



Madeleine Frick & Ulrika Isaksson

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Vetenskaplig metod och examensarbete, 15 hp, V61, HT2012

Grundnivå

Handledare: Ragnar Piskator

Examinator: Marika Marusarz

Innan du hjälper mig - lyssna på mig

Patienters upplevelser av att leva med allvarlig psykisk störning

Before you help me - listen to me

Patients' experiences of living with serious mental disorder

*Vi vill skänka ett stort tack till våra barn för tålamodet och förståelsen
de visat oss under arbetets gång.*

Sammanfattning

Bakgrund: Patienter med en allvarlig psykisk störning isolerades tidigare från samhället. En historisk sammanfattning belyser detta och en beskrivning ges av den psykiatriska behandlingen från medeltiden fram till idag. Begreppen psykisk sjukdom, psykisk störning, allvarlig psykisk störning samt psykiskt funktionshinder beskrivs. Sjuksköterskans omvårdnadsarbete och omvårdnadsproblem inom psykiatri återges i en resumé.

Syfte: Syftet är att belysa patienters upplevelser av att leva med allvarlig psykisk störning.

Metod: En litteraturoversikt där resultatdelen baseras på nio kvalitativa vetenskapliga artiklar och en kvantitativ vetenskaplig artikel, publicerade mellan 2002-2012.

Resultat: Resultatet mynnade i sex teman: ensamhet, vardagen, omgivningens attityder, självstigma och skam, vårdpersonals bemötande och patientrollen.

Diskussion: Resultatdelens olika teman diskuteras. Ett resonemang förs med anknytning till Kari Martinsens omsorgsfilosofi gällande ensamhetens konsekvenser, gemenskapens betydelse, samt hur attityder gällande psykisk störning påverkar självbilden. Interaktionen mellan nämnda områden belyses, slutligen debatteras personliga erfarenheter gällande faktorer som är betydelsefulla för ett ökat välbefinnande.

Nyckelord: Upplevelser, psykisk sjukdom, psykiska störningar, mental hälsa, attityder

Abstract

Background: Patients with serious mental disorder have through history been isolated from the rest of the society. An historical summary of psychiatric treatment from The Middle Ages until today are presented. Concepts such as mental illness, psychiatric disorder, serious mental illness and mental disabilities are described. A recap of the nursing in psychiatric care is given as well as problems attached to nursing in this field.

Aim: The aim is to illuminate patients' experiences of living with serious mental disorder.

Methods: A literature review based on nine qualitative scientific articles and one quantitative scientific article published between the years 2002-2012.

Results: The result showed six themes: loneliness, every-day, surrounding attitudes, self stigma and shame, the response from health professionals and the role as a patient.

Discussions: Themes that emerged in the result are here discussed. The authors connect the themes to Kari Martinsen's philosophy of caring and a reason is held about the consequences of loneliness, the importance of being part of a community and the impact that attitudes surrounding mental illness have on the self-image. The interaction between the areas is illustrated and finally we debate which factors who are of importance for increased well-being.

Keywords: Experiences, mental illness, mental disorders, mental health, attitude

Innehållsförteckning

1. Inledning	5
2. Bakgrund.....	5
2.1 Psykiatrisk vård i ett historiskt perspektiv	5
2.2 Psykiatri i modern tid	6
2.3 Definition av psykiatriska begrepp	7
2.4 Psykiatrisk omvårdnad och omvårdnadsproblem.....	8
3. Problemformulering	9
4. Syfte	9
5. Teoretisk utgångspunkt	9
5.1 Kari Martinsen	10
6. Metod	10
6.1 Datainsamling.....	11
6.2 Urval.....	11
6.3 Analysmetod.....	12
7. Forskningsetiska överväganden	12
8. Resultat	13
8.1 Upplevelser av ensamhet	13
8.2 Upplevelser av vardagen	15
8.3 Upplevelser av omgivningens attityder.....	17
8.4 Upplevelser av självstigma och skam.....	18
8.5 Upplevelser av vårdpersonals bemötande.....	19
8.6 Upplevelser av att vara patient.....	20
9. Diskussion	21
9.1 Metoddiskussion.....	21
9.2 Resultatdiskussion.....	22
10. Konklusion	28
11. Praktiska implikationer	29
12. Förslag till vidare forskning	29
Referensförteckning	30
Bilaga 1, Sökmatrix	33
Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultatet	34

1 Inledning

Under vår utbildning insåg vi att patienter ofta har ett stort behov av att prata om hur psykisk störning påverkar dem och deras liv. Intresset väcktes under vår praktikplacering på en psykiatrisk avdelning där omvårdnaden bestod bland annat av samtal. Både planerade och oplanerade samtal ansågs viktiga och prioriterades därför i hög utsträckning. Vi såg hur outhärliga dessa samtal var för patienterna, vilken god effekt de många gånger hade och hur samtalen ibland kunde ersätta ”behovsmedicinering”, förutsatt att de inte behövde vänta utan omgående fick tala med någon i personalen på avdelningen. Då ett stödande samtal dröjde eller uteblev upplevde vi hur lugnet blev till storm. Det ställer stora anspråk på sjuksköterskan att bemöta en människa i behov av stöd. En förutsättning är att ha en vilja till förståelse för patientens verklighet, men även kunskap om hur denna verklighet kan upplevas. Därmed föddes idén att belysa patienters egna upplevelser av att leva med en allvarlig psykisk störning. Vi vill med denna uppsats lyfta deras röster.

2 Bakgrund

Begreppet psykisk störning benämndes tidigare för psykisk sjukdom och används fortfarande stundtals synonymt med psykisk störning, därför kommer båda dessa definitioner genomgående användas. Framhållas bör att vi främst använder oss av begreppet allvarlig psykisk störning, utöver psykisk sjukdom. De diagnoser som ingår under begreppet och som vi kommer att belysa i denna uppsats är: djup depression, bipolaritet, psykossjukdomar och ångestsjukdomar.

2.1 Psykiatrisk vård i ett historiskt perspektiv

Kyrkan hade under medeltiden ansvaret för vården av sjuka och fattiga. Psykisk sjukdom betraktades som ett straff från Gud, eller att den sjuke var förhäxad (Gunnarsson, 2006). Under 1600- talet till 1700-talet vårdades de psykiskt sjuka vanligtvis i hemmen. De psykiskt sjuka som befann sig på hospital benämndes ”ursinniga och besatta” och spärrades in i celler då de ansågs utgöra en risk för samhället. I slutet av 1700-talet växte kritiken mot den så kallade behandlingen som bestod i förvaring i celler eller burar och bruket av tvångströjor och bojor. Synsättet övergick nu till att betrakta psykisk sjukdom som behandlingsbar istället för som tidigare en konsekvens av syndigt leverne eller förhäxning (a.a).

År 1850 hade hoppet om bot förbytts till en pessimism vilken varade i ungefär 100 år.

Psykiskt sjuka ansågs nu inte botbara utan allt övergick i förvaring av dessa patienter (Topor, 2005). Det var inte bara samhället i stort som tog avstånd från de psykiskt sjuka utan även deras familjer (Ottosson, 2003). Eftersom det var kopplat till en stor skam upplevde en del anhöriga en lättnad när deras sjuka anhöriga förvisades till en annan ort långt ifrån hemmet, där de oftast fick stanna till sin död. Det var en vanära som varade även efter döden då de psykiskt sjuka patienterna begravdes på särskilda hospita kyrkogårdar ända fram till 1950-talet (a.a). Institutionsvården ledde till att de intagna på dessa anstalter blev hospitaliserade, vilket innebar att patienterna blev beroende av tydliga rutiner och utvecklade en osjälvständighet som kom av att ständigt vara kontrollerade av personalen (Sjöström, 2000).

2.2 Psykiatrin i modern tid

Psykiatireformen som genomfördes 1995 grundade sig på en psykiatriutredning av Statens Offentliga Utredningar (SOU 1992:73). Den visade att människor med psykisk ohälsa var anmärkningsvärt dåligt integrerade i samhället. Reformen för psykiskt funktionshindrade avsåg därför att ge psykiskt sjuka ett eget boende, socialt stöd, daglig verksamhet och en bättre vård (Regeringens proposition 1993/94:218).

Kommunerna är dem som har ett ansvar för att de allvarligt psykiskt störda med en funktionsnedsättning får ett boende, sociala kontakter, fritid, daglig sysselsättning, arbete och sjukvård. På vissa håll brister samordningen mellan psykiatrin och socialtjänsten. Psykotiska personer lider ofta av symtom som skygghet och kan ha en avvisande hållning mot omgivningen och därmed finns risken att de inte till fullo uppmärksammas. Då de samordnade insatserna uteblir riskerar patienterna att hamna i limbo. Det är således viktigt att personal inom kommunerna får veta av psykiatrin hur patienter med ett ovanligt beteende och kontaktsvårigheter bör bemötas (Ottosson & Ottosson, 2007).

Avsikten med nedläggningen av de stora institutionerna för psykiatriskt vårdande var god, men då den psykiatriska öppenvården bara är tillgänglig under kontorstid har detta dessvärre medfört att ett stort antal människor blir ensamma och utsatta. Många människor med psykisk sjukdom lever i vår tid lika isolerade från det vanliga samhällslivet som när de var institutionsplacerade (Qvarsell, Forsell, Grip, Theorell & Wasserman, 1999). Isoleringen kan delvis förklaras av symtom som ingår i flera av de allvarliga psykiska störningarna. Djup depression yttrar sig i orkeslöshet, initiativlöshet och försämrad självkänsla och ett tillbakadragande från omvärlden (Ottosson et al, 2007).

2.3 Definition av psykiatriska begrepp

Psykisk sjukdom, numera benämnd psykisk störning, är ett tillstånd som kännetecknas av avvikelser i beteenden och upplevelser (Ottosson, 2009). Begreppet psykisk sjukdom är delvis omdiskuterat då det även tar med omständigheter och inte bara kriterier som utgörs av psykiska symtom. Ett förenat krav är att symtomen orsakar en nedsatt funktionsförmåga och ett lidande hos personen (a.a). Diagnosen ställs utifrån diagnossystem som ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) och DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder), olika kriterier måste då uppfyllas för att en individ skall få en psykiatrisk diagnos (Ottosson et al., 2007).

Psykisk störning har fått ersätta begreppet psykisk sjukdom för att understryka att det inte alltid kan påvisas ett biologiskt underlag vid vissa av de tillstånd som finns inom psykiatrins verksamhetsområde (Nationalencyklopedin, 2012). Psykisk störning är ett mer heltäckande begrepp som består av dels en medicinsk och en psykosocial sjukdomsmodell (Ottosson, 2009). I begreppet innefattas hela psykopatologin och utelämnar onaturliga indelningar. Skillnader mellan symtom och olika psykiska tillstånd är varierande, och att göra en åtskillnad mellan en sjukdomsgrupp och en icke benämnd återstående grupp kan vara riskabelt, då små sjukdomsgrupper troligen kan drabbas av fördomar i större omfattning (a.a).

Allvarlig psykisk störning avgörs av graden av sjukdomstyp och psykosociala funktioner som utgör symtomen. Tillstånd av psykotisk karaktär med symtom bestående av hallucinationer och förvirring tillhör denna kategori, men även allvarliga depressioner med självmordstankar (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2010). Allvarlig psykisk störning, som numera är ett juridiskt begrepp, används i lagtexten sedan 1991, då psykiatrireformen trädde i kraft och ersatte tidigare epitet som ”sinnessjukdom”, ”sinnesslöhet” eller annan själslig avvikelse som jämfördes med sinnessjukdom (Ottosson, 2009).

Psykiskt funktionshinder innebär enligt den Nationella psykiatrisamordningen problem som leder till svårigheter och begränsningar att utföra aktiviteter inom livsområden, som konsekvens av en psykisk störning. Med livsområden menas basala områden som sysselsättning, arbete, gemenskap, fritid och relationer (SOU 2006:100). En psykiatrisk diagnos i någon form med symtom som leder till svåra aktivitetsbegränsningar som är varaktiga i över ett år och som påverkar individens liv i sådan utsträckning att självständigheten påverkas (a.a).

2.4 Psykiatrisk omvårdnad och omvårdnadsproblem

Omvårdnaden ska utöver att tillgodose rent fysiska behov även verka för att skapa trygghet, hopp, meningsfullhet, självförverkligande, självkänsla och gemenskap. Individens egna hälsoresurser ska tillvaratas och patientens egna förmågor ska upprätthållas. Omvårdnaden får inte ske på ett sådant sätt att patienten kränks och behandlas ovärdigt utan vårdpersonalens bemötande av patienten ska utstråla acceptans och trygghet (Ottosson et al., 2007).

Sjuksköterskan arbetar idag utifrån omvårdnadsprocessen för att kunna upprätta en omvårdnadsplan för patienterna. Denna process innehåller två delar: relationen mellan patienten och sjuksköterskan samt omvårdnadsproblem och dess åtgärder. Patienten skall utifrån sina egna förutsättningar stödjas i att vara delaktig i vårdplanen och målen som utformas ska vara individuellt anpassade. I sjuksköterskans omvårdnadsuppgifter ingår även att stödja patienten att fungera i sin vardag genom att strukturera upp vardagsrutiner i rehabiliterande syfte (Skärsäter, 2009).

Kommunikation har här en stor betydelse i omvårdnaden av patienter (Faulkner, 2007). Sjuksköterskan kan lära sig tyda signaler och lägga märke till patienter som har svårigheter att tala om känslor och psykiska problem. Det är viktigt att sjuksköterskan observerar även vaga antydningar om betungande tankar och inte förbiser sådana eller lämnar dem till ett senare tillfälle. Ett problem för sjuksköterskan kan vara en rädsla för att inte själv kunna hantera de känslor som kan uppkomma under ett patientsamtal som är på ett djupare plan. Känslor som vrede, skuld-känslor och fientlighet kan vara svåra att våga möta och hantera, men det är ändå viktigt att göra det eftersom patienten behöver få en möjlighet att tala ut. Vanligen känner patienterna en befrielse när de får lätta på hjärtat (a.a).

Ett hinder i vårdande är enligt Ottosson et al (2007) de symtom som allvarliga psykiska störningar medför. Schizofreni, som är den vanligaste psykotiska störningen, präglas av vanföreställningar och hallucinationer vilket ger en låg sjukdomsinsikt och därmed minskad följsamhet till en vårdplan. Djup depression, som är ett affektivt syndrom, ger symtom som initiativlöshet, uppgivenhet och förtvivlan men även försämrat minne. Självkänslan och tron på den egna förmågan är låg vid djup depression, liksom hoppet om framtiden. Energin är mycket mindre än tidigare och den drabbade har svårt att få någonting gjort, trots viljeanstängningar. Mani är även det ett affektivt syndrom, men sinnesstämningen är här mycket hög i motsats till depressionens. Symtomen utgörs bland annat av irritabilitet, ett uppskruvat tempo, omdömeslöshet och ett minskat sömnbehov (a.a).

I situationer då en patient anses vara en fara för sig själv eller för omgivningen kan tvångsvård vara nödvändig och lagen om psykiatrisk tvångsvård; LPT (1991: 1128) träda i kraft. Vilket innebär att en patient under tvång kan tvingas vårdas med vårdåtgärder som bältesläggning eller inlåsning. Beslutet fastställs av medicinsk expertis eller av en rättslig instans (a.a). Tvångsvård kan innebära ett etiskt omvårdnadsproblem eftersom patienten tillfälligt fräntas sin frihet. Integriteten får inte på något sätt kränkas, utan åtgärder som vidtas under tvångsvård måste utföras på ett respektfullt sätt (Ottosson et al., 2007).

3 Problemformulering

I inledningen framkom att patienter med allvarlig psykisk störning historiskt sett var isolerade från samhället och det bör noteras att det inte var särskilt länge sedan. Med anledning av detta kan vi anta att det nu, liksom tidigare, behövs en större inblick i hur det är att leva med en allvarlig psykisk störning. Det finns annars en fara att eventuell okunskap leder till en mindre god vård trots goda intentioner. Omvårdnadsplaner och omvårdnadsåtgärder löper då risken att mer handla om vad sjuksköterskan tror att patienten behöver än vad patienten själv känner behövs. Okunskapen beror på, anser vi, att allvarlig psykisk störning alltför sällan lyfts fram ur patientens perspektiv. Vi tror att patienternas egna ord är den bästa kunskapskällan för att inhämta lärdom om hur livssituationen upplevs, för vilka andra kan veta det bättre?

4 Syfte

Syftet är att belysa patienters upplevelser av att leva med allvarlig psykisk störning.

5 Teoretisk utgångspunkt

Omvårdnadsteoretikern vi valt för uppsatsen är Kari Martinsen, eftersom vi anser att hennes omsorgsfilosofi har många goda tankar rörande omvårdnad. Martinsen menar att sjuksköterskans omvårdnad inte ska ges i syfte att ändra på personen utan ska utgå från dennes egna förutsättningar och livssituation (Martinsen, 1993). Dessutom har hon själv varit verksam inom psykiatri (Allgood & Tomey, 2010) vilket enligt vår uppfattning, skänker hennes ord extra stringens.

Teorin som vi kommer att utgå ifrån menar att patientens integritet alltid bör skyddas (Martinsen, 2000) och denna tanke ter sig passande med vårt syfte.

Detta då vår avsikt och önskan är att vi genom att belysa personliga upplevelser hos människor med en allvarlig psykisk störning respekterar denna integritet. Vårt intresse ligger

inte enbart i att tala utifrån vad professionella inom vården *tror* sig veta om hur det är att leva med en allvarlig psykisk störning, utan i att lyssna på dem som *vet*.

5.1 Kari Martinsen

Omsorg är enligt Martinsen (1989) ett fenomen som består av tre delar: moral, praktik och relation. Dessa faktorer bildar tillsammans en treenighet. Den *moraliska* delen i sjuksköterskans arbete består av en solidaritet med och ett ansvar för de svaga i samhället. Den *praktiska* delen utgörs av erfarenhet och handlingar som exempelvis samtal. Omsorg menar Martinsen är en praktisk handling och med det menas att den manifesteras i verkliga gärningar. Slutligen ses den tredje *relationella* delen som ett mellanmänniskt förhållande, eller bandet mellan två människor, som består av lojalitet, ömsesidighet och gemenskap (a.a). Martinsen anser (1993) att det som förenar människor i en gemenskap är behov, normer, regler och aktiviteter. Delade upplevelser, menar hon, ger oss en förståelse för varandra och är närande för relationer. Enligt Martinsen är omsorg det mänskliga och naturliga gensvaret på ett beroende (a.a). I mänskliga relationer menar hon att det visas spontana uttryck som medkänsla, tillit, öppenhet, givande, förlåtelse och barmhärtighet (Kirkevold, 2000). Det innefattar även att ge hopp, eller som hon skriver att ”inge kärlek till sin nästa”. De här uttrycken som Martinsen benämner som ”livsytringar”, går inte att visa utan en förståelse för andras tillstånd. Det är en förutsättning för omvårdnaden att sjuksköterskor tillåter patienten att vara delaktig. Omsorgen ska baseras på en gemenskap där sjuksköterskan inte förväntar sig att få något tillbaka av patienten (a.a).

6 Metod

Uppsatsarbetet är en litteraturöversikt där resultatdelen är baserad på nio kvalitativa och en kvantitativ vetenskaplig artikel för att ge svar på vårt syfte. En litteraturöversikt är att föredra som metod enligt Friberg (2012). Den är passande för att besvara frågeställningar och utformningen ger en god översikt av ett för sjuksköterskan aktuellt problemområde. Metoden går ut på att systematiskt söka material som kritiskt granskas och sammanställs (a.a).

6.1 Datainsamling

Insamlingen av data pågick mellan augusti 2012 och oktober 2012. Sökorden valdes för att visa en så sammantagen bild som möjligt med tanke på studiens syfte. Huvudsakliga sökord var: *experiences, mental illness, mental disorders, mental health, attitude to mental illness* och *psychiatric care*. Sökordskombinationen *mental illness and identity* användes också i databasen Nursing and Allied Health Source där vi valde ut en artikel. De övriga nio fann vi i databasen Cinahl. Nämnade databaser valdes eftersom utbudet av vetenskapliga artiklar i dessa ansågs tillfredsställande. Där fanns även forskning från ett stort antal länder. Vidare ansåg vi att databasernas design i utförande och sökfunktioner var väl utformade och lättåtkomliga. Samtliga artiklar avgränsades genom att de skulle vara ”peer reviewed” och i tidsspannet 2002-2012 för att därmed tillgå relativt ny forskning.

En del av artiklarna hade intressanta referenser som gav nya spår att söka på. Utförligare beskrivning av sökord och sökträffar finns i slutet av arbetet. Vi tar även med i beräkningen att det engelska ordet *experience* betyder både erfarenhet och upplevelse på svenska. Därför är det möjligt att den ursprungliga betydelsen i artiklarna, vilka är skrivna på engelska, kan missuppfattats. Risken finns också att vi som författare färgar uppsatsen med våra egna värderingar och personliga åsikter. För att i möjligaste mån undvika detta har ett objektivt synsätt anammats och det beskrivna tillvägagångssättet har inspirerats av Friberg (2012).

6.2 Urval

Alla artiklar som vi refererar till, utom en som är kvantitativ, är kvalitativa och baserade på intervjuer. Orsaken till att vi valde att ta med en kvantitativ studie var att vi även ville ta del av forskning som uttrycker särskilda upplevelser i procent. Vidare gjordes ingen geografisk avgränsning genom sökorden, förutom i sökningen av två artiklar av de tio. Däremot fick nordisk forskning förtur i urvalsprocessen, eftersom forskningen då blir särskilt tillämpbar för den svenska vården. Dessutom valdes artiklar som behandlade allvarlig psykisk störning, men ingen speciell diagnos avsågs undersökas. Avgränsning gjordes till vuxna kvinnor och män över arton år. Fokus i urvalet låg i att finna vetenskapliga studier som gav oss tillräckligt med information om hur det upplevs att leva med en allvarlig psykisk störning och artiklarna fick gärna vara från Sverige. Vår avsikt var att göra oss en sådan heltäckande bild som möjligt utifrån ett patientperspektiv. Förfarandet skedde enligt Friberg (2012).

6.3 Analysmetod

Analysmetoden vi använt oss av är i enlighet med Friberg (2012) och Polit & Beck (2008). En analys består enligt Friberg (2012) av tre faser där den första fasen innefattar att bearbeta textens helhet, den andra bryter ned den i mindre delar och den tredje slutliga fasen sammanställer delarna till en ny helhet. Inledningsvis granskade vi kvalitén på artiklarna. Det första skedet utmärktes av en öppenhet, artiklar som ansågs relevanta för studien granskades och lästes åtskilliga gånger för att vi skulle erhålla en uppfattning och förståelse av innehållet. Efter mycket förarbete valdes nio kvalitativa artiklar och en kvantitativ artikel till resultatdelen. Fokus låg på att synliggöra den meningsbärande innebörden i artiklarna för att besvara syftet. En första sammanställning utformades och allt eftersom tydliga fenomen framkom, kodades och grupperades innehållet i alla våra valda tio artiklar. En ny helhet skapades och efter sammansättningen av delarna fick vi en tydligare samlad bild av innehållet och svar på vårt syfte.

7 Forskningsetiska överväganden

De vetenskapliga artiklarna i resultatet utgörs av tio studier: fem svenska, fyra norska samt en från USA. Samtliga av de svenska studierna har genomgått en etisk granskning och blivit godkända för publicering av etiska kommittéer, likaså är tre av de fyra norska studierna. Det framgår däremot inte i den fjärde norska studien om den blivit etiskt granskad, men ett etiskt tillvägagångssätt rapporteras. Deltagarnas individuella diagnoser nämndes avsiktligt inte i nämnda studie för att skydda anonymiteten och informanterna tillfrågades inte heller om sin mentala historia då det ansågs som påträngande.

Det framgick inte om den tionde studien från USA blivit etiskt granskad, men däremot att det genom hela studien lades stor vikt på att deltagarnas anonymitet skulle bevaras, deras tillit respekteras och att data som framkom skulle återges rättvist. Enligt Polit & Beck (2008) är en etisk princip i vetenskaplig forskning att försäkra sig om att deltagarna deltar på frivillig basis, vilket de även alltid ska informeras om. Informanterna ska inte heller riskera att bli dömda, de har rätt att dra sig ur studien, att själva välja vilken information de vill delge, vara anonyma samt har rätt att ställa frågor (a.a).

8 Resultat

Vi kommer härmed redogöra för det som framkom i de valda vetenskapliga artiklarna om allvarligt psykiskt störda patienters upplevelser. Det är tyvärr omöjligt för oss att här återge allt som yttrades i dessa studier. Däremot framträdde en del teman tydligare och mer frekvent än andra.

Dessa var:

- Ensamhet
- Vardagen
- Omgivningens attityder
- Självstigma och skam
- Vårdpersonals bemötande
- Patientrollen

8.1 Upplevelser av ensamhet

Upplevelser som återkom i flera av studierna var känslor av ensamhet och problem med att interagera med andra, vilket studien av Erdner, Magnusson, Nyström & Lützen (2005) visade. Deltagarna uttryckte svårigheter att intressera sig för andra människor, men även för att ”småprata” och att finna gemensamma samtalsämnen. Socialiseringsproblem ledde till att möten med andra människor kändes tröttsamma och energikrävande (a.a). Familjerelationer ansågs inte lika påfrestande som kontakten med människor utanför familjen, utan sågs däremot som en resurs. Nödvändigt var även att ha möjligheten att dra sig tillbaka när så önskades (Erdner, Nyström, Severinsson & Lützen, 2002).

I en studie av Nyström, Dahlberg & Segesten (2002) genomförd i ett litet samhälle på den norska landsbygden, framkom likaså här att relationen till andra var betungande. En del av deltagarna hade en desperat önskan att få bo i en större ort där de kunde tillgå allmänna rum, som exempelvis köpcentrum. Där ansågs möjligheterna till en hanterlig form av samvaro större, genom ytliga kontakter med andra människor. De menade att de på det sättet skulle slippa känna sig som patienter (a.a).

Ensamheten förklarades även bero på en ovilja att dra in andra människor i sin värld. ”Ingen vill umgås med mentalt sjuka människor”, menade en deltagare i studien av Erdner et al. (2005).

Liknande erfarenheter framkom även i studien av Granerud & Severinsson (2006) där en kvinna berättade om hur hennes vänner svek henne vid insjuknandet och att hon uppfattade det som att ingen vill träffa psykiskt sjuka människor. När hon kände sig riktigt ensam kunde hon börja grubbla tills allt antog enorma proportioner och en känsla av galenskap infann sig (a.a). Liknande upplevelser uttrycktes i studien av Erdner et al. (2005). Till följd av diagnosen hade livet förändrats då ingen längre kom på besök. Minnen av misslyckade mellanmänniska relationer ledde till en extrem försiktighet. Några av informanterna i denna studie kände sig udda och annorlunda i jämförelse med andra människor, en person uttryckte att det inte gjorde någon skillnad vilka ansträngningar denne gjorde, då känslan av att inte passa in ändå alltid infann sig. Dessa upplevelser uppgav deltagarna själva vara orsaken till att de inte gjorde några ansträngningar för att undkomma ensamheten och samtliga deltagare ansåg sig vara medvetna om att det var vänskapsrelationer de behövde för att känna sig bättre (a.a).

I studien av Granerud et al. (2006) upplevde vissa en total ensamhet utan någon alls i sitt liv. Det visade sig dessutom att det var den dominerande känslan hos alla av dem som deltog i denna studie. En del hade kontakt med familj och vänner, men levde ändå själva under en stor del av dygnets timmar och de flesta kände att isoleringen var mycket svår att stå ut med. Detta visade även Ekeland & Bergem's (2006) studie. Där framkom att deltagarna kände sig avskilda från omgivningen, vilket kunde leda till ångest (a.a). Ensamheten kändes som ett enormt vakuum och cancer hade varit att föredra, vilket uttrycktes i studien av Granerud et al., (2006). Ensamheten var påtaglig även i studien av Erdner et al., (2002) där en informant menade att "det finns en sak som är positiv med sjukhus: det ger en chans till möten med andra människor" (a.a).

Det ansågs mer meningsfullt att få umgås med andra och få känna sig betydelsefull för någon annan, än att få tala med en psykolog (Erdner et al., 2002). Deltagarna önskade sig en följeslagare som de kunde dela gemensamma intressen med, helst någon i samma ålder som de kunde identifiera sig med och kunde hjälpa dem att etablera hållbara relationer. Längtan var stor efter att kunna ringa någon eller att någon oväntat tittade förbi. Det var även betydelsefullt att få höra vad andra tyckte om saker och ting när man levde ensam (a.a).

Flera deltagare i en annan studie hade endast en slags relation i sitt liv: relationen till sina vårdare och dessa vårdare ville ofta att de skulle sträva efter att förändras (Nyström et al., 2002). Kärleksrelationer var i denna studie önskvärda och saknaden efter en kärleksfull partner var påtaglig. En av deltagarna var övertygad om att det skulle leda till ett tillfrisknande att ha en livskamrat (a.a).

I studien av Östman (2008) framkom att de patienter som hade en livskamrat ofta upplevde att relationen hade förändrats från att innehålla fysisk kontakt till bristfällig kroppslig närhet. Både patienterna och deras respektive upplevde ett bristande stöd från den psykiatriska vården och paren uttryckte hur otillräckligt det var med en behandlingsmetod där bara den ene i relationen inbegreps (a.a).

Tillika uttrycktes en bekvämlighet med att leva i ensamhet (Ekeland et al., 2006). En man menade att han inte ville ha några relationer överhuvudtaget och att han tyckte att ett vanligt liv var ett tråkigt liv (Nyström et al., 2002).

8.2 Upplevelser av vardagen

En avsaknad av arbete eller någon form av regelbunden dagaktivitet var en återkommande upplevelse och resulterade i att tiden ofta inte upplevdes ha någon mening. Denna känsla gav upphov till en passivitet och resignation hos en av deltagarna. Utanförskapet skapade ångest och känslor av att vara alienerad (Granerud et al., 2006). De sociala nätverk som fanns var små och deltagandet i det sociala kultur- och aktivitetslivet var obefintligt (Ekeland et al., 2006).

Diagnosen och allt vad den innebar medförde att deltagarna i studien av Granerud et al. (2006) upplevde att de blev långsammare, aktiviteter utfördes i ett lägre tempo och sysslor delades upp över dagen. Dels för att dra ut på tiden för att ha något att göra, men även för att det inte var möjligt att utföra vissa sysslor i samma takt som tidigare. Det mål som informanterna menade var deras centralaste var att återgå till ett arbete, också för inkomstens skull (a.a). I studien av Erdner et al. (2005) uttrycktes även här en längtan efter en egen inkomst och att skapa rutiner, vilket vissa av deltagarna menade skulle leda till ett större oberoende för dem i deras liv (a.a). Den ansträngda ekonomin medförde svårigheter att medverka i sociala aktiviteter som kostade pengar (Davidson et al., 2010). Det visade även studien av Erdner et al. (2002). Känslan av att vara annorlunda och utesluten ur samhället förstärktes därmed. Deltagarna i studien ville medverka fullt ut i samhället, bli tagna på allvar och visa att de också hade något att bidra med likväl som övriga samhällsmedborgare (a.a). Det fanns en känsla av att endast existera och en saknad efter att få känna sig delaktig i världen eller ”någonting” (Davidson et al., 2010). Hoppet existerade om att få ett bättre meningsfullt liv, till skillnad från att bara leva från dag till dag (Davidson et al., 2010). Drömmar fanns om att återvända till tidigare aktiviteter eller att fortsätta studera (a.a).

Nästan alla av informanterna hade en längtan efter ett arbete, men det talades om en rädsla för att misslyckas (Davidson et al., 2010).

Förmågan att kunna erhålla ett jobb varierade till följd av svårigheter att komma upp på morgonen, avsaknaden av rutiner och tron att ingen vill anställa någon som hör röster (Erdner et al., 2002). Anledningen som deltagare uppgav till sin oförmåga att fungera i vardagen var symtom som trötthet, koncentrationssvårigheter, oroande tankar, störande röster, en känsla av att tappa kontrollen, instabil personlighet och rastlöshet samt kroppsliga symtom som viktuppgång och en annorlunda mimik (Ådnoy- Eriksen, Sundfor, Karlsson, Råhålm & Arman , 2012). Förändrade förhållningssätt hade emellertid utarbetats av vissa för att underlätta livet. En av de medverkande menade att dagsformen fick styra vad som kunde uppnås för tillfället. Personen ifråga satte upp små mål istället för som tidigare, stora mål och därmed gick det att undvika känslan av ett totalt misslyckande (a.a).

I en annan studie av Erdner et al. (2005) framkom att en del tvekade att göra upp planer, trots att de var motiverade, eftersom de inte kunde förutspå hur deras mentala tillstånd skulle vara i framtiden. Dagarna upplevdes som identiska då det inte gick att förmå sig att göra något på egen hand som att gå ut eller fatta några beslut och enligt en av deltagarna fanns ingen längtan (a.a).

Allvarlig psykisk störning medförde enligt vissa deltagare i studien av Erdner et al. (2005) svårigheter att lära sig nya kunskaper, men även att gammal kunskap glömdes bort. Det dåliga minnet uttrycktes stå i vägen för inläring och krävde en långsam studietakt. Deltagarna ifrågasatte om det berodde på medicineringen (a.a). En deltagare i studien av Davidson et al. (2010) uttryckte att det inte fanns något annat alternativ än att ta sin medicin och isolera sig. Här skilde sig meningarna åt då det även fanns en tro på att alla klarar av att göra något. Där det fanns stöd i omgivningen växte tron på den egna kapaciteten och framsteg kunde nås genom små steg. En del av deltagarna uttryckte att om det var möjligt skulle de lägga pengarna som blev över när basbehoven betalats på att avlöna en följeslagare som skulle finnas vid deras sida när de drabbades av ångest. Denna person skulle även lyssna och vägleda dem i vardagen (a.a).

Flertalet av deltagarna i studien av Granerud & Severinsson (2003) uppskattade när det fanns ett dagcenter för psykiskt sjuka i samhället. Det var viktigt eftersom de där kände sig behövda och att deras erfarenheter räknades. Deltagarna var även övertygade om att ett dagcenter vars syfte var att ge stöd och motivation påverkade dem till att bli aktivare. De som var aktiva i en klubb, organisation eller hade ett arbete upplevde att de var en del av en gemenskap (a.a).

En meningsfull aktivitet ansågs av alla vara av betydelse för att upprätthålla hälsan (Erdner et al., 2002). Dagcentret gav en chans till att utveckla det sociala nätverket och en möjlighet att dela glädjeämnen och problem med människor i liknande situationer eller med personalen (Granerud et al., 2003). Däremot kände deltagarna att personal på dagcentrena förväntade sig av dem att de skulle inta en passiv hållning, varför de önskade få ett större inflytande över utformningen av de dagliga aktiviteterna (a.a).

8.3 Upplevelser av omgivningens attityder

Flera av deltagarna i studien av Granerud et al., (2003) hade erfarit bristande acceptans när omgivningen fick veta att de var ”mentalpatienter”. Frågor och fördomar som uppstod efter att ha informerat andra om diagnosen upplevdes påfrestande. Känslor av sorg, utanförskap och av att vara annorlunda följde med andras attityder gentemot dem. Åsikter och uttalanden som deltagarna hört från omgivningen var exempelvis att det gick bra att arbeta på en psykiatrisk klinik, men däremot inte att ha psykiskt sjuka som grannar och att ”folk tror att man går naken på gatorna”. Önskvärt hos flertalet av deltagarna var att ses och bemötas som enskilda individer med både positiva och negativa egenskaper istället för en grupp som de upplevde svårigheter att identifiera sig med (a.a).

I den kvantitativa studien av Lundberg, Hansson, Wents & Björkman (2009) framkom att cirka hälften hade upplevt att några av deras vänner behandlat dem annorlunda, efter att de delgivit vetskap om att de varit inlagda på en psykiatrisk avdelning. De hade även erfarit att människor runt omkring dem känt sig obekväma i deras närvaro. Ungefär en tredjedel rapporterade att de hade blivit orättvist behandlade av dem som visste att de hade en psykisk störning. Denna grupp upplevde att andra använt deras diagnos i syfte att såra dem. Trettiosju procent hade fått rådet att sänka sina förväntningar på livet, medan fem procent erfarit att andras vetskap om deras sjukdom stått i vägen för att erhålla ett arbete. Vidare menade tio procent att andras attityder hade en negativ inverkan på möjligheterna att få en bostad (a.a). Strategier för att undkomma andras negativa åsikter hade utarbetats, vilket framkom i studien av Ådnoy- Eriksen, (2012). Det berättades av en deltagare att denne tidigare hade tagit åt sig när människor i omgivningen fällde kommentarer om utbildade personer, men hade nu lärt sig att inte bli nämnvärt berörd (a.a).

8.4 Upplevelser av självstigma och skam

Studien av Lundberg et al. (2009) visade att personer med en psykisk störning ibland undvek andra i rädsla för att de skulle se ned på dem. Det visade sig att det fanns ett samband mellan stigma och självkänsla, men även med en sänkt känsla av sammanhang och empowerment (a.a).

En del av deltagarna i studien av (Ekeland et al., 2006) försökte integrera med andra. Denna grupp var känsligare för stigmatisering och att identifieras som mentalpatienter. Det fanns inga aktiva bevis på stigmatisering från allmänheten av medlemmarna i denna grupp, trots detta var många på sin vakt för att bli negativt särbehandlade. Resultatet visade att reaktionerna på motgångarna och hur de bemästrades varierade hos deltagarna. De som accepterade sin roll som patient fick mer vård samt hade lättare att etablera en identitet och kände sig integrerade med övriga med en psykiatrisk diagnos. Trots sin acceptans av sjukdomen levde de ändå på randen i samhället istället för att vara normaliserade (a.a).

För att undkomma stigmatisering menade informanterna i studien av Granerud et al. (2006) att de behövde se ut och verka så ”vanliga” som möjligt, mer så än ”andra” (a.a). Deltagarna i studien av Ådnoy- Eriksen et al. (2012) beskrev hur de uppfattade ”vanligt folk”. Det ansågs vara människor som var utbildade och bra på någonting, hade en familj, tog ansvar, deltog i sociala aktiviteter, ägde ett hus och utförde hushållssysslor (a.a).

Deltagare i studien av Granerud et al. (2006), menade också att en person med psykiska problem inte kan göra eller säga mycket som inte anses vara i linje med vanligt beteende, då det troligtvis leder till feltolkningar. Det uttrycktes att det var viktigt att vara på sin vakt för att inte råka säga något ovanligt eller udda, detta trots att deltagarna betraktade sig själva som ”normalt folk”, vilket inbegrep att även ha en neutral klädsel och frisyra (a.a).

I studien av Granerud et al. (2006) uttrycktes en känsla av skam och en stor del av deltagarna uttryckte att denna känsla berodde på deras låga tankar om sig själva. De upplevde att professionella vårdare sällan uppmuntrade dem till att prata om dessa känslor (a.a).

En del menade att det fanns en känsla av att inte leva upp till andra människors förväntningar, att inte känna sig god nog och påtalade hur fundamentalt det var att få uppleva att de hade samma värde som andra människor (Ådnoy- Eriksen et al., 2012). Känslor av en oförmåga att uträtta saker och skuld-känslor för att inte ha ett arbete var betungande (a.a).

8.5 Upplevelser av vårdpersonals bemötande

En framträdande synpunkt patienterna hade angående vården var hur betydelsefullt det var att bli erkänd som en individ och att inte bara vara en i mängden (Ådnoy- Eriksen et al., 2012). Studien visade hur väsentligt de var för patienterna att vårdarna ser patienten som en människa och inte som ett vårdfall (a.a).

I studien av Granerud et al. (2006) trodde flera av deltagarna att deras vårdgivarteam var omedvetna om den signifikanta betydelsen av att ha en familj och relationer.

Det berättades av en kvinna att ingen på institutionen där hon vårdats hade fokuserat på hennes familjrelationer eller hennes relationer med andra under behandlingen (a.a).

En deltagare beskrev att bra professionella vårdare var de som engagerade sig och gav av sig själva i patientrelationen (Ådnoy- Eriksen et al., 2012). Personen menade att alla människor har sitt att bära och det behöver inte jämföras. God vård innebar för en annan medverkande att bli tagen på allvar och berättade om en vårdgivare som hade talat på ett sätt som upplevdes som ovanligt då allt i samtalet mottogs seriöst. Utrymme fanns för en individualitet först då olikheter tolererades och accepterades. Det var då möjligt att bli sedd och något behov av att ta sitt uppförande i akt och tänka på hur man framstod som person fanns därför inte. I tillägg till detta beskrev en deltagare en situation, där vårdaren tillsammans med denne försökte komma fram till lösningar genom ett samarbete, utan att göra det komplicerat. Upplevelsen av att bli stöttad, betrodd och pådriven medförde en känsla av att det gick att utmana sig själv och åstadkomma förändringar. (a.a).

Liknande upplevelser framkom i studien av Davidson et al. (2010) där de medverkande menade att personalen inom psykiatrin fyllde en viktig funktion som vägvisare, genom att hjälpa dem att komma ifrån sjukdomen och hitta tillbaka till livet. Några deltagare ansåg att psykiatrins fokus numera inriktade sig på patienternas personliga mål och hur de skulle återfå ett liv och en plats i samhället. De ansåg att denna hållning inte alltid existerat tidigare inom psykiatrin, en kvinna uttryckte att den psykiatriska vården blivit enormt förbättrad mot förut. Vårdarna uppmuntrade nu henne att göra det hon klarade av och hjälpte till med att upprätta överkomliga mål inför framtiden, istället för att tvinga henne till det som hon visste var utanför hennes begränsningar (a.a).

Det fanns också motsatta upplevelser i studien av Davidson et al. (2010) där vårdare i samband med planeringen mot ett ”normalt” liv var ohjälpsamma och otillräckliga. Misstaget de medverkande menade att de gjorde var att de enbart fokuserade på att bota sjukdomen, inte att hjälpa dem tillbaka till deras liv. En av deltagarna såg det som att inte ha någon karta i

livet (Davidson et al., 2010). Det hade även en av studiens forskare själv upplevt och beskrev denna känsla som att tas till jordens ände för att bli övergiven där (a.a).

8.6 Upplevelser av att vara patient

Resultatet i studien av Ådnoy- Eriksen et al. (2012) visade att patienter reflekterar över sin egen roll i mötet med vårdpersonal och hur de tror att de uppfattas. Några av deltagarna menade att de anpassade sitt beteende för att förbättra relationen till vårdaren och att de övervägde vad som ansågs lämpligt att dela med varje enskild person.

Anpassningen kunde bestå i att hålla tyst om det som patienten inte trodde skulle accepteras eller hanteras av vårdaren och bara yttra det som förmodligen skulle godtas. Det framkom även upplevelser av att inte våga säga någonting eller att medvetet anta en anonymitet. En kvinna berättade att hon undvek att bära makeup i rollen som patient på en psykiatrisk avdelning, för att personalen inte skulle tolka det som att hon mådde bättre än hon egentligen gjorde och följaktligen riskera mindre vård (a.a).

En informant i samma studie berättade om en strävan efter kontroll över den vård hon mottog, men för att uppnå den behövde hon vara frisk nog (Ådnoy- Eriksen et al., 2012). Risken fanns annars, menade hon, att hjälpen inte blev den bästa tänkbara utifrån hennes behov. Det upplevdes som stressande och besvärligt att ständigt tvingas anta en aktiv roll. Alla av studiens deltagare hade upplevt att de tappat kontrollen och att de vid det speciella tillfället inte kunnat bedöma vad som var bäst för dem, men endast under en begränsad period. Före och efter fanns det individuella agendor och mål (a.a).

I studien av Granerud et al. (2006) framkom att vissa av de medverkande upplevde att det inte låg i deras bästa intresse att vara för frispråkiga eller visa att de var väl insatta när de mottog behandling. Deltagarna menade att deras problem som patienter inte uppmärksammades då de hade lätt för att uttrycka sig och de betraktade det som en nackdel att ha mycket kunskap och dessutom vara välartikulerade. Anledningen var att det därmed kunde förefalla som problemen de hade inte var lika stora. En kvinna uttryckte att hon var trött på att försöka verka dum och att tala med ett enkelt språk bara för att få hjälp (a.a).

Det rapporterades att det var främst individuella terapeuter såsom psykologer och psykiatriker som bemötte patienterna på detta sätt (Granerud et al., 2006). En del deltagare talade om minnen av terapeuter som hade bemött dem med en empati som inte kändes äkta. Falsk medkänsla upplevdes som förödmjukande och de medverkande delgav att de i sådana fall hellre önskade bli bemötta på ett neutralt sätt under behandlingen (a.a)

Insikten fanns att hjälp behövdes för att få en fungerande vardag, men rädslan för att bli behandlad som ett subjekt under andras kontroll ansågs vara ett hinder för hjälpsökandet (Erdner et al., 2002). En kvinnlig deltagare berättade att personal som hjälpt henne sagt att det skulle innebära problem om hon inte gjorde som de hade sagt åt henne (a.a).

9 Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Vår studie, som är en litteraturöversikt, grundar sig på patienters upplevelser av att leva med en allvarlig psykisk störning. Vår avsikt var att framkomma med ett brett underlag gällande upplevelser och därmed inte använda oss av allt för många artiklar som är skrivna av samma författare, då det möjligtvis skulle kunna ge ett ensidigt perspektiv. Det visade sig att de nordiska forskarna återkom i varierande konstellationer och då deras studier tillsammans gav insyn i en stor del av livets hela spektrum valdes dessa trots allt till vår studie. Anledningen till att vi valde nordiska studier var att vi under arbetets gång upptäckte att vi speciellt ville synliggöra hur situationen ser ut i Sverige och närliggande länder. Studien kom därför sedermera att baseras på nästan enbart svenska och nordiska studier.

I vår genomgång av ett stort antal vetenskapliga artiklar tyckte vi oss se att ett flertal av deltagarna i studierna hade haft liknande upplevelser. Känslor av ensamhet och skam, hur vardagen såg ut, omgivningens attityder, vårdens bemötande och rollen som patient var teman som återkom i deltagarnas berättelser om sina liv. Vi önskar att utrymme funnits för alla de upplevelser som framkom i de vetenskapliga studierna. Enligt vår uppfattning är individuella berättelser betydelsefulla för att skapa kunskap och förståelse hos sjuksköterskan.

Vår åsikt är att vare sig ålder eller kön på deltagarna i studierna har någon betydelse när det handlar om känslor och upplevelser av exempelvis ensamhet och på grund av utrymmes- och tidsbrist valde vi att avgränsa studien till vuxna patienter. Fokus var att belysa upplevelser, inte att göra en indelning av upplevelserna relaterade till ålder, kön eller diagnos, därför kommer dessa kategorier inte framgå i resultatet.

9.2 Resultatdiskussion

I detta avsnitt kommer vi att föra en diskussion kring resultatdelen där vi relaterar till Kari Martinsens omvårdnadsfilosofi, vetenskapliga studier samt till övrig vetenskaplig litteratur. De upplevelser som framkom i resultatet bildade sex teman: ensamhet, vardag, omgivningens attityder, självstigma och skam, vårdpersonals bemötande samt patientrollen. Vi anser att dessa områden interagerar med varandra, vilket vi hoppas diskussionen kommer åskådliggöra.

En framträdande och återkommande upplevelse hos studiedeltagarna var känslan av ensamhet samt en längtan efter relationer (Davidson et al., 2010; Ekeland et al., 2006; Erdner et al., 2002; Erdner et al., 2005; Granerud et al., 2006; Nyström et al., 2002).

Martinsen (1975) anser att människor inte kan slitas bort från en social miljö, hon betonar även människors beroende av varandra och betydelsen av gemenskap med andra (a.a). Frågan är därmed vilka konsekvenser ensamheten medför?

I resultatet framkom att deltagare till följd av isoleringen drabbades av ångest (Ekeland et al., 2006) och att fysisk sjukdom hade varit att föredra (Granerud et al., 2006). Liknande upplevelser av att leva i ensamhet skildras i studien av Nilsson, Nåden & Lindström (2008). Där beskrivs ensamheten som väldigt kall, fysiskt smärtsam, som en vägg utan tavlor, men även som den enda ständiga följeslagaren då till och med Gud lämnat dem. Den olidliga och ohanterliga ensamheten skapade även här en ångestkänsla. Det gick då varken att äta eller att träffa någon och psykosen blev därmed för en del ett faktum med inläggning på psykiatrisk avdelning som följd. Ensamhetskänslan kvarstod på sjukhuset, trots närvaron av andra människor, då det enda gemensamma med övriga patienterna ansågs vara en psykiatrisk diagnos, vilket i sig inte innebar en gemenskap i dess sanna bemärkelse (a.a).

Åsikterna i resultatdelen visade däremot att vistelsen på sjukhus gav ett socialt utbyte. Somliga upplevde sjukhusbesöken som positiva inslag i vardagen, eftersom människor därmed fanns i deras fysiska närhet (Erdner et al., 2002). Tolkningen vi gör är att själva närvaron av andra delvis kan tjäna som ett substitut för en äkta gemenskap.

Resultatet visade att patienters behov av relationer med andra människor inte alltid uppmärksammas i vården (Granerud et al., 2006). Det är enligt vår bedömning ofta en nödvändighet hos allvarligt psykiskt sjuka patienter att få tala om hur plågsam ensamheten känns. Vi menar att sjuksköterskor ska motverka alla former av lidande, även av existentiell natur och en betydande omvårdnadsåtgärd blir då att verkligen lyssna på patienten. Det är vår åsikt att det dessutom är ett sätt att visa medkänsla och utgör grunden för ett gott bemötande. Martinsen (2000) benämner ett gott bemötande för "the eye of the heart". Hjärtat säger något

om patientens hela existens, om att bli berörd eller gripen av den andres lidande och situationen som personen befinner sig i (Martinsen, 2000). Med hjälp av vår uppfattningsförmåga och vår känslighet blir vi rörda innan vi förstår. Då vi väl förstått, anser Martinsen att vi därefter bör begrunda det vi kommit underfund med (a.a). Enligt vår uppfattning bör sjuksköterskan inte vara rädda för att bli gripen av patientens lidande eftersom det medför en äkta, fördjupad vilja att hjälpa patienten, vilket gagnar både patienten och sjuksköterskan.

Vidare i resultatet framkom att en del av patienterna såg vårdaren som sin enda vän (Nyström et al., 2005). Vi menar att det för patientens del innebär att befinna sig i en situation där ”vännen” ska uppfylla behovet av gemenskap utöver de gängse vårdbehoven. I sådana situationer anser vi att patientens beroende av sjuksköterskan försätter patienten i ett utsatt läge. Sjuksköterskan bör då inse patientens ökade sårbarhet och sin betydelse för denne.

Med detta påstår vi däremot *inte* att vi ska ha en vänskapsrelation med patienten, utan enbart att vi ska vara medvetna om att det finns patienter som ser vårdrelationen som en vänskapsrelation och uppmärksamma att det medför ett etiskt ansvar. Malmsten (2008) skriver att risken för integritetskränkning är särskilt stor när vi är sjuka och i behov av hjälp. Orsaken till att vårdgivaren inte bör ställa irrelevanta och närgångna frågor är att patienten i sin utsatta situation kan känna ett tvång att lämna ut sig mer än vad som känns värdigt för att få den hjälp som behövs (a.a).

Vår uppfattning är att i de fall när patienten ser sjuksköterskan som sin vän kan privata frågor komma att besvaras på ett privat sätt, med andra ord utförligt och med tillit. Om sedan vårdaren för informationen vidare som delades i förtroende anser vi att det kan kränka patienten, likt ett sviket förtroende. Malmsten (2008) menar att försiktighet bör iakttas när vi möter vårdtagaren så vi inte överträder patientens personliga sfärs gränser (a.a). Synnerligen viktigt menar vi att det är vid tidpunkter när patienten tillfälligt inte själv förmår slå vakt om sina intressen på grund av svår sjukdom och därtill inte har någon närstående som skyddar dennes integritet.

I resultatet framkom att patienterna försökte anpassa sitt beteende för att få hjälp, men även att de tänkte på hur de framstod inför vårdarna (Ådnoy- Eriksen et al., 2012; Granerud et al., 2006). Justeringen av sin persona, som deltagarna kände som nödvändig, betonar enligt vår uppfattning ytterligare att sjuksköterskans bemötande måste vara respektfullt och tolerant. Enligt resultatet ville vårdarna att patienterna skulle sträva efter att förändras (Nyström et al., 2005) vilket enligt vår åsikt, indikerar en frånvaro av tolerans för olikheter.

Martinsen frågar hur vi som sjuksköterskor tar hand om individens eviga värde oavsett vad denne förmår och ställer frågan: ”kan jag klara av att se den andre som den andre, men ändå inte som fundamentalt olik mig själv?” (1993, s.18).

Utöver en anpassning av beteende och medvetenhet om sin framtoning, framkom i resultatet att deltagarna kände sig tvungna att anta en aktiv roll mitt i sjukdomen. De behövde ta kontroll över vilken vård de fick för att de skulle få rätt sorts hjälp (Ådnoy- Eriksen et al., 2012). Deltagarna berättade om perioder då de hade tappat kontrollen och tillfälligt inte själva kunde bedöma vad som var bäst för dem (a.a).

Martinsen (1989) menar att beroendet av andra ökar i takt med att vi blir sjuka och lider. Sjuksköterskan kan vid sådana tillfällen komma att gå in som en tillfällig ställföreträdare för patienten med sin kompetens på patientens vägnar (a.a).

Det är inte bara sjuksköterskan som kan vara en tillfällig ställföreträdare, utan även närstående. I artikeln av Topor, Borg, Mezzina, Sells, Marin & Davidsson (2006) talas om hur familj och vänner kan anta rollen som advokater och lobbyister på personens vägnar. Det är en fördel om det finns någon som ser till att de medborgerliga grundkrav som en person har rätt till besvaras, för att öka möjligheten till ett anständigt liv. Enligt studien förorsakade allvarlig psykisk störning ofta ansträngande socioekonomiska problem. Deltagarna upplevde svårigheter att få pengarna att räcka till hyra, mat, kläder och sociala aktiviteter. Stöd från familjen avvägrade i vissa fall allvarliga sociala konsekvenser, som exempelvis vräkning. Familjerna hindrade därmed deltagarna från att bli utblottade och möjliggjorde ett finansiellt oberoende, vilket medförde en känsla av värdighet (a.a). Det styrker vårt resultat där det fanns en längtan efter en egen inkomst för att erhålla en självständighetskänsla (Erdner et al., 2005). Vi menar att en inkomst ger tillgång till en gemenskap med andra och därmed en känsla av hopp inför framtiden, men även en möjlighet att erhålla kontroll över sitt liv.

Rätten att bestämma över sin livssituation är enligt RSMH; Riksförbundet för social och mental hälsa (2003) helt avhängigt för den psykiska hälsan och utan den kan inte en social identitet skapas (a.a). Bestämmanderätten är fundamental och inskriven i lagen (HSL § 2). Där uttrycks att patienten ska delta så mycket det går i alla beslut som rör honom eller henne (a.a). Delaktigheten hos patienterna ska främjas och en av utmaningarna blir därmed att inte kränka patientens autonomi (Erdner & Magnusson, 2011). Det är en balansgång som kräver lyhördhet hos sjuksköterskan och gränsen är hårfin (a.a). Alltså finns rätten till kontroll, men hur påverkar de psykiska symtomen möjligheten att ta kontroll?

Resultatet visade att symtom som gav en känsla av att tappa kontrollen och av att vara oförmögen att hantera vardagen var koncentrationssvårigheter och viktuppgång (Ådnoy-Eriksen et al., 2012). Deltagare i resultatet uttryckte det som problematiskt att få ett arbete då de förmodade att arbetsgivaren inte ville anställa någon som hör röster, men även på grund av svårigheter att komma upp på morgonen och en avsaknad av rutiner (Erdner et al., 2002). Sjukdomen påverkade förmågan att arbeta, vilket ledde till en avsaknad av ett arbete vilket medförde känslor av utanförskap, resignation, ångest och passivitet (Granerud et al., 2006). Dahlberg & Segesten (2010) menar att bristen på självständighet och initiativ är påtaglig hos flertalet av patienter som är allvarligt psykiskt sjuka. Sjuksköterskans ansvar blir därmed att stödja patienten till ett självbestämmande, vilket bör ses som en etisk prövning (a.a). Situationer finns där självbestämmandet bör ifrågasättas enligt Levinsson (2006). Det är vid tillfällena när autonomiprincipen ställs på sin spets, som exempelvis när patienter inte ser sitt eget bästa vilket kan leda till en förvärrad levnadssituation. Då resurserna inom sjukvården inte är tillräckliga placeras ett stort ansvar på patienterna själva, som förväntas vara självständiga och ta egna beslut. Levinsson (2006) menar vidare att diskussionen fortgår i en undran om allvarligt psykiskt sjukas självbestämmande och delaktighet ute i samhället skulle kunna medföra ett allt för ohanterligt krav för vissa individer. Kan det upplevas som alltför påfrestande att göra sin röst hörd och i realiteten istället leda till försämrade villkor inom sjukvården för patienten? (a.a). Martinsen (1989) påtalar vikten av att se individen bakom diagnosen och att vården varken får överskatta eller underskatta patientens förmåga att hjälpa sig själv (a.a).

Deltagare i resultatstudien av Ådnoy- Eriksen et al. (2012) menade att oförmågan att utträtta saker och saknaden av ett arbete gav upphov till skuldkänslor, men även att de inte kände sig goda nog och svårigheter att infria omgivningens krav (a.a). Resultatet visade att det fanns ett behov av att få tala känslor av upplevd skam (Granerud et al., 2006) och att deltagarna ansåg att vårdpersonal inte uppmuntrade dem att tala om dessa känslor (a.a).

Vi tror att förtegenhet om detta problem underbygger vi känslan av skam, eftersom skamfyllda ämnen vanligtvis inte berörs. Det är möjligt att det kan vara en känsla av respekt för patientens integritet som sjuksköterskan undviker att tala om känslor av otillräcklighet men risken är att patienten i och med detta går miste om en chans att lätta på hjärtat. Vidare frågar vi oss om det dessutom kan medföra att patienten kan få uppfattningen att även vården anser att det *är* skamligt att inte kunna leva upp till omgivningens krav?

Studien av Vuokila - Oikkonen, Janhonen & Nikkonen (2002) diskuterar hur vården bemöter patienternas skamkänslor. Vid de tillfällen patienter eller anhöriga tog initiativet till att berätta om skamkänslor de hade till följd av att leva med psykisk störning bytte vårdarna samtalsämne eller svarade på ett sätt som inte var rimligt i det specifika sammanhanget. Det kan, enligt studien, tolkas som ett bevis på att det råder negativa attityder om psykisk störning i samhället och att sjuksköterskan på något plan håller med om att det är skamligt att vara psykiskt sjuk då även hon eller han är en del av samhället. Det kan även bero på en medvetenhet hos sjuksköterskan om samhällets negativa attityder mot psykisk sjukdom, vilket medför svårigheter att prata om dessa skamkänslor med patienterna (a.a). Negativa attityder gällande allvarligt psykiskt sjuka är exempelvis att de är våldsamma och inte kan fungera självständigt (Lysaker, Roe & Yanos, 2007). En teori som framkommer i studien av Lai, Chong & Chic (2000) är att personal inom psykiatri själva har upplevt negativa attityder gentemot deras val av yrke från både andra professioner och allmänheten (a.a).

Oavsett om orsaken till skammen är en känsla av personlig oförmåga eller negativa attityder, menar vi att det är olyckligt att vårdpersonal inte uppmuntrar patienter till att prata om denna upplevelse, då vårt resultat visade att den kan ge upphov till en försämrad och låg självkänsla (Granerud et al., 2006; Lundberg et al., 2009). När en person börjar se på sig själv som annorlunda på ett ofördelaktigt sätt till följd av negativa attityder runt den egna sjukdomen kallar man det för självstigmatisering. Denna process beskrivs i studien av Thesen (2001) och innebär att när en person och andra människor runt personen börjar se denne som ett ”psykiatriskt fall”, istället för som en människa, får detta långtgående konsekvenser. Livssituationen kan förändras, medföra en ökad ensamhet, sämre ekonomi, diskriminerande upplevelser och tillika påverka självkänslan. Ett identitetskifte äger främst rum i mötet med dem som arbetar inom psykiatri när individens känslor inte tas med i utformningen av vården utan endast utgår från vad de professionella anser vara rätt sorts behandling, men även vid tillfällen då andra enbart ser personen som psykiskt sjuk (a.a). Resultatet visade att självstigma kan leda till att psykiskt sjuka tvekar att söka hjälp av rädsla för att bli behandlad som subjekt (Erdner et al., 2002). Detta styrker studien av Lundberg (2010) där det framkommer att negativa attityder om psykisk sjukdom fortfarande är vanligt förekommande i dagens samhälle. Skamkänslor och rädsla för att bli annorlunda behandlad till följd av dessa attityder utgör barriärer mot ett vårdsökande och tillfrisknande (a.a).

I studien av Lysaker et al. (2007) beträffande självstigmans effekt på den psykiskt sjuke individen, visade det sig att symtomnivån, självkänslan och antalet relationer varierade mellan tre grupper. De som hade en stor sjukdomsinsikt, men en låg självstigma, hade märkbart bäst

förmåga att upprätthålla relationer och även betydligt färre symtom (Lysaker et al., 2007). Deltagare med liten sjukdomsinsikt och en mild självstigmatisering hade få mellanmännsliga relationer. Slutligen hade de med en stor sjukdomsinsikt och en högre grad av självstigma den lägsta känslan av hopp och självkänsla (a.a). Detta tolkar vi som att en stor insikt i sin allvarliga psykiska störning, även innebär en medvetenhet om alla eventuella hinder den kan medföra. När individen dessutom, till följd av självstigmatisering ser negativt på sig själv och sin förmåga är det, enligt vår uppfattning, inte förvånansvärt att både självkänslan och hoppet inför framtiden påverkas.

Resultatet visade att det fanns behov av vägledning (Davidson et al., 2010) och att bra psykiatrisk vård handlade om att få hjälp med att återgå till sitt liv (a.a), men även att ha någon att identifiera sig med (Erdner et al., 2002). Kan det vara så att behovet av vägledning och identifikation har sin grund i en förlorad identitet i samband med insjuknandet i en allvarlig psykisk störning? En människas identitet påverkas enligt studien av Wisdom, Bruce, Saedi, Weis & Green (2008) när hon drabbas av en allvarlig psykisk sjukdom. I artikeln uttrycker deltagarna att de måste lära sig att bemästra förlusten av sin identitet, eller finna ett sätt att återfå den, för att ett tillfrisknande ska vara möjligt. En person i studien uttrycker hur sjukdomen för henne alltid varit mer än bara en sjukdom och berättar hur den berövat henne på stolthet, tillförsikt och självkänsla och ersatt dem med känslor av förvirring, värdelöshet och stundtals en oändlig hopplöshet (a.a). Därmed frågar vi oss vad resultatets deltagare sa gav deras liv en mening, men även vilka strategier de hade för att bemästra den psykiska störningen?

Social tillvaro på dagcenter skänkte livet en mening, i de fall där ett arbete saknades (Granerud et al., 2003). Detta styrker studien av Poirel, Corin & Rodriguez Del Bariro (2011) där det framkom att stödet och tryggheten som deltagarna fick via dagcentren var av stor vikt för ett större självförtroende. Dagcentret ansågs vara ett betydelsefullt komplement till en medicinsk behandling. Det gav även yttringar i form av ett annat kontaktsökande och en mer tolerant attityd mot andra människor. Sociala relationer frambringade nya tankegångar och medförde att tidigare destruktiva funderingar kring döden försvann. Nya anledningar till att leva livet växte fram i samband med att deltagarna upptäckte eller återuppväckte ett intresse. I några fall medförde det en passion för livet och framtiden (a.a).

Nordenfeldt, Petersson & Liss (1994) anser att livsviktiga mål hos flertalet människor ligger inom områden som att ta hand om sig själv, anhöriga och hemmet. Övriga centrala områden menas vara jobb, fritidsaktiviteter och bibehållandet av sociala relationer för att uppnå en känsla av lycka och livskvalitet. De här yttre förhållandena anses ha en inverkan, men även

inre förhållanden som individens självbild och grundstämning har betydelse för den självupplevda livskvalitén (Nordenfeldt et al., 1994).

Resultatet visade även att känslan av totalt nederlag gick att undvikas då det togs hänsyn till vad som för tillfället ansågs vara uppnåeligt att utföra i förhållande till dagsformen (Ådnoy-Eriksen et al., 2012) och enligt vår uppfattning är det en fråga om förnyat hopp. Hoppet måste, enligt studien av Wisdom, Bruce, Saedi, Weist & Green (2008) till varje pris hållas vid liv. Det görs bäst i sann gemenskap, att ha en plats att gå till där man kan känna sig värdefull och bygga upp sin självrespekt, att ha ett arbete och att vara älskad. Det är detta som är livets blod och som en oavbruten psykisk sjukdom stjäl (a.a).

Vi vill avsluta diskussionen genom att citera Martinsen (1996, s.7): ” Vad är annars omvårdnad om inte att frigöra patientens möjligheter att leva ett meningsfullt liv inom livscykeln vi bebor mellan liv och död? ”

10 Konklusion

Enligt vår åsikt visade resultatet tydligt att upplevelserna samverkade med varandra och bildade antingen ett snärjande eller skyddande nät av orsaker och verkan. Talande var det trängande behovet av andra människor och att ensamhet kan leda till ångest. När erfarenhet fanns av att bli ofördelaktigt behandlad till följd av negativa attityder kunde det bli svårt att etablera relationer av en rädsla för att återigen bli illa bemött. Det kunde i sin tur resultera i att man isolerade sig och tvekade att söka jobb, som innebar en förlust av mening, vilket kunde orsaka passivitet. Frågan blir därför om det är sjukdomen som orsakar symtomen eller livssituationen? Vår uppfattning är att slutsatsen kan dras att det inte alltid går att veta vad som skapar symtomen. Vi menar därmed att sjuksköterskan inte endast ska fokusera på den kliniska bilden utan vara medveten om att symtom som passivitet inte nödvändigtvis enbart orsakas av den allvarliga psykiska störningen utan även kan vara konsekvensen av en otillfredsställande livssituation. Därför bör sjuksköterskan tillsammans med patienten utvärdera vilka personliga strategier och positiva livsfaktorer som kan utarbetas och vidareutvecklas för att bemästra störningen. Omvårdnadsåtgärderna som sedan följer blir därmed skraddarsydda efter patientens behov och resurser istället för att enbart utgå från ”färdiga mallar” om hur en diagnos ska behandlas. Martinsen (1990) betonar att det är när vi har ett öppet sinne och verkligen försöker förstå patientens behov, känslor, tankar, rädslor och resurser som ett äkta vårdande kan äga rum och integriteten skyddas (a.a).

11 Praktiska implikationer

Det är vår bestämda uppfattning efter att ha tagit del av resultatet att en allvarlig psykisk störning i högsta grad är beroende av ett fokus på att understödja patientens olika livsområden som familj och vänner, meningsfull sysselsättning, fritid och ekonomi. Ändamålet med inriktningen är att symtomen ska lindras och mötas för att ett tillfrisknande ska kunna ske. Därmed är ett genomgripande nätverkande med olika instanser i samhället av största vikt. Kuratorer, terapeuter, vårdpersonal, frivilligorganisationer, stödgrupper, socialtjänst, media och i synnerhet patienters närstående behöver alla samarbeta *med* och *för* patienten. Det gemensamma målet bör vara att bryta ensamheten, undanröja negativa attityder och ekonomiska bekymmer samt att skapa en större känsla av hopp, mening och sammanhang.

12 Praktiska implikationer

Intresset väcktes för vidare studier gällande frivilliga aktiviteter för patienter inom psykiatriska avdelningar. Kan nya intressen och aktiviteter leda till glädje och gemenskap eller till och med förändra självkänslan hos patienterna? Skulle det kunna ge ett pånyttfött intresse till fortsatta aktiviteter som tar vid utanför avdelningen? Silfverberg (2011), skriver att livsrummet krymper från det att en människa blir patient på en avdelning och som följd av understimuleringen minskar intresset för omgivningen (a.a). Möjligheterna är många för vad man skulle kunna göra i ett terapeutiskt syfte, som vi ser det. Det skulle även vara av betydelse att undersöka i vilken utsträckning vårdpersonal fokuserar på om patienterna upplever en självstigmatisering och vilka strategier patienterna i så fall använder sig av för att motverka denna form av stigma.

Referensförteckning

* = artiklar som analyserats i resultatet.

- Alligood, M.R. & Marriner Tomey, A.M. (2010). *Nursing theorists and Their Work*. (7 uppl.). Elsevier: Mosby.
- Backman, J. (2009). *Rapporter och uppsatser*. Studentlitteratur AB: Lund.
- *Davidson, L., Shaw, J., Welborn, S., Mahon, B., Sirota, M., Gilbo, P., McDermid M., Fazio J., Gilbert, C., Breetz, S. & Pelletier, J.F. (2010) I don't know how to find my way in the world- Contributions of user-led research to transforming mental health practice psychiatry: *Interpersonal & Biological Processes*, 2010 summer; 73 (2): 101-13
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Natur & Kultur: Stockholm
- *Ekeland, T-J, & Bergem, R. (2006). The Negotiation of Identity among People with Mental Illness in Rural Communities *Community Mental Health Journal*, Vol. 42, No.3.
- * Erdner, A., Magnusson, A., Nyström, M. & Lützen, K. (2005). Social and existential alienation experienced by people with long-term mental illness.
- Erdner, A. & Magnusson, A. (2011). Silfverberg, G. (Red.) ”Nej, det går inte”. *Etiska utmaningar i psykiatrisk vård*. Ersta Sköndal Högskola.
- *Erdner, A., Nyström, M., Severinsson, E., & Lützen, K. (2002). Psychosocial disadvantages in the lives of person with long-term mental illness living in Swedish community. *Journal of Pshchiatric and Mental Health Nursing*, 2002, 9, 457-463.
- Faulkner, A. (2000). *Det professionella samtalet- om samspel och kommunikation i omvårdnadsprocessen*. Liber AB.
- Friberg, F. (2012). *Att skriva uppsats*. Studentlitteratur: Lund.
- *Granerud, A. & Severinsson, E. (2003). Preserving integrity; experiences of people with mental health problems living in their own home in a new neighbourhood, *Nursing Ethics* 2003 10 (6)
- *Granerud, A. & Severinsson, E. (2006). The struggle for social integration in the community –the experiences of people with mental health problems, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2006, 13, 288–293
- Gunnarsson, T. (2006). Psykiatrisk tvångsvård i Sverige-från medeltida helgeandshus till LPT, *Tidskriften för Svensk Psykiatri* nr 2 Maj 2006 s. 16-18.
- HSL (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm. Socialstyrelsen.
- Kirkevold, M.(2000). *Omvårdnadsteorier-analys och utvärdering*. Studentlitteratur: Lund.
- Lai, Y. M., Chong, C.P.H. & Chic Y.I. (2000). Stigma of mental illness. *Singapore Medical Journal*. 42, 111-114.
- Levinsson, H. (2006). Hansson, K. (Red). *Etiska utmaningar inom hälso-och sjukvården*. Studentlitteratur: Lund.
- *Lundberg, B., Hansson, L., Wents, E., Björkman, T. (2009). Are stigma experiences among persons with mental illness related to perceptions of self-esteem, empowerment and sense of coherence? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 516-512.
- Lysaker, P.H., Roe, D. & Yanos, P.T. (2007). Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social function, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin* 33: 192-199.

- Malmsten, K. (2008). *Etik i basal omvårdnad: i någon annans händer*. Studentlitteratur: Stockholm.
- Martinsen, K. (1975). *Philosophy and nursing: A Marxist and phenomenological contribution*. Philosophical institute's stencil series no. 34. Bergen: University of Bergen.
- Martinsen (1989) *Omsorg, sykepleie, medisin*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1989). *Caring, nursing and medicine: Historical-philosophical essays*. Oslo: Tano Forlag.
- Martinsen, K. (1990). Practice and documentation in practical nursing. Jensen, T., Jensen, L.U. & Kim, W.C. (Red.). *Foundational problems in nursing: Ethics, theories of science, leadership and society*. Aarhus: Philosophia.
- Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup. Om moral, samfunnskritikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: Tano förlag.
- Martinsen, K. (1993). *Den omtenksomme sykepleier*. Oslo: Tano förlag.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Oslo: Tano- Aschehoug.
- Martinsen, K. (2000). *The eye and the call*. Bergen: Fagbokförlaget.
- Nationalencyklopedin, 2012. <http://www.ne.se/psykisk-st%C3%B6rning>
- Nilsson, B., Nåden, D. & Lindström, UÅ. (2008). *The tune of want in the loneliness melody- loneliness experienced by people with serious mental suffering*. Scandinavian Journal of Caring Sciences 2008; 22(2)161-9
- Nordenfelt, L., Petersson, B. & Liss, P-E. (1994). *Att mäta hälsa*. I. Richt, B. (Red.). Livskvalitet. Linköping University, Linköping, SHS 21, s.77-94
- Nyström, M., Dahlberg, K. & Segesten, K. (2002). The enigma of severe mental illness: a Swedish perspective. *Issues in Mental Health Nursing*, 23: 121-134, 2002
- Ottosson, J.-O. (2003). *Psykiatrin i Sverige- vägval och vägvisare*. Natur och Kultur: Stockholm.
- Ottosson, H.&Ottosson, J-O. (2007). *Psykiatriboken*. Liber: Stockholm
- Ottosson, J-O. (2009). *Psykiatri*. Liber:AB.
- Poirel, M-L., Corin, E. & Rodriguez Del Bariro, L. (2011). Revisiting current approaches of treatment and outcomes. *International Journal of Mental Health*, Vol. 40, no. 3, Fall 2011, pp. 77-91.
- Polit, F.D. & Beck, T. C. (2008). *Nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer: Lippincott Williams & Wilkins.
- Qvarsell, R., Forsell, Y., Grip, L., Theorell, T. & Wasserman, D. (1999). *Sjuk eller frisk i själen?* Om synen på psykisk ohälsa. Stockholm: Nationella Folkhälsokommittéen.
- Regeringens proposition 1993/94:218. *Psykiskt stördas villkor*. Stockholm: Socialdepartementet.
- RSMH (2003). http://www.rsmh.se/att_vara_patient.pdf
- Sahlgrenska universitetssjukhuset (2006). *Riktlinjer psykosvård*. Psykossektionen. http://www.vgregion.se/upload/SU/omrade_ostra/Psykiatri/Psykossektionen/Riktlinjer%20Opsykosv%C3%A5rd.pdf?epslanguage=sv
- SFS (1991: 1128) Lagen om tvångsvård. www.socialstyrelsen.se/Lists/.../9924/2005-109-17_200510917.pdf
- Sjöström, B. (2000). *Den galna vården: Svensk psykiatri 1960-2000*. Bokbox förlag: Malmö.
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S, & Stänicke, E. (2010). *Psykiatri- själ-kropp-samhälle*. Liber AB: Stockholm.
- Skärsäter, I. (2009) Psykisk ohälsa s. 711-744. Edberg, A.-K. & Wijk, H. (Red.). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Studentlitteratur AB.
- SOU 1992:73 (Statens offentliga utredningar). *Välfärd och valfrihet. Service, stöd och vård för psykiskt störda*. Slutbetänkande i psykiatriutredningen. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2006:100. www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/.../18586/2012-1-34.pdf

- Thesen, J. (2001). Being a psychiatric patient in the community-reclassified as the stigmatized "other". *Scandinavian Journal of Public Health*. 2001; 29: 248 - 255.
- Topor, A. (2005). Sundgren, M. & Topor, A. (red.). *Social Psykiatri*. (Topor s. 16-31, *Nya och gamla institutioner*). Författarna och Bonnier Utbildning AB: Stockholm.
- Topor, A., Borg, M., Mezzina, R., Sells, D., Marin, I. & Davidson, L. (2006). Others: The role of family, friends and professionals in the recovery process. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*. Vol 9, nr 1, pp 17 - 37.
- Vuokila- Oikkonen, P., Janhonen, S. & Nikkonen, M. (2002). Patient initiatives in psychiatric care concerning shame in the discussion in co-operative team meetings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 9, 23-32.
- Wisdom, JP., Bruce, K., Saedi, GA., Weis, T. & Green, CA. (2008). "Stealing me from myself": identity and recovery in personal accounts of mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. Jun: 42(6): 489-95.
- *Ådnoy Eriksen, K., Sundfor, B., Karlsson B., Råhålm, M-B & Arman, M. (2012) Recognition as a valued human being: Perspectives of mental health service users. *Nursing Ethics*, 19 (3) 357-368
- *Östman, M. (2008) Severe depression and relationships: the effect of mental illness on sexuality, *Sexual and Relationship Therapy*, Vol. 23, No. 4, November 2008, 355–363

Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
ProQuest Nursing & Allied Health Source	mental illness AND identity	8019	The negotiation of identity among people with mental illness: in rural communities.
CINAHL plus with Full Text	attitude to mental illness, mental disorders, self concept	101	Are stigma experiences among persons with mental illness, related to perceptions of self-esteem, empowerment and sense of coherence?
CINAHL plus with Full Text	dignity, mental health	53	Recognition as a valued human being: Perspectives of mental health service users.
CINAHL plus with Full Text	mental illness, Swedish perspective	6	The enigma of severe mental illness: a Swedish perspective.
CINAHL plus with Full Text	life world, psychiatric care	47	I don't know how to find my way in the world-contributions of user-led research to transforming mental health practice.
CINAHL plus with Full Text	mental illness, existential	22	Social and existential alienation experienced by people with long-term mental illness.
CINAHL plus with Full Text	mental health, social network, experiences	26	The struggle for social integration in the community - the experiences of people with mental health problems.
CINAHL plus with Full Text	integrity, mental health	28	Preserving integrity: experiences of people with mental health problems living in their own home in a new neighbourhood.
CINAHL plus with Full text	psychosocial, mental illness, Sweden	56	Psychosocial disadvantages in the lives of person with long-term mental illness living in Swedish community
Cinahl plus with full text	mental illness, partner	64	Severe depression and relationships: the effect of mental illness on sexuality.

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Davidson,L., Shaw,J., Welborn, S, Mahon, B., Sirota, M., Gilbo P., McDermid, M., Fazio, J., Gilbert, C., Breetz, S. & Pelletier, J-F.	I don't know how to find my way in the world: Contributions of user-led research to transforming mental health practice.	2010, USA, Interpersonal & Biological Processes	Syftet var att presentera resultatet av ett projekt som leddes av den mentala hälsovården som syftade till att öka förståelsen av psykiskt sjukas liv, hur de önskade att livet skulle vara och hur de skulle vilja använda sina bidragspengar (mental health dollars).	Kvalitativ analys av 30 narrativa intervjuer med 80 deltagare med allvarlig psykisk sjukdom som vårdades inom den öppna psykiatrin. Nyckelteman identifierades i analysen av intervjuerna.	Deltagarna beskrev flera, djupgående förluster och känslor av att bara existera från dag till dag. Symtomen hölls under kontroll men de visste inte hur de skulle leva i världen. Resultatet visade att den mentala hälsovården kan bli mer effektiv när det gäller att hjälpa människor att börja medverka i normala aktiviteter.
Ekeland, T-J. & Bergem, R.	The negotiation of identity among people with mental illness in rural communities.	2006, Norge, Community Mental Health Journal	Syftet med studien var att få insikt i hur deltagarnas upplevelser och uppfattningar förstås av dem personligen.	Studien baserades på en fenomenologisk metod. Kvalitativa intervjuer med 15 personer mellan 31 och 74 år som levde på den norska landsbygden. Kriterierna var att skulle haft en psykisk sjukdom under minst fem år och varit inlagda på psykiatriska institutioner. De flesta av diagnoserna var psykosjukdom, som schizofreni och manodepressiva psykosor.	Resultatet visade på att många upplevde en ensamhet, och att sociala kontakter påverkades negativt. En stor del av deltagarna önskade att bo i ett större samhälle för att vara mer anonyma. Coping strategierna och känslorna var olika beroende på om de accepterat sin roll. Viktigare än att integreras och "normaliseras" enligt hälso och social politiken kriterierier. Slutsatsen var att det i vissa fall påverkade deras självförtroende och identitet.

Erdner, A., Magnusson A., Nyström, M. & Lützen, K.	Social an existential alienation experienced by people with long-term mental illness	2005, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Science.	Syftet var att få en fördjupning i hur människor med allvarlig psykisk sjukdom, boendes i en svensk kommun upplever deras dagliga liv.	Studien var en analyserad hermeneutisk tolkning. Bestod av observationer av 23 personer från två rehabiliteringscenter och intervjuer med sex kvinnor och två män. Intervjuerna spelades in och informationen skrevs ned.	Resultatet visade en oro över framtiden och brist på hopp. En förklaring till upplevelser av ett socialt och existentiellt utanförskap, visar på att det inte enbart handlar om andras syn och reaktioner på psykisk sjukdom utan. En kognitiv dysfunktion påverkades även av den egna negativa attityden mot psykisk sjukdom.
Erdner, A., Nyström, M., Severinsson, E. & Lützen, K.	Psychosocial disadvantages in the lives of persons with long-term mental illness living in a Swedish community.	2002, Sverige, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.	Syftet var att identifiera sociala hinder för en meningsfull tillvaro hos dem med en allvarligt psykiskt sjukdom. Genom en djup kunskap som deras upplevelser i denna studie baseras på.	Studiens deltagare bestod av fem personer mellan 30-63 år, alla med långvarig psykisk sjukdom. Baserars på tre intervjuer, med en veckas intervall. Designen har ett etnografisk tillvägagångssätt, där tre teman genererades av resultatet att framgå.	Resultatet framgick under tre teman: Känslan av en ensamhet, utan någon förmåga att etablera vänskap på grund av saknat initiativ. Svårigheter att behöva bli kontrollerad påverkar stöd och hjälp, trots medvetenheten av behov.
Granerud, A. & Severinsson, E.	Preserving integrity: experiences of people with mental health problems living in their own home in a new neighbourhood.	2003, Norge, Nursing Ethics.	Syftet med studien var att erhålla en djupare förståelse av hur människor med psykiska problem upplever att det är att bo i en egen lägenhet.	Data insamlades genom gruppintervjuer med tolv personer mellan 24 till 72 år. Tio av dem hade levt många år på psykiatriska institutioner. Data analyserades genom en grundad fältteorimetod, vilken fokuserar på hur människor meninggör upplevelser i sin omgivning.	Resultatet visade att behovet av integritet var framträdande. Detta behov kunde delas in i undergrupper: behovet av att ha kontroll över information om sig själv, liknande typ av kontakt med både vänner som grannar samt att hemmet var en plats som stod för trygghet och för självbestämmande. Hemmen önskades även av deltagarna vara centralt belägna.
Granerud, A. & Severinsson, E.	The struggle for social integration in the community- the experiences of people with mental health problems.	2006, Norge, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.	Syftet med studien var att ta reda på hur människor med psykiska problem/psykisk störning upplevde deras förmåga att integrera i det lilla norska samhälle där de var boende.	Innehållet i denna undersökande och beskrivande studie analyserades med hjälp av en kvalitativ analys metod.	Resultatet visade på att deltagarna upplevde en rädsla och skam för att bli uteslutna i deras kamp om integration i samhället.

Lundberg, B, Hansson, L, Wentz, E & Björkman, T.	Are stigma experiences among persons with mental illness, related to perceptions of self-esteem, empowerment and sense of coherence?	2009, Sverige, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.	Syftet var att utforska relationen mellan upplevelser av stigmatiserande avvisande och självrelaterade variabler.	Kvantitativ tvärsnittstudie som baserades på 200 deltagares svar av frågeformulär. Deltagarna självrapporterade sina psykiatriska diagnoser, varav fyra av dem hade okända diagnoser.	Studiens främsta resultat var att fler upplevelser av ett avvisande kunde associeras till en sänkt känsla av sammanhang och även , men i en mindre grad, till en sänkt självkänsla och empowerment. Resultatet visade även att personer med en psykisk sjukdom ofta utsätts för ett socialt avvisande från vänner och även från allmänheten. Det visade sig även att det finns ett svagt sammanhang mellan stigma och självkänsla, empowerment och känsla av sammanhang.
Nyström, M., Dahlberg, K.& Segesten, K.	The enigma of severe mental illness: a Swedish perspective.	2002, Sverige, Issues in Mental Health Nursing.	Syftet med studien var att tolka upplevelser i ”den inre världen” hos människor med allvarlig psykisk sjukdom och att beskriva den existentiella meningen i deras livssituation.	Livsvärldshermeneutisk metod. Intervjuer med personer med allvarlig psykisk sjukdom som flyttat från en institution till ett kommunalt boende. Intervjuerna analyserades med en tolkande metod.	Resultatet visade att personer med allvarlig psykisk sjukdom upplever en existentiell ensamhet som beror på svårigheter att ändra på gamla antaganden om mänskliga relationer.
Ådnoy Eriksen, K., Sundfor, B., Karlsson, B., Råholm, M-B. & Arman, M.	Recognition as a valued human being: Perspectives of mental health service users	2012, Norge, Nursing Ethics.	Syftet var att utforska hur användare av mental hälsovården beskriver och förstår möten med andra människor.	Data hämtades från 19 intervjuer med elva personer som var beroende av den mentala hälsovårdens assistans minst tre gånger varje vecka. Analys av data skedde med hjälp av en tolkande fenomenologisk metod.	Resultatet styrkte att en person blir sedd och erkänd som individ när det finns ett personligt engagemang hos vårdaren och att en ömsesidighet är grundläggande för relationer.
Östman, M.	Severe depression and relationships: the effect of mental illness on sexuality.	2008, Sverige, Sexual and Relationship Therapy.	Syftet med studien var att undersöka hur patienters sexualitet och deras partners påverkas av psykisk sjukdom och hur de upplever att de behöver stöd från psykiatrin.	Kvalitativ metod och djupgående intervjuer med tio par, där den ene var inlagd på psykiatrisk avdelning med inriktning på affektiva diagnoser. Data analyserades med en tematisk analysmetod.	Resultatet visade att paren kände att de inte fick tillräckligt stöd eller behandling av den psykiatriska vården. Det framkom även en önskan om att terapin skulle inkludera båda två och inte bara den sjuke.