



Anhörig, den osynliga kraften.

En studie om hur det är att vara partner till en person i en depression och/eller med bipolär sjukdom.

Relative, the invisible force.

A study on how it is to be a partner to a person in a depression and / or bipolar disorder.

Johanna Björkman

Psykologi

Vård och stödsamordnarprogrammet

180hp

Fredrik Hjärthag

Anhörig, den osynliga kraften.

2014-06-18

Sammanfattning

Syftet med studien var att studera, beskriva och kartlägga depression och bipolär sjukdom ur ett anhörigperspektiv, anhöriga som inkluderades i studien uppgav sig vara partner till en person med depression och/eller bipolär sjukdom. Frågeställningen var: Vad kommunicerar partners till personer med depression och/eller bipolär sjukdom om på öppna internetforum. Målet var att lyfta fram hur detta gestaltar sig på internetforum samt tillföra kunskap inför mötet med anhöriga. Datamaterial inhämtades från sammanlagt tre stycken internetforum, därefter gjordes en tematisk analys som genererade sex stycken teman: Kärlek och intimitet, rollen som anhörig, ett ansvar eller en skyldighet? förlust och saknad, att ge utrymme men samtidigt bli sedd, att stå för hoppet om en bättre framtid samt frustration och maktlöshet över vården.

Tidigare studier har visat att psykisk sjukdom inte enbart drabbar individen som är sjuk utan även de anhöriga, samt har både praktiska och emotionella konsekvenser. Att leva tillsammans med en person med psykisk sjukdom sägs vara en tyngre börda än för de som lever isär. Resultatet av den aktuella studien visar att partners till personer i depression och/eller bipolär sjukdom upplever ta ett stort ansvar över sin käraste och antar därför fler roller i relationen. Att bevara rollen som partner är svårt när kärlek och intimitet uteblir. Förlust och saknad över att deras partner upplevs förändrad och annorlunda är något anhöriga kommunicerar, men i kampen mot sjukdomen bevaras ändå ett hopp om en bättre framtid. De anhöriga upplever sig inte kunna påverka vården för sin partner vilket leder till frustration och känslor av maktlöshet, en bättre kommunikation med vården önskas i många fall av anhöriga.

Nyckelord: Partner till person med psykisk ohälsa, internetforum, anhörigbörda, depression, bipolär sjukdom.

Abstract

The purpose of this study was to study, describe and identify depression and bipolar disorder from a family perspective. Family members who were enrolled in the study claimed to be the partner of a person with depression and / or bipolar disorder. The question asked was: What are partners of people with depression and / or bipolar disorder communicating on open internet forums. The goal was to highlight this communication on the internet forums and add new knowledge about these relatives in this situation. Data set was collected from a total of three internet forums, and then a thematic analysis generated six themes: Love and intimacy, the role of kin, a responsibility or an obligation? loss and regret, to give space but at the same time being seen, standing for hope of a better future, frustration and powerlessness over health care.

Previous studies have shown that mental illness not only affects the individual who is ill but also the relatives, and has both practical and emotional consequences. Living with a person with mental illness is said to be a heavier burden than those living apart. The result of the current study shows that partners of people in depression and / or bipolar disorder experience take responsibility over their dearest and therefore take more roles in the relationship. To preserve the role of the partner is hard when love and intimacy absent. Loss and regret over that their partner experienced altered and different is something families communicate, but in the fight against the disease however, being kept a hope for a better future. The relatives do not feel able to influence the care for their partner who leads to frustration and feelings of powerlessness; a better communication with health care was desired.

Keywords: Partner to person with mental illness, internet forums, relative burden, depression, bipolar disorder.

Förord

Ett stort tack till min handledare Fredrik Hjärthag, du har med din stöttning och handledning gjort denna uppsats möjlig att genomföra.

Inledning

Området som är berört handlar om den börda som anhöriga till personer med psykisk ohälsa upplever. Det finns ingen enhetlig definition av begreppet anhörigbörda, det finns heller inget standardiserat sätt att mäta den på (Hjärthag, Helldin, Karilampi & Norlander 2010). Att vara anhörig till en person med psykisk sjukdom har både en emotionell och praktisk betydelse, anhörigbörda har varit föremål för forskningen sedan mitten av 1950-talet (Solomon, 1995). Wing Yim Chan och O'Brien (2011) skriver att tillkomsten av avinstitutionaliseringen av den psykiatriska vården mellan sjukhus och samhälle, har placerat ett större ansvar och tyngre börda hos de anhöriga. Samtidigt så har tidigare forskning visat att involvera anhöriga i behandlingen av psykisk sjukdom ger ett förbättrat behandlingsresultat (Wing Yim Chan & O'Brien, 2011) Anhörigbörda kan ses utifrån två olika perspektiv, subjektiv samt objektiv börda. Den subjektiva bördan kopplas till känslor, samt i vilken grad de anhöriga känner sig belastade medan den objektiva bördan står för de ekonomiska och praktiska svårigheter som familjen utsätts för (Solomon, 1995). Anhöriga till personer med psykisk sjukdom påverkas på många olika områden i livet, den anhörige upplever sig ha en skyldighet att erbjuda vård vilket i sin tur kan ha inverkan på relationen (Östman & Hansson, 2004). Östman och Hansson (2004) beskriver också att rollen som vårdare blir betydligt betungande i den redan existerande familjerollen. Det kan tyckas vara självklart att anhörigbörda är tungt, men det finns studier som har bedömt bördan som måttlig eller mild (Solomon, 1995). Av detta kan slutsatsen dras att anhörigbörda upplevs olika, och att den är svår att definiera.

Enligt APA kännetecknas en egentlig depression av nedstämdhet större delen av dagen, minskat intresse för alla eller nästan alla aktiviteter, betydande viktupp eller nedgång, minskad koncentrationsförmåga, känslor av värdelöshet samt återkommande tankar på döden (American Psychiatric Association, 2000). Monroe och Harkness (2011) skriver att egentlig depression är en av de vanligaste, samt dödligaste tillstånden och att depression väntas bli den näst vanligaste orsaken till handikapp i världen år 2020. Proudfoot, Parker, Benoit, Manicavasagar, Smith, och Gayed MCrim (2009) beskriver bipolär sjukdom som ett kroniskt tillstånd som kännetecknas av både depressioner och förhöjd sinnestämning, en episod kan variera mellan mani eller hypomani och depression. Bipolär sjukdom sägs också vara den sjätte vanligaste orsaken till handikapp i världen (Proudfoot et.al, 2009).

Weimand, Hall-Lord, Sällström och Hedelin (2013) beskriver att anhöriga till de personer som lider av psykisk ohälsa får uppleva ett flertal utmaningar i vardagen samt att

rollen som anhörig är krävande, den anhörige måste inte enbart konfronteras med att personens beteende förändras utan står också inför stora förändringar i livet vilket tar tid att bearbeta (Weimand et.al, 2013). Detta är något Östman och Hansson (2004) också beskriver, samt att det ingår att ha ett samarbete med den psykiatriska vården. Anhöriga upplever dessutom att de måste hantera och prioritera mellan olika behov och önskemål, samtidigt som de söker efter hopp och mening i situationen (Weimand et.al, 2013). Angenmeyer, Kilian, Wilms och Wittmund (2006) är specifikt inriktade på upplevd livskvalité för make eller maka till en person med psykisk ohälsa och kan konstatera att livskvalitén hos de anhöriga är lägre jämfört med den allmänna befolkningen inom kategorierna psykiskt välmående och sociala relationer. Det finns också en tydlig relation mellan upplevd belastning hos den anhörige och patientens funktionsnivå som diskuteras i studien av Hjärthag, Helldin, Olsson och Norlander (2012). Att ha en partner som befinner sig i en depression har även visat sig kunna förutsäga framtida problem i äktenskapet (Herr, Hammen & Brennan 2007). Studier har visat att anhöriga som lever ihop med en partner som är deprimerad upplever en högre stressfaktor än befolkningen i allmänhet (Benazon, 2000).

Tanis (2008) skriver att Internet har blivit en viktig plattform inom hälsorelaterade problem, människor använder sig idag utav internetforum i större utsträckning för att söka stöd, få råd från andra i liknande situationer eller för att diskutera ett problem. På internetforum kan du vara anonym men ändå träffa människor som har förståelse för din situation. De flesta forum tar form i så kallade trådar, innehållet i tråden varierar men rör sig ofta om en fråga, en anmärkning eller en personlig berättelse (Tanis, 2008). Svar kan sedan postas av de som läst tråden, detta sker oftast över tid. På forumet kan besökare själva söka i forumtrådarna för att finna det ämnet som är av intresse (Tanis, 2008). I Tanis (2008) studie om vad som attraherar människor att använda sig av internetbaserade forum visade resultatet att användande av forum dessutom var positivt kopplat till coping.

Johnsen, Rosenvinge och Gammon (2002) skriver att hälsorelaterade problem är ett av de mest populära ämnena som diskuteras på Internet, vissa hävdar att anonyma internetmiljöer är särskilt attraktiva för personer med en stigmatiserad identitet eller psykisk sjukdom (Johnsen et.al, 2002). I studien som rörde internetbaserade diskussionsforum kom de fram till att forum för allmän psykiatri var betydligt större än andra forumen som undersöktes (Johnsen et.al, 2002).

Syfte

Syftet med studien var att kartlägga och beskriva hur det är att vara partner till en person som befinner sig i en depression och/eller lever med bipolär sjukdom, målet var att lyfta fram och studera hur detta getaltar sig på internetforum utifrån ett anhörigperspektiv.

Frågeställning

Vad kommunicerar partners till personer i en depression och/eller med bipolär sjukdom om på öppna internetforum?

Metod

Datainsamling

Data hämtades från öppna forum på Internet som kunde kopplas till frågeställningen, forumtrådar som följdes var valda utifrån de kriterier som ingick i studien så att urvalet blev precist. Data inhämtades under en tidsbestämd period. Förhoppningen med denna typ av datainsamling som baserar sig på forumtrådar var att nå fördjupad information om hur det är att vara anhörig till en person som befinner sig i en depression eller har bipolär sjukdom. Genom sin anonymitet antogs deltagarna till fullo kunna uttrycka sina tankar och känslor vilket annars kan vara känsligt under en intervju, som också skulle kunna vara en form av datainsamling inom detta område. Antal sidor transkriberat text uppskattades ge likvärdig arbetsbelastning i tid som en intervjustudie. De forum som ingick i datainsamlingen var www.familjeliv.se www.terapinsnack.se samt www.flashback.org. Samtliga trådar analyserades sedan i sin helhet och inte var för sig.

Urval och inklusionskriterier

Inlägg som var skapade av personer som uppgav sig vara partner till en person med depression och/eller bipolär sjukdom inkluderades i studien. Begreppet partner begränsades till sambo, flickvän och/eller pojkvän, maka och/eller make. Studien var riktad till vuxna personer, det innebar att personerna som skrivit trådarna inte har uppgett sig vara yngre än 18 år. Ytterligare kriterier var att personen i sin tråd uppger sig haft erfarenhet av att vara eller ha varit partner till en person med depression eller bipolär sjukdom.

Genomförande

Följande sökord användes i olika och flertal kombinationer i sökningar på sökmotorn google: *forum, psykisk ohälsa, anhörig, partner, depression* samt *bipolär sjukdom*. Datainsamlingen skedde mellan 22-29 april 2014 och gav totalt 692 400 resultat som sedan sorterades ut för vad som var relevant för frågeställningen, av det totala resultatet undersöktes

de tio första sidorna där innehållet varierade mellan tio till femton sökträffar per sida. Eftersom sökningarna gjordes för att finna öppna internetforum undersöktes endast de sökresultat som innehöll någon typ av forum, kommersiella sidor och forum som inkluderade professionell hjälp eller krävde inloggning sorterades bort. I trådarna undersöktes ämnet som diskuterades kunde kopplas till studiens frågeställning, samt om trådstartaren uppfyllde inklusionskriterierna. Om tråden inte uppfyllde kriterierna för studien fortsatte sökningen. Sökord som användes för att lättare finna trådar på forumen var: *depression*, *anhörig* samt *bipolär sjukdom*, även dessa i olika kombinationer. Data inhämtades från totalt tre stycken internetforum, texten hämtades från forumen och kopierades till ett enskilt Word dokument, all text fick sedan storlek 12 samt typsnitt Times New Roman för att trådarna inte ska utmärka sig från varandra. Eventuella namn som kunde koppla tråd till person avkodades genom att döpas om till enskild bokstav för att hålla isär trådarna, eller exkluderades helt. För att trådarna skulle inhämtas kontrollerades tid för när tråden skapades, trådarna som var skrivna mellan 2010-2014 inkluderades. Samtlig text gavs ett sidonummer och skrevs sedan ut i pappersform för att lättare kunna analyseras. Städer och andra igenkännings faktorer ströks över med svart penna, materialet bestod av totalt 87 stycken sidor transkriberad text.

Databearbetning

Materialet analyserades sedan genom en tematisk analys enligt Braun och Clarkes (2006). Tematisk analys är en metod för att identifiera och analysera data genom att finna ett mönster, även kallat teman i materialet (Braun & Clarke, 2006).

Första steget bestod av att läsa och återläsa data vilket innebar att materialet lästes genom samtidigt som anteckningar fördes i form av koder. Andra steget innebar att relevant data samlades in för varje kod som antecknades på post-it lappar. Koderna sorterades sedan in i prototeman, teman granskades genom att läsa genom materialet för att säkerställa att det fanns tillräckligt med data för att stödja valt prototema, detta var det tredje steget i analysen. I steg fyra lästes materialet genom ytterligare för att koda data som eventuellt missats tidigare. Slutligen i steg fem definierades samt namngavs de valda teman som sedan skulle utgöra en presentation av resultatet, varje tema beskrev vad temat handlade om samt hur det var intressant i förhållande till frågeställningen, varje tema hade stöd i form av citat som var hämtat från datamaterialet. Steg sex innebar att sedan skriva uppsatsen. (Braun & Clarke, 2006).

Reliabilitet och validitet

För att stärka studiens reliabilitet och validitet har återgärder vidtagits.

Tillvägagångssättet är noggrant beskrivet i metodavsnittet, detta ger en genomskinlighet som innebär att läsaren kan se vad som gjorts och varför (Smith, 2008). Prototeman går att läsa i bilaga 1. De teman som är framtagna i resultatdelen har citerande stöd från insamlad data vilket också ger en genomskinlighet i studien (Smith, 2008), all relevant data har undersökts med noggrannhet innan teman utformats. Inklusionskriterier har använts för att göra studien så tillförlitlig som möjligt.

Syftet med studien var att beskriva och kartlägga anhörigas upplevelser av att vara partner till en person i en depression och/eller med bipolär sjukdom därav valdes en tematisk analys som är kartläggande, detta för att skapa en god koherens. Resultatet av studien kan ses som ett kunskapsbidrag inför fortsatt forskning, samt kan ge en ökad kunskap inom arbetet med anhöriga (Smith, 2008).

Etiska överväganden

Datamaterialet hämtades in från öppna internetforum, vilket innebar att texten som skrevs i trådarna var offentlig och tillgänglig för alla samt att lösenord inte krävdes för att få tillgång till forumets trådar (Buckman, 2002). Personerna som ingick i studien informerades inte om att det de har skrivit i forumet användes i forskningssyfte. Enligt god forskningssed kan undantag göras från informationskravet om det är omöjligt att informera deltagarna eller om studien innebär en oproportionerligt stor arbetsinsats (Vetenskapsrådet, 2005). Personerna som skrev i trådarna bör varit medvetna om att det som de skrev publicerades på offentliga forum, vilket gör texten tillgänglig för alla. Anonymitet bevaras enligt god forskningssed genom att personliga uppgifter inte antecknas (Vetenskapsrådet, 2005), personernas anonymitet bevarades i den aktuella studien genom att eventuella namn som användes avkodades.

Att vidta återgärder för att skydda personens privatliv och integritet är något som också Helsingforsdeklarationen betonar i sin senaste deklARATION från 2008 (Vetenskapsrådet, 2005). Sammanställningen av texten inför analys sammanställdes därför i ett samlat Word dokument där all text fick samma storlek samt typsnitt, detta för att minska möjligheten att identifiera enskilda texter. En risk med studien var att deltagarna uppgav sig vara en anhörig samt vara i den åldersgrupp som möter studiens inklusionskriterier, men att den informationen var felaktig i det verkliga livet. Nyttan med studien var att lyfta upp och belysa depression och bipolär sjukdom ur ett anhörigperspektiv för att med mer och bättre kunskap kunna bemöta och stödja dessa människor.

Resultat

Analysen genererade sex teman som var återkommande och gemensamma för vad de anhöriga kommunicerade om på forumen. Teman som framkom ur analysen var följande: Kärlek och intimitet, Rollen som anhörig, ett ansvar eller en skyldighet? Förlust och saknad, Att ge utrymme men samtidigt bli sedd, att stå för hoppet om en bättre framtid samt Frustration och maktlöshet över vården. Varje tema beskrivs med stödande citat från materialet som framkom ur analysen.

Kärlek och intimitet

Ett återkommande problem som det kommunicerades om på forumen var samliv och vikten av närhet, kärlek och intimitet. Flertalet anhöriga kände sig uppgivna över bristande gensvar från sin partner, kramar, pussar och sexliv var något som ofta uteblivit i relationen och skapade frustration *öJag har jätte stort behov av närhet och att kramas och när jag gör det med henne (på mitt initiativ genom att krypa över) så har jag fått nobben 19 gånger av 20 och tillslut skiter man i det.ö* Att bevara kärlek och känslor av förälskelse var något flertal anhöriga upplevde problematiskt, detta i kombination med uteblivet samliv skapade en distans i relationen som var svår att reparera. Den anhöriges behov sätts åt sidan genom att bli avvisad gång på gång vilket väcker starka känslor av att inte bli sedd eller att vara omtyckt *öJag vet inte hur länge jag orkar inte få någon som helst uppmärksamhet. Eller uppmärksamhet och uppmärksamhet, någon som helst kärlek!ö*

Av vad som beskrevs på forumen framgick det att det främst är sjukdomen som ligger till grund för att samlivet uteblivit i relationen och att det inte var ett problem som funnits innan personen blev sjuk *öHan är så nere att han inte visar kärlek längre och det är tungt att kämpa med någon då, när man inte får någonting tillbaka.ö* Detta är något som både män och kvinnor kommunicerar lika mycket *öJag saknar närheten och ömheten. Hon vill aldrig kyssas.ö* En relation utan närhet och intimitet kan innebära förlust av känslor även hos den anhörige, när givande och tagandet i relationen inte längre är ömsesidig *öFörut kände jag stark kärlek till honom ändå men nu känner jag tyvärr att den börjar tryta, så jävla tråkigt allt.ö* Samtidigt finns ett stort behov av att vilja ge stöd och kärlek till sin partner, något som det inte alltid ges utrymme till, detta är en saknad som många anhöriga kommunicerar *öMen jag vill känna henne, krama och stötta även fysisktö.*

Rollen som anhörig, ett ansvar eller en skyldighet?

I det som anhöriga kommunicerar i trådarna framgår det att de känner ett ansvar över sin partner, att bevara rollen som enbart sambo eller partner är svårt då den anhörige upplever sig behöva anta fler roller i relationen. En roll och ett åtagande som inte alltid gynnar relationen, *öDet är också svårt att hitta en balans i förhållandet, när man under så långa perioder blir vårdare.ö* Samtidigt framgår det ur trådarna att det är ett ansvar som den anhörige ofta åtar sig. Detta leder till att det är svårt att hitta tillbaka till den ursprungliga relationen som den en gång var. Som anhörig i en relation till en psykiskt sjuk partner är det svårt att vara alla stödsatser som personer behöver, flertal anhöriga uttrycker att det behövs ett bredare stöd och främst avlastning eftersom de redan känner sig nog belastade. *öDet går INTE att vara skötare, partner, terapeut, mamma, polis osv. i en relation. Man måste få vara sig själv också, och det andra får vården också ta ansvar för.ö* Rollen som anhörig till en sjuk partner innebär också ett ökat ansvar över hem och familj, det som annars har varit något som görs tillsammans faller nu på den anhörige för att vardagen ska fungera *öDet är ju tyvärr så att vi ofta är den osynliga kraften som måste fungera i vått och torrt för att försöka hålla ihop barn hus och familj och jobb.ö* Att bryta de olika rollerna som den anhörige åtagit sig är svårt då rollerna har varit många, det framgår också i trådarna att anhöriga känner sig som en viktig del i sin partners hälsa och återhämtning. *öJag har haft så många roller för honom. Jag har varit hans älskade, hans bästa vän, hans sjuksköterska och hans mamma på något sätt.ö* Detta är något som verkar ske naturligt, dock är det belastande för relationen.

Förlust och saknad

Att föreställa sig att den man älskar och i vissa fall har tillbringat stor del av livet med helt plötsligt förändras och blir till en annan person kan vara svårt för utomstående att förstå. När sjukdomen tar över och färgar hela personens vardag, ligger livslust och glädje inte längre nära till hands. Att se sin käraste förändras till det yttersta är något som är oerhört smärtsamt för anhöriga. *öHan VAR en man som kunde ta i mig, som kunde vara med barnen med ett leende, som kunde få mig att skratta, som skämtade och var social. Men nu..? Nej, han är borta. Och det smärta.ö* *öHan är en vålnad, ett spöke, en fantasi om någonting som någon gång funnits.ö* I denna sorg och förlust finns ändå hoppet om att personen ska komma tillbaka till den han eller hon en gång var, att det är sjukdomen som står i vägen och att det till stor del är den som talar och inte den respektive. *öJag försöker fortfarande inse att han är sjuk, min fina, kärleksfulla make är inte kvar..ö* *öJag tycker mig se glimtar av hans öriktiga jagö där han är glad och vi har det trevligt.ö*

Samtidigt är det svårt att bevara hopp och tålamod i relationen när situationen ser ut som den gör *öÄktenskap som livstidskontrakt känns helt uppåt väggarna när ens partner blivit en helt annan person.ö* Vad som framgår av trådarna är att det är svårt att hantera förlusten av den person som en gång varit men som inte längre finns kvar. Det verkar vara en tröst att tänka att det är sjukdomen som talar och att det inte är personen som har förändrats. Med det tankesättet finns fortfarande förhoppningen om att personen kommer komma tillbaka, en kamp som de flesta anhöriga inte är beredda att ge upp. *öHan har bytts ut till en ond tvilling med helt andra åsikter och värderingar.ö* *öMen ibland är hon den gamla goda kvinnan från förrö.*

Att ge utrymme men samtidigt bli sedd

Detta tema har fler dimensioner än att ge utrymme men samtidigt bli sedd, utöver att den anhörige ofta har upplevelsen av att inte räkna till inför sin partner så anpassas vardagen ofta efter den sjukes mående. Detta är något som väcker stor frustration och irritation hos den anhörige då de upplever att de får sätta sina egna behov åt sidan för att skapa en mer eller mindre strukturerad vardag som fungerar för partnern. *öIbland när tröttheten blir för stor och tålamodet sviker orkar man inte väga varje ord på guldväg.ö* Det kommuniceras ofta om att inte känna sig tillräcklig inför sin partner *öMan känner ju sig inte värd ett skvatt, kanske som dammet på golvet om ens det.ö* och att det man gör för sin käraste ändå inte är tillräckligt *öHan blir arg på mig vad jag än gör och vad jag än säger.ö*

Stor del av anhöriga upplever även att de får vara mer försiktiga och eftertänksamma gentemot sin partner, kraven ska inte vara för höga och förväntningarna på partnerns prestationer hålls låga för att inte påverka honom eller henne negativt *öJag drar det mesta här hemma och trippar på tå runt honom eftersom jag inte vet vad eller när han brister.ö* *öJag tror allt hela tiden måste vara på hans villkor där ingen ställer krav på honom.ö* Det framgår också i trådarna att anhöriga känner att de kommer på andra eller tredje plats i sin partners liv, och därmed blir mindre prioriterade.

Vardagen tycks enligt den anhörige endast kretsa kring personen som är sjuk, vilket är både belastande och frustrerande *öAllt handlar om henne till 100 % .ö* Temat inkluderar även den avundsjuke och orättvisa som anhöriga känner inför sin partner, genom att de får sätta sina egna behov åt sidan. Att partnern är sjukskriven och därmed inte arbetar under dagarna väcker irritation och ilska, de anhöriga upplever att de redan drar ett stort lass hemma genom att sköta de dagliga sysslorna i hemmet som inkluderar barn, jobb, matlagning och städning.

öJag har börjat bli avundsjuk på att han är hemma, hinner träna, vila, göra sådant som är roligt för honom öIngen jävel frågar mig, HUR JAG MÅR?ö.

Att stå för hoppet om en bättre framtid

Under studien blev det tydligt att hoppet är det sista de släpper taget om, i trådarna kommunicerar de anhöriga om att de har hopp om en bättre framtid och att de hoppas att deras partner en dag ska må bra igen, majoriteten av de anhöriga vill inte separera från sina partners utan håller kämparglöden uppe även om det stundvis känns svårt *öMen det är lika viktigt att visa att man tror och ser fram emot en förändringö.* Trots hoppet om en bättre framtid är vardagen ibland svår att hantera när partnern inte ger sken av att bli bättre *öHur kan man leva med någon som inte tycker om att leva?ö.*

Det framgick även att många anhöriga upplever sig dras med ner i sjukdomen/depressionen då partners negativa tankar speglar av sig på den anhörige, detta är något de uttryckte var svårt att hantera *öDet är som att trampa i kvicksand, sakta men säkert dras man nerö.* En tolkning som kunde göras var att den anhörige får symbolisera hopp för de båda i relationen *öJag är övertygad om att hon kan komma tillbakaö öDet är något av min sista strid, har allt att vinna i det här läget, när hon går dör en stor del av mitt hjärtaö.*

Frustration och maktlöshet över vården

Rätt vård och medicin är något som inte bara är viktigt för den som är sjuk, utan påverkar även den som är anhörig. Vården är enligt de anhöriga dålig på att inkludera dem i behandlingen, både när det gäller uppföljning och information om mediciner. Det är samtidigt svårt för en anhörig att motivera sin partner till att äta sina mediciner, eller att söka hjälp. Många anhöriga på forumet kommunicerar om den frustration som uppstår när deras partner inte anser sig behöva hjälp, och därmed inte söker vård. *öJag pratade med min hustru och hon lovade att ta kontakt, givetvis har inget hänt.ö* Det framkommer dock att det är svårt att motivera någon som inte är redo för att få hjälp, och att vägen dit mycket jobbig för både den som är sjuk och den anhörige.

När vården inte fungerar upplever många anhöriga att ansvaret hamnar på dem, och i den rollen känner de sig maktlösa. *öFunderar på att ringa läkarna själv, men vad ska jag säga? Jag vet ju knappt vad som händer.ö öUpplever att det blir jag som får ringa och fixa med vården när han inte orkar.ö* När vården väl var nådd uppstod det besvikelse över vårdens bemötande, och att den i vissa fall inte var till någon hjälp *öKan inte påstå att hans läkare har varit till någon större hjälp här snarare motsatsenö.*

Diskussion

Att vara partner till en person som är psykiskt sjuk har visats vara både emotionellt och praktiskt belastande, anhöriga upplever en saknad av kärlek och intimitet i relationen samtidigt som de tar på sig ansvaret för hem och hushållsuppgifter. Detta är något som Solomon (1995) också diskuterade, och som resultatet i den aktuella studien bekräftar. Att samliv och intimitet försämras eller uteblir är ett problem som Dore och Romans (2001) också fann i sin studie om effekten av bipolär sjukdom på familj och partners. Förmågan att bevara relationen som den en gång varit, och att behålla kärleken verkar vara en utmaning som många anhöriga upplever.

Vardagen är centrerad runt den som är sjuk vilket i sin tur väcker irritation och frustration hos den anhörige. Samtidigt uttrycker de anhöriga en förståelse och ödmjukhet inför sin käraste och hoppet är det sista som lämnar relationen, det är uppenbart att kämparglöden finns hos dem alla och att separera är den sista utvägen. Angenmeyer, Kilian, Wilms och Wittmund (2006) diskuterade i sin studie att anhörigbörda för make och maka innebar en betydande belastning och att det försämrade deras upplevda livskvalité inom kategorierna psykiskt välmående och sociala relationer, detta är något resultatet i den aktuella studien också stödjer, de anhöriga upplever att de inte kan leva under samma premisser som förut. Herr, Hammen och Brennan (2007) skriver att depression kan ge ökad risk för framtida problem i äktenskapet, detta är något som resultatet i den aktuella studien också visar. De män och kvinnor som lever ihop med en partner som är deprimerad eller har bipolär sjukdom uttryckte ha flertal problem i äktenskapet, både praktiska och emotionella. Det verkar dock vara den emotionella delen som är svårast att hantera eftersom kärleken fungerar som ett slags lim i relationen, så länge kärleken till partnern finns kvar lever hoppet vidare.

En stor del av att vara partner till en person i en depression och/eller med bipolär sjukdom präglas enligt resultatet av att personen som är sjuk förändras, och upplevelse av att deras partner blir en annan person. Detta är en stor förlust för de anhöriga då de inte längre känner igen sin livspartner, denna beteendeförändring är något som Wiemand, Hall-Lord, Sällström och Hedelin (2013) också diskuterar tar tid att bearbeta. Jones (2004) skriver att det är en komplicerad sorg anhöriga känner, eftersom de känner att de har förlorat någon samtidigt som personen fortfarande finns kvar. Rollen som anhörig var ett centralt ämne som diskuterades i trådarna, att vara partner i en relation där det finns psykisk sjukdom är inte lätt då rollen ofta utökas till fler, vårdare, skötare och vårdkoordinator var roller som nämndes. Detta stödjer det resonemang som Östman och Hansson (2004) förde i sin studie om de anhörigas roller. De anhöriga som kommunicerade på forumen var eniga om att de roller som

skapades när partnern blev sjuk infann sig naturligt och var inget partnern krävde. Något som kan ses som fint och genuint, att finnas för varandra i både med och motgångar. I en studie av Weimand, Hedelin, Hall-Lord och Sällström (2011) beskrivs vissa anhöriga uppleva sig bli huvudsamordnare eller vakthund i relationen, vilket leder till ett ändlöst och utmattande ansvar, detta ligger i linje med resultatet från den aktuella studien.

Vården för den som är sjuk är oerhört viktig och ansvaret för medicin och behandling ska inte ligga hos den anhörige, och av vad som kommunicerades på forumen behöver detta bli bättre. De upplever även att de inte blir tillräckligt involverade i behandlingen vilket är intressant då släkt och anhöriga ses som en viktig resurs både för personen som är sjuk och för sjukvården (Weimand, Hedelin, Hall-Lord & Sällström, 2011), det kan dessutom kännas som en trygghet att den anhörige får information från vården för att lättare kunna ge stöd i vardagen. Enligt Weimand, Hedelin, Hall-Lord och Sällström (2011) upplever anhöriga sig uteslutna av hälso- och sjukvårdspersonal samt att deras kunskap underskattas. Detta menar Weimand, Hedelin, Hall-Lord och Sällström (2011) bidrar till den maktlöshet som anhöriga upplever. Slutsatsen av detta är att det behövs mer stöd och avlastning till den anhörige, också för att de anhörigas förmåga att ta hand om en psykisk sjuk person kan förändras (Weimand et.al, 2011).

Det är en balansgång mellan att ge sin partner utrymme i relationen samtidigt som den anhörige vill bli sedd och bekräftad. Som partner är det lätt att känna avundsjuka och orättvisa inför den som är sjuk, medan personen som är sjuk är hemma och sjukskriven och kan ägna tid till återhämtning. Samtidigt uttrycker anhöriga att de inte kan ge sin partner mer ansvar eller ställa för höga krav, av rädsla för vad det skulle ge för konsekvenser Detta är något Weimand, Hedelin, Hall-Lord och Sällström (2011) också beskriver, det är därför förstående att de upplever det som att trippa på tå, de vet inte hur de ska nå fram på bästa sätt. Som Tanis (2008) skriver har Internet blivit en viktig plattform för hälsorelaterade problem, att kunna kommunicera och finna stöd hos anhöriga i liknande situationer verkar vara av värde.

Viss osäkerhet fanns i datainsamlingen då det inte gjordes ytterligare kontroller för att säkerställa personernas identitet, urvalet bestod av personer som uppgav sig vara partner till en person i en depression och/eller med bipolär sjukdom, dock är detta något som inte kan garanteras eftersom personerna som kommunicerade på forumen till stor del var anonyma samt att det inte utfördes fler kontroller. Likvärdig osäkerhet förekom med studiens ålderskriterium då det inte gick att säkerställa att personen var över 18 år om detta inte framgick i trådarna, dock kan anonymiteten vara till en fördel för studien då personerna som skrev i trådarna kunde vara mer öppna och ärliga.

En svårighet i studien var att flertal partners enligt den anhöriga, inte fått en diagnos. Även om begreppen depression och bipolär sjukdom förekommer är det omöjligt att avgöra om diagnosen är självutnämnd eller inte, så länge det inte nämns i tråden. En transparens har eftersträvat under studiens gång för att kunna tolka de anhöriga så rättvist som möjligt, ambitionen fanns att den anhöriga ska kunna läsa resultatet och känna igen sig i det som presenteras. En förhoppning med studien är att materialet sedan ska kunna användas som underlag för fortsatta studier samt ge ökad kunskap inför mötet med anhöriga i arbetslivet.

Slutsatser

Informationen som studien givit är väsentlig att ta till sig, inte minst för de som möter anhöriga i arbetslivet. Resultatet visar att anhöriga till en person i en depression och/eller med bipolär sjukdom behöver ett bättre stöd och bör i större omfattning inkluderas i vården. Vidare forskning inom området skulle vara värdefullt med inriktning på utformningen av anhörigstöd, att studera vilka stödinsatser som de anhöriga saknar och vad som behöver bli bättre. Det är av stor vikt att anhöriga får den avlastning och hjälp som de behöver, eftersom det med stor sannolikhet ofta finns en anhörig bakom varje depression och bipolär sjukdom.

Referenser

- American Psychiatric Association. (2000). *MINI-D IV Diagnostiska Kriterier Enligt DSM-IV TR*. Danderyd: Pilgrim Press.
- Angermeyer, M. C.-U (alla medförfattare). (2006). Quality of life of Spouses of Mentally Ill People. *International Journal of Social Psychiatry*, 52, 278-285.
- Benazon, N. R. (2000). Predicting negative spousal attitudes toward depressed persons: A test of Coyne's Interpersonal Model. *Journal of Abnormal Psychology*, 109, 550-554.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research on psychology*, 3, 77-101.
- Bruckman, A. (2002). Ethical Guidelines for Research Online. *Georgia Institute of Technology*.
- Dore, G. Romans, S.E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders* 67 147-158.
- Herr, N. R. Hammen, C., Brennan, P.A. (2007). Current and past depression as predictors of family functioning: A comparison of men and women in a community sample. *Journal of Family Psychology*, 21, 694-702.
- Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U., & Norlander, T. (2010). Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social psychiatric Epidemiology*, 45, 275-283.
- Hjärthag, F., Helldin, L., Norlander, A.-K. (2012). Family burden and functional assessment in the Swedish CLIPS-study: do staff and relatives agree on individuals with psychotic disorders' functional status? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47, 581-587.
- Johnsen, J.-A. K., Rosenvinge, J. H. & Gammon, D. (2002). Online group interaction and mental health: An analysis of three online discussion forums. *Scandinavian Journal of Psychology*, 43, 445-449
- Jones, D.W. (2004). Families and Serious Mental Illness: Working with Loss and Ambivalence. *British Journal of Social Work*, 34, 961-979

- Monroe, S. M. Harkness, K.L. (2011). Recurrence in Major Depression: A Conceptual Analysis. *Psychological Review*, 118, 655-674.
- Proudfoot, J. G., Parker, G. B., Benoit, M., Manicavasagar, V., Smith, M., & Gayed MCrim, A. (2009). What happens after diagnosis? Understanding the experiences of patients with newly-diagnosed bipolar disorder. *Health Expectations*, pp. 120-129.
- Smith, J. Osborn, M. (2008). *Qualitative Psychology, A practical Guide to Research Methods*. London: SAGE Publications Ltd
- Solomon, P. D. (1995). Subjectiv burden among familiy members of mentally ill adults: Relation to stress, Coping, and Adaption. *American Journal of Orthopsychiatry*, 65, 419-427.
- Tanis, M. (2008). Health-Related On-Line Forums: Whatø the Big Attraction? *Journal of Health Communication*, 13, 698-714.
- Vetenskapsrådet, (2005)
 Godforskningssted.<https://www.vr.se/download/18.3a36c20d133af0c12958000491/1321864357049/God+forskningssted+2011.1.pdf>. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Weimand, B. M., Hall-Lord, M. L., Sällström, C., & Hedelin, B. (2013). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness - a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 99-107.
- Weimand, B. M., Hall-Lord, M. L., Sällström, C., & Hedelin, B. (2011). øLeft Alone with Straining but Inescapable Responsibilities:ø RelativesøExperiences with Mental Health Services. *Issues in Mental Health Nursing*, 703-710.
- Wing Yum Chan, B. O'Brien, A. (2011). The right of caregivers to access health information of relatives with mental illness. *International Journal of Law and Psychiatry*, 34, 386-392.

Östman, M. Hansson, L. (2004). Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European Psychiatry*, 19, 402-407

Prototeman:

Hopp för två

Att vara stark och att orka med

Dras med ner

Intimitet, sexliv och kärlek

Att bli uppskattad och sedd

Att inte duga

Känna sig otillräcklig

På den andres villkor

Tippa på tå

Anpassa sig

Sätta sina egna behov åt sidan

Blivit en annan person än tidigare

Vägen till att söka hjälp

Anhörig som vårdare och skötare

Frustration över vården, rätt vård och mediciner

Maktlöshet

Ansvar över hem och familj

Ilska

Ovisshet

