



**LUNDS**  
UNIVERSITET  
Socialhögskolan

## Lidande, skam och stigma

Att leva med borderline personlighetssyndrom - ett interaktionistiskt perspektiv

Anna Johansson

Kandidatuppsats SOPB63

Vårterminen 2024

Handledare: Teres Hjärpe

# Abstract

Author: Anna Johansson

Title: Suffering, shame, and stigma: Living with borderline personality disorder – An interactionist perspective

Supervisor: Teres Hjärpe

Assessor: Elizabeth Martinell Barfoed

The aim with this qualitative study was to explore the experiences of people with borderline personality disorder (also known as emotional unstable personality disorder). The main focus was to understand how the disorder affects their personal and work relationships, as well as their interactions with healthcare services, especially in relation to processes of stigma and shame. I conducted semi-structured interviews with seven individuals diagnosed with borderline. Their narratives were analyzed using a thematic analysis approach informed by Katie Erikssons's theory of suffering, Thomas Scheff's theory of social bonds and shame, and Erving Goffman's theory of stigma. The participants talked about their experiences living with borderline, the effects on their relationships, and their interactions with healthcare and society. My findings show that the participants with borderline experienced shame, which was made worse by societal and healthcare stigmas. They reported having trouble maintaining stable relationships because of emotional instability and fear of abandonment. Many participants felt misunderstood and judged by healthcare providers, which sometimes made them unwilling to seek help. However, there were also positive experiences where the participants felt seen and understood. Positive interactions with therapists and supportive relationships with friends and family were crucial for managing their everyday lives. The participants often felt ambivalent about disclosing their condition in private and work relationships. They wanted to be understood but also feared being bullied, which many had experienced. Negative experiences with healthcare professionals, like being labeled as manipulative, increased their feelings of shame, worthlessness and being abnormal. This study highlighted the importance of understanding the social and interactional dimensions and impacts of borderline personality disorder. It showed the need for more knowledge and awareness among healthcare professionals to reduce stigma and improve care quality. The study helps understanding both social and emotional consequences of living with borderline and shows the importance of social interactions and compassionate care.

Nyckelord: Borderline, EIPS, skam, stigma, lidande

# Förord

Jag vill rikta ett varmt tack till mina respondenter som möjliggjort denna studie. Jag vill även verkligen tacka min handledare Teres Hjärpe för allt stöd, inspiration och alla värdefulla råd. Din uppmuntran har betytt oerhört mycket och jag kunde inte önskat mig en bättre handledare. Jag är uppriktigt tacksam till er alla!

# Innehållsförteckning

Abstract.....	2
Förord.....	3
Innehållsförteckning.....	4
Problemformulering.....	6
Syfte och frågeställningar.....	7
Borderline som begrepp.....	8
Tidigare forskning.....	9
Forskning om stigma och allmänhetens föreställningar om borderline.....	9
Attityder och fördomar.....	9
Språkets betydelse.....	10
Professionellas föreställningar och bemötande.....	10
Diagnosens konsekvens för bemötandet.....	10
Avsaknad av godtagbara svårigheter.....	11
Att leva med borderline.....	11
Känslomässiga svängningar.....	11
Starka känslor och relationer.....	12
Skam.....	12
Sammanfattande diskussion av forskningsläget.....	13
Teori.....	15
Interaktionistiska perspektiv på psykiskt lidande.....	15
Nyanser av lidande.....	15
Vårdlidande.....	16
Sociala band, samklang och skam.....	17
Skam.....	17
Stigma.....	18
Metod.....	20
Metodval och kunskapssyn.....	20
Tillvägagångssätt.....	21
Urval.....	21
Intervjuernas genomförande.....	21
Kodning och bearbetning.....	22
Metodologiska reflektioner.....	22
Validitet och reliabilitet.....	22
Förförståelse.....	24
Etiska överväganden.....	24
Informerat samtycke.....	25
Konfidentialitetskravet.....	25
Nyttjandekravet.....	26
Resultat och Analys.....	27

Vardagen; känslorna, relationerna och identiteten.....	27
Känslor och normalitet.....	27
Relationerna.....	30
Relationell överkänslighet.....	30
Rädsla att bli övergiven.....	32
Den osäkra identiteten.....	33
Skam.....	34
Skam över handlingar.....	34
Skam som känsla av misslyckande.....	36
Stigma.....	38
Att berätta eller inte.....	38
Stigmasymboler och desidentifikatorer.....	41
Stigma i mötet med vården och vårdlidande.....	42
Slutdiskussion.....	45
Referenser.....	48
Bilagor.....	52
Intervjufrågor till personer som lider av EIPS.....	52

# Problemformulering

En grundläggande utgångspunkt i demokratiska samhällen som Sverige är att alla människor ska vara jämlika och ha samma rättigheter. Det är också en kärnfråga i socialt arbete att bemöta varje individ med respekt och likabehandling, liksom att jämna ut orättvisor och skapa förutsättningar för att varje enskild individ ska ha ett meningsfullt och värdigt liv (Blennberger, 2006). Trots dessa ambitiösa och inkluderande målsättningar så är det ett faktum att många grupper i samhället inte upplever sig bli respekterade i samma utsträckning som andra. Inte minst är det i Sverige vanligt att personer med psykisk ohälsa har en föreställning om att omgivningen ser på dem som mindre värda (Lundberg, 2010:52).

Borderline, eller emotionellt instabilt personlighetssyndrom som det också kallas, är en komplex problematik som orsakar stort lidande hos de personer som är drabbade och även hos deras anhöriga. Studier visar att upp till 80 procent av de som drabbas genomför suicidförsök och omkring tio procent avlider till följd av ett fullbordat suicid (Masland & Null, 2022; Paris, 2019; Petrovic, 2015:13). Diagnosen i sig är förknippad med många fördomar. På sociala medier, i filmer och böcker beskrivs personer som lider av borderline ofta som empatilösa, opålitliga, konfliktsökande, hysteriska eller manipulativa.<sup>1</sup> Flera forskningsbaserade studier visar att även inom vården tillskrivs ofta personer med borderline egenskaper som extra krävande, manipulativa och uppmärksamhetssökande (Masland & Null 2022; Ukwouma et al 2024).

Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är personer med borderline ofta resurskrävande då de har mycket kontakt med olika samhällsinstanser inom såväl sjukvården som sociala vården och långa sjukskrivningar är vanligt förekommande (Petrovic, 2015:13-14).

Borderline som fenomen och dess karakteristika kan förstås ur olika perspektiv, bland annat psykologiskt, medicinskt, eller socialt, där det sistnämnda är det huvudsakliga perspektivet i denna uppsats. Bortom diagnos, personlighetsbedömning, medicinering och terapi finns frågorna om vad det innebär att leva med borderline i vardagslivets olika sociala sammanhang, och hur diagnosens uttryck blir till, förstärks eller kanske mildras och neutraliseras genom just det sociala samspelet. Trost och Levin (2018:20) belyser att människan inte bara kan ses ur det biologiska perspektivet då vi i första hand är sociala varelser, det vill säga varelser som hela tiden förhåller oss till och formar våra identiteter och

---

<sup>1</sup> Se t.ex: Film: ”Farlig Förbindelse” (1987); ”Stulna år”(1999), Forum: Flashback (2014), Bok: ”Borderline: En sann historia om gränslös vänskap” (Kraus, 2004).

handlingar utifrån föreställningar om vad den sociala omgivningen förväntar sig. Detta kan medföra att vi är svåra att förutsäga och förstå, och spänningar kan uppstå inte minst när någon bryter mot internaliserade och förgivettagna normer. För att kunna förutse och förstå ett beteende samt empatisera med en person behöver man förstå hur personen själv uppfattar sin situation vilket inte alltid är enkelt då personer inte alltid själva förstår sig själva (ibid). Detta har relevans för min studie då personer med borderline ibland uppvisar beteenden som kan uppfattas bryta mot sociala normer.

Jag menar därför att det är viktigt att komplettera medicinska och psykologiska perspektiv med en social och interaktionistisk förståelse för vilka konsekvenser som diagnosen för med sig för individer i vardagslivets mikrosituationer. Genom en ökad förståelse för de sociala utmaningar det innebär att leva med diagnosen kan möjligheterna öka att stötta dessa personer att få en fungerande vardag på flera olika sätt.

## Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att utifrån ett interaktionistiskt perspektiv utforska erfarenheter och sociala konsekvenser av att leva med diagnosen borderline i förhållande till vardagsliv, relationer och myndighetskontakter. De frågeställningar jag tar till hjälp för att uppfylla detta syfte är:

- Hur beskriver personer som diagnostiserats med borderline de uttryck som diagnosen kan ta sig?
- Vilka konsekvenser beskrivs diagnosen få för vardagslivet?
- Vilka konsekvenser beskrivs diagnosen få för relationer?
- Vilka konsekvenser beskrivs diagnosen få i mötet med myndigheter och vårdinstanser?

# Borderline som begrepp

Borderline personlighetssyndrom<sup>2</sup> beskrivs i litteraturen som en komplicerad diagnos som kännetecknas av svår personlighetsproblematik, det vill säga ett mönster av känslor och beteenden som avsevärt avviker från det ”normala” och skapar betydande svårigheter för individen. Vanliga symtom är bland annat intensiva känslomässiga svängningar, emotionell smärta, relationella svårigheter, osäkerhet kring självbild och identitet och en stark rädsla att bli övergiven (DiBenedetti et al. 2023; Steijer, 2022; WHO, 2019; APA, 2022).

Trots medvetenhet om att syndromet i svensk psykiatri officiellt benämns som “Emotionellt instabilt personlighetssyndrom<sup>3</sup>” har jag valt att använda mig av benämningen borderline då nästan all forskning jag funnit använder ”borderline”, samt att de flesta respondenterna uttryckte att de föredrog det uttrycket.

---

<sup>2</sup> Benämning i diagnosmanual DSM 5 (DSM 5 används i svensk psykiatri parallellt med ICD 10 för att diagnostisera) (Socialstyrelsen, 2019).

<sup>3</sup> Benämning i diagnosmanual ICD 10 (ICD 10 används i svensk psykiatri parallellt med DSM 5 för att diagnostisera, ICD 10 är dock det som används för att koda) (Socialstyrelsen, 2019).



## Tidigare forskning

För att hitta tidigare forskning har jag i "LubSearch" använt sökord som bland annat "emotional unstable personality disorder", "borderline and stigma", "borderline personality disorder and patient experience", "stigma and emotional unstable personality disorder", "borderline and social work", "borderline and personal relationships", "borderline and shame". Jag avgränsade sökningen till artiklar som var "peer reviewed" och till den senaste tioårsperioden för att använda så aktuell forskning som möjligt. När det i den forskning som jag funnit, refererats till äldre forskning så har jag sökt upp den och i de fall jag funnit den relevant och fortfarande aktuell använt den trots att den varit äldre än tio år.

## Forskning om stigma och allmänhetens föreställningar om borderline

Här presenteras forskning under två underrubriker som sammantaget visar att det finns fördomar mot personer med borderline-diagnos, som dock kan variera mellan olika samhällsgrupper, och att ordval och sätt att formulera sig om diagnosen har betydelse för bemötandet.

### Attityder och fördomar

Sheppaard et al (2023) har gjort en kvantitativ undersökning där de mätt fördomar gentemot personer med borderline i Australien. För att undersöka fördomsfulla attityder gentemot personer med psykisk ohälsa används skalan Prejudice towards People with Mental Illness scale (PPMI) men där orden "Mental illness" bytts ut mot "Borderline". Skalan analyseras utifrån kategorierna; "Rädsla/undvikande" (svårt med interaktion och vill hålla social distans), "Malevolence" (osympatiska attityder och tycker att dom är mindre värda - illvilja), "Authoritarianism" (vilja att tvinga på behandling) och "Oförutsägbarhet" (tro att personer med borderline beter sig oförutsägbart). Undersökningen utfördes bland tre grupper; vårdstudenter, psykologstudenter och allmänheten, totalt deltog 834 personer. Studien visar på höga grader av fördomar i alla tre grupperna, men högre bland allmänheten än universitetsstudenterna. Det framkom även att fördomar och negativa attityder var högre gentemot personer med borderline än mot personer med psykisk ohälsa/sjukdom i allmänhet.

## Språkets betydelse

Masland och Null (2022) beskriver hur två olika sätt att prata om personer med borderline påverkar bemötandet där de två varianterna är “noun-label” och “person-first label.” Noun-label innebär att man benämner personen som att den *är* diagnosen och person-first innebär att personen *har* diagnosen. Masland och Null (2022) menar att språket är kraftfullt och har i USA undersökt hur dessa olika sätt att prata påverkar stigmatiseringen av personer med borderline. Undersökningen genomfördes på slumpvis utvalda deltagare som alla presenterades för samma fall, en kvinna i en terapisesession. Deltagarna fick dock olika förhandsinformation, några fick information om att kvinnan “har borderline”, några att hon “är en borderline” och för resterande beskrevs hon med typiska symtom för borderline utan att nämna diagnosen. Tidigare studier (t.ex. Granello & Gibbs 2016) har visat att “noun label” ökar stigmatiseringen jämfört med när man använder “person-first label”. Masland och Null (2022) visar emellertid att det inte finns något direkt sådant samband utan istället att en diagnos oavsett hur den används kan leda till ökad förståelse för vissa beteenden hos personer med borderline. Trots detta fastslår Masland och Null (2022) att deltagarna i studien, likt tidigare forskning, har en föreställning om att personer med borderline är manipulativa, uppmärksamhetssökande och att de har kontroll över sitt beteende till skillnad från personer med exempelvis schizofreni eller andra psykiatriska diagnoser vars symtom anses vara utanför personens kontroll och därför mindre klandervärda.

## Professionellas föreställningar och bemötande

I det följande beskrivs studier som visar att vård- och myndighetspersoners vetskap om en persons borderline-diagnos påverkar bemötandet.

### Diagnosens konsekvens för bemötandet

Lam et al (2016) har undersökt hur stämplingen (label) som en diagnos kan innebära påverkar vård och socialarbetare i Storbritanniens syn på patienter. Deltagarna visades en video på en klient i en terapisisituation, där de ombads notera faktorer vilka gjorde dem antingen optimistiska eller pessimistiska inför utfallet av behandlingen. Alla visades samma video men fick olika mycket bakgrundsinformation om klienten varav några fick information om att hon har borderline. Värt att notera är att patienten/klienten faktiskt inte hade borderline och att hon i videon var lugn, samlad, samarbetsvillig och motiverad, men lätt ångestfylld när hon pratade om de områden som var jobbiga för henne. Studien visade att de professionella som fått

information om att klienten har en borderline-diagnos var mer pessimistiska än de som inte visste det, de tenderade även att förbise positiva tecken och förstärka negativa tecken.

### Avsaknad av godtagbara svårigheter

Ukwuoma et al. (2024) skriver att det är välkänt att många professionella inom hälso- och sjukvård samt socialarbetare upplever det frustrerande att arbeta med personen som lider av borderline och att det finns en bristande empati gentemot dessa patienter. På psykiatriska avdelningar i USA har de undersökt fördomar och attityder mot personer med borderline hos totalt 139 psykiatriker, sjuksköterskor, psykologer och socialarbetare genom att dela ut en enkät med olika påståenden. Påståendena kategoriserades utifrån om de var optimistiska eller pessimistiska i tron om förbättring och i inställning till att arbeta med målgruppen. Resultaten visade att läkare och sjuksköterskor var mest negativt inställda då de visade högre tendenser till att anse att personer med borderline inte hade giltiga svårigheter (“lack of valid difficulties”) och att personerna hade kontroll över sitt beteende vilket resulterat i en känsla av att bli manipulerad. Socialarbetare och psykologer uttryckte mer respekt, värme och empati gentemot dessa patienter. Författarna diskuterar om det kan ha att göra med att socialarbetare och psykologer inte enbart ser patienterna ur ett “sjukdomsperspektiv” utan att de även ser dem i deras vardagliga liv vilket på så vis kan ge dem en mer fullständig bild av personerna.

### Att leva med borderline

Slutligen sammanställs här forskning som visar att borderline innebär ett liv av att uppleva och hantera starka känslomässiga svängningar, samt olika uttryck för skam.

### Känslomässiga svängningar

DiBenedetti et al (2023) har i USA, med hjälp av semistrukturerade intervjuer, undersökt vilka symtom som är mest frekventa och upplevs mest besvärande för personer med borderline. Gemensamt för samtliga deltagare i studien var att de upplevde extrema känslöväxlingar mellan ytterligheter, oproportionerliga känsloreaktioner på händelser, rädsla att bli lämnade, samt intensiva och instabila relationer. Nästan alla beskrev även en instabil självbild och de flesta hade svårt att lita på människor, samt levde med en kronisk känsla av tomhet. Alla beskrev att deras symptom påverkade relationer till partners, familj och vänner negativt med frekventa konflikter och avslut. De flesta rapporterade att symtomen påverkade

deras dagliga sysselsättning (arbete/skola) på grund av bland annat konflikter/missförstånd med kollegor och/eller upprepad frånvaro med anledning av symtom relaterade till borderline.

De symtom som de flesta upplevde besvärade deras liv mest var de känslomässiga svängningarna och starka reaktionerna på grund av den inverkan dessa symtom har på deras personliga relationer (ibid).

## Starka känslor och relationer

Genom djupintervjuer har Moltu et al (2023) undersökt hur 12 kvinnor från olika behandlingscenter i Norge diagnostiserade med borderline upplever relationen till sig själv och till andra. Genom en tematisk analys växte det övergripande temat "Att sträcka sig efter fasta hållpunkter" fram. I studien framkommer att relationen både till sig själv och till andra spelar en avgörande roll i livet hos personer med borderline. Att hantera intensiva känslor och allvarlig självbildsproblematik påverkar förmågan till att upprätthålla trygga och stabila relationer. En strävan efter att hitta strategier för att hantera känslor av otrygghet, osäkerhet och rädsla för att bli övergiven är central. Rädslan för att bli övergiven hade ofta en starkt negativ inverkan på mellanmännsliga relationer hos deltagarna. Temat "osäkerheten i att nå ut" belyser detta. Det beskrivs hur deltagarna längtar efter närhet och tillhörighet samtidigt som de har en stark rädsla för att bli avvisade. Olika strategier för att hantera denna rädsla och osäkerhet var att hålla andra på avstånd, testa gränserna i relationer, självskada och ibland även självmordsförsök som ett yttersta sätt att ta kontroll över den djupa förtvivlan av känslan av ensamhet. Deltagarna beskrev sig själva som fångna av sina känslor där de hade låg kontroll över sina emotionella reaktioner. Att vara "perfekt" för att andra skulle tycka om dem och ett högt bekräftelsebehov var vanligt i studien. En osäkerhet kring vem de själva var resulterade i att fasader som ändrades utifrån vad de trodde förväntades av dem byggdes upp.

## Skam

Jørgensen och Bøye (2024) har gjort en kvalitativ fenomenologisk studie där de genomfört semistrukturerade djupintervjuer med 21 kvinnor diagnostiserade med borderline i Danmark för att undersöka deltagarnas subjektiva upplevelser av skam. Studien konstaterade att den emotionella instabiliteten hos personer med borderline gjorde dem extra mottagliga för intensiva känslor av skam. Tio olika teman identifierades i analysen av intervjuerna; 1: Känslan av att vara oälskad, oälskbar och värdelös vilket är direkt kopplat till känsla av skam. Samtliga kvinnor beskrev smärftfulla upplevelser av detta. 2: Djupt självförakt, självhat och

avsky mot den egna kroppen beskrevs av nästan alla kvinnor även dessa känslor är djupt associerade med skam. 3: 20 av kvinnorna beskriver att de upplever ögonkontakt som exponerande och att det aktiverar känslor av skam. 4: Mer än hälften uttryckte upplevelse av skam över att ha en psykisk diagnos, i synnerhet borderline. Flertalet av kvinnorna upplever det skamfyllt att berätta om sin diagnos för andra. 5: Identitetsproblem, att inte "veta vem man är" skapade känslor av skam hos ungefär hälften av deltagarna. 6: Alla utom en av deltagarna berättade om hur de gömde sitt "sanna jag" genom att spela roller och hålla upp en fasad och att dra ner på emotionell och psykologisk kontakt med andra. 7: Att på olika vis försöka behaga och ta hand om andra och på så vis vara den perfekta vännen, flickvännen eller patienten, ofta på bekostnad av dem själva för att undvika skam och få bekräftelse var mycket vanligt. 8: Olika typer av självdestruktivt beteende används av knappt hälften för att hantera känslor av skam. 9: Genomgående för samtliga deltagare var skammen kopplad till ett aktivt sexliv. 10: Alla utom en deltagare berättade även att de känt skam i terapi. Särskilt frustrerande upplevdes det vara då teapeuten var svår att läsa vilket resulterade i tankar kring vad man gör för fel. Studien fastslår sammantaget att stark skam är en central del i livet för många personer som lever med borderline. Detta resultat bekräftas bland annat av Meshkinyazd, Heydari, och Bordbar (2020) som i sin intervjustudie från Iran beskriver hur även anhöriga upplever känslor av skam och hopplöshet. De berättar att de upplever sig tvingade att gömma sina anhöriga som diagnostiserats med borderline, med hänvisning till den kraftiga stigmatiseringen som är kopplad till diagnosen från samhället.

## Sammanfattande diskussion av forskningsläget

All forskning som jag funnit visar att personer med borderline har svårigheter i interaktion med andra och att denna interaktion har inslag av skam och lidande. Flera forskare menar att personer med borderline behöver stöd i att förstå sig själv och hitta konstruktiva strategier för att hantera sitt mående och på så vis kunna bibehålla sunda relationer till både sig själv och andra vilket ökar livskvaliteten (Sheppaard et al, 2023; Masland och Null, 2022; Lam et al, 2016; Ukwuoma et al. 2024; DiBenedetti et al, 2023; Moltu et al, 2023; Jørgensen & Bøye, 2024). Likaså behövs noggrannhet i bedömning och diagnostisering då diagnosen är stämplande och riskerar att påverka hur behandlingspersonal ser på personen, och som en konsekvens av det även behandlingsutfallet (Lam et al, 2016). Stigmat gentemot personer med borderline har också visat sig vara högt både bland vårdgivare och samhället i stort och forskare påpekar samstämmigt att riktad forskning, utbildning och handledning kring

diagnosen kan minska fördomar och förbättra bemötande (Sheppaard et al, 2023; Masland & Null, 2022; Lam et al, 2016; Ukwuoma et al, 2024; Meshkinyazd, Heydari, & Bordbar, 2020). Särskilt beskrivs att vård- och myndighetspersoner som möter målgruppen behöver få utbildning i skammens många ansikten (Jørgensen, & Bøye, 2024).

Studierna jag hittat kommer från olika delar av världen, vilket tyder på att det är ett globalt problem. Jag har inte hittat några svenska undersökningar från den senaste tioårsperioden, dock flertalet nordiska. Jag anser därför det motiverat att gå på djupet och undersöka hur det är att leva med borderline i en svensk kontext.

# Teori

## Interaktionistiska perspektiv på psykiskt lidande

För att begripliggöra min empiri och respondenternas erfarenheter av att leva med borderline har jag använt tre teorier som presenteras i följande ordning; Katie Erikssons vårdvetenskapliga teori om lidande, Erving Goffmans sociologiska teori om stigma och slutligen socialpsykologiska och mikrosociologiska perspektiv på sociala band och känslan känslan skam med inspiration från Thomas Scheff och Donald Nathanson. Dessa teoretiska ingångar har jag funnit komplettera varandra då de belyser olika aspekter av mina respondenters mest framträdande erfarenheter. Teorierna bidrar på olika sätt till en förståelse för borderline-diagnosens sociala uttryck, och kan därmed alla placeras in i ett övergripande interaktionistiskt perspektiv, vilket är bärande för den kommande analysen.

## Nyanser av lidande

Trots att den finska teoretikern och sjuksköterskan Katie Erikssons teori om vad lidande är, är hämtad ur vårdvetenskapen har jag funnit den relevant i min kandidatuppsats inom socialt arbete, för att förstå det lidande som personer med borderline har att hantera i vardagen. Jag har lånat begreppen "lidandets drama", "livslidande", "sjukdomslidande" och "vårdlidande", där den sistnämnda får särskilt utrymme i min analys. Det beskrivs därmed mer utförligt under egen rubrik nedan.

I "Svensk ordbok" (Nationalencyklopedin, u.å) definieras lidande som att utstå smärta. Katie Eriksson beskriver det istället som att "lidandet är en kamp mellan det onda och det goda" (Eriksson, 2015:26). Hon framhäver att trots att lidande alltid är en kamp så kan det även innebära en försoning. Eriksson menar att då lidandet är som starkast har människan svårt att förmedla det till andra på ett konstruktivt sätt (ibid:18-27). I stället omvandlar människan då sitt lidande, medvetet eller omedvetet till något som andra kan tolka och förstå, exempelvis genom olika emotionella och fysiska uttryck. Detta fortsätter till dess att individen hittat sin "medaktör" som blir en del i vad hon kallar för "lidandets drama". Enligt Eriksson krävs oftast denna "medaktör" för att lindra lidandet, en person som vågar och orkar stå kvar för att, i "första akten" stödja och bekräfta motpartens lidande, och i "andra akten" låta personen genomleva sitt lidande utan att skynda på processen med olika förklaringar. I den "tredje akten" börjar den lidande personen uppleva försoning där lidandet gradvis förändras

och personen finner ny mening och nya insikter (Eriksson, 2015:34-35, 49-51). Lidande behöver inte nödvändigtvis vara kopplat till fysiska eller psykiska sjukdomar (så kallat "sjukdomslidande"), det kan även uppstå ur psykosociala situationer vilket hon benämner som "livslidande". Exempel på situationer som kan leda till livslidande är svårigheter i sociala interaktioner och relationer, fördömanden, brist på kärlek, att inte bli tagen på allvar, ensamhet och känslan av att inte vara välkommen. Eriksson pekar på att ett av de grundläggande mänskliga behoven är behovet av kärlek och bekräftelse och att exkludering från en gemenskap kan orsaka betydande lidande. Hon menar även att lidande kan kopplas till en känsla av att vara kränkt, vilket är förenat med känslor av skam och skuld relaterat till social interaktion (Eriksson, 2015:34, 38-42, 78-79, 88).

### Vårdlidande

En av sjukvårdens främsta uppgifter utöver att behandla sjukdomar är att lindra lidande (Eriksson, 2015:77). Katie Eriksson menar emellertid att det finns lidande kopplat till negativa erfarenheter av kontakten med vården, som är onödigt och kan elimineras, så kallat "vårdlidande" vilket ökar det ursprungliga lidandet. För att räknas som patient "bör man uppvisa objektiva och av samhället godtagbara symtom på en namngiven sjukdom som kan behandlas och som inte kostar för mycket" (ibid:24). Vårdlidande innefattar situationer där patienters inte uppvisar dessa godtagbara symptom och i stället utsätts för fördömanden och ibland även straffliknande behandlingar. Teorin tar även upp hur vårdpersonal kan missbruka sin auktoritet gentemot patienter samt situationer där patienter inte tas på allvar och nekats nödvändig vård. Det som Eriksson benämner som att kränka patientens värdighet kan egentligen kopplas ihop med alla de ovan nämnda situationerna (Eriksson, 2015:81-88). Hon belyser även problematiken med konceptet av en "idealpatient" inom sjukvården, där avvikelser från denna norm ofta leder till negativa konsekvenser för patienten. Patienter som upplevs som krävande och inte passar in i mallen för en idealpatient riskerar att utsättas för repressalier såsom försämrade eller uteblivna vård, vilket i sig är en kränkning. Detta är olika komponenter som riskerar att förvärra patientens emotionella och psykologiska lidande. Eriksson understryker vikten av att vara medveten om att denna problematik existerar för att kunna utveckla en mer empatisk och respektfull vårdmiljö för att lindra patienternas lidande (Eriksson 2015:81-88).



## Sociala band, samklang och skam

Inom ramen för det som Eriksson kallar “livslidande” nämns behovet av bekräftelse och känslor av skam och skuld när detta saknas. En som fördjupat kunskapen om skammens olika uttryck är Thomas Scheff, som i sin teori om sociala band betonar människans behov av sociala relationer som den främsta motivationen till individens beteende (Aspelin, 1996:72; Scheff, 1990:4, passim). Scheff menar att människans primära drivkraft är att känna intellektuell och emotionell samhörighet med andra och på så vis utvecklas genom social interaktion. Vår verklighet, oavsett om den är konkret eller inbillad, formas alltså av våra sociala relationer till andra (Aspelin, 1996:72). De sociala banden byggs via kommunikation och de är föränderliga och testas återkommande. “De kan byggas, repareras, upprätthållas, hotas, skadas, klippas av osv”(Aspelin, 1996:75).

När kommunikationen är samstämmig uppnår man det Scheff kallar för “samsklang” (attunement). Denna samsklang uppnås genom att både verbal (intellektuell) och ickeverbal (emotionell) kommunikation tolkas, förstås och respekteras av samtliga parter. När nivån av samsklang, både kognitiv och emotionell är hög så kan, tillit, förtroende och ömsesidig förståelse skapas vilket kännetecknar ett stabilt socialt band (Aspelin, 2010:26-27). Relationer med låg nivå av samsklang där det sociala bandet är svagt och överskuggas av en risk att brytas, skadar människors välmående och hälsa. Stabila band är vad som håller samhället samman, enligt Scheff (1990:4).

Under och överdifferentierade relationer är något som lyfts fram av Scheff, där de underdifferentierade kännetecknas av för lite distans och överdifferentierade av för mycket distans (Aspelin, 1996:75; Scheff 1990:4-5). I underdifferentierade relationer tenderar antingen den ena eller båda parter “att uppslukas” (engulfment) av relationen vilket är när det istället för att finnas en balanserad relation mellan “vi’et” och “jagets” behov blir en övervikt mot vi’ets behov. Detta kan leda till en identitetsförvirring då de egna behoven och känslorna undertrycks till förmån för kollektivet eller den andra personen (Aspelin, 1996:79-81; Scheff, 1990:4,14; Scheff, 1997:207 passim).

## Skam

Enligt Scheff & Starrin (2013) är “skam” en av våra grundkänslor. Skam är tillsammans med den positiva motsvarigheten, stolthet, den viktigaste emotionen för att navigera i relationer både till andra och till sig själv. De betonar även att skam är tätt sammanflätat med alla andra känslor och har en betydande påverkan på hur vi reagerar på dessa och hur vi sedan

interagerar. Medan de positiva känslorna bjuder in till social samvaro och interaktion, så genererar avvisande eller misslyckande en känsla av skam. Trots att skam vardagligt betraktas som en negativ känsla så kan den vara både konstruktiv och destruktiv (ibid:187-191). Scheff menar att känslan av skam eller stolthet, medveten eller omedveten, hela tiden finns i bakgrunden i våra handlingar i relationer och att när konstruktiva känslor av skam undertrycks (inte erkänns) övergår de till att bli destruktiva. Man kan se känslan av skam som en indikator på att någonting är fel i en relation eller att man själv är på väg att göra någonting fel; hotet mot det sociala bandet kan vara antingen imaginärt eller reellt. Skammen kan visa sig som exempelvis dåligt samvete och på så vis har man möjlighet att använda skammen på ett konstruktivt sätt för att bibehålla ett stabilt band till motparten. Skam och stolthet är enligt Scheff de känslor som har störst inverkan på vår självkänsla och våra sociala interaktioner (Aspelin 1996;81-84; Aspelin 2010:29-30; Scheff,1990:15-19 passim). Nathanson (1992:312, passim) har identifierat fyra mönster av försvar mot skamkänslor som ingår i vad han valt att kalla skammens kompass. De fyra försvaren är: tillbakadragande, attack på självet, undvikande och attack på andra.

## Stigma

Såväl Erikssons, som Scheffs teorier lägger betoning på att erfarenheter av lidande inte uppstår i individens inre av sig själv, utan genom den sociala interaktionen med andra människor och den omgivande sociala kontexten. Stigma är ett begrepp som i samma interaktionistiska tradition identifierar hur dessa erfarenheter formas och förstärks i förhållande till rådande samhälleliga normer.

Personer som besitter en egenskap eller uppvisar ett beteende som avviker från det som allmänt anses vara normen, bär på vad som Goffman benämner ett stigmatiserande attribut. Han poängterar att huruvida ett visst attribut är att anse som stigmatiserande alltid är i relation till kontexten. Vad som anses stigmatiserande i ett sammanhang gör det nödvändigtvis inte i ett annat, ibland kan normer även vara motsatta (Goffman, 2020:25 & 81). Goffman identifierar tre olika typer av stigma; kroppsliga, "fläckar på den personliga karaktären" och gruppstigma. Inom den andra kategorin, "fläckar på den personliga karaktären", nämns olika psykiska ohälsotillstånd och avvikande beteenden vilket understryker hur samhället ofta ser på dessa som brister i individens karaktär. Goffman gör även skillnad på vad han benämner som de "misskrediterade" och "misskreditabla". De misskrediterade är personer där stigmat kan uppfattas eller är känt för den person som de möter direkt medan de misskreditabla är de

personer som det stigmatiserande attributet inte syns vid första anblicken (Goffman 2020:26-27). Ett exempel på vad som skulle kunna vara en misskrediterad person är en person med en missbildning i ansiktet eller en person med amputerade ben, där är "bristen" synlig direkt och en misskreditabel person kan exempelvis vara en person som lider av psykisk ohälsa där symtomen inte är märkbara vid den första anblicken.

Goffman (2020:26) skriver även att det inte är ovanligt att en person med ett stigma kan pendla mellan de olika kategorierna beroende på situation. När en stigmatiserad person avsiktligt eller oavsiktligt dolt sitt stigmatiserande attribut och uppfattas av "de normala" som en av "dom" så har denne lyckats att "passera" (Goffman, 2020:76). Detta kan medföra vissa svårigheter vilket jag kommer lyfta i analysavsnittet.

# Metod

## Metodval och kunskapssyn

Studien har syftat till att få ökad förståelse för respondenternas subjektiva upplevelser av att leva med borderline personlighetssyndrom, vilka konsekvenser de upplever att diagnosen haft i deras vardagsliv och i interaktionen med anhöriga, kollegor och vårdpersonal. Jag har därför valt att göra en kvalitativ studie eftersom detta tillvägagångssätt bäst fångar sådana erfarenheter (Backman, 2012:298). Aspens (2007) menar att när man studerar ett fenomen ur ett subjektivistiskt perspektiv så har forskaren för avsikt att förstå respondenternas upplevelser och för att kunna göra det så måste man interagera med sina respondenter. Man ser inte på en handling direkt tagen ur sitt sammanhang utan man studerar handlingens mening och syften utifrån sina respondenters perspektiv vilket jag har valt att göra i min studie (ibid:26-27). Detta innebär en medvetenhet om att jag som intervjuare också är med och konstruerar verkligheten, bland annat genom de frågor jag väljer att ställa, och genom de föreställningar som respondenterna kan tänkas ha om mig, och vad det innebär för vad de väljer eller vågar berätta i intervjun (Gubrium & Holstein 2002).

För att få fram kvalitativ data finns det olika tillvägagångssätt varav intervjuer är det som jag valt eftersom jag genom denna metod kunde ge respondenterna möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter och ge sitt perspektiv i det aktuella ämnet (Kvale och Brinkman, 2014:15-18; Larsen, 2018:139). Jag valde att göra semistrukturerade intervjuer med hjälp av en intervjuguide innehållandes några frågor under tematiserade kluster. Den semistrukturerade intervjun har passat bra då jag till viss del har kunnat styra riktningen på intervjun för att inte hamna utanför ämnet, både genom mina ursprungliga frågor och följdfrågor. Under intervjuerna har jag samtidigt strävat efter att följa respondenten som haft möjlighet att i viss mån själv styra samtalet och utveckla sina svar på ett sätt som inte är möjligt i den strukturerade intervjun, men som är mer styrbart än i den ostrukturerade intervjun (Backman, 2014:308; Larsen, 2018:139).

# Tillvägagångssätt

## Urval

Urvalet har skett genom att jag först bestämt mig för vissa inkluderande och exkluderande kriterier för studien, både utifrån syftet med studien men inte minst utifrån etiska överväganden då personer med psykisk ohälsa kan räknas som en sårbar grupp. Mina inkluderingskriterier var:

- Ha diagnostiserats med borderline för minst två år sedan
- Vara över 25 år
- Ha fått någon form av behandling och stöd
- Ha någon form av anknytning till arbetsmarknaden
- I nuläget uppleva sig själv som stabil.

Jag valde dessa inkluderingskriterier för att så gott som möjligt fastställa att personerna som valde att delta skulle ha viss distans till sin problematik och inte fara illa av sitt deltagande. För att finna respondenter så sökte jag på orden EIPS och borderline på facebook och fann en grupp innehållandes 2318 stycken medlemmar. Jag publicerade där ett inlägg för att eftersöka deltagare. I inlägget beskrev jag vem jag är, kontaktuppgifter till mig, studiens syfte och inkluderingskriterierna. Jag fick 12 svar och jag valde ut de sju första som svarade, mailade dem och bad dem beskriva sig själva lite mer. Två av personerna exkluderades eftersom de visade sig fortfarande må väldigt dåligt. Jag svarade dem på ett ödmjukt sätt och förklarade varför jag inte kunde låta dem delta i studien och mailade sedan ytterligare två personer. Samtliga respondenter är kvinnor, utspridda i landet, i åldrarna 28-36 år.

## Intervjuernas genomförande

Jag valde att hålla intervjuerna digitalt via "google meet" av både praktiska orsaker (såsom avstånd) och etiska orsaker, de etiska presenterar jag i avsnittet etiska överväganden. Innan intervjun så frågade jag respondenterna om de kände sig bekväma med att jag spelade in intervjun vilket samtliga svarade ja på, så intervjuerna spelades in med diktafon. Varje intervju varade mellan 35-90 minuter. Därefter fördes de inspelade intervjuerna över till ett USB-minne och transkriberades ordagrant i relativt direkt anslutning till intervjun.

## Kodning och bearbetning

För att reducera materialet så har jag läst de utskrivna intervjuerna om och om igen och hittat intressanta teman kopplade till mitt syfte. Redan innan intervjuerna hade jag bestämt mig för ett tema, erfarenhet av stigmatisering. Resterande teman växte fram under studiens gång. De teman som jag valde var känslor, relationer, normalitet, skam, identitet, strategier och stigma. Jag klippte därefter ut alla citat från varje intervju kopplade till varje tema och klistrade in i ett dokument som jag sedan skrev ut för att kunna få en översikt över mitt material. Sedan analyserade jag innehållet i varje tema och vävde samman med de teorier jag valt ut och illustrerade min analys med de mest talande citaten från varje tema för att på så vis få svar på mina forskningsfrågor. Att på detta vis varva empiri och teori i analysen för att få en djupare förståelse för det respondenterna berättat beskriver Larsen (2018:30) som ett abduktivt tillvägagångssätt.

Mitt val av Erving Goffmans teori om stigma fanns med i tankarna från början då jag trodde att ämnet var stigmatiserat. Under intervjuerna gång styrdes jag in på hur känslorna påverkade deras vardag och relationer och deras upplevelser av skam och deras förhållningssätt kring vad som är "normalt". Jag upplevde inte att Goffmans teori om stigma täckte in allt varpå jag började söka efter kompletterande teorier. För att finna dessa googlade jag och fann studier som undersökte närliggande ämnen och på så vis fann jag Katie Erikssons teori om lidande och Thomas Scheffs teori om skam fick jag tips om av min handledare. Efter att själv ha undersökt dessa vidare ansåg jag att de var relevanta för studien.

## Metodologiska reflektioner

Det finns för och nackdelar med alla metoder, jag kommer här nedan att reflektera kring de styrkor och svagheter jag tror att mitt metodval har haft för denna studie samt lyfta några problem jag stött på under studiens gång.

### Validitet och reliabilitet

Larsen (2018:129) beskriver kortfattat begreppet validitet som om man faktiskt undersöker det man avsett att undersöka. För att samla in data så valde jag som beskrivits semistrukturerade intervjuer. Jag tror att detta resulterat i att jag har kunnat uppnå aningen högre validitet än om jag hade använt mig av öppna intervjuer då jag haft möjlighet att genom följdfrågor både styra riktningen på intervjun och försäkra mig att jag uppfattat vad respondenten menar korrekt. Larsen (2018:142) skriver också att det är bra att inte använda

sig av ord som kan uppfattas som krångliga eller fackuttryck och Eriksson-Zetterquist och Ahrne (2011:47) menar att när man använder respondenternas “egna språk” visar forskaren sitt intresse vilket ökar chansen för att få utförligare svar. Detta har jag haft i åtanke under intervjuprocessen.

Larsen (2018:142) skriver att det är viktigt när man formulerar frågor att inte ställa två frågor i ett, vilket jag råkade göra vid ett par tillfällen. En av respondenterna påpekade detta och nämnde att det då kan vara svårt att komma ihåg vad frågan egentligen handlade om. Jag är tacksam för hennes feedback och hade detta noga i åtanke vid kommande intervjuer.

En annan risk vid intervjuer är att intervjupersonerna svarar det som de tror att jag förväntar mig att höra eller att de undviker att nämna saker som de tror kan framställa dem i dålig dager (Larsen, 2018:37). Jag har vid flera tillfällen reflekterat över detta i förhållande till mina intervjuer, inte minst ur ett etiskt perspektiv, vilket diskuteras vidare under avsnittet etiska reflektioner.

För att bearbeta mitt material har jag transkriberat intervjuerna ordagrant. En nackdel med det är att det är mycket tidskrävande (Larsen, 2018:156). Å andra sidan så “lär man känna” materialet och på så vis börjar analysarbetet redan vid transkriberingen (ibid:54; Kvale & Brinkman 2014:221). Larsen (2018) menar även att det bidrar till högre validitet att göra så i och med att man då minskar risken för att missa någonting som skulle kunna vara relevant för studien, vilket även är av vikt för reliabiliteten. Jag får även med respondenternas egna ord vilket framhäver deras faktiska upplevelser så att läsaren utöver min tolkning kan göra sin egen tolkning (ibid:131-132, 156-157).

I studien ingår en relativt liten undersökningsgrupp på sju personer, vilket gör det svårt att veta hur pass representativt resultatet är. Däremot har resultatet i många delar varit relativt samstämmigt i flertalet frågor bland de flesta av respondenterna. Jag tänker att det talar för att det i alla fall till viss del kan vara representativt och överförbart till andra personer med samma diagnos. Jag har reflekterat över möjligheten att de som ingår i facebook-gruppen representerar en viss grupp inom den större gruppen personer med borderline-diagnos vilket skulle kunna tala emot representativitet, men bedömer samtidigt att deras svar oavsett bidrar till ökad förståelse för det område jag önskar undersöka.

Jag har noggrant dokumenterat mitt tillvägagångssätt vilket gör det möjligt för andra att utföra en likvärdig studie. Även om jag, som tidigare nämnt, har använt semistrukturerade intervjuer där användningen av följdfrågor kan leda till variationer som påverkar reliabiliteten, har jag strävat efter att ställa så konsekventa följdfrågor som möjligt till alla respondenter. Trots dessa variationer har svaren varit relativt samstämmiga, vilket tyder på en

hög grad av reliabilitet. Det hade varit intressant att se om en studie med samma tillvägagångssätt och samma intervjuguide kom fram till liknande resultat.

## Förförståelse

När man som uppsatsförfattare genomför en studie så behöver man vara medveten om den egna förförståelsen för att inte riskera att ta vissa utgångspunkter eller synsätt för givna och på så vis missa andra vinklar och förståelser av fenomenet (Aspers 2007:34-35). Jag har viss förförståelse inför ämnet då jag dels kommit i kontakt med borderline via mitt arbete och dels via hur det beskrivs i media. Det är samtidigt genom min förförståelse som intresset för denna studie väcktes. Jag är medveten om det och har hela tiden varit noggrann med att reflektera över det och inte låta den styra mig, varken i intervjusituationen eller någon annan del av studien. Jag måste dock vara öppen för att risken finns att jag omedvetet kan ha påverkats av det.

## Etiska överväganden

Eftersom jag valt att genomföra intervjuer med personer som diagnostiserats med borderline, har etiska överväganden behövt göras med särskild omsorg. Kvale och Brinkman (2014:97) skriver att etiska frågor är aktuella i alla stadier av en studie vilket jag under hela processen har haft i åtanke och reflekterat över. De skriver även att man noggrant skall överväga vilka konsekvenser studien kan få för deltagarna och att man behöver vara medveten om att deltagarna kan bli väl bekväma i intervjusituationen och avslöja mer än de hade tänkt sig, något de sen kanske ångrar (ibid:110). Kvale och Brinkman skriver att det är viktigt att reflektera över hur man som forskare skall agera om det under intervjun uppstår en oväntat känslig situation (ibid:110-111). Inför intervjuerna reflekterade jag över detta. Jag visste att samtliga deltagare redan hade etablerad kontakt med vården och planerade att hänvisa dem till deras befintliga samtalskontakter om de upplevde att något skulle "rivas upp". Dock var min upplevelse snarare att respondenterna hade en genuin vilja att dela med sig och att ingen tycktes må dåligt av att samtala med mig. Jag har särskilt vidtagit försiktighet gällande karaktären på de frågor som jag ställt för att minimera risken att de skulle upplevas pressande eller leda tankarna till känsliga händelser eller upplevelser i deras liv. Då mitt intresse inte handlat om händelser före och kring deras diagnosticering, då de sannolikt mådde sämre, har detta varit möjligt. Frågorna jag ställt har istället handlat mer om vad diagnosen innebär i vardagliga situationer och i det sociala samspelet med olika aktörer på ett mer generellt plan.



Flera av respondenterna har berättat om tillfällen där de sagt eller gjort saker som de sedan ångrat och känt skuld över. Att de har berättat tolkar jag som att de känt sig trygga nog att vara ärliga. Däremot har jag övervägt om det är etiskt att ta med dessa situationer i min studie. Då jag som nämnts varit noga med att inte pressa respondenterna har jag resonerat som så att de har valt att berätta det för att de har velat dela med sig. Efter noggrant övervägande kom jag fram till att ta med dessa situationer i studien då det kan bidra till ökad förståelse både från dem själva och människor runt omkring vilket skulle kunna underlätta för dem. Jag tänker även att det kan hjälpa dem och andra som har diagnosen och som har handlat på liknande sätt att inte känna sig ensamma i det genom att se att andra har liknande erfarenheter och att se hur det sätts i perspektiv genom teorin.

I analysen har jag varit noggrann med att ta bort information som kan vara utlämnande och att de citat som valts ut inte skall kännas ”ryckta ur sitt sammanhang” när intervjupersonerna sedan läser studien. Vid insamlandet av min empiri har jag utgått från individskyddskraven som Vetenskapsrådet (2002) har.

### Informerat samtycke

Kvale och Brinkman (2014:108) skriver att man som forskare behöver “...överväga när och hur mycket information som skall ges. Fullständig information hindrar bedrägligt förfarande mot undersökningspersonerna”. Jag har av etiska skäl velat vara helt transparent och har därför gett respondenterna full information om studiens syfte. Jag har även valt att maila intervjuguiden till dem i förväg för att inte riskera att någon skulle känna sig överrumplad av frågorna och på så vis ökat deras möjlighet till att ge informerat samtycke till sitt deltagande. Jag har informerat om att deras deltagande är frivilligt samt att de när som helst utan förklaring kan ångra sig och bestämma sig för att inte längre delta i studien. En anledning att jag valde att hålla intervjuerna digitalt var att jag tänkte att det underlättar för respondenten om denne under intervjuens gång skulle vilja avbryta.

### Konfidentialitetskravet

Jag har före intervjun informerat deltagarna om att de kommer att pseudonymiseras i undersökningen och att all personlig information kommer att avidentifieras. Detta är ytterligare en anledning till att jag valde att hålla intervjuerna digitalt, för att på så vis ge respondenten möjlighet att vara anonym även inför mig genom att välja att ha kameran på eller inte. En person valde att ha kameran avstängd under intervjun. Jag har även informerat

om att materialet kommer att hanteras varsamt och att den inspelade intervjun raderas efter att den transkriberats.

### Nyttjandekravet

Deltagarna har fått information att deras intervjuer enbart kommer att användas i denna studie. De har även fått information om att jag inte kan garantera hur informationen i den sedan publicerade studien används.

# Resultat och Analys

Jag kommer nedan att sätta respondenternas berättelser i perspektiv till, Thomas Scheffs teori om sociala band och skam, Erving Goffmans teori om stigma samt Katie Erikssons teori om lidande. Det interaktionistiska perspektiv som dessa teorier medför möjliggör en djupare förståelse för hur det är att leva med diagnosen borderline personlighetssyndrom med fokus på social interaktion. Analysen är indelad i tre huvudteman. I det första temat analyserar jag de uttryck som respondenterna beskriver att den psykiska ohälsan och diagnosen för med sig och hur den ter sig i deras vardagsliv i förhållande till känslor, relationer och identitet. I det andra temat fördjupas frågor om sociala band och skam och det tredje temat handlar om hur stigmatisering i förhållande till olika sociala och samhälleliga kontexter blir en del av vardagsfarenheter av att leva med borderline.

## Vardagen; känslorna, relationerna och identiteten

I detta, analysens första, tema visar jag att respondenterna beskriver starka känslouttryck och känsloväxlingar som ett av diagnosens starkaste uttryck och hur dessa får konsekvenser i förhållande till social interaktion i deras vardagsliv. Teman som kommer beröras i detta avsnitt är normalitet, känslomässiga svängningar, relationella svårigheter, självbild och identitet samt rädsla att bli övergiven. Respondenterna berättar om hur både mediciner och terapi har hjälpt dem att till viss del hantera sina starka känslor och ökat deras livskvalitet; mediciner genom att ta bort udden av känslorna och terapi genom exempelvis arbete med identitet och självkänsla samt olika strategier för känsloreglering. Men även om det medicinska och psykologiska perspektivet kan bidra med mycket förståelse menar jag att det behöver kompletteras med ett interaktionistiskt perspektiv för att förstå deras upplevelser i förhållande till den sociala kontexten.

## Känslor och normalitet

I intervjuerna berättar respondenterna att kärnan i deras problematik handlar om stunder av intensiva känslor som på ett ofta oförutsägbart sätt, både för dem själva och omgivningen har kunnat växla snabbt. Känslorna skiftar mellan olika ytterligheter såsom starka positiva känslor av glädje och lycka, till starka negativa känslor som ångest, ledsamhet, förtvivlan, ilska och hat på kort tid. Några beskriver hur detta kan ske inom loppet av minuter, bland annat berättar Mia:

En dålig dag för dig är inte... ‘Allting är bra, allting är lugnt’, till att bara stänga av allting totalt, till att du är hyperglad, till att släppa allting, till att falla ner till det där hålet igen liksom...Och allting sker ju inom loppet av några minuter. (Mia)

Mia kontrasterar “ att vara hyperglad” med “att falla ner i det där hålet” som två extremer som kan intas på kort tid. Dessa snabba växlingar av känslor som även följs av kraftiga reaktioner är något som i forskning om borderline framkommer som ett vanligt symptom (DiBenedetti et al, 2023). De flesta respondenter talar om att “dalarna” varit jobbigast, men Alva och Livia menar att även de positiva känslorna kan göra ont. Alva beskriver:

Det kan också kännas lite outhärdligt att vara så lycklig, typ att man är så glad att man ska sprängas. (Alva)

Både de positiva som i exemplet att vara så lycklig att man sprängas och de negativa känslorna upplevs av alla respondenterna som överväldigande och utmattande. För vissa har de starka känslorna och svängningarna lett till utbrändhet vilket framkommer i flera intervjuer.

Utifrån mitt interaktionistiska intresse är det av särskilt intresse att uppmärksamma hur respondenterna, med stor medvetenhet, sätter in dessa starka känslösvängningar i förhållande till vad som uppfattas vara normalt. Flera berättar att de upplever alla typer av känslor *intensivare* än vad de tolkar som normalt. Exempelvis har både Livia och Mia uttryckt att de känt en stark önskan om hämnd när de känt sig kränkta, vilket de inte anser vara normalt. Mia berättar:

För dom [vanliga] kanske ilska känns som att ‘Ja men nu är jag arg’.. För mig känns ilska som att jag vill mörda någon ibland... Och det känns så förminskade då när folk säger ‘Ja men det måste vara det jag har’. (Mia)

När personer som Mia klassar som “normala” jämför sina egna upplevelser av vad hon menar är normal ilska, med hennes intensiva känslor av ilska så har det fått henne att känna sig missförstådd vilket kan tänkas förstärka den ursprungliga känslan av att inte vara “normal”. Ett annat exempel på att inte känna sig normal kommer från Felicia:

I tonåren så svänger det så mycket för dom flesta... Men sen någonstans när det börjar avta för mina kompisar, så känner man ju liksom "Varför känner jag så här? (Felicia)

Felicia jämför sina känslor och beteenden med sina vänner där hon uppfattar sina egna som onormala. Att hon kopplar det till tonåren visar tydligt på att känslan av vad som är normalt är kontextuellt. I tonåren anses det alltså normalt att ha dessa intensiva känslor och svängningar, medan det inte anses vara det i vuxen ålder. Detta har fått henne att känna sig onormal utifrån hennes föreställning av att hon inte lever upp till samhällets förväntningar på hur man bör bete sig och hantera känslor som vuxen.

Hos de flesta av respondenterna framkommer en tydligt uttalad önskan om att få ha "normala" känslolägen. Alva beskriver exempelvis hur hon i flera år brukade längta efter att få ha vad hon benämner som "normala och rimliga känslor utifrån situationen".

'Kan jag inte få ha ett mellanmjöklsliv, där jag kan vara lagom glad och lagom ledsen'. (Alva)

Här används ordet lagom, och uttrycket "mellanmjölk" för att illustrera något mer normalt som kontrasterar mot de egna "överdrivna" känslouttrycken. Alva som tidigare beskrivit att även känslan av glädje kan vara smärtsam betonar i sin intervju att hon är medveten om att det för andra kan låta konstigt med att det gör ont att vara extremt lycklig. Individens ideal om vad som är normalt speglas ofta utifrån de normer som finns eller som man föreställer sig finnas i sin omgivning (Scheff och Starrin, 2013). Bara tanken på att bli uppfattad negativt och som avvikande av andra kan vara tillräckligt för att framkalla en känsla av skam (Aspelin 1996: 81-82). Att likt de flesta av respondenterna vara medveten om att ens känslor och reaktioner på känslor kan uppfattas som överdrivna eller konstiga av andra skapar alltså en inre konflikt mellan det egna beteendet/känslorna och att leva upp till både till sina egna och samhällets ideal om att vara normal vilket kan leda till en känsla av misslyckande och utanförskap.

Jag kan också se den sociala interaktionens spår i diagnosens uttryck när respondenterna berättar om strategier de tidigare använt för att hantera sitt mående. Fantasier om hämnd, ibland i form av självskadebeteende och/eller att på andra sätt leva ut besvikelser och ilskor gentemot andra i tankarna är en strategi som nämns. Tolkat ur ett interaktionistiskt perspektiv kan fantasierna om hämnd ses som att man "ägnar sig åt social interaktion med sig själv" (Trost och Levin 2018:17). Genom att föreställa sig olika scenarion där man hämnas så spelar

man rollen både som offer och förövare vilket kan skapa en känsla av kontroll i en situation där man annars känner sig maktlös. Katie Eriksson (2015:34-35, 49) belyser i sin teori om lidande att människan ofta saknar ett språk för att förmedla sitt lidande till sin omgivning och förvandlar då omedvetet eller medvetet om det till något som är mer konkret som andra kan uppfatta, vilket jag tolkar exempelvis skulle kunna vara när mina respondenter agerat ut mot andra eller självskadat. En vanlig lösning för personer som lever med borderline att hantera sina starka känslor är att självskada på olika vis (Moltu et al, 2023). Eriksson (2015:34-35, 49) menar att man på så vis har reducerat lidandet “till ett, för den omgivande världen godtagbart och hanterbart fenomen”. Däremot kan det diskuteras huruvida det faktiskt ses som detta av omvärlden. Mycket forskning tyder på att både sjukvården och allmänheten ser det som att personer med borderline har “a lack of valid symptoms” och att deras symptom är kontrollerbara i motsats till exempelvis de symptom personer som lider av psykossjukdomar uppvisar. Detta får ofta som konsekvens att personer med borderline uppfattas som manipulativa (Ukwuoma et al, 2024; Masland & Null, 2022).

## Relationerna

I Thomas Scheffs teori om sociala band så beskrivs mellanmänskliga relationer med stabila sociala band som människans primära drivkraft (Aspelin 1996:72; Scheff 1990:4 passim). Likaväl beskriver Katie Eriksson (2015:34, 89) att bli utesluten ur en gemenskap och brist på kärlek kan vara det djupaste av livslidanden. Livslidandet är det psykosociala och existentiella lidandet och kan ofta vara kopplat till svårigheter i just relationer. Forskning har visat att det som upplevs som mest påfrestande med att leva med diagnosen är rädslan att bli övergiven och de starka känslolösligheterna som beskrivits ovan med hänvisning till den negativa inverkan de har på mellanmänskliga relationer (DiBenedetti et al, 2023). Detta är någonting som tydligt även framkommit i mina intervjuer, vilket illustreras nedan.

## Relationell överkänslighet

Många av respondenterna berättar om hur de är hyperkänsliga för signaler som kroppsspråk, tonfall och ansiktsuttryck och att de har tendens att överanalysera subtila signaler eller vad de *uppfattar* som signaler. Detta leder ofta till missförstånd som kan få dem att reagera kraftfullt, exempelvis beskrivs det att man kan bryta ihop och få en känsla av att den andra personen tycker att man är värdelös när denne kommit med ett välment tips. Celine uttrycker:

Jag har lätt för att läsa in saker och ting som kanske inte stämmer. I kommunikation med andra och i relationer med andra. (Celiné)

Sociala band uppstår i all kommunikation människor emellan såväl verbal som icke verbal, huruvida banden blir till vad Scheff nämner som stabila sociala band avgörs av vilken nivå av samklang vi lyckas uppnå i kommunikationen med varandra (Aspelin, 2010:26-27). Studier har visat att personer med borderline har en ökad benägenhet att upptäcka små förändringar i ansiktsuttryck och att de oftare än vanligt identifierar ansikten som arga även om de ej är det (Steijer, 2022). När vi har svårt att läsa av och på ett korrekt sätt förstå den icke-verbala kommunikationen såsom Celiné liksom de flesta berättar att de har, så kan nivån av emotionell samklang beskrivas som låg och missförstånden och konflikterna blir många och det sociala bandet till motparten försvagas. Scheff och Starrin (2013:190) belyser att när det sociala bandet hotas så skapas en känsla av skam (ett tema jag fördjupar nedan). Att den känslomässiga reaktionen många gånger är oproportionerlig i förhållande till situationen är något de flesta respondenterna beskriver att de har en insikt i och förstår intellektuellt men att de inte klarar att hantera det emotionellt. Det svart-vita tänkandet, där det inte finns utrymme för nyanser i kombination med starka reaktioner påverkar relationerna både i privatlivet och arbetslivet för flera. Bland annat berättar Felicia att hon på tidigare arbeten på grund av detta hamnat i konflikter som gjort att hon inte kunnat vara kvar på arbetsplatsen.

Jag förstår ju rent intellektuellt att saker och ting inte är svartvita för jag är inte trög, det går inte alltid att vara antingen eller men.. (Felicia)

Felicias sätt att uttrycka sig i exemplet påvisar att hon är medveten om hur hennes oförmåga att se nyanser har varit bidragande till konflikterna och de brutna sociala banden. Scheff (1990:4) menar att man inte alltid behöver vara överens för att ett stabilt socialt band skall upprätthållas. Men man behöver ha en ömsesidig både kognitiv och emotionell förståelse och acceptans för varandras likheter och olikheter vilket det finns en viss avsaknad för i Felicias exempel. Rent kognitivt förstår Felicia, men emotionellt reder hon inte ut det vilket får konsekvenser för hennes sociala interaktioner.

Vidare beskriver Sanna hur hon på grund av små händelser impulsivt "avslutar relationer med vänner hit och dit" samtidigt som hon uttrycker en stark känsla av ensamhet. Scheff (1990:10) beskriver att de sociala banden konstant testas och att då de skadas behöver repareras för att inte brytas. Att Sanna i stället för att försöka reparera de skador som uppstått

på bandet, impulsivt väljer att klippa det, kan tyda på en osäkerhet och rädsla att bli lämnad och genom att hon själv avslutar relationen undviker hon obehaget som kommer med att bli avvisad vilket istället har fört med sig en känsla av isolering som konsekvens.

### Rädsla att bli övergiven

I samtliga intervjuer framkommer att respondenterna har en stark rädsla för att bli övergiven. De flesta av respondenterna beskriver hur de nu är medvetna om att de kan läsa in tecken på att de är på väg att bli övergivna i varje liten upplevd förändring i beteenden hos sina partners och hos vänner. Ina berättar:

Jag kan tolka in allt som att jag är på väg att bli övergiven och det blir ju liksom svårt även för honom. Och jag blir nästan desperat, så här klängande fast... (Ina)

Den låga form av emotionell samklang som beskrivs i relationen ovan blir ett hot mot det sociala bandet oberoende om det intolkade hotet är inbillat eller verkligt då den viktiga komponenten tillit saknas. Många av respondenterna beskriver även hur rädslan att bli övergiven har lett till självdestruktiva handlingar och att de accepterat destruktiva beteenden från sina partners för att försöka bevara relationen. Felicia delar med sig:

Jag har ju haft ex som inte varit så snälla. Det är lätt att hamna i för man vill ju bli älskad liksom. (Felicia)

Nathanson (1992:362) skriver att rädsla för att bli övergiven och isolerad kan få oss att acceptera saker som egentligen kräver försvar. Eriksson (2015:50) menar att en ”förtvivlad människa är beredd att lida förödmjukelse för lindring”. Denna “attack” på självet följs sedan ofta av självförakt (Nathanson 1992:314). Den konstanta upplevelsen av att det sociala bandet är hotat oavsett om hotet är verkligt eller imaginärt har alltså visat sig kunna leda till desperata beteenden och självföraktet som följer tycks vara mer hanterbart än ensamheten. Rädslan att bli lämnad har även tagit sig andra uttryck som en känsla av kraftfull svartsjuka följt av misstänksamhet och kontrollerande beteende och vad Ina beskriver som “klängighet”. Detta har i många fall haft en paradoxal effekt på relationen med ökade konflikter som lett till att man blivit lämnad eftersom partnern känt sig trängd, misstänkliggjord och kvävd. En relation där den ena parten är överdrivet beroende av den andre och den andre känner sig kvävd är en relation som är underdifferentierad, det är för lite distans i relationen (Scheff,



1990:4 passim). Utifrån vad som framkommit i mina intervjuer drar jag slutsatsen att personer med borderline verkar ha en tendens att hamna i relationer som är underdifferentierade vilket för oss in på nästa tema om identitet.

## Den osäkra identiteten

Moltu et al (2023), och Jørgensen och Bøye (2024) beskriver att personer med borderline ofta upplever en osäkerhet i sin identitet och att denna osäkerhet resulterar i att de bygger upp olika fasader som ändras utifrån vad som tros förväntas av omgivningen. Detta är något som även kommit fram i mina intervjuer där många av respondenterna beskriver en osäkerhet kring vem de själva är. Livia berättar att det känns som att hon aldrig passar in och att hon därför ibland ljuger för att passa in och att “ jag blir som den jag är med”. Sanna beskriver det som att hon känner sig “fake” då hon byter roll vilket har lett till att hon valt att dra sig undan något som resulterat i ensamhet. Även Felicia berättar om liknande känslor och de konsekvenser det för med sig:

Jag menar att jag är ju helt olika beroende på vilket sällskap jag är med. Vilket också resulterar i att jag sällan slår ihop mina vänner och jag kan inte vara en inbjudande vän för att jag är inte likadan när jag umgås med några som med andra. (Felicia)

De intervjuade beskriver alltså att de anpassar sin personlighet utifrån vem de är med och att det ibland föreligger en stor diskrepans mellan de olika rollerna vilket kan skapa problem i interaktionen med andra då det uppstår en “krock” om man stöter ihop med någon i fel sammanhang. En social konsekvens av detta är att inte kunna bjuda olika vänner till samma tillställning av rädsla för att bli ”avslöjad”.

Bristen på känsla av identitet kan tolkas utifrån lidandets drama där det beskrivs hur människan byter skepnad till dess att hon finner sin medaktör (Eriksson, 2015:49). Bristen på identitetskänsla ökar å andra sidan risken för att hamna i relationer som är vad Scheff (1990:4) beskriver som underdifferentierade, där individen blir uppslukad (engulfed) av relationen och då helt anpassar sig till sin partner och förlorar sig själv. Hos mina respondenter framkommer detta som visats även i vänskapsrelationer, även om det verkar vara tydligast i romantiska relationer.

I intervjuerna nämns också av flera en känsla av tomhet. Ingen av de intervjuade kan sätta ord på känslan mer än att det känns som ett “tomt hål”. Däremot kan de beskriva konsekvenserna av känslan vilket flera menar är ett högt bekräftelsebehov från andra. Hos

vissa visar det sig som att hela tiden försöka vara perfekt och tillfredsställa personer i sin omgivning för att på så vis få bekräftelse. Andra beskriver hur de har försökt fylla hålet med alkohol, droger och många lösa relationer. Alva uttrycker:

Jag hade inte tagit tag i första bästa person och sagt 'Snälla kan du älska mig' /.../ Och så tycker dom att man är dum i huvudet. (Alva)

Alvas uttryck visar på en längtan efter kärlek och bekräftelse, vilket i kombination med en föreställning om att andra uppfattar henne på ett negativt sätt tyder på en känsla av självförakt. Jag tolkar detta sökande efter bekräftelse, som även fler beskriver som ett sätt att fylla "hålet" med, som en del i deras strävan efter identitet och social tillhörighet. Både bristen på känsla av identitet och de sätt som den hanteras på kan medföra en känsla av skam vilket jag kommer att fördjupa i nästa avsnitt.

## Skam

I analysens andra tema illustrerar jag två olika sätt där respondenterna relaterar sin borderline-diagnos till skamkänslor: det ena handlar om att känna skam över handlingar som en konsekvens av de starka känslouttryck som beskrivits ovan, och det andra handlar om rädsla att uppfattas som misslyckad av det omgivande samhället. Skam är den emotion som är viktigast i mellanmänniska relationer enligt Scheff och Starrin (2013:187). Skammen kan, som beskrivits i teoriavsnittet, vara både konstruktiv och destruktiv. Forskning har visat att känslor av destruktiv skam är mycket vanligt hos personer med borderline (Jørgensen & Bøye, 2024). Detta skulle eventuellt bland annat kunna tänkas vara en följd av att impulsivitet gör att de ibland inte hinner uppfatta den konstruktiva skammen förrän det är försent.

### Skam över handlingar

Många av de personer som jag har intervjuat uttrycker att de har dåligt samvete och känner skuld och ångest över hur deras mående och beteende har påverkat deras anhöriga, både direkt genom utagerande och indirekt genom självskada. Flera av respondenterna i min studie berättar hur de impulsivt sagt och gjort saker som sårat närstående på olika vis. Mia berättar exempelvis att hon i konflikter tidigare tryckt på sin mammas känsligaste punkter för att såra henne. Likaså berättar Sanna att hon behandlat sitt barns pappa "våldigt illa". Båda två uttrycker att det kan vara små saker som sagts eller gjorts, missförstånd, där de känt sig

kränkta som har kunnat trigga i gång denna ilska som resulterat i vad Mia beskriver som att hon “splittat”, alltså snabbt växlat från kärlek till hat och agerat på impulsen:

Det var någon sån här liten småskitgrej egentligen. Då blev jag så jättearg och splittade på mamma /.../ man kan liksom inte hejda sig när man har sagt det så innerligt och djupt att det har sårat den personen så mycket. Och så mår man så dåligt över det och är så skamsen och har sån ångest, så ångerfylld men just där och då så kan man inte se det på samma sätt. Det kommer ju efteråt när man har lugnat sig.  
(Mia)

Mia beskriver ånger över sitt beteende men säger att hon i stunden inte har kunnat hejda sig då ilskan har kommit så intensivt och snabbt. Liknande händelser och känslor beskrivs även av både Sanna och flera av de andra respondenterna. Låg kontroll över emotionella reaktioner beskrivs i studier vara vanligt hos personer med borderline (Moltu et al, 2023). Att man såsom Mia och Sanna tagit till destruktiva handlingar eller ord gentemot andra som ett sätt att hantera sin känsla av kränkthet skulle kunna tolkas som det som beskrivs i skammens kompass som “attack mot andra”. Man distraherar på så vis sig från sin egen känsla av skam (Nathanson, 1992:313 passim). Jag tolkar här att de känslor av hat och kränkthet Sanna och Mia beskriver är uttryck för destruktiv skam som uppstått då de upplevt sig blivit utsatta för olika former av förödmjukelser som de hanterar genom attack på andra.

Scheff menar att skammen är en “social känsla” som kan sättas i relation till alla andra känslor (Aspelin, 1996:82). Exempelvis så som Mia och Sanna beskriver när de efter ett vredesutbrott kommit ner i affekt och en känsla av dåligt samvete och självklander inträder då de inser hur beteendet har påverkat motparten så är det ett uttryck för konstruktiv skam som kan bidra till att reparera det sociala bandet. Går det dåliga samvetet däremot över i självförakt så kan skammen åter ses som destruktiv.

Ett annat exempel på hur skammen är kopplad till andra känslor (än som ovan kränkthet och ilska) som kommer fram i intervjuerna är när Alva berättar om den ångest som uppstått hos henne över den oro hennes mående sannolikt har orsakat hos hennes anhöriga när de sett hur hon tidigare mått väldigt dåligt:

Min diagnos har ju fört med sig väldigt mycket smärta för mina föräldrar och vänner också, som har sett mig lida så mycket. (Alva)

Alva berättar vidare att hon av omtanke om sina anhöriga slutade berätta om sitt mående när hon insåg hur det påverkade dem och gjorde stora ansträngningar för att de inte skulle förstå att hon mådde dåligt. Att Alva slutade dela med sig till sin omgivning om hur hon mådde kan tolkas på olika vis. Det skulle till exempel kunna ses som det Nathanson (1992:313 passim) beskriver "attack på självet" alltså som att hon kraftigt tryckt undan sitt eget behov genom att visa stor respekt för de andras mående. Skulle man istället tolka detta genom Katie Erikssons perspektiv (2015:38-39, 53-57) så kan det tolkas som att Alva känner skam över sin olycka och skuld över hur den har påverkat hennes anhöriga och genom handling har hon visat medlidande med sina anhöriga. Däremot krävs en medaktör i lidandets drama för att kunna lindra sitt lidande och uppnå den tredje och sista fasen i dramat, försoning (Erikson, 2015:49-51). Man skulle här kunna tolka det som att Alva av medlidande dolt sitt eget lidande och på så vis förlorat sina medaktörer, alternativt att hon har flyttat fokus till en annan medaktör för att hantera sina känslor, exempelvis sin terapeut.

### Skam som känsla av misslyckande

Scheff och Starrin (2013:190) skriver att "individens ideal är en återspeglning av samhällets ideal" och att den känsla av skam som uppstår när man känner att man inte lever upp till det är ett hot mot de sociala banden. En känsla av misslyckande beskrivs av mina respondenter dels i förhållande till att vara förälder, dels att vara en partner.

Föräldraskap präglas ofta av starka normativa föreställningar och förväntningar, från en själv, och från samhället. Detta kan vara påfrestande oavsett om man har en diagnos eller inte. Alva berättar hur det i samråd med specialistmödravården skrevs in i hennes förlossningsbrev att barnet skulle få modersmjölksersättning i stället för att ammas nattetid, då hon på grund av sin borderlinediagnos har en förhöjd risk för förlossningsdepression/psykos och därför behöver sammanhängande sömn. På BB ignorerades hennes brev av samtliga barnmorskor.

Varje gång jag bad om ersättning fick jag till svar "Men vill du det bästa för ditt barn så är det amning som gäller, så nu jobbar vi med amningen"/.../ jag förstod ju att dom tyckte jag var dålig som inte ammade. (Alva)

Scheff menar att människan alltid värderar sig själv i förhållande till andra, och utifrån det skapas antingen en känsla av stolthet eller skam (Aspelin, 1996:81). Här upplever sig Alva bli skambelagd av barnmorskorna och således uppstår en känsla av misslyckande. För att hantera

denna känsla attackerar Alva sitt ”själv” genom att pressa sig till det yttersta för att leva upp till förväntningarna av att amma trots att det riskerar hennes hälsa och anknytning till dottern.

Skam beskrivs vara starkt sammankopplat med social kontroll och en känsla av destruktiv skam uppstår när man likt ovan inte lyckas leva upp till de förväntningar som föreställs finnas (Scheff 1990:75). Scheff och Starrin (2013:200-201) menar att skambeläggande och klander, skapar en risk för att den klandrade internaliserar andras bild. Den sociala interaktionen med barnmorskorna resulterade här i vad Erikson (2015) beskriver som vårdlidande då konsekvensen av deras sätt att agera, i en maktposition, var en känsla hos Alva av att vara värdelös samt riskerade att öka hennes risk för förlossningsdepression/psykos.

Även Sanna beskriver hur hon länge levde med en känsla av att vara dålig för dottern och då en orosanmälan där hennes diagnos nämndes inkom till socialtjänsten besannades hennes farhågor. Även andra tycktes mena att hon var dålig vilket resulterade i att hon drog sig undan och gav fadern större delen av umgänget. Hon uttrycker att hon då kände: “Det var ju inte så här det skulle bli”.

Det kan tänkas att Sannas undandragande var ett sätt att hantera undertryckta känslor av skam.

Både Sanna och Alva beskriver dock att de har fått stöd genom insatser från socialtjänsten kopplade till deras föräldraskap och att de fått veta att deras föräldraskap är mer än “good enough” vilket har hjälpt dem bearbeta sina olika känslor av skam och på så vis kunnat reparera de sociala banden till sina barn.

När det gäller relationer till partners har Jørgensen och Bøye (2024) i sin undersökning kommit fram till att känslan av skam över att ha misslyckats i relationer och att känna sig “oälskbar” var vanlig hos personer med borderline, något som framkommit även i mina intervjuer.

Sorgligt att vara över 30 och aldrig blivit älskad på riktigt. ( Livia)

Livia, liksom flera andra, beskriver både en känsla av ensamhet och att de skäms över att vara ensamma. Att vara ensam är inte i enlighet med deras föreställning om samhällets ideala normer gällande relationer. Många beskriver även att de är medvetna om de problem deras beteende skapat i relationer men att de upplevt sig oförmögna att förändra det vilket lett till dubbel skam.

Det har också lett till att jag har blivit lämnad av flera partners för att det är liksom för svårt att hantera dom här känslorna för dom. Och det förstår jag för jag hade inte klarat det. (Alva)

Alvas självmedvetenhet om att hon är "svår" att leva med kan även tolkas som att hon har internaliserat känslan av skam och kopplar den till vem hon är snarare än till situationer som uppstår, det blir en del av hennes identitet. Internaliserad skam kan leda till självförakt (Jørgensen och Boye, 2024), vilket jag tolkar är vad som skett hos Alva. Alva har nu fått hjälp att bearbeta detta genom terapi och lever i en relation där hon känner sig trygg och älskad.

## Stigma

Forskning har visat att fördomar och negativa attityder både i allmänheten och inom vården är högre gentemot personer med borderline än annan form av psykiatrisk problematik (Sheppard et al, 2023; Lam et al, 2016). Respondenterna i min studie visar på flera olika sätt medvetenhet om det stigma som deras diagnos kan medföra i olika situationer, en medvetenhet som också får olika konsekvenser, vilket jag kommer att illustrera här nedan i analysens sista tema.

Personer med borderline kan enligt Goffman synsätt klassificeras både som *misskrediterade* och *misskreditabla* beroende på situationen. Ibland kan personer med borderline uppvisa beteenden som uppfattas som avvikande och kan då klassas in bland de misskrediterade. Vanligare är det dock att deras stigmatiserande attribut inte märks direkt utan först när man kommer personen närmare eller i vissa situationer. Dessa personer benämner Goffman som de misskreditabla och för dem uppstår dilemmat: att dölja eller dela med sig.

## Att berätta eller inte

Det skiljer sig åt mellan respondenterna och mellan olika sammanhang, huruvida de valt att vara öppna eller inte med sin diagnos. Det finns en tendens att vara mer öppna i privatlivet än i arbetslivet. Några uttrycker ambivalens kring att berätta, de önskar bli förstådda men samtidigt är de rädda för att bli sedda som annorlunda. Alva är en av personerna som valt att berätta.

Jag har varit väldigt öppen med mina diagnoser just för att jag vill bli förstådd. (Alva)

Att få en diagnos trots att den i allmänhet betraktas på ett negativt stereotypt vis har av vissa upplevts som en lättnad då det kunnat bidra till förståelse både för dem själva och från andra för det egna beteendet, något som också bekräftas i tidigare studier (Masland & Null 2022).

Andra, exempelvis Livia, beskriver istället hur hon anstränger sig för att dölja sin diagnos, både privat och på arbetet:

Jag har alltid arbetskläder när jag går på mötena med psykiatrin för att kunna “förklara bort” varför jag är där med att hitta på att jag är där på grund av arbete om någon skulle se mig. Jag hade utan tvekan sagt upp mig om det kom fram på jobbet, det vore en katastrof. (Livia)

Rädslan att bli “avslöjad” och dess konsekvenser är som märks i Livias berättelse stark och skulle kunna tolkas som att hon har internaliserat samhällets stereotypa bild och är rädd att hennes omgivning ska associera henne med den. Att skämmas för sin diagnos är vanligt hos personer med borderline (Jørgensen, & Bøye, 2024). När man som misskreditabel lyckas passera med att vara vad Goffman benämner normal löper man hela tiden risk att ens stigma avslöjas på ett eller annat vis vilket kan vara psykiskt påfrestande att oroa sig för (Goffman, 2020:113 passim). Livia, Sanna och Felicia kommer genom sina yrken periodvis i kontakt med individer som har borderline. De har alla exempel på hur det tycks vara en allmän uppfattning på deras nuvarande och tidigare arbetsplatser att personer med borderline bara är uppmärksamhetssökande och att man ska akta sig för att “dras in i deras nät av manipulation”. Samtliga har kollegor och ibland även chefer som uttryckt sig på kränkande vis. Felicia reflekterar kring detta och ifrågasätter hur man kan välja att arbeta med denna målgrupp och samtidigt ha dessa åsikter, medan Livia och Sanna mer uppgivet konstaterar att det är så det är.

När de flesta pratar om det [borderline] så tänker dom att det är en brud som är psykotisk, galen och så vidare. Att man är psycho liksom. (Sanna)

Goffman (2020:126-127) beskriver detta, att ofrivilligt få höra vad omgivningen faktiskt tycker om personer med det dolda stigma som man själv är en bärare av som en annan av riskerna för de misskreditabla med att lyckas passera. I den tidigare forskning som jag har hittat så beskrivs det hur personer med borderline både av allmänheten och vården uppfattas som besvärliga och energikrävande (Lam et al, 2016. Sheppard et al, 2023. Masland & Null,

2022). Så deras konstaterade är inte utan grund och det sträcker sig även långt utanför deras närmsta omgivning.

Att bli medveten om den negativa uppfattning som finns om personer med samma diagnos som de själva, tänker jag kan förstärka deras egna negativa självbild/självstigma och öka deras känsla av skam och lidande. Rädslan att det dolda stigmat skulle komma att avslöjas skulle eventuellt kunna få som konsekvens att man väljer att inte söka hjälp. Även om det kan bidra till förståelse att berätta om sin diagnos, så finns det många exempel som visar att berättandet fört med sig negativa konsekvenser. Sanna valde att vara öppen med sin diagnos till sitt barns pappa. Hon berättar att han efter det i konflikter vänt diagnosen mot henne och kallar henne öknamn kopplat till diagnosen. Hon har sett sms-konversationer där hon av sin partner benämns som bland annat "psychot" och "borderlinebrud". Mia berättar hur hon i skolan kallades för många öknamn bland annat "kaninkokerska"<sup>4</sup>. Detta är ett exempel som visar hur media kan upprätthålla och förstärka stigmat kring en diagnos. Många av respondenterna, exempelvis Mia, berättar hur de tycker att media framställer dem negativt:

...allting inte behöver vara så som det är på film liksom, för där blir jag ju porträtterad som ett monster ungefär. I filmer och böcker och så. (Mia)

Goffman (202:56) beskriver att när en person som innehar ett visst stigma uppmärksammas både genom skvaller och i media speglas det tillbaka på andra som har samma stigma som personen i fråga och på så vis kan stigmat både förstärkas och förminsas. Felicia berättar om att när hon var egenföretagare så hade hon en kund som berättade om en händelse han hört talas om där en kvinna knivmördat sin pojkvän där han uttryckte sig på följande vis:

'Fast samtidigt är det inte så konstigt eftersom hon hade borderline.' (Felicia)

Felicia beskriver likt de flesta av respondenterna att hon tror att det är den uppfattningen som folk i allmänhet har om personer med borderline. Här valde hon att konfrontera mannen genom att faktiskt berätta att hon har diagnosen för att på så vis försöka motbevisa mannens stereotypa uppfattning. Felicia beskriver att de fick ett bra samtal där hon upplevde att mannen verkade få sig en tankeställare.

---

<sup>4</sup> Begrepp från filmen "Farlig förbindelse", där en kvinna som antas ha borderline illustreras på ett negativt stereotyp vis.



När Alva berättade för sin pappa om diagnosen blev hon uppmanad av honom att inte berätta det för personer i sin omgivning, vilket hon beskriver att hon upplever som stigmatiserande.

‘Berätta det inte för någon för då kommer du aldrig få ett jobb och ingen kommer någonsin vilja bli tillsammans med dig, du kommer aldrig någonsin kunna bilda familj om du berättar om det’. (Alva)

I Meshkinyazd, Heydari, och Bordbars (2020) undersökning framkommer det hur anhöriga på grund av rädsla för stigmatisering från samhället kan uppleva ett behov att gömma sina anhöriga. Alvas pappas uppmaning skulle kunna vara ett försök av fadern att skydda sin dotter och sig själv från den uppfattning han föreställer sig att omvärlden har på personer med hennes diagnos. Även om han har en poäng i att det finns en negativ och stigmatiserande syn på sådana diagnoser, kan hans inställning också bidra till att upprätthålla detta stigma. Detta kan i sin tur skapa en känsla hos Alva att hennes diagnos gör henne mindre värd. Alva valde att gå emot faderns råd och som nämnts ändå berätta om sin diagnos i både vänskaps- och partnerrelationer vilket hon upplevt delvis ökat förståelsen för henne som individ.

### Stigmasymboler och desidentifikatorer

Självdestruktivitet genom att skära sig är ett sätt att hantera känslor för många personer med borderline (Steijer 2022:53). Det är någonting som flera av respondenterna berättar att tidigare varit en del av deras strategi för att hantera sitt mående. Detta har fört med sig konsekvenser som synliga ärr. Flera uttrycker att de skäms och kan känna sig “uttittade” och upplever det jobbigt hur ärren ska påverka andras uppfattning om dem. Alva uttrycker att hon är rädd över hur det kommer påverka hennes dotter när hon ser ärren. Utifrån Goffman (2020:77-80) skulle dessa ärr, som tydligt signalerar en historia av självskadebeteende som ofta kopplas ihop med borderline, kunna betecknas som stigmasymboler. En stigmasymbol är ett synligt tecken som indikerar någonting avvikande och kan leda till att en person blir utsatt för de fördomar som är kopplade till symbolen. En strategi för att hantera dessa stigmasymboler som flera av de intervjuade beskriver är att de har tatuerat över ärren. Mia berättar hur det gjort henne tryggare i sig själv:

Jag kan gå i kortärmat idag och shorts idag utan att folk vänder sig om och stirrar, känns det som... Så det känns väldigt mycket tryggare och jag känner mig mycket mer bekväm med min kropp och även mer självsäker när jag har tatueringar. (Mia)

Goffman (2020:77-80) skulle kalla dessa tatueringar för desidentifikatorer, alltså något som används för att dölja det stigmatiserande attributet som ett försök att kontrollera hur man uppfattas av andra. Några av respondenterna beskriver att tatueringarna även fyller en annan funktion, nämligen att motverka impulsen att skada sig då man inte vill förstöra tatueringen som man är stolt över till skillnad från ärran som alltså skapade en känsla av skam. Användandet av tatueringar kan alltså tolkas fylla tre funktioner för mina respondenter, att i positiv riktning påverka sin egen uppfattning om sig själv, andras uppfattning om dem och att motverka nya skador.

## Stigma i mötet med vården och vårdlidande

Upplevelserna i förhållande till vården beskrivs som blandade. Det finns exempel på både gott och mindre gott bemötande, utifrån att min studies syfte är att undersöka vardagskonsekvenser av borderline (och inte positiva erfarenheter) kommer fokus här ligga på de negativa erfarenheterna.

Det beskrivs ha varit svårt att få tillgång till psykiatrisk vård och stöd innan en diagnos blivit satt. Några av personerna uttrycker att de tycker att det hade varit enklare om det syntes utanpå eftersom om de hade kommit till akuten med en bruten arm hade det inte varit något tvivel om de skulle få behandling eller ej. Detta är något som Masland & Null (2022) i sin studie fastslagit, att även om en diagnos är stigmatiserande så ökar den förståelsen för beteendet som patienten uppvisar. Detta resultat står i kontrast till tidigare forskning som visat att en diagnos som borderline kan få vårdpersonal att gå in i mötet med patienten med mer pessimism och förbise positiva tecken och förstärka negativa tecken vilket kan påverka behandlingen negativt (Lam et al, 2016). I båda studierna konstaterades att de negativa attityderna gentemot denna patientgrupp är höga, något som även mina respondenter fått erfara. Gemensamt för samtliga är att de både före och efter de fått diagnosen stundvis upplevt att vårdpersonal inte tagit deras lidande på allvar. Celiné beskriver:

Man känner att vissa personal ser ner på en och bara tycker att jag ska 'skärpa till mig'. (Celine)

Upplevelsen att inte bli tagen på allvar kan ses som en form av stigmatisering som kan leda till vårdlidande. Eriksson (2015:85-87) beskriver att; att bli utsatt för fördömande där vårdaren sätter sig över patienten och utövar sin makt genom att inte ta patientens lidande på allvar är en kränkning av patientens värdighet. Både Celiné och Ina uttrycker att de har upplevt det som att vårdpersonal tyckt att de är ”dramaqueens” vilket lett till känslor av värdelöshet. Alva och Celiné uttrycker att de har upplevt det som att vården inte tyckt att deras liv varit värt någonting och känt sig förminskade. Gemensamt finns en föreställning om att vårdpersonal tyckt att de tagit upp en plats som någon annan bättre förtjänar och exempel finns där läkare har uttalat att de inte tycker att det är en riktig “sjukdom” och att “känslor är något som alla har”. Som forskning visar är det vanligt inom sjukvården att personer med borderline till skillnad från andra psykiatriska tillstånd anses sakna giltiga symtom, “lack of valid difficulties” (Ukwuoma, et al 2024), vilket i andra studier kopplats till borderline-personers känsla av att vara värdelös (Jørgensen och Bøye, 2024). Att blotta sina innersta känslor och istället för att bli bemött med medkänsla och bekräftelse, bli bemött på ett nedvärderande vis som respondenterna beskriver att de upplevt riskerar att skapa en känsla av hopplöshet.

Flera respondenter beskriver också att sedan de fått diagnosen så kopplas allt som inte fungerar till deras borderline oavsett vad de söker vård för, både psykiskt och somatiskt, vilket kan tänkas bekräfta Lam et al's (2016) resultat att vissa diagnoser är mer stämplande än andra och verkar svårare att se bortom. Det finns även fall där diagnosen lett till direkt diskriminering så som i Livias fall där hon nekats utredning för IVF på grund av flera år gamla journalanteckningar. Detta är ett av flera exempel på när respondenterna genom att få en diagnos har gått från att vara vad Goffman (2020) beskriver som misskreditabla till att bli misskrediterade inom vården vilket lett till negativa konsekvenser. Flera personer bland andra Sanna uttrycker att det saknas empati för personer med borderline inom vården. De flesta uttrycker det som framkom i Ukwouma et als (2024) studie, nämligen att de tycker att läkare och sjuksköterskor är mest oförstående. Ofta är det en antagen manipulerande sida hos patienten som skapar spänning:

När man har borderline är det vanligt att manipulera sin vårdpersonal och du vet precis som jag att man är bra på att manipulera folk. (Mia)

Detta fick Mia höra av en sjuksköterska när hon ifrågasatte varför de skulle vara två sköterskor i samtalet. Sköterskans sätt att uttrycka sig på kan förstärka den

självstigmatiserande bild Mia redan har av sig själv av att hon är avvikande och jobbig och ge henne en uppfattning om att andra tycker att den bilden stämmer.

Avslutningsvis vill jag nämna att trots negativa erfarenheter så har flera av mina respondenter, i kontrast till den forskningen som jag funnit, även goda erfarenheter av mötet med vården, framför allt den psykiatriska öppenvården. Flera beskriver att de framför allt i terapi och annan öppenvårdsbehandling känt sig sedda och lyssnade på och att deras lidande där har tagits på allvar och att de fått den bekräftelse och stöd de behövt. Ukwuoma, et al. (2024) har funnit att psykologer och socialarbetare generellt sett visar mer empati och har ett mer optimistiskt förhållningssätt gentemot dessa patienter vilket går i linje med resultatet i min studie.

## Slutdiskussion

Syftet med studien har varit att undersöka hur det är att leva med diagnosen borderline personlighetssyndrom. Huvudfokus har varit hur personer med borderline upplever att de svårigheter som kommer med diagnosen påverkar deras mellanmännsliga relationer samt om de har upplevt stigmatisering från omgivningen och vården och i så fall hur det påverkar deras vardag och självbild. För att få en förståelse för detta så har jag gjort en kvalitativ intervjustudie eftersom jag var intresserad av att förstå deras subjektiva upplevelser. För att få en djupare förståelse för detta ur ett interaktionistiskt perspektiv så har jag utgått från Katie Erikssons teori om lidande, Thomas Scheffs teori om sociala band och skam samt Erving Goffmans teori om stigma. Det interaktionistiska perspektivet är viktigt som komplement till de psykologiska och medicinska synsätten för att få en djupare förståelse och bidra till att minska den negativa påverkan diagnosen har i dessa personers sociala kontext.

Det ha trätt fram en bild av att det som upplevs vara den värsta konsekvensen av att leva med diagnosen är de intensiva känslorna, rädslan att bli övergiven och de oproportionerliga reaktionerna kopplade till känslorna med hänvisning till den negativa inverkan dessa har på deras relationer vilket går i linje med all tidigare forskning jag funnit. Relationerna kantas av missförstånd, konflikter och ständiga uppbrott främst i privatlivet men även i arbetslivet. Scheffs (1990) teori om sociala band där ett stabilt band kännetecknas av hög kognitiv och emotionell samklang, har bidragit med förståelse för hur respondenternas svårigheter att läsa och tolka signaler och därmed reagera och agera på ett utifrån situationen adekvat sätt, påverkat deras förmåga till att upprätthålla stabila sociala band. Intervjuerna visade att relationerna ofta är vad Scheff (1990) beskriver som underdifferentierade där respondenternas personlighet formas utifrån vem de är med vilket kan kopplas till den tomhet, brist på identitet och höga bekräftelsebehov de beskriver att de känner. Rädslan att bli övergiven är stark, vilket också fört med sig konsekvenser såsom självdestruktivitet och att de tidigare har stannat kvar i destruktiva relationer. Det svartsjuka beteende som ofta kommer till följd av rädslan har paradoxalt resulterat i att de många gånger blivit lämnade. Det beskrivs även att de snabba skiftningarna från kärlek till hat har resulterat i ett utagerande beteende där de sårat anhöriga vilket följts av ett starkt självförakt. En föreställning om att andra uppfattar dem som onormala var vanligt, även att uppfatta sig själv som onormal. Resultaten går i linje med den tidigare forskning som jag funnit (DiBenedetti et al, 2023; Jørgensen & Bøye, 2024; Moltu et al. 2023). I likhet med resultaten i Jørgensen och Bøyes (2024) studie var känslor av destruktiv skam väldigt vanligt även hos mina respondenter. Både medveten skam och olika

uttryck för omedveten skam samt att de inte alltid hinner reagera på och misstolkar den konstruktiva skammen vilket fört med sig negativa konsekvenser.

Tidigare forskning visar att borderline är en diagnos som är stigmatiserad av både samhället i stort och inom vården. Fördomar om att personer med borderline är oförutsägbara, att de har kontroll över sitt beteende och är manipulativa är vanliga (Meshkinyazd, Heydari & Bordbar 2020; Sheppard et al 2023; Ukwouma et al 2024). Detta är någonting som visat sig att många av mina respondenter har upplevt på olika sätt både i privatlivet, arbetslivet och i vården vilket har tagit sig olika uttryck, både indirekta och direkta. De har både i vården och privatlivet fått höra att de är manipulativa. I privatlivet har de fått höra att de är "dramaqueens" vilket de även har en föreställning om att vården uppfattar dem som att vara.

En känsla av att inte bli tagen på allvar i vården har de flesta upplevt vid olika tillfällen med bland annat uttryck som att de "ska skärpa till sig". Att inom vården bli bemött med stereotypa antaganden där ens lidande inte tas på allvar skapar vårdlidande (Eriksson, 2015). Detta förstärker det ursprungliga lidandet och ökar skammen som många känner över att ha ett personlighetssyndrom som är kraftigt stigmatiserande. Detta kan tänkas leda till utebliven vård både genom att bli förnekad vård då symtomen inte tas på allvar och anses "giltiga" men även genom att välja att inte söka vård då det tidigare bemötande skapat en föreställning om att inte vara värd vården.

I mitt resultat har jag mestadels pekat på de negativa erfarenheterna av vården då mitt syfte var att undersöka om respondenterna upplevt fördomar och stigmatisering. Däremot har de trots mycket negativa upplevelser ändå på många sätt även en positiv upplevelse av vården, vilket är något som står i kontrast till den tidigare forskning jag funnit. Om detta kan tolkas som en indikation på att en viss förbättring av attityderna inom vården har skett och att en positiv förändring är att vänta, eller om det är individbundet och respondenterna snarare haft turen att mestadels stöta på de empatiska personer som ändå existerar, är svårt att avgöra, men torde vara intressant att undersöka vidare.

Att berätta om sitt stigmatiserande attribut kan vara svårt, det kommer med risker som att bland annat bli förlöjligad, utfrysad och diskriminerad (Goffman, 2020). Detta är något som tydligt visat sig ske i olika situationer hos mina respondenter även om flera också har positiva erfarenheter. Jag tror precis så som några av respondenterna att det behövs fler som berättar för att kunna visa på att en person med ett visst attribut, i detta fall diagnosen borderline, inte behöver vara så som den stereotypa bilden. Det behövs även kunskap för att skapa förståelse och lindra dessa personers lidande både inom vården och hos allmänheten. Inom vården behöver man arbeta med sin empatiska förmåga, attityder och kompetensen kring bemötande

av personer med borderline för att inte öka lidandet.

Det spelar även stor roll hur personer porträtteras i media och på sociala medier (Masland och Null, 2022; Lundberg, 2010), något som mina respondenter håller med om. En förändring av detta skulle som jag nämnde innan tänkas kunna bidra till att minska stigmatiseringen och skammen och de konsekvenser som följer med.

Den tidigare forskning som jag har hittat är från olika delar av världen och har också visat sig ha relevans även i Sverige, eftersom min empiri kunde bidra med en fördjupning och nyansering av tidigare funna resultat i andra länder.

Vissa saker som kom fram i studien förvånade mig på ett positivt sätt, exempelvis att de glädjefyllda känslorna också beskrevs vara så starka, även så som någon beskrev att diagnosen bidragit till uthållighet och framgång. Detta var inget som framkom i den tidigare forskningen jag hittade.

Min slutsats utifrån resultatet av min studie är ändå att diagnosen i det stora hela tycks ha haft en negativ inverkan på mina respondenters vardag och relationer men att det ändå finns hopp då respondenterna i nuläget uttrycker sig må bättre och känna sig stabila samt att flera av dem berättar att de nu lever i sunda relationer. Detta kan inge hopp åt andra. Jag hoppas att denna studie kan bidra till att andra med diagnosen inte känner sig lika ensamma och att skammen kring olika aspekter av det diagnosen medför kan minska när de läser om att andra har liknande tankar och problem. Det kan även bidra till att anhöriga till personer med borderline får ett annat perspektiv och förståelse för varför deras närstående med diagnosen reagerar som de gör ibland.

# Referenser

American Psychiatric Association (2022) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5. uppl. [Hämtad 22/5-24].

Aspelin, Jonas (1996) ”Thomas J Scheffs socialpsykologi. En introduktion”, *Sociologisk Forskning*, 33(1): 71–86.

Aspelin, Jonas (2010) *Sociala relationer och pedagogiskt ansvar*. 1. uppl. Malmö: Gleerup.

Aspers, Patrik (2007) *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. Malmö: Liber.

Backman, Ylva (2012) *Vetenskapliga tankeverktyg: till grund för akademiska studier*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.

Blennberger, Erik (2006) *Etik för socialt arbete*. I: Anna Meeuwisse, Sune Sunesson & Hans Swärd (red). *Socialt arbete: en grundbok*. 2. uppl. Stockholm: Natur och kultur.

DiBenedetti Dana, Katherine Kosa, Heidi C Waters & Dorothee Oberdhan (2023) ‘Understanding Patients’ Experiences with Borderline Personality Disorder: Qualitative Interviews’, *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 19: 2115–2125.

Eriksson-Zetterquist, Ulla & Göran Ahrne (2011) *Intervjuer*. I: Göran Ahrne & Peter Svensson, (red). *Handbok i kvalitativa metoder*. 1. uppl. Malmö: Liber.

Eriksson, Katie (2015) *Den lidande människan*. 2. uppl. Stockholm: Liber.

*Farlig förbindelse* (1987) [film]. Regissör: Lyne, Adrian. USA: Paramount Pictures.

Flashback (2014) *Att vara tillsammans med en tjej som har borderline*. [Hämtad 2024-08-13] <https://www.flashback.org/t2429756p1>.

Goffman, Erving (2020) *Stigma: den stämplades roll och identitet*. 5. uppl. Lund: Studentlitteratur.

Granello, Haag Darcy & Todd Gibbs (2016) The power of language and labels: “The Mentally Ill” versus “people with mental illnesses.” *Journal of Counseling and Development*, 94(1): 31–40.



Gubrium, Jaber F & James A. Holstein (2002) From the individual interview to the interview society. I: Jaber F Gubrium & James A Holstein (red.) *Handbook of interview research: Context and method*. Sage.

Jørgensen, Carsten. R & Rikke Bøye, (2024) “I am ashamed that I exist I feel like apologizing for existing”: The phenomenology of shame in patients with borderline personality disorder: A qualitative study’, *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment*, 15(3), 181–192.

Kraus, Caroline (2004) *Borderline: en sann berättelse om gränslös vänskap*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Kvale, Steinar & Svend Brinkmann (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lam, Danny C.K, Elena V Poplavskaya, Paul M Salkovskis, Lorna I Hogg & Holly Panting (2016) ‘An experimental Investigation of the Impact of Personality Disorder Diagnosis on Clinicians: Can We See Past the Borderline?’, *Behavioural & Cognitive Psychotherapy*, 44(3): 361–373.

Larsen, Ann Kristin (2018) *Metod helt enkelt: en introduktion till samhällsvetenskaplig metod*. Andra upplagan Malmö: Gleerups.

Masland, Sara. R & Kaylee E. Null (2022) ‘Effects of Diagnostic Label Construction and Gender on Stigma About Borderline Personality Disorder’, *Stigma and Health*, 7(1): 89-99.

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

Meshkinyazd, Ali, Abbas Heydari & Mohammadreza Fayyazi Bordbar (2020) ‘Lived Experiences of Caregivers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Phenomenological Study’, *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 8(2): 177–188.

Moltu, Christian, Britt Kverme, Marius Veseth & Eli Natvik (2023) ‘How people diagnosed with borderline personality disorder experience relationships to oneself and to others. A

qualitative in-depth study', *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 18(1): 2152220.

Nathanson, Donald L. (1992) *Shame and pride: affect, sex, and the birth of the self*. New York: Norton.

*Nationalencyklopedin* (u.å.) Lidande

[https://www-ne-se.ludwig.lub.lu.se/ordböcker/search?d=ne\\_sv\\_ordbok&s=lidande](https://www-ne-se.ludwig.lub.lu.se/ordböcker/search?d=ne_sv_ordbok&s=lidande) [hämtad 2024-06-22].

Paris Joel (2019) "Suicidality in Borderline Personality Disorder". *Medicina (Kaunas)*.

Saunders, Erika F. H, & Kenneth R. Silk (2009) Personality trait dimensions and the pharmacological treatment of borderline personality disorder. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 29(5): 461-467.

Scheff, Thomas J. (1990) *Microsociology: discourse, emotion, and social structure*. Chicago: Univ. of Chicago Press.

Scheff, Thomas J. (1997) *Emotions, the social bond, and human reality [Elektronisk resurs] part/whole analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.

Scheff, Thomas & Bengt Starrin (2013) Ett emotionssociologiskt perspektiv på sociala problem: skam och utsatthet I: Anna Meeuwisse & Hans Swärd (red.) (2013). *Perspektiv på sociala problem*. 2., omarb. utg. Stockholm: Natur & kultur s 186-202.

Sheppard, Hannah, Boris Bizumic & Alison Calear (2023) 'Prejudice toward people with borderline personality disorder: Application of the prejudice toward people with mental illness framework', *International Journal of Social Psychiatry*, 69(5): 1213–1222.

Socialstyrelsen (2019) *Kodning inom psykiatrin*.

<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icd-10/psykiatriko-der/> [Hämtad 23-05-24].

Steijer, Sophie (2022) *Borderline personlighetssyndrom: symtom, diagnos och behandling*. Första upplagan Stockholm: Gothia kompetens.

*Stulna år* (1999) [film] Regissör. Mangold, James. USA: Columbia Pictures.

Trost, Jan & Irene Levin (2018) *Att förstå vardagen: med utgångspunkt i symbolisk interaktionism*. Femte upplagan Lund: Studentlitteratur.

Ukwuoma, Diane U., Kachikwulu A. Ajulu, Dongliang Wang, Sergey Golovko, Jarred Marks & Luba Leontieva (2024) 'Psychiatric providers' attitudes toward patients with borderline personality disorder and possible ways to improve them', *CNS Spectrums*, 29(1): 65–75.

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. [Hämtat: 2024-05-20].

World Health Organization (2019) ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics - Personality disorder. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#941859884> [Hämtad 24/5-24].

# Bilagor

## Intervjufrågor till personer som lider av EIPS

1. När fick du din diagnos?
2. Hur är det att leva med EIPS-diagnos och i vilka sammanhang upplever du det som mest utmanande?
3. När blir det jobbigt och när har det ingen betydelse alls?

### Kontakt med professionella

4. Hur länge har du haft kontakt med psykiatrin och hur upplevde/upplever du bemötandet?
5. Har du haft kontakt med socialtjänsten? Hur upplevde/upplever du bemötandet?
6. Upplever du skillnad mellan de olika yrkeskategorier du kommer i kontakt med via psykiatrin och eventuellt socialtjänsten, vänligen beskriv dessa.
7. Har du upplevt att du blivit diskriminerad på grund av din diagnos i kontakt med vården eller socialtjänsten?

Om ja, vilken instans/verksamhet och vänligen utveckla på vilket sätt?

### I arbetslivet

8. Vad arbetar du med?
9. Vet din chef om att du lider av EIPS?
10. Vet dina kollegor om att du har diagnosen EIPS?
11. Om svaret är ja:
  - Vad innebär det för dig på din arbetsplats att du har diagnosen och att kollegor/chef vet om det? Ge gärna exempel på en situation där det får betydelse...
  - Upplever du att du har fått det stöd du behöver för att kunna fungera i arbetslivet? Vad skulle annars ett sådant stöd kunna vara?

Om svaret är nej:

- Varför har du valt att inte berätta?
- Vilken reaktion tror du att du skulle få?

12. Har du märkt av några attityder / fördomar på din arbetsplats? Isåfall vilka då?
13. Har du upplevt att du blivit diskriminerad på din arbetsplats som du kopplar till din diagnos? Om ja, vänligen utveckla på vilket sätt?

I privatlivet:

14. Vet dina närmaste anhöriga om att du lider av EIPS?
15. Om svaret är ja:
  - Hur definierar du ”närmast anhöriga”, vilka räknar du in i det begreppet?
  - Hur upplever du att du har blivit bemött av de personer som du beskrivit ovan när du berättat om din diagnos?

Om svaret är nej:

- Varför har du valt att inte berätta?
- Vilken reaktion tror du att du skulle få?

Avslutande frågor:

16. Om du tänker på alla de olika sammanhang som vi har pratat om; arbetet, anhöriga och professionella; när är det mest utmanande att ha den diagnosen som du har?  
När är det minst utmanande/när har det ingen betydelse alls?
17. Vad/vilka insatser eller förändringar i din omgivning och i samhället skulle göra mest skillnad för dig? Vem kan åstadkomma den?