

Livet som en berg- och dalbana

- Om anhöriga till personer med bipolär sjukdom

Frida Olander

Vt-12



Handledare: Hanna Wittrock

Abstract

Author: Frida Olander

Title: Life as a rollercoaster- regarding relatives of people with bipolar disorder (translated title)

Supervisor: Hanna Wittrock

The aim of this study was to examine relatives' possibility to dialogue and participate in the inpatient psychiatric care. The relatives should be involved in the care, but to what extent can they be? What controls relatives' contact with the inpatient psychiatric care? Is it the psychiatric staff, the ill person or the law? A qualitative content analysis was made of three autobiographical books and one documentary. Central to these are that they relate to relatives' experience of living with a person with bipolar disorder and how they describe their contact with and participation in the inpatient psychiatry care. The results showed that the relatives want to be more involved than they are. Relatives feel a need for information and that their opinions will be acknowledged. What mainly determines relatives' involvement in health care is the law which is supporting the patient's autonomy, which means that the patient may choose not to provide information to their relatives. The results also showed that although the patient does not object to relatives' participation, the staff does not always offer the patients relatives to participate. The most common feelings the relatives felt are shame, concern, fatigue, hope, despair, responsibility and frustration.

Key words: bipolar disease, relatives, inpatient psychiatric care, dialogue and participation

1. INLEDNING	4
1.1 PROBLEMFÖRMULERING	4
1.1.1 Syfte	5
1.1.2 Frågeställningar	5
1.2 DEFINITIONER	5
1.2.1 Begreppet anhöriga	5
1.2.2 Bipolär sjukdom	6
1.3 AVGRÄNSNINGAR	6
1.4 DISPOSITION	7
2. PSYKIATRIREFORM OCH LAGAR	7
2.1 HISTORISK TILLBAKABLICK OCH PSYKIATRIREFORMENS FRAMVÄXT	7
2.2 LAGAR	10
3. METOD	11
3.1 URVAL	11
3.2 TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	11
3.3 VAL AV METOD	12
3.3.1 Användandet av självbiografier	13
3.4 METODENS TILLFÖRLITLIGHET	13
3.5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN	14
4. ORIENTERING OM KUNSKAPSLÄGET OCH TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	15
4.1 Forskning gällande anhörigas känslor	15
4.2 Forskning gällande anhörigas delaktighet	16
4.3 TEORI	17
4.3.1 Lazarus teori om coping	17
4.3.2 Bourdieus teori om fält, doxa och habitus	18
5. EMPIRI OCH ANALYS	20
5.1 BESKRIVNING OCH PRESENTATION AV SJÄLVBIOGRAFIER	20
5.1.1 Känsla av skam	21
5.1.2 Känslor av ständig oro och trötthet	22
5.1.3 Känslor av hopp och förtvivlan	23
5.1.4 Ansvar och inverkan på den anhörigas eget liv	24
5.3 ANHÖRIGAS UPPLEVELSE AV DELAKTIGHET I VÅRDEN	25
5.3.1 Adams bok	25
5.3.2 Patrick – en verklighetsskildring	26
5.3.3 Vi har ju hemligheter i den här familjen	28
5.3.4 Dokumentär från Utbildningsradion	29
6. SLUTDISKUSSION	30
LITTERATURLISTA	33

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Bipolär sjukdom beskrivs ibland som en berg- och dalbana, då tillståndet kan gå från djupaste depression till högsta mani. Det är inte enbart den sjuke som upplever detta, utan det rör även de anhöriga. De anhörigas liv påverkas av att leva med en närstående med bipolär sjukdom, vilket innebär att deras liv också blir som en berg- och dalbana. Med min uppsats vill jag undersöka hur anhöriga hanterar livet med en sjuk närstående.

Idén till uppsatsen väcktes då jag arbetade som skötare på en sluten psykiatrisk avdelning för vuxna. Under tiden insåg jag att anhöriga och närstående inte ges så mycket uppmärksamhet. Det var särskilt en patient och hennes familj där detta märktes tydligt. Patienten var inlagd på avdelningen på grund av suicidförsök och depression. Efter en tids inläggning hade hon önskemål om permission för att åka hem till sin bostad. Då hon var inlagd enligt LPT, lagen om psykiatrisk tvångsvård, så hade läkaren som krav att två ur personalen skulle följa med henne. Vi den tidpunkten var det ingen som reflekterade över det faktum att kvinnan hade två barn i nedre tonåren och hur de skulle reagera över mammans hemkomst.

År 1995 kom en psykiatrireform som syftade till att göra det bättre för psykiskt sjuka genom integration i samhället. Det uppkom även ett ökat intresse för att forska om anhörigas situation och behov. Anhöriga hade tidigare sällan fått vara delaktiga i vården av sin sjuka närstående, eftersom psykiskt sjuka vårdades på institution. Forskning visar att det är bättre för både patient och anhöriga om de får vara delaktiga i vården och få information om den sjukes tillstånd (Wilhelmsson 2011, Dahlqvist Jönsson et al 2011, Jönsson 2006).

Trots att forskningen och reformen betonar vikten av att uppmärksamma anhörigas situation verkar det som att anhöriga ändå ibland glöms bort.

Med den nya psykiatrireformen skulle det bli bättre för personer med psykisk ohälsa. Det ansågs vara bättre för personer med psykisk sjukdom att vårdas i hemmet och samhället istället för på sjukhus. Mot bakgrund av detta avsågs att det skulle bli svårare att bli inlagd. Psykiatrireformen betonade även att anhöriga skulle uppmärksammas i större utsträckning än förut och bli ett komplement till vården. Detta var en kontrast mot tidigare då en person med psykisk sjukdom vårdats på sjukhus. En människa med psykisk sjukdom tenderar att isolera sig från sitt tidigare sociala nätverk (Moberg 2005), vilket leder till att den blir ensam. Då är

det de anhöriga som ställer upp. Det är de som måste finnas där när deras närstående är ”för frisk” för att bli inlagd, men ”för sjuk” för att vara hemma. De anhöriga känner sin familjemedlem, de har kanske testat olika modeller för att lösa problem och de har kontakt med andra i nätverket (Beckman 1994). Forskning visar att det kan vara psykisk påfrestande att leva med en nära anhörig med psykisk sjukdom och att närstående har ett stort behov av stöd och delaktighet. När en person blir så sjuk att den är i behov av slutenvård verkar det som att anhöriga tenderar att glömmas bort, trots att det är de anhöriga som är mest insatta i den sjukes problematik (Wilhelmsson 2011, Dahlqvist Jönsson et al 2011, Jönsson 2006). Detta vittnar inte minst tre biografier som använts som underlag för uppsatsen.

1.1.1 Syfte

Trots psykiatrireformens betoning på vikten av anhörigas delaktighet, så verkar det som att delaktigheten brister. Syftet är därför att undersöka de anhörigas upplevelse av delaktighet i vården.

1.1.2 Frågeställningar

- Hur beskrivs mötet med psykiatrin genom anhörigas självbiografier?
- Vilka är de mest framträdande känslor som de anhöriga beskriver och hur hanteras de?

1.2 Definitioner

Med dialog och delaktighet avses om läkare och annan sjukvårdspersonal bemöter anhöriga på ett bra sätt. Anhöriga ska få information på ett enkelt sätt, de ska bli lyssnade på och deras åsikter ska uppmärksammas (Ewertzon 2010).

1.2.1 Begreppet anhöriga

I stort sett alla människor är anhöriga. Det kan vara till föräldrar, barn, syskon, släktingar, vänner och grannar. När någon blir sjuk och behöver hjälp blir det i allmänhet de anhöriga som ställer upp. Människor ger bort sin hjälp och kommer troligtvis också ta emot det någon gång. Det kan gälla när en person blir gammal eller, som i den här uppsatsen, har en psykiatrisk diagnos (Jeppsson Grassman 2003). I Svenska Akademiens ordlista definieras anhörig som släkting. I min uppsats definierar jag anhörig som barn, partner men även nära vän. Anledningen till detta är att personerna i fråga definierade varandra som anhöriga och att det inte krävs ett släktband för att ha en nära relation. Jag valde att använda just den definitionen för att jag fann relevant litteratur som var skriven av en dotter, flickvän och nära vän som alla har en närstående med en bipolär sjukdom.

1.2.2 Bipolär sjukdom

Bipolär sjukdom kallades förut för manodepressiv sjukdom, men benämns numera för bipolär sjukdom. Den förekommer i två typer som kategoriseras som *bipolär sjukdom typ 1* och *bipolär sjukdom typ 2*. Vid bipolär sjukdom typ 1 så har personen maniska perioder som varvas med depressiva perioder. I Sverige uppskattas cirka 70 000 ha bipolär sjukdom typ 1, men då sjukdomen är svår diagnosticerad så kan det röra sig om många fler. Det är vanligt att en person som har en bipolär sjukdom också har annan problematik så som ångest och/eller missbruk av alkohol och narkotika. När en person får en mani så innebär det ett förhöjt stämningsläge eller irriterabilitet under minst en vecka. Enligt DSM- IV, som är ett klassificeringssystem för psykisk sjukdom, så ska även tre av följande symtom finnas:

- Förhöjd självkänsla. Personen kan vara euforisk och ha storhetsidéer.
- Minskat sömnbehov. Personen behöver sova mindre än 4 timmar per natt.
- Vara pratsam. Pratar mycket och är svår att avbryta.
- Tankeflykt. Är osammanhängande i sitt sätt. Kan byta samtalsämne mitt i en mening.
- Lättdistraherad. Har svårt att hålla fokus på en sak.
- Ökad aktivitet. Personen kan ha en ökad sexlust, vara idérik och vill starta nya projekt.
- Vidlyftighet. Personen kan göra av med stora summor pengar och göra impulsiva saker (Allgulander 2008 s.96).

När manin sedan är över övergår personens sjukdom efter en tid i depression. Övergången sker inte sällan då den sjuke kommer till insikt med vad som inträffat under manin. En person med mani kan också utveckla en psykos som ofta behöver sjukhusvård. Gällande bipolär sjukdom typ 2 så kännetecknas det av perioder av depression som varvas med hypomana perioder. Patienten ska då ha symtom som beskrivet ovan och vara i minst 4 dagar. Personen behöver i regel inte heller vårdas på sjukhus på grund av sin mani. Det är lika många kvinnor som män som drabbas av bipolär sjukdom (Allgulander 2008).

1.3 Avgränsningar

Uppsatsen behandlar bipolär sjukdom och fokus ligger på anhörigas upplevelser och inte den sjukes. Barn i yngre ålder (<15) kommer inte att tas upp. Uppsatsen berör slutenvårdspsykiatrin som utgår från lagarna HSL (hälso- och sjukvårdslagen) och LPT, dock inte LRV (lagen om rättspsykiatrisk vård). Uppsatsen behandlar inte heller andra länder än Sverige med anledning av att psykiatireformen och dess framväxt skedde i Sverige. Information för empirin har inhämtats från självbiografier och en dokumentär rörande bipolär

sjukdom, men propositioner, lagar och 1995 års psykiatrireform som också används som empiri innefattar även andra psykiatriska diagnoser. Personerna med bipolär sjukdom i litteraturen jag använder har inget särskilt boende från kommunen utan bor själva, hos sina föräldrar eller med sin sambo. Jag benämner anhöriga och närstående synonymt för att få variation i texten.

1.4 Disposition

Uppsatsen omfattar sex kapitel. Uppsatsen inleds med en kort bakgrundsbeskrivning av ämnesval och ämne och följs av syfte, problemformulering och frågeställningar. Därefter avhandlas definitioner av begrepp gällande anhöriga och beskrivning av bipolär sjukdom, som följs av psykiatrireformen, dess framväxt samt lagar. Efter det behandlas kvalitativ metod som används i uppsatsen och användandet av självbiografier som informationskälla. Därefter följer etiska överväganden, en översikt av forskningsläget samt en redogörelse för uppsatsens teoretiska utgångspunkter som är Richard S. Lazarus teori om coping samt inspiration från Pierre Bourdieu's teori om fält och doxa och habitus. Dessa teoretiska begrepp appliceras sedan på empirin i en analys. Avslutningsvis följer en diskussion.

2. Psykiatrireform och lagar

2.1 Historisk tillbakablick och psykiatrireformens framväxt

Följande redogör jag kort för psykiatrireformens framväxt för att ge en bild över hur det har förändrats. Jag redogör även för vad psykiatrireformen innebär, som även nämns i analysen. Psykisk sjukdom har alltid funnits, men synen på psykiskt sjuka har förändrats under årens lopp. Från exempelvis Uppsalalagen år 1296 som lät folk i byn bli meddelade om någon blev psykiskt sjuk med syfte att skydda invånarna (Grönwall & Holgersson 2006), till psykiatrireformen år 1995 som syftade till att psykiskt sjuka ska integreras i samhället. Mellan år 1900 och 1950 byggdes tio nya mentalsjukhus. Ett exempel är Beckomberga som hade 1300 vårdplatser. Familjer som hade en anhörig som blev psykiskt sjuk blev utstötta. Det ansågs vara en skam att ha psykisk sjukdom i familjen. Familjer blev uppmanade att lämna iväg sjuka anhöriga till sjukhus.

År 1960 fanns det ca 36 000 vårdplatser i slutenvårdspsykiatrin. Patienterna blev institutionaliserade och de enda kontakterna de hade var med vårdare och andra patienter. Ju

längre patienterna var inlagda, desto svårare var det för de att få ett liv utanför sjukhuset. Efter 1960-talet började vårdplatserna skäras ner och de stora mentalsjukhusen att avvecklas. Mot slutet av 1900-talet hade antalet vårdplatser minskat till cirka 10 000 (Brusén 2005).

Redan med 1982 års socialtjänstlag så började kommunen få mer ansvar för personer med psykisk sjukdom. Det var kommunen som skulle se till att de sjuka fick bostad och en sysselsättning. Dessvärre blev det problem, de psykiskt sjuka som hade boende från kommunen fick inte den hjälpen de hade behov av från öppenvårdspsykiatri. Därför bestämdes det år 1992 att det skulle göras en psykiatriutredning. Psykiatriutredningen visade att det arbete som gjordes av kommunerna var bristfälligt och inte fungerade som det skulle. Att personerna hade insatser från kommunen utgjorde ett hinder för att få insatser från psykiatri. Det fanns också brister i samordningen mellan socialtjänst, öppenvård, primärvård med mera. Anhöriga nämndes knappt alls.

När Socialstyrelsen gjorde en inventering 1991 över var psykiskt sjuka bodde visade det sig att flertalet bodde hemma hos sina föräldrar, hos andra närstående eller var inneboende hos andra. Det var även en stor andel som bodde hemma hos sina föräldrar som var i åldrarna 40–50-årsåldern. Av dessa var flest män. Det tyder på att föräldrar till stor del var inblandade i sitt sjuka barns liv och troligtvis hade en tung börda (Knutsson och Pettersson 1995).

I regeringens proposition *Psykiskt stördas villkor* 1993/1994 uppmärksammas det att anhöriga till psykiskt sjuka inte känner att de får vara delaktiga i vården av sin närstående.

Många anhöriga framhåller därutöver sin känsla av utanförskap och att de inte sällan snarare ses som en belastning än som en resurs i vård- och omsorgsarbetet så länge den anhöriga vistas inom slutenvård (Regeringens proposition 1993/1994).

Anhöriga ansåg sig också bli skuldbelagda för sin anhörigas sjukdom. I och med att anhöriga inte fick chans att ha en dialog med sjukvårdspersonalen så mådde de anhöriga sämre.

Anhöriga förväntades, trots att de inte var delaktiga i vården inom slutenvårdspsykiatri, att ställa upp då patienten blev utskriven.

Anhöriga till psykiskt sjuka får därför ofta dubbla och motstridiga budskap från den psykiatriska vården. Dess avvisande hållning tas å ena sidan som intäkt för att de anhöriga har en negativ påverkan på den psykiskt störde, medan de å andra sidan starkt upplever förväntningar på att fungera som ”primära vårdgivare” när samhällets insatser sviktar (Regeringens proposition 1993/1994).

I ovanstående citat behandlas alltså en del av den komplexitet som de anhöriga kan möta. De anhöriga blir uteslutna ur vården av den sjuke, medan de ska ställa upp när vården inte räcker till.

Efter psykiatriutredningen kom psykiatrireformen år 1995. Socialstyrelsen ville att psykiskt sjuka skulle få leva under bättre förhållanden, de skulle komma ut från sjukhus och istället leva i samhället. Med nedskärningen av vårdplatser blev resultatet en mindre möjlighet att bli inlagd på sjukhus. De sjuka ämnade istället bo i särskilda boenden för psykiskt funktionshindrade. Det fanns också en önskan om bättre samordning mellan sjukvård och kommun.

För de anhöriga innebar detta ett större ansvar. Socialstyrelsen menar att anhöriga har en svår dubbelroll, de ska vara anhöriga samtidigt som de ibland får vara vårdgivare. Socialstyrelsen kom att formulera följande i reformen:

Anhörigas omsorger får i detta perspektiv inte vara ett alternativ till en nedskuren psykiatri eller socialtjänst utan måste utgöra ett värdefullt komplement. Något formellt vårdansvar kan och skall aldrig åläggas anhöriga (Socialstyrelsen 1999).

Att anhörigas omsorger finns att tillgå får alltså inte vara en anledning till att en person inte får vård om behoven finns. Det är tillsammans med de anhörigas omsorger som vården ska utformas.

Anhöriga är en viktig del i rehabiliteringen. Därför behöver de stöd och erkännande från samhället. Psykiatrireformen uppmärksammade vikten av att ha ett socialt nätverk för patienten, men samtidigt anhörigas svåra och ofta tunga roll. Anhöriga till psykiskt sjuka är även i riskzonen för att själva få psykiska problem. 45 miljoner kronor för tre år avsattes för till exempel studiecirklar för anhöriga, självhjälpgrupper, kurser och föreläsningar (Socialstyrelsen 1999).

Trots ökat fokus och hopp om förändring så visar undersökningar följande:

Fjorton år efter psykiatrireformen (prop. 1993/94:218, bet. 1993/94:SoU28, rskr 1993/94:396) kan dock regeringen konstatera att många människor ännu inte får den psykiatriska vård, den rehabilitering och det stöd som de har behov av (Regeringens skrivelse, 2008/2009:185).

I det här citatet så konstaterar regeringen att målen för den psykiatriska vården inte är uppfyllda. Trots att psykiatrin får mer uppmärksamhet så räcker den för nuvarande ändå inte till.

2.2 Lagar

Följande redogör jag för de lagar som reglerar slutenvård för att ge en bild av vad som strukturellt styr och påverkar anhörigas delaktighet.

De lagar som främst reglerar slutna sjukhusvård för personer med psykisk ohälsa är HSL och i vissa fall LPT.

Vården och behandlingen ska utformas och genomföras i samråd med patienten, så länge det är möjligt (SFS 1982:763). Om detta inte är möjligt kan det bli aktuellt med LPT, lagen om psykiatrisk tvångsvård. Kriterierna som behöver vara uppfyllda är följande:

- Patienten ska lida av en allvarlig psykisk störning
- Har ett oundgängligt behov av slutna psykiatrisk vård
- Patienten motsätter sig vård
- Det ska beaktas om patienten är farlig för annans personliga säkerhet eller fysiska eller psykiska hälsa (SFS 1991:1128)

En vårdplan ska upprättas när patienten bli intagen för tvångsvård. Upprättandet ska ske i samråd med patientens anhöriga, så länge det inte är olämpligt (SFS 1991:1128).

Information får endast ges om det står klart att patienten eller närstående inte lider men (SFS 2009:400). I lagen står det även att ”Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med 1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning” (SFS 1982:763).

Gemensamt för ovanstående lagtext är att vården så långt som möjligt ska ske i samråd med patienten och dess anhöriga. Patientens anhöriga ska få information såvida patienten inte motsätter sig det. Patienten eller närstående ska inte heller kunna lida men. Det är inte bara de vuxna som är i behov av stöd utan det gäller även barn, som uppmärksammas speciellt i en egen paragraf.

Trots att psykiatireformen syftar till att även anhöriga ska uppmärksammas, att de bör vara ett komplement till vården och samtidigt behöver stöd och uppmärksamhet (Socialstyrelsen 1999), så är det ändå alltid upp till patienten själv att bestämma (SFS 2009:400). Det kan till exempel finnas saker som gör att det är direkt olämpligt att involvera de anhöriga. Så trots att forskningen påvisat att det är bättre för både patient och anhöriga om familj och anhöriga

involveras så finns det ibland regler och lagar som styr fältet vilket innebär att anhöriga inte blir involverade.

I detta kapitel redogjordes för vad som på en strukturell nivå styr anhörigas delaktighet i vården, nämligen först och främst lagar men även reform¹. Anhöriga får göras delaktiga så länge patienten inte motsätter sig det. Om så är fallet så finns det en motsättning mellan lag och reform, då reformen betonar vikten av anhörigas delaktighet. Även forskning² påvisar vikten av att anhöriga involveras. Om anhöriga inte får vara delaktiga i den direkta vården av sin närstående, så kan de ändå vara i behov av uppmärksamhet från personalen.

3. Metod

I föregående kapitel behandlades psykiatrireformen, dess framväxt och lagar. Nedanför följer urval och val av tillvägagångssätt.

3.1 Urval

Som skrivet ovan så handlar uppsatsen om anhöriga till personer med bipolär sjukdom. Urvalet av självbiografier söktes efter det kriteriet. Bipolär sjukdom är en diagnos som innefattar flera olika symtom så som depression, mani, psykos och ångest som även kan finnas i andra psykiatriska diagnoser (Allgulander 2008). En person med bipolär diagnos kan ibland maskera sin sjukdom, vilket ofta sker i samband med ett samtal med en läkare på vårdcentral eller psykiatrisk mottagning, vilket leder till att personen inte blir inlagd. Detta påverkar dialogen mellan läkaren och de anhöriga, då de anhöriga säger en sak men personen som är sjuk uppvisar något annat (Inczedy-Gombos & Moberg 2000, Nabrink 2010).

Inklusionskriteriet var att det skulle handla om bipolär sjukdom och att det skulle vara de anhöriga själva som förmedlade informationen.

3.2 Tillvägagångssätt

Jag har valt att använda mig av kvalitativ metod. Då jag valt att använda mig av befintlig litteratur så har jag gjort en kvalitativ innehållsanalys. För att få information om kunskapsläget så har jag sökt på Summon på Lunds universitets webbplats. Det finns många ord som skulle kunna användas för att få fram artiklar inom uppsatsens område. Ord som *family bipolar disorder, mental illness relative, psychiatric involvement family, psychiatric*

¹ Kapitel 2

² Kapitel 4.1, 4.2

caregiver participation och *psychiatric caregiver involvement Sweden* valdes att användas som sökord. Artiklarna som hittades gav en kunskapsöversikt över vad som var skrivet om just anhörigas delaktighet i den slutna psykiatriska vården och deras upplevelser.

För att hitta relevanta självbiografiska verk för empiri till uppsatsen användes sökmotorn Google. Ord som *anhörig psykiskt sjuk, närstående psykisk sjuk, anhörig psykisk sjukdom, närstående psykisk sjukdom, anhörig bipolär sjukdom och slutligen närstående psykisk sjukdom* användes som sökord. Med detta tillvägagångssätt gavs en översikt över vad som fanns publicerat om bipolär sjukdom och några böcker valdes ut. Efter genomläsning valde jag tre böcker för analys. Med hjälp av sökmotorn Google så hittades en dokumentär som sänts på UR år 2001 som behandlade anhöriga till psykiskt sjuka som jag också valde att använda.

3.3 Val av metod

Som skrivet i kapitel 3.2 valde jag att skriva uppsatsen med kvalitativ metod. Enligt Bryman (2011) är kvalitativ forskning inriktad på ord och är en tolkande metod. Jag valde att göra en kvalitativ innehållsanalys och samlade därför in text för analys. Genom att använda kvalitativ innehållsanalys ”betonar man texten som helhet [...] där innehållet utgör en tolkningsgrund för att förstå kulturen” (May 2001 s.230). Det är forskarens uppgift att försöka förstå vilken kontext texten han eller hon studerar är skriven i. Forskaren väljer ut vad som kommer att bli relevant för analysen och letar efter mönster och delar som därefter tolkas (May 2001).

Användandet av kvalitativ innehållsanalys innebär att information kan fås om hur människor som lever med en person med bipolär sjukdom skildrar detta. Detta gäller även information om hur anhöriga beskriver att de har involverats i vården och hur väl de har blivit lyssnade på. May (2001) skriver i sin bok om hur texten kan uppfattas olika beroende på vilka delar undersökaren väljer att läsa. Författarna till självbiografierna har själva valt vad de vill ha med i sin text och är påverkade av kontexten de lever i. En forskare måste vara medveten om att författare inte är neutrala (May 2001). Medvetenhet kring detta fanns vid granskningen av materialet. Då även andra källor så som facklitteratur och vetenskapliga artiklar användes så gav det en överblick över vad som är mer generellt. Medveten kring att det enbart är några anhörigas upplevelser av att leva med en person med bipolär sjukdom var något som jag hade med mig under uppsatsens gång. Med människor är det svårt att generalisera, då alla individer är olika.

Jag kodade mitt material för att få svar på mina frågeställningar. Ett problem med att koda kan vara att texten tas ur sitt sammanhang och därmed förlorar kontexten. Samtidigt så gör kodningen data hanterlig och hjälper till att hitta generella företeelser (Bryman 2011). Detta tyder på att det är ett passande tillvägagångssätt för min uppsats. Kodningen gjordes efter följande ord:

- anhörigas delaktighet i vården,
- dialogen mellan sjukvårdspersonal inom slutenvårdspsykiatri och anhöriga samt,
- känslor hos anhöriga.

3.3.1 Användandet av självbiografier

Självbiografier i forskning blev aktuellt på 1920-talet. Syftet var då att samla in hur det kulturella och det sociala avspeglades i personers egna berättelser. Fördelen med att använda självbiografier var att det ”gav kunskap om aktörers meningsskapande, det sociala livets komplexitet och vardagslivets relationer” (Johansson och Öberg 2008 s.73). En självbiografi är en berättelse där författaren själv bestämmer vad som ska och inte ska stå med. Det är alltså författarens egna tolkningar som speglas. Författaren använder sina begrepp och definitioner på sitt liv och upplevelser. Genom att använda självbiografier så ges insikt i hur andra människor upplever sina liv (Johansson och Öberg 2008).

3.4 Metodens tillförlitlighet

Validitet handlar om huruvida man mäter det man avser att mäta i undersökningen (Jönson 2010). Den litteratur och annan media som jag har valt skildrar anhörigas beskrivelse av hur det är att för dem att leva med en person som har en bipolär sjukdom. Enligt Bryman (2011) handlar validitet även om hur sannolika resultaten är. Trovärdigheten förstärks genom användandet av flera biografier och artiklar.

Inom samhällsvetenskapen kan det vara svårt att veta vad som påverkar (Bryman 2011). Om en av människorna i någon av böckerna jag valt mår dåligt, så är det svårt att garantera att det enbart har att göra med att den anhörige lever med en person med en bipolär sjukdom. Enligt Bryman (2011) så finns det två typer av reliabilitet, extern och intern. Gällandes den externa reliabiliteten så handlar den om ifall undersökningen kan upprepas. Det kan vara svårt i kvalitativ forskning med anledning av att det finns sociala ting som påverkar, som även nämns ovan (Bryman 2011). Eftersom jag valde att använda mig av litteratur, film och artiklar för min uppsats så innebär det att den information som fanns att tillgå redan finns nerskriven

och filmad. Detta innebär att kommande undersökare kan använda sig av samma material. Däremot kan en kommande undersökare i sin tur påverkas genom yttre omständigheter, förförståelser och egna erfarenheter. När det gäller intern reliabilitet så handlar det om att tolka det man ser och hör (Bryman 2011). Då jag valde att skriva min uppsats ensam så var det enbart jag som tolkade informationen. Det är alltså min tolkning som redovisas i uppsatsen.

Bryman (2011) hänvisar till Scott (1990) som menar att det finns kriterier som är viktiga att ta hänsyn till när man använder sig av litteratur som källa för information. Det första är textens autenticitet. Det handlar om huruvida författaren till texten verkligen är den riktiga författaren. Det andra kriteriet är hur trovärdig texten är. Ett kritiskt angreppssätt måste användas för att tolka om texten verkligen speglar det som hände i verkligheten (Bryman 2011). För uppsatsen har olika sorters litteratur använts med syfte att få en så sanningsenlig bild som möjligt. Medvetenhet har funnits kring att det är författarna till självbiografiernas tolkningar. Det är även av vikt att uppmärksamma att självbiografierna är skrivna och är därför genomarbetade på ett annat sätt än vid en intervju, vilket kan påverka utfallet. Det tredje kriteriet är om texterna är representativa för det ämne som man skriver om (Bryman 2011). Då jag i min uppsats använder flera självbiografier så förstärks möjligheten att resultaten blir mer representativa än om jag endast använt en bok. Annan litteratur som facklitteratur och forskningsartiklar har också använts för att stärka representativiteten (Bryman 2011).

Eftersom uppsatsens empiri enbart består av litteratur och annan media så har en medvetenhet funnit kring att det oftast är det negativa som framställs och inte det positiva. Det som ofta uppmärksammas i media behandlar de gånger fel har begåtts i vården och vid de tillfällen som anhöriga har känt sig utanför. Det behandlas inte lika ofta de gånger som det faktiskt har fungerat bra. I användningen av självbiografier har dock inte bara det negativa framställts, utan även positiva händelser.

3.5 Etiska överväganden

Att skriva om hur det är att leva med en person som har en bipolär sjukdom är ett känsligt ämne och därför valde jag att istället se hur anhöriga till personer med bipolär sjukdom skildrar det genom självbiografier. Att använda självbiografier är en del av kvalitativ metod, som behandlades i föregående kapitel. Genom att citera korrekt och inte förvränga text så

försöker jag spegla de anhörigas skildringar, men uppsatsen bygger på mina tolkningar av litteraturen. Då denna litteratur är publicerad så ställdes jag inte inför några etiska dilemman när det gäller de etiska riktlinjer som Vetenskapsrådet publicerat. Dessa är informationskravet, konfidentialitetskravet, samtyckeskravet och nyttjandekravet.

Trots att uppsatsen är baserad på empiri från befintlig litteratur så är det ändå viktigt att ha en reflektion kring att ingen ska kunna komma till skada genom användningen av informationen. (Johansson och Öberg 2008). Det är också viktigt att reflektera över att författarnas syfte med självbiografierna kanske inte har varit att de ska användas i uppsatsarbeten.

Nedanför följer en kunskapsöversikt över vad som finns skrivet om anhöriga till personer med bipolär sjukdom.

4. Orientering om kunskapsläget och teoretiska utgångspunkter

4.1 Forskning gällande anhörigas känslor

Dahlqvist Jönsson et al (2011) har intervjuat anhöriga i Sverige om deras syn på livet och framtiden med en person med bipolär sjukdom. Att leva med en närstående med bipolär sjukdom kan leda till frustration hos anhöriga. Det kan gälla svårigheten att förutsäga hur personen kommer att må framöver och/eller brist i insikt hur personen med sjukdomen egentligen mår. Anhöriga önskar stöd och information från professionella rörande sin närståendes tillstånd. Många anhöriga känner även maktlöshet och frustration över att deras liv förändras. Det viktigt för familj och närstående att få vardagen att fungera. Dahlqvist Jönsson et al (2011) menar därför följande att när anhöriga accepterar sin närståendes sjukdom så kommer de till insikt om att sjukdomen på något vis blir en del av det nya vardagslivet.

Då bipolär sjukdom är en sjukdom som i stor utsträckning påverkar flera livsområden för den som har diagnosen, så menar Dahlqvist Jönsson et al (2011) att det föreligger ett omfattande behov av stöd från närstående. Detta lägger således krav på de anhöriga. Att vara anhörig till en person med en bipolär sjukdom är krävande då personens humör är skiftande. Detta behandlades i kapitel 1.2.2. Den sjuke kan göra saker som anhöriga upplever som skamfyllda. Detta är något som människor utanför familj och nära vänner ofta inte ser på samma vis som en närstående, vilket leder till att anhöriga känner sig ensamma om sina känslor. Därför är det viktigt att de får träffa andra människor i liknande situation, som nämns i kapitel 4.2.

Anhöriga anser sig ibland vara en del av anledningen till varför personen blev sjuk. Dahlqvist Jönsson et al (2011) menar att anhöriga känner ett stort ansvar och ständigt lever med oro över vad som ska hända med personen som har en bipolär sjukdom. Anhöriga försöker ofta hjälpa den sjuka i stor utsträckning för att få vardagen för den sjuke att fungera, men detta innebär att deras egna liv påverkas. Dahlqvist Jönsson et al (2011) menar att det finns en komplexitet i att som anhörig vilja ha kontroll över vad som ska hända med den sjuke, men känner samtidigt ett behov av att slippa känna ansvar. Anhöriga känner också oro över vad som skulle kunna hända om de inte skulle ha kontroll, eller vad som skulle hända med den sjuke om de själva fick en sjukdom.

När anhöriga kommer till insikt om att personen kanske aldrig kommer bli frisk så förstärks oron över hur det kommer att bli i framtiden. Det är viktigt för anhöriga att fortfarande känna hopp och tro på en förbättring och stabilitet av den personens sjukdomstillstånd (Dahlqvist Jönsson et al (2011).

För barn till en förälder med psykisk sjukdom så kan tillvaron ses som kaotisk och skrämmande. Då det finns en stor variation i känsloläget hos föräldern så tvingas barnet leva med en osäkerhet över hur den närmsta tiden ska bli (Hedman Ahlström, 2010).

4.2 Forskning gällande anhörigas delaktighet

Dahlqvist Jönsson et al (2011) har genom sin forskning kommit fram till att sjukvårdspersonal bör involvera anhöriga mer i vården och lyssna på deras beskrivning av den sjuke. Anhöriga upplever att de inte får tillräckligt med bekräftelse från vårdpersonalen inom slutenvårdspsykiatri och vill ha mer dialog. Anhöriga upplever att de inte blir tillfrågande om att delta vid exempelvis vårdplaneringar (Ewertzon et al 2010, Wilhelmsson 2011). Det är inte bara psykiatripersonalen som anhöriga önskar ha en dialog med. Anhöriga framhåller också vikten av att få prata med andra människor som befinner sig i en liknande situation. Det finns också behov och önskan om förståelse från kollegor, vänner, släktingar och sjukvården.

Det är viktigt för både den sjuke och för personens anhöriga att få kunskap om sjukdomen. För de anhöriga är det viktigt att få information för att vid ett tidigt skede känna igen symtomen för en annalkande mani eller depression (Jönsson 2006).

Blomqvist och Ziegert (2011) menar att det är viktigt att som vårdpersonal ha förståelse för att det kan finnas konflikter i familjer som gör att det i vissa fall är olämpligt att involvera dem. Därför är det viktigt och nödvändigt med ett samtycke från patientens sida så att patienten inte kommer till skada.

4.3 Teori

Som jag har skrivit i kapitel 1.4 så använder jag Lazarus teori om coping för att analysera min text. Jag har även inspirerats av Bourdieus teori om fält, doxa och habitus.

Lazarus teori om coping belyser anhörigas känslomässiga reaktioner och strategier, medan Bourdieus teori behandlar den sociala strukturen i samhället och i detta fall inom sjukvården. Med hjälp av coping-teori analyserar jag vilka strategier de anhöriga använder för att klara av vardagen.

4.3.1 Lazarus teori om coping

I kapitel 4 framkommer att anhörigas liv påverkas starkt av att leva med någon som är sjuk. Anhöriga klandrar ofta sig själva, deras eget liv påverkas i stor utsträckning och de lever med oro över vad som ska hända med den sjuke. Psykisk sjukdom kan dessutom vara över lång tid. Hur klarar anhöriga att leva i en så stressig tillvaro? Hur klarar de av påfrestande situationer? Jag använder Lazarus teori om coping för att analysera min empiri på individnivå och känslomässigt plan för att urskilja vilka överlevnadsstrategier anhöriga använder sig av.

Goossens et al (2008) har skrivit en forskningsartikel med coping som teoretisk utgångspunkt och menar att det är en lämplig teori att använda då anhöriga lever under press och att deras liv förändras.

Coping-teorin kommer i grunden från ”fight or flight” som handlar om hur människor och djur hanterar fara eller stress och kan beskrivas som ”det är inte hur man har det utan hur man tar det”. Lennéer Axelson (2010) hänvisar till Snyder och Ford (1987) som definierar coping som ”Coping innebär ett försök att minska fysisk och psykisk smärta som är kopplad till negativa livshändelser” (s.71). Coping kan också översättas till att *hantera*. Lazarus teori om coping inkluderar människans perception, känslor och handlingar. Copingstrategier har som syfte att ”reglera känslor, skydda självkänslan, skapa social interaktion och lösa problem” (Lennéer Axelson 2010 s.74). Det finns åtta vanligt förekommande copingstrategier:

- Konfrontativ coping
- Flykt/undvikande coping
- Distansering
- Självkontroll
- Sökande efter socialt stöd (inklusive kommunikation)
- Ansvarstagande
- Planerad problemlösning
- Positiv omtolkning/omvärdering (Lennéer Axelson 2010 s 74)

På vilket sätt en person använder coping beror på vad personen har varit med om, hälsa och energi och det stöd personen har runt omkring sig (Lennéer Axelson 2010).

Det finns två sorters coping. Problemfokuserad coping handlar om att förändra och hantera en skadefull och hotfull situation och emotionell coping handlar om hur personen hanterar känslorna som kommer med situationen (Lazarus 1985). Känslorna hanteras med hjälp av konfrontation, tolerans, bemästrande eller reducering (Lennéer Axelson 2010). Vid en stressig situation använder personer en blandning av både emotionell- och problemfokuserad coping. När en situation kräver en liten ansträngning och handling så används emotionell coping och när en handling kräver konkreta handlingar så används i större utsträckning problemfokuserad coping. Sjukdomar kräver ofta mer emotionella copingstrategier (Lazarus 1985). Med hjälp av dessa copingstrategier så vill jag få en bild av hur de anhöriga hanterar sin ofta tunga vardag.

4.3.2 Bourdieus teori om fält, doxa och habitus

Jag har inspirerats av Pierre Bourdieus teori om fält, doxa och habitus för att analysera anhörigas delaktighet ur deras perspektiv och hur de själva skildrar det. Då det är de anhörigas upplevelser jag skriver om så kan jag inte få svar på varför de inte blir involverade. För att få det hade jag behövt använda empiri som handlar om sjukvårdspersonal. Med Bourdieus teori får jag istället en hypotetisk förklaringsmodell som rör anhöriga och sjukvårdspersonal utifrån de anhörigas tolkningar.

Psykiatri är ett fält som länge har varit slutet för insyn från utomstående. Förr placerades den sjuke på stora mentalsjukhus, ofta utanför städerna. Idag ska det psykiatriska fältet vara mer öppet då psykiatireformen, lag³ och forskning säger och visar att anhöriga ska involveras i vården. De sjuka ska även vara integrerade i samhället. Som behandlas i kapitel 4 så upplever många anhöriga att inte de får vara så delaktiga i vården som de skulle vilja. De önskar få mer information kring deras sjuke närståendes tillstånd. Vad kan påverka om anhöriga görs delaktiga eller inte? Vad är det som gör att vissa ur sjukvårdspersonalen involverar anhöriga, medan vissa inte gör det?

³ Om patienten inte motsätter sig det (SFS 2009:400)

Samhället kan ses som uppbyggt av olika fält (Järvinen 2002). I min uppsats ser jag psykiatrin som ett fält. Enligt Bourdieu arbetar varje personal på fältet för att skapa en distans till andra fält med syfte att bli bäst på sitt område. Detta kan hindra insyn från människor på andra fält, exempelvis personal från andra områden inom sjukvården eller utomstående. Kan detta vara en anledning till varför anhöriga upplever brist på dialog och delaktighet?

Varje fält har sina regler och strider (Järvinen 2002). Regler inom psykiatris fält kan vara hur sjuk en patient ska vara för att bli inlagd. Nya människor som kommer in i fältet behöver ha en praktisk kunskap om det (Bourdieu 1992). Att arbeta inom psykiatrin kräver en viss utbildning, som exempelvis psykiatriskötartutbildning, specialistsjuksköterska med inriktning mot psykiatri och specialisläkare inom psykiatri. Det innebär att fältets historia förs vidare, då det lärs ut på utbildningarna (Bourdieu 1992). Fälten i samhället påverkar varandra. Ett fält som ofta påverkar psykiatris fält är det ekonomiska fältet (Patricia Thomson 2008).

Inom varje fält finns det speciella regler, förhållningssätt, rutiner och synsätt som Bourdieu benämner som fältets doxa (Järvinen 2002). Bourdieu (1990) beskriver det som ”a feel for the game”(s.66).

Produced by experience of the game, and therefore of the objective structures within which it is played out, the ‘feel for the game’ is what gives the game a subjective sense – a meaning and a *raison d’être*, but also a direction, an orientation, an impending outcome, for those who take part and therefore acknowledge what is at stake (this is *illusio* in the sense of investment in the game and the outcome, interest in the game, commitment to the presuppositions – *doxa* – of the game) (Bourdieu 1990 s.66).

Vad personal anser vara sin viktigaste uppgift och föreställningar om patienter och andra människor är ett exempel på en doxa inom sjukvården. Doxan är inte uttalad, den bara finns där. Ibland blir fältets doxa *doxa ignorantia*. Det betyder att personalen inte längre ser att det är de själva som har skapat doxan. Det kan ha skett genom tillfälliga lösningar, kompromisser och historiska händelser.

Doxan är självklara uppfattningar och handlingar som är socialt konstruerade. Ibland kan det liknas med att ”man gör som man alltid har gjort”. Det kan alltså vara sådant som psykiatripersonalen gör utan att tänka på det. Genom att ha en speciell utbildning och få en

introduktion till arbetet så skapas en acceptans som sker omedvetet av doxan på fältet. Det innebär att psykiatripersonalen inte alltid vet varför de gör vissa saker, de bara gör det. När ny personal börjar arbeta inom psykiatrin så påverkas de alltså av dem som har arbetat där längre. Om de inte involverar de anhöriga så leder det till att de nya inte heller gör det.

Enligt Bourdieu påverkas varje aktör på fältet av aktörens eget habitus. Habitus påverkar hur vi agerar i olika situationer, hur vi tänker och känner och varför vi agerar på ett visst sätt. Det är socialt konstruerat och påverkas av uppväxt, utbildning och vad personen har varit med om. Habitus kan ses som en länk mellan det förflutna, nuet och framtiden (Maton 2008). Detta är relevant för min uppsats då det kan ge ansats till en förklaring för varför viss vårdpersonal agerar på ett sätt och annan vårdpersonal på ett annat ur de anhörigas skildringar.

5. Empiri och analys

I föregående kapitel beskrevs de teoretiska utgångspunkterna för uppsatsen. I detta kapitel appliceras dessa på empirin. I analysen benämner jag nämner personerna vid förnamn.

5.1 Beskrivning och presentation av självbiografier

Jag har använt mig av tre självbiografier.

Adam Inczèdy-Gombos & Åsa Moberg – Adams bok (2000). Åsa skriver tillsammans med sin pojkvän Adam som lider av bipolär sjukdom. Boken handlar om allt som kan komma med bipolär sjukdom, från veckor när Adam är deprimerad till veckor då han är manisk, åker till Paris, är otrogen och lämnar Åsa med oro och skulder som Adam tillfogar sig. Boken handlar även om de svårigheter Åsa möter i kontakten med psykiatrin.

Mikael Nabrink- PATRICK- en verklighetskildring (2010). Mikael skriver, efter sin bästa vän Patricks önskan, om livet med Patrick som har en bipolär sjukdom. Den handlar om vad som händer när sjukvården inte räcker till och hur relationen mellan två vänner förändras.

Therése Eriksson- Vi har ju hemligheter i den här familjen (2009). Therése skriver om sin uppväxt med en mamma med ett alkoholmissbruk och bipolär sjukdom. Läsaren får även ta del av delar från Therése dagbok.

Jag använder mig även av en dokumentär från UR som sändes år 2001 som heter *Livskraft* med temat *Anhörig, att leva med psykisk sjukdom*. Där berättar två kvinnor vid namn Ylva och Rehanna om deras mammor som fick en psykos.

Inczedy-Gombos & Moberg (2000), Nabrink (2010) och Eriksson (2009) skriver om hur tungt deras liv kan vara och hur deras liv påverkas av att ha en nära anhörig som har en bipolär sjukdom.

Alla författare har en gemensam nämnare, de har alla skrivit en bok. Lennéer Axelson (2010) skriver att en copingstrategi kan vara något som personen gör för att hantera sin situation. Nedanför redogör jag för de mest framträdande känslorna som går att urskilja ur litteraturen och några av författarnas copingstrategier.

5.1.1 Känsla av skam

Anhöriga till en person med bipolär sjukdom kan ibland försöka dölja att ens närstående är sjuk. Moberg (2005) menar att bipolär sjukdom för med sig något skamligt, då personen i sin mani ibland gör saker som anhöriga får skämmas över.

Eftersom den sjuka försätter sina närmaste i de mest absurda situationer måste de lära sig att hantera en vardag där allt gungar (Moberg 2005 s.127).

När Theréses mamma blir manisk första gången så kan Therése inte längre känna igen sin mamma. Hon pysslar och pratar hela tiden och far runt i huset. Therése upplever det som svårt att försöka förklara för sina kompisar varför hennes mamma betar sig som hon gör.

Det var svårt för mig, otroligt svårt, att försöka förklara för mina kompisar varför det hängde paddlar i vardagsrummet och pysselsaker i hela huset. Det var jobbigt för mig att gång på gång övertala dem att vi skulle gå hem till dem efter skolan istället. Det var jobbigt att varje dag hitta på en ny förklaring till varför vi inte kunde gå hem till mig, lögn efter lögn och jag visste snart inte vad som var sant (Eriksson 2009 s.148).

Lennéer Axelson (2010) skriver om en copingstrategi som benämns *flykt/undvikande*. Therése försöker dölja att hennes mamma är sjuk och är hellre hos någon annan än hemma. Hon försöker därmed skapa en distans till sitt hem. Lennéer Axelson (2010) skriver även om en copingstrategi som kallas för *behov av kommunikation och socialt stöd*. Therése går till skolans kurator och pratar om sin upplevda skamfyllda hemsituation. Hon har också några vänner som hon känner att hon kan prata med (Eriksson 2009).

Adam blir ibland aggressiv när han är manisk. En gång skällde han ut en stor del av sin bekantskapskrets via telefon. Han uppträdde också hotfullt mot folk i staden. Vid en annan

tidpunkt ringer han hem till en annan kvinna och hotar henne till livet (Inczèdy-Gombos & Moberg 2000).

Åsa försöker leva sitt liv ändå och sköter sitt jobb. Detta är ett måste för henne då presenterna som Adam köper till diverse kvinnor måste betalas och det är i regel Åsa som får göra det. Lennér Axelsson (2010) benämner detta som en form av *ansvarstagande coping*. Om Åsa inte jobbar så får de inte tillräckligt med pengar. När Adam är manisk så köper han inte bara dyra presenter, han tar exempelvis en taxi hem till Åsa för flera tusen kronor, utan att Åsa vet om det. Adam ringer även samtal till Paris vilket gör att Åsa får en telefonräkning på 11 000 kronor. Åsa konfronterar ibland Adam när han gör sådana saker, vilket benämns som *konfrontativ coping* (Lennér Axelsson 2010), men hon vet samtidigt att han är sjuk och att det inte är hans fel (Inczèdy-Gombos & Moberg 2000).

5.1.2 Känslor av ständig oro och trötthet

Therése skriver om en önskan att vara en helt vanlig tjej och att andra skulle veta vilken underbar familj hon hade. När Theréses mamma slutade dricka fick hon en depression. Denna depression utmynnade senare i en bipolär sjukdom. Therése skriver att hon och andra i hennes närhet ständigt oroade sig för hennes mamma, men att hon själv kände sig bortglömd. Ingen frågade hur hon mådde. Theréses mamma blir sjuk mitt i tonåren när hon behöver sin mamma som mest. Hon kämpar för att vara en ”vanlig tonåring” men med frågor i huvudet som ”Skulle mamma ha tagit livet av sig när jag kom hem?” (Eriksson 2009 s.46) och ”Skulle mamma ligga död när jag kom hem från skolan?” (Eriksson 2009 s.52). När Theréses mamma blir manisk vet varken Therése eller hennes pappa vad de ska göra och en annan sorts oro infinner sig. Therése skriver om sömnlösa nätter för henne och hennes pappa när de väntade på att mamman skulle komma hem från en av hennes nattliga utflykter.

Det här var helt annorlunda än allt det jag hade sett tidigare, det var berg-och-dalbanans högsta punkt. [...] Jag ville ringa någon och bara få svar, vad var det som hände med min mamma? (Eriksson 2009 s 150).

Therése vill ha information och att någon ska prata med henne och förklara för henne vad det är som pågår. Detta kan ses som en copingstrategi, då hon vill ha stöd och information (Lennér Axelsson 2010). Jönson (2006) betonar vikten av information till den sjukes anhöriga. Therése skriver om den enorma trötthet hon känner och om känslan att inte längre

ha någon familj. Hon börjar sakta inse att hennes mamma inte kommer tillbaka (Eriksson 2009).

Inczèdy-Gombos & Moberg (2000) skriver att Adam ofta åker till Paris när han blir manisk. Adam blir också mycket förförisk och det är inte ovanligt att han träffar andra kvinnor än Åsa. Adam har till och med planer på att gifta sig med en annan. Åsa får en panikattack under en av Adams maniskt psykotiska episoder när de är i Paris ”Folk undrar hur jag står ut. Gör jag det?” (Inczèdy-Gombos & Moberg 2000 s.164) Efter panikattacken åker Åsa tillbaka till Sverige och fortsätter med vardagen. Panikattacken kan ses som en form av *emotionell coping* (Lazarus, 1985). Åsa har tidigare använt sig mest av *problemfokuserad coping* (Lazarus 1985). Hon arbetar och gör sitt bästa för att hjälpa Adam och för att få vardagen att fungera. Emotionell coping är den form som vanligtvis används vid främst sjukdomar och används för att hantera känslor som kommer av en viss situation (Lazarus 1985).

5.1.3 Känslor av hopp och förtvivlan

Trots att Theréses mamma är sjuk i perioder, dricker när hon lovat att inte göra det och betar sig annorlunda, så finns det ett hopp att hon ska bli bra. Det är vad Therése försöker att intala sig.

Jag är jätteorolig för mamma. Hon har inte den gnista som min mamma brukar ha.
Men allt håller på att bli bra ju (Eriksson 2009 s.34).

Med ovanstående citat kan det ses som att Therése försöker intala sig att mamman inte är sjuk, utan undviker det för att klara av vardagen.

När en människa lever med en person med bipolär sjukdom så pendlar den sjukes känslolägen mellan mani och depression, vilket både Therése och Mikael beskriver som en berg- och dalbana (Eriksson 2009, Nabrink 2010). Som anhörig pendlar känslorna mellan hopp och förtvivlan. De anhöriga känner hopp när den sjuke börjar tillfriska från sin depression eller mani. Sedan känner de förtvivlan när personen åter igen blir sjuk.

Vid ett läkarbesök frågade Adam när sjukdomen skulle gå över, på vilket läkaren hade svarat att den inte kommer att göra det. Det var som att få en dödsdom (Inczèdy-Gombos & Moberg 2000). När en person får ett sådant besked som innebär att en förändring inte är möjlig kan en människa hamna i sorg. Det blir som en förlust av hoppet om ett ”normalt liv”, exempelvis att kunna arbeta och vara som ”alla andra”. Den copingstrategi som används är oftast *emotionell*

coping som syftar till att *konfrontera, bemästra, tolerera, reagera eller reducera* de känslorna personen upplever (Lennéer Axelson 2010).

5.1.4 Ansvar och inverkan på den anhörigas eget liv

Patrick och Mikael har gjort en överenskommelse. När Patrick mår dåligt ska han ringa till Mikael. Denna överenskommelse gäller även mellan Mikael och Patricks familj, om de någon gång behöver hjälp med Patrick när han är sjuk så ska de kontakta Mikael. Detta innebär att Mikael när som helst kan bli tvungen att avbryta det han håller på med. Detta är å ena sidan självvalt av Mikael, men å andra sidan påtvingat då Patrick ofta påvisar vikten av att ha Mikael som stöd.

Att Patrick återigen utser endast mig till den som i alla lägen skall företräda honom och som han vill prata med gör mig både stressad och uppgiven (Nabrink 2010 s.57).

Mikael är den enda personen som Patrick litar fullt ut på. Det är Mikael som ser till att Patrick får kontakt med sjukvården om han mår dåligt och det är Mikael som pratar med sjukvårdspersonalen, inte Patrick själv.

Att jag hela tiden ska fungera som någon slags mellanhand mellan Patrick och sjukvården känns märklig. Jag ställer mer än gärna upp för honom men det känns mer och mer som om jag inte riktigt räcker till (Nabrink 2010 s.72).

Ovanstående citat påvisar den komplexitet som Mikael känner och som Dahlqvist Jönsson et al (2011) menar är vanligt hos närstående till personer med bipolär sjukdom. Mikael beskriver en vilja att hjälpa till, men samtidigt behovet av stöd då han tvivlar på sin kapacitet att hjälpa Patrick. Anhöriga har ofta en önskan att stundtals slippa ansvar men samtidigt ett behov av att ha kontroll över situationen (Dahlqvist Jönsson et al 2011).

I detta kapitel redogjordes för de mest framträdande känslor som författarna upplevde. I följande kapitel behandlas vad som påverkas anhörigas delaktighet i vården och de anhörigas egna upplevelser.

5.3 Anhörigas upplevelse av delaktighet i vården

5.3.1 Adams bok

Inczèdy-Gombos & Moberg (2000) beskriver vid ett tillfälle att Adam var i ett tillstånd av mani. Åsa och Adam gick till läkaren för att få Adam inlagd. Adam maskerade sin mani vilket ledde till läkaren skickade hem Adam då han ansåg att Adam var fullt frisk. Detta ledde till att Adam cirka två dagar efter åkte till Paris och blev inlagd där istället. Vid ett annat tillfälle var Adam inlagd på en slutenspsykiatrisk avdelning i Sverige. Åsa frågar läkaren på avdelningen vad läkaren tror om längden på Adams inläggning. Adam har nämligen bokat en resa till Paris, och läkaren trodde att det var möjligt att Adam skulle bli frisk till dess.

Här har Adam än en gång lyckats hålla ihop sin personlighet så övertygande att doktorn tror att jag vill ha honom till sjukhus av ren bekvämlighet (Inczèdy-Gombos & Moberg 2000 s.163).

Åsa försökte vid det tillfället förklara att det var en omöjlighet att Adam skulle tillfriskna på tio dagar, men läkaren lyssnade inte på Åsa. Efter tio dagar är det som Åsa trodde, Adam är fortfarande manisk. En annan läkare skriver ett sjukintyg för resan till Paris (Inczèdy-Gombos & Moberg 2000). Här har läkaren vissa riktlinjer och förhållningssätt som han följer som kommer från doxan, men han måste även följa lagen. En person som är för frisk blir inte inlagd.

Åsa skriver om en speciell läkare som hon träffade. Läkaren hade också en man som hade bipolär sjukdom och berättar det för Åsa. Åsa beskriver det som opassande och att läkaren troligtvis begått ett formellt fel att berätta för en anhörig så ingående om sitt privatliv. Men samtidigt så skriver Åsa såhär:

Mitt i sitt felaktiga uppträdande hjälpte hon mig mer än någon annan läkare, eftersom hon visade ett intresse för människan bakom sjukdomen och för människan bakom den sjuke. Inte femton gram intresse för min situation har jag mött i vårdapparaten. Min situation. Det handlar inte om mig som person, det handlar om mig som exempel. Jag klarar mig, säkert bättre än de flesta. Jag får något intressant att skriva om. Men om det finns 100 000 personer i Sverige som har denna sjukdom har de flera hundra tusen anhöriga som inte kan skriva om sina sorger: fruar, män, barn, syskon, föräldrar. Som ingen bryr sig om, annat än med någon enstaka suckande fråga om hur de står ut. Det är förolämpande (Inczèdy-Gombos & Moberg 2000 s.204).

Personer som lever med psykiskt sjuka har ett behov av att prata med andra som är i en liknande situation (Dahlqvist Jönsson et al 2011). Åsa var inte van vid att personalen på sjukhuset visade något intresse för henne, bortsett från detta fall då läkaren hade något gemensamt med Åsa och därför gick efter vad hon tyckte var rätt. En människas habitus påverkar hur en person agerar och vad den har varit med om (Maton 2008), vilket innebär att det kan vara läkarens habitus som påverkade. Då läkaren har en liknande historia som Åsa, så valde hon att prata med Åsa om det.

Socialstyrelsen har poängterat att anhöriga inte får vara ett alternativ till vård, utan de ska vara ett komplement. Vid ett tillfälle frågar en läkare om Åsa kan ta med Adam hem med anledning av att det var för stökigt på avdelningen. Läkaren framhåller att det är en annan patient som tillsammans med Adam ”skruvar upp varandra hela tiden” (Inczèdy-Gombos & Moberg 2000 s.208) och att ”det är bra om vi kan få de åtskilda”(s.208). Läkaren menar att Adam skulle bli frisk fortare om han var hemma. Här går läkaren emot Socialstyrelsens riktlinjer som säger att anhöriga inte får vara ett alternativ till vård (1999). Habitus påverkas av vad en person har för erfarenheter vilket förklarar varför en person agerar på ett visst sätt (Maton, 2008). En möjlig förklaring till varför läkaren ville skicka hem Adam kan vara att hans erfarenhet är att det blir bättre för patienten.

5.3.2 Patrick – en verklighetsskildring

I en av Patricks depressiva perioder pratade Mikael med Patricks familj och flickvän och de var alla överens om att det var av yttersta vikt att Patrick blev inlagd på en slutenspsykiatrisk avdelning för att få en långsiktig behandling. Mikael pratade även med Patrick, som gick med på att läggas in. Mikael ringde till Sahlgrenska sjukhuset och fick prata med en läkare. Efter vad Mikael beskriver som stora påtryckningar från Mikaelns sida så gick läkaren med på att Patrick skulle bli inlagd. Patricks pappa skjutsade Patrick till sjukhuset med förhoppning att Patrick nu skulle få rätt mediciner och att han skulle må bättre. Dagen efter inläggningen så ringde läkaren på avdelningen och berättade att Patrick skulle bli utskriven, detta med anledning av att personalen inte ansåg att Patrick var tillräckligt sjuk för att vara inlagd. Utifrån Bourdieus teori förklaras detta genom att personalen på avdelningen har sina uppfattningar om hur sjuk en person behöver vara för att vara inlagd vilket kan vara en del av fältets doxa, vilket i kombination med regler gav denna utgång.

Till saken hör att Patrick besitter en enastående förmåga att dupera alla slags människor, oavsett om det är psykologer, kuratorer eller vanligt folk, kan han få

dem att tro att han är helt frisk trots att det kan råda fullständigt kaos i hans huvud. Det var just det som skedde på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. När Patrick kom hem efter den korta vistelsen där var livet åter igen som en bergochdalbana (Nabrink, 2010 s.31).

Enligt Mikael så har Patrick lyckats maskera sin sjukdom. Även om Mikael är medveten om detta så räcker det inte för att Patrick ska kunna hållas kvar på avdelningen.

Mikael har inte bara upplevt negativa bemötanden från personalen. Mikael berättar om främst en skötare på en sluten avdelning som Patrick är inlagd på efter ett suicidförsök. Denna skötare talar alltid med Mikael med förståelse och berättar för honom vad som händer. Skötaren hjälper Mikael att komma i kontakt med läkaren på avdelningen. Denna läkare lyssnar noga på Mikael när Mikael berättar om Patrick och Patricks uppväxt, om Patricks mammas psykiska sjukdom och det faktum att hon hade begått suicid förr några år sedan. Mikael berättar sedan att Patrick efter det hade pratat om att göra detsamma. Det är enbart två ur personalen på slutenvårdsavdelningen som gör Mikael delaktig i vården av Patrick. Utifrån Bourdieus teori kan det förklaras genom att då resten av personalen inte gör Mikael delaktig tyder det på att doxan påverkar dem att inte göra det. Däremot kan de två ur personalen som förde en dialog med Mikael ha ett habitus som inkluderar speciella synsätt (Maton 2008) som de andra inte har.

Mikael och Patrick vill att Patrick ska förflyttas från avdelningen han är inlagd på till en annan avdelning, men problemet är att det inte finns några lediga platser där. Mikael berättar detta för läkaren och när det blir en plats ledig blir Patrick förflyttad till den andra avdelningen. Där känner Patrick sig dock enbart övervakad och vill bli utskriven. När Mikael vidarebefordrar Patricks önskemål till personalen och samtidigt berättar att han anser att Patrick kan bli utskriven så lyssnar personalen på Mikael. Efter att läkaren har haft ett samtal med Patrick så anser han att det inte föreligger någon risk för att Patrick ska begå självmord och därför kan bli utskriven.

Både Patrick och Mikael är besvikna över att det blev som det blev med vårdvistelsen, att avdelningarna inte motsvarade deras förväntningar.

Under tiden vi promenerar ner till stora vägen irriterar jag mig över sjukvården och psykiatrireformen. Över att den i alla fall så här långt inte fungerat som den ska när det gäller Patrick (Nabrink 2010 s.47).

I ovanstående citat uttrycker Mikael frustrationen och komplexiteten i att finna en lämplig vårdform för Patrick. Mikael's åsikt samt Patricks tillstånd gjorde att Patrick kunde bli utskriven. LPT var ej nödvändig och kriterierna var ej uppfyllda.

Liknande uttryck förekommer även senare i boken:

Men det som känns mest oroväckande är att sjukvården inte räcker till. Det finns helt enkelt inte ekonomiska resurser. Och det är bekymmersamt (Nabrink 2010 s.73).

Ett fält kan påverkas av andra fält vilket beskrivs i kapitel 4.2.1. I ovanstående så beskriver Mikael hur ekonomins fält påverkar psykiatris och sjukvårdens fält (Bourdieu 1992). Mikael saknar en lämplig vårdform och behandling för Patrick. Patrick blir efter en utskrivning erbjuden hjälp av Mobila teamet, som ska komma hem till Patrick och hjälpa honom i vardagen. Patrick vägrar ta emot denna hjälp, vilket leder till att det istället blir Mikael som får hjälpa till (Nabrink 2010). Sammanfattningsvis innebar det att då sjukvården inte kunde möta Patricks behov så fick Mikael försöka göra det istället.

5.3.3 Vi har ju hemligheter i den här familjen

Therése skriver om en dag när hon och hennes familj åkte till sjukhuset med hennes mamma för att försöka få hjälp. Therése är rädd för vad läkarna ska säga, och för hur hennes mamma ska bete sig. ”Skulle de inte se hur fruktansvärt sjuk hon var? (Eriksson 2009 s.155). Läkarna såg allvaret i Theréses mammas sjukdom. Theréses mamma skulle läggas in på behandlingshem. Therése och hennes familj skulle bestämma vilket behandlingshem de skulle välja, något som Theréses pappa hade velat ha hjälp med. Att vårdpersonalen inte hjälpte till med valet av behandlingshem kan vara att det inte är något som de brukar göra, de anser att det inte är deras uppgift. Enligt Bourdieus teori så kan det bero på arbetsplatsens doxa, då det inte var någon ur personalen som var villiga att hjälpa till.

När Theréses mamma har varit på behandlingshemmet i två månader så ringer behandlingshemmet och berättar att de måste ta hem henne. Behandlingshemmet kan inte hantera att Theréses mamma har en psykisk sjukdom plus att hon har ett alkoholmissbruk. Samtidigt så var hon inte tillräckligt sjuk för att läggas in på en sluten psykiatrisk avdelning. Therése och hennes pappa kämpar för att få psykiatripersonalen att lyssna på dem, och få

mamman inlagd. Enligt lag måste en person uppfylla vissa kriterier för att bli inlagd på sjukhus. Theréses mamma ville inte bli inlagd, vilket innebar att HSL inte var tillämpbar. Psykiatripersonalen gjorde även bedömningen att Theréses mamma inte var tillräckligt sjuk för att behöva inlagd vård. Detta trots att Therése och hennes pappa anser att hon behöver det. Även om läkarens habitus och arbetsplatsen doxa skulle innefatta att en dialog mellan personal och anhöriga var nödvändig så är läkaren ändå tvungen att göra en bedömning av sjukdomstillståndet. Det räcker inte att anhöriga säger att behovet finns, läkaren måste göra sin bedömning.

5.3.4 Dokumentär från Utbildningsradion

Ylvas mamma blev sjuk i psykos. Hon tyckte att det värsta var att se sin mamma annorlunda, främmande och oigenkännbar. Ylva beskrev det som att det kändes som att världen föll itu. Ylva berättar även hur jobbigt hon tyckte det var att se alla biverkningar som hennes mamma fick av medicinen. Det var ingen som berättade för henne varför hennes mamma var som hon var (UR Livskraft 2001, Ylva).

Rehannas mamma var också sjuk i psykos. Precis som Ylva så upplevde hon att det var obehagligt med alla biverkningar som även hennes mamma fick. Hon visste inte om det var symtom på sjukdomen eller vad det kunde vara. Under alla år som Rehannas mamma var sjuk och under åren inlagd på en sluten psykiatrisk avdelning så var det ingen som pratade med Rehanna och gjorde henne delaktig. Hon upplevde att det heller inte var någon som pratade med någon annan i hennes familj.

Men det jag hade önskat där, det hade varit att någon hade kanske tagit mig, kom nu, i handen så ska jag berätta lite för dig hur din mamma mår (UR Livskraft 2001, Rehanna).

Men det var ingen som förklarade något. Rehanna framhåller hennes önskan om att få information om och bli delaktig vilket hon har gemensamt för alla personer i uppsatsen. Framför allt gäller det Ylva, Rehanna och Therése som hade en mamma som var sjuk. Det är en form av problemfokuserad coping som syftar till att bemästra situationen och att få kontroll (Lennéer Axelson 2011). Enligt hälso- och sjukvårdslagen så är personal lagligt bundna till att beakta barns behov av information om sin sjuka förälder (1982:763).

Varje arbetsplats har sin egna doxa vilket innebär det att det finns regler och förhållningssätt underförstått hos personalen. Doxan kan vara olika beroende på vilket arbetsplats det gäller

och var i landet det är. Förhållningssätten kan ha framkommit genom historiska tillfälligheter som till exempel då psykisk sjukdom sågs som en skam. Då psykiatrin genom åren har genomgått omfattande förändringar så kan en förklaring utifrån Bourdieus teori på ovanstående vara att den gamla doxan inte har genomgått någon förändring, eller att det inte går lika fort. Detta innebär att den nuvarande doxan inte inbegriper familjeinvolvering, vilket leder till att familjen inte involveras (Järvinen 2002). Detta kan påverkas av att fältet fortfarande är slutet för insyn, fastän det kräver öppna gränser för att anhöriga ska få vara delaktiga.

Moberg (2005) menar att sjukvårdspersonal är osäkra på sekretessen och hur den ska följas, och att det ibland kan vara en anledning till att personal tar avstånd från att prata med anhöriga. I Mikael's fall hade Patrick klargjort för personalen att Mikael var den enda som de fick prata med, vilket gjorde att samarbetet underlättades. Annars är sjukvårdspersonalen helt enkelt rädda för att bryta mot sekretessen. Moberg (2005) menar även:

Att inte blanda in de närstående som får sin vardag ödelagd av en familjemedlems sjukdom är destruktivt och dyrbart. Därför borde det vara självklart att kalla in familjen och lyssna på både anhöriga och andra i patientens sociala nätverk (s.64)

Moberg(2005) menar alltså att det borde vara en självklarhet att involvera familjen och andra närstående.

Hedman Ahlström (2010) menar att personal inom psykiatrin är positiva till att involvera familj i behandling, men att personalen tycker att det inte är deras uppgift. Patienter är inlagda på slutna avdelningar för kort tid. Personalen inom den slutna psykiatriska vården ansåg att det istället skulle vara personalen inom öppenpsykiatrin som ska involvera familjen.

6. Slutdiskussion

Psykiatireformen skulle göra det bättre för de psykiskt sjuka. De anhöriga skulle uppmärksammas och få stöd eftersom de har en svår dubbelroll. Forskning visar att det är bra att involvera anhöriga och att det ger en bättre utgång för personens sjukdom. I självbiografierna upplever de anhöriga att de blir inte tillräckligt delaktiga och involverade i vården som de själva hade önskat. Vad beror det på? Det visade sig att det finns en skillnad på hur involverade det blir beroende på vilken läkare eller annan personal som arbetar där. Det kan också påverkas av vilka oskrivna regler och förhållningssätt som personalen har och det finns på avdelningen och om det faller sig naturligt för personalen att involvera de anhöriga.

Enligt Boudieus teori påverkas de alltså av personalens doxa och habitus. Om fältets doxa inte inbegriper anhörigas delaktighet så blir anhöriga inte involverade. En annan förklaring är att det kan råda en osäkerhet hos psykiatripersonalen gällande sekretess och vad de får och inte får säga. Det kan även handla om osäkerhet gällande vem som har ansvar för att involvera familjen.

Lagen kan förhindra att anhöriga får göras delaktiga. Gemensamt för de styrande lagarna är att det är patienten själv som bestämmer vilka som ska få ta del av personens uppgifter då vården ska ske i samråd med patienten. Detta innebär att om patienten motsätter sig att anhöriga ska få involveras så får vårdpersonal lagligt sett inte göra det. Så trots att forskning visar att det är bäst för anhörigas mående om de får involveras så är det patienten som kommer i första hand. En copingstrategi som anhöriga använder innebär att få stöd, information och möjlighet till kommunikation. Denna copingstrategi var gemensam för alla anhöriga i den här uppsatsen. Om patienten inte vill att anhöriga är delaktiga så kan de inte använda sig av denna strategi, trots att det är en av de vanligaste. Det faktum att vårdpersonal är tvungna att följa lagen innebär också att trots att personal skulle vilja involvera anhöriga så få de inte alltid göra det. Lagen står över både doxa och habitus.

Vilka är de mest framträdande känslorna som de anhöriga beskriver och hur hanteras de? För anhöriga är det tröttsamt att leva med en person med bipolär sjukdom och det påverkar i stor utsträckning deras eget liv. För den yngsta personen i uppsatsen var känslan av skam stor mot hennes kompisar. Hon kunde inte förklara varför hennes mamma var annorlunda, då hon själv inte visste varför. Även de unga kvinnorna från dokumentären har betonat att de inte fick tillräckligt med information om vad som hände med deras sjuka mamma.

De anhöriga skildrar att de har ett behov av att involveras. De önskar att få information om behandlingar och läkemedel och hur det påverkar den sjuke för att hantera situationen. De anhöriga oroar sig över sin närstående. Då den sjukets tillstånd pendlar mellan mani och depression så tvingas de anhöriga leva i en osäkerhet. De anhöriga blir också tvingade att ibland lägga sitt eget liv åt sidan när deras anhörigas tillstånd försämras. De lever med en ständig känsla av ansvar. Dessa känslor och upplevelser hanteras med olika former av copingstrategier. Emotionell coping varvas med problemfokuserad coping. Emotionell coping används genom att Therése exempelvis pratar med en kurator, och problemfokuserad med att de alla vill att deras anhöriga ska få lämplig vård. Gemensamt för Therése, Mikael och Åsa är

att de skrev en bok för att hantera sin situation och hjälpa andra. En av de mest framträdande copingstrategierna var även att få information för att kunna hantera sin vardag.

Resonemang kan föras kring huruvida jag hade fått fram andra resultat om jag hade använt mig av intervjuer som tillvägagångssätt för att få information. Genom intervjuer hade jag kunnat ställa frågor till intervjupersonerna och få förtydliganden rörande deras svar. Däremot så skulle mina frågor kunna generera nya tankar hos mina intervjupersoner rörande deras situation med sin sjuka anhöriga. Som forskning visar så lever anhöriga under press och ett liv med en person med bipolär sjukdom är krävande. Det skulle kunna innebära att gamla känslor hos anhöriga rivs upp vilket skulle skada mina intervjupersoner. Med hjälp av självbiografierna så fick jag också följa personerna under en längre tid och få ett mer personligt perspektiv. Med detta i åtanke är jag nöjd mitt val att använda självbiografier.

Det skulle vara intressant att få veta sjukvårdspersonals åsikter om anhörigas involvering. Ett förslag på vidare forskning är därför att ta reda på hur de ser på anhöriga och deras delaktighet.

Litteraturlista

Allgulander, Christer (2008). *Introduktion till klinisk psykiatri*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur

Blomqvist, Marjut och Ziegert, Kristina. Family in the waiting room': a Swedish study of nurses conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings *International Journal of Mental Health Nursing* (2011) 20, 185–194

Bourdieu, Pierre (1990). *The logic of practice*. Cambridge: Polity

Bourdieu, Pierre (1992). *Kultur och kritik: anföranden*. Göteborg: Daidalos

Brusén, Peter "Psykiatrireformen"(2005). Hydén, Lars-Christer (red.) *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad*. Lund: Studentlitteratur.

Bryman, Alan (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 2., [rev.] uppl. Malmö: Liber

Dahlqvist Jönsson, Patrick, Skärsäter, Ingela, Wijk Helle och Danielsson, Ella (2011) Experience of living with a family member with bipolar disorder *International Journal of Mental Health Nursing* 20, s 29-37

Eriksson, Therése (2009). *Vi har ju hemligheter i den här familjen*. Västerås: Ica

Ewertzon, M, Lützn, K, Svensson, E, Andershed, B, (2010) Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2010,17, 422-432

Ewertzon, Mats 2010 *Anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättningen resurs i behov av stöd* Nr 17 Socialstyrelsen

Goossens, P.J.J, Van Wijngaarden, B, Knoppert-Van Der Klein, E.A.M och Van Achterberg, T (2008) Family caregiving in Bipolar disorder: caregiver consequences, caregiver coping styles, and caregiver distress *International journal of social psychiatry vol 54(4)* s 303-316

Grönwall, Lars & Holgersson, Leif (2006). *Psykiatrin, tvånget och lagen: en lagkommentar i historisk belysning*. 3., [rev. och kompletterade] uppl. Stockholm: Norstedts juridik

Hedman Ahlström, B "Familj- och barnperspektivet- hur är det att leva som närstående" (2010) Skärsäter, Ingela (red). *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Hälso och sjukvårdslagen SFS 1982:763.

Inczedy-Gombos, Adam & Moberg, Åsa (2000). *Adams bok*. 1. pocketutg. Stockholm: Natur och kultur

Johansson, Anna och Öberg, Peter "Biografi och livsberättelseforskning"(2008) Meeuwisse, Anna, Swärd, Hans, Eliasson-Lappalainen, Rosmari & Jacobsson, Katarina (red.). *Forskningsmetodik för socialvetare*. 1. utg. Stockholm: Natur & kultur

Järvinen, Margaretha "Hjälpens universum- ett maktperspektiv på mötet mellan klient och system"(2002) Meeuwisse, Anna & Swärd, Hans (red.). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur

Jönson, Håkan (2010). *Sociala problem som perspektiv: en ansats för forskning & socialt arbete*. 1. uppl. Malmö: Liber

Jönsson, Patrick (2006) "Från obalans till balans, att främja hälsoprocesser genom omvårdnad vid bipolär sjukdom" Skärsäter, Ingela & Arvidsson, Barbro (red.) (2006). *Psykiatrisk omvårdnad: att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur

Lagen om psykiatrisk tvångsvård SFS 1991:1128.

Lazarus, Richard S (1985) Monat, Alan & Lazarus, Richard S. (red.). *Stress and coping: an anthology*. 2. ed. New York: Columbia Univ. Press

Maton, Karl "Habitus" (2008) Grenfell, Michael (red.) . *Pierre Bourdieu: key concepts*. Stocksfield: Acumen

May, Tim (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur

Moberg, Åsa (2005). *Vara anhörig: bok för anhöriga till psykiskt sjuka*. Stockholm: Bokförlaget DN

Nabrink, Mikael (2010). *Patrick: en verklighetskildring*. Strömstad: Minaks

Offentlighets- och sekretesslagen SFS 2009:400.

Socialstyrelsen (1999). *Välfärd och valfrihet? - Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform*

Thomson, Patricia (2008) Grenfell, Michael (red.) *Pierre Bourdieu: key concepts*. Stocksfield: Acumen

UR Livskraft, 2001. *Anhörig, att leva med psykisk sjukdom*

Vetenskapsrådet *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* (2002) <http://www.codex.vr.se/texts/HsFR.pdf> (2012-03-19)

Wilhelmsson, A.-B (2011) Relatives experience of care and caregivers in a psychiatric caring context *Procedia- Social and Behavioural Sciences* 30 s 2296-2304