



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

”Jag kunde inte mer” -

En textanalys om rollen som anhörig till en somatiskt sjuk partner

Amanda Ekman

Kandidatuppsats SOPA 63

VT 2020

Handledare: Annika Capelán

Abstract

Author: Amanda Ekman

Title: "I couldn't do more" - a text analysis of the social role of informal caregivers

Supervisor: Annika Capelán

Assessor: Kristina Göransson

The aim of this study was to investigate close relatives' experiences of their role as long-term home care givers to a somatically ill partner, to increase the understanding of informal care in society. The method chosen was text analysis of five biographies. In analyzing the results, I applied the following theoretical approaches: Goffman's dramaturgical approach, Linton's role theory, and field theory, drawing on Lewin. The analysis highlights that home care giving relatives to ill partners, simultaneously handle multiple roles while also stepping into the shadow due to the focus on the partner and the illness. Furthermore, the study found that these caregivers experience vulnerability in their informal caregiver role –with unceasing worries and responsibilities – and that they risk their physical and mental health due to a general invisibility and lack of social support. The study concludes that relatives as home care givers hold a community-supporting function where social work needs to step in to make the role sustainable.

Key words: informal caregiver, partner, physical illness, biographies, social work

Innehållsförteckning

1. Inledning	5
1.1 <i>Problemformulering</i>	5
1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete.....	7
1.2 <i>Syfte</i>	8
1.3 <i>Frågeställningar</i>	8
1.4 <i>Begreppsförklaring</i>	8
2. Kunskapsläget	9
2.1 <i>Forskning kring somatisk sjukdom i relation till anhörigskap</i>	9
2.2 <i>Internationell forskning om somatisk sjukdom och anhöriga</i>	11
2.3 <i>Forskning kring psykisk ohälsa i relation till anhörigskap</i>	14
3. Teoretiska utgångspunkter	16
3.1 <i>Rollteorin</i>	17
3.1.1 <i>Lintons rollteori</i>	17
3.1.2 <i>Goffmans dramaturgiska rollteori</i>	18
3.2 <i>Fältteorin</i>	19
4. Metod	21
4.1 <i>Förförståelse</i>	21
4.2 <i>Metodval: kvalitativ textanalys</i>	21
4.3 <i>Begränsningar och svårigheter</i>	22
4.4 <i>Urval och datainsamling</i>	23
4.5 <i>Tillvägagångssätt</i>	24
4.6 <i>Tillförlitlighet och äkthet</i>	25
4.7 <i>Forskningsetiska överväganden</i>	26
5. Resultat och analys	28
5.1 <i>Kort presentation av biografierna</i>	28
5.2 <i>Redovisning av resultat och analys</i>	29
5.2.1 <i>Beskedet – ovissheten och förträngningen</i>	30
5.2.2 <i>Att vara ensam i en tvåsamhet</i>	31

5.2.3 Förändringen	33
5.2.4 Att bli främmande för sig själv	34
5.2.5 Den ständiga oron.....	35
5.2.6 Behoven som aldrig försvann	36
5.2.7 Den främre och bakre regionen	38
5.2.8 Den krympande livsvärlden	39
5.2.9 Den sociala omgivningen	40
5.2.10 Skuld och skam.....	43
6. Diskussion	46
6.1 <i>Teorins betydelse för analysen</i>	46
6.2 <i>Anhörigrollen</i>	46
6.3 <i>Att leva i parallella världar</i>	47
6.4 <i>(Av)saknaden av en famn att landa i</i>	48
6.5 <i>Det sociala arbetets betydelse</i>	48
6.6 <i>Avslutning</i>	49
7. Referenser	50

1. Inledning

1.1 Problemformulering

I Sverige idag finns det omkring 1,3 miljoner anhöriga, vilket innebär att ungefär var femte vuxen vårdar och/eller stödjer en närstående i sin omgivning (Socialstyrelsen 2014: 16). Cirka 30% av de anhöriga ger regelbunden omsorg till en närstående (ibid.), medan 5% ger omsorg till en närstående i sitt eget hem (Jegermalm & Sundström 2017: 11). Anhöriga som ger informellt vårdande i det egna hemmet tillhör därmed den minsta gruppen men är samtidigt den grupp som ger den mest omfattande omsorgen (ibid.).

Den informella vården ska utgöra ett komplement till samhällsliga insatser men innefattar även uppgifter som daglig aktivitet, läkarbesök och inköp av mat och mediciner (Försäkringskassan 2020). Den informella vården är dock mer omfattande än vad som omnämns i Försäkringskassans kriterier (Carlsson & Wennman-Larsen 2019: 156). Det informella vårdandet består likväl av emotionellt stöd samt en övervakande funktion av den närstående (Carlsson & Wennman-Larsen 2019: 162). Här definieras dessutom daglig aktivitet bredare och innefattar även transport, hushållssysslor, personlig hygien, matintag samt påklädning. Det emotionella stödet får inte heller underskattas, det upplevs ofta vara den mest betungande delen av vården och innebär att hantera både sin närståendes samt sina egna känslor (ibid.).

Anhörigas upplevelser i och kring rollen som anhörig har länge varit ett i stort utforskat område. Inom vård och omsorg anses dessutom en ökad medvetenhet kring de anhörigas hälsa vara behövligt (Erlingsson, Magnusson & Hanson 2010: 41).

Artikeln ”Livet i skuggan av dialys” (Ziegert 2007: 242) lyfter begränsningen som drabbar de anhörigas sociala liv. Anhöriga tvingas i stor utsträckning anpassa sig till den närståendes behov, möjligheten till en egen vardag minskar drastiskt och de vågar sällan be om hjälp (Ziegert 2007: 239). Många anhöriga uppger att de vill stödja och vårda deras närstående men att kraven och förväntningarna från yttre insatser ökar den psykiska utmattningen (Ziegert 2007: 241). De upplever sig ofta osynliggjorda och att olika myndigheter inom vård och omsorg sällan ger den information och kunskap de önskar (Riksrevisionen 2014: 15). Enligt regeringen (Prop. 2008/09:82: 34) ska det informella vårdandet alltid utgå från frivillighet men trots detta upplevs vårdens omfattning och utformning inte lika självvald (Socialstyrelsen 2014: 7). Riksrevisionen (2014) beskriver hur anhöriga behöver ta ett större ansvar än vad de önskar på grund av brister inom vård och

omsorg (Riksrevisionen 2014: 14). Samtidigt som de anhörigas insatser verkar öka sker större delar av arbetet i det dolda (Jegermalm & Sundström 2017: 2; Ziegert 2007: 241).

När en individs roll förändras från närstående till anhörig riskeras även den enskildas hälsa (Ziegert 2007: 243). Världhälsoorganisation WHO definierar 'hälsa' som ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom (WHO 2020). För att minimera risken att bli sjuk och bibehålla hälsan är det viktigt att anhöriga kan uppleva balans och meningsfullhet samt oberoende i form av möjligheten att ta sig hemifrån (Ziegert 2007: 243). De som vårdar en partner riskerar sin hälsa i större utsträckning än andra anhörigrelationer och kan ses som ett resultat av de sammanlagda riskfaktorerna som anhöriga i en partnerrelation utsätts för (Socialstyrelsen 2014: 22ff). Sambandet mellan den fysiska och psykiska hälsan hos anhöriga, i kombination med bristen av hjälp- och stödinsatser, visar på vikten av ett fungerande anhörigstöd inom socialt arbete såväl som hälso- och sjukvård (Socialstyrelsen 2014: 25f).

Denna studie undersöker rollen som anhörig till en partner med somatisk sjukdom. Att avgränsa mitt fokus till 'partner' var ett aktivt val då det är den grupp vars vårdande är mest tidskrävande och där den anhörige riskerar sin hälsa i störst utsträckning (Socialstyrelsen 2014: 7, 17f). Hälften av alla anhöriga vårdar en förälder, cirka en fjärdedel vårdar sin partner och en femtedel vårdar sitt barn (Socialstyrelsen 2014: 17f). Att vårda ett barn eller en partner innebär ett mer omfattande vårdande (Socialstyrelsen 2014: 17ff). Ungefär hälften (56%) av de som vårdar ett barn lever tillsammans, medan nästintill alla (89%) som vårdar en partner är sammanboende (ibid.). Relationen till den närstående är därmed avgörande för hur anhörigrollen upplevs (Socialstyrelsen 2014: 7).

Jag vill genom den här studien lyfta anhörigas perspektiv på sin egen roll samt deras upplevda erfarenheter från sin omgivning. Genom att studera anhörigas erfarenheter kan vi få en större inblick i deras vardag. En ökad förståelse kan bidra till att anhörigstödet utvecklas för att förhoppningsvis ge det stöd och se till de behov som behöver tillgodoses. Genom studien önskar jag lyfta de som lever i skuggan av sina närstående. Med hjälp av fem biografier hoppas jag förmedla de anhörigas upplevelser kring sin roll som anhörig. Anledningen till att jag har valt biografier är att de är självupplevda berättelser som ger en nära inblick i processerna över tid omkring rollen som anhörig, som annat material – såsom intervjuer - inte kan komma åt på samma sätt. Dessa kan resultera i ett omfattande material som lyfter intressanta aspekter av fenomenet 'anhörigskap', men som sträcker sig utanför det syfte och de frågeställningar som denna studie tar sig an. Jag har velat fördjupa mig i just

biografier då de tillåter en både breddad och fördjupad bild och därmed en ökad förståelse för de sociala processer anhörigskap kan inbegripa.

Med hjälp av Lintons (1936) rollteori, Goffmans (1959/2004) dramaturgiska rollteori och Lewins (1951) fältteori har jag närmast mig studiens syfte och frågeställningar. Då mitt intresse även är, utöver att studera den sociala rollen som anhörig, att studera hur individens omgivning och miljö påverkar anhörigrollen har jag funnit Lewins (1951) fältteori användbar, i det att den lyfter aspekter såsom förväntningar på den enskilde, det sociala arbetets funktion och den sociala miljöns inverkan.

1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete

Anhöriga har en samhällsbärande funktion där de utgör ett komplement åt hälso- och sjukvård, socialtjänst och andra myndigheter (Werkelin Ahlin & Ölmebäck 2014; Socialstyrelsen 2013; Socialstyrelsen 2014: 44). Anhörigvården ska alltid vara frivillig (Prop. 2008/09:82: 34) men när den utgör ett samhällsbärande komplement är valfriheten låg (Socialstyrelsen 2014: 44).

Anhöriga utgör förstahandskällan till sin närståendes problematik och behov. De är sin närståendes främsta vårdgivare och besitter en avgörande roll för den sjukes överlevnad och återhämtning (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018: 1; Sennfält & Ullberg 2020: 197). Då de utgör en del av sin närståendes vård bör professionella yrkesutövare som arbetar kring den sjuke beakta den närståendes anhöriga och ha ökade kunskaper om vad som påverkar den anhöriges välmående (Ziegert 2007: 240f).

Trots avsaknad av sjukdom visar forskning att anhöriga upplever en lägre livskvalitet i jämförelse med deras partner (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018: 1). Anhöriga tillhör en oerhört utsatt grupp, där ungefär två tredjedelar uppger psykisk samt fysisk ohälsa till följd av sin roll som anhörig (Socialstyrelsen 2014: 23f). Depression är vanligt förekommande och ohälsan har i vissa fall resulterat i sjukskrivning (Sennfält & Ullberg 2020: 197; Socialstyrelsen 2014: 25). Vissa tvingas även, till följd av sin roll som anhörig, att gå ner i arbetstid eller till uppsägning (Sennfält & Ullberg 2020: 201).

De anhörigas uttryckta behov av känslomässigt stöd (Verharen et al. 2015: 237; Abu Bakar et al. 2013: 144, 150) men även, likt vi kan se här ovanför, behov av praktiskt stöd riktar strålkastarna mot det sociala arbetet. Det är en grupp vars liv fallerar samtidigt som de håller samhället uppe - vad händer om de inte orkar mer?

1.2 Syfte

Syftet med studien är att utifrån biografier undersöka anhörigas beskrivningar av sin roll i förhållande till långtidsvård av en somatiskt sjuk partner i det egna hemmet. Detta för att öka förståelsen kring de anhörigas livssituation, hur den informella vården påverkar deras hälsa samt anhörigvårdens plats inom socialt arbete.

1.3 Frågeställningar

- Hur beskriver anhöriga sin roll som 'anhörig' och hur resonerar de om sin förändrade roll i förhållande till den sjuke?
- Vilka svårigheter respektive positiva aspekter av informellt vårdande i hemmet lyfts i de anhörigas beskrivningar?
- Hur resonerar de anhöriga om socialt stöd och bemötande från omgivningen?

1.4 Begreppsförklaring

Anledningen till att jag har valt att ta med en begreppsförklaring är alla de begreppsvariationer som finns kring följande begrepp, ett förtydligande av hur de används i denna uppsats behövs därför. Nedan kommer jag definiera följande begrepp: 'informellt vårdande', 'anhörig' samt 'närstående'.

Jag har valt att utgå från Carlsson och Wennman-Larsen (2019) definition av 'informellt vårdande'. Informellt vårdande innebär den obetalda vård och det stöd som ges av en anhörig till en närstående som till följd av antingen sjukdom, ålder eller funktionsvariation inte kan tillgodose sina egna behov (Carlsson & Wennman-Larsen 2019: 156). Informellt vårdande består av sjukvård, daglig aktivitet, emotionellt stöd samt en övervakande funktion (Carlsson & Wennman-Larsen 2019: 162).

Med 'anhörig' syftar jag till det Socialstyrelsen (2004) kallar för anhörigvårdare, det vill säga när en vårdar en närstående på grund av långvarig sjukdom, ålder eller funktionsvariation. 'Närstående' definieras i sin tur som en "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till" (Socialstyrelsen 2004).

2. Kunskapsläget

Till grund för det aktuella kunskapsläget ligger nationella som internationella artiklar gällande somatisk sjukdom och psykisk ohälsa i relation till anhörigskap. Detta för att skapa en bredd i materialet och belysa likheter och skillnader. Kunskapsläget består av åtta vetenskapliga studier som har inhämtats med hjälp av sökmotorerna LUBsearch och SwePub. För att säkerställa att artiklarna är vetenskapliga samt har genomgått en expertgranskning har jag avgränsat sökområdet med sökmotorens snabbval som 'Peer Reviewed'/'refereegranskat' samt 'academic journals'. Sökord som använts är följande: 'anhörig', 'somatisk', 'psykisk', 'partner', 'informal caregiver', 'caregiver', 'spouses', 'relative', 'mental', 'informal care', 'anhörigvård', 'informellt vårdande', 'anhörigperspektiv'.

2.1 Forskning kring somatisk sjukdom i relation till anhörigskap

Socialstyrelsens rapport *Anhöriga som ger omsorg till närstående* (2014) visar att anhöriga blir tvungna att utgöra ett komplement åt hälso- och sjukvården samt socialtjänsten, däribland genom att samordna olika insatser men även för att kliva in där insatserna inte räcker till (Werkelin Ahlin & Ölmebäck 2014; Socialstyrelsen 2013; Socialstyrelsen 2014: 44). De anhöriga tvingas offra sina egna behov framför den närståendes, detta resulterar i en känsla av otillräcklighet för både den anhörige som till den närstående (Socialstyrelsen 2014: 44). Anhörigomsorgen ska alltid vara frivillig (Prop. 2008/09:82: 34) men för att det ska vara möjligt måste det vara görbart för den anhörige att justera i vilken utsträckning hen ska ge informell vård (Socialstyrelsen 2014: 44)

Socialstyrelsens rapport (2014) syftade till att skapa en överblick av anhörigskap och dess konsekvenser. Genom denna studie syftar jag istället till att på ett mer djupgående plan studera anhörigrollen. Då jag, till skillnad från Socialstyrelsens rapport, utgår från de anhörigas egna berättelser hoppas jag kunna skapa en bredd i materialet som inte avgränsas av studien utan istället får möta materialet som det är, där studien inte kommer att avgränsa vad som sägs och inte.

Studien "That mr. Alzheimer... you never know what he's up to, but what about me?" (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018) studerar hur anhöriga beskriver sin anhörigroll till en partner med demens (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018: 1). Resultatet uppvisar att anhörigrollen innebär kollisioner med sitt inre själv och till sin omgivning, till följd av detta tvingas anhöriga utveckla 'copingstrategier'. Dessa reducerades ner till tre taktiker: att leva som 'skådespelare', 'förälder' och 'överlevare'

(ibid.). Att leva som skådespelare, beskrevs som att förhandla med sitt jag och förneka sin egen identitet (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018: 4). Det var ett sätt att klara av att hålla känslor inne samt ljuga i de fall då partnern inte längre hade förmågan att förstå. Att behöva kväva sina känslor för att upprätthålla en god stämning beskrevs som något fruktansvärt och svårt att utföra (ibid.).

Det andra temat, att leva som förälder, innebar att vara den som fanns där dag in och dag ut (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018: 5). Att företräda sin make/maka och/eller underlätta för utomstående hjälp, och likväl vara experten: att påminna, förklara samt uppmana till allmän daglig livsföring. Det sista temat, att leva som överlevare, innebar att behöva vara den starka i relationen. Intervjupersonerna lyfte sorgen och saknaden till det som varit, de beskrev en ensamhet och förlusten av sin partner trots att de levde tillsammans. Även känslan av hopplöshet och hur en samtidigt behövde uppges ett sken av glädje och en positiv anda. Ofta resulterade det i att de anhöriga inte kunde berätta hur de kände då det titt som tätt ledde till att deras partner blev nedstämd vilket ökade deras skuldkänslorna (ibid.). De anhöriga beskrev det som att vara den som inte existerar, att vara tvungen att acceptera livet som det var och samtidigt stå ensam inför en ny värld (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018: 6).

Studien ”Informal caregivers in stroke” (Sennfält & Ullberg 2020) belyser den anhöriges situation med fokus på livskonsekvenser, ouppfyllda behov samt psykologiskt välbefinnande (Sennfält & Ullberg 2020: 197). Studien beskriver hur anhöriga är avgörande för den överlevandes förmåga att återhämta sig och anpassa sig till livet efter en stroke. Trots att det informella vårdandet ofta uppfattas som positivt innebär det en begränsning av den anhöriges personliga frihet och påverkar både den anhöriges livskvalité liksom välbefinnande där depression är vanligt förekommande (ibid.).

Den anhörigas situation är beroende av den närståendes överlevnadsgrad, det vill säga hur beroende personen är i fråga av sin anhörige (Sennfält & Ullberg 2020: 200f). I de fall där den anhörige behövde vara fullt närvarande innebar det att den anhörige inte längre kunde bibehålla sina egna intressen som tidigare. I cirka 40% av fallen kunde den närstående inte bli lämnad i över en timme i taget. För många, i arbetsför ålder, innebar det minskade arbetstimmar eller i värsta fall uppsägning (ibid.).

Ovanstående två studier undersöker anhörigas upplevelser utifrån en enskild sjukdom, genom denna studie hoppas jag istället rikta fokus mot den anhöriges upplevelse separerad från deras närstående sjukdom. Detta då jag vill belysa komplexiteten och dynamiken i

anhörigrollen och lägga fokus hos den anhörige och inte hos deras partners, utan istället på de strukturer och faktorer som påverkar anhörigrollen.

2.2 Internationell forskning om somatisk sjukdom och anhöriga

Studien ”Psychosocial Needs of Relatives of Trauma Patients” (Verharen et al. 2015) bestod av tre sammanslagna studier vars syfte var att undersöka vilken typ av stöd anhöriga till traumapatienter behöver, i vilken utsträckning dessa behov kan tillgodoses av sjukhusarbetare samt hur anhöriga gynnas av detta stöd (Verharen et al. 2015: 233). Studien kan ses som ett komplement till denna studie då den betonar vikten av anhöriginsatser. För att placera hjälpen där den behövs så måste ett behov utlysas, där det första steget är att studera anhöriga, deras behov och hur dessa kan tillgodoses.

Utifrån ett frågeformulär beskrev de anhöriga ett stort behov av information kring diagnos, behandling och prognos (Verharen et al. 2015: 234f). Likväl belyste de ett behov av förändrings- och kompetensorienterad rådgivning, det vill säga att lära sig att handskas med konsekvenserna av olyckan samt den efterföljande livssituationen. De uppgav även behov av informativa tjänster, vilket innebar stöd gällande praktiska konsekvenser som ekonomi, försäkring, arbete och bostad (ibid.).

Den andra studien genomfördes med hjälp av djupintervjuer och studerade anhöriga som fick stöd från sjukhuskuratorer (’hospital social workers’) och deras behov (Verharen et al. 2015: 234). De uppgav flera fördelar med det psykosociala stödet: det fick dem att känna sig lyssnade på och att de inte stod ensamma (Verharen et al. 2015: 235). De anhöriga som hade behov av förändrings- och kompetensorienterad rådgivning beskrev hur de lättare kunde hantera livssituationen, både vad som hade hänt och dess konsekvenser (ibid.).

I den tredje studien uppgav nästintill 90 % av deltagarna ett behov av känslomässigt stöd, alla som upplevde behovet blev erbjudna stöd och uppgav positiva erfarenheter av stödet (Verharen et al. 2015: 236). Utifrån den första och sista studien kunde tydliga skillnader uppmärksammas (Verharen et al. 2015: 237). Bland annat skiljde de anhörigas behov av känslomässigt stöd åt. I den första studien rankades inte känslomässigt stöd alls särskilt högt medan i den tredje studien, där enbart anhöriga som tog emot sociala insatser intervjuades, uppvisades ett stort behov. Behovet av känslomässigt stöd som påvisas i den tredje studien belyser vikten av socialt arbete: att det är först när anhöriga kommer i kontakt med sociala insatser de kan uppmärksamma sitt eget behov (ibid.).

Studien "A qualitative study of informal caregivers' perspectives on the effects of idiopathic pulmonary fibrosis" (Belkin, Albright & Swigris 2013) undersöker anhörigas perspektiv av att vara anhörig till en närstående med idiopatisk lungfibros (Belkin, Albright & Swigris 2013: 1f). Studien genomfördes med hjälp av semistrukturerade fokusgrupper där alla anhöriga upplevde flera svårigheter under sjukdomsförloppet. Det rörde sig bland annat om känslomässig förödelse vid beskedet av diagnosen, att behöva leva med förändrade partner och att behöva anpassa livet på grund av sjukdomens begränsningar (ibid.). Alla deltagare uttryckte en stor empati för sina närstående, i de flesta fall var beskedet lika förödande för den anhöriga som den närstående, de beskrev en känsla av överklighet men samtidigt i detta en tvåsamhet – där de tillsammans bar sjukdomen (Belkin, Albright & Swigris 2013: 2f).

De anhöriga uttryckte en känsla av att tvångsmässigt anpassa hela sitt liv efter sin partner vilket krävde en oerhörd flexibilitet av de anhöriga (Belkin, Albright & Swigris 2013: 3). Att offra sociala relationer, intressen och att ständigt vara beredd på att ställa in planer i sista minuten. Det handlade om att behöva krympa sin värld vilket upplevdes vara oerhört betungande. De uttryckte även en frustration av att stå hjälplösa bredvid och att känna sig otillräckliga. Bredvid frustrationen och skuld känslorna fanns även sorg och en påträngande ångest, en ständig oro om nuet och en fruktan inför framtiden (ibid.).

En del av de anhöriga uttryckte motstånd till sin roll som anhörig, de hade inte hunnit anpassa sig alternativt blivit utmattade av rollen som anhörig (Belkin, Albright & Swigris 2013: 3). De kände en irritation och en vrede mot sin livssituation, det fanns även en känsla av uppgivenhet och begränsning där vissa hade lättare för att hitta på saker på egen hand medan andra var mer klivna – oron var dock alltid närvarande (ibid.).

Anhöriga tvingas att göra stora livsförändringar för att kunna utföra den informella vården (Belkin, Albright & Swigris 2013: 6). Hur stora dessa förändringar är och hur mycket de behöver offra, samt hur väl de accepterar sin livssituation, är avgörande faktorer för de anhörigas välmående (ibid.). Att vara anhörig till en patient med idiopatisk lungfibros är oerhört utmanande, ibland upplevs det till och med vara svårare att vara anhörig till sin partner än att vara den sjuke (Belkin, Albright & Swigris 2013: 1). Kanske är det ett resultat av att inte enbart behöva anpassa sig efter en sjukdom, utan även behöva utföra en ny roll som anhörig och samtidigt försöka upprätthålla sin egen identitet (ibid.). Studien uppmärksammar rollen som anhörig och hur den kommer att beröva individen sin vardag. Att lyfta studien syftade till att belysa hur anhörigskap träder utanför landsgränser och är ett socialt problem världen över. Detta betonas även i kommande studie där anhörigrollen är beroende av det sociala arbetets förekomst.

Studien "Projecting social support needs of informal caregivers in Malaysia" (Abu Bakar et al. 2013) studerade konsekvenserna av att vara anhörig i Malaysia där socialvård och informellt vårdande är två kritiska frågor. Studien belyser de ofördelaktiga följderna som anhöriga upplever samt deras behov av socialt stöd (Abu Bakar et al. 2013: 144).

I Malaysia är anhöriga i stor utsträckning lämnade ensamma utan yttre resurser (Abu Bakar et al. 2013: 145ff). År 1990 introducerades *Community Care Policy* för att stödja och hjälpa människor i behov av vård och stöd på grund av sjukdom eller funktionsvariation, dock täckte inte insatsen anhöriga. I Malaysia har familjen alltid varit det starkaste skydds nätet. På grund av sociala förändringar har familjer periodvis tvingats ta emot yttre insatser vilket har inneburit att sociala insatser har tagit en offentlig plats inom politiken. Trots detta har informell vård ökat som ett resultat av demografiska förändringar (ibid.).

Genom självrapportering uppgav nästan alla att deras roll som anhörig påverkade deras ekonomiska, känslomässiga, sociala och/eller fysiska välbefinnande (Abu Bakar et al. 2013: 146ff). De sociala konsekvenserna innebar att rollen som anhörig begränsade ens fritid och sociala umgänge med familj och vänner (Abu Bakar et al. 2013: 148f). Gällande fysiska konsekvenser uppgav nästan hälften att de hade en idiopatisk (oförklarlig) trötthet och över en tredjedel uppgav sömnproblem (Abu Bakar et al. 2013: 149). Cirka en tredjedel rapporterade även andra fysiska konsekvenser som minskad aptit, viktnedgång och huvudvärk (ibid.). Gällande de anhörigas psykiska konsekvenser beklagade sig nästan hälften över trötthet och en tredjedel över depression, att som anhörig lida av psykisk ohälsa och uppleva känslor som trötthet, depressiva tankar, ilska, osäkerhet kring sin egen roll, kvävdhet och livsfrustration är oerhört vanligt (Abu Bakar et al. 2013: 150f).

Anhöriga belyste ett stort behov av socialt stöd (Abu Bakar et al. 2013: 150). Nästintill alla uppgav ett behov av ekonomiskt stöd för mediciner, hälften rapporterade behov av professionell hjälp samt önskan om information kring vad en kan göra för sina närstående. Anhöriga uppgav även ett behov av socialt stöd från sin omgivning likt samhälle. De önskade erkännande och respekt för sin roll som anhörig men även uppskattning och en förståelse från samhället i stort (ibid.).

Oberoende av kulturella skillnader är anhöriga beroende av individuella stöd- och hjälpinsatser; såsom praktisk hjälp, vila, pauser, emotionellt stöd samt ökad information kring insatser och hjälpmedel (Abu Bakar et al. 2013: 151). Anhörigvård går utanför den enskilda, det berör flera sociala nätverk som familjen i stort men även statliga och frivilliga sektorer (Abu Bakar et al. 2013: 153). Det informella vårdandet kan inte längre betraktas som en

enskild angelägenhet för den anhörige och dess närstående utan behöver lyftas som ett nationellt och internationellt bekymmer (Abu Bakar et al. 2013: 152).

2.3 Forskning kring psykisk ohälsa i relation till anhörigskap

För att skapa vidd i forskningen vill jag även rikta strålkastarna mot hur det är att leva som anhörig till en närstående med psykisk ohälsa. Studien ”Burden of informal care giving to patients with psychoses” (Flyckt et al. 2011) beskriver den anhöriges objektiva och subjektiva börda till följd av den informella vård som ges till patienter med psykos (Flyckt et al. 2011: 138). Den objektiva bördan syftade till att undersöka den anhöriges hälsa, ekonomi samt den informella vårdens utformning, medan den subjektiva bördan lyfte hur anhöriga upplevde vårdbördan (ibid.).

Den objektiva bördan visade att anhöriga har en lägre produktivitet på sitt arbete på grund av sin roll som anhörig, arbetsförmåga reducerades med nästan en femtedel (Flyckt et al. 2011: 141). Reduceringen gällde även fritidsintressen samt dagliga sysslor. Över hälften rapporterade relationsproblem och ungefär en tredjedel uppgav att de inte upplevde någon form av stöd i sin roll som anhörig. Dock angav nästan nio av tio att de i viss utsträckning kände tillfredsställelse i sin ansvarsroll som anhörig (ibid.). Anhöriga rapporterade även fysiska och psykiska konsekvenser av sin roll som anhörig, nästan hälften uppgav minst måttliga fysiska besvär i form av smärta och obehag samt ångest och depression (Flyckt et al. 2011: 142). Ungefär 40 timmar i veckan spenderar anhöriga i vårdrelaterade aktiviteter, hälften av dessa timmar innebar praktiska uppgifter medan resterade hälft innebar en standbytid, att finns där och se till sin närstående (ibid.).

Sist men inte minst lyfte studien det informella vårdandets positiva konsekvenser för patienterna vilket betonar att det är en insats som bör beaktas vid resursfördelning samt planering inom hälso- och sjukvård (Flyckt et al. 2011: 144).

Studien ”A Life Tiptoeing” (Ekdahl et al. 2011) undersökte anhörigas upplevelser av hur det är att leva tillsammans med en partner diagnostiserad med borderline (Ekdahl et al. 2011: 70). Data samlades in genom ”fritext”-enkäter samt gruppintervjuer. Resultatet av studien påvisade fyra känslömmen: ’en känsla av att behöva tippa på tå’; ’maktlöshet, skuld och livslång sorg’; ’att känna sig utanför och övergiven’, samt ’förlorad tillit’ (ibid.).

Att känna att en lever på tå innebar för de anhöriga en ständig oro, det var svårt att planera och hitta på saker på egen hand, vilket upplevdes enormt energikrävande (Ekdahl et

al. 2011: 71f). Det innebar även en enorm hänsyn för sin närstående: svårigheter i att samtala kring sjukdomen, att ge utrymme för sig själv och andra i familjen att få sina behov uppfyllda, samt förmågan att särskilja på ens egna mående och den sjukes. Många anhöriga upplevde svårigheter i att prata med vänner om sin livssituation, de kände att de mötte enorma samhälleliga fördomar kring psykisk ohälsa samt en oförståelse på grund av bristande information om borderline (ibid.).

Maktlöshet, skuld och en livslång sorg, som är den andra kategorin, behandlade känslor av att känna sig otillräcklig och hjälplös, och präglades av en stark självkritik (Ekdahl et al. 2011: 72f). Framtidsoro och känslan av att en dag inte kunna finnas där för att stötta och hjälpa var särskilt utmärkande i kategorin (ibid.).

De två sista kategorierna berör mötet med psykiatrin (Ekdahl et al. 2011: 73). Att känna sig utanför och övergiven var en ambivalens mellan av att känna sig ensam med allt ansvar när ens närstående var hemma, och samtidigt, när ens närstående var på sjukhuset, stå helt utanför. Den sista kategorin, förlorad tillit, syftade till psykiatrins svårighet att se hela individen och systemet runt omkring personen (ibid.). Studien belyser till sist vikten av att upprätthålla en allians med de anhöriga då det kan vara ett avgörande stöd oavsett psykisk eller somatisk sjukdom (Ekdahl et al. 2011: 74).

Forskningen visar på, precis som studierna kring somatisk sjukdom, att anhöriga har en avgörande roll för den sjukes återhämtning och överlevnad. Vad händer dock om den anhörige inte orkar? Om den anhörige riskerar sitt eget liv för någon annans? Kanske är det just här det sociala arbetets roll blir extra tydligt. Genom att lyfta anhörigas egna berättelser, oberoende av vilka frågor som ställs och inte, så kan vi öka förståelsen för individens perspektiv på sin roll som anhörig och det ämnar jag att uppfylla.

3. Teoretiska utgångspunkter

David Silverman (1993) sa en gång att teorier utgör forskningens rörelseenergi, teorier ska därmed fungera som en förklaringsmekanism för förhållandet mellan saker och ting (Lundin 2008: 90f). Teorier hjälper oss att *se* materialet och beroende på vilken teori vi väljer kommer vi att se olika saker, de hjälper oss att byta perspektiv, se samband och åtskillnader och öppna upp ögonen för det oväntade (Lundin 2008: 86).

Denna studie syftar till att belysa individens roll och hens sociala samspel med omgivningen. Jag vill undersöka hur roller skapas och upprätthålls, med hjälp av ett socialpsykologiskt samt interaktionistiskt perspektiv hoppas jag kunna belysa detta. Med stöd av Ralph Lintons (1947) rollteori, Erving Goffmans (1959) dramaturgiska rollteori samt Kurt Lewins (1951) fältteori hoppa jag kunna besvara studiens frågeställningar.

Det socialpsykologiska perspektivet innebär att studera människan i sitt sammanhang; vem individen är och hur hens sociala omgivning ser ut (Nilsson 2015: 9). I min studie är individen en anhörig till en somatiskt sjuk partner. Utöver att studera anhörigas roll och *syn* på sin roll, lägger jag fokus på hens närmaste närstående – hens partner. Utifrån ett interaktionistiskt perspektiv vill jag lyfta det sociala samspelet mellan individer, där fokus ligger på identitet men även på relationerna mellan olika positioner (Nilsson 2015: 239). Aron och Aron (1996) beskrev en nära relation som en relation där ens närstående blir en del av en själv och därmed ens självbild; och Fisher (1990) förklarade det som att två individer förenas i en (Nilsson 2015: 198). Interaktionismen betonar just detta samspel men även samspelet mellan individ och samhälle (Nilsson 2015: 246). Nilsson (2015) uttrycker det på följande sätt:

Man blir människa först då man ingår i sociala relationer och blir inlemmad i en social värld.

(Nilsson 2015: 246)

Relationer är det som håller individer samman. När relationer blir hälsosamma agerar de som stöttepelare mot livets svårigheter och utmaningar – utan dem ökar risken för ohälsa, sjukdom och tidig död (Dragon & Duck 2005; Nilsson 2015: 198). De främjar även individens psykiska välbefinnande genom att skapa meningsfullhet i livet (*ibid.*) och kan ge en högre livstillfredsställelse än vad pengar, status eller utbildning kan tillföra (Nilsson 2015: 221).

3.1 Rollteorin

3.1.1 Lintons rollteori

Den amerikanske socialantropologen Ralph Linton publicerade år 1936 boken *The Study of Man* där han betonade människans grupptillhörighet och såg individer som beståndsdelar av en större enhet (Linton 1936: 99). Linton (1936) gav liv åt begreppet 'status', nu kallat 'position' (Linton 1936: 113). Han definierade status som den position en innehar i en viss miljö och menade på att varje enskild individ innehar en eller flera positioner i varje enskild grupp. Positionen berättar vilken del av gruppen en utgör, det kan gälla förälder och barn eller chef och medarbetare beroende på grupp. En position innebär alltså att individen tillskrivs olika rättigheter och skyldigheter hen förväntas att följa (ibid). När individen efterlever sin positions förväntningar och skyldigheter skapas den så kallade 'rollen' (Linton 1936: 114). Roll och position står i beroenderelation till varann och båda verkar för att reducera samhälleliga normer och värderingar efter individens förutsättningar så att samspelet mellan individ och samhälle fungerar (ibid.). Om en individ efterlever de förväntningar som ställs på hans roll och position desto smidigare rullar samhället på (Linton 1936: 115).

Utöver roll och position lyfts 'förväntningar' och 'beteende' fram som två av rollteorins fyra främsta termer (Linton 1936: 101f; Trost & Levin 2010: 164f). Förväntningar syftar till de normer och regler som gäller för en enskild position och som säger hur en ska vara. Då förväntningarna förnimmas av positionsinnehavaren är den enskildas uppfattning av stor vikt, vilket betonar vidden av variationsmöjligheter. Beteende, som är den sista termen, behandlar hur vi handlar och inte, vad vi uttrycker och inte, samt vad vi tänker och inte. Beteenden består precis som förväntningarna av en variationsvidd. Beteenden förutsätter att den enskilda positionen är sammanlänkade med andra positioner, så kallade 'mot-positioner', som även de agerar (ibid.).

För att knyta samman säcken och återvända till där vi började menade Linton (1936) att termen roll skulle tolkas utifrån de 'processer' som äger rum kring positionerna (Linton 1936: 113f). Trost och Levin (2010) beskrev processen på följande sätt: utifrån (1) den bestämda position en individ besitter i en grupp, (2) förnimmer individen de förväntningar som riktar sig mot positionen, (3) vilket i sin tur skapar en process inom individen, (4) denna process är en så kallad roll, (5) processen resulterar i att individen handlar på ett visst sätt i förhållande till sin roll (Trost & Levin 2010: 165).

En individ besitter dock hel uppsättning av roller, så kallade 'multipla roller' (Linton 1936: 114; Trost & Levin 2010: 167f). Det innebär att trots en given position, så besitter

individens flera positioner *samtidigt* (ibid.). Linton (1947) lyfte 'aktiva' och 'latenta positioner', de aktiva positionerna innebär de som berör här och nu medan de latenta rör sig i bakgrunden (Linton 1947: 50f; Trost & Levin 2010: 169).

3.1.2 Goffmans dramaturgiska rollteori

Erving Goffmans rollteori skiljer sig från Lintons och jag har därför valt att särskilja dem som två enskilda teorier. Att ta upp dem separat är av intresse då samma teoretiska begrepp, 'roll', bidrar med två kompletterande förklaringsmodeller. De två rollteorierna bryts ner i helt skilda underbegrepp, något som jag finner användbart för att bygga upp min analys på ett nyanserat sätt så att mitt syfte kan uppfyllas och komplexiteten i mitt empiriska material ska komma till sin rätt.

Goffman (1959/2004) såg samhället som en spelplan för skådespelare och publik där manuskript, iscensättning, scener och kulisser var en integrerad del av vår vardag (Nilsson 2015: 248f). Det är först bakom kulisserna en person kan lägga ifrån sig sin 'mask' och 'bli sig själv igen' genom att frångå yttre krav och släppa på de förväntningar som läggs på en som individ (ibid.). Maskerna, som Goffman kallade det, innebär den sociala och yttre identiteten en bär som en integrerad del av ens gruppstillhörighet (Nilsson 2015: 249). Ens 'roll' är något som ständigt behöver upprätthållas, skapas och ageras ut (Goffman 1959/2004: 71).

'Framträdanden' formas efter omgivningens förväntningar och förutsättningar. De är uttryck för, men även upprätthållande av, samhälleliga normer och värderingar (Goffman 1959/2004: 39) där vissa fakta framhävs medan andra trycks undan (Goffman 1959/2004: 63). Viktigt att tilläggas är att framträdandena sällan är ett resultat av en enskild individs ageranden utan ständiga uttryck för en gruppprocess, där samspelet mellan flera roller/positioner tillsammans upprätthåller den givna definitionen av situationen (Goffman 1959/2004: 73). I enlighet med mitt syfte att studera den anhöriges roll vill jag särskilt lyfta följande teman: 'självbedrägeriprocess' och 'självdistansering', samt 'regioner' och 'dramaturgisk lojalitet', '-disciplin' och '-försiktighet'. Nedan följer en kort redogörelse för vilken betydelse Goffman (1959/2004) gav dessa begrepp.

Självbedrägeriprocess och självdistansering

Självbedrägeriprocessen är en försvarsmekanism som skyddar individen mot de känslor som hen inte vill kännas vid (Goffman 1959/2004: 76). Som ett resultat av självbedrägeriprocessen sker en så kallad självdistansering som betonar det förlopp som resulterar i att en person känner sig främmande inför sig själv (ibid.).

Regioner - Dramaturgisk lojalitet / disciplin / försiktighet

Alla framträdanden sker i så kallade regioner, dessa regioner kan vara vilken plats som helst men är styrda av olika normer (Goffman 1959/2004: 97f). Regioner delas i sin tur upp i 'främre region', 'bakre region' samt 'utsidan'. Den främre regionen är platsen där framträdandet äger rum (ibid.) medan den bakre regionen syftar till en region där individen kan kliva ur sin roll (Goffman 1959/2004: 101f). Goffman använder sig av termen 'intrycksstyrning' som innebär när en individ försöker dölja sin bakre regionen för publiken. Det är med andra ord ett sätt att bibehålla publikens förtroende för framträdandet (Goffman 1959/2004: 102f). Utöver den främre- och den bakre regionen pratar Goffman även om utsidan som innefattar alla platser utöver den främre- och bakre regionen (Goffman 1959/2004: 120).

I samband med regioner lyfter Goffman olika försvarsmekanismer som används för att skydda framträdandet (Goffman 1959/2004: 185). Försvarsmekanismerna består av dramaturgisk lojalitet, -disciplin samt -försiktighet (Goffman 1959/2004: 186). Den dramaturgiska lojaliteten åberopar den moraliska förpliktelse en har som en del av en grupp och syftar till att sätta gruppens behov framför sina egna (ibid.). Dramaturgisk disciplin åsyftar känslomässiga distans till sitt eget framträdande för att bibehålla kontroll och den dramaturgiska försiktigheten betonar framförhållning: att vara beredd för det oförutsägbara (Goffman 1959/2004: 188ff).

3.2 Fältteorin

Utöver Lintons och Goffmans rollteori har jag valt att använda mig av Kurt Lewins (1951) fältteori. Detta för att betona ytterligare den inverkan som en individs miljö har på den upplevda situationen, men också för att lyfta hur individers subjektiva upplevelse är så mycket mer än enbart en individs perspektiv. Subjektiva upplevelser kan lära oss mycket om hur det är att inta specifika roller och hur de kommer att påverka människors liv. Individers erfarenheter säger hur individer formar och upplever verkligheten och det är med hjälp av denna information, tillsammans med individens sociala miljö, vi kommer närmre en ökad förståelse för målgruppen (Nilsson 2015: 15ff).

Lewin (1951) insåg att beteenden var så mycket mer än en reaktion på situationen och istället ett resultat av interaktionen mellan individ och miljö (Levi Martin 2003: 17). Lewin (1951) menade att om vi ska kunna förstå en människa så kan vi inte särskilja individen från

hens miljö (Nilsson 2015: 10). Som grund för sin teori ansåg Lewin (1951) att individen lever i en fenomenologisk livsvärld, det vill säga världen så som den uppfattas av den enskilda (Lewin 1951: 62; Levi Martin 2003: 17).

Lewin (1951) ansåg att beteenden inte bör ses som en orsak av varken det förflutna eller framtiden utan ska betraktas utifrån den nu-situation som individen befinner sig i (Levi Martin 2003: 18). Nu-situation består alltså av individen och hens miljö, som ska förstås ur individens subjektiva värld - detta dynamiska fält kallade Lewin för 'livsutrymme' (Lewin 1951: 62; Levi Martin 2003: 17f).

Lewin (1951) betonade i sin tur vikten av att inte sortera ut enskilda element ur en situation utan att se situationen som en helhet för att kunna bedöma situationen (Lewin 1951: 63). Han fascinerades av sociala förändringar och menade på att individen bör betraktas som en del av en grupp, där gruppen utgör ett system bestående av lika beroende delar (Nilsson 2015: 70). För att åstadkomma social förändring betonade Lewin (1951) vikten av att förändra gruppen framför individen så en långvarig förändring upprätthålls (ibid.).

4. Metod

4.1 Förförståelse

Ett ”bottom-up”-perspektiv innebär att vara uppmärksam för vardagliga bekymmer genom mänskliga upplevelser och att våga se och inringa problematiken (Eliasson-Lappalainen et al. 2008: 25). Det är genom mina erfarenheter kring min egen och andras livssituation jag har valt att ta mig an ämnet att studera anhörigrollen. Jag ville studera något som jag ansåg behövde riktas strålkastare mot och där jag har sett luckor i det sociala arbetet. Det var ett givet beslut men inte alltid självklart, min handledare frågade mig om jag stod för nära då jag har viss erfarenhet kring ämnet sen tidigare. Det väckte en medvetenhet hos mig och samtidigt en respekt för arbetet. Jag behövde vara noga med *vad* jag faktiskt studerade, tydliggöra *varför* det är viktigt för socialt arbete och *hur* jag kan belysa ämnet med en objektivitet och respekt.

Det är alltid viktigt att ta medvetna beslut, att se syftet bakom sina val, och kanske är det extra viktigt när en står nära ämnet själv. Därför har jag fokuserat på att skapa en vidd i materialet, att se till att det är undersökande och inte bekräftande, och använda mig av metoder som bibehåller en nyfikenhet kring vad jag kommer att möta. Mer om detta kommer att lyftas i avsnitt 4.3 och 4.5 där jag diskuterar studiens tillvägagångsätt och dess utmaningar.

4.2 Metodval: kvalitativ textanalys

Jag har använt mig av en kvalitativ metod då jag genom studien strävar efter att tolka och förstå mänskliga villkor framför att förklara dem (Levin 2008: 38; Lind 2019: 147). En kvalitativ ansats är avgörande för att utforska samhällsliga processer men också för att få en djupare förståelse för utsatta gruppers livssituation (Ahrne & Svensson 2015: 12). Till grund för studien ligger socialpsykologin, som jag tidigare beskrivit under kapitel 3.

Socialpsykologin intresserar sig för människan i stort: hur människan betar sig, tänker, uttrycker och handlar, men även individens relationer, bakgrund och framtid (Nilsson 2015: 9). Syftet med socialpsykologin är att få ökade kunskaper som är tillämpbara i vardagen (ibid.). Utifrån ett socialpsykologiskt perspektiv har jag använt mig av vetenskapsteoretiska ingångar som hermeneutiken och det interaktionistiska perspektivet. Hermeneutiken strävar efter ökad kunskap kring sociala fenomen där en ämnar att inte bara begripa utan att förstå människan (Lundin 2008: 102; Thurén 2007: 94). Det interaktionistiska perspektivet åsyftar

istället att belysa det sociala samspelet mellan individer men även interaktionen mellan individ och miljö (Nilsson 2015: 246).

Att studera texter hjälper oss att förstå varandra, det är ett sätt att belysa rådande samhälleliga förhållanden, normer och föreställningar men också ett sätt att påverka samhället: skapa förändring, opinion och bringa ljus till det som står i skuggan (Boréus 2015: 157f). Vad som avser en 'text' är att de ska vara koherenta och kommunikativa, det vill säga vara sammanhängande samt förmedla ett budskap. Texter kommer dock att skilja sig åt, de kan rikta sig åt olika mottagare och vara skapta ur olika sammanhang (ibid.), jag har valt att fokusera på biografier skrivna av den berörda målgruppen för att komma så nära in på ämnet som möjligt utifrån rådande möjligheter och begränsningar.

Syftet med att använda biografier som empiri är att genom personliga berättelser studera socialt liv och mänskliga levnadsmönster (Johansson & Öberg 2008: 73). Biografier säger något om det sociala livets dimensioner och likväl om de dagliga relationerna (ibid.). För att göra det så tydligt det går: biografier betyder att 'skriva liv', och det är precis här jag vill vara och studera anhöringskap: mitt i livet, där det känns (Johansson & Öberg 2008: 74).

4.3 Begränsningar och svårigheter

För att förstå studiens metodologiska begränsningar och svårigheter vill jag lyfta den kritik som uppkommit mot den kvalitativa ansatsen och textanalysen. Genom att reflektera kring dessa hoppas jag kunna bidra med en transparens till arbetet för att stärka studiens trovärdighet.

Länge har kritik riktats mot den kvalitativa ansatsen, särskilt gällande forskarens roll och möjligheten att insamla generaliserbara resultat. Forskarens roll har ofta kritiserats för svårigheten i att vara objektiv och transparent (Wästerfors & Sjöberg 2008: 9). Kan forskaren gå utanför sig själv och tala för den berörda målgruppen eller är det forskarens tolkning som styr materialet? Det är en befogad kritik som behöver tas i beaktning. Genom att redogöra för studiens ansats och lyfta tidigare forskning, dess likheter och skiljaktigheter, ökar studiens kvalité och trovärdhet (ibid.).

Det är därmed sagt viktigt att minnas att vi alla är människor och lever i en social verklighet; som forskare är vi lika mångfacetterade och komplexa som våra deltagare (Sjöberg 2008: 32). Det innebär att även forskaren besitter flera roller och intar andra roller som exempelvis familjemedlem, vän eller främling. Allt material som samlas in företräds inte alltid av forskaren, utan kanske i rollen som vän, förälder eller partner. Förförståelsen är på så

vis alltid med oss, vilket i sig inte behöver vara dåligt. Den hjälper oss att se fenomenets komplexitet men det förutsätter att vi redogör vår förförståelse för hur våra roller påverkar synen på materialet (ibid.).

En kritik som lyfts mot den kvalitativa forskningen är möjligheten att inhämta generaliserbara data (Wästerfors & Sjöberg 2008: 9). När vi tar del av en individs erfarenheter och upplevelser är det lätt att tro att vi får tillgång till en social verklighet som vi rakt upp och ner kan använda som ren och skär data. Vi måste dock vara medvetna om att den data som insamlas inte enbart är en avbild av en social verklighet utan i sin tur utgör en social verklighet (ibid.). Genom att skapa en bredd i materialet och underbygga med tidigare forskning och därmed stödja och motivera de slutsatser som framkommer i materialet så ökar studiens trovärdighet.

Sist men inte minst vill jag lyfta en framträdande kritik gällande möjligheten att studera biografier. Kritiken riktar sig mot att biografier utgår från den enskilda individen, det är hen som väljer vad som sägs eller inte sägs (Johansson & Öberg 2008: 74f). När vi studerar biografier behöver vi alltid vara medvetna om att det som framkommer är *fragment* av en persons liv. Detsamma gäller egentligen alla typer av studier, det är upp till individen vad som framträder och inte. I biografier är det dock lätt att trilla ner i fallgropen att det är *helheten* som berättas. Vi behöver bibehålla en medvetenhet om att det som sägs kan vara beskuret och redigerat, men likväl ärligt och avklätt.

4.4 Urval och datainsamling

Utifrån ett målstyrt urval valde jag strategiskt ut biografier som var relevanta för studiens syfte och frågeställningar (Bryman 2018: 496). För att biografierna skulle främja studiens ändamål använde jag mig av ett antal kriterier som samtliga biografier behövde uppfylla. Dessa kriterier var följande: (1) de skulle handla om anhöriga (2) till en somatiskt sjuk (3) partner, som (4) vårdas i det egna hemmet till följd av (5) en långvarig sjukdom. Trots att somatisk sjukdom är ett brett begrepp så valde jag att inte begränsa mig till en viss sjukdom då jag ville studera rollförflyttningen från partner till anhörig och inte ansåg att sjukdomen var avgörande för syftet. Jag tog hjälp av både sökmotorer, stadsbibliotek, bokaffärer samt Anhörigcenter i Lund för att hitta relevant material. När jag hade sållat igenom allt jag kunde hitta landade jag i totalt sju biografier. Dessa kom med tiden att bli fem då den ena visade sig utspela sig på ett sjukhus under hela sjukdomsförloppet och den andra ansågs inte vara rikt på

material då den enbart berörde ämnet i några få korta stycken. De fem valda biografierna presenteras mer ingående under avsnitt 5.1.

Jag har valt att benämna samtliga böcker för just 'biografier' då de är grundade i författarens upplevelser. Jag har tagit ett kliv från begreppet självbiografier då berättelserna inte alltid är riktade mot författarnas liv utan ibland mot människor de träffat och deras historia istället. Två av böckerna kan åberopas som självhjälpsböcker, dock ämnar jag genom hela studien att tydliggöra när det är författarens egen upplevelse eller en individs i deras omgivning. Då alla böcker trots allt utgår från författarnas egna erfarenheter så har jag valt ett samlat begrepp 'biografier' för att vara konsekvent och koncis genom hela studien.

4.5 Tillvägagångssätt

För att ta mig an biografierna började jag koda och strukturera upp materialet, detta är nödvändigt för att synliggöra mönster och samband (Jönson 2010: 56; Rennstam & Wästerfors 2015: 67ff). Kodning bygger på att en sorterar materialet utifrån olika kategorier och begrepp (ibid.). Det finns varken något rätt eller fel sätt att utföra detta på, sorteringen är snarare beroende av studiens syfte och frågeställningar (Rennstam & Wästerfors 2015: 67ff). För att bibehålla en nyfikenhet, en öppenhet och se på materialet med andra ögon använde jag mig av en intervjuguide. Detta är av vikt för att se bortanför sina föreställningar och förväntningar (Rennstam & Wästerfors 2015: 75). Intervjuguiden var uppbyggd av olika teman som trätt fram vid genomgång av materialet, kunskapsläget samt teoretiska begrepp.

Jag använde mig av överstrykningspennor för att göra det tydligt i materialet vad som skulle plockas ut (Jönson 2010: 57). Det som markerats skrevs sedan in i ett dokument och sorterades under böckernas titel för att samla all empiri på ett ställe. Jag sorterade sedan materialet efter innehåll; det vill säga *vad säger texterna* (Rennstam & Wästerfors 2015: 67ff). Genom sorteringen framkom nio teman som sedan kom att styra kapitlets underrubriker. Dessa teman grundade sig på ämnen som återkom genom böckerna och därmed borde uppmärksammas (Rennstam & Wästerfors 2015: 69). Citaten som tagits ut sorterades sedan efter de framtagna teman, detta för att upptäcka likheter och skillnader samt underlätta för redovisning av materialet.

När sorteringen var klar hade jag ett enormt material, alla delar utgick från studiens syfte men det var alldeles för stort för att greppa tag i. Nästa steg i processen var därmed att reducera ner materialet för att skapa ett mindre urval som kunde representera den större mängden (Rennstam & Wästerfors 2015: 103). Detta gjorde jag genom att belysa de citat som

greppade över flera mindre citat. Jag ville få med allt, eller åtminstone i stora drag, vad som sagts kring ett ämne, men mer småskaligt för att göra materialet begripligt.

När jag hade sammanställt empirin blev nästa steg i processen att teoretisera materialet, det vill säga att föra samman resultat och teori och argumentera för det. Utan argumentation säger materialet inte särskilt mycket, då står empirin och teorin enskilda och studiens syfte blir svårt att uppnå (Rennstam & Wästerfors 2015: 137f). En svårighet för mig under processen var att lyckas med att teoretisera, till en början presenterade jag mest materialet och la på teorin som ett filter. När jag kunde se bortanför vad författarna sa och istället se vad säger materialet genom teorin så fick jag ett mer dynamiskt material. Detta var viktigt för att belysa den anhöriges roll inom socialt arbete men även för att frångå individen och se det sociala.

Till sist har jag valt att inte koppla till tidigare forskning i analysen utan i diskussionen. Detta för att låta mitt material stå enskilt och framhäva de resultat som framkommit genom studien.

4.6 Tillförlitlighet och äkthet

Boken Samhällsvetenskapliga metoder (Bryman 2018) tar upp Lincoln och Gubas (1985/1994) utveckling av reliabilitet och validitets-begreppen. De uppkom med två centrala kriterier för bedömning av kvalitativa studier: 'tillförlitlighet' och 'äkthet' (Bryman 2018: 467). Kriterierna uppstod som ett resultat av deras kritik mot att reliabilitets- och validitetskriterierna förutsatte att det endast fanns en absolut sanning om den sociala verkligheten. Istället ville de främja en interpretativistisk tolkning: verkligheten består av många tolkningar (ibid.). Utifrån denna studiens kvalitativa ansats och socialpsykologiska samt interaktionistiska perspektiv har jag valt att utgå från Lincoln och Guba (1985/1994).

Tillförlitlighet vilar på fyra bedömningskriterier: ' trovärdighet', 'överförbarhet', 'pålitlighet' samt 'möjlighet att styrka och konfirmera' (Bryman 2018: 467). Trovärdighet syftar till att studien följer de aktuella regler och kriterier som finns, jag har i studien utgått från Vetenskapsrådets (2002) etiska riktlinjer som presenteras i nästkommande avsnitt. Gällande studiens överförbarhet, som fungerar som ett mjukare begrepp av generaliserbarhet (Bryman 2018: 468), hoppas jag att genom närliggande beskrivningar av det aktuella läget, nationellt som internationellt, ha ökat studiens tillförlitlighet. Överförbarhet belyser även vikten av urvalsprocessen, vilket jag beskrivit under avsnitt 4.4.

Pålitlighet och möjlighet att styrka och konfirmera betonar vikten av att redogöra för studiens alla skeden och att ens personliga värderingar och teoretiska inriktning inte färgar varken utförande eller resultat (Bryman 2018: 468ff). Genom metodkapitlet hoppas jag ha kunnat ge en omfattande redogörelse för hur jag har handlat och varför. Personliga värderingar är svåra att uppmärksamma men genom en beskrivning av min förförståelse (avsnitt 4.1) hoppas jag ha skapat en transparens kring min roll. Den teoretiska inriktningen presenteras tydligt under kapitel 3, vars syfte har varit att tolka, belysa och förstärka det som framkommer i materialet (Lind 2019: 147).

Äkthet, som är det andra begreppet, består av fem delkriterier: 'rättvis bild', 'ontologisk-', 'pedagogisk-', 'katalytisk-' samt 'taktisk autenticitet' (Bryman 2018: 470). Rättvis bild syftar till att studien ska återge en rättvis bild av den berörda målgruppens åsikter och upplevelser. Genom att ha använt ett brett material, och i samspel med tidigare forskning, hoppas jag ha återgett en verklighetsförankrad bild kring ämnet.

Den ontologiska- och pedagogiska autenticiteten berör studiens möjlighet till ökad förståelse hos den berörda målgruppen kring sin egen samt andras situation (Bryman 2018: 470). Genom att ha lyft flera röster och knutit an dessa till andra studier hoppas jag ha bidragit till ett bredare perspektiv som kan höja den enskildas förståelse kring sin egen och andras sociala situation. Den katalytiska och taktiska autenticiteten syftar till möjligheten till positiv förändring hos den berörda målgruppen (ibid.). Jag tror att ökad förståelse kring ens situation kan öka medvetenhet och därmed leda till förändring. Jag hoppas även att genom att lyfta sociala aspekter runt 'anhörigskap' kunna betona de hjälpmedel som finns och även hur omgivningen kan stödja och vara en del av förändringen.

4.7 Forskningsetiska överväganden

Humanistisk- och samhällsvetenskaplig forskning styrs av fyra principer som syftar till att skydda den enskilda (Vetenskapsrådet 2002: 6). Dessa fungerar som riktlinjer för den etiska granskningen men också som ett sätt att guida forskaren framåt. Principerna bör appliceras i den mån de är relevanta för forskningen, de behöver därmed inte nyttjas fullt ut om de inte är av betydelse för ämnet (ibid.). Principerna är följande:

- *Informationskravet*

...åsyftar till att alla deltagare i studien ska informeras kring sin roll i studien och vilka villkor som föreligger (Vetenskapsrådet 2002: 7). Detta gäller särskilt i de fall en genomför intervjuer

eller observationsstudier. Då denna studie berör biografier som är tillgängliga för allmänheten gäller inte informationskravet, det vill säga jag har inte behövt informera författarna för att kunna genomföra min studie.

- *Samtyckeskravet*

...belyser att en som forskare ska inhämta samtycke från samtliga deltagare (Vetenskapsrådet 2002: 9). Likt informationskravet är biografierna även här tillgängliga för allmänheten och samtycke behöver därmed ej inhämtas.

- *Konfidentialitetskravet*

...avser rätten till anonymitet hos deltagarna, därav ska alla personliga uppgifter avidentifieras samt förvaras på sådant sätt att de inte är tillgängliga för obehöriga (Vetenskapsrådet 2002: 12). Då biografierna är offentliga verk och publicerade för allmänheten har författarna inte avidentifierats. Dock har det ständigt funnits en medvetenhet kring att redovisa materialet med en respektfullhet för individen.

- *Nyttjandekravet*

...syftar till att alla insamlade uppgifter om enskilda individer endast får användas inom studiens ramar (Vetenskapsrådet 2002: 14). Empirin som samlats in från biografierna har endast använts för studiens syfte.

5. Resultat och analys

Kapitlet inleds med kortare beskrivningar av de fem valda biografierna som utgör studiens empiri för att ge en lättare översikt av materialet. Denna följs av en sammanställning av resultat och dessa sammanvävs med teori för att bygga en analys.

I analysen ligger fokus på Lintons (1936) rollbegrepp för att undersöka individens förändrade roll som anhörig. Goffmans (1959/2204) teori om självbedrägeriprocess och självdistansering kommer understödja Lintons (1936) teori för att förklara relationen mellan en individs olika positioner. Även Goffmans (1959/2004) teori om regioner kommer användas för att förstå den anhöriges roll i förhållande till dess miljö. För att förstå rollens komplexitet kompletterar jag med Lewins (1951) begrepp livsutrymme för att få en fördjupad inblick i den anhörigas subjektiva värld och hur den samspelar med omgivningen. Teorins syfte är dock inte att berätta de anhörigas perspektiv, utan att ge oss verktyg för att kunna ta oss an nya perspektiv och belysa dessa upplevelser.

Jag har valt att inte koppla till tidigare forskning här i analysen utan först i diskussionen. Detta för att belysa och lyfta de resultat som framkommit.

5.1 Kort presentation av biografierna

Ett långsamt farväl: om en relation i nöd och lust med Alzheimer – Ulla Assarsson (2015)

2007 förvandlas Ullas liv avsevärt, efter månader av ovisshet får hennes man diagnosen Alzheimer. Hela deras liv kommer att ställas på sin spets och utmanar tankar kring framtiden men också om det som har varit. *Ett långsamt farväl* (2015) handlar om hur det är att leva med sjukdomen men likväl om hur det är att leva utanför den.

Ett långsamt farväl: om C och kärleken i skuggan av ALS – Carl Dahlbäck (2014)

Några veckor efter C:s begravning bestämmer sig Carl för att skriva historien om hur ALS kom att förändra deras liv. Boken är en kärlekshyllning till C och berättar om livet innan sjukdomen och hur livet fortskred i takt med sjukdomens framfart.

Boken om E – Ulla Isaksson (1994/2013)

Ulla berättar om hur demensen kom att ta över hennes man och livskamrat E men även deras gemensamma liv. Det är en självvrannsakande berättelse om Vreden och Rädslan, om frustrationen och ovissheten, men likafullt om kärleken till det som varit och som nu försvinner under deras fötter.

Att stå bredvid cancer – Ola Ringdahl (2015)

För Ola har cancer alltid varit närvarande. Hans mor, hustru och två döttrar har alla varit drabbade av cancer. *Att stå bredvid cancer* (2015) handlar om att vara drabbad av sjukdom utan att själv vara sjuk. Hans fru, Therese, har varit fri från cancer i några år när den kommer tillbaka grymmare än någonsin.

I boken kommer Ola att intervjua flera personer som har olika anknytning till cancer, bland annat träffar han Kristina. Kristina är gift med Johan som blivit diagnostiserad med en ärftlig cancer som även deras barn kom att ärva.

Hur ska jag orka?: en bok om att vårda en anhörig – Lars Björklund (2016)

Lars har under många år arbetat som sjukdomspräst och har under de senaste åren kommit att föreläsa runt om i landet för anhängvårdare. I sitt arbete har han inte bara träffat de som är sjuka utan alla runt omkring den sjuka. I boken återger han de anhörigas berättelser.

5.2 Redovisning av resultat och analys

Att vara anhörig innebär en ständig kamp, samtliga författare beskriver en oändlig trötthet men en fast beslutsamhet att orka och finnas där för sin partner (Assarsson 2015: 26; Dahlbäck 2014: 151). Isaksson (1994/2013) beskriver processen som ett långt lopp som hon aldrig kunde sluta springa (Isaksson 1994/2013: 105ff). Hon beskrev viljan av att stanna upp, *att ge upp*, men uttryckte att det aldrig fanns något egentligen val – *det var bara att fortsätta springa*. Efter varje kurva hoppas hon ständigt på en förändring, en avbytarbänk eller en förklaring till allt som var. Det tuffa loppet medförde psykiska och fysiska men, men trots dessa fortsatte hon att springa (ibid.). I loppet beskrev hon den gnutta hopp som uppenbarade sig efter varje kurva: det var där hon förstod att loppet är oändligt, det går inte att avvika eller

stanna upp. Kanske finns det inget ljus i just det, men för varje insikt om sjukdomen kom hon och E närmre varandra, i sorg och kärlek (Isaksson 1994/2013: 108f).

[...] – men för oss fanns de inte längre. *Sådant var drömmens budskap*. Vår verklighet var slagen i spillror – det var slut, det var över, det var förbi. (Isaksson 1994/2013: 134)

5.2.1 Beskedet – ovissheten och förträngningen

Sjukdomsbeskedet beskrevs både som en tröst och en ändlös förtvivlan. För samtliga författare var det ett sätt att stilla ovissheten och samtidigt falla offer för det oöverbärliga. Dahlbäck (2014) beskrev diagnosen som en förlamning men också en räddning för osäkerheten de känt under en längre tid (Dahlbäck 2014: 23, 32)

Det är som om situationen är så överklig att sorgen inte riktigt begriper den. (Dahlbäck 2014: 26)

För Assarsson (2015) var beskedet en känslostorm av hopplöshet och förtvivlan. Med beskedet förlorade hon förmågan att se optimistiskt på framtiden (Assarsson 2015: 7). Hon la all sin energi på att ta reda på så mycket hon kunde om sjukdomen för att ge sin man de allra bästa förutsättningarna (ibid.). Det medförde en sträng tillit till sin egen förmåga, där hoppet låg helt och hållet på henne och hon var tvungen att hålla sin hälsa i skick för att orka med (Assarsson 2015: 11).

Isaksson (1994/2013) slits länge med ovissheten som tog plats innan beskedet om E:s demens. Med ovissheten kom förträngningen, det blev ett sätt att fly undan det som skulle komma - det mest ofattbara (Isaksson 1994/2013: 8f, 89).

Varför kunde han inte ha fått behålla sin föreställning om en glittrande bäck? Det var rädsla, jag vet det nu. Jag ville inte att han skulle se vatten där inget vatten fanns, jag ville ha honom i *min* verklighet! Om och om igen gjorde jag samma dumma misstag [...]. (Isaksson 1994/2013: 23f)

En ilska väcktes, 'Vreden' som hon kom att kalla den (Isaksson 1994/2013: 40f). Den var ett sätt att ta spjörn mot sjukdomen, mot ovissheten kring sin älskade som förändrades rakt framför henne (ibid.).

"Vi kan inte förstå förrän efteråt", säger Kierkegaard. Livet blickar hela tiden framåt. Jag har tampats mycket med de orden, men nu har de blivit min tröst. Hur ska jag annars kunna förlåta mig själv för min blindhet under dessa "sjuka" år? (Isaksson 1994/2013: 9)

Med beskedet kom rollen som 'anhörig'. Ola Ringdahl (2015) beskriver rollen som att vara drabbad av sjukdom utan att själv vara sjuk (Ringdahl 2015: 7). Att stå bredvid som anhörig är en komplex roll, det handlar om att finnas till dygnets alla timmar och stödja sin partner samtidigt som en manövrerar över sina egna känslor (Ringdahl 2015: 9f).

Som ovannämnt förändrades författarnas rolluppsättning, när deras partner blev sjuk skapades ytterligare ett rum för nya positioner (Linton 1936). Där de tidigare varit partners och älskare blev de nu anhöriga. Förväntningarna på rollen blev stora, de förväntades stå stadigt kvar trots drabbade av sjukdom. Som Assarsson (2015) och Ringdahl (2015) beskriver innebar rollen en ansvarsfullhet som sträckte sig över deras relation, innefattande både sin egen och sin partners hälsa. När positionens förväntningar och beteende kom till uttryck var rollen som anhörig uppnådd. Rollen var dock inte lätt att acceptera. Som Isaksson (1994/2013) här ovanför beskriver infinner sig istället en blindhet, en förnekelse av verkligheten (Isaksson 1994/2013: 8f, 23f, 89). Detta kommer att diskuteras vidare utifrån Goffmans (1959/2004) rollteori i avsnitt 5.2.4.

5.2.2 Att vara ensam i en tvåsamhet

- Jag orkar inte en dag till! Hur ska det gå med allt? Hur ska det gå? Jag svarade inte, och hon fortsatte: - Men jag måste. Jag bara måste klara det. Det finns ju ingen annan som kan göra det. (Björklund 2016: 5)

Assarsson (2015) beskriver en oerhörd ensamhet, där hennes tankar och känslor aldrig får ta plats (Assarsson 2015: 7, 26). Ensamheten växer ur både viljan att inte lämna ut sin man inför omgivningen men även ur anpassningen till hennes mans förändrande personlighet; att ständigt behöva vara följsam och stå utan gensvar (Assarsson 2015: 7, 92). Ringdahl bekräftar Assarssons ensamhet; ensamheten i att stå kvar när världen fortsätter som vanligt och omöjligheten i att prata med sin partner om sin egen påverkan (Ringdahl 2015: 22). Trots ensamheten finns det en påtryckning om att vara den som står stadigt när världen raserar för ens partner, att se till att inte förgöra den gnista av hopp och energi som kvarstår (Ringdahl 2015: 22; Dahlbäck 2014: 118).

Under den här tiden levde vi alla under en stor press och arbetsbörda. Vi var ju de som skulle hjälpa C att orka sitt liv. (Dahlbäck 2014: 117f)

Isaksson beskriver ensamheten som ett hjälplöst barn som ständigt fightas med hennes överlevnadsjag - som stänger av känslorna och intalar henne att det här, det blir bra (Isaksson 1994/2013: 31).

Det är väl det som gör mest ont. Vi har alltid sett varandras glädje och sorg – nu är det bara jag som ser. Och jag vill inte se det jag ser! (Isaksson 1994/2013: 51)

Vidare lyfter Assarsson (2015) en förlorad tillit till sig själv: att stå ensam med sina känslor får henne att tvivla om sin egen upplevelse - *är det jag som bara hittar på? Som överdriver? Som inte orkar med?* (Assarsson 2015: 80, 122).

Teorin kan inte förklara varför en roll blir tydligare än en annan, men de berörda individerna kan öka förståelsen för varför en roll träder framför en annan genom att berätta deras upplevelse av händelseförloppet. Däremot, utifrån vad författarna här beskriver, kan vi med hjälp av Lintons (1936) rollteori se hur förväntningarna på den nya rollen innebar stora begränsningar av vad som tidigare varit deras roll som partner. Trots uttryck för ensamhet och ilska, frustration och att ständigt behöva kväva sina egna behov, kliver de inte ur rollen som anhörig. Istället kan vi med hjälp av Lintons (1936) teori se hur förväntningarna på den nya rollen *framkallar* dessa känslor. Hur förväntningar om att finnas här, släppa allt en har för att fokusera här och nu på sjukdomen, blir avgörande för upplevelsen av anhörigrollen.

Om vi istället utgår från Goffmans (1959/2004) rollteori kan vi tolka författarnas berättelser som ett nytt framträdande. Där de tar på sig ytterligare en mask för att leva upp till de förväntningar som nu ställs på dem som anhöriga. Rollen behöver ständigt upprätthållas och för att få framträdanden att hålla använder de sig av försvarsmekanismer. Från ovanstående resultat kan rollen som anhörig härledas till den dramaturgiska lojaliteten där den anhörige får omvärdera jaget och istället prioritera sin roll som anhörig (Goffman 1959/2004: 186. Assarsson (2015), Ringdahl (2015) och Isaksson (1994/2013) skildrar i sina texter hur rollen som anhörig innebär en oerhörd ensamhet men att de trots detta står kvar. Den moraliska förpliktelsen innebär ett perspektivbyte för dem, där deras partner och hans sjukdom får gå före dem själva och deras välmående.

Isaksson (1994/2013) beskriver även hur egentiden får henne att orka med (Isaksson 1994/2013: 36). Detta kan med hjälp av Goffman (1959/2004) förstås på följande sätt: masken är beroende av individens del av en grupp, när vi tar av den och blir oss själva frångår vi de krav och förväntningar som ställs på oss. Denna ensamhet som Isaksson (1994/2013)

beskriver kan därmed ses som ett utrymme där hon får landa, gå av scen och sätta sig själv i första hand, vilket blir avgörande för att klara av vardagen som anhörig.

5.2.3 Förändringen

Att bli anhörig innebär en emotionell förändring, där förhållandet kommer att förändras och individerna i relationen likaså.

Så kom sjukdomen från början att skilja oss åt i stället för tvärtom som väl hade varit det naturliga. Jag har under de här åren sett så många människor gå in i sin makes eller makas sjukdom med enkel självupppoffrande kärlek. [...]. Med oss var det inte så. (Isaksson 1994/2013: 9)

Ulla Isaksson (1994/2013) beskriver en otröstlig sorg som inte går att ducka för, sorgen i att se det som varit försvinna bort (Isaksson 1994/2013: 63f, 110f). Det är precis här Ullas Vrede härstammar. Vreden mot sjukdomen som tar allt ifrån dem. Efter ett tag backar Ulla från Vreden och kallar den istället för Livskraft. Lusten att få leva och att få fortsätta finnas till (ibid.). Livskraftens enda önskan är att allt ska bli som det en gång var och Ulla ber om att E ska få återuppstå (Isaksson 1994/2013: 73). Hon skriver:

HAN ÄR PÅ VÄG BORT FRÅN MIG OCH JAG VET INTE HUR JAG SKALL KUNNA
HÅLLA HONOM KVAR! (Isaksson 1994/2013: 48)

Och lite senare:

KOM TILLBAKA MIN ÄLSKADE! KOM TILLBAKA! (Isaksson 1994/2013: 69)

Ibland blir förändringen som mest påtaglig i de allra vardagligaste händelserna, att inte längre kunna göra samma saker som tidigare. För Ulla Assarsson (2015) förändrade sjukdomen hennes vardag, hon kunde inte längre hitta på det hon brukade utan att behöva oroa sig för Sven (Assarsson 2015: 128). Inte heller kunde de tillsammans genomföra sina tidigare intressen, Sven hade inte längre samma behov eller vilja vilket innebar att Ulla ofta kände en avsaknad av lust (Assarsson 2015: 61). Hon kunde känna att deras liv inte längre gick samman och att hon istället ville mer (Assarsson 2015: 115).

Vårt liv blir mer och mer en parallellhistoria med olika intressen och förmågor och jag kan känna mig ledsen över att vi inte längre gör något tillsammans [...]. (Assarsson 2015: 97)

Förändringen blev också ett sätt för Ulla att tukta sitt jag:

Det känns förvirrande relationsmässigt att hålla god min eller svälja saker, för det här är inte vad jag någonsin hade funnit mig i om han hade varit frisk. (Assarsson 2015: 132)

Det här citatet kan vi belysa med hjälp av Goffmans (1959/2004) teori om försvarsmekanismer som jag nämnde i det tidigare avsnittet. Istället för dramaturgisk lojalitet vill jag här belysa dramaturgisk disciplin. Med hjälp av teorin kan vi förstå hur Ulla tvingas kväva sina känslor för att skydda Sven från förvirring. Istället upprätthåller hon den verklighet han känner sig trygg i vilket innebär att hennes roll som anhörig förblir skyddad. Att tukta sig, att kväva sitt jag, skedde även utanför relationen. Ulla fick förändra sin roll som mamma och som mormor/farmor vilket innebar en oerhörd sorg men sågs som ett måste för att överleva (Assarsson 2015: 110).

För Isaksson (1994/2013) blev förändringen så stor att hon inte längre klarade av att utföra sina vardagliga sysslor utan frustrationen hack i häl:

Jag stod inte ut med att vara i samma våning som denne man, att brygga kaffe, skära upp kaka, sitta framför tv:n – allt det vanliga. (Isaksson 1994:2013: 74)

Att leva i parallella världar, där de behöver frånskilja sig från sin partner och samtidigt bära hela hens värld, är något som alla anhöriga beskriver. Den parallella världen skapar både skuld och skam vilket jag kommer beskriva i ett senare avsnitt (5.2.10).

5.2.4 Att bli främmande för sig själv

Jag känner inte längre mig själv. (Isaksson 1994/2013: 93)

Precis som sjukdomen kom att förändra livet för Ulla Isaksson (1994/2013) så kom den också att förändra henne. Hennes jag har omvandlats till en robot och jaget ligger medvetslöst bredvid (Isaksson 1994/2013: 9). Roboten är den del av henne som vill att allt ska bli som det en gång varit, som är otålig och förnekar sjukdomens existens (Isaksson 1994/2013: 98f). Roboten stänger av hennes känslomässiga uttryck och sorgen blir kvar på insidan (Isaksson 1994/2013: 76). Ulla lär sig tillslut varför den behöver få finnas och hon försonas med dess existens: det är inte en frånskild del av henne, den är varken sämre eller bättre, bara en annan

sida av jaget, hennes sätt att överleva (Isaksson 1994/2013: 93). Med insikten lär hon sig att det inte bara är E som är ”galen”, utan även hon - *hon* som inte kan se att E är sjuk, att hans sätt att vara påverkas av sjukdomen och att han behöver bli bemött därefter (Isaksson 1994/2013: 99).

För Assarsson blev känslorna omöjliga att kontrollera och jaget måste omvandlas för att överleva (Assarsson 2015: 11, 110). Hon får kognitiva men: hennes minne sviktar, beslutsförmågan tynar och orden försvinner (Assarsson 2015: 115). Livskraften hon tidigare haft är som bortblåst och hon kan inte längre strida på som hon en gång gjort (Assarsson 2015: 116). Möjligheten att blicka framåt går inte längre, ljusare tider har blivit till ett oundvikligt mörker (Assarsson 2015: 125).

Precis som Assarsson (2015) och Isaksson (1994/2013) beskriver träffar Björklund (2016) en kvinna vars roll har förändrats helt. Där kvinnan först efteråt hade förmågan att se att hon inte längre var sin mans fru utan hade omvandlats till hans mor (Björklund 2016: 77).

Författarna beskriver hur de blir främmande för sig själv vilket kan belysas ur Goffmans (1959/2004) teori om självbedrägeriprocessen, där slutresultatet blir total självdistansering. Isaksson (1994/2013) betonar ständigt under biografins gång hur jaget känns främmande och hon förstår inte dess sätt att uttrycka sig. Självbedrägeriprocessen är en försvarsmekanism mot alla känslor som vi inte vill kännas vid. För att stå ut med sorgen, ilskan och förtvivlan så stänger kroppen av. Som vi kan se i avsnittet blev detta för både Isaksson (1994/2013) och Assarsson (2015) oerhört tydligt.

Självbedrägeriprocessen bör dock ses utifrån den roll individen inträtt: Goffman (1959/2004) betonar hur rollen är ett sätt främja uppgiften och hur en alltid är en del av en grupp. Vi kan se hur författarnas beskrivningar av det förändrade självet inte enbart är ett sätt att skydda sig själva på, utan ett sätt att skydda sitt framträdande och sin roll för att upprätthålla en så stabil vardag som möjligt för sin partner.

5.2.5 Den ständiga oron

Som anhörig går du genom livet med oron hand i hand, den är din ständiga följeslagare och den är svår att lämna bort (Björklund 2014: 53). Assarsson (2015) beskriver hur oron tar över; hur den oupphörligt vakar över henne (Assarsson 2015: 58ff, 94).

Det känns som om livet har tagit slut och jag börjar oro mig för hur det ska gå och vad jag har att vänta mig. (Assarsson 2015: 129f)

Precis som Assarsson (2015) berättar Ulla Isaksson (1994/2013) om oron kring både sin man och deras gemensamma liv, om osäkerheten kring vem det är som lämnar vem - är det han som tynar bort eller hon som bryter loss (Isaksson 1994/2013: 72). Ulla berättar om en oro som får henne att vilja blunda för det som sker men också om en önskan om något annat:

Jag gråter inte men det jämrar i mig: Varför fick vi inte drunkna? Varför skall vi tvingas vidare genom det nesliga som jag vet väntar oss... (Isaksson 1994/2013: 51)

Hon skildrar ensamheten i oron, där hon beskriver en avundsjuka mot E:s ovisshet om sin egen sjukdom (Isaksson 1994/2013: 69). Oron som anhörig innebär även att inte ha möjlighet att prata med sin partner om oron för rädslan att bekymra (Ringdahl 2015: 41ff), och likaså en rädsla om att inte orka hela vägen (Dahlbäck 2014: 93).

Att studera oron som samtliga författare beskriver utifrån Lintons (1936) teori om multipla roller kan ge oss en förståelse för rollens existens och påverkan på den enskilda individen. I verkligheten är dessa roller inte lika tydliga, skiftandet mellan rollerna kanske inte ens märks. Teorin kan därmed verka tolka livet svartvitt men den kan också hjälpa oss: med teorin ämnar jag belysa skiftningarna men också rollernas beständighet. Författarna beskriver oron som ständigt närvarande, den sover aldrig utan är deras ständiga följeslagare. På så vis kan vi se hur de anhöriga egentligen aldrig kliver ur sin roll. Emellanåt verkar det istället som att de alltid är anhöriga, oavsett om de är på jobb, med familj eller vänner. Det är en oro som är viktig att belysa för den lämnar de anhöriga ensamma: får de att tvivla på sin egen upplevelse, att stänga inne sina känslor och vika undan för verkligheten. Assarsson (2015) beskriver kanske det viktigaste av allt i detta: hur oron utplånar ens välmående (Assarsson 2015: 129f). Det är av vikt att belysa denna oro och hur den skadar den enskilda. I nästa avsnitt kommer jag därför beskriva de behov som framträder ur rollen.

5.2.6 Behoven som aldrig försvann

Mellan partnerns behov ryms en längtan efter att få sina behov tillgodosedda. Att bli sedd, förstådd och lyssnad på. Det är först när Isaksson (1994/2013) släpper taget som hon känner det – livet inom henne (Isaksson 1994/2013: 129). Längre har hon varit styrd av roboten, stängt av och klivit utanför sina känslor. På rehabiliteringscentret förstår hon att hon varken är död eller känslolokall - kanske har det bara varit för mycket och gjort alldeles för ont (ibid.).

För Assarsson (2015) var känslorna alltid påtagliga och hon uttryckte ett behov av känslomässig avlastning (Assarsson 2015: 7). Stödet hon behövde var så litet, att få kärlek

och uppmuntran, men det behövde ändå tillgodoses (Assarsson 2015: 21, 50, 96). Vidare betonade hon vikten av egentid, trots oron och skulden som den medförde så var den avgörande för att hon skulle orka med (Assarsson 2015: 55). När sjukdomen kom att stjäla mer och mer av Sven och deras relation väcktes behovet av genuina samtal och att åter få uppleva omsorg (Assarsson 2015: 59).

Jag saknar att någon frågar mig hur jag mår eller hur det går. Jag upplevs säkerligen som stark och jag kan inte begära att de ska förstå, men jag behöver så lite [...]. Det är ett helvete att leva med sjukdomen och det är ett helvete att leva bredvid den som har sjukdomen. Varje dag är en sorg över att se den man har levt ihop med och upplevt så mycket med, försvinna mer och mer i sig själv och bort från mig. (Assarsson 2015: 96)

För Ringdahl (2015) var omsorgen ett livsuppehållande behov som behövde tillgodoses, rätten att få känna sig liten emellanåt (Ringdahl 2015: 10). Han beskrev, precis som Björklund (2016), ett outsinligt behov av att få berätta sin upplevelse (Ringdahl 2015: 32f; Björklund 2016: 103f). Att få uttrycka sina upplevelser och ta del av andras ökade känslan av gemenskap vilket var en tröst i ensamheten (ibid.).

Att vårda och stödja någon som är sjuk är svårt. Närheten till den som behöver stöd kan vara komplicerad att förhålla sig till. Som professionell lär en sig den distansen, att kunna släppa taget emellanåt och bli rationell i sina tankebanor. Som partner är det desto svårare, att stå nära den en vårdar innebär att aldrig stänga av och det finns varken tid, utrymme eller kraft att tillgodose sina egna behov. Detta kan förstås utifrån Lewins (1951) teori om individens livsutrymme: hur ens upplevda värld alltid står i samspel med omgivningen. För att skapa en hållbar förändring av sin livssituation krävs det att gruppen förändras. Det går inte att säga åt den anhörige att lyssna inåt och tillgodose sina behov, istället behövs det hitta lösningar där partnern får stöd från annat håll så att det *frigörs* utrymme för den anhörige att se till sig själv.

De anhörigas behov kan också förstås utifrån Goffmans (1959/2004) teori om dramaturgisk lojalitet, där gruppens behov har företräde. När rollen blir svår att kliva ur är ens eget välmående beroende av omgivningens välmående. Den anhörige kan inte må bra om inte hans partner mår bra. Samtliga av författarna beskriver hur deras partner har förlorat möjligheten att förstå deras perspektiv, så medan de ser till sin partners behov i första hand blir deras behov satta i andra rum då det varken finns tid eller ork att se efter dem. De ser till gruppens bästa, men där den andra hälften av gruppen inte längre har förmåga att göra detsamma, vilket blir än tydligare i avsnitt 5.2.8.

5.2.7 Den främre och bakre regionen

Att leva med en partner som är drabbad av sjukdom är tungt och ofta upplever anhöriga att de inte vill belasta sin partner ytterligare med sina känslor. Antingen vill de inte tynga redan tunga tankar eller så har deras partner inte längre förmågan att förstå. Att dölja sina känslor är svårt och drabbar den anhöriga i hög grad. De får vara skådespelare i sitt eget hem, kliva in i roller de inte känner sig hemma i och det är först bakom scenen, i ensamheten, deras känslor kommer till uttryck.

Assarsson (2015) beskriver hur hon anstränger sig hemma för att dölja sina känslor, hon vill inte att Sven ska upptäcka hur ledsen hon egentligen är (Assarsson 2015: 16f).

Genomgående i boken beskriver hon hur hon får handskas med sig själv för att klara av att hantera Svens sjukdom (Assarsson 2015: 40). Hon beskriver det som ett skådespel, där hon får kliva ut ur rummet Sven befinner sig i för att kunna släppa lös den inneboende sorgen (Assarsson 2015: 126).

För Dahlbäck (2014) suddades regionerna ut med tiden, han kunde inte längre dölja sina känslor för C trots många försök (Dahlbäck 2014: 55). Ringdahl (2015) däremot tampades med att hålla sina känslor ifrån Therese (Ringdahl 2015: 41ff). Han ville undvika att tynga ner henne och samtidigt bibehålla deras relation så lik den en gång var. Han kunde också uppleva att Therese inte längre var mottaglig för sådana samtal, så när han var ensam lät han känslorna falla fritt (ibid.):

På vägen mellan vardagsrummet och badrummet kommer gråten. Utan förvarning väller den fram – oväntat men skönt. En helt vanlig kväll. [...] Jag gråter så jag hulkar. Det är över på två minuter. (Ringdahl 2015: 38)

För att hantera sina känslor och lägga undan den ilska Isaksson (1994/2013) länge känt, klev Roboten in, en grymhet som hon inte kunde förlika sig med (Isaksson 1994/2013: 69f). Den raderade alla varma känslor och istället tog likgiltigheten plats (ibid.). När känslorna inte längre gick att trycka undan, när E försvann och hon kunde landa, dök de upp utan förvarning - tårar som aldrig slutade rinna, den tröstlösa sorgen och en vädjan om det som varit, om det som skulle blivit (Isaksson 1994/2103: 116).

Författarnas beskrivningar kan tolkas utifrån regionerna (Goffman 1959/2004). De främre regionerna är där deras partners är närvarande och som Assarsson (2015) beskriver så blir det ett typ av skådespel. De bakre regionerna är ”på andra sidan väggen”, på jobbet men likväl i rummet bredvid – där den anhörige kan kliva ur sin roll. Detta går att belysa ur det

Goffman (1959/2004) kallade intrycksstyrning: när en aktivt försöker dölja sin bakre region för publiken.

Författarna beskriver hur intrycksstyrningen uppstår som ett svar på att försöka skydda sin partner från sina känslor, för att inte tynga ner samt undvika situationer där partnern inte har förmåga att förstå. Det blev också ett sätt att försöka bibehålla det som en gång varit och skjuta bort det svåra som nu växte sig allt starkare. Men känslorna fanns hela tiden kvar, i de bakre regionerna gick de inte att hejda, de välde fram oavsett vilja.

5.2.8 Den krympande livsvärlden

Ulla Assarsson (2015) beskriver hur hennes värld krympte för varje år som gick, hur hennes mående blev beroende av Svens och hur hon samtidigt blev alltmer medgörlig för hans behov (Assarsson 2015: 7, 38, 52, 84).

De vet inte att allt hela tiden kretsar kring honom och att jag håller på att gå under [...].
(Assarsson 2015: 28)

Det är en begränsad vardag Assarsson (2015) skildrar, som inte längre har utrymme för hennes behov (Assarsson 2015: 126ff). Istället infinner sig en känsla av att livet har tagit slut mitt i (ibid.) och döden har drabbat dem, vilket även Isaksson (1994/2013) och Kristina (Ringdahl 2015) kommer att bekräfta (Isaksson 1994/2013: 148; Ringdahl 2015: 48).

Det gör så ont i mig att jag inte längre kan känna den kärlek som vi hade förr. Allt som rör mina känslor nu handlar om omvårdnad. (Assarsson 2015: 132)

Isaksson (1994/2013) beskriver, precis som Assarsson (2015), en omvandling av självet, där jaget blivit främmande för sig självt (Isaksson 1994/2013: 196). Hennes liv tillsammans med E är nu två parallella historier. Denna insikt får henne att längta tillbaka in i det som gör allra ondast – hellre vill hon vara i allt det tunga än att inte få vara med E (ibid.). Hon beskriver hur sjukdomen förändrade henne, hur hon måste börja om från början för att fylla det vakuum som nu uppstått (Isaksson 1994/2013: 148ff, 198).

[...] när jag brast i gråt. Kände ingenting alls men hörde min röst jämra sig som ett barns: -
Mamma lilla, jag vill inte leva längre... (Isaksson 1994/2013: 134)

Med omvandlingen, i ledet att gå från partner till anhörig, förlorar den anhörige en del av sitt forna jag vilket kom att pröva deras andra positioner. Deras nya roll kom att stjäla tid och utrymme från deras övriga roller och de förlorar stora delar av sig själva och sin identitet. Ett sätt att förstå detta är genom Lintons (1936) multipla roller. Från att som Ola ha varit pappa och man, och som både Ulla I. och Ulla A. ha varit mormor, mamma och hustru, trädde de nu in i rollen som *anhörig*. Dessa roller blev mer och mer slumrande medan rollen som anhörig blev än mer aktiv. Att vara anhörig innebär att krympa sitt själv och de behöver nu kliva in i sin partners värld och se till att hen inte faller helt och hållet.

5.2.9 Den sociala omgivningen

Ulla Assarsson (2015) skildrar en vardag där hennes livssituation blir dold för hennes omgivning, Sven har en förmåga att dölja sin sjukdom och hon står bredvid tvivlande på sin egen upplevelse (Assarsson 2015: 105, 114, 131f). Förmågan att dölja sitt mående kostar på, efter sociala sammanhang förlorar Sven all energi och Ulla står ensam kvar när tröttheten slår till (ibid.).

[...] jag vet att jag inte kan begär att andra ska förstå, eftersom de inte vet hur det är. Det är något för mig att jobba med och acceptera och jag känner mig så ensam, ibland besviken och sårad.
(Assarsson 2015: 28)

Ulla beskriver hur omgivningen uttrycker att sjukdomen inte märks och att Sven ser ut att må bra, vilket väcker både förvirring och skuld inom henne (Assarsson 2015: 27f). Att de menar väl förstår hon, men hon kan sakna förståelse och omtanke för hennes livssituation (ibid.).

Ibland kunde jag dock önska att man frågade mig hur jag mår. Jag saknar omtanke och erkänsla och känner mig som vanligt väldigt ensam i min sorg. (Assarsson 2015: 70)

Det är först när Ulla träffar sjukvårdspersonalen och kuratorn, som ser hur Sven faktiskt mår, hon släpper fram sin sorg (Assarsson 2015: 77). Hon beskriver hur hon äntligen får bekräftelse på sina känslor och att hon vågar lita på sin magkänsla igen (ibid.).

Isaksson (1994/2013) berättar om samma sociala fasad som Assarsson (2015) tar upp. Hon kunde uppleva E:s beteende som ett skådespeleri och det var först när de var ensamma han blev sig själv igen (Isaksson 1994/2013: 78f, 125). Som de båda beskriver är världen sällan så ärlig som den framträder i den sociala omgivningen, i hemmet pågår

något helt annat. Lars Björklund (2016) lyfter precis det här, hur anhörigvården ofta framställs ur ett positivt synsätt vilket resulterar i att många anhöriga känner sig övergivna i sina känslor (Björklund 2016: 6).

Och hon tystnade, för hon ville att det skulle vara bra och kände att de på inget sätt hörde vad hon berättade. Hon blev helt ensam med sin upplevelse. De som lyssnade verkade inte vilja förstå. (Björklund 2016: 67f)

Lars träffar en kvinna som bekräftar vad Assarsson (1994/2013) och Isaksson (2015) beskriver (Björklund 2016: 109). Hon berättar om hur hennes man döljer sitt vanliga beteende inför familjen, när hon väl försöker berätta för dem hur det egentligen är uppträder en oförståelse och hon står ensam kvar, anklagad för att ha svikit deras far (ibid.).

Som tidigare nämnt är regionerna (Goffman 1959/2004) avgörande för framträdandet. För att förstå de anhörigas upplevelse vill jag lyfta partnernas regioner. Författarna beskriver hur deras partner förändras i sociala sammanhang, partners föreställning är där med riktad mot omgivningen medan de anhörigas främre region är riktad mot deras partner. Det är dock av vikt att betona att teorin i detta fallet inte kan förklara omgivningens upplevelse eller dess agerande av framträdandet. Dock kan teorin hjälpa oss att förstå den främre regionens framträdande, dess begränsningar och *hur* och *varför* det kan ha framträtt som det gjorde. Detta då teorin belyser de anhörigas och deras partners skyddsmekanismer och hur regionerna blir ett sätt att upprätthålla dessa. Utsidan innebär en ovetskap och osäkerhet hos omgivningen, men den bringar även tvivel och en förlorad tillit hos de anhöriga. Under sjukdomens gång förändras inte bara parrelationen utan även relationen till familj och vänner. Dahlbäck (2014) skildrar en vardag där vänner kommit och gått (Dahlbäck 2014: 36f). Han uttrycker en stor ömhet inför de människor som funnits där, som delat C:s och hans kamp mot sjukdomen, men belyser även de som inte funnits där, med en pendling mellan frustration och förståelse. Det *är* tungt, och vissa klarar inte av det, svårare hade han för de som ignorerade deras tillstånd, som låtsades att allt var som vanligt – *för det var det ju inte, tvärtom...*

De gångerna då vardagslivets babbel fortsätter i oförminskad styrka framför C som om inget hänt, blir för mig ett hån mot den människa som framför ögonen på dem kämpar för sitt liv och som dessutom har storheten att inte upplysa dem om det. (Dahlbäck 2014: 36f)

Ringdahl (2015) berättar även han om en vardag där omgivningen försvinner när sjukdomen tar fäste (Ringdahl 2015: 10). Han beskriver en rädsla hos omgivning - för hur ska en bete sig när allt kommer kring? Han beskriver även rädslan för sjukdom och död, existentiella frågor som är svåra att hantera även som omgivning (ibid.).

Assarsson (2015) beskriver även hon en frånvaro av vänner, hon uppvisar en förståelse för sin omgivning, deras gamla liv finns inte kvar och hon och Sven är trots allt inte desamma (Assarsson 2015: 118). Det är inte heller alltid lätt att berätta för sin omgivning om sin situation, för Dahlbäck (2014) låg gråten alltid nära och för Assarsson (2015) fanns en rädsla att belasta sina vänner (Dahlbäck 2014: 152; Assarsson 2015: 17).

Trots avsaknaden och längtan efter vänner är det tungt att befinna sig i sociala sammanhang. Assarsson (2015) beskriver oron som hennes följeslagare, det går inte att befinna sig utanför sjukdomsbubblan utan ständig oro för sin partner (Assarsson 2015: 38).

Tyvärr så har jag inte riktigt förmågan att njuta och känna någon glädje som förr. Jag lever som i ett slags vakuum och det känns plågsamt att se alla andra par som är i vår ålder som dansar och skrattar med varandra. (Assarsson 2015: 130f)

Kristina (Ringdahl 2015) skildrar, likt Assarsson (2015), en avundsjuka gentemot sin sociala omgivning, en avundsjuka för de som kan undgå sjukdom och allt den innebär (Ringdahl 2015: 48).

För att närma oss en ökad förståelse kring rollen som anhörig utifrån ovanstående resultat vill jag använda mig av Lewins (1951) teori om livsutrymme för att belysa rollens sociala aspekter. Lewin (1951) betonar individens miljö, hur människan blir till genom sin omgivning och hur interaktionen där emellan är avgörande för upplevelsen av rollen. Författarna betonar vikten av en social omgivning där de kan känna sig sedda och lyssnade på. Samtidigt beskriver de hur omgivningen förblindas, av deras partners framträdande men också av rädslan att inte våga se verkligheten som den är.

Samtliga författare lyfter vikten av att få berätta sin historia (Dahlbäck 2014: 5; Ringdahl 2015: 32f; Assarsson 2015: 77ff; Björklund 2016: 103f). Det är genom omgivningens förståelse för deras livssituation de hittar en väg ut ur mörkret. Det är först då de vågar lyssna inåt på sina känslor och förstår att de är berättigade. Med hjälp av Lewin (1951) kan vi förstå hur den ständiga oron, tvivlandet på sin egen upplevelse

och ensamheten gror ur individen och dess miljö. Om behoven av att bli hörd, sedd och trodd på hade fått finnas hade upplevelsen av rollen förändrats. För det är, precis som Lewin (1951) betonar, mitt i interaktion rollen skapas och upprätthålls och det är först genom socialförändring rollen kan förändras.

5.2.10 Skuld och skam

Skuld och skam framträder ständigt i biografierna, i vissa tydligare än i andra. Assarsson (2015) och Isaksson (1994/2013) beskriver skuld- och skamkänslor i att vara frisk när deras partner inte är det (Assarsson 2015: 55, 62; Isaksson 1994/2013: 119). Det finns en skuld i deras klagande och de betonar att den det är värst för är faktiskt deras partner (ibid.)

Det finns en oerhörd skuld inför att lämna sin partner. För Isaksson (1994/2013) blev den så tung att hon ställde in E:s första avlastningsveckorna (Isaksson 1994/2013: 80). Hon kunde inte föreställa sig honom ligga där, utan någon som såg efter honom på samma sätt som hon alltid gjort (ibid.). Det fanns även en skuld i att inte klara det på egen hand och när E väl åkte iväg på avlastningsveckor var sorgen alltid närvarande:

Jag tycker det är så förfärligt, att jag måste lämna över dig i andras händer... [...] Ville inte se, men var ändå tacksam! (Isaksson 1994/2013: 125)

Assarsson (2015) uttrycker ett behov av egentid, tid för återhämtning då hennes tid fylls upp av Svens behov (Assarsson 2015: 86). Trots sitt behov kommer skulden och sorgen när Sven åker iväg:

Det var dock väldigt jobbigt att släppa iväg honom och jag hade ångest och dåligt samvete för detta. När han hade åkt så grät jag så mycket att jag kräktes. (Assarsson 2015: 86)

När Carl Dahlbäck (2014) lämnade hemmet för att gå iväg och äta middag trillade C ur sin rullstol, Carl hade länge svårt att förlåta sig själv för att han hade valt att gå iväg (Dahlbäck 2014: 56). Ibland kom skulden efteråt, men precis som för Isaksson (1994/2013) och Assarsson (2015) hindrade skuldkänslorna Carl från att ta beslut som främjade hans egna behov (Dahlbäck 2014: 119).

Utöver skulden att vara frisk och att lämna sin partner reflekterade samtliga författare om skuld- och skamkänslor i förhållande till sin förändrade roll. Assarsson (2015) beskriver skulden över att inte längre älska sin man på samma sätt hon tidigare gjort:

Det är smärtsamt att tänka och ännu värre att skriva det jag nu skriver: *Mina känslor för min man finns inte alls kvar som de har varit*. Vi har ingen sådan relation längre och jag har så dåligt samvete över att jag känner så. (Assarsson 2015: 113)

Ulla Isaksson (1994/2013) bekräftar Assarssons (2015) känslor, eller snarare avsaknad av känslor, med en ödmjukhet inför sig själv:

Varför kan jag då inte älska E precis som han är nu? Därför att jag har älskat honom på ett helt annat sätt förut! (Isaksson 1994/2013: 73)

Vidare beskriver Ulla skammen över att inte ha förstått vad som faktiskt hände med E, världen rämnade under deras fötter och att inte ha förstått det, och därmed ha svikit den sista personen hon någonsin ville svika, var överrumplande (Isaksson 1994/2013: 19, 169):

Och en stor beklämmdhet kom över mig. Det var så uppenbart att E haft sitt livs kanske svåraste sommar och jag hade inte kunnat hjälpa honom. I vissa fall hade jag säkert försvårat. Jag hade varit alltför nersänkt i egna känslorvall, alltför hemfallen åt klagan över livets förlorade ”gotter” – jag hade helt enkelt inte bestått Provet!

Av dessa insikter gick jag förståss i stå och kom inte vidare. Beklämdheten förföljde mig ända in i sömnen. Jag vaknade mitt i natten av att jag grät. Kinderna våta, munnen halvöppen och dreglande som ett barns. En natt, två, tre... (Isaksson 1994/2013: 119)

Dahlbäck (2014) beskriver också skammen i att inte räcka till, i splittringen mellan att vilja finnas vid hennes sida *hela tiden* och att varken ha tid, ork eller förmåga till det, vilket kom att tära på hans samvete (Dahlbäck 2014: 81f).

Det finns många anklagande frågor som jag har brottats med under den här tiden. [...]. Sanningen är ju den att det var så mycket som jag inte orkade och som C tvingades ta emot utan att kunna värja sig. Så hur kom det sig då att jag inte masserade hennes fötter varje dag? Varför satt jag inte bara vid hennes sida och höll hennes hand? [...] Varför, varför, varför? [...] Jag insåg självklart att jag och alla vi omkring C var människor och att ingen orkar alltid allting i alla situationer. Men ändå var det ju så att C drabbades även av min utmattning och otillräcklighet och det gjorde henne givetvis också illa och ledsen. (Dahlbäck 2014: 143ff)

Trots skammen som författarna beskriver så kommer de till slut fram till en ödmjukhet inför deras roll som anhörig. Det är inte lätt att stå bredvid, efter många *om och men*, alla dessa *varför*, så betonar de att de gjorde allt de kunde där och då – men att sorgen bär de med sig.

Jag vet, att jag gjorde så mycket jag förmådde – jag kunde inte mer. Men jag sörjer över att vara den jag är – så utan tålamod. Min kärlek övervann just inte mycket. Det är inte precis skuld jag känner men en sådan *skarp sorg* över att inte ha orkat hela vägen. (Isaksson 1994/2013: 129)

Som samtliga författare beskriver är skammen och skulden alltid med dem, men hur bär en någon annans sorg och samtidigt är dess lycka? Hur orkar en vara någons livboj och samtidigt kämpa för sitt eget? Lewin (1951) betonade att inte särskilja åt olika delar utan att se helheten: allting hänger samman, vi påverkar andra och andra påverkar oss. Med hjälp av Lewins (1951) teori kan vi se hur skammen och skulden härstammar ur hur deras mående och beteende påverkar andra, de glömmet dock det väsentliga: *även de påverkas*.

Författarnas skam- och skuldkänslor kan utifrån Lewins (1951) teori betraktas som att de står åtskilda från verkligheten. Deras känslor baserar på en värld som står eller faller med dem. Genom att betona Lewins (1951) idé om livsutrymme vill jag betona samspelet mellan individ och omgivning, hur vi ständigt påverkar och påverkas och aldrig kan kliva ur detta samspel. Kanske betonade ändå Lewin (1951) och Linton (1936) det allra viktigaste när de riktade strålkastarna mot individens multipla roller och dess miljö. Att vi består av mer än en roll och hur vi är ett ständigt uttryck av vår omgivning. I diskussionen vill jag belysa det här lite extra: hur socialt arbete behöver se individen i sin miljö och inte särskilja dem åt; hur vi behöver bli medvetna om vår roll som omgivning och våga se flera positioner samtidigt och inte begränsa en individ till anhörig när hen är så mycket mer.

6. Diskussion

6.1 Teorins betydelse för analysen

Analysen har präglats av Lintons (1936) rollbegrepp för att studera den roll en individ inträder när ens partner får en diagnos. Det är en roll som förändrar förväntningarna på en och därmed ens beteende. Rollbegreppet har varit avgörande för att förstå hur anhöriga ser på sin roll i relation till sina andra positioner, samt till sin partner och omgivning. För att försöka förklara samspelet mellan de olika positionerna en individ besitter har jag använt mig av Goffmans (1959/2004) termer självbedrägeriprocess och självdistansering. Författarna beskriver hur de skiljs från sitt jag för att kunna träda in i rollen som anhörig där Goffmans (1959/2004) termer har tydliggjort processen av det förlorade självet. Jag har även använt mig av Goffmans (1959/2004) teori om den främre- och bakre regionen, samt utsidan, för att försöka förstå hur rollen som anhörig framträder för omgivningen och varför. Goffmans (1959/2004) begrepp intrycksstyrning har även det varit till hjälp.

För att förstå rollens komplexitet ytterligare använde jag mig av Lewins (1951) begrepp livsutrymme för att förstå den enskildas subjektiva värld samt dess relation till sin omgivning. Rollen som anhörig, precis som alla roller, formas utifrån förväntningar som i sin tur påverkar beteendet. Därmed ville jag undersöka hur författarna beskrev sin roll i relation till sin partner och sociala omgivning och att utifrån resultatet belysa hur individ och omgivning samverkar.

6.2 Anhörigrollen

Författarna beskriver en komplex och dynamisk roll, där de kommer att inta flera roller, eller snarare fasader, i sin roll som anhörig, vilket även bekräftas av tidigare forskning (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018: 3f). De beskriver hur de förflyttar sig själva till skuggan och sätter sin partner i rampljuset. Deras moraliska förpliktelse till gruppen blir mer tydlig än någonsin. Den framträdde som en av många försvarsmekanismer för att orka upprätthålla framträdandet och sin roll som anhörig. De beskrev pendlingen mellan att vara ett 'hjälpöst barn', ett känslorvak, och sitt överlevnadsjag, hur de skyddade sig från sina känslor. I sorgen, i vreden och i ilskan fanns trots allt en *livskraft* - att få tillbaka det som gått förlorat, att våga hoppas på framtiden och trots känslan av att känna sig död vilja leva fullt ut.

Försvarsmekanismer, eller 'copingstrategier', är vanligt förekommande och anhöriga reducerades ner till att leva som skådespelare, förälder och överlevare (Lövenmark, Summer

Meranius & Marmstål Hammar 2018). Detta bekräftas även i denna studie där författarna med hjälp av regioner dolde sitt inre jag, fick agera som förälder genom att vara experter av vardagslivet och samtidigt stänga av sina känslor för att överleva.

Författarna beskriver även en ensamhet, hur det är att leva ensam i en tvåsamhet och att behöva säga upp sina andra roller som partner, förälder, släkting och vän. De försvann aldrig men blev mer och mer vilande. Det beskrevs aldrig som ett val av författarna utan snarare som ett tvång för att klara av sin livssituation. Rollen innebar att ständigt vara följsam, vilket bekräftas av både nationella som internationella studier, och skapade ett motstånd och en trots mot rollen (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018; Belkin, Albright & Swigris 2013).

Att skydda sin partner från sitt sanna jag skapade en oerhörd trötthet, frustration och ilska. Tillslut kände de inte längre igen sig själva, den oändliga sorgen tog över och de höll god min för sådant de aldrig skulle ha accepterat tidigare. Distansen från sitt själv var ett sätt att orka med, att kliva in i anhörigrollen blev ett skydd mot sitt jag och fastän de inte tyckte om den de blev var det ett måste för att orka med. Som Lövenmark, Summer Meranius och Marmstål Hammar (2018) skriver handlar det om att överleva, men det går så långt att de anhöriga inte längre känner sig vid liv.

Att offra sina behov var ett ständigt återkommande tema i biografierna. Det fanns en oerhörd svårighet i att se bortanför sin närstående och rikta blicken mot sig själv, vilket även bekräftas av studien *Studien A Life Tiptoeing* (Ekdahl et al. 2011). Studien betonade den hänsyn som riktades mot den sjuke och hur det skapade svårigheter i att se till sig själv. I Socialstyrelsen rapport (2014) beskrivs de uppoffrade behoven och hur de skapar en känsla av otillräcklighet hos de anhöriga. Belkin, Albright och Swigris (2013) betonade att offra sina behov var att krympa sin egen värld, vilket kom att upplevas enormt tungt för de anhöriga.

6.3 Att leva i parallella världar

Rollen innebär en ständig oro för sin partner, relation och hälsa och belyser det faktum att anhöriga egentligen aldrig kliver ur sin roll. Oron blir de anhörigas att bära. De frånskiljs sin partner samtidigt som de bär hela hans värld. Med tiden inser de hur de behöver separera sig från sjukdomen för att orka med, samtidigt som de behöver stötta upp där andra insatser brister eller är obefintliga. Det är en parallell värld där skuld och skam växer som ogräs. Lövenmark, Summer Meranius och Marmstål Hammar (2018) beskriver exakt det här och belyser hur anhöriga ofta kommer att uppleva en lägre livskvalité än deras närstående.

Skulden och skammen går hand i hand med självkritiken, den livslånga sorgen och maktlösheten vilket bekräftas i tidigare forskning (Ekdahl et al. 2011; Lövenmark, Summer Meranius och Marmstål Hammar 2018). Skuld och skam i att vara frisk, i att gräma sig över sin livssituation och i att behöva se till sina behov. Skuld för att lämna sin partner, i att inte klara av det på egen hand, i att bli betraktad som stark men ändå vilja vara liten. I att inte lyckas ”hantera” sig själv, för avsaknaden av känslor, i att varken ha sett eller förstått. Denna skuld och skam lyfter något oerhört viktigt – det ensidiga perspektivet - för vem kommer att se till dem, när de ser till allt och alla förutom sig själva?

6.4 (Av)saknaden av en famn att landa i

Sennfält och Ullberg (2020) beskriver anhörigas omättnliga behov av stöd, som även bekräftas av internationella studier (Abu Bakar et al. 2013). De betonar behovet av ett erkännande för anhörigrollen från både den anhöriges sociala omgivning och samhälle. Av anhöriga till en närstående med psykisk ohälsa upplever inte ens en tredjedel någon form av stöd (Flyckt et al. 2011). Åtta av tio anhöriga upplever även sociala konsekvenser till följd av sin anhörigroll (Abu Bakar et al. 2013). I denna studie beskriver anhöriga hur deras verklighet blir dold för deras sociala omgivning och ensamheten det bär med sig. Det är tungt att vända sig till någon: rädslan för att utelämna sin partner men också oviljan att tynga ner vänner och familj. Deras partner uppehöll en fasad och omgivningen ville så gärna tro att allt var bra (eller åtminstone skulle bli bra), och det blev svårt att uppvisa en verklighet som bröt så mycket mot vad de såg. Skådespeleriet och blindheten lämnade de anhöriga ensamma kvar att sopa upp skärvorna när de åter stod dolda för omgivningen. Tillslut började de tvivla på sin egen förmåga och upplevelse. Först när de upplevde sig lyssnade på och fick sin upplevelse bekräftad av andra, tillät de sina känslor att finnas. Känslorna till omgivningen var dock dubbla, en känsla av avundsjuka infann sig mot att behöva stå bredvid och se alla andra leva sina liv som förr.

6.5 Det sociala arbetets betydelse

Oron, ensamheten, självkritiken, skammen, skulden, ilskan, frustrationen, ovetskapen... känslor som har nämnts om och om igen genom studien och som även framträder i tidigare forskning. Hur den psykiska utmattningen, ångesten, tröttheten, orkeslösheten och depressionen ständigt är närvarande, oavsett land eller om deras närstående är drabbad av somatisk eller psykisk sjukdom (Socialstyrelsen 2014; Abu Bakar et al. 2013; Verharen et al.

2015; Flyckt et al. 2011). Abu Bakar et al (2013) betonar hur anhöriga, oberoende av kultur, är i stort behov av stöd- och hjälpinsatser. Det gäller både praktiskt som emotionellt stöd.

Anhöriga beskriver hur professionellas förståelse för deras livssituation resulterar i en slags lättnad: hur de inte längre kände sig ensamma utan förstådda och sedda. Att våga känna de känslor de så länge stängt ute och att tro på sin upplevelse. Verharen et al. (2015) beskriver hur anhöriga som fått psykosocialt stöd lättare handskas med sin livssituation, det är dock först när de får hjälp de förstår att de har behov som behöver tillgodoses. Detta betonar det sociala arbetets funktion: vikten av att uppmärksamma anhöriga, att lyfta in dem i miljöer där de känner sig trygga och bekräftade och sedan stödja dem i deras roll för att höja deras välmående och livskvalité.

6.6 Avslutning

Det informella vårdandet har många konsekvenser, det sliter ut de anhöriga tills de går på sina bara knän men i kampen mot sjukdomen finns också en oändlig kraft – i att fortsätta strida hur tungt det än är. För det är där de känner att de fortfarande är tillsammans, att det som en gång funnits inte är förlorat.

Trots de positiva aspekterna om att få vara nära, att stödja och vårda sin partner, har de anhöriga ett behov av stöd- och hjälpinsatser. De tror att de lever i en värld som står och faller med dem, som hänger på deras bara axlar. Som jag betonade i analysen utifrån Lewins (1951) fältteori är de dock fortfarande en del av en helhet. Det är i helheten förändring behöver ske och det är i individens miljö socialt arbete behöver finnas. Vi kan inte begränsa individen till enbart anhörig när hen är så mycket mer. Som omgivning behöver vi lyfta upp det förlorade jaget, den borttappade identiteten, spillrorna av det som en gång varit och se kraften som finns kvar.

Om anhöriga ska bibehålla en samhällsbärande funktion behöver vi göra den hållbar. De kan inte vara ett komplement åt varken hälso- och sjukvård eller socialt arbete (Socialstyrelsen 2013; Socialstyrelsen 2014; Werkelin Ahlin & Ölmebäck 2014) om de inte längre har förmågan. Som deras närståendes främsta vårdare (Lövenmark, Summer Meranius & Marmstål Hammar 2018) och deras avgörande roll för sin närståendes återhämtning (Sennfält & Ullberg 2020) behöver vi se till att de kan utföra anhörigrollen med hälsan i behåll. Genom att förflytta fokus och placera ansvaret där det hör hemma kan vi öka de anhörigas välbefinnande. Frigöra utrymme för den anhörige att vara så mycket mer än bara anhörig: få vara sitt hela jag, där känslor får kännas och ta plats.

7. Referenser

Abu Bakar, Siti Hajar, Richard Weatherley, Noralina Omar, Fatimah Abdullah & Nur Saadah Mohamad Aun (2013) Projecting social support needs of informal caregivers in Malaysia. *Health and Social Care in the Community*, 22 (2): 144-154

Ahrne, Göran & Peter Svensson (2015) Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber

Assarsson, Ulla (2015) *Ett långsamt farväl: om en relation i nöd och lust med Alzheimer*. Lerum: Idus förlag

Belkin, Amanda, Karen Albright & Jeffrey J Swigris (2013) A qualitative study of informal caregivers' perspectives on the effects of idiopathic pulmonary fibrosis. *BMJ Open Respiratory Research*, 1

Björklund, Lars (2011) *Hur ska jag orka? :en bok om att vårda anhörig*. Stockholm: Libris

Boréus, Kristina (2015) Texter i vardag och samhälle. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber

Bryman, Alan (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber

Carlsson, Christina & Agneta Wennman-Larsen (2019) Ideellt engagemang och närståendes insatser. I: Anna Ehrenberg & Lars Wallin (red.) *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur

Dahlbäck, Carl (2016) *Ett långsamt farväl: om C och kärleken i skuggan av ALS*. Stockholm: Libris

Ekdahl, Susanne, Ewa Idvall, Mats Samuelsson & Kent-Inge Perseius (2011) A Life Tiptoeing: Being a Significant Other to Persons With Borderline Personality Disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25 (6): e69–e76

Eliasson-Lappalainen, Rosmari, Katarina Jacobsson, Anna Meeuwisse och Hans swärd (2008) Socialvetenskapliga forskningstraditioner – en introduktion. I: Anna Meeuwisse, Hans Swärd, Rosmari Eliasson-Lappalainen & Katarina Jacobsson (red.) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur

Erlingsson, Christen, Lennart Magnusson & Elisabeth Hanson (2010) *Anhörigvårdarens hälsa*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NKA)

Flyckt, Lena, Anna Löthman, Leif Jörgensen, Anders Rylander & Thomas Koernig (2011) Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry*, 59 (2): 137–146

Försäkringskassan (2020) Vård av närstående [<https://www.forsakringskassan.se/!ut/p/z0/> Hämtat: 2020-03-30]

Goffman, Erving (1959/2004) *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag

Isaksson, Ulla (1994/2013) *Boken om E*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag

Jegermalm, Magnus och Gerdt Sundström (2017) Det svenska omsorgspanoramats: givarnas perspektiv. *Tidsskrift för Omsorgsforskning*, 3 (01): 8-26

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

Jönson, Håkan (2010) *Sociala problem som perspektiv: en ansats för forskning och socialt arbete*. Stockholm: Liber

Levi Martin, John (2003) What Is Field Theory? *American Journal of Sociology*, 109 (1): 1-49

Levin, Claes (2008) Att undersöka ”det sociala” – några ingångar. I: Anna Meeuwisse, Hans Swärd, Rosmari Eliasson-Lappalainen & Katarina Jacobsson (red.) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur

Lewin, Kurt (1951) *Field Theory in Social Science*. New York: Harper & Brothers

Lind, Rolf (2019) *Vidga vetandet*. Lund: Studentlitteratur

Linton, Ralph (1947) *The cultural background of personality*. London: Kegan Paul, Trench, Trubner & CO.

Linton, Ralph (1936) *The study of man: an introduction*. London: Appleton-Century Crofts.

Lundin, Elin (2008) Konsten att hitta sin teori. I: Katarina Sjöberg & David Wästerfors (red.) *Uppdrag: Forskning – konsten att genomföra kvalitativa studier*. Malmö: Liber AB

Lövenmark, Annica, Martina Summer Meranius & Lena Marmstål Hammar (2018) That mr. Alzheimer... you never know what he’s up to, but what about me? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13 (1)

Nilsson, Björn (2015) *Socialpsykologi: teorier och tillämpning*. Stockholm: Liber

Prop. 2008/09:82. Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Regeringens proposition: Stockholm

Rennstam, Jens & David Wästerfors (2015) *Från stoff till studie: om analysarbete i kvalitativ forskning*. Lund: Studentlitteratur

Riksrevisionen (2014) Stödet till anhöriga omsorgsgivare. RiR 2014:9. Stockholm: Riksrevisionen

Ringdahl, Ola (2015) *Att stå bredvid cancer*. Stockholm: Natur & Kultur

Sennfält, Stefan & Teresa Ullberg (2020) Informal caregivers in stroke: Life impact, support, and psychological well-being - A Swedish Stroke Register (Riksstroke) study. *International Journal of Stroke* 2020, 15 (2): 197-205

Sjöberg, Katarina (2008) *Forskaren och fältet. I: Katarina Sjoberg & David Wästerfors (red.) Uppdrag: Forskning – konsten att genomföra kvalitativa studier.* Malmö: Liber AB

Socialstyrelsen (2004) Socialstyrelsen termbank

[<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=38&SrcLang=sv&TrgLang=null>. Hämtat 2020-05-21]

Socialstyrelsen (2004) Socialstyrelsen termbank

[<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>. Hämtat 2020-05-21]

Socialstyrelsen (2013) *Barn och ungas hälsa, vård och omsorg.* Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2014) *Anhöriga som ger omsorg till närstående: fördjupad studie av omfattning och konsekvenser.* Stockholm: Socialstyrelsen

Thurén, Torsten (2007) *Vetenskapsteori för nybörjare.* Stockholm: Liber

Trost, Jan & Irene Levin (2010) *Att förstå vardagen: med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv.* Lund: Studentlitteratur

Verharen, Lisbeth, Joke Mintjes, Marian Kaljouw, Willem Melief, Lies Schilder & Geert van der Laan (2015) Psychosocial Needs of Relatives of Trauma Patients. *Health & Social Work*, 40 (3): 233-238

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.* Stockholm: Vetenskapsrådet

Werkelin Ahlin, Anna & Emma Ölmebäck (2014) *Lapptäcke utan sömmar. En rapport om äldre med stora vård- och omsorgsbehov och deras anhöriga.* Stockholm: Kommunal

World Health Organization (2020) Constitution [<https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>. Hämtat 2020-05-23]

Wästerfors, David & Katarina Sjöberg (2008) Inledning. I: Katarina Sjöberg & David Wästerfors (red.) *Uppdrag: Forskning – konsten att genomföra kvalitativa studier*. Malmö: Liber AB

Ziegert, Kristina (2007) Livet i skuggan av dialys: beskrivning av anhörigas vardag. *Socialmedicinsk tidskrift*, 3: 239-246