

Martina Nelson

Vem hjälper den som hjälper?

Att vara anhörig till någon
med psykisk ohälsa



www.bonnierfakta.se

Bonnier Fakta är ett imprint inom Bokförlaget Forum

Copyright Martina Nelson, 2024

Omslag Lisa Bengtsson

Faktagranskning Agnes Mellstrand

Tryck ScandBook UAB, Litauen, 2024

ISBN 978-91-7887-588-7

Innehåll

Förord: Du är viktig	7
Du kan inte lösa allt	11
Kapitel 1. Anhörigskapet	21
Kapitel 2. Att stå vid sidan av och samtidigt mitt i	33
Kapitel 3. Att leva i motvind	51
Kapitel 4. Livsstilen har stor betydelse	73
Kapitel 5. Att sätta sig själv i första rummet	87
Kapitel 6. Hantera tankar som spökar	107
Kapitel 7. Hantera jobbiga känslor	127
Kapitel 8. Att be om och få hjälp	143
Avslutande ord	159
Tack	161
Mer hjälp att få	163
Referenser	169

Du är viktig

Att leva nära någon som mår dåligt och som inte får livet att fungera är jobbigt och smärtsamt. Kanske har du en syster, bror, nära vän, partner eller ett barn som mår precis så dåligt? Det kan leda till att du som anhörig alltid har en klump i magen, tryck över bröstet eller gråten i halsgropen som inte går att få bort hur mycket du än försöker. Visste du att sedan 2014 så är psykiatriska diagnoser den vanligaste orsaken till sjukskrivningar? Det är framför allt stress (stressrelaterad ohälsa eller reaktion på svår stress), ångest (till exempel panikångest) och depression som ligger bakom dessa sjukskrivningar bland både män och kvinnor. Depression är för övrigt ett av de vanligaste psykiatriska tillstånden och som bidrar till störst nedsatt hälsa i världen eftersom det drabbar så många. Samma person kan drabbas av flera olika psykiatriska tillstånd under olika delar av livet. Eller ha flera psykiatriska tillstånd samtidigt. Vid adhd är det till exempel väldigt vanligt att lida av ångest och depression.

Runt om en person som mår psykiskt dåligt finns anhöriga som också påverkas. Du som anhörig kan drabbas av lättare psykiska besvär till svårare tillstånd i värsta fall. Kanske är du partner, nära vän, ett vuxet barn eller förälder till ett vuxet barn som också kämpar. Eller har du ett syskon som långsamt fördärvar sitt liv, och du känner dig helt maktlös? Har livet

förvandlats till ett levande helvete på grund av din partners alkoholproblem? Är du en av dem som ligger sömlös på nätterna med en gnagande oro för ditt unga vuxna barn? Vaknar du flera gånger per natt och känner dig aldrig utvilad? Det är inget ovanligt alls – många anhöriga beskriver liknande upplevelser!

Jag skrev den här boken eftersom jag vet att det är många som upplever eller har upplevt det jag gör. Jag har också varit anhörig de senaste åren. För mig har det inneburit mycket oro, skuldkänslor och funderingar på om jag kan göra mer, vad jag borde göra eller vad som är tillräckligt. Dessa känslor har varvats med ilska och besvikelse över saker som hänt genom åren. Hur hamnade just vi här? Jag tänker ofta tillbaka och känner en saknad till tiden före, när ”allt var normalt”. Psykisk ohälsa var något som drabbade andra och kändes ganska avlägset. Det var inget som drabbade mig och min familj var tankar jag hade då.

Under arbetet med den här boken har det blivit allt tydligare för mig att anhöriga är en bortglömd grupp som samhället har fokuserat alldeles för lite på. Det är märkligt eftersom anhöriga är en viktig resurs till vården som tar hand om personer med psykisk ohälsa. Dina insatser som anhörig kan till och med vara livsavgörande för den som lider av psykisk ohälsa, psykisk sjukdom eller har ett neuropsykiatriskt tillstånd. Det här kommer jag återkomma till i boken. Du som anhörig har sannolikt kämpat och gett allt vad du kan för att din närstående ska må bra. Det är lätt att glömma bort sig själv i anhörigskapet. Men kom ihåg att du som anhörig är viktig och behöver ta hand om dig för att orka hjälpa någon annan. Det här är förstås lättare sagt än gjort.

Många anhöriga beskriver att de inte får det stöd de behöver trots att det länge varit känt att anhöriga påverkas i väldigt

stor utsträckning. Det behövs mer forskning när det gäller anhöriga och deras behov för att på så sätt kunna utveckla effektiva insatser och stöd. Ämnet borde få mer plats i samhällsdebatten. Vi vet till exempel från forskningen att stöd till anhöriga är effektivt för att förbättra anhörigas psykiska välbefinnande. Hela systemet riskerar att braka samman om man som anhörig varken orkar ta hand om sig själv eller sin närstående. De insatser som finns för anhöriga i dag är ofta utbildning, möjlighet att träffa andra i liknande situation via stödgrupper eller psykologiskt stöd i någon form (läs mer i kapitel 8). Anhöriga måste få sätta sig själva i centrum för en liten stund – för allas väl! Vård och omsorg, arbetsmarknaden och hela samhället behöver ta den börda som anhöriga bär på allvar. Utan anhörigas insatser för sina närstående skulle vården bli betydligt mer belastad än vad den redan är i dag.

I den här boken kommer du som anhörig att stå i centrum, kanske för första gången på väldigt länge. Det är sannolikt på tiden, eftersom du också är viktig.

Du kan inte lösa allt

Den här boken vänder sig till dig som är anhörig till någon med psykisk ohälsa. Kanske har du som läser en närstående som lider av ångestillstånd, depression, bipolär sjukdom, skadligt bruk av alkohol och droger, psykos eller har något neuropsykiatriskt tillstånd som adhd och autism. Alla runt omkring den person som mår dåligt påverkas. Anhöriga beskriver ofta snarlika känslor och upplevelser även om deras närstående lider av olika former av psykisk ohälsa. Inget anhörigskap är dock det andra likt.

I den här boken använder jag begreppet *anhörig* som den som hjälper eller stöttar någon som lider av psykisk ohälsa, psykisk sjukdom eller har en funktionsnedsättning. Det kan vara en partner, förälder, barn eller vuxet barn, en nära vän eller mor- och farförälder. Med *närstående* menar jag den person som står dig nära och som till exempel lider av depression, bipolär sjukdom, psykos, beroendesjukdom eller har adhd eller autism. Ibland talas det om passivt anhörigskap som innebär att du som anhörig känner oro, ansvar eller sorg men har få möjligheter att kunna stödja din närstående. Det kan bero på att du bor långt bort, själv inte har resurser att ta hand om eller stödja din närstående eller begränsas av andra anledningar.

Det finns många anhöriga som hjälper och vårdar närstående med kroppsliga tillstånd. Det är heller inte ovanligt att

närstående lever med både ett kroppsligt och psykiatriskt tillstånd där det ena kan leda till det andra, och vice versa. Psykisk ohälsa kan till exempel leda till försämrade livsvanor och rutiner och som i sin tur kan öka risken för diabetes typ II eller hjärt- och kärlsjukdomar. Ofta har man då en ärftlig sårbarhet för psykisk ohälsa. I boken kommer jag fokusera på det psykiska, men med stor respekt för att det kroppsliga har lika stor inverkan på anhörigskap. Att hjälpa och vårda en förälder som har cancer, ett vuxet barn som drabbas av en stroke eller en partner som får en hjärnblödning är väldigt svårt. Ofta blir det en kamp och sorg för dig som anhörig. För att inte tala om sorgen att förlora någon du älskar till följd av en kroppslig åkomma, en olycka eller självmord.

Du kan säkert känna igen dig i att anhörigskapet är svårt och smärtsamt, och kan leda till en mängd olika sorters känslor. Sorg och ensamhet. Eller en ångestkänsla och inre stress som varken går att träna, tänka eller sova bort. Oron kan vara så stark att det är svårt att tänka på något annat. Du är inte ensam om att bli uppslukad av oro över hur din närstående mår eller varför hen uppvisar ett förändrat beteende. Kanske har din närstående börjat isolera sig och är omöjlig att få tag på? Eller uppvisar ett destruktivt beteende och inte längre är sig själv? Och hur allvarligt är det, ska du som anhörig söka professionell hjälp? När blir det bättre och är det här en fas eller något mer bestående? I många fall handlar oron om framtiden, och funderingar som ”när blir det bättre” eller ”kommer det alltid vara så här”, eller ”om jag ger honom pengar denna gång för att han inte ska hamna på gatan, vad är nästa steg?”. Det här är exempel på tankar och känslor som många anhöriga kan känna igen sig i.

Som anhörig är det inte lätt att veta hur man ska hantera all oro, sorg och stress. Det är vanligt att all vaken tid går

till tankar som: ”Hur mår hen, egentligen?”, ”har jag gjort tillräckligt?”, ”hur kunde det bli så här?”, ”borde jag göra på något annat sätt” eller ”vad är det för fel på mig som tänker och känner som jag gör?” I värsta fall kan det gå så långt att du som anhörig själv utvecklar någon form av psykisk ohälsa. Det är inte heller lätt att veta vart eller till vem man ska vända sig till för att få hjälp.

I den första delen av boken kommer jag ge dig en beskrivning över vilken plats tankar, känslor och beteenden har i anhörigskapet. Förhoppningen är att du ska nå en större självkänedom, ta dina upplevelser och din psykiska hälsa på allvar och börja reflektera över hur situationen påverkar dig. Vilka tankar har du som anhörig? Vad gör du eller vad gör du inte som kan få dig att må bättre eller kanske till och med sämre? Varför finns känslor över huvud taget om de bara ställer till det och gör anhörigskapet så svårt? Du kommer känna igen dig i beskrivningar som ges, och lära dig mer om vikten av att värna egna behov och sätta sig själv i centrum som anhörig då och då. Allt det här varvas med tips och förslag som kan vara till hjälp för att tackla det som blir svårt. I nästa del får du lära dig konkreta strategier att hantera jobbiga känslor och tankar på. Du får svar på hur, på vilket sätt och varför du ska prioritera dig själv trots att det kan kännas helt omöjligt. Förhoppningsvis får du en större förståelse för varför det här är så svårt men ack så viktigt. Att prioritera sig själv betyder inte att du behöver släppa taget om din närstående. I stället handlar det om att försöka hitta en balans.

Du kan läsa den här boken när du orkar och behöver, och den ger dig tips och verktyg som kan vara till hjälp. Boken ersätter däremot inte en psykoterapeutisk behandling. Oavsett vad din närstående har för diagnos så lyfter jag liknande känslor och reaktioner som många anhöriga brottas med.

Många med dig kämpar med snarlika upplevelser i sina anhörigskap och du får ta del av berättelser och erfarenheter från andra anhöriga. Du kommer att få träna på din förmåga att behandla dig själv så som du skulle behandla någon annan i liknande situation. Dessutom får du lära dig användbara knep i lägen då dina tankar och känslor ställer till det.

Ungefär var fjärde svensk lider någon gång i livet av psykisk ohälsa, vilket betyder att många anhöriga är drabbade. Men vad innebär det egentligen att vara anhörig? Kanske kastas du mellan oro, sorg och uppgivenhet? Eller känner ilska och besvikelse på personer i din närhet? Kanske har du kontaktat vården om och om igen för att få stöd eftersom din närstående själv inte förmår söka hjälp? I värsta fall har varken du eller din närstående fått den hjälp ni behöver. Eller så vet du inte vart du ska vända dig. Vad finns det för stöd att få? Ett annat tänkbart scenario är att du som anhörig roddar med precis allt i vardagen för att din närstående över huvud taget ska få ihop de mest basala sakerna i livet. Du kanske kastas mellan hopp och förtvivlan, alternativt har tankar om att ”nu får det vara nog” eller ”jag har inte gjort tillräckligt, allt är mitt fel”. Det kan till och med vara så att allt du tänker, gör eller känner kretsar kring din närstående som om inget annat i livet längre har någon betydelse. Samtidigt har du sannolikt gjort precis allt du har orkat och kunnat för att din närstående ska må eller fungera bra!

De tips och strategier som presenteras i boken kommer från mina kliniska erfarenheter och delar i kognitiv beteendeterapi (kbt) och dialektisk beteendeterapi (dbt). När jag utbildade mig i dbt, som är en psykologisk behandling för personer med emotionell instabilitet och självskadebeteende, betonade kursledarna att en förutsättning för att utöva denna terapiform och för att hjälpa någon annan är att du tar ta hand om

dig själv. En av kursledarna sa något i stil med: ”Du kommer inte kunna hjälpa dina patienter över en längre tid om du själv blir deprimerad eller sjukskriven. Du behöver ta hand om dig själv vilket kan handla om att sätta gränser, ta pauser och inte arbeta för mycket, träna, prioritera intressen och aktiviteter du tycker om, äta ordentligt och så vidare. Även, eller kanske särskilt, i perioder då du är som mest stressad.” Jag vet att det inte är lätt, men kärnan i budskapet vill jag föra vidare till dig som anhörig! Här nedan följer några fler värdefulla och viktiga påminnelser till dig som anhörig. I boken kommer du få vägledning i hur du ska göra för att följa dessa.

- Ditt liv är viktigt.
- Det är okej att du prioriterar dig själv och saker du vill göra.
- Du kan visa ditt stöd, men du kan inte lösa allt.
- Du behöver ta hand om dig själv för att orka vara stöd åt någon annan.
- Det är okej att prata med någon om din situation! Du behöver också stöd. Att prata med personer i din närhet innebär inte att ”du hänger ut din närstående”.
- Det är okej att känna sorg, ångest, vara arg eller ledsen. Känslor kommer och går och är inte bestående, även om det inte alltid känns så. Alla känslor är okej, du kan gråta men du kan också skratta när något är roligt.
- Du kan inte göra mer än så gott du kan.
- Du får säga nej och sätta gränser. Det är nödvändigt för att du ska hålla på lång sikt.
- Det är okej att man i samma familj och sociala nätverk tycker olika och engagerar sig olika mycket. Alla anhöriga behöver inte känna likadant.

Du som anhörig kastas ofta mellan alla möjliga känslor och tankar på samma gång. Just nu kanske du känner dig nedslagen och trött, men samtidigt känner du ett visst hopp. Du håller den här boken i handen. Det betyder att du redan nu har tagit ett stort steg mot någon form av förändring. Kanske har du kämpat i några veckor, flera år eller hela ditt liv och vill veta mer om vad du kan göra för dig själv i ditt anhörigskap. Eller vad du kan göra för din närstående genom att värna din egen psykiska hälsa. I boken får du lära dig färdigheter för att ta hand om dig själv, bekräfta och hantera dina känslor och bemästra självkritik och självanklagelser.

Känslor, tankar, beteenden och anhörigskap hänger ihop

Alla människor får uppleva toppar, dalar och jobbiga känslor som kommer och går under sitt liv. Det är oundvikligt. Anhöriga till personer med psykisk ohälsa kan få uppleva dessa toppar och dalar oftare än många andra. Man ska komma ihåg att oro, sorg och nedstämdhet är helt normala reaktioner på svåra händelser. Känslor är dessutom livsviktiga och nödvändiga. Vad skulle det annars finnas för mening med att känna en bottenlös sorg vid förluster, oro för en närstående som du älskar, ilska när någon behandlat dig illa eller en stark längtan efter någon du saknar, om det vore helt poänglöst? Det är inte "farligt" att vara nedstämd, orolig, förtvivlad, panikslagen eller stressad. Det är normalt, men

fruktansvärt jobbigt. Speciellt om du kastas in i känslorna om och om igen. När du känner stark oro för din närstående eller förtvivlan över din livssituation vill du nog helst av allt bli av med dessa känslor direkt. Vad gör du då och hur hanterar du alla dina känslor? Försöker du låtsas som att känslorna inte finns? Kanske agerar du på varje känsla som dyker upp, utan att utvärdera situationen först. Eller gör du sådant som du senare ångrar eller som till och med kan vara skadliga på lite längre sikt?

En del anhöriga upplever känslor starkare och mer påträngande än andra och har dessutom svårare att hitta konstruktiva sätt att hantera och agera på dem. Om så är fallet kan det vara svårt för en själv och andra att tolka, förstå och bemöta de behov som ligger bakom känslan. Känslor är ju tänkta att signalera och förmedla viktig information till dig som anhörig och till din omgivning för att du ska få det stöd du behöver. Känslor är också tänkta att hjälpa dig att agera på ändamålsenliga sätt. När du till exempel ser något farligt och blir rädd drar du dig undan eller gör något snabbt utan att tänka igenom allt först, som att försvara dig. Det här ökar chanserna till överlevnad. När du är ledsen signalerar du till omgivningen, genom ditt kroppsspråk, att du behöver tröst.

Som anhörig är det vanligt att tvivla på sina tankar och känslor. Tankar som ”Är det okej att känna eller tänka så här?”, ”Vad är egentligen rätt och vad är fel att göra, säga, tänka eller känna?” och ”Kommer det alltid att kännas så här?” Det är viktigt att komma ihåg att det inte finns något rätt eller fel: Alla känslor är okej! Oavsett i vilken fas av ditt anhängskap du befinner dig i – om det har gått några dagar, veckor eller år – så är det allra viktigaste rådet från och med nu: Din egen hälsa är viktig. Du är värd att prioritera din hälsa, även om du skulle få tankar som säger något annat. Det

här är viktigt för att du ska hålla i längden och orka ta hand om den som behöver ditt stöd.

Så, hur gör du för att ta hand om ditt känsloliv? Du tycker säkert att det här är svårt, och det är du inte ensam om. Börja med att fundera över om du är rättvis. Är du lika förstående och accepterande mot dig och dina känslor som du är mot någon annans känsloliv – då ni befinner er i en liknande situation? Det är svårare att vara rättvis om du lägger all skuld på dig själv för att din närstående mår dåligt. Om du inte är van vid att bekräfta och validera dig själv är det också svårare att vara rättvis. Kanske tampas du dessutom med självkritiska tankar som ställer till det för dig? Tankar som hela tiden pockar på uppmärksamhet: ”Jag är en dålig partner” eller ”Om jag bara hade varit en mer närvarande förälder”. Allt det här kommer jag att gå igenom närmare i boken.

Det är inte lätt att hantera sorg och ilska över tragiska saker som händer i livet. En närstående som insjuknar i depression, brottas med ätstörning eller kämpar med tvångshandlingar år efter år. Eller förlika sig med det faktum att ens närstående kan komma att leva med psykiatriska svårigheter under en lång tid, ibland hela livet. Det är möjligt, även om det kan kännas omöjligt, att leva med sorgen, smärtan och vetskapen om att saker inte blev som man hade tänkt eller hoppats på. Det är inte samma sak som att tro att känslor försvinner eller att tiden läker alla sår. Jag talade med en anhörig som beskrev för mig att det inte går en enda dag utan att hen tänker på sin närstående som drabbats av allvarlig psykisk sjukdom och allt vad det har medfört. Men med tiden har hen lärt sig att leva sida vid sida med dessa smärtsamma tankar och känslor och samtidigt känna glädje över sådant hen mår bra av. Det har dock krävt mycket tid, sömnlösa nätter och arbete (hårt arbete för en god psykisk hälsa!) för att nå dit. I perioder har hen

själv haft psykiska besvär i form av ångest och stress. Jag vill avsluta det här kapitlet med ett råd till dig som anhörig: Var uppmärksam och sätt ord på kroppens signaler. Ta signalerna på allvar (de finns av en anledning!) och försök ge uttryck för det kroppen signalerar. Om du känner dig gråtfärdig – gråt. Om du är besviken – berätta vad du känner. Om något är roligt – skratta – även om du får tankar i stil med ”jag borde väl inte vara glad mitt i allt elände”. Allt det här kommer vi återkomma till. Boken är fylld med tips och förslag på hur du kan hantera tankar och känslor som ställer till det för dig!