Detta kan vara genom enkäter och tidigare forskningresultat som påvisar vad som är en god miljö. Den fysiska miljön kanske inte måste vara lik en somatisk vårdmiljö? I den psykosociala miljön kan förbättringsarbeten göras så att personer med olika psykiska diagnoser inte ska vårdas på samma avdelningar om det är olämpligt, utan mer specifik uppdelning beroende på vad personen är i för behov av vård.

Slutsats

Närståendes första intrycket vid kontakt med den professionella vården var många gånger avgörande för hur resten av vårdtillfället skulle upplevas. Närståendes beskrivna upplevelser i självbiografierna vittnar om ett behov av förbättringsåtgärder i svensk sjukvård avseende bemötandeaspekter till personer som lider av psykisk ohälsa såväl som till deras närstående. Det anses av författarna till denna studie vara högst relevant eftersom biografierna varit från upplevelser från 1999 fram till 2014 och det skiljer sig inte mycket åt. Även de studier vi granskat till resultatdiskussionen vittnar om kunskap enligt evidens om hur vårdpersonal bör bemöta dessa personer men att det fortfarande inte upplevs i verkligheten. Det bör ske ett fungerande förbättringsarbete. Implementeringsarbeten liknande förslag som angivits i denna studie bör prioriteras för att lyckas med förbättringarna inom den professionella vården för personer med psykisk ohälsa och deras närstående. Vidare finns behov av ytterligare forskning som belyser positiva aspekter av närståendes delaktighet i den psykiatriska vården, hur de blivit bemötta samt hur betydelsefullt bemötandet har varit för dem.

REFERENSER

Markering * visar de självbiografiska böckerna, som använts till resultatet.

Allgullander, C. (2008). *Introduktion till klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2007). The 'little extra' that alleviates suffering. *Nursing Ethics*. 14. (3). 372-86. Doi: 10.1177/0969733007075877

Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande – etik i vårdandet*. Stockholm: Liber.

Brenner, E., Rydell, P. & Skoog, I. (2011). Dagens psykiatri/epidemiologi. E. Brenner., P. Rydell. & I. Skoog. (Red.). *Akut psykiatri*. (s.19-25). Lund: Studentlitteratur.

*Brundin, A. (2012). *Anorexia – en ovälkommen gäst*. Stockholm: Vulkan.se

*Cullberg, J. (2007). *Mitt psykiatriska liv*. Stockholm: Natur Kultur.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 23-36). Lund: Studentlitteratur.

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. M. Henricsson. (Red.). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination*. (s.163-176). Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D. J., Sandman, P-O., & Rasmussen Holriz, B. (2005). Sensing an atmosphere of ease: a tentative theory of supportive care settings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 19. (4). 344-353.

Ekman, I. (2014). *Personcentrerad vård inom hälso – och sjukvård. Från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber.

Eriksson, E. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

*Ersson-Eriksson, A. (2007). *Skuld, Skam & Rakblad*. Sundbyberg: Alfa Print.

Ewertzon, M. (2012). *Familjemedlem till person med psykossjukdom: bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. (Avhandling. ISBN: 978-91-7668-858-8) Örebro: Örebro Universitet.

Ewertzon, M., Andersson, B., Svensson, E., & Lützén, K. (2010). Family member's expectation of the psychiatric healthcare professional's approach towards them. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*.14. 146-157. doi: 10.1111/j.1365-2850.2010.01647.x

*Fabricius, P., & Fabricius, M. (2014). *Paulina, Vi måste prata! En bok om kampen mot anorexi och hur det är att vara anhörig*. Mariestad: Solentro.se

Folkhälsorapport. (2009). Folkhälsoinstitutet i Sverige. Hämtad den 17 november, 2014, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12982/folkhalsorapport-2009.pdf>

*Gustafsson, S. (2006). *Maskrosungen*. Falun: Bra böcker.

GPCC. (2015). *Centrum för personcentrerad vård*. Göteborgs Universitet. Hämtad den 26 mars, 2015, från <http://gpcc.gu.se/>

Henricson, M. (2012). Diskussion. M. Henricson. (Red.). *Vetenskaplig Teori och Metod – från idé till examination*. (s.471-481.). Lund: Studentlitteratur.

Hopia, H., Tomlinson, PS., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*. 14. 212-222.

*Holm, L, S. (2006). *Den onödige döden och konsten att älska*. Stockholm: Verbum Förlag.

Högskolan i Skövde. (2014). Bibliotekets databaser. Hämtad 13 november, 2014, från <http://databaslista.his.se/>

International Council of Nurses. (2005). *ICN:s etiska koder för sjuksköterskor*.

Johansson, A., Anderzon-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2010). Mothers' Everyday Experiences of Having a Adult Child Who Suffers from Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*. 31. 692-699.

Johansson, A., Anderzon-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2012). Fathers' Everyday Experiences of Having a Adult Child Who Suffers from Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*. 33.(4) 109-117.

Jormfeldt, H. (2006). Hälsa i psykiatrisk omvårdnad. B. Arvidsson. & I. Skärsäter. (Red.). *Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer*. (s.21-37). Lund: Studentlitteratur.

Karlsson, E-K. (2012). Informationssökning. M. Henricson. (Red.). *Vetenskaplig Teori och Metod – från idé till examination*. (s.95-113.). Lund: Studentlitteratur.

Lilja, L. & Hellzén, O. (2008). Former patient's experience of psychiatric care: A qualitative investigation. *International Journal of Mental Health Nursing*. 17. 279-286. Doi:10.1111/j.1447-0349.2008.00544.x

Lundman, B. & Graneheim Hällgren, U. (2012) Kvalitativ innehållsanalys. M. Granskär. & B. Höglund-Nielsen. (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 187-201). Lund: Studentlitteratur

Lütznén, K. (2012). Ett relationsetiskt synsätt i mötet med närstående. S. Syrén., & K. Lütznén. (Red.). *Att leva med psykisk ohälsa – ett närståendeperspektiv*. (s.31-43). Lund: Studentlitteratur.

*Moberg, Å., & Inczèdy-Gombos, A. (1999). *Adams bok*. Stockholm: Natur och Kultur.

Nordby, K., Kjongsberg, K., & Hummelvoll, K.J. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 304-311. doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x

Olsson, LE., Hansson, E., Ekman, I. & Karlsson, J. (2009). A costeffectiveness study of a patientcentrered intergraded care pathway. *Journal of Advanced Nursing*, 65, (8). 1626-1635.

Radfar, M., Ahmadi, F. & Fallahi Khoshknab, M. (2013). Turbulent life: the experiences of the family members of patients suffering from depression. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 21. 249-256. Doi: 10.1111/jpm.12077

Robertson, E. (2013). *Översikt - Bemötande i vård och omsorg, genusperspektiv*. Hämtad den 22 januari, 2015, från <http://www.varhandboken.se/Texter/Bemotande-i-vard-och-omsorg-genusperspektiv/Oversikt/>

Robinson, D., Springer, P., Bischoff, R., Geske, J., Backer, E., Olson, M., Jarzynka, K., Swinton, J. (2012). Rural experiences With Mental Illness: Through the Eyes of Patients and Their Families. *Families, System, & Health*. 30. (4). 308-321. Doi: 10.1037/a0030171

Schröder, A., Wilde Larsson, B. & Ahlström, G. (2007). Next of kin's conceptions of quality of care in the psychiatric setting: A phenomenographic study. *International Journal of Mental Health Nursing*. 16. 307-317. Doi: 10.1111/j0349.2007.00481.x

Segesten, K. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.111-119). Lund: Studentlitteratur.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 18 november, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

SFS 1991:1128. *Lag om psykiatrisk tvångsvård*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 23 februari, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-19911128-om-psykiatrisk_sfs-1991-1128/

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad den 13 februari, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Skärsäter, I. & Mattzon, P. *Psykisk ohälsa är vanligt*. Hämtad den 18 november, 2014, från <http://www.livlinan.org/psykisk-oh%C3%A4lsa/psykisk-oh%C3%A4lsa-och-diagnoser.html>

Socialdepartementet. (2011). *PRIO psykisk ohälsa – plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016*. Hämtad den 2 mars, 2015, från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/19/37/97/644e4dfe.pdf>

Socialstyrelsen. (2013a). *Nationell utvärdering 2013 – vård och insatser vid depression, ångest och schizofreni. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*. Hämtad den 26 februari, 2015, från www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19150/2013-6-27.pdf

Socialstyrelsen. (2013b). *Psykisk ohälsa bland unga – underlagsrapport till Barns och ungas hälsa, vård och omsorg, 2013*. Hämtad den 22 januari, 2015, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19109/2013-5-43.pdf>

Socialstyrelsen. (2014) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad den 19 november, 2014, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2014) *Psykisk hälsa*. Hämtad den 16 november, 2014, från <http://www.socialstyrelsen.se/psykiskhalsa>

SSF. Svensk Sjuksköterskeförening. (2010). *Vårdmiljöns betydelse*. Hämtad den 9 mars, 2015, från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/ssf-om-publikationer/om.vardmiljons.betydelse.pdf>

Syrén, S. (2010). *Det utsagda och ohörsamma lidandet*. (Doktorsavhandling. ISBN: 978-91-86491-07-9. Göteborg: Intellecta Infolog.

Syrén, S. (2012). Den mellanmännsliga världen – en plats för hälsa och ohälsa. S. Syrén., & K. Lützén. (Red.). *Att leva med psykisk ohälsa – ett närståendeperspektiv*. (s. 45-56.) Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Weimand, B., Hall-Lord, M-L., Sällström, C. & Hedelin, B. (2013). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 27. 99-107. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Williams, A. M., Dawson, S., & Kristjanson, L. J. (2008). Exploring the relationship between personal control and the hospital environment. *Journal of Clinical Nursing*, 17,(12), 1601-1609.

BILAGA 1 – Presentation av de självbiografiska böckerna

ANOREXI EN OVÄLKOMMEN GÄST

Boken är skriven av en mamma vars son hade drabbats av ätstörning och sedan fullt utvecklade anorexi. I boken beskrivs om hur det är att som närstående ta beslut, behålla mod, och hon beskriver upplevelser om kraft och hopp. Modern beskriver om att förstå sjukdomen, att våga be om hjälp och att tillsammans bekämpa den sjukdom som hon beskriver som en ovälkommen gäst.

Författare: Agneta Brundin, 2012

PAULINA, VI MÅSTE PRATA! En bok om kampen mot anorexi och hur det är att vara anhörig.

Boken är skriven av en mamma och en dotter som tillsammans och på olika vis bedrivit en kamp mot sjukdomen anorexi som drabbade dottern. De beskriver sidor av sjukdomen från varsitt perspektiv, då de var för sig berättar om sin egen resa, den resa som gjort dem till de som dem är idag. Resan genom sjukdomsförloppet har resulterat i att de idag är närmare varandra, de har bättre kunskap om varandra, de har lärt sig om sig själva och framför allt har de kunskap om sjukdomen anorexi.

Författare: Monica och Paulina Fabricius, 2014

DEN ONÖDIGASTE DÖDEN & KONSTEN ATT ÄLSKA

Boken är skriven av en pappa vars dotter tog sitt liv i deras hem juni 2003. Dottern blev 18 år gammal och var vid självmordet på permission från vuxenpsykiatrin. Boken beskriver en pappas kärlek till sin dotter, om brister i den svenska psykiatrivården, om skam och skuld och om livet för de som blev kvar.

Författare: Stefan L Holm, 2006

MITT PSYKIATRISKA LIV

Boken är skriven av en psykiatriker och närstående till sin bror som lider av olika psykiatriska sjukdomstillstånd och klassificeras med diagnosen schizofreni. Författaren skildrar sin och broderns uppväxt och analyserar utifrån händelser som påverkat dem. Han skildrar även den psykiatriska vården i Sverige, hur den ser ut och hur den sett ut historiskt sedan 1960-talet.

Författare: Johan Cullberg, 2007

ADAMS BOK

Boken är skriven av Adam och hans fru Åsa, Adam lider av bipolär sjukdom typ 1. Under bokens gång får man som läsare följa Adams liv i maniska och depressiva tillstånd. Åsas eviga kamp som närstående med svårigheter till vård för Adam eller stöd till henne. Hennes skildring av förtvivlan, ilska, ångest och hennes ändlösa kärlek till Adam.

Författare: Åsa Moberg och Adam Inczèdy-Gombos, 1999

MASKROSUNGEN

Boken är skriven av en dotter till en psykiskt sjuk mamma .Författaren beskriver en uppväxt med en mamma som glider längre in i sin sjukdom och i alkoholmissbruk. Hon skriver i boken om hur hon tvingats växa upp för tidigt, hur hon tvingats stjäla mat och om överlevnad då även hennes far var alkoholist. Boken är en gripande berättelse om en flicka som trots sin uppväxt har blivit en stark och välutbildad vuxen kvinna.

Författare: Sandra Gustafsson, 2006

SKULD, SKAM OCH RAKBLAD

Boken är skriven av en mamma till en dotter med svår ångestproblematik och självdestruktivitet. Mamman skriver öppet och ärligt om sin kamp för att få hjälp, vård och stöd till sig själv, sin dotter och hela övriga familjen. På ett gripande sätt förklarar mamman sin egen skuld och skam i hela situationen.

Författare: Agnetha Ersson Eriksson, 2007

BILAGA 2 – Analysmall för bearbetning av böckerna

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
Ingen vill ha våran dotter... Ingen känner våran dotter...	Ingen vilja att hjälpa	Oro och minskat tillit	Minskad tillit		
Vården är på min sida med bra personal... Personalen gör sitt bästa för mig och min son...	Att uppleva bra bemötande och god vård.	God vård	Att bli tagen på allvar	Tillit för den professionella vården	
Soss är nu inkopplat, vilken skam att inte klara att ta hand om sitt eget barn... Att behöva be om LVU för att rädda övriga familjen...	Att ofrivilligt tappa kontroll över sin livssituation.	Skuld och skamkänslor av att inte klara situationen	Känsla av skuld och skam		
Allt jag känner är ilska, fördomar, frustration och vanmakt... Tårarna sprutade, så rädd och ledsen...	Känslor som blir svåra att hantera.	Ilkska och frustration	Känslor av ilska, rädsla och frustration	När känslor tar överhand	Vara delaktig men samtidigt åsidosatt – Maktlöshetens ansikte
Miljön är så sliten och tråkig... Det är en fruktansvärd miljö, hur ska någon bli frisk där...	Ingen trivsamt eller förtroendeingivande miljö.	Vårdmiljöns negativa intryck	Vårdmiljöns begränsningar		
När miljön är hemtrevlig blir man trygg att lämna den som är sjuk...	Trivsamt miljö som uppfattas hemtrevlig och rogivande	Vårdmiljöns positiva intryck	Vårdmiljöns möjligheter	Vårdmiljöns betydelse	