

Hur patienter med psykisk sjukdom upplever sin situation - stigma, lidande och lindring

FÖRFATTARE	Eva-Britt Sandström
PROGRAM	Sjuksköterskeprogrammet, 180 p Omvårdnad – eget arbete VT 2008
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Gudrun Valmari
EXAMINATOR	Linda Berg

Titel (svensk)	Hur patienter med psykisk sjukdom upplever sin situation – stigma, lidande och lindring.
Titel (engelsk)	How patients with mental illness experience their situation – stigma, suffering and alleviation.
Arbetets art	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Program	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng Omvårdnad – Eget arbete/OM2240/SPN9
Arbetets omfattning	15 högskolepoäng
Sidantal	30
Handledare	Gudrun Valmari
Examinator	Linda Berg

SAMMANFATTNING

Människor med psykisk sjukdom upplever ofta att omgivningen stigmatiserar dem. De som drabbas lider av dubbla bördor. Dels sjukdomen i sig, dels stigmatiseringen. I och med de dubbla bördorna blir lidandet för den drabbade mycket stort. I detta fördjupningsarbete undersöks hur patienter med psykisk sjukdom upplever sin situation med utgångspunkt i stigmatisering, lidande och lindring. Fördjupningsarbetet är en litteraturstudie baserad på nio vetenskapliga artiklar samt tre artiklar författade av patienter som återhämtat sig från psykisk sjukdom. Patienterna upplevde lidande i form av att de inte kände sig sedda, bekräftade eller upplevde att de blev bestraffade. Det framkom klart att de ville bli sedda som en människa och inte som en diagnos samt bli behandlade med respekt och genuin omtanke. När sjuksköterskan tillmötesgick dessa önskemål kunde patienten växa som människa och återhämtning kunde ske.

*Tala till mig om lidande, om
Ditt lidande. Tala så att det
framstår i all dess särskildhet
med alla dess nyanser och
ingre-dienser. Jag vill försöka
förstå och inom mig forma en
gestalt av Ditt lidande genom
mitt Medlidande.”*

Katie Eriksson

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
BAKGRUND	1
Stigma	1
Psykiatrisk omvårdnad	3
Omvårdnadsteoretisk förankring.....	4
Syfte	6
Metod	6
RESULTAT	9
Stigma	9
Sjukdomslidande	9
Vårdlidande	9
Kränkning.....	9
Straff och maktutövande	10
Livslidande	11
Omvårdnadsåtgärder	11
Bemötande	11
Relation	11
Bekräftelse	12
Tillgänglighet	12
Beröring	13
Sjuksköterskans skicklighet och kunskap	13
DISKUSSION.....	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Stigma	16
Lidande.....	17
Lindring.....	17
Sammanfattning och vidare forskning	19
BILAGA.....	22

INTRODUKTION

De psykiska sjukdomarna har ökat dramatiskt som sjukskrivningsorsak sedan slutet av 1980-talet. Andelen personer som har varit sjukskrivna längre än 60 dagar ökade från 18 till 30 procent mellan åren 1999 och 2003. Psykisk sjukdom bland långtidssjukskrivna är vanligare bland kvinnor (33 %) än bland män (26 %). De vanligaste orsakerna till psykisk sjukdom är depressioner, ångesttillstånd och stressreaktioner. Psykisk sjukdom är numera den vanligaste sjukskrivningsorsaken bland långtidssjukskrivna kvinnor (1).

De psykiskt sjukas ställning i samhället är, trots stora förbättringar, fortfarande svag. Omgivningens intolerans och bristande insikt kan få allvarliga följder för dem som drabbas av psykisk störning och psykisk sjukdom. På grund av både de drabbades egen och den närmaste omgivningens förhållande till psykisk sjukdom får de ofta vård alltför sent. Människor som har lämnat det akuta skedet av sin sjukdom bakom sig, möts av fördomar, misstro, okunniga reaktioner på sjukdomen samt diskriminering. Detta utgör ett allvarligt hinder för deras rehabilitering. Det ställs stora krav på dem som vårdar psykiskt sjuka människor. Patienternas ibland bristande motivation till vård och kraven från anhöriga och samhälle att vårda gör att situationen kan upplevas frustrerande av vårdpersonalen. Anhöriga och närstående har också en svår situation genom att de ser vårdbehovet, men inte alltid kan påverka patienten att få det tillgodosett. Trots framgångsrik forskning finns det fortfarande kunskapsluckor inom psykiatrin som begränsar möjligheterna att behandla den psykiska störningen. Till hindren räknas också omgivningens syn på psykiatrin och på de psykiskt sjuka, otillräcklig tillgång till vård, brister i kontinuitet och samverkan som gör att helhetssynen på patienten kan gå förlorad (2).

Mental ohälsa, liksom somatisk sjukdom, varierar mycket vad gäller omfattning och svårighetsgrad av symtom, varaktighet och behandling. Okunnighet om detta och vår tendens till stereotyp beteende fördjupar våra stigmatiserande attityder. Psykisk sjukdom skiljer inte på ålder, kön, civilstånd, klass eller religion, vilket innebär att alla, vid någon punkt i livet, kan bli psykiskt sjuka. Trots att den allmänna kunskapen om psykisk ohälsa har ökat under den senare halvan av 1900-talet så har attityder och beteenden inte visat samma förbättring utan har i själva verket försämrats, särskilt när det gäller de svåraste formerna av psykisk sjukdom. De flesta personer som lider av psykisk ohälsa är medvetna om det stigma som omger mental sjukdom, vilket är ett av de största hindren för att dessa personer inte söker hjälp och får relevant behandling (3).

BAKGRUND

Stigma

För att kunna hålla samman som en social grupp måste individerna etablera normer och regler för hur de skall bete sig. Handlingar som strider mot dessa regler och normer och hotar sammanhållningen av gruppen betraktas som atypiska med stark social press att identifiera lagöverträdare och förpassa dem till ett utanförskap. På en grundläggande nivå är bildandet av sociala grupper nödvändigt för överlevnaden. Det ger klara fördelar att tillhöra en stark grupp: resurser, status och till och med

överlevnad. Att skapa sig en social identitet inom en grupp är därför klart motiverat då en stark identifikation med gruppen ger en stark avgränsning till dem som står utanför. Ordböcker definierar stigma som *skam*, *vanära* eller *vanheder* eller *en fläck* på en persons rykte. Stigma syftar till en nedvärdering av individer på grund av vissa karakteristika relaterade till gruppstillhörighet som är missgynnad eller vanärad av det övriga samhället. Sociala normer och värderingar ger oss en grund för beslut om vad som är mentalt avvikande (4). Stigma föds ur rädsla och okunnighet. Stigma är skapad, inte medfödd, och den måste motarbetas. Att stigmatisera andra människor är rotat i okunnighet, rädsla och stelbent tänkande och vidarebefordras från generation till generation (3). Stigmatisering är en mellanmänsklig process som kräver både utövare och mottagare eller offer och är en smärtsam mental känsla orsakad av uppfattningen att man har gjort något fel, skamligt eller olämpligt (4).

Enligt Hinshaw (4) är det tre grupper som drabbas av stigmatisering

- Människor med fysiska deformiteter
- Människor med annorlunda ras, religion eller kultur
- Människor med mental sjukdom, beroende, fängelse, homosexualitet, arbetslöshet etcetera

När en individ blir stigmatiserad kommer han/hon troligtvis att bli diskriminerad och utesluten från många sociala sammanhang (4). Eftersom stigma innebär skam, vanära och diskriminering leder det till sämre livskvalitet, förlust av självkänsla, stress och ökade/ fler symtom (3).

Ovärdighet och skam hänger samman med att människans upplevelse av värdighet kränks och därigenom också känslan av helhet. Skammen har, precis som alla andra känslor, ett värde för människan. Den sunda skammen syftar till att hålla oss inom socialt acceptabla gränser och främjar därmed de mellanmänskliga relationerna. Skammen blir osund då den blir en del av människans identitet. Skamkänslor ställer människor inför ett vägskäl. Hon måste välja och kan antingen undfly skammen för att få lindring eller fråga sig vad som är orsaken till smärtan. I botten på skammen finns en upplevelse av att vara oönskad och/eller defekt. Den som skäms vänder sig bort och försöker på olika sätt, t ex genom ilska, projektion eller maktsträvande, att försvara sig mot den plåga som skammen innebär (5). Upplevelsen av skuld är knuten till förståndet, till våra kognitiva förmågor och således till självet. Skammen framstår som en djupare känsla som hänger samman med människans existentiella dimension och hennes värdighet. Ett annat sätt att uttrycka det på är att skuld handlar om något man gjort medan skam handlar om det man är (6, 7).

Värdighet är det goda som människan söker. Skam det onda som hon försöker undfly. Upplevelsen av värdighet är med andra ord betydelsefullt för att människan skall få uppleva att hon ”lever sitt liv” och inte bara existerar. Om rädslan för skam och avskurenhet är för påtaglig finns inte kraften att se framåt. I stället drar sig människan undan framtidens hot om avskurenhet och död genom att isolera sig från tiden och fokusera på ”här och nu” (5). Fysisk smärta läks i regel med tiden men det gör inte alltid skammen (7). Stigma spelar en avgörande roll inom den allmänna sjukvården genom att utsätta stigmatiserade människor för omständigheter/ situationer som ökar stressen och minskar möjligheterna till coping samt begränsar möjligheterna till återhämtning (4).

Stigmatiseringen kan upplevas som att

- Känna sig annorlunda
- Bli betraktad som socialt avvikande
- Bli alienerad
- Bli diskriminerad
- Bli verbalt kränkt och trakasserad
- Inte känna sig normal
- Bli sedd som misslyckad och svag
- Bli sedd som oförutsägbar

Stigma gör att människor med psykisk sjukdom känner sig otillräckliga, underlägsna, nervösa, flyktbenägna, får låg självkänsla, blir suicidala, skamfulla och svaga. Enligt en engelsk undersökning (3) uppfattar allmänheten människor med psykisk sjukdom som våldsamma, ointelligenta och svaga. Den enda typen av psykisk sjukdom som är förknippad med våld är en särskild form av psykos där den drabbade tror att deras tankar är kontrollerade av andra som vill skada dem. Den stora majoriteten av dem med psykisk sjukdom är inte våldsamma. I motsats till den rådande bilden av dem som våldsutövare, finns det snarare en stor risk att människor med svår psykisk sjukdom blir offer för våld (4).

Copingstrategier som hemlighetsmakeri och tillbakadragande är vanliga. Människor med psykisk sjukdom tenderar att ha samma föreställning och stereotypiska synsätt som människor i allmänhet och deras förväntningar av underkännande/avvisande och stigmatisering skapar en ond cirkel av tillbakadragande och isolering och minskar chanserna för konstruktiv påverkan i samhället (4). Mot bakgrund av en känsla av att bekräftelse och kärlek är förknippade med prestationer försöker personen att överleva och så långt det är möjligt att upprätta och bevara relationer till andra människor. Enligt Wiklund (5) varierar villkoren för att bli älskad, men det handlar främst om att vara frisk, högpresterande, glad, tjänstvillig, tuff etcetera.

Psykiatrisk omvårdnad

Omvårdnadens huvudsakliga målsättning är att främja hälsa ur det individuella perspektivet och sjuksköterskan har en unik och central ställning för hälsofrämjande arbete med patienten. Trots detta är sjuksköterskor i klinisk verksamhet inte tillräckligt medvetna om att det övergripande målet med omvårdnaden är att stärka patientens hälsa. Individens möjlighet att förändra sitt beteende förutsätter samspel med omgivningen och genuin närvaro av andra människor. Därför är det betydelsefullt att psykiatrisk omvårdnadspersonal har kunskap om samspelets betydelse. Förmodligen är det varken den enskilda människans personliga egenskaper eller miljöns påverkan som väger tyngst, utan störst betydelse har själva mötet, interaktionen (8). Kärnan i omvårdnaden utgörs av mötet/relationen mellan patient och vårdare, där patienten kan få närhet och bekräftelse. En äkta relation innebär att vårdaren är närvarande med känsla, ödmjukhet, vilja och förnuft (9).

Tillit utvecklas genom vänligt bemötande, kontinuerlig kontakt och helhjärtat engagemang och är en förutsättning för att patienten skall kunna anförtro sina tankar och känslor. För att känna tillit, förtroende och entusiasm inför livet behöver alla människor bekräftelse, stöd och tröst av andra. En bekräftande interaktion kännetecknas av ömsesidighet och förståelse, vilket har betydelse för människans

vilja till förändring och personlig mognad. Sjuksköterskan bör vara fullständigt engagerad och i samspel med patienten för att upptäcka dennes individuella potential och helhet. God, professionell och hälsofrämjande omvårdnad bygger på sjuksköterskans förmåga och mod att vara genuin och personlig i relationen till patienten. Det finns ingen motsättning mellan att vara personlig och professionell i omvårdnadsrelationen. Patienter i psykiatrisk vård beskriver vikten av att känna sig sedda som individer och accepterade redan vid det första mötet för att en gynnsam utveckling av den fortsatta relationen skall kunna skapas. Det är också angeläget att sjuksköterskan uppmärksammar patientens uttalade behov, då en del viktiga saker kan vara svåra att verbalisera. Om sjuksköterskan brister i sitt engagemang hindras hälsoprocesser genom att patienten bagatelliserar eller förnekar sin problematik liksom vikten av relationen till sjuksköterskan (8).

Psykiatrisköterskan har specifik kunskap i psykiatrisk omvårdnad och skall främja den enskilda människans möjligheter att leva ett värdefullt liv, växa och utvecklas även i perioder av psykisk sjukdom. Förmågan att skapa goda relationer och att möta den vårdsökande med empati och respekt är viktiga förutsättningar i specialistsjuksköterskans arbete. Psykiatrisjuksköterskan skall ansvara för att, i samråd med patient och närstående, identifiera omvårdnadsbehov, upprätta omvårdnadsplaner, leda och utvärdera omvårdnadsåtgärder samt ta initiativ till kvalitetsutveckling av omvårdnadsarbetet i teamet (10).

Enligt sjuksköterskans kompetensbeskrivning (11) skall sjuksköterskans arbete oavsett verksamhetsområde och vårdform präglas av ett etiskt förhållningssätt och bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet samt utföras i enlighet med gällande författningar (lagar, förordningar, föreskrifter) och andra riktlinjer. Sjuksköterskan skall ha förmåga att tillvarata det friska hos patienten, tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga behov samt uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder. Vidare skall han/hon kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt och i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling samt informera och undervisa patienter och/eller närstående, såväl individuellt som i grupp med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll.

Omvårdnadsteoretisk förankring

Lidande

Enligt Eriksson (12) står varje människa någon gång inför ett lidande som är outhärdligt. I sitt lidande är människan alltid i ett visst avseende ensam. Lidande och hälsa utgör två olika sidor av människans livsprocesser och är ständigt närvarande i människans liv. Beroende på omständigheterna upplever människan lidande eller hälsa. Upplevelsen av att inte bli tagen på allvar, uppleva att ingen räknar med en, kan förorsaka ett outhärdligt lidande. Att lida innebär alltid en kamp. Då kampen upphör erfar människan inte längre ett lidande men då lidandets kamp är som mest intensiv saknar människan förmåga att förmedla sitt lidande till en annan människa. Genom att benämna den lidande människan som patient uppstår ett avståndstagande som människor och samhälle visar den lidande människan. Det är inte en självklarhet

att bemöta den lidande människan med omsorg och kärlek. Lidandet kränker människans värdighet, att lida är i grunden ovärdigt och varje gång hon lider känner hon sig kränkt. Denna känsla leder till att människan inte vill prata om sitt lidande. En lidande människa är djupt olycklig och skäms dessutom över att hon är olycklig. Då människan försöker se en mening i lidandet kan hon bekräfta sin egen värdighet. Då vi fördömer en annan människa och agerar som den andres domare åstadkommer vi mycket lidande. Människor är snara till att fördöma dem som är annorlunda, de som inte delar våra tankar och värderingar. Att fördöma är att ogiltigförklara den andra.

Lidandet i vården

Det finns ett lidande i vården som skapas då patient och omvårdnadspersonal träder in i ett mänskligt möte eller en vårdrelation; lidandets drama. Att försöka lindra en medmänniskas lidande innebär att våga vara medaktör i dramat (12).

Lidandets drama har tre akter

1. Bekräftandet av lidandet
2. Själva lidandet, det vill säga tid och rum att få lida ut
3. Försoningen, det vill säga vägen fram (12).

Vi möter tre olika former av lidande inom vården

1. Sjukdomslidande
 - Kroppslig smärta förorsakat av sjukdom och behandling
 - Själsligt och andligt lidande förorsakat av upplevelser av förnedring, skam och/eller skuld i samband med sin sjukdom eller behandling.
2. Vårdlidande
 - Kränkning av patientens värdighet
 - Fördömelse och straff
 - Maktutövning
 - Utebliven vård
3. Livslidande
 - Kan innebära allt från ett hot mot ens totala existens till en förlust av möjligheten att fullfölja olika sociala uppdrag. Det lidande som är relaterat till allt vad det kan innebära att leva, att vara människa bland människor (12).

Hur lidandet kan lindras

Beroende på livsomständigheter går man in i kampen eller ger upp den. Människan behöver mod för att möta livet och dess prövningar och modet föds i prövningen. Människan kan, om hon har mod och kraft att försöka kämpa. Alla människor behöver tröst och hopp (13).

Människan försöker lindra lidandet på olika sätt

1. Förintelse av lidandet
2. Förakt av lidandet
3. Flykt från lidandet
4. Resignation i lidandet
5. Ödmjukhet inför lidandet (12).

Eriksson (12) menar att förutsättningarna för att kunna lindra lidandet är skapandet av en vårdkultur där patienten känner sig välkommen, respekterad och vårdad. Det är en vårdkultur där människan upplever rätten och utrymmet att vara patient. Att lindra patientens lidande innebär framförallt att inte kränka hans/hennes värdighet, inte fördöma och missbruka makt utan i stället ge den vård som patienten behöver. Det svåraste lidandet kan för en stund lindras genom en vänlig blick, ett ord, en smekning eller något annat som är ett uttryck för en ärlig känsla av medlidande. En människa som lider behöver kärlekshandlingar om och om igen.

Vad sjuksköterskan kan göra för att lindra lidandet

- Att ha en önskan om att lindra lidandet
- Kroppens renhet är A och O
- Att vara där
- Att samtala
- Att uppmuntra, stödja och trösta
- Att förmedla hopp
- Att uppfylla önskningar
- Att stödja patienten i sin tro (12).

Utöver sjuksköterskans personliga hållning kan lidandet lindras enligt följande

1. Genom att utveckla vårdkulturen och sjukhusmiljön så att patienten känner sig välkommen, inbjuden och att han/hon har en plats.
2. Genom att patienten känner sig älskad, bekräftad och förstådd. Att patienten möts med värdighet och respekt och får tid och rum att lida.
3. Genom att patienten får den vård och behandling som sjukdomen och människan som unik person behöver (12).

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka hur patienter med psykisk sjukdom upplever sin situation med utgångspunkt i stigmatisering, lidande och lindring.

Frågeställningar

1. Hur upplever patienter med psykisk sjukdom sin livssituation?
2. Vad hjälper patienten att återhämta sig?
3. Vad kan sjuksköterskan, enligt patienterna, göra för att lindra lidandet?

Metod

Fördjupningsarbetet är en litteraturstudie i omvårdnad. Resultatet är baserat på nio vetenskapliga artiklar samt tre artiklar skrivna av människor som har återhämtat sig från psykisk sjukdom. Dessa tre artiklar är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Artiklarna söktes i CINAHL och PubMed med olika kombinationer av sökorden: ”mental illness”, ”stigma”, ”patient”, ”nursing” och ”rehabilitation”. Manuell sökning gjordes i Issues in Mental Health Nursing, Psychiatric Rehabilitation Journal, International Journal of Mental Health Nursing och Nursing and Health

Sciences. De begränsningar som gjordes var "Peer reviewed", "2000-2008" eller "Last 5 years".

Efter en första gallring återstod 35 artiklar som lästes igenom och därefter valdes 12 artiklar ut som relevanta att ingå i litteraturstudien. Artikelförfattarna kommer från Sverige, Norge, Finland, USA och Kanada. Artiklar/studier från Asien valdes medvetet bort i denna litteraturstudie då avsikten var att belysa förhållanden utifrån ett västerländskt perspektiv.

Författaren har valt artiklar som belyser patienters subjektiva erfarenheter och synpunkter på psykiatrisk vård. En artikel tar upp sjuksköterskans kompetens och förmåga att hjälpa (24), två tar upp processen mellan patient och sjuksköterska (14, 22), fyra diskuterar faktorer för återhämtning (16, 17, 21, 25), en beskriver hur det är att vara patient (15) samt tre artiklar skrivna av patienter som har återhämtat sig från psykisk sjukdom och vad som hjälpt, respektive hindrat dem i tillfrisknandet (18-20). Dessutom har en artikel som beskriver inlåsning och isolering tagits med då den innehöll talande exempel på kränkande behandling av patienten (23).

Tabell 1

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal art.	Antal valda art.
080210	Cinahl	Mental illness AND stigma AND rehabilitation	Peer reviewed, 2000-2008	43	1
080210	Cinahl	Mental illness AND rehabilitation AND nursing	Peer reviewed, 2000-2008	31	0
080210	Cinahl	Mental illness AND recove* AND nursing	Peer reviewed, 2000-2008	17	1
080210	Cinahl	Mental illness AND patient AND nursing	Peer reviewed, 2000-2008	132	3
080210	PubMed	Mental illness AND rehabilitation AND nursing	Peer reviewed, Last 5 years	23	0
080210	PubMed	Mental illness AND rehabilitation AND nursing AND stigma	Peer reviewed, Last 5 years	9	0
080210	PubMed	Mental illness AND patient AND nursing AND stigma	Peer reviewed, Last 5 years	28	0
080210	PubMed	Manuell sökning med sökorden mental illness AND stigma	Peer reviewed, Last 5 years	2	1
080210	Issues in Mental Health Nursing	Manuell sökning	2004-2008	1	0
080210	Psychiatric Rehabilitation Journal	Manuell sökning	2004-2008	8	3
080210	International Journal of Mental Health Nursing	Manuell sökning	2004-2008	14	3
080210	Nursing and Health Science	Manuell sökning med sökordet mental illness	2004-2008	16	0

Artiklarna lästes först igenom en gång i sin helhet för att bedöma relevansen gentemot fördjupningsarbetets syfte. De 12 artiklarna bearbetades var för sig med utgångspunkt i Eriksson (12) teori om lidande. Därefter lästes artiklarna igenom och färgkodades utifrån hur patienterna beskrev ”stigma och lidande” samt ”lindring och rehabilitering”. Fynden sorterades sedan upp under rubrikerna sjukdomslidande, vårdlidande, livslidande samt omvårdnad. Erikssons teori (12) framträdde allt klarare under arbetets gång och presenteras närmare i resultatet. I diskussionsdelen knyts bakgrund, resultat och teori samman.

RESULTAT

Stigma

Många människor med psykisk sjukdom måste hantera stigmarelaterat bemötande från både lekmän och vårdpersonal (14-20). Shattell et al (14) rapporterar att de flesta patienterna i deras undersökning upplevde att de blivit negativt behandlade av vårdpersonal.

Flera artiklar (15-17, 21) tar indirekt upp stigma genom att relatera till förtvivlan, hopplöshet, skam, ensamhet och isolering. Lösningen till patientens lidande och utanförskap var att både människor i allmänhet och vårdpersonal i synnerhet ändrade sina attityder till drabbade.

De författare, Henderson, Pierce och Davis (18-20), som själva berättade hur de återhämtat sig från psykisk sjukdom tog samtliga upp stigmatiseringen kring sin sjukdom. De beskrev att de bland annat kände sig utanför, annorlunda, dumma och mindre värda än andra människor. Syftet med deras berättelser var att minska på stigmatiseringen samt ge människor med psykisk sjukdom hopp. Genom att skriva och berätta om sina erfarenheter av psykisk sjukdom, vård och återhämtning kunde de motarbeta fördomar och medverka till en ökad förståelse.

Sjukdomslidande

Erfarenheten av stigma tycks överskugga de erfarenheter som vanligtvis är förknippade med att vara patient, till exempel diagnostik, kommunikation och skicklighet från personalens sida. Själsligt och andligt lidande förorsakas av upplevelser av förnedring, skam och/eller skuld i samband med sjukdom eller behandling. En människa som lider av psykisk sjukdom har dubbla bördor genom att dels kämpa med sjukdomen i sig plus den börda som stigmatiseringen utgör.

Frånvaron av stigma var en grundförutsättning för kvalitativ och god vård. Behandling som bara innefattade symtomreduktion misslyckades. För att ett tillfrisknande skulle kunna komma till stånd måste upplevelsen av förtryck och stigmatisering tas med och bekräftas (17). Effekten av stigma togs med som en sjukdomsspecifik fråga vad gäller vårdkvalitet för människor med psykisk sjukdom (15). Shattell et al (16) fann i sina intervjuer att patienterna upplevde att när sköterskan fokuserade på skillnader såsom att vara psykiskt sjuk gentemot att inte vara det, resulterade detta i stigmatisering och missförstånd. I en annan studie fann forskarna att de behov som patienterna behövde få tillfredsställda var basala och krävde ingen sofistikerad teknologi eller stora summor pengar (14).

Vårdlidande

Kränkning

Patienterna upplevde en rad olika handlingar och/eller icke-handlingar av vårdpersonalen som kränkande. Patienterna upplevde sig som avpersonifierade när de betraktades som en diagnos, ett nummer eller ett ”psykfall” och inte som en

människa med psykisk sjukdom. Detta förstärkte patientens känsla av ensamhet och utanförskap (15, 22).

“The client and nurse began as strangers and parted as enemies, never really knowing each other. Unfortunately, the client remained in need of support.” (22, sid 352)

Personer som hade vårdats inom psykiatri i USA kunde efter rehabiliteringen beskriva hur de under vårdtiden känt sig förödmjukade och provocerade av vårdpersonalen (17). I två kanadensiska studier (22, 23) framkom det genom patienternas berättelser att sjuksköterskornas uppträdande hade upplevts handla om makt, kontroll och auktoritet över patienten vilka i sin tur upplevde att de blev bestraffade. Patienterna beskrev hur sjuksköterskorna var otrevliga, nedlåtande, använde medicinsk terminologi och fokuserade enbart på sjukdomen i sig. De avvisade patientens begäran om hjälp genom att inte samarbeta, inte ha tid samt satte upp regler om till exempel isolering och rökning på ett sätt som var demoraliserande för patienten (22, 23).

Straff och maktutövande

Patienterna berättade i intervjuer hur de hade upplevt att vårdpersonalen straffade dem genom att undvika och ignorera dem. Detta resulterade i att patienterna kände sig obekväma, ängsliga, frustrerade och skyldiga över att vara sjuka. För att hantera detta började patienterna undvika sjuksköterskan och målet blev att ”inte skapa problem”. Patienterna upplevde det som om de blev avvisade och inte fick den vård som de var berättigade till. (22).

“When you’re feeling bad and down you don’t need more rejection” (22, sid 352).

Patienterna uppfattade att de blev inlåsta/isolerade på grund av att de var dåliga människor som straffades för sitt oönskade beteende. Deltagarna i en undersökning uttryckte en rad negativa känslor som var förknippade med inlåsning: rädsla, ilska, sorg, skam och övergivenhet. Ilskan uppkom som en reaktion på att orättvist ha blivit inlåst och bristen på vård. Frånvaron av mänsklig kontakt med sjuksköterskorna var förödande. Samtliga deltagare i undersökningen beskrev inlåsningen/isoleringen som en av de mest hindrande faktorerna i deras återhämtning. Holmes et al (23) drog slutsatsen att inlåsning måste användas ytterst restriktivt.

Förmyndarmentalitet från vårdpersonalen sågs som ett stort hinder i tillfrisknandet. En del sköterskor talade till patienten som om han/hon var ett barn (22). Förväntningarna på återhämtning i dessa begränsande och restriktiva miljöer var låga och begränsade patientens förmåga att utveckla en identitet bortom sin diagnos (17).

Livslidande

För människor med psykisk sjukdom hänger erfarenheten av att vara förstörd ihop med känslan av att bli missförstådd. Patienterna beskrev smärtsamma erfarenheter av ha blivit missförstådda. Känslan av att vara missförstådd inkluderade sårbarhet, tvivel på sin förmåga, diskriminering, ensamhet och isolering (16). Det innebar en stor risk med att bli synliggjord som psykiskt sjuk då ingen människa med auktoritet ställer upp. På grund av detta blev de psykiskt sjuka mer restriktiva med vad de lämnade ut om sig själva (15).

”They are first left behind by their families, only to be abandoned again by those who provide custody and care.” (23, sid 571)

Omvårdnadsåtgärder

Återhämtning från psykisk sjukdom är en dynamisk process av personlig tillväxt och utveckling och inte något statiskt. Det är en social process som inkluderar stödjande relationer som ger hopp om att patienten kan leva ett produktivt och tillfredsställande liv. Patienterna identifierade deltagande och självbestämmande som nyckelfaktorer i tillfrisknandeprocessen (17, 18).

Bemötande

Vikten av ett gott bemötande från sjuksköterskan för att kunna återhämta sig från psykisk sjukdom går som en röd tråd genom artiklarna (14, 16, 17, 20-25). Då patienterna blev behandlade som människor med psykisk sjukdom och inte som en sjukdom eller en diagnos fanns förutsättningarna till en god och läkande relation (16, 19, 22).

Ett gott bemötande innefattade att patienterna blev bemötta med respekt, genuin omtanke och kärlek (14, 16, 17, 21, 22, 24, 25). Patientens integritet upprätthölls av sköterskorna i de stunder då patienterna inte själva klarade av att sätta gränser, till exempel under en psykotisk episod (21).

Relation

En god relation till sjuksköterska beskrevs som *vänskap* (22, 25). Bemötandet var respektfullt, optimistiskt och ärligt (24). Vänskapen skall dock inte förväxlas med ett vanligt, privat, vänskapsförhållande utan som ett professionellt sådant. Patienterna bad inte om att få bli en vanlig vän med sjuksköterskan utan sökte de kvalitéer som finns i ett vänskapsförhållande (25). Relationen omfattade aktivt lyssnande, tillit, respekt, empati samt bemötande av patientens bekymmer och utvecklades om sköterskan klarade patientens test, var tålmodig och försökte att förstå patientens känslor och beteende (22).

Vänskapsförhållandet gav dessutom patienten en möjlighet att öva sig i att vara sig själv i en relation. Nära vänskap med sköterskan sågs som en klar fördel av patienten. Patienterna såg dock en risk att bli sårade om sköterskan inte klart förtydligade skillnaderna mellan professionell vänskap och vanlig vänskap (25).

Att bli förstådd som människa var av stor betydelse för patienterna då detta utgjorde en motpol till de kontextuella förhållandena av missförstånd, stigmatisering och sårbarhet som är förknippade med psykisk sjukdom. Att patienten kände sig förstådd berodde på vårdpersonalens professionella förhållningssätt under samtal och förmåga att ta beslut angående vården (16). För att kunna utveckla en produktiv relation som främjar hälsa behövde patienten känna sig trygg tillsammans med sköterskan. Relationen innefattade tillit och en möjlighet att få dela saker som kändes svåra samt en känsla av att inte bli övergiven (25). En stödjande relation och meningsfulla aktiviteter hjälpte patienterna att utveckla mening, mål och välbefinnande som innefattade hopp och tilltro (17). De beskrev hur en fungerande sköterske-patientrelation gav dem styrka, bättre självkänsla samt en bättre livskvalité (25).

Att sjuksköterskan visade intresse, brydde sig om dem, ville dem väl och såg efter dem var ett tecken på en god relation. När vårdaren trodde på patienten fick denne styrka och en högre självkänsla (16, 25). Balansen i relationen skiftade allteftersom problem löstes, nya mål sattes upp, patienten lärde sig, återfick kontroll samt accepterade mer ansvar för sitt tillfrisknande. En annan viktig del av relationen var sköterskans förmåga att avsluta och säga adjö. Vid denna tidpunkt hade patienten i regel uppnått de mål som var uppställda (22).

Bekräftelse

Bekräftelse är en absolut förutsättning för att patienten skall stärkas och utvecklas i en vänskapsrelation. När patienten kände sig sedd, respekterad och förstådd av vårdaren uppstod en ge-och-ta relation som hjälpte denne att utvecklas (25). Att få känna sig speciell utvecklades ur känslan av att kunna relatera till vårdpersonalen (14). Att kunna lyssna eller ha ett "gott öra" betraktades som avgörande för att kunna etablera en kontakt och få förståelse för patienten (16, 21).

"A person can listen without caring but can't care without listening." (16, sid 238)

Genuine omtanke, vård, ärlighet och förståelse är förutsättningar för att kunna förstå. Att kunna lyssna är nödvändigt för att lära känna personen bakom sjukdomen (14). Koncentration, ögonkontakt och närvaro bidrog till känslan av att sköterskan lyssnade och försökte förstå (14, 16). Patienterna tyckte det var viktigt att vårdpersonalen var på samma nivå, rent bokstavligt talat, vilket innebar att sätta sig ner och få ögonkontakt. Även under korta möten skall sköterskan ha ögonkontakt och vara fullständigt närvarande (16).

Tillgänglighet

En djupare personlig förståelse kräver tid, förståelse och skicklighet (14). Genom att sjuksköterskan tog sig tid att fråga patienten hur han/hon mådde bekräftade sjuksköterskan patienten och dennes känslor. Detta skapade en känsla av att vara på samma nivå som sköterskan (22). Att sköterskan tog sig tid och var tillgänglig var en viktig del av kommunikationen, likaså kontinuitet (16, 25).

Beröring

I motsats till tabut mot beröring inom den psykiatriska vården uttryckte patienterna uppskattning när de blev fysiskt berörda. Patienterna kände att de kunde knyta an till en person som kramade dem eller tog på dem genom att till exempel beröra deras hand eller axel (16). Patienterna ville att människor skulle förena sig med dem både fysiskt och bildligt. Fysisk beröring hjälpte patienterna att känna att den hjälpande personen relaterade till dem (14).

Sjuksköterskans skicklighet och kunskap

De egenskaper som patienterna efterfrågade av sjuksköterskan var att de skulle vara äkta, vårdande, vänliga, tillgängliga, accepterande, objektiva, goda lyssnare, icke dömande, tålmodiga, öppna, lugna och kunna le (14, 16, 22, 24). När patienterna, genom sköterskans personlighet och uppförande, kände sig trygga och säkra kunde de ta tag i sina problem (22). Förutom sköterskans personliga egenskaper och utbildning var förmågan att kommunicera, analysera, tydliggöra, fråga och reflektera viktiga i den terapeutiska relationen (14). Relationen påverkades även av sköterskans utbildning, antal år inom yrket, kön samt den modell han/hon arbetade utefter (22). I en studie av Aubry et al (24) där både patienter och omvårdnadspersonal skulle värdera nyckelkompetenser som sjuksköterskan skulle besitta framkom det ingen skillnad mellan dessa olika kategorier. Båda grupperna värderade ett respektfullt bemötande och engagemang högt. Även specifik kunskap om psykisk sjukdom och skicklighet i arbetet ansågs vara viktigt.

Patienterna beskrev empati som ”att veta vad det var att gå igenom det”, en förmåga som bara ett fåtal sköterskor hade (22). En del patienter uppskattade om sjuksköterskan hade liknande erfarenheter, liknande bakgrund samt hade haft liknande motgångar och problem. Detta gjorde att patienterna kände att de delade en erfarenhet med sköterskan och därmed kände sig förstådda (16, 22). En personlig inställning till arbetet som involverade att vara engagerad, pålitlig, flexibel och samarbetsvillig skattades högt (24).

Att komma till en lösning eller att hjälpa till att lösa ett problem är centralt i den terapeutiska relationen. Att arbeta med de verkliga problemen kräver att vårdpersonalen kan ge direkt, sann, ärlig och ibland rättfram/okänslig feedback. Patienterna ville ha en rak kommunikation och märkte snart om personalen var oäkta eller för snäll. När vårdpersonalen aktivt arbetade på att finna en lösning, gav feedback eller ställde frågor uppskattade patienterna detta (14, 21).

En person som försöker förstå måste aktivt interagera, antingen genom att komma med förslag eller att ge feedback. Patienterna uppskattade aktiv respons såsom förslag, konstruktiv kritik, feedback, hopp och uppmuntran (16). En deltagare beskrev att han kände sig betydelsefull då sköterskan noterade under samtalet:

”She wants to review it, she wants to remember me, my story, all these deep, troubling, horrible things.” (16, sid 237).

Att hjälpa patienten att finna en lösning genom att verbalt bearbeta sina problem kräver skicklighet av vårdpersonalen och att den mer fungerar som en guide och inte som styrande. Genom att få hjälp med att uttrycka känslor, be om klargöranden och ställa de frågor som måste ställas upplevde patienterna att de kunde gå in på djupet, dra paralleller och se samband mellan beteenden, känslor och andra händelser i livet (14). Sköterskans intresse, villighet och önskan att förstå var viktigare än att han/hon faktisk förstod (16).

Medlidande och intresse var väsentligt men inte tillräckligt. Om sköterskan inte satsade tid, handling och hjälpte till att sätta upp mål samt uppnå dessa, betraktades inte relationen som terapeutisk (14). Detta medför att vårdaren måste vara uppriktig, trovärdig och tillgänglig i relationen och att detta är baserat på en känsla av ömsesidig ärlighet mellan vårdare och patient (25). Genom att patienten fick praktisk hjälp från vårdpersonalen hjälpte relationen dem att få struktur på sin vardag (25). Patienterna efterlyste även meningsfull sysselsättning för att kunna växa och utvecklas (17, 18). Endast i två artiklar (21, 22) togs betydelsen av den fysiska miljön upp. I dessa två studier varav en från Finland och en från Kanada, uttalade patienterna att de uppskattade en rofylld och hemlik miljö där de kunde känna sig trygga.

En stödjande omgivning hjälper patienter att läka från de effekter av smärta, stigma och förtryck som är förknippade med psykisk sjukdom och skapa styrka, kapacitet och möjligheter (17). Att få känna sig speciell är särskilt viktigt för människor som lever i ett samhälle som stigmatiserar dem på grund av psykisk sjukdom (14).

Flera patienter hävdade att psykofarmaka var en av nyckelfaktorerna till deras tillfrisknande, samtidigt som en del av dem menade att svikande känslor, tankar och fysiska biverkningar var ett hinder (17).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med detta fördjupningsarbete har varit att undersöka på vilket sätt människor med psykisk sjukdom upplever sin situation med utgångspunkt i stigmatisering och lidande samt ta reda på vad sjuksköterskan kan göra för att lindra lidandet genom omvårdnad. Initialt söktes artiklar med sökorden "stigma" och "mental illness" men då detta inte gav ett tillfredsställande resultat ändrades sökningen till att omfatta en kombination av sökorden "mental illness", "stigma", "patient", "nursing" och "rehabilitation". Sökningen gjordes i databaserna CINAHL och PubMed. För att bredda utbudet gjordes även manuella sökningar i Issues in Mental Health Nursing (23), Psychiatric Rehabilitation Journal (24, 17), International Journal of Mental Health Nursing (14, 25) och Nursing and Health Sciences (inga träffar).

Det som främst eftersöktes var patienternas egna berättelser om lidande och vad som lindrade detta lidande. Resultatet från en av artiklarna utgick från ett färdigställt frågeformulär (24) sju från data insamlat vid halvstrukturerade intervjuer (14, 16, 17, 21-23, 25) en från en workshop med både patienter och omvårdnadspersona (15). Tre artiklar var skrivna av patienter som återhämtat sig från psykisk sjukdom (18-20). För att kunna överföra resultatet från artiklarna valdes endast artiklar från länder med ett västerländskt synsätt.

Endast hälften av de vetenskapliga artiklarna (16, 21-23, 25) tog upp etiska aspekter på sina studier. Artiklarna 14, 15, 17 och 24 tog inte upp detta. Inte heller artiklarna som var skrivna av patienter som återhämtat sig från psykisk sjukdom (18-20). Ingen av de valda artiklarna tog upp genusperspektivet.

Samtliga artiklar (förutom 14, 22) tog upp problematiken kring stigmatiseringen direkt eller indirekt. Författarnas slutsatser var att stigmatiseringen hela tiden finns med i patientens liv på ett eller annat sätt. Uppsatsens svaghet är att det inte framkommer tydligare i resultatet.

Styrkan i flertalet av artiklarna var att patienterna som intervjuades hade en lång erfarenhet av psykisk sjukdom och därmed bemötande från vården. Diagnoserna som var representerade var: depression, oro, bipolär sjukdom, postpartum depression, PTSD, schizofreni, psykos, ADHD och antisocial personlighetsstörning.

Valet av Katie Eriksson (12) som omvårdnadsteoretiker var helt naturligt då hon beskriver alla de aspekter av lidandet och hur lidandet kan lindras så som det framkommer av patienternas berättelser. Patienternas beskrivning av vårdlidandet har varit klart överförbart på Erikssons teori medan det däremot varit svårt att skilja på sjukdomslidande och livslidande då dessa tycks gå ihop vid psykisk sjukdom.

Fördjupningsarbetet har författats enskilt och har till övervägande delen varit positivt då ämnet varit mycket intressant, komplext och lärorikt. Det har stundom upplevts som negativt att inte ha någon att diskutera alla fakta, vinklar och idéer med. Här har dock handledaren varit ett stort stöd.

Resultatdiskussion

Människor börjar må dåligt av skilda skäl, på olika sätt och vid olika tidpunkter i sina liv. Återhämtningsprocessen utvecklas på liknande sätt, det vill säga den startar vid olika tidpunkter för olika människor. Den inleds av olika skäl, beroende på personen, och är beroende av olika former av stöd. Svåra kroniska störningar är inte obotliga, kroniska och hopplösa. Sjukdomen angriper individens själv, hans identitet. Den person man en gång var finns inte längre, och det som finns kvar är sjukdomen, störningarna och tillkortakommandena (26).

Att arbeta med omvårdnad är att i första hand ansvara för att de som söker hjälp skall må så bra som möjligt, trots sjukdom och ohälsa. Genom att ha ett helhetsperspektiv och en humanistisk människosyn, som inte enbart ser till kropp och själ, tar man hänsyn till patientens hela miljö och sociala sammanhang. Patientens resurser tas då lättare tillvara. Inom psykiatri använder sjuksköterskan sig själv som ett instrument, personlighet och kunskap får stor betydelse för arbetet. Att ge patienten ett terapeutiskt bemötande med närhet, inlevelse och distans är att skapa bästa möjliga förutsättningar för en pedagogisk process, där vårdaren hjälper och stimulerar patienten att växa på sitt eget sätt, utifrån sina specifika möjligheter. I omvårdnadsarbetet fokuserar man i första hand på de hälsoproblem som individen upplever (8). Att återhämta sig från psykisk sjukdom är en individuell process som är beroende av ett socialt sammanhang (17, 18).

Människor som arbetar inom psykiatri spelar en avgörande roll när det gäller att främja hälsa. Deras bemötande av patienten kan vara grunden till att han/hon får så mycket styrka att ett tillfrisknande kan ske (17, 25).

De flesta artiklarna är författade i USA och Kanada men resultatet är ändå överförbart på Erikssons (12) teori om lidande och lindring.

Stigma

Känslan av skam är en del av stigmatiseringen och får till följd att personens självrespekt påverkas. Skammen drabbar hela ens personlighet. Har man en god självkänsla och tidigt lärt sig att hantera smärtsamma känslor som dyker upp i livet kan man hantera detta på ett konstruktivt sätt. Det finns alltså en inbyggd skyddsfunktion som hjälper till att bibehålla föreställningen om det egna värdet. I de fall då självkänslan är låg, till exempel vid psykisk sjukdom, lägger stigmatiseringen sten på bördan och lidandet blir outhärdligt för personen (7).

Erikson (12) tar upp skammen i samband med sjukdomslidandet som omfattar själsligt och andligt lidande. Detta lidande kan uppstå på grund av en fördömande attityd från personalen eller av det sociala sammanhanget. Denna form av lidande ligger nära vårdlidandet.

På grund av stigmatiseringen söker människor med psykisk sjukdom vård sent eller inte alls (2, 18, 19). Här går värdefull tid förlorad och lidandet förlängs och kanske även fördjupas.

Lidande

I det presenterade resultatet från studierna i detta fördjupningsarbete framkom det att patienternas lidande ökade på grund av det bemötande de fick av omgivningen, stigmatiseringen. Omgivningen innefattar även sjukvårdspersonal. De fick kämpa med sin sjukdom och omgivningens fördomar. Då syftet med fördjupningsarbetet var att ta reda på vad sjuksköterskan kan göra för att lindra lidandet har fokus lagts på vårdlidandet då det främst här han/hon genom sin profession kan lindra lidandet. Dessutom har det varit svårt att skilja sjukdomslidandet från livslidandet vad gäller psykisk sjukdom då dessa till stora delar sammanfaller.

Vårdlidandet innebär enligt Eriksson (12) en kränkning av patientens värdighet, fördömlse och straff, maktutövning samt utebliven vård. I samtliga artiklar som ingår i denna litteraturstudie framkom det att patienterna blivit kränkta på ett eller annat sätt i samband med vård. Först och främst upplevde de sig avpersonifierade, att de hade reducerats till en diagnos eller ett nummer. Detta innebar att de fråntogs sin värdighet som människa. Vidare behandlade sjuksköterskorna patienterna nedlåtande och bestraffade dem på olika sätt, främst genom att undvika eller ignorera dem (22, 23). Att bli osynliggjord och reducerad till något icke önskvärt måste vara något av det mest smärtsamma en människa kan uppleva.

Bestraffningen kunde också ta sig uttryck som maktutövande och förmyndarmentalitet från personalens sida (17, 22, 23). Patienterna blev inlåsta utan att veta varför eller för hur länge, fick vänta onödigt länge på samtal och medicin, eller fick rätta sig efter regler som ensidigt satts upp av vårdpersonalen. Detta resulterade i att patienten inte kände sig delaktig i sin vård och därmed kände sig omyndigförklarad. De artiklar (17, 22, 23) som tog upp detta är författade i USA och Finland. Att inte låta patienten bli delaktig i sin egen omvårdnad går stick i stäv med svensk lagstiftning.

Lindring

Ett vanligt problem för många som skall hjälpa människor som lever med svåra psykiska problem gäller avvägningen mellan respekten för individens integritet, självbestämmande, behov av att acceptera den andre för att skapa en relation, samt rätt till att leva ett annorlunda liv samt de skador (både fysiska och psykiska) som det sociala utanförskapet och stigmatiseringen kan medföra, samtidigt som vi vet hur svårt det ibland kan vara att bryta en destruktiv spiral på egen hand (26).

En grundläggande förutsättning för att kunna lindra lidandet är sjuksköterskans vilja att vilja göra det. Detta hänger naturligtvis även samman med sjuksköterskans förmåga och skicklighet. I en av studierna (16) påtalades att sköterskans intresse, villighet och önskan att förstå var viktigare än att han/hon faktiskt gjorde det. Men en önskan att lindra lidandet räcker inte, kunskap, gedigen utbildning och fortbildning i nya metoder är ett måste och den grund god omvårdnad vilar på. Emotionell mognad: bearbetande av egen problematik, lyhördhet, förmågan att kunna vara personlig men inte privat samt förmågan att både vara tillgänglig men gränssättande var egenskaper patienterna värdesatte högt (16, 22) Därtill bör sjuksköterskan ha ett självkritiskt tänkande: att öppet ifrågasätta sin egen roll, verka för samarbete och vara lyhörd för andra. Den gode professionella bör erbjuda alla patienter en likvärdig vård (26).

Eriksson (12) menar att kroppens renhet är A och O. Ingen av studierna tog upp denna aspekt av omvårdnaden. Detta kan möjligtvis bero på att patienterna upplevde det som att dessa behov blev tillfredsställda och/eller som något självklart. Kroppens renhet hänger intimt samman med värdighet och integritet. Det finns sammanhang där den enskildes värdighet bevaras genom tillåtelsen att vara patient, där hon blir befriad från det ansvar som i sammanhanget är för tungt att bära, till exempel att klara sin personliga hygien. Någon måste då avlasta henne det hon för stunden inte orkar bära. Möjligheten att få vara patient med hedern i behåll måste finnas och den behövs för att få tillträde till den fristad som blir nödvändig för att finna tid och kraft att återhämta sig eller försonas med en ny situation (5).

Att sjuksköterskan skulle vara närvarande både bildligt och bokstavligt var ett krav från patienternas sida (16, 22, 25). Den mest grundläggande formen av hjälp handlar om människor som "bara funnits". Barn kan till exempel genom sin blotta existens spela en viktig roll. Att finnas kvar, över tid, innebär en kontinuitet i förhållande till brukarens historia framåt i tiden, som hoppets förvaltare. Andra finns kvar för att de utgår från att det kommer bättre tider (26). Kontinuitet är den grund på vilken all omvårdnad och behandling måste vila (27). Att vara där kan också innebära att sjuksköterskan är tillgänglig och tar sig tid att bistå med sin specifika kompetens, att ställa sig sina resurser till patientens förfogande (26).

För att kunna upprätta en terapeutisk relation krävs kunskap, engagemang samt villighet att försöka förstå patientens och dennes lidande. När patienten kände sig förstörd som människa kunde en återhämtning börja ta form (16). Patienterna tyckte det var viktigt att sköterskan tog sig tid att sätta sig ner så att de kom på samma nivå och fick ögonkontakt med varandra. Patienterna påtalade vikten av ögonkontakt vid alla möten, även vid de korta, spontana mötena som uppstod (16). För att kunna samtala måste man kunna lyssna. Patienterna betraktade sköterskans förmåga att kunna lyssna som avgörande för den terapeutiska relationen (16, 21). En annan förutsättning för ett gott samtal är tid, tid att sitta ner och få tala till punkt utan att bli avbruten. Patienterna uppskattade främst strukturerade samtal där det klart framgick vad som skulle avhandlas och vilken tid som var avsatt för detta ändamål (21).

Att bli accepterad "som man är", och att få sina erfarenheter bekräftade såsom man uppfattar dem, innebär att man kan övervinna dem och gå vidare (26). Sjuksköterskan måste alltså kunna se patienten bakom diagnosen (22).

Ibland kan det vara nödvändigt för den lidande människan att dra sig undan och på olika sätt hålla lidande ifrån sig söka vila. Detta kan vara den enda möjlighet personen i stunden ser att ta hand om sig, att uthärda (5). Man måste ge patienten tid och rum att få lida ut (12). Den goda vårdaren fungerar som den "trygga bas". Det är väsentligt att vårdaren förhåller sig på ett sådant sätt att patienten törs bjuda in henne då hon erbjuder sin hjälp. Det är i denna relation som lidandet kan bekräftas och lidas ut, och där kan även försoningen komma till stånd (5).

Rollen som ställföreträdande hopp är livsavgörande när allt verkar hopplöst. Även människor som tidigare själva haft svåra psykiska problem kan fungera som en källa till hopp. Deras utveckling visar att problemen inte behöver vara kroniska. Deras erfarenheter kan bidra till att patienten får kraft att gå vidare då dessa personer blir till ett ställföreträdande hopp – det hopp som man själv inte förmår härbärgera (14,

26). Eriksson (12) menar att det inte enbart räcker med att vilja, då viljan ofta är förenad med fruktan och ångest, utan människan måste ha en tro. För att kunna tro måste det finnas hopp.

Patienterna hade önskemål om att bli bemötta med respekt och professionalism (14, 16, 20, 24). Dessutom ville de ha hjälp med att komma fram till konkreta lösningar på sina problem (14, 21). Genom sin professionalism kunde sköterskan hjälpa patienten att formulera sitt problem och därtill att vara delaktig/föreslå en lösning. På detta sätt kunde patienten få styrka att gå vidare på egen hand (14).

De patienter som ser sina problem och sin återhämtning via en andlig förklaringsmodell, har upplevt en negativ attityd när de tagit upp sina tankar med professionella. De som refererat till en kristen tro verkar emellertid ha haft lättare att få sina tankar accepterade, jämfört med dem som sökt sig till andra religioner och andliga rörelser. Enligt Topor (26) beskriver flera patienter att professionella som delade sin tro med dem kunde bidra till deras återhämtning. Men även om den professionelle inte tror på en andlig dimension i tillvaron, så måste han/hon förhålla sig till dessa tankar. Ett förhållningssätt är att inte skuldbelägga.

Sammanfattning och vidare forskning

Människor med svåra psykiska problem kan inte reduceras till sina symtom, problem och tillkortakommande. De måste bemötas som de medmänniskorna med en psykisk sjukdom de faktiskt är, människor med olika bakgrund, erfarenhet, kunskap, önskningar och drömmar. För att kunna motverka den stigmatisering som patienten upplever krävs mod, kunskap och vilja från sjuksköterskan sida. Genom att stärka patientens självkänsla kan en läkningsprocess komma till stånd. Patientens självkänsla stärks om denne blir bemött med respekt, värdighet, omtanke och kärlek. Känslan av skam kommer då att tona bort. Sjuksköterskan har här ett stort ansvar för att skapa en god relation som leder till återhämtning för patienten.

Det råder ingen brist på forskning i ämnet utan bristerna tycks snarare ligga i att omvandla forskning och teori till en fungerande vård för människor med psykisk sjukdom. Detta kan förändras genom att sjuksköterskor får fördjupade kunskaper om patientens utsatta situation samt god kontinuerlig handledning där en reflekterande inställning uppmuntras. På grund av stigmatiseringen, och bristande sjukdomsinsikt, finns det ett inbyggt motstånd från patienterna att söka vård. Eventuell behöver även vården omorganiseras så att människor som söker psykiatrisk vård får den vård de behöver utan onödig byråkrati.

*Skäms inte för den du är människa, var stolt!
Inne i dig öppnas sig valv efter valv oändligt.
Du blir aldrig färdig, och det är som det skall.*

Tomas Tranströmer

REFERENSER

1. Riksförsäkringsverket. (2004) RFV, Psykiska sjukdomar och stressrelaterade besvär. <http://www.forsakringskassan.se/filer/publikationer/pdf/red0408.pdf>. (Senast tillgänglig 2008-01-29).
2. Socialstyrelsen. (2004) God psykiatrisk vård på lika villkor, rapport <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/1997/4089/1997-15-8+Sammanfattning.html>, (Senast tillgänglig 2008-01-29).
3. Biljani N. Crying shame. The Priory Hospital Roehampton <http://www.prioryhealthcare.com/webfiles/news/crying%20shame.pdf> (Senast tillgänglig 2008-02-13).
4. Hinshaw P S. The mark of shame. Stigma of mental illness and an agenda for change. Oxford: University Press; 2007.
5. Wiklund L. Lidandets kamp I Gryning II – Klinisk vårdvetenskap (Eriksson K, Lindström U Å red). Vasa: Multiprint OY; 2003.
6. Wiklund L. Lidandet som kamp och drama. Åbo: Åbo Akademiens Förlag OY; 2000
7. Cullberg Weston M. Från skam till självrespekt. Stockholm; Natur och Kultur; 2007.
8. Svedberg P. Hälsofrämjande psykiatrisk omvårdnad. I Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer. (Andersson B, Skärsäter I (red). Studentlitteratur; 2006.
9. Akademiska sjukhuset. (200X). Psykiatrisk omvårdnad – riktlinjer för det patientnära arbetet. <http://www.akademiska.se/upload/5527/Psyk.omvard.pdf>. (Senast tillgänglig 2008-03-10).
10. Ottosson H, Ottosson J-O. Psykiatriboken. Stockholm; Liber: 2007.
11. Socialstyrelsen. (2005) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf> . (Senast tillgänglig 2008-02-06).
12. Eriksson K. Den lidande människan. Arlöv: Liber Utbildning; 1994
13. Eriksson K (red). Möten med lidande. Vasa: Åbo Akademi; 1993
14. Shattel M, Starr S, Thomas S. "Take my hand, help me out": Mental health service recipients' experience of the therapeutic relationship. Int J Ment Health Nurs 2007;16:274-284.
15. Thesen J. Being a psychiatric patient in the community – reclassified as the stigmatized "other". Scand J Public Health 2001;29:248-255.

16. Shattell M, McAllister S, Hogan B, Thomas S. "She took the time to make sure she understood": Mental health patients' experiences of being understood. *Arch Psychiatr Nurs* 2006;20(5):234-241.
17. Mancini M, Hardiman E, Lawson H. Making sense of it all: consumer providers' theories about factors facilitating and impeding recovery from psychiatric disabilities. *Psychiatr Rehabil J* 2005;29(1):48-55.
18. Henderson H. From depths of despair to heights of recovery. *Psychiatr Rehabil J* 2004;28(1): 83-87.
19. Pierce R. A narrative of hope. *Psychiatr Rehabil J* 2004;27(4): 403-409.
20. Davies G. Coping with mental illness. *Psychiatr Rehabil J* 2005;28(3): 299-302.
21. Koivisto K, Janhonen S, Väisänen L. Patients' experiences of being in an inpatient setting. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2004;11:268-275.
22. Coastworth-Puspoky R, Forchuk C, Ward-Griffin C. Nurse-client processes in mental health: recipients' perspectives. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2006;13:347-355.
23. Holmes D, Kennedy S, Perron A. The mentally ill and social exclusion: A critical examination of the use of seclusion from the patients' perspective. *Issues Ment Health Nurs* 2004;25:559-578.
24. Aubry T, Flynn R, Gerber G, Dostaler T. Identifying the core competencies of community support providers working with people with psychiatric disabilities. *Psychiatr Rehabil J* 2005;28(4): 346-352.
25. Hörberg U, Brunt D, Axelsson Å. Clients' perceptions of client-nurse relationship in local authority psychiatric services: A qualitative study. *Int J Ment Health Nurs* 2004;13:9-17.
26. Topor A. Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem. Stockholm: Natur och Kultur; 2004.
27. Neugeboren J. Galenskap och återhämtning, Vägar till ett nytt liv för psykiskt sjuka människor. Stockholm: Natur och Kultur; 2001.

BILAGA

ARTIKELPRESENTATION

Översikt av artiklar som ingår i uppsatsen (n=12)

Referens	14
Titel	”Take my hand, help me out”: Mental health service recipients’ experience of the therapeutic relationship
Författare	Shattell M M, Starr S S, Thomas S P
År	2007
Tidskrift	International Journal of Mental Health Nursing
Land	USA
Syfte	Att beskriva hur människor med psykisk sjukdom upplever den terapeutiska relationen
Metod	Den första delen av studien bestod av en andra analys av redan utförda kvalitativa intervjuer utförda med människor med psykisk sjukdom. Den andra delen bestod av intervjuer av tjugo personer med psykisk sjukdom. Intervjuerna analyserades systematiskt enligt en metod av Thomas och Pollio. Data delades först in i meningsbärande delar och sedan i teman.
Referenser	48

Referens	15
Titel	Being a psychiatric patient in community – reclassified as the stigmatized ”other”
Författare	Thesen J
År	2001
Tidskrift	Scandinavian Journal of Public Health
Land	Norge
Syfte	Att utforska psykiatriska patienters erfarenhet av primärvård.
Metod	En workshop för elva patienter och sju personal anordnade. Första dagen träffades patienter tillsammans med en projektledare och andra dagen både patienter och personal. Resultatet analyserades genom en fenomenologisk metod utvecklad av Giorgio. Teckningar analyserades enligt valda delar av grounded theory enligt Malterud.
Referenser	31

Referens 16
Titel "She took the time to make sure she understood": Mental Health Patients' Experiences of being understood.
Författare Shatell M M, McAllister S, Hogan B, Thomas S
År 2006
Tidskrift Archives of Psychiatric Nursing
Land USA
Syfte Att undersöka vad det betyder för människor med psykisk sjukdom att bli förstådda.
Metod Potentiella deltagare rekryterades genom annonser i en universitetstidning. Deltagarna i inkluderades om de sa att de blivit förstådda och om de var villiga dela med sig av sina erfarenheter. En fenomenologisk studie upprättades utifrån Husserl och Merleau-Ponty metoder. Intervjuerna som var kvalitativa och öppna varade mellan 45 minuter till 2,5 timmar. 20 deltagare intervjuades. Data analyserades systematiskt enligt en metod utvecklad av Thomas och Pollio och delades upp i meningsbärande enheter.
Referenser 39

Referens 17
Titel Making sense of it all: consumer providers' theories about factors facilitating and impending recovery from psychiatric disabilities
Författare Mancini M A, Hardiman E R, Lawson H A
År 2005
Tidskrift Psychiatric Rehabilitation Journal
Land USA
Syfte Att undersöka hur femton personer återhämtat sig från psykisk sjukdom
Metod Djupintervjuer utfördes där deltagarna ombeddes att identifiera och reflektera över vad som hjälp respektive hindrat dem i deras återhämtning. Patienterna hade diagnosen schizofreni, schizoaffektivt syndrom, depression och bipolär sjukdom. Data analyserades med utgångspunkt i grounded theory.
Referenser 23

Referens 18
Titel From depths of despair to heights of recovery
Författare Henderson H
År 2004
Tidskrift Psychiatric Rehabilitation Journal
Land USA
Syfte Författaren vill utmana de rådande missuppfattningarna och den stigma som omger psykisk sjukdom samt ge hopp. Författaren beskriver hur hon återhämtade sig från schizofreni och vilka faktorer som hjälpte respektive hindrade henne från att tillfriskna
Referenser Inga

Referens 19
Titel A narrative of Hope
Författare Pierce R D
År 2004
Tidskrift Psychiatric Rehabilitation Journal
Land USA
Syfte Författaren berättar om hur han fick hopp om att återhämta sig från bipoär sjukdom
Referenser Inga

Referens 20
Titel Coping with mental illness
Författare Davis G
År 2005
Tidskrift Psychiatric Rehabilitation Journal
Land USA
Syfte Författaren beskriver hur hon använt sig av olika copingstrategier för att återhämta sig från schizofreni
Referenser Inga

Referens 21
Titel Patients' experience of being helped in an inpatient setting
Författare Koivisto K, Janhonen S, Väisänen I
År 2004
Tidskrift Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing
Land Finland
Syfte Att beskriva patienters erfarenheter av att ha blivit hjälpta under en period av psykiatrisk sjukhusvård
Metod Data insamlades från nio patienter på en psykiatrisk avdelning på ett sjukhus i norra Finland. En kvalitativ studie med utgångspunkt i Husserls deskriptiva fenomenologiska metod.
Referenser 43

Referens 22
Titel Nurse-client processes in mental health; recipients' perspective
Författare Coastworth-Puspoky R, Forchuk C, Ward-Griffin C
År 2006
Tidskrift Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing
Land Kanada
Syfte Att undersöka och beskriva patienters synpunkter och erfarenheter av deras möten med sjuksköterskor.
Metod En etnisk omvårdnads metod användes. Sex män och åtta kvinnor intervjuades upp till tre gånger per person. Intervjuerna var kvalitativa och öppna. Data analyserades i en sexstegsprocess utvecklad av Leininger.
Referenser 28

Referens 23
Titel The mentally ill and social exclusion: A critical examination of the use of seclusion from the patient's perspective
Författare Holmes D, Kennedy S, Perron A
År 2004
Tidskrift Issues in Mental Health Nursing
Land Kanada
Syfte Att beskriva och erhålla en bättre förståelse av patienter med svår av varaktig psykisk sjukdom som blev isolerade på ett rum på en sluten psykiatrisk avdelning
Metod Semistrukturerade intervjuer med sex patienter på ett psykiatriskt sjukhus i östra Kanada för att samla in så mycket data som möjligt angående deltagarnas erfarenhet av isolering. Intervjuerna varade i 60 minuter. Data analyserades enligt Colaizzis metod.
Referenser 64

Referens 24
Titel Identifying the core competencies of community support providers working with people with psychiatric disabilities
Författare Aubry T D, Flynn R J, Gerber G, Dostaler T
År 2005
Tidskrift Psychiatric Rehabilitation Journal
Land Kanada
Syfte Att identifiera nyckelkompetenser för personal som arbetar med psykiskt sjuka människor inom den allmänna sjukvården.
Metod Metoden som användes i studien baserades på forskning i Vermont, Kanada, som använder empirisk ansats för att identifiera och validera kompetenser för vårdpersonal som arbetar förståndshandikappade människor. I studien har man anpassat denna metod till att gälla för studiens syfte.
Deltagarna i studie kom från två olika mentala hälsoprogram i Ottawa, Kanada. I steg 1 fick 18 patienter svara på tre olika frågeformulär angående vikten/betydelsen av olika kompetenser. I steg 2 fick deltagarna, 34 patienter och 34 personal, svara på ett frågeformulär angående 21 olika nyckelkompetenser.
Referenser 11

Referens	25
Titel	Clients' perspective of client-nurse relationship in local authority psychiatric services: A qualitative study
Författare	Hörberg U, Brunt D, Axelsson Å
År	2004
Tidskrift	International Journal of Mental Health Nursing
Land	Sverige
Syfte	Att beskriva hur människor med psykisk sjukdom uppfattar sin relation med sjuksköterskor.
Metod	Data samlades in genom kvalitativa intervjuer med sjutton strategiskt utvalda patienter. Intervjuerna varade mellan 30 och 70 minuter. Data analyserade i flera steg och resulterade i tretton olika kategorier som i sin tur sorterades i fyra huvudkategorier.
Referenser	33
