



UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED BIPOLÄR SJUKDOM

En självbiografisk studie

THE EXPERIENCES OF LIVING WITH BIPOLAR DISORDER

An autobiographical study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårterminen 2017

Författare: Amanda Andersson
Aina Aronsson

SAMMANFATTNING

Titel:	Upplevelser av att leva med bipolär sjukdom
Författare:	Andersson, Amanda; Aronsson, Aina
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Åberg, Cecilia
Examinator:	Hammarlund, Kina
Sidor:	19
Nyckelord:	Bipolär sjukdom, omvårdnad, upplevelser, livsvärld, innebördsanalys

Bakgrund: Bipolär sjukdom är en kronisk sjukdom som medför lidande för individen. Sjukdomen kännetecknas av återkommande maniska och depressiva perioder. Den påverkar individens livsvärld och hans upplevelse av sin hälsa. Sjuksköterskan har en betydande roll i att stödja dessa patienter. **Syfte:** Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med bipolär sjukdom. **Metod:** En kvalitativ metod användes och baserades på sex självbiografier som analyserades med innebördsanalys. **Resultat:** I resultatet framkom fem teman. Dessa är: upplevelsen av att leva i becksvalt mörker och det klaraste ljus, att uppleva skam, upplevelsen av att förlora kontrollen över sitt liv, att uppleva rädsla samt betydelsen av trygghet och stöd för att minska ensamheten. **Diskussion:** Personer med bipolär sjukdom upplever både hälsa och ohälsa beroende på vart i sjukdomen de befinner sig. Familjen och samhället har en inverkan på hur individen upplever sin tillvaro. Med stöd från en sjuksköterska kan personerna delvis kontrollera sin sjukdom. Deras verklighet förändras ständigt och stöd från sjuksköterskan är betydelsefullt. **Konklusion:** Personer med bipolär sjukdom upplever starka känslor som påverkar deras liv. För att personerna ska känna sig sedda och bekräftade måste sjuksköterskan visa öppenhet inför individens unika livsvärld.

ABSTRACT

Title: The Experiences of living with bipolar disorder

Author: Andersson, Amanda; Aronsson, Aina

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Åberg, Cecilia

Examiner: Hammarlund, Kina

Pages: 19

Keywords: Bipolar disorder, nursing care, experiences, lifeworld, meaning analysis

Background: Bipolar disorder is a chronic disease that entails suffering for the individual. The disease characterized by recurrent manic and depressive episodes. It affects the individual's lifeworld and his or her's health experience. The nurse has a significant role to support these patients. **Aim:** The aim is to describe patients' experiences of living with bipolar disorder. **Method:** A qualitative method was used and was based on six autobiographies analyzed with meaning analysis. **Results:** The results showed five themes. These are: the experience of living in the pitch-black darkness and the clearest light, the experience of shame, the experience of losing control of their life, the experience of fear and the sense of safety and support to reduce loneliness. **Discussion:** People with bipolar disorder experience both health and illness, depending on their current state of disease. The family and society have an impact on how the individual experience their existence. With support from a nurse the person can achieve control of the disease. Their reality is constantly changing and support from a nurse is important. **Conclusion:** People with bipolar disorder experience strong emotions that affect their lives. For people to feel seen and recognized the nurse must show candidness to the individual's unique lifeworld.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	6
BAKGRUND	6
Bipolär sjukdom	6
Hälsa	7
Livsvärld	7
Lidande	8
Psyisk ohälsa	8
Sjuksköterskans roll	9
PROBLEMFÖRMULERING	10
SYFTE	10
METOD	11
Urval	11
Datainsamling	11
Analys	11
Etiska överväganden	12
RESULTAT	13
Upplevelsen av att leva i becksvalt mörker och det klaraste ljus	13
Att uppleva skam	14
Upplevelsen av att förlora kontrollen över sitt liv	15
Att uppleva rädsla	16
Betydelsen av trygghet och stöd för att minska ensamheten	17
Resultatsammanfattning	19
DISKUSSION	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	21
Konklusion	23
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	24
REFERENSER	25

BILAGOR

1. Hälsokorset
2. Datainsamling
3. Boksammanfattning

INLEDNING

Bipolär sjukdom är ett växande problem i samhället och har ökat de senaste 20 åren i Sverige. Det beräknas att omkring två procent av världens befolkning har sjukdomen och det är en likvärdig fördelning mellan kvinnor och män. Bipolär sjukdom är en kronisk sjukdom som medför lidande för individen. Livsvärlden förändras då tillvaron påverkas av återkommande manier och depressioner. En oro uppstår för hur sjukdomen kommer påverka framtiden och hur det dagliga livet ska fortgå. Sjuksköterskan har en betydande roll att hjälpa patienten att hitta rutiner och balans i livet. För att kunna ge detta stöd behöver sjuksköterskan kunskap om patienters upplevelser av att leva med bipolär sjukdom.

BAKGRUND

Bipolär sjukdom

Bipolär sjukdom har en prevalens på omkring två procent världen över och har en likvärdig fördelning mellan kvinnor och män. I-länder har en högre förekomst av sjukdomen, vilket kan bero på hur sjukdomen diagnostiseras i jämförelse med U-länder. Sjukdomen debuterar oftast mellan tonåren och den tidiga vuxenåldern (Svenska psykiatriska föreningen, 2014). I Sverige har bipolär sjukdom ökat de senaste 20 åren (Carlborg, Ferntoft, Thuresson & Bodegard, 2015). Sjukdomen delas in i typ I och II. Den karaktäristiska bilden är återkommande skov av maniska och depressiva perioder (McCormick, Murray, & McNew, 2015). Bipolär sjukdom typ I har uppenbara svängningar mellan perioder av mani som vanligen följs av depression. Den maniska perioden pågår i minst sju dagar. Efter dessa episoder infinner sig ett normalt stämningsläge. Vid bipolär sjukdom typ II återkommer depressiva perioder, dessa varvas med hypomaniska faser (Allgulander, 2014). De hypomaniska faserna kan pågå från dagar till veckor medan de depressiva faserna kan pågå månader till år. Hur länge dessa perioder varar är individuellt (McCormick et al., 2015).

Mani är ett tillstånd som kännetecknas av överskott på energi, ökad aktivitet och rastlöshet. Vid detta tillstånd kan personen bli lättirriterad, tankspridd och överpratsam. Vidare kan symtomen uttrycka sig i hög självkänsla och minskat behov av sömn samt minskad hunger. Handlingar med negativa konsekvenser för personen ses vid maniska tillstånd (Murphy, 2006). Svåra maniska tillstånd kan kräva sjukhusvård. Hypomani är en fas som aldrig når ett maniskt tillstånd. Yttringarna liknar mani dock blir effekterna av handlandet mindre allvarliga och kräver sällan sjukvård (Grande, Berk, Birmaher & Vieta, 2016). WHO (2016) beskriver att depression kan ha stor påverkan på det sociala livet och arbetet. Symtom som kan ses vid depression är störd sömn och hunger, låg självkänsla, minskat intresse för sociala aktiviteter, skuldkänslor samt koncentrationssvårigheter. Under den depressiva fasen förekommer tankar på döden, vilket kan leda till suicid.

Det finns inget som botar bipolär sjukdom, däremot finns symtomlindrande behandling. För att undvika att maniska och depressiva tillstånd ska uppkomma används en farmakologisk och psykoterapeutisk behandling. Den farmakologiska delas upp i stämningsstabiliserande, antipsykotiska och antidepressiva läkemedel. Behandlingen har som mål att bibehålla ett stabilt stämningsläge för att personen ska kunna leva sitt vardagsliv. För att nå ett effektivt resultat behövs samtal som anpassas för den enskilda individen (American Psychiatric Association, 2015; McCormick et al., 2015).

Hälsa

Hälsa definieras inte endast som frånvaro av sjukdom eller funktionshinder, utan även total psykiskt, fysiskt och socialt välbefinnande (WHO, 1946). Den innefattar hela individen och är inte en definitiv upplevelse, den ändras över tid och situation och är unik för varje människa. Den upplevda hälsan kan beskrivas som välbefinnande. När både den psykiska och fysiska hälsan är god upplevs en helhets känsla där människan känner välbefinnande (Eriksson, 1996). Individens hälsa påverkas negativt av bipolär sjukdom då sociala funktioner och relationer blir drabbade. Personer med sjukdomen kan även uppleva hälsa då de genomgår perioder av stabilitet mellan episoder av mani och depression (Billsborough et al., 2014; Stegink et al., 2015).

Hälsa kan beskrivas som ett tillstånd då den fysiska kroppen har god kraft och funktion detta innebär även att som individ kunna utföra och fullfölja det som anses vara av värde i livet. Välbefinnande har en central roll i upplevelsen av hälsa. Människan upplever välbefinnande individuellt och den utgår från individens livsvärld. Personen kan ha en frisk kropp och leva ett hälsosamt liv och ändå uppleva känslan av ohälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). Hälsa kan delas in i fyra positioner som benämns som A,B,C och D. I position A kan individen känna välbefinnande trots att hen har en sjukdom. I position B har personen inga tecken på ohälsa och upplever hälsa. I position C finns en sjukdomsbild och individen upplever ohälsa. I sista positionen finns inga tecken på sjukdom dock upplever människan ohälsa (Eriksson, 1996). För illustration av hälsokorset se bilaga 1.

Livsvärld

Livsvärlden beskrivs som den värld människan lever i och innefattar hela individens verklighet. Det som möts i världen upplevs av varje människa på ett unikt sätt och bildar dennes livsvärld. Samma ting kan uppfattas olika beroende på tidigare erfarenheter (Wiklund, 2003). Den kan även beskrivas som de erfarenheter en människa genomgått och hur erfarenheterna yttrar sig. Erfarenheterna skapar vår upplevelse genom att vara en del i den mänskliga existensen (Biley & Galvin, 2007). Livsvärlden är personliga upplevelser som även delas med andra. Den är kopplad till samtid och framtid men påverkas även av det förflutna. För att förstå en människas livsvärld måste kunskap inhämtas från individen. Livsvärlden är unik för varje person men kan vara sammanflätad i ett större sammanhang med en gemensam förståelse mellan människor (Rusner, 2012).

Livsvärlden är så som människan förstår sig själv och andra, den utgör även hur händelser i livet hanteras. Den kan inte särskiljas från personen då livsvärlden inte har en egen existens. Insikt om sjukdom och hur den påverkar upplevelsen av mening och sammanhang för individen behövs för att kunna hjälpa människan att fullfölja sitt livsprojekt. Detta kan vara att förstå hur sjukdom påverkar en individs vardag. Sjukdom, lidande, hälsa och välbefinnande är delar av livsvärlden. Med stöd av den kan det vårdande mötet hjälpa patienten att hitta redskap att använda sig av för att skapa en god livsrytm. Med livsvärld som grund kan vården anpassas för den enskilda individen (Dahlberg & Segesten, 2010). Bipolär sjukdom påverkar patientens livsvärld. Ovissheten om när de maniska och depressiva episoderna kan uppenbara sig har en inverkan på patientens dagliga liv. En oro för framtiden kan uppstå då relationer, arbete och familj påverkas av sjukdomen. Bipolär sjukdom är en kronisk sjukdom och många tankar dyker upp om hur det dagliga livet ska fortgå utan att påverkas av diagnosen (Proudfoot et al., 2009).

Lidande

Begreppet patient betyder ursprungligen den lidande människan som uthärdar någonting. Lidandet kan inte placeras i någon specifik dimension utan påverkar hela människan och hennes upplevelse av sig själv. Detta kan uppstå när människan inte känner sammanhang och när den yttre och inre världen inte stämmer överens. Lidandet kan uttryckas som en upplevelse av att tappa kontrollen över sin livssituation, den formuleras även som en förlust av sig själv (Wiklund, 2003). Människan kan uppleva olika former av lidande. En typ av lidande människan kan uppleva är sjukdomslidande, detta är förankrat till sjukdomen och dess behandling. Lidandet är både kroppsligt och själsligt. Det kan orsakas av både smärta samt skuld och förnedring. Vårdlidande är den typ som drabbar individen till följd av utebliven eller brist i vården. Den sista typen av lidande är livslidande, då påverkas hela människans livssituation (Eriksson, 1994). Bipolär sjukdom kan innebära ett lidande för individen. När sjukdomen drabbar individen uppstår existentiella frågor och de börjar ifrågasätta vem de är. De tror att de aldrig mer kan bli personen de en gång var (Proudfoot, Parker, Benoit, Manicavasagar, Smith & Gayed, 2009).

Psykisk ohälsa

Psykisk hälsa definieras som ett tillstånd där individen upplever välmående, uppfattar sina möjligheter, kan hantera stress, arbeta och bidra till samhället (WHO, 2014). Den speglar sig genom upplevelser, känslor, minnen, fantasier, sinnesintryck och tankar. Den psykiska hälsan påverkas inte endast av individen utan även av faktorer i samhället hen lever i. Psykisk ohälsa är en av de vanligaste anledningarna till att människor upplever ohälsa i sin vardag (Rusner, 2012). Detta är ett växande samhällsproblem som medför svåra problem för både individen, dennes närstående och samhället (Rusner, 2012; Lindgren, Sundbaum, Eriksson & Graneheim, 2014). Av alla kvinnor i åldern 16-29 år i Sverige kommer 50 procent att drabbas av psykisk ohälsa samt en tredjedel av alla män i samma ålder. Av den totala andelen kvinnor i åldern 16-84 anger 37 procent att de lider av psykisk ohälsa och bland män är det 24 procent (Folkhälsomyndigheten, 2016).

Den vanligaste anledningen till att personer med psykisk ohälsa dör är på grund av suicid, varje år tar cirka 1500 personer sitt liv i Sverige. Människor med bipolär sjukdom lider av psykisk ohälsa. Sjukdomen kan ha stor påverkan på individens liv. (Rusner, 2012). Personerna har dubbelt så hög risk för suicid i jämförelse med den allmänna befolkningen (Carlborg et al., 2015). Cirka 30 procent av alla med sjukdomen kommer någon gång försöka ta sitt liv varav 15 procent kommer dö. Människor med bipolär sjukdom har ofta ett missbruk av droger och alkohol som är en faktor till att suicidförsöken ökar. Att få sjukdomen i ung ålder samt att inte få behandling under en längre tid ökar risken för suicidförsök (McCormick et al., 2015; Seo, Wang, Jun, Woo & Bahk, 2016).

Sjuksköterskans roll

Målet med hälso- och sjukvården är att ge en likvärdig vård till alla människor samt främja en god hälsa. Människors lika värde och enskilda värdighet skall respekteras av vården (SFS 1982:763). Sjuksköterskan ska ha kompetens att kunna se till det friska hos patienten samt ha förmågan att kunna identifiera hälsorisker och förebygga dessa. Kommunikationen med patienten ska ske på ett empatiskt och respektfullt sätt, hen ska även kunna lyssna till patienten samt ge stöd och vägledning (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan har en roll för att patienter med bipolär sjukdom ska känna stöd. Hen bör stödja patienten både i de maniska och depressiva skoven samt lyssna på de tankar och känslor patienten upplever. Sjuksköterskan behöver också finnas för individen när hen har stabila perioder (Goossens, van Achterberg, & Knoppert-van der Klein, 2007).

Patienter med bipolär sjukdom har hög risk att drabbas av hälsoproblem som övervikt och fysisk inaktivitet samt hög konsumtion av alkohol och tobak (McDougall & Brimblecombe, 2006). Det är sjuksköterskans uppgift att upptäcka en ohälsosam livsstil och ge information om en mer hälsosam livsstil. Patienter med bipolär sjukdom kan leva flera år med sin sjukdom utan att bli diagnostiserade. Att under en längre tid gå obehandlad utan mediciner och psykoterapi kan som tidigare beskrivits leda till ökad risk för suicid. Sjuksköterskan har en roll i att tidigt kunna identifiera en patient med bipolär sjukdom för att kunna hjälpa dem vidare då behandling bör påbörjas. (Taylor, McDougall & Wellma, 2006).

Sjuksköterskan kan tillsammans med patienten lägga upp en vårdplan för att strukturera rutiner i vardagen. Exempel på dessa rutiner kan vara sömn och matvanor som visat sig ha en positiv effekt vid bipolär sjukdom. Hen har också en roll att hjälpa patienten till ökad förståelse av sin sjukdom. Med hjälp av en vårdplan är det lättare att identifiera tidiga varningssignaler och symtom vid bipolär sjukdom (Taylor, McDougall & Wellma, 2006; Billsborough et al., 2014). Sjuksköterskans uppgift är att vara öppensinnad och lyssna till individens behov av stöd. I mötet bör hen visa medkänsla och finnas där för patienten samt ha kunskap om bipolär sjukdom och ha förmågan att se människan bakom sjukdomen (Stegink et al., 2015).

PROBLEMFORMULERING

Bipolär sjukdom är en kronisk sjukdom som ökar i samhället. Patienter som lever med sjukdomen upplever skov av mani och depression som gör att livsvärlden påverkas. Individens relationer och sociala funktioner kan förändras. För att i möjligaste mån minska följderna av sjukdomen så som depression och för att patienten ska bibehålla relationer krävs att sjuksköterskan har kunskaper om detta. Sjuksköterskan har en betydande roll för att patienten ska känna stöd i sin sjukdom. Hen bör stödja patienten både i de maniska och depressiva skoven samt lyssna på de tankar och känslor patienten upplever. För att kunna möta dessa patienter behövs ökad kunskap och förståelse för patienters upplevelser av att leva med sjukdomen och hur den påverkar livsvärlden. Med denna kunskap kan sjuksköterskan få förutsättningar för att ge patienten en god omvårdnad på ett empatiskt och respektfullt sätt.

SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med bipolär sjukdom.

METOD

Studien genomfördes med en kvalitativ metod för analys av berättelser. Dahlberg (2014) beskriver att en kvalitativ metod grundar sig i språk och ord. Metoden riktas mot fenomenets innebörd och mening. Den syftar till att beskriva hur människor upplever sin värld. Dahlborg-Lyckhage (2012) menar att berättelser kan vara avsedda att upplysa, de ger ofta en utförlig beskrivning om individens vardag. En självbiografi berättar om individens livsvärld och hur den erfars, den kan därför vara intressant i ett vetenskapligt syfte om meningen är att undersöka upplevelser.

Urval

Inklusionskriterierna var data som beskrev en individs egna upplevelser av att leva med bipolär sjukdom. Samtliga självbiografier skulle finnas som svensk utgåva för att minska risken för feltolkning av texten. Självbiografier av både kvinnor och män har valts att inkluderas för att få ett bredare perspektiv. Utgivningsår begränsade inte urvalet då detta inte ansågs betydande för resultatet eftersom berättelserna kunde sträcka sig genom hela författarnas liv. Exklusionskriterier som använts var att utesluta delar ur materialet som hade ett anhörigperspektiv. Det har också valts att utesluta material som inte beskrev verkliga upplevelser av att leva med bipolär sjukdom. Självbiografier som beskrivit flera psykiska sjukdomar än bipolär sjukdom har exkluderats. Exklusionskriterierna har framtagits för att undvika material som inte svarar på syftet.

Datainsamling

Vid datainsamling användes LIBRIS bokkatalog som sökbas då den har ett stort urval och visar tillgängligheten av böckerna på svenska bibliotek. Sökord som användes var bipolär* och biografi* för att finna relevanta självbiografier. Sökningen begränsades med utgivnet språk ”svenska” och format ”bok”, detta gav 29 träffar. I sökningen hittades ett flertal dubletter som sorterades bort, då återstod 22 böcker. Efter att ha läst sammanfattningarna och undersökt tillgängligheten återstod sex böcker som upplevdes relevanta för syftet. För redovisning av datainsamling och sammanfattning av självbiografierna se bilaga 2 och 3.

Analys

Datamaterialet har analyserats utifrån Dahlbergs (2014) innebördsanalys. Det beskrivs att texten bör läsas tills materialet upplevs välbekant och kan redogöras för. Materialet bör läsas med öppenhet och med en medvetenhet att förförståelsen kan påverka textens innebörd. Helheten måste vidare delas in i mindre delar som ska bygga på meningsbärande enheter. Dessa meningsbärande enheter formas till teman som utgör en ny helhet. Denna helhet beskriver en sammansättning av innebörder (Dahlberg 2014). Självbiografierna lästes först individuellt för att bekantas med materialet. Vid genomgång av självbiografierna markerades delar som bar på en innebörd som ansågs relevant för syftet. De meningsbärande enheterna fördes in i ett separat dokument som resulterade i 31 A4 sidor. Tillsammans lästes dokumentet för att få en djupare förståelse för materialet. När materialet kändes välbekant

fördes en diskussion kring de mindre delarna som framtagits i det nya dokumentet. Delarna bearbetades tills innebörden kunde beskrivas av att leva med bipolär sjukdom. Likheter och skillnader bland innebördena färgmarkerades, detta för att föra samman och skapa innebördsteman som utgjorde en ny helhet. Den nya helheten resulterade i fem innebördsteman.

Etiska överväganden

Självbiografier är individers berättelser om egna upplevelser och erfarenheter, det är något som delas med andra och ger en bild av individen (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Självbiografierna är publicerade med författarens godkännande och är då tillgänglig för allmänheten. Det behövs inget etiskt godkännande för studien, dock ska upphovsmannen anges för tillgång till originalverket (SFS 1960:729). Etiska överväganden som beaktades i studien var oredlighet. Kjellström (2012) beskriver att feltolkning av material ska undvikas då innebörden i texten inte ska ändras. Texten ska behandlas utan oredlighet genom att undvika förfalskning samt plagiering. Material ska behandlas med respekt och användas utan att kränka innebörden.

RESULTAT

I resultatet beskrivs patienters upplevelser av att leva med bipolär sjukdom. Analysen av resultatet presenteras i fem innebördsteman: *Upplevelsen av att leva i becksvalt mörker och det klaraste ljus, Att uppleva skam, Upplevelsen av att förlora kontrollen över sitt liv, Att uppleva rädsla samt Betydelsen av trygghet och stöd för att minska ensamheten.* Det presenteras citat som används för att styrka trovärdigheten av resultatet.

Upplevelsen av att leva i becksvalt mörker och det klaraste ljus

Upplevelsen av att leva med bipolär sjukdom beskrivs som att sitta fast i ett svart bottenlöst hål till att befinna sig på toppen av världen där stark eufori upplevs. Att leva i ett becksvalt mörker beskrivs som att gå i en smal korridor där det inte går att röra sig åt något håll, de kan inte avvika och upplevelsen av att vara i ett totalt mörker infinner sig. Personerna känner sig som en fånge i sig själva, att de befinner sig bakom en hinna samt att själen lämnat kroppen och spretar åt alla håll. De upplever en mörk tyngd inom sig som trycker ner dem. Det bottenlösa hålet saknar färger, allt är grått, de anser sig vara i ett helvete. I det becksvalta mörkret känner personerna ingenting och är helt likgiltiga till livet, de är bortom känslan att bry sig vad som händer med dem. Det uttrycks att inte kunna känna kärlek till personer som de egentligen vet att de älskar. Det beskrivs som att ha huvudet fullt av bomull, de har svårt att reda ut tankarna, allt är en dimma. Kroppen upplevs bara som ett skal, det är helt tomt inuti.

Det är så tungt inuti. En svart tyngd över bröstet. Inuti en sten. [...] Jag kommer inte ur den där hinnan, bubblan, kupan. Jag ser på mina barn. Jag vet att jag älskar dem. Naturligtvis gör jag det. Det vet jag. Men jag kan inte känna det. Jag känner inte det. Jag känner ingenting. Ingenting (Heberlein, 2008 s.186-187).

I perioder upplevs känslor i form av självförakt. De hatar sig själva och anser sig vara en lägre sort som inte borde få finnas. När de befinner sig i detta mörker framträder djupa tankar om livet och döden. Känslor av att inte ha något mer att ge upplevs, deras liv känns meningslöst och känslan av att livet redan är slut infinner sig. Det beskrivs att personerna vill lämna livet och sig själv men inte de som står dem närmast. En önskan om att livet ska ta slut är påtaglig men de åtrår inte döden, de vill inte att ta sitt liv, de vill bara inte finnas. Personerna är vid liv men känner inte att de lever. I det becksvalta mörkret beskrivs det att tidsuppfattningen förändras, dagarna flyter ihop och de vet inte om det är natt eller dag.

Jag längtar inte efter att dö. Det är livet jag inte klarar av [...] Jag vill inte dö, jag vill bara inte leva (Heberlein, 2008 s.12-13).

Från upplevelsen av att befinna sig i mörkret pendlar personerna till att uppleva eufori. Det upplevs som en ny verklighet där alla problem i världen är borta, det finns inga frågor bara svar. Självförtroendet är på topp och de upplever sig vackrare och mer intelligenta än någonsin. En känsla av berusning i kroppen infinner sig, de svävar på moln och tillvaron är helt fantastisk. Inget kan stoppa dem då de känner sig övermäktiga och odödliga. Personerna upplever att deras sinnen är mer öppna, de registrerar saker som inte setts tidigare, fler färger

uppfattas, allt smakar mer, de upplever sig bättre än frisk. Många storslagna idéer och tankar som att rädda mänskligheten från allt ont träder fram. De menar att de befinner sig i det klaraste ljus. När känslorna av berusning och eufori börjar avta lämnas denna verklighet och känslor av skam infinner sig.

Jag hade ett självförtroende som aldrig varit högre och drog mig för att flirta under partytimmarna. Det kändes som jag hade kolsyra i hela min själ. Jag var bäst! Jag var oövervinnerlig! (Asp, 2012 s.122).

Att uppleva skam

Ett liv med bipolär sjukdom beskrivs som ett liv med skam och skuld. Personerna beskriver en känsla av skam över att ha en psykisk sjukdom och en oro för vad allmänheten ska tänka om dem. De försöker dölja sitt självskadebeteende för att slippa att bli dömda av samhället. De skäms över sin sjukdom och vill inte berätta om den för bekanta då de inte vill att folk ska se dem som en psykisk sjuk person. Personerna drar sig undan för att försöka dölja sin sjukdom för allmänheten och väljer att hålla den hemlig. De håller även delar av sjukdomen hemlig för de som känner till sjukdomen och står personerna närmast, det upplevs en skam över att berätta hur de egentligen mår.

Jag var på Intagningsavdelningen, en mycket låst avdelning med alla möjliga konstiga personer. [...] Tillbaka till skolan, några hade sett mig och undrade vad som hade hänt, jag sa bara att det hade blivit för mycket och att jag fick ligga hemma med neddragna gardiner några dagar (Gustafsson, 2011 s.20-21).

Det upplevs en skam över att vara otillräcklig för sin familj. Personerna uttrycker att de inte kan ta hand om sina barn på det sätt som önskas. Vidare beskrivs även otillräcklighet över att inte kunna ge barnen den kärlek som de behöver och förtjänar. Familjeaktiviteter upplevs svårt att delta i då energin är borta, de skäms över att behöva lägga stort ansvar på sin partner. De upplever sig själva som en dålig förälder och partner. Det beskrivs att personerna inte orkar med enkla vardagliga sysslor så som att städa, detta upplevs jobbigt och de skäms inför sin partner. Partnern vill hitta på mer aktiviteter och leva ett socialare liv, personerna känner sig då otillräckliga och skäms över att inte orka med detta. De menar att partnern försummas och hen förtjänar bättre. Personerna känner även att de skäms över att göra människor i deras närhet oroliga eller besvikna när sjukdomen är som mest påtaglig.

Jag kände mig också pressad av familjesituation. Det var arbetsamt att vara hemma. Jag tyckte att jag la för stor börda på min hustru, eftersom jag hade svårt att orka med familjens aktiviteter (Lagercrantz, 2010 s.176).

Personerna beskriver en skam över att inte vara frisk nog att göra sådant som de anser alla andra klarar av. De upplever att det finns förväntningar från personer i deras närhet och samhället som de själva anser sig inte kunna leva upp till. De anser sig vara en belastning för samhället då hjälp behövs med ekonomin för att kunna arbeta som de själva önskar. Känslan av att inte duga infinner sig och sjukdomen ses som ett hinder för att få en anställning. Det beskrivs en skam i att inte klara av förväntningar de har på sig själva. De

pressar sig själva till att leva ett liv som de anser vara normalt och när detta inte uppfylls uppkommer känslor av värdelöshet och skam. Personerna känner att det är svårt att klara av livet i perioder vilket leder till suicidtankar och suicidförsök, de upplever en skam över att inte orka med livet. I maniska och depressiva skov tas beslut som personerna ångrar i ett senare skede. Dessa beslut drabbar personer i deras närhet och det upplevs då att de sårat dem de älskar mest vilket medför starka skuld- och skamkänslor. Skamen över att sjukdomen styr deras liv är påtaglig.

Vi som inte riktigt orkar med våra liv. Vi som bär på en grundläggande erfarenhet av nederlag. Vi som bär på den där skammen att inte klara av livet (Heberlein, 2008 s.154).

Jag har ju gjort hemska saker. Jag har bedragit alla mina bästa vänner. Jag har älskat med andra när min fru var gravid, fast det är tydligen inte så ovanligt. Men det gör inte saken bättre. Om jag skulle läsa om en sådan man som jag skulle jag inte tycka han var någon särskilt trevlig person (Moberg & Incèdy- Gombos, 1999 s.101).

Upplevelsen av att förlora kontrollen över sitt liv

Att leva med bipolär sjukdom uttrycks som att uppleva maktlöshet och hjälplöshet. Personerna beskriver att förståelsen för varför sjukdomen drabbat dem är svår att ta in. De anser att förutsättningar fanns för ett liv utan psykisk ohälsa. Det beskrivs att innan sjukdomen debuterat hade de familj, vänner, utbildning och god ekonomi. De upplever sig leva ett hälsosamt liv som förebygger sjukdom och känner därför en maktlöshet i att inte kunna förhindra sjukdomen. Personerna känner en hjälplöshet i att de alltid kommer leva med sjukdomen, den går inte att bota endast begränsa. Att leva spontant anses svårt då livet styrs av mediciner med bestämda klockslag och rutiner. Personerna upplever en maktlöshet i att leva med rutiner som motar sjukdomen. De undviker att dricka alkohol, byta tidszoner, resa långt och förändra sovvanor. Trots medicinering och rutiner går inte sjukdomen att kontrollera, den gör sig påmind.

Jag förstår faktiskt inte hur det blev så här. Jag förstår inte alls. Jag hade ju alla förutsättningar att göra något bra av mitt liv. Jag är intelligent, vacker, socialt begåvad. Jag har vänner, en uppväxt som i varje fall inte är sämre än de flestas, ett äktenskap som inte är fläckfritt men det är på det hela taget bra (Heberlein, 2008 s.49).

Det beskrivs en maktlöshet i att inte veta när sjukdomen kommer dyka upp och hur länge skovet kommer pågå. Personerna menar att skovet kan komma plötsligt och utan förvarning. Det menas att de kan vakna mitt i natten, befinna sig i en butik eller på en fest och känna att sjukdomen bryter ut. Sjukdomen kan också komma smygande och känslan av att något är på gång infinner sig. Det upplevs som att något djupt inom dem träder fram. De känner sig maktlösa och menar att de inte längre har kommandot över sig själva. En ovisshet om vad som kommer hända när sjukdomen bryter ut finns och detta medför känslan av hjälplöshet. Det upplevs en maktlöshet i att inte kunna göra något för att stoppa skovet. Personerna beskriver att de tvingas att ge vika och lägga sig platt för sjukdomen.

Det här är det mest djävulska- galenskapen annonserar inte sin ankomst. Du får ingen tid att förbereda dig. Den dyker upp utan ett ord och sitter och askar i blomkrukorna. Du frågar hur länge den planerar att stanna; den rycker på axlarna, reser sig upp och börjar gräva i kylskåpet (Hornbacher, 2009 s.246).

Personerna uttrycker sig som hjälplösa när de inte klarar av att utföra sysslor och uppgifter som innan sjukdomen inte var ett hinder. Det beskrivs en saknad av det självständiga liv som tidigare funits, de upplever sig beroende av andra för att klara av vardagen. Det finns en vilja att kämpa emot skoven men de känner en hopplöshet då vetskapen om att skoven återvänder gör att det anses meningslöst att kämpa. Personerna beskriver en maktlöshet i att inte kunna bli frisk, sjukdomen kommer alltid vara en del av deras liv och det går inte att påverka. De upplever att livet inte går framåt och att det bara står stilla. De känner att livet maler och att detta varken går att påverka eller ta sig ur. De menar att det inte finns kraft eller ork att bryta mönstret. Detta uttrycks som en hjälplöshet. Det beskrivs en hjälplöshet gentemot vårdpersonal på avdelning, personerna upplever att ingen kan hjälpa dem i deras sjukdom. De upplever att det finns mycket i livet som inte går att påverka och denna maktlöshet kan uttrycka sig i rädsla.

Jag upplevde det som att jag befann mig i en rondell men kunde inte ta avfarten ur den. Allt gick bara runt och runt, om och om igen (Asp, 2012 s.119).

Att uppleva rädsla

Det beskrivs en rädsla av att vara beroende av andra för att klara livet, de vill klara sig själva och vara oberoende andra. En rädsla att bli igenkänd från psykiatrivården upplevs av personerna då de inte vill att andra ska se dem som galna. Det uttrycks en stark rädsla att bli utstött och att samhället ska betrakta personen som galen. De vill inte bli en person som går runt på stan och pratar med rösterna i huvudet, en person vars blick folk undviker att möta. Upplevelsen av att helt förlora sin självkontroll är något personerna beskriver som en fasa. De är rädda för sig själva och känner att det är omöjligt att fly. Personerna är rädda för att utföra impulsiva handlingar de egentligen inte vill, de litar inte på att impulserna kan hindras i tid. En rädsla och oro uttrycks för att personer i deras närhet ska påverkas av deras impulsiva handlingar. Det uttrycks som att de inte kan lita på sig själva. Det beskrivs att världen runt omkring är oförståelig, det saknas något de inte kan sätta ord på. De upplever sig som främlingar i en känd miljö, de är skräckslagna och känner att livet är en mardröm.

Jag sätter fart mot huset, kör som en galning på den smala vägen, hukad över ratten med vitnande knogar eftersom jag är rädd att jag ska köra utför något stup, bara vrida till ratten och flyga ut över kanten, och det får jag inte göra, jag får inte, jag vill inte dö (Hornbacher, 2009 s.133).

En rädsla för att göra något som får ett skov att bryta ut beskrivs av personerna. De känner att deras livsvärld påverkas då det upplevs en begränsning, de undviker att göra saker som kan utlösa skov. Varje gång personerna tycks känna igen minsta symtom på mani eller depression upplever de en rädsla. De blir skräckslagna av tanken på att bli sjuk vilket leder till överdriven övervakning av symtom. Rädslan för att få ett skov blir mer påtaglig som

förälder, de vill inte att barnen ska påverkas av deras sjukdom. Personerna beskriver även en rädsla för att sjukdomen ska föras vidare till deras barn.

Jag är rädd. Rädslan för att bli manisk igen är förlamande, jag är rädd för att bli manisk så fort jag känner mig det minsta glad (Moberg & Incèdy- Gombos, 1999 s.22).

Ibland blir jag så rädd, rädd att ni är som mig. För lika. Rädd att ni har ärvt min förbannelse (Heberlein, 2008 s.50).

Personerna beskriver tankar kring att aldrig kunna må bra igen vilket är skrämmande, samtidigt som det vidare beskrivs tankar om ett friskare liv som de också känner rädsla inför. Det friskare livet känns skrämmande då de uttrycker sig inte veta hur ett normalt liv ska fungera efter att ha befunnit sig längre perioder i ett skov. Det uttrycks en rädsla att vara en belastning för personer som betyder mycket för dem, de vill inte att andra ska må dåligt och bli oroliga på grund av dem. De är rädda att förstöra relationer. Personerna undviker att kontakta vänner och familj när de mår som sämst med anledning att inte skrämma de som står dem närmast. Det uttrycks en rädsla att bli övergivna och lämnas ensamma. När de upplever ensamhet börjar tankarna skena iväg och de blir rädda för tankarna som inte kan sorteras.

Det är tre dagar sen och sen dess har jag inte hört av honom. Därför ringer man inte till någon när man inte orkar leva. Sånt skrämmer folk. Skrämmer skiten ur folk. [...] Jag är rädd om mina vänner. Jag vill inte skrämma dem jag älskar (Heberlein, 2008 s.17-18).

Betydelsen av trygghet och stöd för att minska ensamheten

Att leva med bipolär sjukdom beskrivs som att leva i ensamhet. De upplever att många vänner undviker att umgås med dem. Vännerna slutar ringa, bjuder inte längre med dem på aktiviteter och frågar inte om deras välmående. Personerna upplever att vänner som lovar att finnas där är upptagna med jobb, familj och sina friska vänner. Ensamheten blir påtaglig och de känner sig övergivna. När det sociala livet avtar beskrivs känslor som nedstämdhet och rastlöshet, de upplever sig lämnade åt sina egna tankar. Känslan av att de förlorar sig själva i sin ensamhet och det finns en längtan efter socialt umgänge. Det uttrycks en känsla av ensamhet även i sociala sammanhang. De beskriver ensamheten som att sitta i en bubbla eller vakuum och iaktta världen utanför. Personerna menar att de kan sitta med i samtal utan förstå vad som sägs och de upplever sig osynliga. De känner sig ensamast i världen och hela världen är emot dem. Personerna uttrycker att de inte vill vara ensamma utan vill ha någon att dela sin livsvärld med.

De undvek mig. De slutade ringa. De åkte till Roskilde utan mig. De hyrde en buss och drog till Frankrike allihopa utan mig. De gjorde sig onåbara, otillgängliga. De bara försvann. Helt plötsligt var jag utan vänner (Heberlein, 2008 s.71).

Jag vet inte varför jag kände så här. Allt var så blandat känslomässigt. Jag var en i gänget men samtidigt kände jag mig bortstött (Asp, 2012 s.166).

Det upplevs ett behov av trygghet och stöd i deras sjukdom. Personerna känner att de behöver någon att lita på, som de vågar öppna upp sig inför och som kan ge tröst, närhet och kärlek. Detta behöver inte vara en människa utan kan även vara ett husdjur. Ensamheten upplevs inte lika påtaglig när de känner närhet. De uttrycker betydelsen av känna tillit och trygghet till någon. Det beskrivs som att ha någon att alltid kunna kontakta som lyssnar på deras tankar och känslor samt att gråta ut hos. Periodvis i sjukdomen uttrycker personerna behov av fysiskt stöd. Det kan vara enkla hushållssysslor som städning, diskning och matlagning. De behöver också någon som kan vara närvarande när de känner sig ensamma och inte litar på sig själva. Det upplevs betydelsefullt att ha någon som alltid ställer upp, personerna uttrycker att de då känner sig mindre ensamma. Det beskrivs att de inte hade klarat sig utan detta stöd. Vänner och familj har en betydande roll i deras liv men behov av stöd av vården är också viktig.

Jag ville ha någon kring mig som jag litade på, som gav mig tröst, värme och kramar. Kim var absolut det bästa valet. Jag ångrade aldrig att jag ringde honom när det var som värst. Jag behövde fortfarande hjälp med min vardag. Mamma fortsatte komma upp för att diska (Asp, 2012 s. 130).

Hade inte Åsa kommit in i mitt liv tror jag inte att jag hade levt idag (Moberg & Incèdy- Gombos, 1999 s.81).

Personerna upplever att vården är ett nödvändigt stöd. Stödet som beskrivs är att vårdpersonal tar sig tid att lyssna samt ge anpassad information. De känner sig mindre ensamma i sin sjukdom när de upplever stöttning från vårdpersonal. När någon tar sig tid att lyssna inger detta trygghet, de känner att någon ser dem och vågar då dela sin livsvärld. Personerna menar att när de själva inte orkar med sin vardag upplevs en lättnad över att släppa kontrollen och slappna av samt låta vårdpersonalen ta över. De upplever ett stöd i att veta att vården alltid kan kontaktas vid behov. En kontinuerlig vårdkontakt ger en trygghet då det ger en fast punkt i livet. De anser att det är betydande att få stöd i form av information om hur sjukdomen kan hanteras. Det beskrivs att när vårdpersonal inte lyssnar och tar dem på allvar upplevs en avsaknad av stöd, de känner sig då utlämnade och ensamma.

»Är min tid slut?« undrar jag ängsligt. »Nej.« »Hur mycket tid har jag?« »Det bestämmer du.« [...] »Ah« , suckar jag och sjunker ihop i fåtöljen- jag noterar att jag suttit kapprak hela tiden. »Tack och lov för det« , säger jag och blir sedan tyst. (Hornbacher, 2009 s. 65).

Resultatsammanfattning

Personer som lever med bipolär sjukdom beskriver ett liv som pendlar mellan djupa dalar och höga toppar. I de djupa dalarna upplevs ett totalt mörker med självförakt och tankar kring döden, de känner sig fångslade i sig själva. I de höga topparna upplevs i stället högt självförtroende där de anser sig vara oövervinnerliga. Känslor av skam och rädsla är närvarande. De skäms över sin sjukdom och känner sig otillräckliga för sin familj och samhället. Personerna upplever att de inte litar på sig själva och är rädda för vad som ska hända i skoven. En rädsla för att bli lämnade ensamma och att sjukdomen ska gå i arv till deras barn finns. Personerna känner att kontrollen över deras liv förloras på grund av sjukdomen. En maktlöshet upplevs gentemot sjukdomen och de känner att de varken kan påverka den eller bli friska. Personerna beskriver att de känner sig hjälplösa och tvingas ge vika för sjukdomen. Ensamheten är påtaglig vid bipolär sjukdom men med hjälp av stöd från de som står dem nära och vårdpersonal upplevs trygghet och ensamheten minskar.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte var att beskriva patienters upplevelser av att leva med bipolär sjukdom. Metoden som valdes var av kvalitativ ansats för att kunna belysa individers upplevelser. Självbiografier valdes för att nå individers verkliga berättelser av att leva med bipolär sjukdom. Dahlberg (2014) beskriver att vid kvalitativ forskning kan intervjuer vara en bra metod. Intervjuer till skillnad mot skrivna berättelser kan vara en fördel då fokus kan riktas mot fenomenet som undersöks och det finns möjlighet att ställa följdfrågor. Denna metod är tidskrävande (a.a). Då studien hade en tidsbegränsning valdes självbiografier att användas som data.

Urvalet av självbiografier avgränsades med svensk utgåva. Detta gjordes för att undvika feltolkning. Avgränsningen gjorde att endast en bok som inte var svensk litteratur hittades, vilket gjorde det svårt att avgöra om kulturen har påverkan på resultatet. En av böckerna beskrev upplevelser av att leva med bipolär sjukdom samt hade ett anhörigperspektiv. Delarna med anhörigperspektiv har uteslutits. Självbiografierna som valdes var skrivna av både kvinnor och män. Resultatet hade eventuellt sett annorlunda ut om självbiografierna varit skrivna av endast kvinnor alternativt män. Detta var dock inget som uppfattades i analysen, en skillnad hade eventuellt kunnat påvisas i andra kulturer. Under datainsamlingen hittades ett flertal böcker som upplevdes relevanta för syftet. Det skedde ett bortfall efter att ha läst sammanfattningarna då det centrala i en bok blev personens tro och inte upplevelserna av bipolär sjukdom. Ytterligare en bok exkluderades då den inte fanns tillgänglig. Urval och datainsamling resulterade i sex självbiografier. Då det endast blir sex personers beskrivna upplevelser av att leva med bipolär sjukdom begränsar detta antalet upplevelser. Det anses inte att tillförlitligheten har påverkats av antalet självbiografier då verkliga upplevelser har beskrivits.

Lundman och Hällgren Graneheim (2012) menar att inför analys av data bör förförståelsen reflekteras över. Genom att diskutera och skriva ner den tillsammans med en studiekamrat minskas risken att resultatet påverkas. Medvetenheten om förförståelsen ökar studiens pålitlighet (a.a). Dataanalysen påbörjades med att diskutera kring förförståelsen om bipolär sjukdom och hur den inverkar på individen. Det fanns en medvetenhet att förförståelsen kan påverka resultatet i analysprocessen. Förförståelsen var att det är påfrestande för personer att pendla mellan manier och depressioner. Studieförfattarna hade uppfattningen att suicidförsök skedde i depressionerna och att i manierna tas beslut som har stor inverkan på livet som att flytta långt eller göra stora ekonomiska inköp. Förförståelsen skrevs aldrig ner i ett dokument, hade detta gjorts kunde studieförfattarna påmints om denna och minskat risken för att resultatet eventuellt påverkats.

Henricson (2012) beskriver att trovärdighet och pålitlighet kan stärkas genom att låta studiekamrater läsa resultatet och påvisa att analysen är grundad i data (a.a). Under resultatets sammanställning har studiekamrater fått läsa och ge feedback. Dahlberg (2014) beskriver att data kan analyseras på olika sätt utifrån berättelser. Data kan analyseras utifrån en innehållsanalys, som är ett konkret sätt att analysera berättelser. Innehållsanalysen

beskriver och klargör berättelserna utan att gå in på en djupare förståelse. Det beskrivs också en mer avancerad analysform där innebörder är i fokus. Innebördsanalysen ger en ökad förståelse för individens livsvärld och hur den erfars. (a.a). För att nå en djupare förståelse av datamaterialet valdes att analysera utifrån en innebördsanalys. I resultatet har citat använts för att stärka trovärdigheten. Dahlborg-Lyckhage (2012) menar att citat är viktigt att använda för att påvisa innebörden i temat. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att studier kan ha förutsättningar för att överförbarheten ska kunna bedömas. Genom att urval, datainsamling, deltagare och analys är tydligt beskrivet skapas förutsättningar för överförbarhet. Läsaren är den enda som kan bedöma om resultatet kan överföras till andra grupper och sammanhang (a.a). I metodavsnittet försöktes det att tydligt beskriva hur urval, datainsamling och analys har gjorts för att läsaren enkelt ska kunna följa processen. Det har tagits hänsyn till oredlighet i studien, studieförfattarna har inte försökt förvränga, vilseleda eller manipulera datamaterialet. Det har behandlats med respekt för att inte kränka materialet.

Resultatdiskussion

Eriksson (1996) beskriver olika sätt att uppleva hälsa med hjälp av hälsokorset. En individ kan uppleva hälsa trots sjukdom, uppleva hälsa utan tecken på sjukdom, uppleva ohälsa och med tecken på sjukdom samt uppleva ohälsa utan tecken på sjukdom (a.a). Resultatet påvisar att personer med bipolär sjukdom kan uppleva hälsa på olika sätt beroende på vart i sjukdomen de befinner sig. Det beskrivs känslor som att befinna sig i ett mörker utan chans att ta sig ur. De känner sig tomma inuti och har en önskan att lämna sig själva. De beskriver även kontrasten av att leva i mörkret, vilket är att leva i det klaraste ljuset. Personerna upplever då stark eufori med starkt självförtroende, de anser sig vara övermänskliga. Russell och Browne (2005) styrker att dessa känslor förekommer i sjukdomen och att livet är i obalans. Det påvisas även att personer mellan skoven kan uppleva hälsa då de är fria från dessa känslor (a.a). Författarna till föreliggande studie drar slutsatsen att personer med bipolär sjukdom kan ingå i tre delar av hälsokorset. När de har starka känslor av eufori och övermänsklighet upplevs hälsa samtidigt som tecken på ohälsa visas. De kan även befinna sig i ett stadium där ohälsa upplevs och visar tecken på ohälsa, de befinner sig då i mörkret. När de inte befinner sig i dessa skov kan hälsa upplevas och tecken på hälsa visas.

Rusner (2012) uppger att individens psykiska hälsa påverkas av det samhälle hen lever i. Faktorer i samhället kan leda till att personen upplever psykisk ohälsa (a.a). Resultatet klargör att personer med bipolär sjukdom lever med starka känslor av skam över att ha en psykisk sjukdom. Det tydliggörs att de inte vill bli dömda av samhället och identifierade med sin sjukdom. Det beskrivs även en skam över sin sjukdom inför familjen, de väljer att hålla delar av den hemlig. Detta leder till att de drar sig undan sociala sammanhang. Crowe et al., (2012) påvisar att personer med sjukdomen skäms över den. De beskriver sig som misslyckade och känner att det är svårt att leva upp till samhällets förväntningar. Personerna upplever sig annorlunda i jämförelse med allmänheten trots att allmänheten inte visade att de såg dem som annorlunda. Inder et al., (2008) styrker detta genom att visa att personer med bipolär sjukdom upplever att den påverkar hur andra uppfattar dem. De sågs som sin sjukdom i stället för att ses som en individ och känner sig därför dömda av samhället. Det påvisas även att personerna känner skam över att familjen ser dem som det så kallade svarta fåret. De upplever sig oönskade och utanför på grund av sin sjukdom (a.a). Utifrån detta

reflekterar studieförfattarna över att hela individens livsvärld har stor påverkan på hur hen ser på sin sjukdom. Då samhället samt familj och vänner är en del av livsvärlden påverkar de individens psykiska hälsa och hur denne upplever sin tillvaro.

I resultatet konstateras att personerna känner att de tappat kontrollen över sitt liv på grund av sjukdomen. Det påvisas att personerna känner maktlöshet över att aldrig kunna bli friska. De anser att livet styrs av rutiner och mediciner vilket upplevs negativt. Sjukdomen kommer smygande och upplevs svår att hindra. Livet står still och personerna har svårt att bryta mönstret. Daggenvoorde, Goossens och Gamel, (2013) styrker att personer med bipolär sjukdom upplever att de tappat kontrollen över sina liv. De menar att livsvärlden påverkas av sjukdomen och att personerna känner sig maktlösa inför den. Det beskrivs att personerna i viss mån kan återta kontrollen över sitt liv. Med hjälp av vårdpersonal menar de att personerna kan lära sig hantera sin sjukdom genom att acceptera den, känna igen tidiga symtom och faktorer som kan utlösa skov. Taylor, McDougall & Wellma, (2006); Billsborough et al., (2014) beskriver att sjuksköterskan kan hjälpa patienten att lägga upp en vårdplan med rutiner för att underlätta vardagen. Med hjälp av denna kan patienten lättare identifiera tidiga symtom på skov (a.a). Resultatet beskriver att patienterna upplever att rutiner är ett hinder då de anser det svårt att kunna leva spontant. Studieförfattarna menar att utifrån denna kunskap skulle detta innebära att som sjuksköterska finns det en viktig roll i att hjälpa patienten leva det liv hen önskar. Sjuksköterskan måste hjälpa patienten att återta kontrollen över sitt liv genom att förklara att det finns möjligheter att kontrollera sjukdomen. Genom att individanpassa information och utgå från patientens livsvärld skapas förutsättningar för att ge en god vård. Dahlberg & Segesten (2010) menar att det vårdande mötet ska utformas utifrån patientens livsvärld. Genom livsvärlden kan vården individanpassas och hjälpa patienten att hitta redskap för att hitta en god livsrytm i sin sjukdom.

Wiklund (2003) beskriver livsvärlden som något unikt som innefattar hela individens verklighet. Livsvärlden påverkas av individens erfarenheter samt uppfattningar om världen runt omkring och den delas med andra. Van den Heuvel, Goossens, Terlouw, Van Achterberg och Schoonhoven (2015) påvisar att personer med bipolär sjukdom anser att sjukdomen är svår att kontrollera. De är rädda att få ett skov då dessa ofta medför allvarliga konsekvenser både för individen och för personer i deras närhet. Konsekvenserna kan ha en stor påverkan på livet, dessa konsekvenser skulle kunna vara att förlora jobbet eller bryta upp relationer (a.a). I resultatet framkommer det att personerna är rädda att utföra impulsiva handlingar under ett skov. De vill inte att personer i deras närhet ska påverkas av deras handlingar. Rädslan för att detta ska förstöra relationer gör att de drar sig undan. Författarna till föreliggande studie drar slutsatsen att konsekvenserna av skoven påverkar individens livsvärld. Deras verklighet förändras ständigt på grund av sjukdomen och på så vis påverkas även livsvärlden då erfarenheter och upplevelser inverkar. Därför anses det viktigt att sjuksköterskan försöker förstå individens verklighet då den ändras drastiskt för människor med bipolär sjukdom.

I resultatet tydliggörs det att personerna beskriver starka känslor av eufori och höga självförtroenden. Tillvaron upplevs som fantastisk och de känner sig bättre än frisk. När dessa känslor avtar uppkommer i stället känslor av skuld och skam över handlingar de eventuellt utfört. Hummelvoll och Severinsson (2002) påvisar att sjuksköterskor som vårdar

personer med bipolär sjukdom i detta tillstånd anser att det finns svårigheter. De beskriver att det är en utmaning att möta patientens individuella behov då behoven hastigt kan ändras. Ytterligare en utmaning är att behålla patientens autonomi, då patienterna kan läggas in ofrivilligt då de själva inte anser sig sjuka. Något sjuksköterskorna anser vara betydelsefullt är att ha en god relation med patienten där kommunikation och förståelse finns mellan parterna. När patienten kommer ur sitt maniska skov kan de ha dåligt självförtroende och känna skuld. Det beskrivs att sjuksköterskan anser det viktigt att hjälpa patienten att få tillbaka sitt självförtroende samtidigt som hen upplever att det kan vara svårt. Det upplevs känsligt och svårt att hitta rätt tidpunkt då patienten är redo att prata om vad som hänt under skovet (a.a). Utifrån denna kunskap reflekteras det över att det är svårt att möta patienter efter ett skov. Då patienten kan känna skam är det betydelsefullt att sjuksköterskan skapar en god relation där parterna kan vara öppensinnade och känna tillit.

Resultatet påvisar att personerna anser att stöd från vårdpersonal är betydelsefullt. Det är viktigt att vårdpersonalen tar sig tid att lyssna och anpassar informationen till individen. Personerna anser att det är betydande att få hjälp att hantera deras sjukdom. Det framkommer att personerna upplever trygghet i en fast vårdkontakt. När de upplever sig få stöd känner de sig mindre ensamma. Daggenvoorde et al., (2013) menar att vid bipolär sjukdom är en kontinuerlig och god relation mellan sjuksköterska och patient av vikt för att skapa trygghet och tillit. För att patienten ska våga öppna upp sig och lita på sjuksköterskan måste hen visa ett genuint intresse för patienten. När sjuksköterskan lyssnar känner sig patienten sedd och att hens tankar och känslor är betydelsefulla. Stegink et al., (2015) styrker detta då de påvisar att sjuksköterskan har en väsentlig roll i att patienten ska känna stöd vid bipolär sjukdom. Hen ska lyssna till patienten och ge det stöd denne uttrycker sig behöva. De påvisar även att sjuksköterskan bör ha kunskap om bipolär sjukdom för att kunna se individen bakom sjukdomen.

I resultatet tydliggörs det att starka känslor av rädsla, ensamhet, skam och upplevelsen av att tappa kontrollen är förekommande hos personer med bipolär sjukdom. Personerna beskriver att deras själ spretar åt alla håll och har lämnat kroppen. De befinner sig i olika verkligheter beroende vart de befinner sig i sjukdomen. Wiklund (2003) menar att när den inre och yttre världen inte stämmer överens samt när människan tappar kontrollen över sin tillvaro medför detta ett lidande. Eriksson (1994) beskriver att sjukdomslidande kan vara av själslig karaktär i relation till sjukdom. Där kan känslor av skam och förnedring infinna sig. Rusner, Carlsson, Brunt och Nyström (2010) beskriver att en stor anledning till att personer med bipolär sjukdom upplever lidande är för att de inte känner gemenskap och samhörighet med sin omgivning (a.a). Författarna till föreliggande studie reflekterar över att personer med bipolär sjukdom upplever ett lidande. Det finns ett tydligt sjukdomslidande då dessa starka känslor uppkommer på grund av sjukdomen. Då bipolär sjukdom påverkar hela patientens livssituation uppkommer även ett livslidande.

Konklusion

Patienters upplevelser av att leva med bipolär sjukdom uttrycks i starka känslor som påverkar hela individens liv. Sjukdomen har stor inverkan på livsvärlden då deras verklighet ständigt förändras. Deras upplevelse av sin hälsa varierar beroende på var i sjukdomen de befinner sig. Hur samhället, vänner och familj väljer att se på individen och dennes sjukdom har en

inverkan på hur personen upplever sin psykiska hälsa. Sjukdomen leder till lidande för patienten. För att kunna hantera sin sjukdom upplever personerna att de är i behov av stöd. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll i att ge stöd till patienten och hjälpa hen att hantera sjukdomen. Vården ska bedrivas med en öppenhet inför patientens unika livsvärld. Den ska anpassas till varje individs behov. Sjuksköterskan ska visa empati och lyssna till patientens tankar och känslor för att hen ska känna sig sedd och bekräftad.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Denna studie kan vara betydelsefull för den som vårdar patienter med bipolär sjukdom då den belyser deras verkliga upplevelser och erfarenheter. Resultatet ger en djupare förståelse för personers upplevelser av att leva med bipolär sjukdom. Den ger en uppfattning hur sjuksköterskan kan hjälpa och stödja dessa patienter. Genom denna kunskap kan sjuksköterskan ge en god omvårdnad och en vård som är individuellt anpassad till patientens behov. Studien har betydelse för ämnets utveckling då den fångat innebörden av att leva med bipolär sjukdom. Innebörden ger en djupare förståelse för individerna och deras livsvärld. Studien kan genom ökad förståelse minska fördomarna mot sjukdomen. För att kunna bemöta dessa patienter måste sjuksköterskan ha en djup förståelse och hur sjukdomen påverkar deras liv. Det finns behov av mer forskning inom ämnet, det behöver belysas hur bipolär sjukdom upplevs i olika kulturer världen över. Det behövs även mer forskning ur vårdarnas perspektiv då detta är nödvändigt för att bedriva en god och säker vård.

REFERENSER

* Självbiografier använda i resultatet

Allgulander, C. (2014). *Klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.

American Psychiatric Association (2015). Practice guideline for the treatment of patients with bipolar disorder (revision). *American Journal of Psychiatry*, 159, 1-50.

* Asp, C. (2012). *Med mitt liv i mina händer- att leva med bipolär sjukdom*. Stockholm: Papertalk.

Biley, F. C. & Galvin, K. T. (2007). Lifeworld, the arts and mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 800 – 807.

Billsborough, J., Mailey, P., Hicks, A., Sayers, R., Smith, R., Clewett, N., ... Larsen, J. (2014). 'Listen, empower us and take action now!': reflexive-collaborative exploration of support needs in bipolar disorder when 'going up' and 'going down'. *Journal Of Mental Health*, 23, 9-14. doi:10.3109/09638237.2013.815331.

Carlborg, A., Ferntoft, L., Thuresson, M. & Bodegard, J. (2015). Population study of disease burden, management, and treatment of bipolar disorder in Sweden: a retrospective observational registry study. *Bipolar Disorders*, 17, 76-85. doi: 10.1111/bdi.12234.

Crowe, M., Inder, M., Carlyle, D., Wilson, L., Whitehead, L., Panckhurst, A., & ... Joyce, P. (2012). Feeling out of control: a qualitative analysis of the impact of bipolar disorder. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 19, 294-302. doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01786.

Daggenvoorde, T. H., Goossens, P. J., & Gamel, C. J. (2013). Regained Control: A Phenomenological Study of the Use of a Relapse Prevention Plan by Patients With a Bipolar Disorder. *Perspectives In Psychiatric Care*, 49, 235-242. doi:10.1111/ppc.12009

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dahlberg, K & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.

Folkhälsomyndigheten. (2016). *Folkhälsan i Sverige: årsrapport 2016*. Hämtad 28 november, 2016, från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/f/Folkhalsan-i-Sverige-2016/#slut>

Goossens, P., van Achterberg, T., & Knoppert-van der Klein, E. (2007). Nursing processes used in the treatment of patients with bipolar disorder. *International Journal Of Mental Health Nursing*, 16, 168-177.

Grande, I., Berk, M., Birmaher, B. & Vieta, E. (2016). Bipolar disorder. *The Lancet*, 387, 1561-1572. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00241.

* Gustafsson, C. (2011). *Mitt liv i berg-och dalbana*. Visby: Nomen.

* Heberlein, A. (2008). *Jag vill inte dö, jag vill bara inte leva*. Stockholm: MånpoCKET

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.471-478). Lund: Studentlitteratur.

* Hornbacher, M. (2009). *Vansinnet- Mitt bipolära liv*. Sundbyberg: Optimal.

Hummelvoll, J., & Severinsson, E. (2002). Nursing staffs' perceptions of persons suffering from mania in acute psychiatric care. *Journal Of Advanced Nursing*, 38, 416-424. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02199.

Inder, M., Crowe, M., Moor, S., Luty, S., Carter, J., & Joyce, P. (2008). 'I actually don't know who I am': the impact of bipolar disorder on the development of self. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, 71, 123-133.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

* Lagercrantz, A. (2010). *Mitt galna liv- en memoar om psykisk sjukdom*. Stockholm: Lind & Co.

Lindgren, B., Sundbaum, J., Eriksson, M. & Graneheim, U. H. (2014). Looking at the world through a frosted window: experiences of loneliness among persons with mental ill-health. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 21, 114-120. doi:10.1111/jpm.12053.

Lundman, B & Hällengren Graneheim, U (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Graneskär (Red.) & B. Höglund- Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.109-130). Lund: Studentlitteratur

McCormick, U., Murray, B. & McNew, B. (2015). Diagnosis and treatment of patients with bipolar disorder: A review for advanced practice nurses. *Journal Of The American Association Of Nurse Practitioners*, 9, 530-542. doi: 10.1002/2327-6924.12275.

McDougall, T. & Brimblecombe, N. (2006). Turning values into action. *Mental Health Practice*, 9, 10- 12.

* Moberg, Å & Incèdy- Gombos, A (1999). *Adams bok*. Stockholm: Natur & Kultur.

Murphy, K. (2006). Managing the ups and downs of bipolar disorder. *Nursing*, 36, 58-64.

Proudfoot, J., Parker, G., Benoit, M., Manicavasagar, V., Smith, M. & Gayed, A. (2009). What happens after diagnosis? Understanding the experiences of patients with newly-diagnosed bipolar disorder. *Health Expectations*, 12, 120-129. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00541.

Rusner, M. (2012). *Bipolär sjukdom – ur ett existentiellt perspektiv*. Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen i vårdvetenskap. Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Linnéuniversitetet.

Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D., & Nyström, M. (2010). A dependence that empowers- the meaning of the conditions that enable a good life with bipolar disorder. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*, 5, doi: 10.3402/qhw.v5i1.4653.

Russell, S. J., & Browne, J. L. (2005). Staying well with bipolar disorder. *Australian & New Zealand Journal Of Psychiatry*, 39, 187-193. doi:10.1111/j.1440-1614.2005.01542.x

Seo, H., Wang, H., Jun, T., Woo, Y. S. & Bahk, W. (2016). Factors related to suicidal behavior in patients with bipolar disorder: the effect of mixed features on suicidality. *General Hospital Psychiatry*, 39, 91-96. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2015.12.005.

SFS 1960:729. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Hämtad 30 november, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad den 24 november, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad den 24 november, 2016, från http://www.barnmorskeforbundet.se/wp-content/uploads/2015/04/2005-105-1_20051052-Leg-Ssk.pdf

Stegink, E., Van der Voort, T., Van der Hooft, T., Kupka, R., Goossens, P., Beekman, A. & Van Meijel, B. (2015). The Working Alliance Between Patients With Bipolar Disorder and

the Nurse: Helpful and Obstructive Elements During a Depressive Episode From the Patient's Perspective. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29, 290-296. Doi: 10.1016/j.apnu.2015.05.005.

Svenska psykiatriska föreningen (2014). *Bipolär sjukdom : kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Stockholm: Gothia Fortbildning.

Taylor, C., McDougall, T. & Wellma, N. (2006). Bipolar disorder: the nurse's role. *Mental health practice*, 10, 10-12.

Van den Heuvel, S. H., Goossens, P. J., Terlouw, C., Van Achterberg, T., & Schoonhoven, L. (2015). Identifying and describing patients' learning experiences towards self-management of bipolar disorders: a phenomenological study. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 22, 801-810. doi:10.1111/jpm.12243

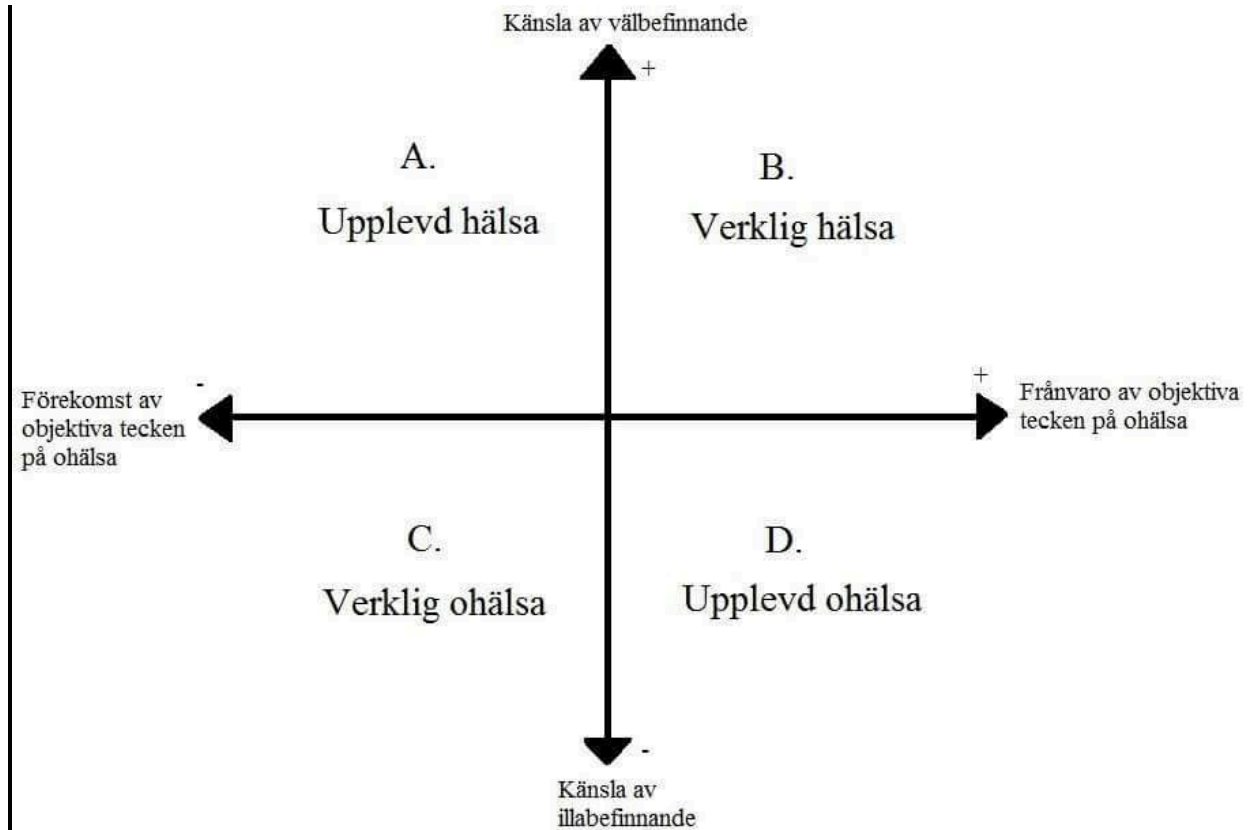
WHO. (1946). *WHO definition of health*. Hämtad den 28 november, 2016, från <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

WHO. (2014). *Mental health: a state of well-being*. Hämtad den 28 november, 2016, från http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/

WHO. (2016). *Depression*. Hämtad den 18 november, 2016, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Bilaga 1



Eriksson, K (1986) hälsokors, (avritad från Wiklund 2003, s.81).

Bilaga 2

Databas Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Lästa sammanfattningar	Valda självbiografier
LIBRIS 2017-01-03	Bipolär* och biografi*	Språk "svenska" format "bok"	29	22	<p>Asp, C. (2012). <i>Med mitt liv i mina händer: att leva med bipolär sjukdom</i></p> <p>Gustafsson, C. (2011). <i>Mitt liv i berg- och dalbana</i></p> <p>Heberlein, A. (2009). <i>Jag vill inte dö, jag vill bara inte leva.</i></p> <p>Hornbacher, M. (2009). <i>Vansinnet- Mitt bipolära liv</i></p> <p>Lagercrantz, A. (2010). <i>Mitt galna liv- en memoar om psykisk sjukdom</i></p> <p>Moberg, Å & Incèdy- Gombos, A. (1999). <i>Adams bok</i></p>

Bilaga 3

Med mitt liv i mina händer: att leva med bipolär sjukdom (Asp, 2012)

Vid trettioårs ålder insjuknar Cecilia i sin första depression som blir starten på hennes bipolära sjukdom. I en kamp mellan manier och depressioner beskriver Cecilia sina upplevelser av att leva i de svartaste mörker och den ljusaste tillvaron. Hon berättar om hur sjukdomen påverkar hennes relationer där många slutar höra av sig och några som kommer rädda hennes liv. Cecilia beskriver hur hon kämpar för att hitta tillbaka till balansen i livet och förstå sin sjukdom.

Mitt liv i berg- och dalbana (Gustafsson, 2011)

Camilla skriver att hon hade många förutsättningar att leva ett gott liv utan sjukdom, trots detta insjuknar hon i bipolär sjukdom. Hon beskriver öppet om sina självmordstankar och de självmordsförsök hon gjort. Hon berättar om hennes upplevelser i skoven och hur detta påverkar hennes liv. Camilla beskriver om sin ständiga kamp för att klara av sin vardag som plötsligt har tagit en drastisk vändning.

Jag vill inte dö, jag vill bara inte leva (Heberlein, 2008)

Ann skriver om hennes upplevelser i livet med diagnosen bipolär sjukdom. Hon beskriver på ett utförligt sätt sina depressioner och manier som ställer hennes liv på enda. Ann beskriver på ett utlämnande och filosofiskt sätt om sina tankar kring hennes sjukdom och hur den påverkar hennes vardag. Hon har återkommande suicidtankar och hon skriver även om sitt suicidförsök. Vidare beskrivs hur kärleken till hennes barn är det som många gånger får henne att orka fortsätta. Ann avslutar sin bok med att beskriva ett planerat självmord.

Vansinnet- Mitt bipolära liv (Hornbacher, 2009)

I boken beskriver Marya sitt liv med bipolär sjukdom. Hon ger en unik inblick i hur hennes liv har sett ut från att hon var liten fram tills boken gavs ut. Marya visar tecken på bipolär sjukdom redan som fyra åring men får ingen diagnos förrän hon är 24. Läsaren får följa med i Maryas uppväxt genom tonåren som speglas av självskadebeteende och anorexi. Hon beskriver vidare tydliga inslag av både mani och depression. Marya skriver böcker i sina manier och hon blir en framgångsrik författare. Hennes depressioner självmedicinerar hon med alkohol och vid flera tillfällen blir hon inlagd på sjukhus. Det skulle ta flera år innan hon inser allvaret i sin sjukdom och börjar få ordning på sina mediciner.

Mitt galna liv- en memoar om psykisk sjukdom (Lagercrantz, 2010)

I boken mitt galna liv beskriver Arvid sin uppväxt och sitt liv med bipolär sjukdom. Arvid skriver på ett fängslande sätt om sin uppväxt med sin stora familj där många familjemedlemmar

liksom han lider av psykisk ohälsa. Arvid har alltid vetat att något är ”fel” med honom och han besöker psykiatriker redan som ung. Han beskriver vidare att det skulle ta tid innan han fick korrekt diagnos och medicinering. Han var inlagd flera gånger på grund av sina manier och depressioner. Arvid skriver ingående om hur hans vardag har påverkats av sjukdomen. Han accepterade tillslut sin sjukdom och lärde sig leva med den tack vare medicinering, terapi och rutiner i sin vardag.

Adams bok (Moberg & Incèdy- Gombos, 1999)

Boken handlar om Adam som med hjälp av sin partner Åsa berättar sin livshistoria om hur det är att leva med bipolär sjukdom. Läsaren får följa Adam som är en person med mycket känslor, tankar och idéer. Han beskriver sina svarta depressioner, fantastiska manier och vilka konsekvenser detta har på hans liv. Adam skriver vad som får honom att välja livet och vad han anser vara betydelsefullt.