



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Den dolda sanningen

- **En kvalitativ studie om att vara anhörig till en
närstående med psykisk sjukdom**

**Anna Henningson
Jeanette Nielsen**

Kandidatuppsats SOPA 63
HT 2022
Antal ord: 14 985
Handledare: Ellen Parsland

Abstract

Author(s): Anna Henningson & Jeanette Nielsen

Title: The hidden truth – a qualitative study about being related to a close relative with mental illness [translated title]

Supervisor: Ellen Parsland

Assessor: Carina Gallo

The aim of this study was to gain a deeper understanding of how close relatives experience living with a person with mental illness. The focus of this study was how the relative is affected, on the support they receive from the surrounding system and what strategies they develop to manage the situation. To answer the questions of the study, we have used a qualitative content analysis on six autobiographies written by relatives of people with mental illness. The material was analyzed using system theory as well as the theory of the family life cycle. Concepts such as stigma and shame were also used. The results of the study show that all close relatives experience difficulties in relation to caring for the person with mental illness and thus develops different strategies to cope with everyday life. The close relatives take on a great deal of responsibility for their loved ones. They experience anxiety, shame, guilt, sadness among other things. The results also show that there is a lack of support from healthcare and friends. The relatives develop strategies such as adapting or taking care of themselves. The study also show that the mental illness often is kept secret, leading to it being hidden from the outside and becoming *a hidden truth*. Our study also provides insight on the positive and loving aspects of caring for a close relative with mental illness, which is lacking in previous research.

Keywords: close relatives, family carers, mental illness, experience, support, strategies

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.1 Problemformulering	2
1.2 Syfte	3
1.3 Frågeställningar	3
1.4 Arbetsfördelning	4
2. Tidigare forskning	5
2.1 Upplevelser av att vara anhörig till någon med psykisk sjukdom	5
2.2 Stöd från omgivning och bemötande i vården	7
2.3 Strategier för att hantera vardagen	8
2.4 Sammanfattning tidigare forskning	9
3. Teori	11
3.1 Systemteori	11
3.1.1 Familjens livscykel	12
3.2 Stigma och skam	13
4. Metod	15
4.1 Metodval	15
4.2 Urval	15
4.3 Metodens begränsningar	17
4.4 Tillvägagångssätt och bearbetning av material	17
4.5 Tillförlitlighet	18
4.5.1 Materialets kvalitet	20
4.6 Etiska överväganden	20
5. Resultat och analys	22
5.1 Sammanfattning av berättelserna	22
5.2 Anhörigas upplevelser	23
5.2.1 Ansvar och belastning	23
5.2.2 Sorg	25
5.2.3 Skuld och skam	26
5.2.4 Andra upplevelser	29
5.3 Omgivningens betydelse för den anhöriga	31
5.3.1 Stöd från omgivningen	31
5.3.2 Bristande stöd från omgivningen	32
5.3.3 Mötet med vården	34
5.4 Strategier som den anhöriga utvecklar	35
5.4.1 Anpassning	35
5.4.2 Eget välmående	36
6. Slutdiskussion	38
Referenser	41

1. Inledning

Psykisk sjukdom är så vanligt förekommande idag att de flesta kommer i kontakt med det på ett eller annat vis, antingen genom att själv erfara det eller att som anhörig göra det. Psykisk sjukdom påverkar en persons tänkande, beteende och känslomässigt tillstånd (Kitchener, Jorm & Kelly 2011, s. 3). Psykisk sjukdom kan uppkomma av förändringar i hjärnans struktur eller funktion men även som reaktion på förhållanden i personens miljö. Det kan även finnas en viss ärftlighet (Ottosson & Ottosson 2007, s 9-11). Ofta debuterar psykisk sjukdom redan under tonåren eller tidig vuxenålder och påverkar skolgång, arbete och sociala kontakter. Personer med psykisk sjukdom blir ofta negativt bedömda eftersom den minskade funktionsförmågan vid psykisk sjukdom inte är lika uppenbar som vid en fysisk sjukdom. Det avståndstagande och den stigmatisering som den sjuka utsätts för leder ofta till ett ökat lidande (Kitchener, Jorm & Kelly 2011, s. 5).

Begreppet psykisk sjukdom kan definieras som diagnostiserad psykisk ohälsa, till skillnad från psykiska besvär med lättare symtom som exempelvis sömnbesvär, nedstämdhet eller oro. Det finns olika typer av psykisk sjukdom, bland annat depression, ångestsyndrom, schizofreni, tvångssyndrom och bipolär sjukdom. Dessa sjukdomar och syndrom kan debutera när som helst i livet. De olika sjukdomarna ger olika symtom har gemensamt att de påverkar den drabbades välbefinnande och vardag (SKR, Folkhälsomyndigheten & Socialstyrelsen 2020, s. 11).

Anhöriga är ofta stöd och skydd för personer som lever med psykisk sjukdom och i Sverige kompletterar de således hälso- och sjukvården samt kommunens insatser. Begreppet *anhörig* definieras enligt Socialstyrelsen (2021, s. 14) som en “person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”. Vi kommer i den här uppsatsen att utgå från denna definition av anhörig. Begreppet *närstående* avser en “person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”, men Socialstyrelsen (2021, s. 14) hänvisar även till att närstående enligt förarbetena till Socialtjänstlagen är den person som tar emot omsorg och stöd. Det är den senare definitionen vi kommer att använda oss av.

Utifrån 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen (2001:453) har kommunerna en skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga som ger vård eller stöd till en närstående. Hälso- och sjukvården har ett ansvar i att arbeta förebyggande med personer som riskerar att drabbas av ohälsa, vilket även innefattar anhöriga. Både kommuner och hälso- och sjukvård är möjliga arbetsplatser för en socionom. De anhöriga har ofta en stödjande funktion och är medvetna om sina

närståendes symtom och behov. I de fall den närstående inte själv har förmåga att se eller kommunicera dessa hjälper den anhörige till och medverkar vid möten i kommun och/eller hälso- och sjukvården. Eftersom de anhöriga kan anses utgöra en avlastning för dessa instanser är det viktigt att kunna bemöta den anhöriga på ett bra och inkluderande sätt. Det är därför av stor vikt att vi som framtida socionomer får en förståelse för vad en anhörig kan gå igenom och uppleva när en närstående har eller får en psykisk sjukdom.

1.1 Problemformulering

Att ha en psykisk sjukdom kan innebära lidande, både för personen som får det och för de anhöriga. Att stödja en sjuk närstående kan innebära en belastning för familjemedlemmar som ofta tar ett stort ansvar i att försöka få vardagen att fungera på ett bra sätt. De anhöriga kan också känna sorg över situationen och vara oroliga för den sjukes beteende och för att hen ska skada sig själv. Det framkommer också i tidigare forskning att anhöriga ofta känner sig ensamma och isolerade (Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 606; O'Neill et al. 2022, s. 2036; Trondsen 2012, s. 179).

Att det saknas förståelse och kunskap hos omgivningen, bland annat hos arbetsgivare och sjukvårdspersonal om vad den anhörige går igenom visar sig också i tidigare forskning (Kay et al. 2018; Hällgren Graneheim & Åström 2016 m.fl). Dessutom framkommer att de anhöriga inte visar för andra vad de går igenom. Den anhörige kan uppleva skam och den sjuke kan önska att ingen får veta vad som försiggår i hemmet. Därför kan det ibland bli svårt för den anhörige att söka hjälp eller att få förståelse hos arbetsgivaren alternativt sjukvårdspersonal som ombesörjer sjukskrivning på grund av den anhörigas psykiska mående. Vänner kan dra sig undan för att det kan verka som att den anhörige är ointresserad då de inte berättar om situationen och då allt fokus ligger på att stödja den närstående (Kay et al., 2018, s. 4; Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 604-606; O'Neill et al. 2022, s. 2036-2038; Trondsen 2012, s. 179).

I tidigare forskning framkommer också att anhöriga till personer med psykisk sjukdom utvecklar olika strategier för att hantera sin situation. Här nämns bland annat att ta emot stöd från andra släktingar, att få insikt om sjukdomen och att genom detta lättare kunna acceptera verkligheten. Även stödgrupper tas upp som hjälpsamt (Shimange et al. 2022, s. 5; Schaffer 2021, s. 1552).

Det finns en hel del studier gjorda kring hur anhöriga upplever sin situation när de stödjer en närstående med psykisk sjukdom. Vi har dock hittat väldigt lite forskning som rör anhöriga till personer med psykisk sjukdom i Sverige. I Sverige är det nästan en femtedel av befolkningen som ger vård eller stöd till en närstående, varav cirka en tredjedel lägger mer än tio timmar i veckan på detta. Detta arbete utgör självklart en avlastning för den offentliga vården (Socialstyrelsen 2021, s. 7). När insatser från välfärden inte funkar som det är tänkt ökar den anhörigas belastning. Vård- och omsorg samt socialtjänstens insatser påverkar således de anhörigas situation men situationen påverkas också av bland annat Försäkringskassa och skola (Socialstyrelsen 2021, s. 8). Sverige är alltså å ena sidan ett välfärdsland där man ska få stöd och hjälp, å andra sidan är det många gånger de anhöriga som behöver finnas som hjälp för sina närstående.

Att det saknas mer forskning från Sverige i det här ämnet ser vi som en kunskapslucka då psykisk sjukdom är ett betydande folkhälsoproblem, som även de anhöriga påverkas av. Det har dessutom de senaste decennierna blivit allt vanligare att få en psykiatrisk diagnos i Sverige (Socialstyrelsen 2022). I den här uppsatsen bidrar vi till att minska den identifierade kunskapsluckan genom en innehållsanalys av anhörigas självbiografier där vi granskar de anhörigas upplevelser och får en djupare förståelse för hur de anhöriga påverkas. Vi kommer att fokusera på den anhöriges upplevelser, vilket stöd den anhörige får/saknar av omgivningen samt vilka strategier som den anhörige utvecklar för att hantera sin vardag.

1.2 Syfte

Syftet med den här studien är att skapa en djupare förståelse för anhörigas upplevelser av att leva med någon som har psykisk sjukdom och vilken betydelse omgivningen har för denne. Studien kan öka kunskapen om hur den anhörige påverkas, vilket stöd som ges av omgivningen samt vilka strategier den anhöriga utvecklar.

1.3 Frågeställningar

- Hur beskriver den anhörige att hens liv påverkas av den närståendes psykiska sjukdom?

- Vilken betydelse har omgivningen (andra släktingar, vänner, professionella) i den anhöriges situation?
- Vilka strategier utvecklar den anhörige för att hantera sin situation?

1.4 Arbetsfördelning

Vårt arbete har varit ett fortlöpande samarbete mellan oss två. Då vi bor en bit ifrån varandra har vi valt att ha kontinuerlig kontakt och kommunikation angående arbetet via Zoom och Facebook Messenger. Vi har arbetat i ett gemensamt dokument på Google Drive och uppsatsens olika delar har delats upp mellan oss så lika som möjligt. Var och en har haft ett ansvarsområde som den andre har bidragit till genom att göra ändringar, kommentera, ifrågasätta och tillägga. De olika delarna har även diskuterats löpande under arbetets gång. Självbibliografierna har också delats upp mellan oss och dessa har sedan diskuterats för att båda skulle kunna avgöra vilka delar som var viktiga att ha med i resultatet. Resultat och analys har vi sedan format gemensamt. Vi har även utformat slutdiskussionen genom att sammanställa resultat och analys gemensamt.

2. Tidigare forskning

Vi har med hjälp av LUBsearch hittat flera studier som berör anhöriga till personer med psykisk sjukdom. Vi har valt att avgränsa området så att enbart artiklar från de senaste tio åren är med, dvs från 2012 och framåt. Detta för att fokusera på forskning som är relativt ny och för att inte få för många sökträffar, då begreppet *psykisk sjukdom* är väldigt brett och innefattar många olika diagnoser. Sökningen avgränsades också till att inkludera enbart artiklar som genomgått peer-review. De sökord som använts har varit relatives, family member, family carers, mental illness, mental disorder, support, strategies och experience. Dessa har kombinerats med namn på olika psykiska sjukdomar, exempelvis obsessive–compulsive disorder, bipolar disorder, schizophrenia och depression. Även ordens svenska motsvarigheter har använts. En del forskning har hittats via referenslistor i artiklar. Efter genomgång av titlar och abstracts har 13 artiklar om anhöriga till personer med psykisk sjukdom kunnat väljas ut som relevanta för den här studiens frågeställningar och syfte. Utifrån studiens syfte har den tidigare forskningen i det här avsnittet delats in i olika teman.

2.1 Upplevelser av att vara anhörig till någon med psykisk sjukdom

Anhöriga till personer med psykisk sjukdom upplever ofta ett ansvar att ta hand om sin sjuka familjemedlem. De anhöriga ser det som sin uppgift att skydda, trösta och vägleda den sjuke närstående samtidigt som de upplever att de behöver vara förnuftiga och rationella för att lösa problem som kan uppstå, något som innebär en belastning (Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 605). Det kan också upplevas som en plikt eller ett måste att ta hand om den anhöriga, något som många gånger resulterar i utmattning (Shimange et al. 2022, s. 5). Den anhörige förespråkar och företräder också sin närstående på olika sätt. Detta sker genom att den anhörige kämpar för att den sjuka ska få tillgång till rätt psykiatrisk vård vilket ofta leder till bättre vård. Det sker också genom att det ofta är den anhöriga som uppmärksammar symtom och att vård behövs (Schaffer 2021, s. 1550).

Tidigare forskning (Radfar, Ahmadi & Fallahi Khoshknab 2014, s. 252) visar också att det skapar kontinuerlig stress för hela familjen att vårda en anhörig med depression. På grund av oförutsägbarheten i den sjukes hälsotillstånd upplevs en svårighet att planera vardagen. Det upplevs störa och skapa kaos och förvirring i vardagen. I en annan studie

(O'Neill et al. 2022, s. 2036-2037) framkommer anhöriga ibland kämpar med den egna hälsan och upplever sig instängda i en pressad och svår situation.

Många negativa känslor gentemot den sjuka närstående kan upplevas, däribland förtvivlan, sorg, förnedring, skuld och skam. Det framkommer också att känslor av maktlöshet är vanliga, en följd av att vardagen och omständigheterna inte går att kontrollera (Kay et al. 2018, s. 5). Att leva på en annan persons villkor kan också skapa irritation och ilska mot den sjuke för att den anhörige inte kan leva som hen vill (Skundberg-Kletthagen et al. 2014, s. 566). Det framkommer också i tidigare forskning (Radfar, Ahmadi & Fallahi Khoshknab 2014, s. 253; Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 606) att familjemedlemmar ofta känner en oro inför framtiden. I två studier (Kay et al. 2018, s. 4; Skundberg-Kletthagen et al. 2014, s. 567) framkommer oro över att lämna personen, då risken finns att personen ska skada sig själv om hen är ensam.

Anhöriga till personer med psykisk sjukdom är ofta vaksamma och beredda. De uppmärksammar säkerhetsaspekter och gör ständiga riskbedömningar för att se till att den sjuke inte skadar dem eller sig själv (Shimange et al. 2022, s. 4). Det framkommer också att anhöriga lär sig att gå på tå kring den sjuka för att minska risken för försämring, för upprördhet eller konflikt (Griffiths et al. 2012, s. 74; Skundberg-Kletthagen et al. 2014, s. 567). Eftersom den sjukas beteende kan vara både okontrollerbart, destruktivt och barnsligt påverkas de anhöriga av detta (Shimange et al. 2022, s. 4). Särskilt vid underligt, olämpligt eller pinsamt beteende skapas stress för den anhöriga vilket kopplas till det stigma som finns kring psykisk ohälsa generellt. Detta kan leda till att de anhöriga känner sig förnedrade eller skäms (O'Neill et al. 2022, s. 2036; Kay et al. 2018, s. 5).

Att den sjuka får mer uppmärksamhet än andra familjemedlemmar visar sig också i forskningen. Det är svårt att balansera vårdandet av en familjemedlem med relationen till den övriga familjen. Andra familjemedlemmar kan då känna sig åsidosatta och den anhörigas egna behov prioriteras också bort (Radfar, Ahmadi & Fallahi Khoshknab 2014, s. 253). Många anhöriga får även lägga det sociala livet åt sidan, för att den sjuka inte orkar gå eller kan lämnas själv, vilket leder till sämre/färre vänskapsrelationer (Skundberg-Kletthagen et al. 2014, s. 567; O'Neill et al. 2022, s. 2035). Detta beror inte alltid på att den anhöriga väljer att isolera sig, utan kan ibland bero på att personer i omgivningen finner den sjukas beteende som störande. I en studie (O'Neill et al. 2022, s. 2036) förknippas detta med det stigma som är förknippat med psykisk ohälsa medan det i en annan studie (Marimbe et al. 2016, s. 5) knyts till bristande kunskap. Bristen på kunskap om psykisk sjukdom återkommer, bland annat uttrycker anhörigvårdare själva att de upplevde att de har brist på kunskap, att de inte vet vad de kan

vänta sig vilket försvårar åtagandet att vårda sin närstående (Hailegabriel & Berhanu 2022, s. 4).

När en förälder är psykiskt sjuk påverkar det barnen på liknande sätt (Trondsen 2012). En känsla av oförutsägbarhet och instabilitet när föräldrarnas humör och beteende förändras från och till, och hur detta påverkar barnens välbefinnande och förmåga att koncentrera sig på skolarbetet framhålls. Flera av barnen lyfter också fram rädsla som genomgående i vardagen, rädsla för sjukdomen i sig, rädsla för att göra föräldern upprörd eller arg på något sätt, rädsla för att sjukdomen skulle förvärras och rädsla för att själv drabbas. (Trondsen 2012, s. 179-180). Föräldrarnas sjukdom kan ge en belastning på barnen som de sedan inte får tillräckligt stöd för att klara av. Barn kan också frustreras över att deras liv begränsas och att de ibland inte får lära sig grundläggande saker. De ser också den psykiska sjukdomen som ett känsligt, pinsamt ämne som inte brukar få bra respons från andra, något som leder till att sjukdomen hålls hemlig (Griffiths et al. 2012, s. 74- 75), vilket också återkommer i andra studier (Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 605).

2.2 Stöd från omgivning och bemötande i vården

Att anhöriga upplever en ständig kamp med den psykiatriska vården framkommer i flera studier (Hällgren Graneheim och Åström 2016; Olasoji, Maude & McCauley 2017 m.fl.). Trots att anhöriga har förtroende för vården känns det uppgivet när de behöver kämpa för den sjukes rätt till vård. Det framkommer ett missnöje mot att vården inte inkluderar eller ser den anhörige, att de anhöriga inte får information om den sjukes diagnos och därför känner förtvivlan och oro. Även andra instanser, exempelvis skolor och arbetsplatser visar bristande förståelse för sjukdomen vilket påverkar den anhöriges möjlighet att få stöd och hjälp (Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 604).

Anhörigvårdare upplever ofta svårighet att få tillgång till rätt vård (Olasoji, Maude & McCauley 2017). Ofta får de höra att den närstående inte är tillräckligt sjuk, att sjukhusinläggning inte är berättigat även om den anhörige upplever att situationen är ohållbar hemma. Strategin för anhörigvårdarna blir då att vara påstridig och bestämd i kontakten med vården. När den sjuke väl fått tillgång till sjukvården behöver den anhörige fortsätta se till att den ska bli så bra som möjligt. Den anhörige behöver lära sig sjukvårdssystemet för att veta vad som går att kräva. De anhöriga uttrycker en önskan om att personalen ska stanna upp och

lyssna på oron och deras förslag, men då detta saknas blir de i stället frustrerade och motstridiga (Olasoji, Maude & McCauley 2017, s. 407-409). Brist på kunskap och information från omgivningen återkommer i flera studier (Trondsen 2012; Griffiths et al. 2012; Hailegabriel & Berhanu 2022 m.fl.). Barn till föräldrar med psykisk sjukdom uppger att de skulle vilja ha mer stöd, trots att de med tiden vant sig vid sina föräldrars ritualer. De skulle också vilja få veta mer om sina föräldrars svårigheter, något som skulle hjälpa dem att hantera det bättre (Griffiths et al. 2012, s. 76).

Enbart i två studier (Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 604-605; Nunstedt, Johansson & Gebremariam 2014, s. 13) balanseras de negativa erfarenheterna av vården med några positiva aspekter. De anhöriga beskriver i de här studierna att de ibland blir hörda i vården vilket gör att de känner sig trygga. När det fungerar med att involvera de anhöriga i vården och göra dem delaktiga upplever de anhöriga ett större förtroende för vården.

2.3 Strategier för att hantera vardagen

Det framgår i flera studier att anhöriga hittar strategier för att ta hand om sin närstående, bland annat framkommer att de upplevt stöd från andra släktingar, att de kommit till insikt om sjukdomen och på så sätt kunnat acceptera verkligheten och det livslånga ansvaret (Shimange et al. 2022, s. 5). Anhöriga känner ett stort behov av paus och andrum. Bland annat mindfulness, vin, promenader och professionellt stöd upplevs som hjälpsamt i olika situationer (O'Neill et al. 2022, s. 2037). Även barn utvecklar strategier för att få pauser från föräldrarnas sjukdom en stund. Barnen väljer bland annat att lyssna på musik eller att gå ut från hemmet en stund. Det beskrivs också att barnen utvecklat strategier för att hjälpa föräldern, de tröstar sin förälder och undviker saker som skulle kunna skapa upprördhet, ett undvikande som också beskrivits i flera av de tidigare nämnda studierna (Griffiths et al. 2012 s. 74). En del anhöriga ser det som en lättnad att kunna gå till arbetet eftersom detta anses vara en giltig anledning att inte finnas där för den sjuka just då (Skundberg-Kletthagen et al. 2014, s. 566-568).

Föräldrar till barn med psykisk sjukdom hanterar situationen genom att söka kraft i vardagen (Nunstedt, Johansson & Gebremariam 2014). Återhämtning och utrymme för eftertanke och reflektion framhålls som viktiga aspekter. Både att ha tid för ensamhet och att kunna göra andra saker än att ta hand om sitt barn är viktigt för att hitta ny kraft och ork. En annan aspekt som anses viktig är att komma ihåg att ha roligt tillsammans trots att vardagen

kantas av konflikter. Att få stöd från omgivningen framhålls också som något som hjälper till. Föräldrarna berättar att de behöver ha en viss beredskap eftersom barnets sjukdom innebär ständiga konflikter och prövningar. Vikten av rutiner, struktur och planering framhålls som betydelsefullt men beredskapen att hantera oförutsedda händelser måste finnas. Eftersom föräldrarna vill bevara ett lugn omkring barnet lägger de sina egna viljor åt sidan. En del föräldrar väljer i stället att invänta att barnet lugnar sig för att sedan hantera situationen (Nunstedt, Johansson & Gebremariam 2014, s. 12-13).

Ungdomars strategier för att hantera vardagens utmaningar handlar om att ta ansvar i hemmet, att vara vaksamma, att ta time-out, att söka stöd från professionella och/eller att flytta (Trondsen 2012). Vaksamheten som ungdomarna tar till har som syfte att undvika situationer som exempelvis gör föräldern arg eller ledsen. Att ta time-out har också hjälpt ungdomarna, det kan innebära att gå till sitt eget rum en stund eller att vara med vänner. En del utvecklar strategier som innebär att de knappt är hemma när föräldern är som mest påverkad av sin psykiska sjukdom (Trondsen 2012, s. 181-182).

En annan strategi som framkommer i forskningen är att dela erfarenheter med andra (Schaffer 2021; Hailegabriel & Berhanu 2022). En del familjemedlemmar ser fördelar med att dela sin berättelse med andra, vilket i en del fall också lett till att de själva stödjer andra i liknande situationer genom stödgrupper. En del familjemedlemmar delar även kunskap om psykisk ohälsa genom sitt yrke eller volontärarbete. Det framkommer att de familjemedlemmar som normaliserat psykisk ohälsa och deras sätt att tänka kring psykisk ohälsa, också har en minskad upplevelse av stigmatisering och diskriminering (Schaffer 2021, s. 1552).

2.4 Sammanfattning tidigare forskning

Den tidigare forskningen visar att de anhörigas upplevelser kantas av svårigheter i vardagen. De anhöriga tar stort ansvar, vill skydda och finnas där för den närstående som är sjuk. Detta kan skapa belastning och utmattning samtidigt som de anpassar sig och sätter sig själva åt sidan. Känslor som bland annat sorg, skuld och skam är också närvarande precis som oro och maktlöshet. Stödet från sjukvården upplevs ofta bristfälligt eftersom de anhöriga inte känner sig hörda eller inkluderande samt att de inte får tillräcklig information. Anhöriga upplever även en del brister på kunskap från omgivningen. De tydligaste strategierna som framkommer i forskningen är att få tid till återhämtning, att försöka acceptera samt att dela erfarenheter med

andra. Mycket av forskningen vi hittat är gjord i en annan kontext än Sverige, endast två av tretton studier är från Sverige, vilket gör det än mer intressant att se om detta stämmer överens med det vi finner.

3. Teori

I detta kapitel introduceras de teoretiska utgångspunkter och begrepp som vi valt för att bearbeta materialet. Vi kommer att tillämpa ett systemteoretiskt perspektiv med fokus på öppna system och utveckling, därför att det kan förklara hur människor i olika system såsom familjer påverkar varandra. Vidare kommer vi att inkludera teorin om familjens livscykel. Utöver detta har vi valt att använda oss av begreppen stigma och skam för att förstå de anhörigas upplevelser.

Vi använder oss av systemteori och teorin om familjens livscykel samt begreppen stigma och skam fortlöpande i vår analys av resultatet. Systemteorin och teorin om familjens livscykel har hjälpt oss att besvara frågeställningen om de anhörigas upplevelser, där vi kan se att de anhöriga och den sjuka ingår i ett system där alla delar påverkar varandra ömsesidigt. Systemteorin har vidare hjälpt oss analysera omgivningens stöd, något som vi kunnat koppla till öppna respektive slutna system samt utveckling. Begreppen stigma och skam har tydliggjort en del av de anhörigas upplevelser för oss, framför allt de som handlar om att dölja sjukdomen. Skam har även hjälpt oss att förstå det undvikande som många anhöriga gör av rädsla för att känna skam. Vidare hjälper både skam och stigma oss att förstå en del av de strategier de anhöriga utvecklar.

3.1 Systemteori

Helhet, relationer, funktioner och sammanhang är olika termer som används inom systemteorin. Systemtänkandet är cirkulärt och betonar hur allt rör sig tillsammans och hänger ihop i kretslopp (Öquist 2010, s. 27). Ett system är uppbyggt av delenheter som relaterar till varandra och organiserar sig hierarkiskt. Systemteorin belyser balansen, homeostasen, mellan olika processer (Wrangsjö 2016, s. 133).

Att se familjen som ett system kan hjälpa oss att förstå att anhöriga påverkas när en familjemedlem blir sjuk, av denna anledning har vi valt den här teorin. När vi ser familjen som en helhet ser vi hur alla har inbördes relationer och därför påverkar varandra ömsesidigt. Problem hos en person i familjen kan inte förstås utan att titta på familjesystemets sammanhang, eftersom allting hänger ihop (Lundsbye et al. 2010, s. 85). Förändringar inom systemet kan vara av första eller andra graden. Vid första gradens förändring förblir systemets

grunddrag oförändrade, medan en förändring av andra graden förändrar systemet grundläggande, de nuvarande gränserna överskrids och gör därmed att systemet som helhet förändras (Wrangsjö 2016, s. 135). Sjukdom i familjen kan inte ses som en isolerad förändring för en person eftersom den kommer förändra även de andra medlemmarna i systemet. Det motstånd familjen kan kännas inför en förändring kan förstås som en rädsla för att homeostasen, jämvikten i systemet, ska förändras (Wrangsjö 2016, s. 133).

Det är också intressant i systemteorin hur systemets struktur och funktion förändras och förnyas i interaktion med dess omgivning (Öquist 2018, s. 27). Biologiska och sociala system är öppna vilket innebär att de har förmåga att utbyta information med omgivningen. Detta skapar möjlighet för systemet att växa och utvecklas mot en större komplexitet (Öquist 2018, s. 48). Det finns människor som på grund av stigma, skam eller annat vill kontrollera vilken information som ges ut från systemet. En sådan kontroll kan leda till att personen försöker begränsa sociala kontakter eller hålla de så ytliga som möjligt. Detta kan göra att systemet blir alltmer slutet (Öquist 2018, s. 49-51). Mänskliga system som egentligen är öppna kan således bli alltmer slutna om de har för lite kontakt med omgivningen. Om isoleringen inte bryts kommer systemet förstelnad och kan leda till att hela systemet faller sönder (Öquist 2018, s. 48). Det räcker alltså inte att systemet fungerar inåt eftersom systemet behöver information utifrån för att utvecklas. Det krävs att familjen öppnar upp sig mot sin omgivning men också att det finns de i andra system som är beredda att lämna ifrån sig information (Öquist 2018, s. 49-51).

3.1.1 Familjens livscykel

Eftersom vår studie berör familjerelationer och familjemedlemmars påverkan på varandra är det även relevant att ha med teorin om familjens livscykel som bygger på systemteori. När det kommer till individens livscykel har det konstaterats att en individ inte är isolerad utan att personen är medlem i en familj vilket gör att familjen är den enhet som bör studeras. När något händer den enskilde personen påverkas således hela familjen, precis som tydliggörs inom systemteorin (Tamm 2012, s. 68-69).

Stressande händelser kan vara av två slag (Tamm 2012). De kan beröra faktorer som överförs över generationer, såsom familjetraditioner och attityder. De kan även handla om utveckling och förändringar under livscykeln. Här inkluderas sådant som sker i olika åldrar men också sådant som oförutsett händer, exempelvis att en familjemedlem blir sjuk. När de

olika stressande händelserna infaller samtidigt kommer systemet behöva hantera mycket mer stress än då enbart ett system berörs (Tamm 2012, s. 69-70).

Familjen är ett system som befinner sig i en ständig balansgång och mindre förändringar av balansen hör till det normala livet. Däremot kan balansen rubbas ordentligt när en familjemedlem drabbas av sjukdom, vilket kan göra att chock, förtvivlan och maktlöshet kan överskugga familjens hela tillvaro (Tamm 2012, s. 70). I ett stabilt familjesystem kan kriser och sorger liknande detta hanteras och bearbetas med stöd av varandra. Detta gör ibland att familjen svetsas samman och familjemedlemmar spelar en stor roll för hur den sjuke kan hantera sin ändrade tillvaro (Tamm 2012, s. 77). I ett instabilt familjesystem kan tidigare olösta problem och brister aktiveras vilket gör det svårare att hantera den aktuella situationen och stressen den innebär (Tamm 2012, s. 71). Att återställa eller nyetablera en emotionell jämvikt tar inte bara tid utan även energi för alla medlemmar i de olika generationerna i familjen (Tamm 2012, s. 68-69).

3.2 Stigma och skam

Att vara stigmatiserad innebär att vara missaktad, misstrodd och förnedrad (Scheff & Starrin 2013, s. 196). Det kan vara så att den som har ett socialt band med någon därmed blir knuten till en stigmatiserad person, vilket leder till att övriga samhället i några avseenden behandlar dem som en enhet. Stigmatiseringen kan avta igen om avståndet med den stigmatiserade personen minskar (Goffman 2020, s. 59). En anhörig kan känna sig missaktad för att hen lever ihop med en person med psykisk sjukdom. Detta är anledningen till att vi valt att inkludera stigma som begrepp. Det finns en nära koppling mellan stigma och skam, där stigma många gånger leder till skamkänslor ju mer den stigmatiserade personen påminns om att hen är inte passar in i normen (Scheff & Starrin 2013, s. 196).

Skam är en gruppbeteckning på olika emotioner och känslor som infinner sig när man ser negativt på sig själv genom andras synvinkel (Scheff & Starrin 2013). Bara tron på att den andre tycker illa om en ger skamkänslor. Skam tar sig ofta uttryck i bland annat dåligt samvete, låg självkänsla, anspråkslöshet och/eller blyghet. Goffman menar att skam finns i de flesta sociala sammanhang och att det är en central drivkraft i mellanmänskligt beteende. Människan strävar efter att visa sin bästa sida för att undvika känslor av skam. Det är viktigt vad andra tycker och tänker samt finns en känslighet över hur mycket respekt hen får (Scheff & Starrin

2013, s. 189-190). Konstruktiv skam fungerar som en varning när vi är på väg att skada sociala relationer eller sätta någon i en pinsam situation. Den destruktiva skammen är den som göms, där man känner skam för att man känner skam. Detta leder ofta till att man försöker dölja sina skamkänslor ännu mer (Scheff & Starrin 2013, s. 191).

När vi upplever skamkänslor beter vi oss på olika sätt på grund av dem (Scheff & Starrin 2013). Förutom att skamkänslan kan väcka minnen av tidigare liknande upplevelser och tankar om det egna låga värdet kommer vi även att välja hur vi reagerar på känslan. Vi kan välja att dra oss tillbaka, vilket kan innebära att vi undviker kontakt med andra personer. Vi kan också förminska oss själva, som ett försvar mot känslan av utanförskap, där vi i stället försöker vara alla andra till lags för att hitta någon sorts anknytning eller gemenskap. För andra blir skammen så pass stark att den måste undvikas på något sätt, antingen genom att den helt enkelt ignoreras eller genom ett undvikande av situationer och personer som kan väcka skamkänslor (Scheff & Starrin 2013, s. 192-194). De anhöriga upplever ofta skamkänslor gentemot den närstående sjuke. Eftersom skam kan leda till att anhöriga väljer att undvika situationer och hemlighålla den närståendes sjukdom, ansåg vi att skam är ett viktigt begrepp som kan förklara stora delar av vår studie.

4. Metod

I detta avsnitt kommer vi att presentera studiens metoddelar. Här tar vi upp vårt metodval, begränsningar, tillvägagångssätt och bearbetning av material samt vilket urval vi gjort. Vi belyser även forskningsetiken och studiens tillförlitlighet samt redogör för arbetsfördelningen.

4.1 Metodval

Vi har valt att göra en kvalitativ studie eftersom vi fokuserar på att ta del av de anhörigas upplevelser för att kunna tolka och analysera dessa. Bryman (2018, s. 455) menar att tyngdpunkten i en kvalitativ studie ligger på att förstå personers sociala verklighet och hur de tolkar den, vilket går hand i hand med vårt syfte. En kvalitativ metod ger oss således möjlighet att nå de anhörigas upplevelser. Vi har använt självbiografier skrivna av anhöriga till närstående med psykisk sjukdom. Vi ville få en djupare förståelse för anhörigas upplevelser av att leva med någon som lever med psykisk sjukdom och utifrån detta valde vi att arbeta med en kvalitativ innehållsanalys. En kvalitativ innehållsanalys fokuserar på innehållet i texten, antingen det som faktiskt uttrycks eller den underliggande meningen (Isaksson 2021, s. 285). På så sätt skiljer sig innehållsanalysen från exempelvis en diskursanalys som bland annat fokuserar på det underförstådda, på hur saker framställs eller på språket som används; eller en narrativ analys som fokuserar på en berättelses struktur eller mening (Boréus 2015, s. 164-169). Att analysera texter med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys är troligtvis det vanligaste sättet att göra en dokumentanalys (Bryman 2018, s. 677). Genom att arbeta med en kvalitativ innehållsanalys och leta efter bakomliggande teman och mönster i materialet och de anhörigas beskrivningar av sina upplevelser har vi kunnat uppnå studiens syfte.

4.2 Urval

I studien valde vi att använda oss av självbiografier skrivna av anhöriga till personer med psykisk sjukdom. Eftersom det finns begränsat med självbiografier och forskningsfrågorna fokuserar på anhörigas upplevelser, har vi valt att använda oss av ett målstyrt urval. Ett målstyrt urval syftar till att materialets underlag ska vara av betydelse för forskningsfrågorna (Bryman

2018, s. 496). Att välja ut enheter som uppfyller ett eller flera kriterium kallas ett kriteriestyrt urval. Ett kriteriestyrt urval syftar till att forskaren väljer personer som uppfyller olika kriterium (Bryman 2018, s. 497). Eftersom vi ville ta reda på de anhörigas upplevelser valde vi ut självbiografierna utifrån olika kriterier. Självbiografierna skulle vara skrivna av anhöriga till personer med psykisk sjukdom. Utöver detta skulle de vara skrivna på svenska och utspela sig i Sverige.

Urvalsstorleken kan vara svår att bestämma i början av studien (Bryman 2018, s. 506). Även om Bryman (2018, s. 508) menar att man behöver ta hänsyn till bland annat mättnad när urvalsstorleken ska bestämmas, det vill säga att ingen ny information framkommer med nytt material, har vi begränsat urvalet till sex självbiografier. Vi har låtit uppsatsens storlek samt den tid vi har till förfogande avgöra antalet böcker. Från början hittade vi enbart självbiografier skrivna av kvinnor och om kvinnor med psykisk sjukdom, men efter att ha sökt på Libris hittades ytterligare två självbiografier som i stället handlade om män. Dessa lade vi till i vår studie för att skapa större variation och få större representation i materialet. Dessutom gör det materialet mer nyanserat.

De självbiografier som valdes ut är utgivna mellan 1999 och 2020. *Maskrosungen* av Sandra Gustafsson gavs ut 2016 och handlar om Sandras uppväxt med en psykiskt sjuk mamma. Även boken *Ingen skulle få veta* av Anna Kansell som gavs ut 2020 handlar om författarens barndom med en mamma som är psykiskt sjuk. Boken *Mitt psykiatriska liv - Memoarer*, skriven av Johan Cullberg och utgiven 2007, handlar om både barndom och vuxenliv med en psykiskt sjuk bror. Lena Hedkvist gav 2010 ut boken "*Jag är redan död*" - en mammas berättelse och berättar i den om sin tonårsdotter som plötsligt drabbats av svår depression. De två sista författarna skriver om bipolär sjukdom, i *Adams bok* som gav ut 1999 skriver Åsa Moberg och Adam Inczédy-Gombos ur sina respektive perspektiv om Adams psykiska sjukdom och i *Skuld, skam och rakblad*, utgiven 2007 skriver Agnetha Ersson Eriksson om sin dotters sjukdom. Vi valde att använda oss av dessa böcker för att de gav oss ett innehållsrikt material för vårt resultat och analys och kunde samtidigt besvara vår frågeställning.

4.3 Metodens begränsningar

Eftersom vi under metodval lyft fram metodens fördelar har vi valt att här kort diskutera de begränsningar vi upplevt att metoden haft.

För att sammanställa vårt material behöver vi ta del av olika dokument, dessa är viktiga informationskällor för studien. När det kommer till denna typ av insamling finns det både för- och nackdelar. En fördel är att materialet är oberoende av vad vi vill veta och frågar efter. Nackdelar kan vara att det finns risk att materialet inte besvarar frågeställningarna. Det tar även tid att gå igenom och att bearbeta skriftliga dokument.

Ibland har vi upplevt att informationen varit begränsad och stram i några av böckerna. Böckerna kan även skilja sig åt en del i de olika aspekterna. Dokument som kommer från privata källor tenderar att vara väldigt heterogena (Bryman 2018, s. 665). I dessa situationer hade vi haft större användning av intervjuer. Då hade vi haft möjlighet att ställa följdfrågor och utveckla vissa delar som vi ansåg vara viktiga. Trots detta har vi fått fram ett innehållsrikt material genom att jämföra de olika författarnas sätt att uttrycka sig och genom delar av texterna har vi kunnat skönja vad svaret skulle bli om vi faktiskt kunnat ställa en följdfråga. Utöver det har vi haft användning av det lässchema som vi utformade innan vi läste självbiografierna. Dessa frågor har hjälpt oss forma resultatet.

4.4 Tillvägagångssätt och bearbetning av material

Som vi tidigare nämnt har vi använt oss av en kvalitativ innehållsanalys för att besvara våra frågeställningar och vi har valt att använda självbiografier till denna. Med hjälp av personal på Malmö stadsbibliotek hittades fem självbiografier som eventuellt kunde användas. Dessa granskades för att se om de passade in i studien vilket alla utom en gjorde. Två andra böcker hittades med hjälp av Libris och dessa bedömdes passa in i studien. Vi började med att dela upp böckerna mellan oss. För att det skulle bli lättare att välja ut delar ur självbiografierna, som vi ville använda i vårt resultat och analys, gjorde vi ett så kallat lässchema (se bilaga). I detta skrev vi upp cirka 25 frågor som vi kunde utgå ifrån i läsningen.

Eftersom vi valt att använda oss av en kvalitativ innehållsanalys har vi letat efter bakomliggande teman i våra självbiografier (Bryman 2018, s. 677). Då vi redan innan gjort frågor i vårt lässchema hade vi några teman att leta efter, till exempel upplevelser,

omgivningens betydelse och strategier. Dessa utgick från vår frågeställning. Allteftersom vi läst självbiografierna har det kommit fram nya teman. Det kom fram ytterligare teman när vi började strukturera och organisera upp resultatet. Några teman har valts bort och nya har lagts till. De nya som framkom under struktureringen har vi valt att kalla delteman. Här har vi valt teman som sorg, skuld, skam, ansvar, belastning, ensamhet, bristande stöd bland annat. Detta utgör ett abduktivt tänkande vilket innebär att växla mellan empiri och teori, i en kombination av en förutsättningslös analys och en analys utifrån ett redan framarbetat schema eller en mall (Lundman & Hällgren Graneheim 2017, s. 221).

Utöver våra teman har vi använt oss av systemteori och familjens livscykel för att utveckla vårt resultat och analys. Vi har också valt att ta med begrepp som stigma och skam då vi upplevde att skam var bland det största temat när vi gjorde vår dokumentanalys. Teorierna diskuterades inför insamlingen av material och testades under tiden som självbiografierna lästes. Psykoanalytisk teori diskuterades som alternativ men valdes bort eftersom den inte passade in för att förstå de anhöriga, snarare skulle den hjälpa oss att förstå den sjuke. Vi har sammanställt och analyserat materialet efter de beskrivna upplevelserna för att få en djupare förståelse av området. Vidare har vi diskuterat materialet fortlöpande samt gett stort utrymme för reflektioner under hela vår analys. Som avslutande del har vi sammanställt resultatet och analysen i vår slutdiskussion, utifrån våra teman.

4.5 Tillförlitlighet

Det finns en viss förförståelse som varit utgångspunkt i varför vi valde uppsatsämnet om anhöriga till personer med psykisk. En av oss är uppväxt med en mamma som har psykisk sjukdom i form av OCD och ångest. Den andra av oss har också erfarenhet av att vara anhörig till någon med psykisk sjukdom och har även arbetat med personer som har psykisk ohälsa.

Vi har använt oss av fyra kriterier som används för att bedöma och värdera kvalitativa studier. Dessa kriterier är *trovärdighet*, *överförbarhet*, *pålitlighet* och *en möjlighet att styrka och konfirmera* (Bryman 2018, s. 467).

Att skapa *trovärdighet* i en studies resultat innebär att låta det framgå att forskningen gjorts ”på rätt sätt” (Bryman 2018, s. 467). Det är även viktigt för trovärdigheten att koppla samman frågeställningar, resultat och diskussion med befintlig litteratur (Bryman 2018, s. 28) Detta är något vi haft med oss och försökt göra, genom att ha en röd tråd genom hela arbetet från start till slut. Bakgrunden introducerar syftet vilket resultatet därefter svarar

på. Vi har, efter de förutsättningar vi haft, valt att ge exempel från de anhörigas berättelser i form av citat, för att i mesta möjliga mån ge en korrekt bild av händelseförloppet. Vi har varit medvetna om att författarna själva väljer ut vilka delar av deras berättelse de vill skriva om. Utöver detta har vi även varit noga med att ha ett öppet sinne när vi läst självbiografierna och därefter försökt att inte lägga in egna värderingar i återberättandet. Det är det författarna skriver och inte vår egen tolkning som vi försökt att fokusera på. Även detta ökar trovärdigheten i studien (Lundman & Hällgren Graneheim 2017, s.230). Vi har också varit medvetna om att informationen i självbiografierna är utvald av författarna och att den därmed kan vara vinklad eller att vissa delar tagits bort. Vi är även medvetna om att vår egen tolkning filtrerar informationen ytterligare.

När det kommer till *överförbarheten* har vi gjort en kvalitativ studie som inkluderar en liten grupp personer och vi har valt att fokusera på det unika. Syftet har varit att skapa tydliga, fylliga beskrivningar av detaljer så att läsaren kan ha användning av detta för att bedöma om resultaten går att överföra till en annan miljö (Bryman 2018, s. 468).

Pålitligheten i studien stärks genom att det finns en fullständig och tydlig redogörelse för alla delar av processen, från början till slut (Bryman 2018, s. 468). Vi har därför varit noga med att redogöra för de val vi gjort under studiens gång samt de metoder som använts, något som ökar transparensen och därmed också trovärdigheten.

Sist men inte minst har vi, utifrån kriteriet *möjlighet att styrka och konfirmera*, försökt säkerställa att vi gjort undersökningen i god tro, det vill säga att vi inte låtit våra personliga värderingar eller den teoretiska inriktningen påverka och färga genomförandet och slutsatserna. Det är av stor vikt att som forskare fundera och reflektera över vem man identifierar sig med (Eldén 2020, s. 70). Risken finns att vår egen förförståelse, vår bakgrund och våra föreställningar färgar vårt resultat och vad vi har lätt för att förstå. Detta är något vi försökt undvika genom medvetenhet och ett granskande synsätt där vi hjälpt varandra att förhålla oss så objektiva som möjligt, detta har vi bland annat gjort genom att diskutera våra analytiska slutsatser sinsemellan. Här har det varit en fördel att vi varit två som skrivit uppsatsen tillsammans. Vi har genom att diskutera öppet och ifrågasätta varandras tolkningar kunnat hjälpas åt att förhålla oss reflexiva och kritiska.

4.5.1 Materialets kvalitet

Eftersom vi haft att göra med en innehållsanalys av självbiografier har vi valt att bedöma dessa utifrån kriterierna *autenticitet*, *trovärdighet*, *representativitet* och *meningsfullhet*. Autenticiteten står för materialets äkthet och att materialet faktiskt är vad det utger sig för att vara (Bryman 2018, s. 657; s. 379). De självbiografier vi läst är skrivna av författare som själva varit eller är anhöriga till närstående med psykisk sjukdom, men Bryman rekommenderar en sund skepticism när det gäller hur ärlig författaren är med att beskriva sina känslor och vad som hänt (Bryman 2018, s. 658-659). Vi kan inte vara säkra på att självbiografierna återger en absolut sanning eftersom de kan ha anpassats när de bearbetats för att vara mottagliga för läsare. Vår egen erfarenhet av att vara anhörig till närstående med psykisk sjukdom förstärker vår tro på att materialet kan vara äkta samt att samma liknande berättelser återges i alla böckerna. Vi tror inte att det är påhittat eller skrivet med ett särskilt syfte, även om vi under läsningen varit medvetna om att författarna kan ha filtrerat sina berättelser då de själva valt ut vad de vill dela med sig av.

Med trovärdighet menas att materialet ska vara utan felaktigheter och förvrängningar (Bryman 2018, s. 657). Beskriver författaren sina verkliga upplevelser och känslor eller är de något förvrängda för att författaren vet att folk ska läsa boken? Genom att vi varit medvetna om denna frågeställning har vi funderat över böckernas faktiska syfte.

Med representativitet menas att materialet är typiskt för den kategori det tillhör och med meningsfullhet menas att materialet är tydligt och begripligt (Bryman 2018, s. 659). I vårt material, där författarna berättar om sina upplevelser av att leva med en person med psykisk sjukdom, växer en bild av hur det *kan* vara fram. Detta innebär inte att vi kan dra någon slutsats om att det är representativt för alla anhöriga som lever med personer med psykisk sjukdom.

4.6 Etiska överväganden

Vid forskning behöver vi förhålla oss till olika forskningsetiska principer, bland annat frågor om frivillighet, integritet, konfidentialitet och anonymitet (Lind 2019, s. 166-167). Principerna kan uttryckas i fyra olika krav, dessa är: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Bryman 2018, s. 170). Informationskravet innebär

att forskaren måste informera personer som ingår i studien om undersökningens syfte och om att deltagandet är frivilligt. Samtyckeskravet innebär att personerna i studien själva har rätt att bestämma om de vill medverka. Då vår studie baseras på självbiografier bedömer vi att författarna redan valt att publicera informationen om sina liv och har på så vis godkänt att andra tar del av den. Konfidentialitetskravet innebär att forskaren måste behandla uppgifter om personer i studien med konfidentialitet. Detta innebär att personuppgifter ska hanteras så att utomstående inte kan få tag på dem. Vår tanke var först att avidentifiera personerna i vår studie men efter noga övervägande ansåg vi återigen att författarna redan valt att publicera sin text för allmänheten. Några av författarna har valt att använda sig av fiktiva namn i sina böcker, varför vi anser att de som velat avidentifiera, redan har gjort det innan de publicerade sin text. Vi anser därför inte att vi behandlat materialet oetiskt genom att namnge författarna. Nyttjandekravet innebär att uppgifter som samlas in till studien endast får användas till forskningsändamålet (Bryman 2018, s. 170-171). De självbiografier vi läst finns endast i vårt publicerade material och har enbart behandlats mellan författarna av den här uppsatsen.

Forskning som skulle kunna innebära skada eller men för personerna i denna studie kan anses oacceptabel. I detta inkluderas aspekter som bland annat fysisk skada, sämre självkänsla och stress (Bryman 2018, s. 172). Det är utifrån detta vi har valt att använda oss av självbiografier i stället för intervjuer för att besvara vår frågeställning. Vi menar att de anhöriga kan utgöra en utsatt grupp och de teman vi använder oss av i studien kan vara känsliga för de berörda. Påverkan på de anhöriga minskar därför genom att vi i stället för intervjuer läser självbiografier som de anhöriga själva valt att skriva och ge ut. Vidare har vi varit noga med att återge självbiografierna på ett sådant sätt att det inte ändrar innebörden eller att innehållet på något sätt förvrids.

5. Resultat och analys

I detta kapitel kommer vi först ge en kort sammanfattning av självbiografierna som vi använt oss av i vår studie. Därefter redovisas resultatet från materialet kombinerat med en analys som även utgår från valda teorier och tidigare forskning.

Vi har i vårt material hittat olika teman utifrån studiens frågeställningar, vilket gjort att de huvudsakliga temana vi delat upp materialet utifrån är *upplevelser, omgivningens betydelse* samt *strategier*. Dessa har därefter kunnat brytas ner i olika delteman. Delteman under *upplevelser* har blivit *ansvar och belastning, sorg, skuld och skam* och *andra upplevelser*. Under *omgivningens betydelse* har vi hittat deltemana *stöd, bristande stöd och mötet med vården* och under *strategier* har vi hittat delteman som *anpassning och eget välmående*.

5.1 Sammanfattning av berättelserna

Maskrosungen av Sandra Gustafsson

Sandra berättar främst om sin barndom och hur det varit att växa upp med en mamma med psykisk sjukdom som yttrar sig i depression och schizofreni. Mamman pendlade mellan att vara social och att under långa perioder isolera sig, något som blev värre och värre. Pappan träffade Sandra sällan, något som senare visade sig bero på att han var alkoholmissbrukare.

Ingen skulle få veta av Anna Kansell

När Anna berättar hur det varit att växa upp med en psykiskt sjuk mamma som svänger väldigt i humöret och får ångestattacker; samtidigt som hon andra dagar är en välfungerande mamma som bakar bullar och syr klänningar till Anna och hennes syster. Ibland mår mamman så dåligt att hon behöver åka in långa perioder på psykiatriavdelning. Annas pappa är ett stort stöd för både mamman och döttrarna.

Mitt psykiatriska liv - Memoarer av Johan Cullberg

I denna bok beskriver Johan sin väg till att bli psykiater. Han beskriver sin uppväxt på en prästgård, relationen till föräldrarna och åren under sin läkarutbildning. Framför allt finns berättelsen om Erland, Johans bror som drabbades av psykisk sjukdom med i hela boken.

“Jag är redan död” - en mammas berättelse av Lena Hedkvist

Boken handlar om hur författarens fjortonåriga dotter plötsligt drabbas av en svår depression. Lena skildrar framför allt sina upplevelser av den förändrade vardagen, hur familjen påverkas av dotterns sjukdom och om mötena med vården under tiden som dottern är sjuk.

Adams bok av Åsa Moberg och Adam Inczèdy-Gombos

I Adams bok skriver Åsa om livet som påverkas av partnern Adams manodepressivitet, det som numera kallas bipolär sjukdom. Vardagen, olika situationer, sjukdomen och följderna av den beskrivs både utifrån Adams perspektiv och utifrån Åsas perspektiv som anhörig.

Skuld, skam och rakblad av Agnetha Ersson Eriksson

I den här boken beskriver mamma Agnetha hur hennes dotter Emelie hamnar i ett självdestruktivt beteende, något som senare visar sig bero på bipolär sjukdom. Emelies mående påverkar hela familjen och i boken får vi följa deras väg genom Emelies sjukdomstid. Vägen påverkas av deras möte med skola och vård, omgivning men också av hur de själva hanterar situationen.

5.2 Anhörigas upplevelser

I vårt första huvudtema redogör vi för de anhörigas upplevelser och svarar på frågeställningen: *hur beskriver den anhörige att hens liv påverkas av den närståendes psykiska sjukdom?*

I vårt material framkommer olika upplevelser av att leva med en person med psykisk sjukdom. Det framkommer aspekter av att ta ansvar, vilket skapar en belastning för den anhöriga även fast det ofta bottnar i kärlek till den som är sjuk. När det handlar om känslor framkommer framför allt sorg, skuld och skam i materialet. Andra saker som framgår i vårt material är oro och maktlöshet.

5.2.1 Ansvar och belastning

Upplevelsen av att behöva ta ansvar för den närstående som är sjuk finns att hitta i flera av självbiografierna. Det framgår på olika sätt i vårt material att det kan upplevas som en

belastning att ta hand om en närstående som har psykisk sjukdom. Själva belastningen kan urskiljas i materialet, följande citat kan ses som ett exempel på när den anhöriga upplever sig lättad över att någon annan just nu tar ansvar för att ta hand om den sjuke närstående. ”Samtal från en vän i Paris, då vet jag att Adam är där. Något släpper inom mig, nu är det andra som får ta hand om allt detta elände.” (Moberg & Inczèdy-Gombos 1999, s. 73). Här har Adam under en av sina maniska perioder bestämt sig för att åka till Paris. Den anhöriga är medveten om att vad som helst kan hända på vägen eftersom Adams beteende är oberäkneligt och impulsivt under dessa perioder. När hon äntligen får veta att han är hos en av vännerna känner hon lättnad, både över att han kommit fram och att han tas om hand. Upplevelsen av att behöva ta allt ansvar återfinns i den tidigare forskningen, bland annat skriver Hällgren Graneheim och Åström (2016, s. 605) om att de anhöriga ser det som sin uppgift att lägga sig själva åt sidan och ta hand om sin sjuka familjemedlem. På flera ställen i den tidigare forskningen går det också att läsa om att det blir en belastning för den anhöriga att ta detta ansvar, bland annat skriver Shimange et al. (2022, s. 5) om att de anhöriga känner att det blir för mycket då det både är svårt och tidskrävande. Även O’Neill et al. (2022, s. 2036) skriver om anhöriga som upplever det utmanande och svårt att ta hand om den sjuke närstående, något som påverkar både välmående och hälsa i längden. Att de anhörigas egen hälsa påverkas av att ta hand om en sjuk närstående framkommer på olika sätt i självbiografierna. ”Månader av oro och dålig nattsömn började ta ut sin rätt. Jag var mest rädd att mitt eget förstånd höll på att svikta och frågan hur länge jag skulle orka kämpa gnagde i mig.” (Ersson Eriksson 2007, s. 56). Här skapar belastningen en känsla av utmattning vilket gör att mamman blir orolig och börjar bli rädd att hennes egen ork ska ta slut, något som tyder på att hon känner att hon måste finnas där för dottern som är sjuk. Genom att se på familjens livscykel kan vi förstå hur de olika familjemedlemmarna påverkar varandra och hur den ena individen inte kan ses som en egen enhet (Tamm 2012, s. 68-69). Inom systemteorin kan det faktum att sjukdomen utgör en belastning vara ett tecken på det motstånd och den rädsla som kan finnas i en familj när de står inför situationer som riskerar att förändra jämvikten i systemet (Wrangsjö 2016, s. 133). I vår empiri framkommer ansvar och belastning i samtliga självbiografier. Det är tydligt att den anhöriga tar ett väldigt stort ansvar och att belastningen påverkar de anhöriga både psykiskt och fysiskt. Utifrån detta kan vi dra slutsatsen att familjemedlemmar på olika sätt påverkar varandra samt att jämvikten av systemet är betydelsefull och något som delarna i systemet kommer att försöka upprätthålla när det börjar råda obalans.

Allt i självbiografierna är dock inte negativt. Det beskrivs mycket omtanke, kärlek och värme från alla anhöriga. Även om de har ett stort ansvarstagande och flera uttrycker det som

belastande och utmattande att hjälpa den sjuke så tolkar vi att det görs av kärlek till denne. En anhörigs lättnad över att dottern somnat och fått ro tyder på stor omsorg: ”När E till slut somnar, ligger jag och tittar på henne när hon andas lugnt och tänker, nu får hon äntligen vila en stund från sitt lidande.” (Hedkvist 2010, s. 41). Även en annan anhörig beskriver hur hon lägger allt fokus och all kraft på att hjälpa sitt sjuka barn att må bättre. När detta inte räcker, när det inte ger det resultat som hon hoppats på, upplevs en stark förtvivlan och en maktlöshet. Att de anhöriga investerar mycket av sig själva för att finnas där och stötta den sjuke har vi kunnat se i alla självbiografier. Det finns en komplexitet i den anhöriges känslor när hen både vill skydda sig själv från att må dålig och behöva utstå för mycket och samtidigt skydda den sjuke från att må ännu sämre. I den kunskapsöversikt som vi har gjort, har vi inte kunnat hitta något som motsvarar beskrivningar av att omhändertagandet sker av kärlek.

5.2.2 Sorg

Sorg över situationen, över att den närstående är eller har blivit sjuk återkommer i flera av självbiografierna. Även sorg över hur den närstående betar sig i sin sjukdom och sorg över att livet inte är som det tidigare varit kommer fram. Bland annat beskriver en anhörig en genomgående sorg om sin mamma som drabbats av psykisk sjukdom:

Jag kunde känna hennes hand omsluta min, samtidigt som hon aldrig varit längre bort. Så var det hela tiden: det kändes som om hon aldrig släppte in mig i sitt liv. När jag var liten kunde jag naturligtvis inte klä den känslan i ord, den bara fanns där. När jag blev äldre förstod jag - och levde med det. (Gustafsson 2006, s. 82)

Den närstående var distanserad och hade svårt att uttrycka känslor, vilket gjort att den anhöriga aldrig känt att hon lärt känna sin mamma på riktigt. Dottern blev aldrig kramad av sin mamma kärleksfullt. Hade den anhöriga ingått i ett stabilt familjesystem där det till exempel funnits en pappa som gett stöd så hade sorgen kanske inte upplevts lika stark (Tamm 2012, s. 77).

Att familjer och anhöriga känner en sorg över att livet är svårt eller annorlunda går att finna återkommande i vårt material. Sorg är också en känsla som framhålls i forskningen. Kay et al. (2018, s. 5) skriver om sorgen som anhöriga kan känna gentemot sin sjuka närstående när det upplevs som att den sjuka inte anstränger sig. I vårt material visar sig sorgen som en känsla av att vardagen blivit förändrad, av att livet inte längre ser ut som det tidigare gjort. Detta visar

sig bland annat i ett citat av en mamma till en dotter som drabbats av psykisk sjukdom: ”Alla i familjen har tappat och glömt bort sina ‘vanliga liv’.” (Hedkvist 2010, s. 44). I ett systemteoretiskt perspektiv kan detta ses som en medvetenhet om att jämvikten i systemet förändrats, något som i sin tur kan skapa rädsla eftersom det skulle kunna förändra de olika delarna, familjemedlemmarna, i systemet (Wrangsjö 2016, s. 135).

Att relationer i familjen förändras i och med att den sjuke beter sig på olika vis framhålls på varierande sätt, beroende på de anhörigas släktskap. En av de anhöriga som är bror till den sjuke uttrycker att: ”Mina läkarstudier och Erlands sjukdom förde mig närmare Mamma. Jag betraktade Pappa med medlidande, men han blev samtidigt reducerad i mina ögon när han inte orkade stå upp mot Erlands attacker.” (Cullberg 2007, s. 121). Något som tydliggör hur relationerna till övriga familjen också påverkas av familjemedlemmens sjukdom och beteende. Här kommer sonen närmare sin mamma men tar avstånd från sin pappa som inte riktigt klarar av att hantera den andra brodern som är sjuk. Detta kan ur ett systemteoretiskt perspektiv ses naturligt eftersom alla delar i systemet påverkar varandra ömsesidigt och eftersom homeostasen, jämvikten, i systemet är ur balans (Wrangsjö 2016, s. 134).

5.2.3 Skuld och skam

Det absolut tydligaste i vårt material är att skuld och skam är något som alla författare beskriver i sina böcker. Det beskrivs på olika sätt. Det kan handla om händelser, situationer eller den egna känslan av vad folk tycker. Följande citat beskriver en situation där en anhörig åker tåg med sin mamma:

Obemärkt hasade jag över till sittplatsen närmast fönstret. Om hon skulle få för sig att göra något knäppt kanske ingen skulle förstå att vi åkte ihop. [...] Ingen fick förstå att vi åkte tillsammans. Väl ute på gatan fortsatte hon att prata för sig själv. Jag försökte göra mig osynlig, vilket var svårt eftersom hon höll mig så hårt. Jag tittade bakom mamma för att se om någon hade sett oss. Åh Gud, vad jag hoppades att ingen hade sett oss.
(Gustafsson 2006, s. 93-94)

Den anhöriga önskar innerligt att ingen ska höra hennes mamma när hon börjar bete sig underligt. Hon uttrycker tydliga skamkänslor, som går att koppla till det stigma som finns kring

psykisk ohälsa. Eftersom hon är rädd att synas med sin mamma offentligt när mamman frångår normen för hur hon förväntas bete sig och eftersom de står varandra nära, finns risken att den anhöriga blir behandlad på samma sätt som mamman. Den sjuka och den anhöriga blir knutna till varandra vilket gör att andra ser dem som en enhet (Goffman 2020, s. 59).

Att de anhöriga bryr sig om vad andra tycker och tänker visar sig på olika sätt i materialet. Rädslan för hur andra personer ska uppfatta en i situationen och känslan av att misslyckas med tillvaron, i det här fallet uppfostran av dottern, visar sig bland annat när mamman skriver ”Jag var livrädd för vad folk skulle tycka om mig som förälder och jag kände mig redan misslyckad.” (Ersson Eriksson 2007, s. 10. Den anhöriga uttrycker stor rädsla för att folk ska tycka att hon är en dålig förälder och att de ska tro att hon inte klarar av att ta hand om sin dotter som blivit psykiskt sjuk. Detta visar på hur den anhöriga tenderar att ta på sig ansvaret. Hon ansvarar inte bara för att ta hand om sin närstående utan också över själva situationen; som om den närstående blivit sjuk på grund av den anhörigas oförmåga, otillräcklighet eller annat. Å ena sidan förstår hon att hon inte har någon skuld i att dottern blivit sjuk, å andra sidan har hon känslan av att hon skulle kunna påverka det. Även detta kan ur ett systemteoretiskt perspektiv tyda på att mamman ser sig som en del av ett system, där de olika delarna påverkar varandra och där hon därför upplever att hon ska kunna påverka övriga familjemedlemmar.

Att uppleva sig otillräcklig är också något som framkommer i vår empiri. Bland annat upplever de anhöriga en svårighet att räcka till för hela familjen när en av familjemedlemmarna insjuknat. En anhörig skriver bland annat om hur hon försöker hantera sin roll som mamma gentemot sin son, som är kvar hemma när dottern är inlagd på en psykiatrisk avdelning. Här beskriver hon skuld känslor för att lämna sonen hemma men även skuld känslor när hon lämnar dottern på sjukhuset. Detta går i linje med tidigare forskning (Radfar, Ahmadi & Fallahi Khoshknab 2014, s. 253) där det tydliggörs att den sjuka står i fokus och att det är svårt att få en balans i de olika familjerelationerna. Andra familjemedlemmar sätts ofta åt sidan och även de egna behoven.

En annan aspekt av skam som framkommer handlar om att behöva bortse från den sjukes egen upplevelse och på så sätt nonchalera vad hen själv tycker och vill. Skammen yttrar sig bland annat i vårdsamtal där den anhöriga pratar om den sjuka närstående i tredje person i stället för att inkludera hen i samtalet. Den närstående som saknar sjukdomsinsikt vill inte kännas vid att hen har så pass stora problem att sjukhusinläggning är ett alternativ, men den anhöriga försöker få vårdpersonalen att förstå att det krävs tillsyn dygnet runt. Att den anhöriga

blir den som enligt den sjuka närstående gör att hen inte får komma hem från sjukhuset påverkar givetvis deras relation.

En anhörig som var med om en hemsk upplevelse kände enorm skuld efteråt, som om ansvaret för hela situationen låg på henne: ”Och de återkommande skuldkänslorna. Tänk om jag inte hade vetat. Om jag bara hade ansträngt mig mer.” (Kansell 2020, s. 213). Den anhöriga har förlorat sin mamma som begått suicid efter att pappan tänkte lämna henne. Dottern som vetat om pappans situation kände skuld över att hon vetat och över att hon inte vågat berätta av rädsla för hur mamman skulle reagera. Hon ville varken såra mamman eller skada pappan genom att avslöja honom. Ur teorin om familjens livscykel kan vi konstatera att det finns problem sedan tidigare i familjen. Dessa kommer med stor säkerhet att aktiveras eftersom familjens system är instabilt. Detta kan då göra det svårare att hantera händelsen (Tamm 2012, s. 71). Den anhöriga ingår i ett stabilare familjesystem med systemen och pappan, där de söker stöd och trygghet hos varandra. Mamman kommenterar ofta att hon känner sig utanför och att hon inte är med i den sammanhållning de har. Å ena sidan står hon utanför familjesystemet då hennes egen uppfattning är att hon ingår i en egen enhet. Å andra sidan är hon i allra högsta grad i familjesystemet då hon får hjälp och stöd från övriga familjen. Här ser vi åter komplexitet, denna gång upplevelsen av vilken tillhörighet man har i förhållande till de andra familjemedlemmarna. Tamm (2012) beskriver att familjens system är en ständig balansgång där små förändringar är bra men att de större kan ge betydande kriser, i synnerhet om en familjemedlem är sjuk (Tamm 2012, s. 70; s. 77).

Vi uppfattade att flera av de anhöriga upplevt skuld- och skamkänslor och att de därför inte ville att någon annan skulle veta om situationen. Även de närstående sjuka uttryckte ibland att ingen skulle få veta vad som hände i deras hem på grund av skamkänslor. I följande citat uttrycker den anhöriga hur mycket hon kämpar med sina skamkänslor och där man fokuserar på att ingen ska få veta någonting: ”Jag jobbade som en slav för att inte någon skulle se hur vi hade det. Jag höll hemligheten om familjen bakom en stark järnmur.” (Ersson Eriksson 2007, s. 17). Här ser vi tydligt att den anhöriga inte vill bli dömd av andra och vill visa upp sitt bästa jag för omgivningen, då hon kämpade med att dölja vad som hände i familjen för utomstående. Om andra i omgivningen vet, kan detta förstärka den egna känslan om hur fel det man upplever är. Det kan vara genant att visa att man inte har en, enligt normen, normal anhörig och att man känner skam på grund av det. Det finns en rädsla för att bli avvisad och uteslutas ur gemenskapen om sanningen uppdagas. Detta visar på en destruktiv skam, att man har skamkänslor för att man har skamkänslor. Det kan även upplevas nedbrytande att bli förnedrad och kränkt av andra och för att slippa känna skammen över vad andra tycker väljer

personerna att hemlighålla vad de upplever (Scheff & Starrin 2013, s. 191). Detta resonemang kan vi även koppla till den tidigare forskningen där bland annat Griffiths et al. (2012, s. 75) lyfter att anhöriga döljer sin situation och den närståendes sjukdom, därför att det anses känsligt och pinsamt att prata om. Systemteoretiskt ser vi här att familjesystemet som vanligtvis är öppet stängs på grund av stigma och skam, där det sker en filtrering kring vilken information som ges ut. Detta leder till att ytliga kontakter och systemet blir mer och mer slutet efter hand (Öquist 2018, s. 49-51). Utifrån vår empiri, där de flesta ville hemlighålla vad som hände i deras hem, och systemteorin kan vi dra slutsatsen att detta hemlighållande leder till att hela familjesystemet blir mer slutet efter hand. Att systemet låter bli att dela information med andra system kan i sin tur leda till att familjen som system slutar att fungera eller utvecklas.

5.2.4 Andra upplevelser

Samtliga anhöriga uttrycker oro, rädsla och maktlöshet i någon form över deras närstående. Det kan handla om bland annat rädsla över hur den närstående ska reagera eller må. I citatet nedan berättar en av de anhöriga om den ständiga oron över hur det skulle vara när hon kom hem, något hon fick en känsla av redan innan hon gick in genom dörren.

Redan när jag tog i dörrhandtaget på ytterdörren kunde jag känna om det var en bra eller dålig dag. Det var som om jag kunde lukta mig till om mamma var i balans eller inte. Luften vibrerade om hon inte var det. En lätt obehagskänsla i magen, innan luften bekräftade om det var lugnt eller inte. (Kansell 2020, s. 36)

Här fanns en inneboende rädsla att den anhöriga skulle bli upprörd eller arg och oron fanns där dag som natt. Detta beskrivs även i tidigare forskning, att barnen lyfter fram rädsla som något genomgående i vardagen (Trondsen 2012, s. 179-180). Den anhöriga beskriver en enorm maktlöshet att inte kunna påverka situationen. Även detta kan vi koppla till vår tidigare forskning som visar att maktlöshet är vanliga känslor eftersom omständigheterna inte går att kontrollera (Kay et al. 2018, s. 5). Olika former av maktlöshet finns att hitta i materialet, bland annat skriver en anhörig att ”Vår maktlöshet var lika total som Erlands lidande - vi kunde ju inte ta hem honom i detta skick och någon alternativ eller modifierad behandling erbjöds inte.” (Cullberg 2007, s. 100). Familjen känner sig maktlös eftersom de inte kan göra ett bra val i situationen, de upplever att de inte får tillräcklig hjälp i vården men kan inte heller ta brodern

därifrån eftersom han mår så pass dåligt. Detta är något som också tas upp i tidigare studier, att familjen behöver lära sig mer om systemet inom vården för att till exempel veta vilken hjälp de kan kräva. Men vården i sin tur tar sig inte tiden att lyssna på de anhöriga och deras oro (Olasoji, Maude & McCauley 2017, s. 407-409; O'Neill et al. 2022, s. 2038). Detta gör då att de anhöriga upplever en maktlöshet och frustration till systemet.

Andra känslor som dyker upp i vår empiri är bland annat ilskan gentemot den som är sjuk. Avsaknaden av förståelse från den sjuka och nonchalans till situationen gör att en anhörig uttrycker att hon blir rasande när den sjuka kan sova medan den anhöriga själv är för stressad och orolig för att kunna göra det. Forskning visar att det lätt skapar irritation hos den anhöriga när hen känner att hela livet är på den närstående sjukets villkor och när allt måste anpassas efter denne (Skundberg-Kletthagen 2014, s. 566). Även oro uttrycks i självbiografierna. Oro finns ständigt i de anhörigas vardag. Detta exemplifieras med följande citat som förklarar hur livet upplevs som både bra och dåligt på samma gång. ”På ett sätt har vi ganska trevligt ändå, men det är som att sitta på en alptopp och balansera. Vacker utsikt, men avgrunden öppnar sig åt alla håll.” (Moberg & Inczèdy-Gombos 1999, s. 160). Tidigare forskning visar också att det finns mycket oro bland de anhöriga. Denna oro har att göra med oro för framtiden eller oro för att den sjuke ska få ett normalt liv (Radfar, Ahmadi & Fallahi Khoshknab 2014, s. 253; Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 606). Även oro för att lämna en person själv med risk för att personen ska skada sig själv finns att hitta i forskningen (Kay et al. 2018, s. 4; Skundberg-Kletthagen et al. 2014, s. 567), detta kan vi även koppla till vad författarna av självbiografierna förmedlar. Oro om självskadabeteende hos den sjuke, oro över vad andra ska tycka om de får veta, oro över att inte finnas där eller att vara otillräcklig är några exempel på den oro som beskrivs i böckerna.

Genom att se detta ur teorin om familjens livscykel kan vi konstatera att när en oförutsägbar händelse inträffar, som när en familjemedlem insjuknar eller är sjuk, blir hela familjesystemet stressat. Detta medverkar till att hela systemet blir kraftigt påverkat och alla de olika familjemedlemmarna, delarna i systemet, kommer därför att märka av det. När balansen rubbas av en större förändring kan familjens hela tillvaro kantas av chock, förtvivlan och även maktlöshet (Tamm 2012, s. 70). Precis den här maktlösheten och förtvivlan har uttryckts på olika sätt i samtliga självbiografier.

5.3 Omgivningens betydelse för den anhöriga

I vårt andra huvudtema redogör vi för omgivningens stöd för den anhöriga och svarar på frågeställningen: *vilken betydelse har omgivningen (andra släktingar, vänner, professionella) i den anhöriges situation?*

I samtliga böcker har vi kunnat utläsa att omgivningen har en stor betydelse för den anhöriga och hens ork att klara av sin situation. Det visar sig också att detta stöd skapar en trygghet. Ibland upplevs ett bristande stöd där den anhörige känner sig mer ensam. Vid dessa tillfällen uttrycker den anhörige stor önskan om ökat stöd från omgivningen, även om de inte alltid har förmågan att förmedla detta.

5.3.1 Stöd från omgivningen

Vi kan se i vårt material att stödet från den anhöriges omgivning spelar stor roll. Dels finns det ett behov av stöd i form av vänner eller andra familjemedlemmar. Att ha någon att kunna filtrera känslor med, som bara lyssnar har visat sig ge mycket stöttning till de anhöriga. Dels finns det ett behov av stöd från utomstående eller myndigheter som vi däremot sett vara väldigt bristfälligt i vårt material.

Att andra familjemedlemmar kan utgöra ett stöd för den anhöriga beskrivs ofta i de olika texterna. En anhörig berättar till exempel om värmen hon hade för sin farmor som fanns där som ett stöd för henne. Den anhöriga uttrycker en längtan efter kärlek, en kärlek som hon inte får av sin psykiskt sjuka mamma, ”Att vara på Österlen på somrarna med farmor var mitt andningshål. Där fick jag fasta tider, lugn och ro och inte minst - kärlek. Så var det också när jag var hos henne i Stockholm.” (Gustafsson 2006, s. 74). Här ser vi att familjesystemet inte fungerar så bra inåt då det kantas av regler och otrygghet. Informationen som ges ut är dessutom begränsad på grund av skam. Detta gör att familjesystemet blir alltmer slutet (Öquist 2018, s. 48). När den anhöriga i det här fallet öppnar upp sig inför sin omgivning och farmodern som ingår i ett annat system gör samma sak, har familjesystemet en möjlighet att utvecklas.

Stöd från andra än familj och släktingar framkommer också, i följande citat framgår att den anhöriga delade allt med sin bästa kompis. ”Jag visade egentligen aldrig sorgen över min livssituation för någon annan än Sanna, som jag kunde beklaga mig för.” (Gustafsson 2006, s.

138). En anhörig berättar att även om hon hade stöd av sin syster och sin pappa så kunde hon aldrig riktigt slappna av när det bara var familjen och den sjuke i huset. Den sjuke ville hemlighålla att hon var psykiskt sjuk. Hon uppvisade därför en ”normal” fasad för vänner och bekanta. Vid sådana tillfällen kunde den anhöriga känna sig helt avslappnad och trygg. Citatet beskriver den anhöriges känsla av trygghet när familjen till exempel bjöd till fest:

Mamma och hennes väninnor höll till i matsalen. Det var en stund av trygghet, då jag kunde känna mig helt säker på att inget skulle hända. Några timmar då vi helt kunde slappna av och glädjas åt stunden. Mjukt inbäddad av de andra vuxnas skyddande närvaro. (Kansell 2020, s. 64)

I det här fallet påverkas den anhöriga så till den grad att hon inte känner sig trygg med enbart familjen närvarande. Men när det fanns utomstående som närvarade fungerade dem som ett skydd. Detta påverkade systemet positivt och de annars givna reglerna suddades ut för en stund. Detta menar vi är ett tydligt exempel på hur systemets delar påverkar varandra ömsesidigt och där regler av olika slag skapas (Lundsbye et al. 2010, s. 85). Att hennes mamma kunde förneka sin sjukdom när hon umgicks med utomstående tror vi har att göra med hennes skamkänslor. Att vara sig själv med dessa personer skulle avslöja hennes sjukdom och få henne att känna enorm skam, därför väljer hon att ignorera sjukdomen helt i stället (Scheff & Starrin 2013, s. 192-194).

Vi ser även i tidigare studier att barn skulle vilja ha mer stöd än de får i omgivningen. De anser att det kunde hjälpa dem att hantera den sjukes tillstånd bättre om de fått stöd och utbildning om sjukdomen (Griffiths et al. 2012, s. 76). Det är också en slutsats vi kan dra utifrån de självbiografier som rör barn, där det framkommer att de saknar stöd av omgivningen, något de många gånger behöver och vill ha.

5.3.2 Bristande stöd från omgivningen

Vi kan se övergripande i alla böcker att det finns en del stöd att få, men att det finns mer stöd att önska. Att stödet från omgivningen är viktigt visar sig också i avsaknaden av den. En anhörig uttryckte att hon saknade stöd i andra föräldrar med liknande problem. ”Vad vi saknar nu är några andra föräldrar att prata med, som har liknande erfarenheter. Vi hittar en del diskussionsforum på nätet, det ger en viss tröst, att vi inte är helt ensamma i det här.” (Hedkvist

2010, s. 27). Ur ett systemteoretiskt perspektiv kan detta tyda på att det öppna systemet som har förmåga att utbyta information med omgivningen också har ett behov av att göra det. När information byts med omgivningen får systemet en möjlighet att växa och utvecklas. Öquist (2018, s. 48) beskriver att ett system som ofrivilligt har lite kontakt med omgivningen kommer att bli mer slutet och i värsta fall sluta fungera. Genom att förstå avsaknaden av omgivningens stöd ur ett systemteoretiskt perspektiv blir betydelsen av omgivningen tydligare och en förutsättning för att systemet ska kunna utvecklas. Det krävs även att det finns andra system som också är villiga att lämna ut information (Öquist 2018, s. 49-51). Ur detta kan vi konstatera att olika system, i det här fallet olika grupper av människor, har en stor betydelse för andras möjlighet att växa och utvecklas.

Flera av de anhöriga upplever sig svikna av vänner som vet om situationen och sjukdomen men som håller sig borta. I följande citat tydliggörs det vi sett i tidigare forskning, att de anhöriga inte orkar ta kontakt med vänner och att vänner låter bli att ta kontakt, något som i förlängningen leder till sämre och/eller färre vänskapsrelationer (O'Neill et al. 2022, s. 2036).

Jag har dagligen kontakt med mina föräldrar, inte lika ofta kontakt med vänner, det finns ingen ork från vår sida att ta kontakt. Däremot blir jag lite förvånad över att telefonen är så tyst. Det är många som vet att vi är hemma och att E har drabbats av psykisk sjukdom. De kanske hade ringt mer om hon hade brutit benet, nu är telefonen väldigt tyst.
(Hedkvist 2010, s. 25)

Detta kan knytas till det stigma som finns kring psykisk sjukdom, där vänner inte hör av sig, ibland på grund av bristande kunskap (Marimbe et al. 2016, s. 5). Stigmatiseringen av den sjuka och den anhöriga blir mer märkbar när deras vänner drar sig undan, något som gör att personerna förminskas, eventuellt får skamkänslor och känner sig mer och mer annorlunda (Scheff & Starrin 2013, s. 196). Dessutom tycks skam och stigma reproduceras av att omgivningen drar sig undan. Omgivningen kan således påverka systemet också på ett negativt sätt.

5.3.3 Mötet med vården

Det bristande stödet från sjukvården är tydligt i flera av självbiografierna. De anhöriga upplever att de är i vägen, att de inte blir lyssnade på eller tagna på allvar i sin oro för den närstående. ”Det var ett kort samtal. Otåligt tittade han på klockan då jag inte tillräckligt snabbt kunde precisera min frågeställning. Jag insåg snart att jag bara tog upp hans tid - han var helt utan intresse för min situation som Erlands bror.” (Cullberg 2007, s. 98). Den anhöriga har kommit till läkaren för att diskutera situationen, men läkaren visar ett tydligt ointresse som uppfattas som att han egentligen inte har tid att lyssna. Samtidigt är det tydligt att de anhöriga tar ett stort ansvar i att sköta kontakterna med sjukvården, något som kan vara svårt när det är olika personal som ger olika besked och när man är den som ska hålla reda på allt. En annan anhörig beskriver hur hon antecknar alla samtal, tiden och vem hon pratat med och menar att det annars vore omöjligt att hålla reda på de många läkarna och sjuksköterskornas namn och besked. Det kan bli en belastning, som påverkar den anhöriges mående, att alltid bära ansvaret för den sjukes kontakter inom vården. Vi kan således koppla detta till den tidigare forskningen gällande ansvar och plikt att ta hand om den närstående sjuke som i sin tur kan leda till utmattning (Shimange et al. 2022, s. 5). Vidare visar även den tidigare forskningen att den anhörige kan uppleva sig osynlig inför vårdpersonal samtidigt som hen behöver kämpa för den närståendes vård och detta blir utmanande och svårt (Schaffer 2021, s. 1550). Det här kunde vi också uppfatta av de anhöriga i några av självbiografierna.

En annan aspekt av detta visar sig i en annan självbiografi, där mamman uttrycker att sjukvårdspersonalen brister i att visa intresse för den övriga familjen, trots att de allihop har ägnat mycket tid hos dottern på sjukhuset. ”Det var aldrig någon av sjukvårdspersonalen som frågade hur jag eller den övriga familjen mår eller hur vi orkade.” (Ersson Eriksson, 2007, s. 45). Trots att det är bristen på bra bemötande och intresse från vården som dominerar i vårt material, finns det ändå en del andra aspekter som lyfts fram. Bland annat skriver mamman när dottern börjar må bättre att ”Öppenvården har varit mycket hjälpsam och stöttande och vi har möjlighet att återkomma om någonting skulle ändras, och då få samtal direkt.” (Hedkvist 2010, s. 67). Att få den hjälp man ber om i en situation som känns utsatt och svår är såklart väldigt viktigt. Om inte annat kan det hjälpa familjen att hantera situationen bättre. I den tidigare forskningen (Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 604-605; Nunstedt, Johansson & Gebremariam 2014, s. 13) finns också en del positiva aspekter av mötet med vården, något som ger de anhöriga ett större förtroende. Det beskrivs också att detta skapar trygghet för de anhöriga. En trygghet som ur teorin om familjens livscykel kan hjälpa familjen när tillvaron

förändras plötsligt som den kan göra när en familjemedlem insjuknar. När familjesystemet är i gungning och blir så här påverkat av en oförutsägbar händelse, hjälper det att vården ser familjen som ett system och tittar på familjens livscykel. När det finns fler stressfaktorer samtidigt i familjen påverkas nämligen familjemedlemmarna betydligt mer än om sjukdomen kommer i ett annars lugnt läge (Tamm 2012, s. 69-70). Utifrån vår empiri kunde de anhöriga å ena sidan uppleva ett stort stöd av vårdpersonalen och å andra sidan uppleva frustration över att inte bli inkluderad eller sedd. Utifrån detta kan vi dra slutsatsen att det vore hjälpsamt om vårdpersonalen såg den sjuka ur ett systemteoretiskt perspektiv, det vill säga som del i ett system, för att på så sätt kunna hjälpa och stötta både den sjuka och hens anhöriga.

5.4 Strategier som den anhöriga utvecklar

I det tredje och sista huvudtemat redogör vi för anhörigas strategier och svarar på frågeställningen: *vilka strategier utvecklar den anhörige för att hantera sin situation?*

I vårt material framkommer det en hel del strategier som anhöriga utvecklar för att klara av olika situationer och händelser. Det kan även innebära strategier som gör att den anhöriga orkar med vardagen. Dessa strategier kan hjälpa den anhörige att anpassa sitt liv efter den som är sjuk. I förhållande till den anhörigas egna välmående framkommer däremot inte så många strategier. Endast ett fåtal strategier som syftar till att förbättra det egna måendet finns att hitta i vårt material.

5.4.1 Anpassning

De anhöriga utformar strategier för att kunna klara av och ta sig genom vardagen. Strategierna handlar ofta om att göra anpassningar och på så sätt undvika att göra den närstående sjuke arg och irriterad. Det fanns även strategier för att undvika skamkänslor: ”jag löste det med att aldrig ta hem kompisar spontant. I alla fall om jag inte först hade försäkrat mig om att mamma inte skulle vara hemma, eller att vi hade besök av någon.” (Kansell 2020, s. 36). Citatet beskriver att den anhörige hellre undviker att ta med sig kompisar hem, när hon vet att den närstående sjuke är hemma. Att ständigt vara på sin vakt samt att gå på äggskal runt den sjuke framkommer även i tidigare forskning (Griffiths et al. 2012, s. 74; Skundberg-Kletthagen et al.

2014, s. 567). Att undvika konflikter är också en form av anpassning. Just det som exemplifieras av citatet framkommer i en stor del av vårt material. Många gånger upplever sig de anhöriga tvungna att anpassa sitt liv och beteende efter den närstående sjukets beteende och sjukdom. En annan anhörig beskriver liknande om stämningen hemma som förändrats och där hela familjen behövt anpassa sig för att det ska vara lugnt. ”Stämningen blev alltmer tryckt de gånger Emelie skulle vara med. Hela familjen tassade på tå för hennes aggressiva utbrott och hennes dåliga mående.” (Ersson Eriksson 2007, s. 37). Detta ser vi som ytterligare ett tydligt tecken på hur de olika delarna i ett system påverkar varandra ömsesidigt. När en del i systemet förändras påverkas övriga som även de förändras, i det här fallet anpassar sig, för att systemet ändå ska kunna fungera. Reglerna inom systemet påverkas också och frågan är om systemet som helhet kommer att förändras. Kanske beror det på hur lång tid den här förändringen kommer att bestå och hur stor den kommer att bli. Wrangsjö (2016, s. 135) menar att förändringar av första graden gör att grunden i systemet är kvar. Däremot vid förändringar av andra ordningen överskrids gränserna så pass mycket att helheten hos systemet förändras.

Strategier kan således uppstå för att den anhörige ska orka med vardagen och kan på så vis relatera till den tidigare forskningen om att få en time-out eller undvika att vara nära den närstående sjuke när hen är som mest påverkad av sin psykiska sjukdom (Trondsen 2012, s. 181-182). Utifrån ett systemteoretiskt perspektiv är familjen en enhet och de olika delarna sammankopplade. Strategier som skapas gör det därför i relation till de andra enheterna i systemet. I det här deltemat kan vi se att de olika strategierna skapas för att behålla ett lugn inom systemet, för att bevara någon typ av jämvikt och undvika alltför stor förändring.

5.4.2 Eget välmående

När det gäller hur de anhöriga tar hand om sig själv framkommer det bara lite av detta i materialet. Förutom att de anhöriga utvecklar strategier som innebär en anpassning som gör vardagen lättare, kan vi bland annat läsa om hur de anhöriga ägnar tid utomhus. ”Vi tar promenader ute i naturen varje dag, för att hämta nya krafter.” (Hedkvist 2010, s. 25). Detta är något som går hand i hand med den tidigare forskningen där de anhöriga också nämner det här som ett sätt att få en avlastande paus och som en strategi för att orka (O’Neill et al. 2022, s. 2037). Att i stället dra sig undan för att slippa må dåligt när den närstående sjuke mår som sämst beskriver en annan anhörig på detta vis: ”när de bråkade ville jag höra så lite som möjligt. Försökte stänga ute ljuden genom att krypa ner under täcket och trycka kudden hårt

mot huvudet.” (Kansell 2020, s. 26). Å ena sidan kan citatet ovan ses som en anpassning av den anhörige. Å andra sidan kan det ses som en strategi att värna om det egna välbefinnandet. Återigen kan vi se hur den närståendes sjukdom påverkar även den anhöriga och hur den anhöriga därmed behöver hitta sina egna vägar för att, som i det här fallet, slippa höra bråk.

I den tidigare forskningen beskrivs att anhöriga upplever att de får för lite information om den psykiska sjukdom som den närstående sjuke har. Hade de vetat mer hade det varit lättare att veta vilka redskap som krävs för att kunna hjälpa och stödja bättre (Hailegabriel & Berhanu 2022, s. 4). En annan studie visar att vården agerar bristfälligt i informationen som ges därifrån och de anhöriga beskriver att de inte inkluderas i den närstående sjukets vård (Hällgren Graneheim & Åström 2016, s. 604). I vårt material kan vi se att en del anhöriga ibland blir så illa tvungna, att själva leta upp den information de anser sig behöva för att kunna hjälpa sin närstående. ”För att förstå men också för att orka med kampen för att få hjälp till Emelie fortsatte jag min jakt på kunskap.” (Ersson Eriksson 2007, s. 64). Dels tar den anhöriga återigen ett ansvar, dels gör hon vad som krävs för att kunna hjälpa sin dotter ytterligare. Vi kan även knyta detta till familjens livscykel där mamman utgör ett stöd till dottern genom att lära sig mer om sjukdomen och därmed kunna hjälpa henne till ett bättre liv. Detta tyder på ett stabilt familjesystem som därmed kan hantera och bearbeta saker tillsammans. Detta kan i sin tur svetsa samman familjen ännu mer (Tamm 2012, s. 77).

6. Slutdiskussion

Syftet med den här studien har varit att genom en kvalitativ innehållsanalys av sex självbiografier få en djupare förståelse för anhörigas upplevelser av att leva med någon som lever med psykisk sjukdom. Till vår analys har vi använt oss av två olika teorier, systemteori och familjens livscykel. Utöver detta har vi använt oss av begreppen stigma och skam för att förstå de anhörigas upplevelser. Undersökningens empiri har visat att samtliga anhöriga upplever svårigheter av olika grad i relationen till den psykiskt sjuke och utvecklar olika strategier för att klara vardagen. Studien har också visat att den anhöriges omgivning har stor betydelse för den anhörige. Nedan följer våra frågeställningar och hur empirin har besvarat dessa.

Vår första fråga var: *hur beskriver den anhörige att hens liv påverkas av den närståendes psykiska sjukdom?* De anhöriga upplevde ett stort ansvarstagande och några anhöriga upplevde hög belastning. Ofta satte den anhörige sig själv åt sidan för att finnas där för den sjuke av kärleken till denne men det fanns mycket oro och sorg i de situationer som uppstod eller det liv de levde. De anhöriga som var barn till närstående med psykisk sjukdom upplevde stor sorg i att inte få leva ett normalt liv. De tydligaste känslorna som de anhöriga beskrev var skuld och skam. Framför allt skuld över att känna sig otillräcklig eller skam när utomstående fick ta del av sjukdomen.

Vår andra fråga var: *Vilken betydelse har omgivningen (andra släktingar, vänner, professionella) i den anhöriges situation?* Här såg vi att omgivningen hade stor betydelse för samtliga anhöriga. En del hade vänner som stöd, andra hade mor- och farföräldrar samt andra familjemedlemmar. Det kunde räcka med att någon bara lyssnade den anhöriga för att denne skulle känna stöd. Vi kunde dock se att det var önskvärt med ett betydligt större stöd från omgivningen, i synnerhet i kontakten med vården.

Vår sista fråga var: *Vilka strategier utvecklar den anhörige för att hantera sin situation?* De anhöriga utvecklade strategier för att hantera vardagen. Några anhöriga löste det med att inte ta hem kompisar för att slippa skämmas om den sjuke hade en dålig dag. De anhöriga upplevde att de fick ”tassa på tå” för den som var psykiskt sjuk, tänka sig för extra noga för att inte riskera att den sjuke skulle reagera negativt eller må ännu sämre. De anhöriga utvecklade även strategier för att själva må lite bättre i situationen. Det kunde vara enkla saker som att exempelvis gå en promenad i naturen.

Utifrån våra självbiografier har vi kunnat dra en del slutsatser. Dels att de anhöriga tar ett stort ansvar för sin närstående som är/blir sjuk, dels att de skulle vilja ha mer stöd från omgivningen. Vi har sett komplexiteten i hur det kan vara att leva med en person man älskar som påverkas av sjukdom, något som kan förändra vardagen och hela livet. Att å ena sidan älska personen och vilja göra allt man kan för att hen ska må bättre och att å andra sidan brottas med negativa känslor gentemot den närstående för att livet är svårhanterligt och inte ser ut som man skulle önska.

Något vi förvånades över under uppsatsskrivandets gång var att vi i den tidigare forskningen inte hitta särskilt många positiva aspekter av att leva med någon med psykisk sjukdom. De flesta studier var fokuserade på svårigheter, utmaningar och strategier för att hantera något som upplevs svårt (Griffiths et al. 2012; Radfar, Ahmadi & Fallahi Khoshknab 2014; Hailegabriel & Berhanu 2022 m.fl.). Bristande stöd i vården togs upp i flera studier, men det negativa balanserades bara upp i de två svenska studierna vi hittade (Hällgren Graneheim & Åström 2016; Nunstedt, Johansson & Gebremariam 2014). Där framkom några positiva upplevelser av mötet med vården. Vidare har vi reflekterat över att ingen av de tidigare studierna berör varför de anhöriga väljer att stanna kvar i relationen med den sjuke, då situationen beskrivs som utmanande och svår. Genom att fokusera på svårigheter bidrar den tidigare forskningen till stigmatisering eftersom sjukdomen beskrivs som ett problem. Vi har kunnat utmana den bilden genom att lyfta fram det systemteoretiska tänket och även tagit med den anhörigas kärleksfulla handlande och stöd till den närstående sjuke. Ett förslag på vidare forskning blir därför att studera vilka drivkrafter som ligger bakom att en anhörig trots allt fortsätter att vårda eller stödja en närstående med psykisk sjukdom.

Det har framkommit i vår studie att anhöriga tar stort ansvar för sina närstående som har psykisk sjukdom, vilket innebär att de anhöriga avlastar den svenska välfärden när denna inte funkar som den ska. När en person med psykisk sjukdom inte får de insatser eller den vård hen behöver leder det till att de anhöriga i stället får ta det ansvaret. Detta i kombination med att de anhöriga inte känner sig hörda i kontakten med exempelvis vården gör situationen ännu svårare. Vi har med den här studien bidragit med mer kunskap om hur anhöriga upplever sin situation och med mer kunskap kan vi bli bättre på att bemöta och involvera de anhöriga när vi som professionella kommer i kontakt med dem.

Nu när studien är klar har vi fått en djupare förståelse för hur de anhöriga kan behöva stöd i sin situation även fast det är mest fokus på den som är sjuk. Vi har även konstaterat att sjukdomen ofta stannar inom familjen och hålls hemlig och dold utåt, vilket gör det till *en dold sanning*. Som framtida socionomer kommer vi med stor säkerhet möta anhöriga i olika

situationer. Den här studien kan hjälpa till att se den anhöriga som del i det system där även den sjuke ingår, det vill säga en person som kan bidra till och vara delaktig i den sjukes insatser av olika slag. Att Sverige är ett välfärdsland innebär inte att allt alltid fungerar, något som är viktigt att ha med sig och vara medveten om. Det kan i sin tur ge oss en ödmjukhet inför det omfattande arbete som de anhöriga gör dagligen för sina närstående med psykisk sjukdom.

Referenser

- Boréus, Kristina (2015) *Texter i vardag och samhälle. I: Ahrne, Göran & Peter Svensson Handbok i kvalitativa metoder.* Malmö: Liber
- Bryman, Alan (2018) *Samhällsvetenskapliga metoder.* Malmö: Liber
- Cullberg, Johan (2007) *Mitt psykiatriska liv: memoarer.* Stockholm: Natur & Kultur
- Eldén, Sara (2020) *Forskningsetik. Vägval i samhällsvetenskapliga studier.* Lund: Studentlitteratur
- Ersson Eriksson, Agnetha (2007) *Skuld, skam & rakblad.* Luleå: E-Net i Luleå
- Goffman, Erving (2020) *Stigma: den stämplades roll och identitet.* Lund: Studentlitteratur
- Griffiths, Jennifer, Emma Norris, Paul Stallard & Shane Matthews (2012) Living with parents with obsessive–compulsive disorder: Children's lives and experiences. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 85(1): 68-82.
- Gustafsson, Sandra (2016) *Maskrosungen.* Malmö: Bra Böcker
- Hailegabriel, Kidist & Zena Berhanu (2022) Caregiving challenges and coping strategies of family caregivers for relatives diagnosed with bipolar disorder in Ethiopia. *Families in Society.*
- Hedkvist, Lena (2010) *Jag är redan död: en mammas berättelse.* Stockholm: Nomen Förlag
- Hällgren Graneheim, Ulla & Sture Åström (2016) Until Death Do Us Part: Adult relatives' experiences of everyday life close to persons with mental ill-health. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(8): 602-608
- Inczeédy-Gombos, Adam & Moberg, Åsa (1999) *Adams bok.* Stockholm: Natur & Kultur
- Isaksson, Joakim (2021) Riktad kvalitativ innehållsanalys. I: Klingberg, Gunilla & Ulrika Hallberg (red.) *Kvalitativa metoder helt enkelt!* Lund: Studentlitteratur
- Kansell, Anna (2020) *Ingen skulle få veta.* Stockholm: Calidris förlag

- Kay, Marcia L., Marie Poggenpoel, Chris P. Myburgh & Charlene Downing (2018) Experiences of family members who have a relative diagnosed with borderline personality disorder. *Curationis*, 41(1): 1-9
- Kitchener, Betty, Anthony Jorm & Claire Kelly (2011) *Första hjälpen vid psykisk ohälsa: symtom, riskfaktorer och bemötande vid psykisk ohälsa*. Nationell prevention av suicid och psykisk ohälsa (NASP), Karolinska institutet
- Lind, Rolf (2014) *Vidga vetandet*. Lund: Studentlitteratur
- Lundman, Berit & Ulla Hällgren Graneheim (2017) Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, Monica & Birgitta Höglund Nielsen (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur
- Lundsbye, Maths, Tommie Fälth, Björn Holmgren, Göran Sandell & Peter Währborg (2010) *Familjeterapins grunder: Ett interaktionistiskt perspektiv, baserat på system-, process- och kommunikationsteori*. Stockholm: Natur & Kultur
- Marimbe, Banzondille D., Lazarus Kajawu, Florence Muchirahondo, Frances Cowan & Crick Lund (2016) Perceived burden of care and reported coping strategies and needs for family caregivers of people with mental disorders in Zimbabwe. *African journal of disability*, 5(1): 1-9.
- Nunstedt, Håkan, Mona Johansson & Tomas Gebremariam (2014) Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter. *Vård i Norden*, 34(2): 10-15.
- Olasoji Michael, Phillip Maude & Kay McCauley (2017) Not sick enough: Experiences of carers of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health services. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 24: 403–411.
- O'Neill, Siobhan, Geraldine Horigan, Ann-Marie Gray, Sudan Gibson, Karen Meehan & Vivien Coates (2022) Women's experiences when caring for relatives with mental illness in Northern Ireland: A qualitative study. *Health & Social Care in the Community*, 30(5): e2033-e2040
- Ottosson, Hans & Jan-Otto Ottosson (2007) *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber

- Radfar, M., Ahmadi, F., & Fallahi Khoshknab, M. (2014) Turbulent life: The experiences of the family members of patients suffering from depression. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21: 249–256.
- Rennstam, Jens & David Wästerfors (2015) Att analysera kvalitativt material. I: Ahrne, Göran & Peter Svensson *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber
- Schaffer, Marjorie A. (2021) Speaking up: How family members advocate for relatives living with a mental illness. *Community Mental Health Journal*, 57(8): 1547-1555.
- Scheff, Thomas J. & Bengt Starrin (2013) Ett emotionssociologiskt perspektiv på sociala problem: Skam och utsatthet. I: Meeuwisse, Anna & Hans Swärd (red). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur & Kultur
- SFS 2001:453. Socialtjänstlag
- Shimange, Mihloti Eunice, Marie Poggenpoel, Chris P.H. Myburgh & Nompumelelo Ntshingila (2022) Lived experiences of family members caring for a relative with mental illness. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 16, 100408.
- SKR, Folkhälsomyndigheten & Socialstyrelsen (2020) *Begrepp inom området psykisk hälsa: Version 2020*
https://skr.se/download/18.1c90461a17cda637a4363ded/1636721711698/PM_Begrepp-inom-området-psykisk-halsa-TA.pdf [Hämtat 2022-11-18]
- Skundberg-Kletthagen, Hege, Sigrid Wangensteen, Marie Louise Hall-Lord & Birgitta Hedelin (2014) Relatives of patients with depression: experiences of everyday life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3): 564-571.
- Socialstyrelsen (2021) *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära: Underlag till en nationell strategi*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf> [Hämtat 2022-11-18]
- Socialstyrelsen (2022) *Psykisk hälsa och suicidprevention*
<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/psykisk-ohalsa/> [Hämtat: 2022-11-28]

- Tamm, Maare (2012) *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur
- Trondsen, Marianne V. (2012) Living with a mentally ill parent. *Qualitative Health Research*, 22(1): 174-188.
- Wrangsjö, Björn (2016) Systemteori. I: Herlofson, Jörgen, Lisa Ekselius, Anders Lundin, Björn Mårtensson. & Marie Åsberg (red.) *Psykiatri*. Lund: Studentlitteratur
- Öquist, Oscar (2018) *Systemteori i praktiken: konsten att lösa problem och nå resultat*. Stockholm: Gothia Fortbildning

Lässchema – bilaga

- **Hur beskriver den närstående sin situation?**
 - Beskriver den anhörige aspekter av livet som påverkas av den närståendes psykiska sjukdom? Vilka och hur?
 - Hur hemlighålls sjukdomen?
 - Hur beskriver den anhörige en känsla av skuld och skam?
 - På vilket sätt beskrivs skuld och skam?
 - På vilket vis beskriver den anhörige att hen isolerar sig/håller sig borta från andra sammanhang i livet?
 - Vilka känslor och upplevelser beskriver den anhörige i relation till den närståendes psykiska sjukdom?
 - Beskriver den anhörige en känsla av att behöva ha kontroll? Hur?
 - Hur beskrivs andra upplevelser av situationen?
- **Vilket stöd är omgivningen för den anhörige?**
 - På vilket sätt finns andra släktingar/familjemedlemmar som stöttar eller drar sig undan?
 - Vilken betydelse har vänner?
 - Är de professionella som familjen kommer i kontakt med hjälpsamma? Hur?
 - Hur beskriver den anhörige att situationen påverkas av kontakten med professionella?
 - På vilket sätt beskrivs positiva aspekter av stöd från omgivningen?
 - På vilket sätt beskrivs negativa aspekter av stöd från omgivningen?
- **Hur hanterar den anhörige situationen?**
 - Hur går den anhörige till väga för att hantera sin egen situation?
 - Hur söker den närstående hjälp?
 - Vilka strategier använder den anhörige i sin vardag?
 - Hur beskrivs avgörande händelser som påverkat situationen till det bättre/sämre?
 - På vilket vis påverkas den anhöriges hantering av situationen av andra saker, tidigare händelser osv?
- **Finns andra aspekter av den anhöriges situation?**
 - Vilka andra aspekter beskrivs?

- Hur beskrivs det att andra personer i familjen/närheten påverkas av den psykiska sjukdomen och konsekvenserna av den?
- På vilka sätt beskrivs situationen i positiva termer?
- På vilket sätt beskriver den anhörige andra “teman” än skuld, skam, hemlighållande, kontroll och isolering?