

**PATIENTERS UPPLEVELSE
AV ETT LIV MED BIPOLÄR
SJUKDOM**

En självbiografistudie

**PATIENTS' EXPERIENCE
OF A LIFE WITH BIPOLAR
DISEASE**

An autobiography study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad

Grundnivå

15 Högskolepoäng

Vårtermin 2018

Författare: Anna Ljungberg
Anna Gustafsson

SAMMANFATTNING

Titel: Patienters upplevelse av ett liv med bipolär sjukdom
Författare: Gustafsson, Anna; Ljungberg, Anna
Institution: Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare: Alander Persson, Malin
Examinator: Sahlsten, Monica
Sidor: 28

Bipolär sjukdom, patientperspektiv, sjuksköterska, självbiografi, upplevelser

Bakgrund: Bipolär sjukdom breder ut sig allt mer i Sverige och orsakar stort lidande för den drabbade individen. Sjukdomen pendlar mellan återkommande maniska och depressiva skov, som sliter både fysiskt och psykiskt. Sjukdomen har hög dödlighet och kräver förståelse och kunskap från sjuksköterskor, som med rätt medel kan göra skillnad för människor som lever med bipolär sjukdom. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser av hur bipolär sjukdom påverkar det dagliga livet. **Metod:** Kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Datan samlades ur självbiografier författade av personer med bipolär sjukdom. **Resultat:** Ur analysen av datamaterialet framträdde två teman: Leva mellan ytterligheter och Känna sig utanför med nio subteman. **Konklusion:** Att leva med bipolär sjukdom innebär ofta stort lidande, med kroppsliga och mentala besvär. Sjuksköterskor har stora möjligheter att lindra detta lidande, men behöver då kunskap och förståelse för livet med bipolär sjukdom.

ABSTRACT

Title: Patients' experience of a life with bipolar disease

Author: Gustafsson, Anna; Ljungberg, Anna.

Department: School of Health and Education, University of Skövde

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

Supervisor: Alander Persson, Malin.

Examiner: Sahlsten, Monika.

Pages: 28

Keywords: Autobiography, bipolar disease, experiences, nurse, patient perspective

Background: Bipolar disease keeps spreading across Sweden and causes great suffering. The disease alternates between recurrent manic and depressive relapses, taking its toll both physically and mentally. The disease has a high mortality and nurses need understanding and knowledge to find the right tools with which they are able to make a difference for people with bipolar disease. **Aim:** To describe patients experiences of the influence of bipolar disease in the daily life. **Method:** A qualitative content analysis with an inductive approach. The data was gathered from autobiographies written by people diagnosed with bipolar disease. **Result:** From the analysis of data material two themes emerged: Living between extremes and Feelings of not fitting in and being singled out. The informants experienced great contrasts in the symptoms, from complete darkness to feelings of invincibility with nine subthemes. **Conclusion:** Life with bipolar disease causes great suffering, both mentally and physically. Nurses have the opportunity to ease this suffering, but this will need knowledge and understanding of bipolar disease.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Bipolär sjukdom.....	1
Sjukdomens skov och dess symtom	2
Behandling.....	2
Hälsa och ohälsa.....	3
Lidande.....	3
Relationen mellan sjuksköterska och patient	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Urval.....	6
Datainsamling	6
Analys	6
Etiska överväganden	7
RESULTAT	9
Leva mellan ytterligheter	9
Maniska perioder	9
Depressiva perioder	10
Tankar på självmord	10
Rädsla	11
När sjukdomen sliter på kroppen	12
Känna sig utanför	12
Ensamhet	12
Beroende av stöd	13
Egen och omgivningens acceptans	13
Vardagen fungerar inte	14
Resultatsammanfattning	14
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion.....	18
Konklusion	21
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	22
REFERENSER	23

INLEDNING

Bipolär sjukdom drabbar mer än en procent av världens befolkning oberoende av nationalitet, etnicitet eller socioekonomiska förhållanden (Grande, Berke, Birmaher & Vieta, 2016). Ungefär 17 000 individer i Sverige fick diagnosen mellan åren 1987 - 2006 (Westman et al., 2013) och i Sverige har bipolär sjukdom dessutom ökat de senaste 20 åren (Carlborg, Ferntoft, Thuresson & Bodegard, 2015). Bipolär sjukdom är en sjukdom som huvudsakligen diagnostiseras i ung vuxen ålder och därmed har en stor ekonomisk påverkan i samhället. Sjukdomen är en av de främsta orsakerna till funktionsbegränsning bland ungdomar och leder till kognitiva och funktionella svårigheter, vilka ökar risken för dödlighet, framförallt suicid (Grande et al., 2016). Ett liv med bipolär sjukdom är ofta kantat av ständiga motgångar och svårigheter, både relaterat till sjukdomens problematiska symtom, men även samhällets syn på sjukdomen. Samhällets okunskap och tabubeläggning kan påverka individens självuppfattning och självkänsla negativt och försvåra sjukdomens symtom (Howland, Levin, Blixen, Tatsuoka & Sajatovic, 2016). Sjukdomens komplexitet kräver förståelse och acceptans av både samhälle och den som är ansvarig för den drabbade personens omvårdnad. Sjuksköterskor har därmed en nyckelroll för den drabbades välmående. De kan hjälpa till att skapa trygghet, rutiner och bidra till ökad självkännetom genom att underlätta personens vardag och motverka det lidande som sjukdomen orsakar (Crowe et al., 2012). En studie visar att sjuksköterskor upplever att patienter ser dem som närvarande, accepterande och på en likvärdig nivå, vilket gör att patienterna lättare känner tillit och vågar öppna sig för dem, jämfört med läkare eller psykiatriker (Goossens, Beentjes, de Leeuw, Knoppert-van der Klein & van Achterberg, 2008). Det är därför angeläget för sjuksköterskor att få kunskap om och insikt i livet med sjukdomen, för att kunna främja hälsa och lindra lidande hos dessa patienter, vilket denna studie ämnar bidra till.

BAKGRUND

Bipolär sjukdom

Bipolär sjukdom karaktäriseras av återkommande perioder med maniska och depressiva skov (McCormick, Murray & McNew, 2015). Sjukdom delas in i typ I och II. Bipolär sjukdom typ I har tydliga svängningar i stämningsläget mellan mani och depression (Andersson, Haddad & Scott, 2012). Det förekommer minst en men vanligen flera maniska episoder vilka pågår i minst sju dagar, och som i de flesta fall åtföljs av depressiva episoder. Däremellan råder neutralt stämningsläge. Fyra eller fler svängningar i stämningsläget under en ettårsperiod kallas rapid cyclers (Allgulander, 2014). Bipolär sjukdom typ II domineras av återkommande depressiva episoder som pågår i minst två veckor, vilka varvas med hypomana episoder som pågår i minst fyra dagar (Angst et al., 2013). Det finns individuella skillnader i hur länge de maniska och depressiva skoven pågår men de depressiva kan ibland pågå så länge som år (McCormick et al., 2015). Flera studier påvisar betydelsen av genetiska faktorer för insjuknande i bipolär sjukdom (Althoff, Faraone, Rettew, Morley & Hudziak, 2005; Lichtenstein et al., 2009; Helenius, Jorgensen & Steinhausen, 2013).

Sjukdomens skov och dess symtom

En manisk episod kännetecknas av ett högt och växande stämningsläge samt ökad energi och aktivitet. En person som befinner sig i en manisk episod kan uppvisa uttalad irritabilitet, vara pratsam, lätt distraherad och tankspridd. Personen kan ha förhöjd självkänsla, minskat sömnbehov samt minskad hunger. Personen kan även göra handlingar med negativa konsekvenser som följd (Murphy, 2006). De maniska episoderna kan också orsaka uttalade sociala konsekvenser (Andersson et al., 2012). Det kan exempelvis handla om stora inköp med kreditkortsskulder som följd. Personen kan även påbörja projekt som inte blir slutförda, kontakta politiker för att lösa världsproblem, leva sexuellt äventyrligt och löpa större risk att förolyckas i trafiken. De maniska episoderna kan ha kroppsliga påfrestningar på grund av exempelvis hög alkoholkonsumtion i kombination med bristfälliga sömn- och matvanor. Svåra maniska tillstånd kan kräva sjukhusvård (Allgulander, 2014). Hypomani karaktäriseras enligt ovan och är samtidigt avvikande från personens vanliga beteende, men utan påtagliga sociala konsekvenser, psykossymtom eller behov av sjukhusvård (Angst et al., 2013). Depressiva perioder kännetecknas av låg självkänsla, minskat intresse för sociala aktiviteter och kontakter, koncentrationssvårigheter, skuld känslor och ångest. Tankar på döden kan vara vanligt förekommande vilket ibland kan leda till suicid. Depressiva perioder påverkar ofta både det sociala livet och arbetslivet, även sömn- och matvanor kan störas (WHO, 2016). Risken att en individ med bipolär sjukdom tar sitt liv är dubbelt så hög i jämförelse med den allmänna befolkningen (Carlborg et al., 2015). Av dem som lider av sjukdomen kommer cirka 30 procent någon gång att försöka ta sitt liv varav 15 procent kommer att lyckas. Att få sjukdomen i ung ålder, substansmissbruk samt utebliven behandling under en längre tid ökar risken ytterligare för suicidförsök (McCormick et al., 2015; Seo, Wang, Jun, Woo & Bahk, 2016). De löper även risk att i stor utsträckning drabbas av hälsoproblem relaterade till substansmissbruk eller fysisk inaktivitet och övervikt (McDougall & Brimblecombe, 2006). Till sjuksköterskans uppgifter hör identifiering av en ohälsosam livsstil och att ge information om hur en mer hälsosam livsstil kan föras. Patienter med bipolär sjukdom kan leva flera år med sjukdomens diagnos. Utan adekvat omvårdnad och behandling kan risken för suicid öka vilket kan motverkas med tidig identifiering och diagnostisering av sjukdomen (Taylor, McDougall & Wellma, 2006).

Behandling

Farmakologisk behandling vid bipolär sjukdom syftar till att hålla personen i ett stabilt stämningsläge för att minska risken för att denne faller in i ett maniskt eller depressivt skov. Detta för att personen skall kunna fungera i vardagen med arbete och sociala intressen. Den farmakologiska behandling som förekommer är stämningsstabiliserande, antidepressiva, antiepileptika och antipsykotika. För framgångsrik behandling krävs individanpassat samtalsstöd samt psykoterapi (American Psychiatric Association, 2015; McCormick et al., 2015; Socialstyrelsen, 2015). Det centrala i omvårdnad vid bipolär sjukdom är att stödja och vägleda patienten till att lära sig hantera sin sjukdom, identifiera och hantera symtom och varningstecken samt motivera till behandling. Utbildningsprogram för både patienter och anhöriga är betydelsefullt, där de får lära sig hantera livsstilsförändringar sjukdomen kan medföra (Skärsäter, 2014). En långvarig vårdrelation, med kontinuerlig kontakt mellan sjuksköterska och patient, kan skapa möjligheter för sjuksköterskan att lära känna patienten, tyda beteenden och förutspå maniska eller depressiva episoder (Beentjes, Goossens & Jongerden, 2015). En sjuksköterska som lyssnar till, och bekräftar de känslor som en person

med bipolär sjukdom har, kan bidra till att personen upplever stöd. Det är viktigt att stödet alltid finns tillgängligt, både vid skov och i stabila perioder (Goossens, van Achterberg, & Knoppert-van der Klein, 2007)

Hälsa och ohälsa

Hälsa är inte nödvändigtvis eller frånvaro av sjukdom eller svaghet, utan snarare en helhets känsla av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande (WHO, 2014). Det är ett relativt begrepp, något som inte bara varierar mellan individer, utan också för en och samma individ, vid olika tidpunkter i livet. Hälsa kan alltså ses som en rörelse, något individuellt som förändras över tid. Den påverkas av flera olika fenomen i ett samspel, där kropp, själ och ande bildar en helhet (Eriksson, 1989). Den ontologiska hälsomodellen förklarar hälsa som något mångdimensionellt, att hälsa kan röra sig i dimensionerna görande, varande och vardande (Eriksson, Bondas-Salonen, Herberts, Lindholm & Matilainen, 1995). På görandets nivå finns strävan efter att vara hälsosam på ett sätt som tillfredsställer omgivningen, driven av yttre omständigheter. Den fysiska kroppen och medel för att främja dess hälsa är i fokus, genom exempelvis sunda levnadsvanor. Görandet är en objektiv form, som hindrar människan från förankring i sig själv. I varandet söker människan balans och harmoni, hälsa i relation till sig själv och sina behov. Här finns förståelse för kroppens och själens samverkan och att både fysiska och psykiska faktorer kan påverka hälsa. Vardandet handlar om människan som en varelse i ständig rörelse och utveckling, som upptäcker sig själv och kan försonas med livets händelser, omständigheter och även lidande. Detta tillsammans kan alltså forma den helhet som utgör hälsa, men endast om människan själv vill och ser en mening i det (Eriksson et al., 1995). IsHaka et al. (2012) beskriver att individer som lider av bipolär sjukdom upplever sig ha låg hälsorelaterad livskvalitet, även i ett neutralt stämningsläge. Vid jämförelse med patienter som led av sjukdomar med mer fysisk karaktär, såsom hjärt- och kärlsjukdomar, astma eller fetma, ses en betydligt lägre hälsorelaterad livskvalitet hos de individer som lider av bipolär sjukdom. De anses mindre kapabla att hantera komorbiditet, alltså andra sjukdomar i kombination med bipolär sjukdom. Den hälsorelaterade livskvaliteten förbättras märkbart av kognitiv beteendeterapi, psykoterapi och läkemedelsbehandling i olika former, såsom stämningsreglerande läkemedel. Nackdelen med läkemedelsbehandling är biverkningar, som snarare sänker den hälsorelaterade livskvaliteten. Det är därför viktigt med en personcentrerad vård, anpassad efter patienten och dennes hälsorelaterade livskvalitet (IsHaka et al., 2012). Billsborough et al. (2014) och Stegink et al. (2015) beskriver däremot att individer med bipolär sjukdom kan uppleva hälsa vid neutralt stämningsläge trots den negativa påverkan sjukdomen kan ha på sociala funktioner och relationer.

Lidande

Lidande är något individuellt och naturligt, en del av livet (Eriksson, 1994). Det kan upplevas som ont och meningslöst i sig, men kan få mening om det uthärdas. Lidande skapar tydliga kontraster, vilket kan få individen att uppskatta sin hälsa bättre. Om hälsa är en helhet - kan lidande ses som en rubbning av denna helhet. Lidande kan sorteras i tre olika former, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande, beroende på vad som är källan till det. Sjukdomslidande är det lidande som en individ upplever kring sin sjukdom och eventuell behandling av denna. Att en patient på något vis blir lidande på grund av olika vårdssituationer,

kallas för vårdlidande. Det kan exempelvis vara dåligt bemötande av vårdpersonal, eller om dessa inte kan tillgodose patientens behov. Sjukdom och vård påverkar en patients livssituation och kan därmed ge upphov till livslidande. Livslidande är knutet till hela livssituationen, då sådant som ses som självklart påverkas och individen blir begränsad. Det kan exempelvis vara när individens existens är hotad, när platsen i sociala sammanhang förändras eller vid känslan av ensamhet, att inte bli sedd eller förstådd. Lidande kan lindras och göras mer uthärdligt, men då krävs en förståelse för dess innebörd. Det krävs att sjuksköterskan kan se bakom sjukdomen, ta del av patientens lidande och bekräfta det (Eriksson, 1994). Gruber, Kogan, Mennin och Murray (2013) visar hur symtomen vid bipolär sjukdom, med depressioner, maniska perioder och snabba kast mellan känslolägen, skapar ett sjukdomslidande hos den drabbade individen. Denna forskning visar dock att det även finns ett lidande mellan sjukdomens skov, då behovet att dämpa starka känslouttryck som skulle kunna resultera i depressiva eller maniska perioder, kan vara betungande. Grover, Hazari, Aneja, Chakrabarti och Avasthi (2016) har identifierat en form av livslidande hos individer med bipolär sjukdom. Författarna beskriver hur samhällets syn på sjukdomen skapar en känsla av skam och utsatthet hos de drabbade. Denna skam leder ofta till isolering och ensamhet, då de undviker sociala sammanhang och aktiviteter, vilket skapar detta livslidande. Proudfoot et al. (2009) beskriver att individer med bipolär sjukdom kan känna oro och rädsla för ovissheten när de kan falla in i ett sjukdomsskov och hur symtomen då kan komma att påverka deras sociala liv, arbetsliv och därmed framtiden vilket kan skapa ett lidande. ICN, International Council of Nurses (2012) beskriver att det är sjuksköterskans uppgift att lindra lidande, främja och återställa hälsa samt att förebygga sjukdom. Sjuksköterskan, tillsammans med samhället, ska tillgodose allmänhetens hälsa och behov, genom att främja olika insatser. Detta gäller i synnerhet sårbara befolkningsgrupper.

Relationen mellan sjuksköterska och patient

Enligt Peplau (1952) är omvårdnad en terapeutisk, mellanmänsklig process. Detta innebär en relation som är i ständig rörelse mot hälsa där omvårdnaden anpassas till patientens behov och resurser vilka förändras med dennes personliga utveckling. Målet med processen är att främja hälsa och utveckling av personligheten i riktning mot ett kreativt, konstruktivt, och produktivt liv, både personligt och socialt. Peplau (1952) beskriver en terapeutisk relation, där patienten med hjälp av sjuksköterskan, genom fyra olika faser kan finna grundorsaken till sina problem och då utforska sina egna resurser för att hantera dessa. På så sätt kan patienten ta ett eget ansvar för sin problemlösning, lära sig att sätta upp nya mål och frigöra sig från sjuksköterskan. För att omvårdnaden skall vara terapeutisk, utvecklande och följsam krävs det att sjuksköterskan är medveten om och har förståelse för sitt eget beteende. Sjuksköterskan behöver etablera en personlig relation till patienten, tillvarata likheter och olikheter och på så sätt utbyta lösningar på problemen. Peplau (1952) beskriver att en sjuksköterska inte skall arbeta för patienten, utan med denne. De fyra faser som den terapeutiska relationen utvecklar sig i överlappar varandra. Relationen inleds med orienteringsfasen då patienten upplever ohälsa och söker professionell hjälp. Sjuksköterskan hjälper patienten att identifiera och förstå problemet så att en omvårdnadsdiagnos kan fastställas. Efter detta preciseras de båda parternas föreställningar och förväntningar i den andra fasen, identifieringsfasen, så att en omvårdnadsplan kan tas fram med syftet att tillgodose patientens behov. Sjuksköterskan uppmanar patienten att utforska sina känslor och tillvarata sina egna resurser. I utforskningsfasen känner sig patienten trygg i relationen till sjuksköterskan och vågar ta emot den hjälp som erbjuds. På så sätt kan sjuksköterskan hjälpa patienten att uppnå sin fulla potential. Ansvar skiftar från sjuksköterska till patient och nya mål sätts upp. I den sista fasen, upplösningsfasen, vågar patienten sätta sina gamla behov och mål åt sidan och fokusera på nya mål. Detta bidrar till en frigörelse från

sjuksköterskan (Peplau, 1952). Enligt Peplau (1992) kan patienter med psykisk ohälsa ha bristande kommunikationsförmåga som kan påverka samspelet med andra människor negativt och menar att den terapeutiska relationen är betydelsefull vid omvårdnad av dessa patienter.

PROBLEMFORMULERING

Hur livet med bipolär sjukdom upplevs är individuellt, men det är ofta fyllt av lidande. Det är inte endast sjukdomens svåra symtom som orsakar lidande, utan även samhällets och individens egen syn på den. Sjukdomen har stor inverkan på den drabbade individens hälsa, psykiskt som fysiskt. Relationer och andra sociala funktioner påverkas ofta negativt till följd av sjukdomen vilket bidrar till ett större lidande. Suicidala tankar och kroppsliga följsjukdomar är bara en del av problemet. Även om farmakologisk behandling vid bipolär sjukdom är vanligt förekommande och anses kunna ha god effekt, har den drabbade individen ett stort behov av stöd från sjuksköterskor, då sjukdomen ofta upplevs vara svår att kontrollera. Sjuksköterskor är ofta den som har helhetsbilden av patientens situation och kan därför lättare identifiera och förutsäga ett sjukdomsskov. Det är därför viktigt att sjuksköterskor har god kunskap om bipolär sjukdom och hur den kan upplevas. Denna studie avser att tydliggöra patienters egna upplevelser av att leva med bipolär sjukdom, och på så sätt bidra till kunskap och förståelse vilket krävs för att individanpassa omvårdnaden, skapa en god vårdrelation och lindra deras lidande.

SYFTE

Att beskriva patienters upplevelser av hur bipolär sjukdom påverkar det dagliga livet.

METOD

Denna studie har en induktiv ansats där datamaterialet, i form av självbiografier, analyserats med kvalitativ innehållsanalys, beskriven av Lundman och Hällgren Graneheim (2017). Kvalitativ innehållsanalys innefattar beskrivningar av individers upplevelser i text, där skillnader och likheter identifieras och analyseras för att sedan sammanföras. Induktiv ansats innebär en förutsättningslös analys av texter vilket karaktäriseras av att söka efter mönster i textmaterialet. Det konkreta och specifika i texterna analyseras och på så sätt fås den teoretiska förståelse för datamaterialet som behövs för att kunna återge det abstrakta och generella (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Då upplevelser av ett liv med sjukdom är individuella, är kvalitativ innehållsanalys en passande metod för jämförelse och analys. Självbiografier ger en tydlig bild av upplevelsen av att leva med sjukdomen (bipolär sjukdom) ur ett patientperspektiv, på ett sätt som annars kan vara svåråtkomligt för sjuksköterskor (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017).

Urval

Inklusionskriterier vid urvalet innefattade självbiografier som beskrev författarnas egna upplevelser av att leva med bipolär sjukdom. Självbiografierna var skrivna på svenska för att utesluta risken för översättningsfel och feltolkning på grund av språkförbristningar. Urvalet innefattar både kvinnor och män och har inte begränsats av självbiografiernas utgivningsår. Då de kunde utspela sig under hela författarnas liv, ansågs utgivningsår inte påverka resultatet. För att sortera bort data som inte ansågs relevant för syftet, exkluderades självbiografier skrivna ur ett anhörigperspektiv.

Datainsamling

Självbiografier eftersöktes på LIBRIS och valdes ut efter inklusionskriterier. LIBRIS är en nationell söktjänst som erbjuder tillgång till de svenska bibliotekens gemensamma katalog. På LIBRIS redovisas böckernas författare, titel, utgivningsår, eventuell innehållsförteckning och vilka bibliotek som kan erbjuda den litteratur som eftersöks. De sökord som användes var *bipolär** och *biografi**, där trunkering vid ett ord gav resultat med böjningar, 52 träffar. Därefter gjordes avgränsningar för "språk" och "typ", där svenska och bok valdes. Detta avgränsade sökresultatet till 38 träffar. Dubletter, böcker översatta till svenska, skrivna av någon anhörig eller innefattande flera olika författares upplevelser, valdes bort. Tillgängligheten kontrollerades och en kort granskning av 15 återstående böckers innehåll gjordes. På grund av bristande relevans exkluderades 9 biografier (de behandlade exempelvis religiös åskådning eller våld i nära relationer mer än sjukdomen eller var uppföljare på en bok som redan inkluderats i studien). Här påvisades även att några av dem inte uppfyllde studiens syfte eller att de var svåråtkomliga vilket resulterade i 6 återstående böcker.

Analys

Datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys beskriven av Lundman och Hällgren Graneheim (2017). För att få en förståelse för helheten, lästes datamaterialet

upprepade gånger. Studiens författare reflekterade sedan tillsammans över den helhetsbild som skapats. Därefter identifierades meningsenheter eller meningsbärande delar, som svarade på studiens syfte, i form av ord, meningar och stycken av text med samma innehåll. För att sammanhanget skulle kvarstå, togs även omgivande text med till vidare analys. Dessa textstycken och meningar kondenserades genom att kortas ned utan att väsentligt material gick förlorat och texten blev mer lätthanterlig. Sedan abstraherades textavsnitten genom att de försågs med koder som beskrev meningsenheterens innehåll på ett konkret och tydligt sätt, med färre ord. De koder som urskildes gjorde det möjligt att reflektera över datamaterialet på ett nytt sätt, likheter och skillnader kunde då identifieras. På så sätt kunde koder med liknande innehåll sammanföras till preliminära teman. Innehåll inom och mellan temana jämfördes. Detta resulterade i två teman och nio subteman.

Etiska överväganden

Studien har följt de forskningsetiska principer som Vetenskapsrådet (2002) framtagit. Informationskravet och samtyckeskravet kräver att deltagare i studien ska informeras och ge sitt samtycke till att delta. Vid redan existerande material bedöms nödvändigheten av detta från fall till fall. Konfidentialitetskravet innebär största möjliga konfidentialitet kring personliga och känsliga uppgifter (Vetenskapsrådet, 2002). Självbiografier kan beskrivas som individers upplevelser och livserfarenheter (Dahlborg- Lyckhage, 2012). Det är alltså upplevelser som dokumenterats och gjorts offentliga av individen själv, för att visa upp hur denne uppfattar tillvaron och skapa förståelse hos dem som tar del av datan. Då böckernas författare godkänt publicering, ansågs det godtagbart att ta del av materialet. Även uppgifter som kan anses som känsliga var offentliggjorda av författarna till självbiografierna och offentlighetsprincipen uppfylldes istället genom att dessa uppgifter aktivt och medvetet framställdes på ett så korrekt sätt som möjligt. Nyttjandekravet kräver att material som insamlats i studiesyfte inte får användas på annat sätt (Vetenskapsrådet, 2002). Trots att självbiografierna i studien publicerats i någon form av underhållningssyfte, var avsikten att använda dessa endast till forskning. Vid användning av litterära verk ska upphovsmannen finnas tydligt angiven och det är viktigt att denna användning inte kränker upphovsmannens anseende (SFS 1960:729). Denna studie hade för avseende att framställa ett resultat som möter biografiernas syfte och skapar förståelse för biografiförfattarnas upplevelser och livserfarenheter. Avsikten var att materialet skulle vara återberättat på ett rättfärdigande sätt, utan förvridningar och förändringar som skulle kunna påverka upphovsmännens anseende. Det har, under arbetets gång, lagts stor vikt vid att inte låta någon form av förförståelse påverka resultatet.

PRESENTATION AV SJÄLVBIOGRAFIER

Anserud, Rebecca. *Ett bipolärt hjärta. 2010.*

Rebecca är i tonåren när hon insjuknar och själv börjar ana att hon är sjuk. Till en början självmedicinerar hon med stora mängder alkohol och lever väldigt risktagande både i sina depressiva och maniska skov. Hon gör många försök att få hjälp trots att hon är osäker på vart hon ska vända sig. Ingen tar henne på allvar förrän hon kontaktar psykiatrien då hon själv tror hon har bipolär sjukdom efter att ha läst om sjukdomen på internet.

Asp, Cecilia. *Med mitt liv i mina händer -att leva med bipolär sjukdom. 2012.*

Cecilia var en glad och intelligent kvinna som slet hårt med studier och arbete tills den dag hela tillvaron fullständigt rasade. Döden knackade på dörren men gick igen. Åren som följer kantas av skov med depressioner och manier, många terapitimmar, rehabilitering samt nya mediciner. Vännerna försvinner och hon blir uppsagd från sitt arbete. Tillslut förstår Cecilia att hon är sjuk och accepterar sin situation för att kunna börja leva igen med sin sjukdom.

Bourghardt, Jan. *Kasta pärlor åt svin. 2017.*

Jan har levt ett händelserikt liv med hårt arbete, extravaganta fester, resor och impulsstyrda beslut. I sin bok beskriver han på ett underhållande sätt om sina strapatser och om sin bipolära sjukdom.

Heberlein, Ann. *Jag vill inte dö, jag vill bara inte leva. 2008.*

Ann har sedan tonåren kämpat med sin bipolära sjukdom. I sin bok beskriver hon på ett detaljerat och inlevelsefullt sätt hur hon balanserar en framgångsrik yrkeskarriär som forskare inom etik, journalist och docent med livet som mamma och fru. Allt detta med en sjukdom som ständigt vänder upp och ner på tillvaron

Lagercrantz, Arvid. *Mitt galna liv: En memoar om psykisk sjukdom. 2010.* Arvid är författare och journalist. Sin första kontakt med psykiatrien fick han redan som barn, när hans mamma tog med honom till lekterapi. Många år senare bestämde han sig för att ta del av sina omfattande journalanteckningar, vilka nu utgjort grunden för hans bok om ett liv med bipolär sjukdom.

Lundholm, Kent. *Spring Kent, spring! 2015.*

Kent hann bli över femtio år innan han fick sin diagnos, bipolär sjukdom. Han kämpade i många år med sin sjukdoms toppar och dalar, en kamp som resulterade i ett alkoholberoende. Här berättar han om sitt liv med sjukdomen.

RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framträdde två teman och nio subteman, vilka redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Översikt över teman och subteman

Tema	Subtema
Leva mellan ytterligheter	<ul style="list-style-type: none">• Maniska perioder• Depressiva perioder• Tankar på självmord• Rädsla• När sjukdomen sliter på kroppen
Känna sig utanför	<ul style="list-style-type: none">• Ensamhet• Beroende av stöd• Egen och omgivningens acceptans• Vardagen fungerar inte

Leva mellan ytterligheter

Temat handlar om kontrasterande symtom som bipolär sjukdom medför och många av de starka känslor och tankar som upplevs. Detta innefattar maniska perioder, depressiva perioder, tankar på självmord, rädsla och när sjukdomen sliter på kroppen.

Maniska perioder

Livet med bipolär sjukdom upplevs av informanterna som att ofrivilligt pendla mellan ytterligheter i känslolägen. Att falla in i maniska perioder är ofta något positivt och lustfyllt till en början. De känner sig oövervinnerliga, deras sinnen förstärks och alla intryck blir vackrare än vanligt. Det finns inga frågor, bara svar. Allt de vill ha, ser de till att få - de erövrar. Vid adekvat behandling, som stabiliserar deras stämningsläge, finns en längtan efter känslan i de maniska perioderna. En informant uttrycker exempelvis att hennes läkare inte ska få ta hennes maniska perioder ifrån henne, då hon känner att det är hennes tur att må bra. Detta får henne ibland att avstå från att söka vård trots en medvetenhet om att behovet finns. Informanterna beskriver att de ibland känner av när de är på väg in i sjukdomsperioder. Deras hjärnor börjar gå på högvarv och omgivningen går allt långsammare. Samtliga informanter har en tendens att bli uppslukade av för många aktiviteter, både socialt och privat. De kan exempelvis anordna överdådiga och extravaganta fester där stora summor pengar spenderas, träna intensivt eller engagera sig i föreningsliv. Det är även vanligt att pressa sig hårt i arbetslivet eller skolan. Detta resulterar i att informanterna presterar mer och bättre än vanligt, men de upplever också att de ibland driver sig till ett maniskt tillstånd eller att manin de befinner sig i går över styr (Anserud, 2010; Asp, 2012; Bourghardt, 2017; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015).

Att vara manisk innebär ibland ett risktagande och spänningssökande. En informant börjar festa varje helg, vilket också innebär nya sexuella kontakter lika ofta, under en lång period. Beteendet beskriver hon själv som sjukligt sexuellt. I efterhand reflekterar hon över att hon då saknar konsekvenstänk och förstår hur riskfyllt det hela är (Asp, 2012). Flertalet informanter upplever ett bristande konsekvenstänk och en impulsivitet som även involverar ekonomin. De gör stora impulsiva inköp som senare kan komma att påverka deras situation. Andra söker spänning genom att snatta eller lifta med främlingar. När de maniska perioderna är över och konsekvenserna kommer ikapp, upplevs skam över vad de gjort och över sjukdomens påverkan (Anserud, 2010; Asp, 2012; Bourghardt, 2017; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). En informant upplever att han skiljer sig från många andra med bipolär sjukdom, då han varken blir sexuellt eller ekonomiskt utsvävande i sina maniska perioder. Han menar att detta beror på att skoven eskalerar så hastigt, att han inte har tid för sådant, han har bara ögon för sig själv (Lagercrantz, 2010).

Depressiva perioder

Precis som att en manisk period kan föras, känner informanter ibland av när de är på väg in i depressiva perioder. Föraningarna skapar en känsla av rädsla och förtvivlan över att de vet att tillvaron kan komma att raseras. De kan då inte upprätthålla sin struktur och sina goda vanor (Anserud, 2010; Lundholm, 2015). En av informanterna sätter upp lappar i sin lägenhet med texten "DISCIPLIN" med en förhoppning om att kunna motverka depressionens påverkan (Anserud, 2010). Depressionerna kännetecknas ofta av att allt känns hopplöst och helt utan mening. De upplever sig vara värdelösa och ligga sina anhöriga, och ibland även samhället, till last. Detta självförakt kan ibland resultera i en förvrängd upplevelse av omgivningen och en minskad tillit till anhöriga. Kommentarer och frågor upplevs ifrågasättande och nedlåtande, vilket förstärker känslan av att vara värdelös. Under depressionerna mår de ibland så dåligt att de inte kan uppskatta anhöriga som hör av sig för att fråga hur de mår (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). Informanterna beskriver sin tillvaro som bakom en neddragen ridå. De befinner sig i totalt mörker och brottas med negativa tankar. Huvudet känns blytungt och upplevs vara fyllt av bomull, allt går ovanligt långsamt. De känner sig vilsna, fyllda av tvivel och har frågor men finner inga svar. En känsla av att förmultna inombords och tyna bort själsligt beskrivs. De upplever att depressionen gör dem trötta, handlingsförlamade och till och med apatiska. Med depressionerna följer mycket ångest som inte bara upplevs som psykisk utan även som en fysisk känsla, en smärta eller ett gift, som får kroppen att kännas handlingsförlamad. Ångesten beskrivs som en kraxande fågel i bröstet, som river och sliter i hjärtat och magen (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). Informanterna känner att de har svårt att sätta ord på sina känslor då de inte har insikt om sin sjukdom eller förstår sitt illabefinnande. Den bristande sjukdomsinsikten resulterar då i ett liv byggt på lögn i ett försök att upprätthålla en fasad av välmående. För att lättare hantera sina svåra känslor, "gråta ut sin smärta" eller fly från verkligheten, får informanterna utlopp för sina känslor genom olika former av skrivande (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lundholm, 2015).

Tankar på självmord

Att leva med självmordstankar är vanligt förekommande bland informanterna. Tankarna leder

sällan till faktiska självmordsförsök, men finns ändå där. Det kan vara tankar på döden som enda utväg, att inte orka leva och att göra det som anses nödvändigt för att få avlösning samt avlasta sin omgivning. Informanterna upplever en känsla de beskriver som livsleda eller likgiltighet till livet, vilket ibland bidrar till ett riskfyllt förhållningssätt och omdömeslöst agerande (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). En av dem kör exempelvis ofta bil, alldeles för fort, lockad av tanken att en olycka ska kunna ta hennes liv. Hennes förhoppning är då att en trafikolycka ska hanteras bättre av familjen, än vad ett självmord skulle göra. Hon beskriver även en känsla av att inte nödvändigtvis vilja dö, men att inte orka leva. Hon har väldigt genomtänkta planer på hur ett självmord skulle gå till, men har även framtidsplaner. Hon tackar ja till arbete vilket tyder på att hon faktiskt planerar att fortsätta leva. Genom samtalsterapi och kognitiv beteendeterapi lär hon sig att skapa strategier för när självmordstankarna slår till. Hon formar då minnesbilder och ser framför sig en bild av hur hennes barn skulle sörja på hennes begravning. Barnen är de som ständigt håller henne vid liv. Hon känner en plikt att vara vid liv för deras skull och beskriver det som att kärleken till barnen är starkare än plågorna som sjukdomen orsakar (Heberlein, 2008). En informant upplever livet som så smärtsamt att hon inte längre är rädd för döden. Hon fascineras av den och känner en längtan efter att döda smärtan, men drömmer aldrig om att ta sitt liv. (Anserud, 2010). När en annan informant i sina sjukdomsskov tänker på döden, är det i termer som jord, mull och att begravas. Händelserna äger rum i samband med att hans bror hastigt tagit sitt liv, vilket han ser som orsaken till tankegångarna. Hans dåvarande läkare har svårt att avgöra huruvida informanten är suicid eller inte (Lagercrantz, 2010). En informant upplever tanken på att kasta sig från sin balkong på femte våningen så lockande att hon i perioder inte kan vistas i sitt vardagsrum. Hon upplever själv denna impulsivitet som skadlig och ringer då sina föräldrar som kommer dit för att vakta henne när känslorna är som starkast (Asp, 2012). Informanterna beskriver hur anhöriga varit en räddning, antingen genom att bara finnas till eller genom aktivt ingripande vid suicidförsök (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lundholm, 2015).

Rädsla

Som en kontrast till det maniskt oövervinnerliga, är rädsla en annan vanligt förekommande känsla hos informanterna. Det kan vara en orimlig rädsla som att hjärtat plötsligt ska stanna eller att de ska förlora allt. Det kan även vara en känsla av att vara jagad och att "De", utan att alltid specifikt veta vilka, vill dem något ont. Känslorna är begränsande och skapar isolering, då hemmet upplevs vara deras enda trygga plats. Allteftersom de paranoidea tankarna ökar upplevs till slut även hemmet som en otrygg plats, vilket skapar en känsla av att vara livrädd (Anserud, 2010; Asp, 2012; Bourghardt, 2017; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). För att bli av med rädslor, som begränsat tillvaron i många år, har KBT, Kognitiv Beteendeterapi, en stor roll. Terapin berör rädslorna och uppmanar informanterna att dröja kvar i känslan och övervinna den. Det avslutas med att informanterna klarar av att möta några av de rädslor som tidigare varit begränsande. Framstegen skapar enorma känslor av seger och frihet, vilket leder till fortsatta försök att möta och övervinna rädslor (Lundholm, 2015).

En oro för att känna av ett symptom som signalerar ett skov, är ständigt närvarande. Rädsla för att tappa kontrollen över sina liv beskrivs, att sjukdomen ska ta över eller att de ska fastna i ett skov. Oro över att inte räcka till, inte passa in och att ta för stor plats eller störa skapar rädsla för att stöta bort närstående (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). När barn finns med i bilden bidrar risken för ärftlighet till mycket rädsla. Tanken på att barnen eventuellt ska behöva genomlida den problematik som bipolär sjukdom medför, upplevs som väldigt betungande (Heberlein, 2008). Det förekommer även rädsla inför

tanken på att bli frisk, ovetandes om hur ett liv utan sjukdomen skulle vara och hur det skulle levas (Asp, 2012).

När sjukdomen sliter på kroppen

Informanterna delar upplevelsen av ett kraftigt slitage på kroppen (Anserud, 2010; Asp, 2012; Bourghardt, 2017; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). Kost, motion och sömn är faktorer som många gånger svänger med sjukdomen. Vid maniska perioder har informanterna ett klart minskat sömnbehov, vilket upplevs som något positivt eftersom de då är mycket produktiva. Ibland känner dock informanterna en viss stress över sömnbristen i sina maniska perioder då de förstår att det inte är normalt att klara sig på så begränsad sömn. Sömnsvårigheter under depressionerna handlar snarare om den starka ångest informanterna upplever och att de grubblar mycket (Anserud, 2010; Asp, 2012; Bourghardt, 2017; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). Ju tidigare det går att häva ett skov desto snabbare och lättare blir återhämtningen och därmed effekterna av sömnbristen (Lagercrantz, 2010). Vid maniska tillstånd upplevs nästan ett obefintligt behov av att äta, något som många gånger handlar om att det glöms bort. Aptitlöshet är något som ofta upplevs i de depressiva skoven. Maten de klarar av att äta är ofta väldigt specifik, som exempelvis ostbågar, mjölkchoklad och cola. Det kan även vara mat som upplevs som "vänlig", mjuk och rund, helst utan färg och smak (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010). En informant som har god kosthållning och tränar regelbundet när hon mår bra, upplever att dessa vanor förstärks i de maniska perioderna och fullständigt raseras när depressionen tar vid. Hennes förändrade vanor orsakar därav stor viktökning under depressionerna (Anserud, 2010). En informant upplever att han alltid äter mycket och snabbt, framför allt under sina manier, han kan då börja laga mat mitt i natten. Till en början är den stora aptiten inte något problem, då löpning är en stor del av hans vardag. Under en depression bestämmer han sig för att aldrig mer springa och hans kostvanor leder då till övervikt och diabetes (Lundholm, 2015). Andra fysiska effekter till följd av sjukdomen kan vara snabb puls och hjärtklappning, som ofta upplevs i samband med stark ångest. För att dämpa ångesten brukas alkohol eller droger vilket ibland resulterar i ett beroende. Ett annat sätt att dämpa sin ångest kan vara att kräkas Anserud, 2010; Bourghardt, 2017; Heberlein, 2008; Lundholm, 2015.

Känna sig utanför

Temat handlar om hur sjukdomen på olika sätt skapar ett utanförskap och en känsla av att vara annorlunda. Detta innefattar ensamhet, beroende av stöd, egen och omgivningens acceptans och vardagen fungerar inte.

Ensamhet

Att leva med bipolär sjukdom bidrar till en känsla av att något är fel och att vara annorlunda, vilket skapar ensamhet och utanförskap. Depressiva perioder kan ibland medföra att informanter väljer att isolera sig då sociala sammanhang skapar ångest och upplevs vara alldeles för jobbiga. Detta resulterar i en form av ofrivilligt vald ensamhet (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lundholm, 2015). Sjukdomen tär mycket på deras relationer. Vänner kan många gånger uppleva deras beteende som obekvämt och anser att de är tråkiga. Vännerna slutar därför också att höra av sig vilket väcker en smärtsam och påtaglig ensamhet hos informanterna. Att inte ha någon att tala med och känna sig övergiven gör att denna känsla

intensifieras (Anserud, 2010; Asp, 2012; Bourghardt, 2017; Heberlein, 2008; Lundholm, 2015).

Även om det finns både familj och närstående i omgivningen, kan det vara svårt för informanterna att finna någon att vända sig till. Det är svårt att veta huruvida någon skulle klara av att belastas med de tunga känslor som sjukdomen medför. Trots att de kan befinna sig i en gemenskap, upplever de sig ändå vara ensamma på grund av att deras omgivning inte har vetskap om hur de erfar sin sjukdom (Anserud, 2010; Asp, 2012; Bourghardt, 2017; Heberlein, 2008).

Beroende av stöd

Att få stöd från sin omgivning är något som i stor utsträckning påverkar informanternas upplevelse av ensamhet. Att alltid ha någon att kunna vända sig till inger trygghet och minskar känslan av ensamhet. Det är betydelsefullt när anhöriga hör av sig för att fråga hur de mår och på så sätt visar att de bryr sig (Anserud, 2010; Asp, 2012; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). Stödet från vänner kan bidra till större acceptans för sjukdomen genom samtal och reflektioner (Asp, 2012). Trygga och kontinuerliga vårdkontakter ger stöd åt informanterna när anhöriga inte orkar. Professionellt samtalsstöd har positiva effekter för välmåendet. När vården finns tillgänglig även för anhöriga kan de få större kunskap i hur de bättre kan stötta informanterna. Kunskap och stöd är betydelsefullt för att de anhöriga ska orka vara närvarande och på det sättet avgörande för att eliminera ensamheten (Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). När vården däremot inte är tillgänglig eller informanterna behöver kämpa för att få den, infinner sig en känsla av att vara övergiven och utsatt (Anserud, 2010).

Egen och omgivningens acceptans

Informanterna upplever att bipolär sjukdom kan skrämna omvärlden. De känner sig utsatta när de drabbas av svår ångest offentligt och omgivningen inte ingriper (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008). En informant blir, efter att ha vårdats på psykiatrisk avdelning en tid, vräkt från sin bostad efter att hyresvärdin hör talas om vårdtillfället (Lagercrantz, 2010). Informanterna upplever att de har ett behov av att dölja sin diagnos och skapa en fasad av välmående för att vara som alla andra. Behovet grundas i att bipolär sjukdom upplevs som tabubelagd i omgivningen (Anserud, 2010; Heberlein, 2008; Lundholm, 2015). De har dock erfarenhet av att öppenhet och ärlighet kring sjukdomen kan skapa förståelse och kunskap hos omvärlden, minska tabun och främja den sociala acceptansen (Asp, 2012; Lagercrantz, 2010). Genom att medarbetare görs medvetna om sjukdomens skov, anses ryktesspridning kunna motverkas och därmed även utanförskap (Lagercrantz, 2010). Arbetsgivare utan kunskap om bipolär sjukdom tycks inte ha någon acceptans. Den bristande förståelsen medför att arbetstider och arbetsbelastning inte anpassas efter individen vilket resulterar i sjukskrivning. Att vara sjukskriven upplevs öka känslan av ensamhet (Asp, 2010). För att kunna vara ärlig med sin sjukdom och få omgivningens acceptans, krävs sjukdomsinsikt och ett eget accepterande av sjukdomen. Att acceptera sin sjukdom och därmed den vård och de mediciner som kan krävas, anses kunna lindra mycket av det lidande som annars drabbar personer med bipolär sjukdom (Asp, 2012; Lagercrantz, 2010; Lundholm, 2015). En informant beskriver hur hon under ett depressivt skov inser att hon faktiskt är sjuk. Hon börjar lyssna på både sin terapeut och vän och tycker att deras ord börjar få en mening. Att komma till insikt och börja förstå innebörden i det de säger, gör att hon sakta börjar acceptera sin sjukdom (Asp, 2012).

Vardagen fungerar inte

Informanternas upplevelse är att vara beroende av omgivningen för att klara av sin vardag (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lundholm, 2015). Ett vanligt förekommande problem är hur sjukdomen påverkar informanternas förmåga att få vardagen att fungera. De beskriver att de i sina depressiva perioder inte klarar av att utföra praktiska vardagssysslor som att laga mat och att diska. Skapa rutiner och finna struktur upplevs som omöjligt av många (Anserud, 2010; Asp, 2012; Heberlein, 2008; Lundholm, 2015). En informant har ibland så stora problem att hans hem fylls av högar med smutstvätt, skräp, böcker och golvet är täckt av damm. Han får då hjälp av en vän som städar hemmet när han vårdas på psykiatrisk avdelning. En arbetsterapeut kopplas även in för stöd i vardagssysslorna (Lundholm, 2015). En informant klarar under en lång period inte av att laga mat eller diska. Hennes mamma hjälper henne tills hon med hjälp av arbetsterapi klarar av att sköta det på egen hand (Asp, 2012). Vardagliga saker som att betala räkningar och gå på föräldramöten är sådant som kan vara svårt att klara av att göra i samband med depression. Däremot kan struktur i vardagen och att ha barn att ta hand om, inge lugn och ha en positiv inverkan (Heberlein, 2008). Informanterna upplever minnesproblematik som relateras till sjukdomen och påverkar deras vardag. Att ha någon anhörig med vid sin sida under exempelvis läkarbesök, är en trygghet och nödvändighet för att informanterna ska ha en chans att komma ihåg vad som sägs och beslutas (Anserud, 2010; Asp, 2012; Lundholm, 2015). En informant beskriver hur hon kommer hem tomhänt från affären en gång för att hon glömmet av vad hon ska handla (Asp, 2012). En annan orsak till att inte kunna handla kunde vara social fobi, motvilja att stöta på någon bekant eller att inte kunna hantera miljön utanför hemmet, så som ljud och ljus (Asp, 2012; Heberlein, 2008). En informant vågar inte handla på grund av rädslan över att hennes dåliga mående ska speglas i hennes ögon (Anserud, 2010).

Resultatsammanfattning

Att leva med bipolär sjukdom kan vara en resa mellan höga toppar och djupa dalar, mellan att känna sig oöverbinnerlig och att leva i totalt mörker. I maniska perioder är det vanligt att pressa sig hårt i skola och yrkesliv, anordna stora fester, spendera pengar och träffa nya sexpartners varje helg. När tillståndet är över, upplevs ofta skam över agerandet. En informants upplevelse skiljer sig från de övriga, då hans maniska skov eskalerar så hastigt att han inte upplever sig ha tid att engagera sig i något utöver sig själv. Det är stora kontraster mellan de maniska och de depressiva perioderna. En depressiv period kännetecknas ofta av en mörk sinnesstämning, känslan av att vara värdelös och ligga omvärlden till last, samt en orkeslöshet och likgiltighet till livet. Även ångest i olika form upptar en stor del av depressionerna. De tunga känslor som sjukdomen bär med sig resulterar ofta i tankar på döden och på att ta sitt liv. Det handlar ofta om livsleda, att inte orka leva, snarare än en längtan efter döden. Faktiska självmordsförsök är ovanliga och de anhöriga är ofta anledningen till deras fortsatta liv. Även rädsla tar stor plats i flera av författarnas liv, exempelvis känslan av att vara jagad eller rädsla för att fastna i ett permanent skov. Ett problem med bipolär sjukdom är det kroppsliga slitaget den orsakar. Kost, sömn och motionsvanor följer sjukdomens svängar och det förekommer även självmedicinering, med alkohol och andra droger. Beteendet skapar en risk för följdjukdomar.

Den känsla av att vara utanför och den ensamhet som bipolär sjukdom skapar beskrivs som smärtsam och väldigt påtaglig. Att de upplever ensamhet kan bero på att sjukdomens symptom

är obekväma för omgivningen, eller att det är svårt att veta om någon som klarar av att ta del av de mörka tankar som tynger dem. Informanterna upplever ofta en bristande acceptans kring sjukdomen i samhället, men har positiva erfarenheter av att vara öppen med sin sjukdom. De anhöriga som finns kvar i omgivningen bidrar dock med ett livsviktigt stöd. I samband med sjukdomens skov har informanterna ofta svårt att klara av sin vardag. Att diska, städa, handla eller betala räkningar är projekt som är alltför påfrestande för att klara av och är något de ofta behöver hjälp med.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Denna studie har baserats på självbiografier, vilket gav en tydlig och ingående bild av livet med bipolär sjukdom, ur ett patientperspektiv. För att få ett så tillförlitligt resultat som möjligt ansågs självbiografier vara mest lämpliga att studera, då de är skrivna av personerna själva och beskriver deras egna upplevelser. Enligt Dahlberg (2014) kan en nackdel med att insamla data från självbiografier vara att det inte finns någon möjlighet att ställa följdfrågor, bedöma trovärdigheten i texten eller huruvida den är avsedd att underhålla läsaren eller ej. Dahlborg Lyckhage (2012) menar att då självbiografier kan vara ämnade att underhålla och upplysa på samma gång, samt ofta har detaljerade beskrivningar av hur livsvärlden erfars, ger de relevant material för en vetenskaplig studie. Friberg (2012) beskriver också självbiografier som användbara källor till människors livserfarenheter och menar att dessa beskrivs på ett detaljrikt sätt som kan svara på studiens syfte. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) förklarar att kvalitativ innehållsanalys bygger på erfarenhetskunskap framställd i text och att metoden gör det möjligt att hitta skillnader och likheter bland individuella upplevelser som sedan kan jämföras. Därför ansågs denna metod lämpa sig bäst för att besvara syftet så korrekt som möjligt. Skillnader och likheter mellan bokförfattarnas upplevelser kunde tydligt urskiljas.

Till studiens datainsamling användes sökmotorn LIBRIS, som ansågs ge ett väl tilltaget och relevant sökresultat. Att endast använda en sökmotor kan ha begränsat denna studie. LIBRIS inkluderar inte alla svenska bibliotek och därmed kan ett visst bortfall uppstå. Alla universitet och högskolebibliotek i Sverige är dock kopplade till sökmotorn, vilket ansågs ge ett tillräckligt sökresultat för studien.

Sex självbiografier har utgjort resultatet. Ett större antal hade gett en större bredd och en bättre förståelse för sjukdomens betydelse i det dagliga livet. Med en tidsbegränsning på tio veckor ansågs dock de utvalda självbiografierna ge en tillräcklig mängd data för att besvara syftet på ett fullgott sätt. Om tidsperioden varit längre hade en intervjustudie gett en djupare förståelse för ämnet och skapat möjligheten till följdfrågor som självbiografier inte kan ge. Dahlberg (2014) beskriver hur en intervjustudie går att rikta på ett tydligt sätt mot det önskade syftet och menar att det är en fördelaktig metod. Till denna studie ansågs dock intervjuer som alltför tidskrävande.

Författarna till denna studie valde att begränsa urvalet till självbiografier skrivna på svenska. Anledningen till begränsningen var att utesluta risken för översättnings- eller tolkningsfel och ansågs bidra till ett tillförlitligt resultat. Urvalet inkluderade livserfarenheter som utspelat sig nyligen, men även för ett stort antal år sedan. Då både omvårdnaden vid bipolär sjukdom och samhällets syn på sjukdomen kan ha ändrats under åren, togs denna aspekt med i beräkningen vid analysen. Likheterna var dock genomgående både gällande omvårdnad, behandlingsmetoder och samhällssyn, oberoende av tidsperiod. Priebe och Landström (2017) förklarar begreppet överförbarhet som när resultatet är giltigt även utanför det studerade området. Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver det som i vilken grad arbetets resultat är överförbart till exempelvis andra kontexter, grupper eller situationer. För att bedöma resultatens överförbarhet fordras ett tydligt beskrivet resultat som också skall vara trovärdigt, pålitligt och bekräftelsebart. För att läsaren ska kunna avgöra om resultaten är överförbara till egen

verksamhet, har en tydlig beskrivning av urval, datainsamling och analys gjorts. Denna studies breda tidsomfång ansågs öka överförbarheten.

Utöver överförbarhet, bör den som gör en studie förhålla sig till termerna trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet, för att säkra kvaliteten på en kvalitativ innehållsanalys (Mårtensson & Fridlund, 2017). Trovärdigheten i en studie kan stärkas exempelvis genom en utomstående läsares granskning. Då författaren beskrivit sin förförståelse och belyst egna erfarenheter i ämnet, anses studien som mer pålitlig. För att säkra bekräftelsebarheten är det viktigt att noggrant beskriva studiens analysprocess och att som författare behålla sin neutralitet i ämnet. En yttre granskare kan främja denna neutralitet (Mårtensson & Fridlund, 2017). För att stärka trovärdigheten och bekräftelsebarheten har studien granskats av en utomstående läsare med motsvarande akademisk grund som författarna. Det finns risk att eventuella tidigare erfarenheter och förförståelse kan ha påverkat tolkning av självbiografierna och därmed ha färgat resultatet. En av författarna hade tidigare erfarenheter av bipolär sjukdom, genom en vän som lever med sjukdomen. För att förhålla sig till materialet med ett öppet sinne var båda författarna medvetna om förförståelsen och har genom hela studiens gång diskuterat och reflekterat över det tillsammans. Det hela har tagits i beaktning under analysen, egna åsikter och självbiografiförfattarnas erfarenheter har varit noggrant separerade och ansågs därför inte ha påverkat resultatet. Enligt Dahlberg (2014) och Priebe och Landström (2017) är författarens medvetenhet om sin egen förförståelse samt tidigare erfarenheter av stor vikt för att kunna ha ett öppet förhållningssätt till forskningsresultatet och göra det trovärdigt.

Lundman och Hällgren Graneheim (2017) skriver att när en kvalitativ innehållsanalys görs får inte samma data förekomma i två eller flera teman eller sorteras bort på grund av att den inte passar in i något tema. Enligt Dahlberg Lyckhage (2012) krävs tålmodighet hos en forskare som analyserar självbiografier, för att inte dra förhastade slutsatser vilka kan påverka resultatet negativt. I förhållande till tidsramen anses den data som insamlats till studien väl genomgången och tydliga teman har växt fram, vilka därmed ligger till grund för ett trovärdigt resultat.

Lundman och Graneheim (2017) beskriver hur texter har ett manifest och ett latent innehåll. Det manifesta är textnära, bokstavligt och uppenbart för läsaren, medan det latent är det innehåll som kan urskiljas mellan raderna och kräver tolkning. I de självbiografier som ingått i studien har huvudsakligen manifest innehåll framkommit, men delar av resultatet har varit latent och krävt ett visst mått av tolkning. Detta har varit då textens innehåll och författarens beskrivning av händelser eller upplevelser stämt in under subteman, utan att specifika meningsbärande enheter kunnat urskiljas. Det har då ändå ansetts vara relevant att inkludera denna data för att inte utesluta något av värde. Det förelåg då en risk att textmaterialet tolkats på annat sätt än upphovsmännen avsett. Att vara två författare till studien har ansetts vara en fördel, då två olika synvinklar bidragit till analys av material och format resultatet. Materialet har kunnat tolkats både enskilt och gemensamt, för att sedan diskuteras och reflekteras över utifrån två perspektiv. Därmed ansågs resultatet mer tillförlitligt.

Resultatdiskussion

Av resultaten framkommer stora kontraster mellan sjukdomens symtom och informanterna kastas mellan ytterligheter - djupa depressioner och högt svävande maniska perioder. Depressionerna är fyllda av självmordstankar och tankar på döden, men även rädsla och oro har en stor roll i tillvaron. Att pendla mellan dessa känslomässiga kontraster, med de symtom som tillkommer, sliter hårt på informanterna fysiskt såväl som psykiskt. Med sjukdomen kommer en känsla av att vara utanför och annorlunda och de upplever starka ensamhetskänslor. Samtidigt är både omgivningens och den egna acceptansen av sjukdomen viktig och stöd från anhöriga är nödvändigt för att få vardagen att fungera.

Upplevelsen av en manisk period har visat sig vara förknippad med lustfyllda känslor och upplevs av informanterna som något positivt och en saknad kan infinna sig vid frånvaron av dem. Enligt Hummelvoll och Severinsson (2002) kan det finnas ett dilemma för sjuksköterskor som vårdar patienter i maniska perioder. Utmaningen kan grunda sig i att tillgodose patientens autonomi, då denne kan uppleva de maniska symtomen som positiva eller inte själv anser sig vara sjuk. Resultaten visar även att en manisk period kan följas av skam då konsekvenserna kommer ikapp informanterna. Hummelvoll och Severinsson (2002) beskriver att sjuksköterskor anser det vara betydelsefullt att ge patienter vägledning i att återuppbygga deras självförtroende, som kan vara påverkat relaterat till den skam och skuld de upplever efter en manisk period. Detta kan främjas av en terapeutisk vårdrelation med ömsesidig förståelse och tydlig kommunikation. Peplau (1992) beskriver att då patienter med psykisk ohälsa kan ha bristande kommunikationsförmåga är det betydelsefullt att sjuksköterskor etablerar en terapeutisk relation med dessa patienter. Omvårdnaden anpassas då till patientens behov och resurser så att denne kan lära sig att själv hantera sina problem. Den bristande kontrollen i sjukdomens skov är ett orosmoment. Van den Heuvel, Goossens, Terlouw, Van Achterberg och Schoonhoven (2015) beskriver att individer med bipolär sjukdom ofta upplever sin sjukdom med tillhörande skov som svårkontrollerad. Författarna menar att det finns en rädsla hos individerna för att falla in i skov då de är medvetna om att det ofta medför konsekvenser, både för dem själva, men också för deras anhöriga. Resultatet tydliggör att informanterna har en rädsla kopplad till sjukdomen som att exempelvis vara rädd för att fastna i ett skov eller att tappa kontrollen över sitt liv. Allt som tidigare byggts upp riskerar att gå förlorat och strategier formas i ett försök att behålla kontrollen. Den maktlöshet som bipolär sjukdom kan medföra, skapar ett stort livslidande för den drabbade individen. Med rätt kunskap anses sjuksköterskor kunna fylla en viktig funktion i återtagandet av kontroll vid bipolär sjukdom genom att tillsammans med patienten hjälpa denne med att utforska sina egna resurser och därmed forma strategier för att kontrollera sin sjukdom. Peplau (1952) beskriver att sjuksköterskor skall tillvarata olikheter och likheter i relationen med patienten för att kunna utbyta lösningar på patientens problem. Det anses viktigt att både sjuksköterska och patient är delaktiga i formandet av strategier och planer för omvårdnaden, för att den ska bli så individanpassad som möjligt. Att göra patienten delaktig i sin omvårdnad kan även ge patienten lärdom om sin sjukdom och förhoppningsvis göra denne självständig i hanterandet av sjukdomen. Andra studier (Crowe et al., 2012; Daggenvoorde, Goossens & Gamel, 2013) har visat på bristande kontroll som individer med bipolär sjukdom känner. De upplever att känslorna svänger utan deras påverkan och att de inte kan kontrollera sina handlingar, vilket leder till känslor av maktlöshet och skam när skovet passerat. I återtagandet av kontrollen över sjukdomen kan sjuksköterskan bidra med viktigt stöd. Genom

att tillsammans med patienten upptäcka hur tidiga symtom på skov ter sig och skapa strategier för att hantera sjukdomens svängar samt reduceras känslan av maktlöshet (Crowe et al., 2012; Daggenvoorde et al., 2013).

Formandet av strategier har en viktig roll i livet med bipolär sjukdom, en roll som beskrivs redan i slutet av 90-talet av Perry, Tarrier, Morriss, McCarthy och Limb (1999). Här förklaras sjuksköterskors möjligheter att hjälpa patienter med bipolär sjukdom att identifiera tidiga symtom på kommande skov och på så sätt skapa strategier för att hämma skovens framfart på ett tidigt stadie. Även senare forskning belyser symtom som kan föregå sjukdomens skov. Correll et al. (2014) konstaterar att patienter med bipolär sjukdom lär sig att känna igen mönster i sin sjukdom. Av resultatet framkommer att informanterna har förningar till skov och strategier för att hantera dessa. Detta kan tyda på att de behöver adekvat hjälp med att finna mönster och att skapa strategier bör kunna hämma sjukdomens symtom hos fler patienter med bipolär sjukdom. Taylor, McDougall och Wellma (2006) och Billsborough et al. (2014) beskriver att sjuksköterskor kan hjälpa patienten till ökad förståelse för sin sjukdom. Tillsammans kan de upprätta en vårdplan med fasta och tydliga rutiner i vardagen som kan göra det lättare att känna igen symtom och varningssignaler på ett sjukdomsskov.

Det är betydelsefullt att involvera anhöriga i behandlingen och hanteringen av sjukdomen. Gentzel (2006) menar att en handlingsplan om vem som kan göra vad för individen vid ett sjukdomsskov kan begränsa de negativa konsekvenser ett skov kan medföra. Handlingsplanen arbetas fram av en sjuksköterska i samråd med patienten och dennes anhöriga. Här kan konstateras att sjuksköterskans förmåga att förmedla individanpassat stöd och kunskap till anhöriga, är betydelsefull för att de ska orka vara ett stöd för informanten, när sjukdomens skov är påfrestande. En tillgänglig och kontinuerlig vårdkontakt som även involverar anhöriga, kan bidra till att stödet blir individanpassat och välriktat. God kännedom om patienten, dess bakgrund och anhöriga, kan bidra till att tillit och förståelse skapas. Samarbete är av yttersta vikt för att skapa strategier, rutiner och hitta verktyg till stöd i patientens vardag.

Av resultaten framkommer hur lidande kan lindras genom den egna acceptansen av sjukdomen. Sjukdomsinsikt och acceptans av sjukdomen kan ge möjlighet till en större delaktighet i omvårdnaden. Detta främjar följsamhet i medicinering och viljan att må bättre. Här krävs också en väl etablerad relation till sjuksköterskan, såsom Peplau (1952) beskriver, där lösningar utbyts mellan parterna och där arbetet sker tillsammans med patienten, snarare än för patienten. Att ge professionellt stöd åt patienten handlar då om att stärka individens egna resurser som leder till hälsa. I denna vårdrelation är det även viktigt att patienten får hjälp av sjuksköterskan med att utforska sina egna resurser för att hantera sina problem. Detta blir aktuellt i identifierandet av tidiga symtom på sjukdomens skov och i utvecklandet av strategier för att hantera dessa. Här måste patienten utforska sig själv, sina känslor och sin sjukdom, för att lära sig att hantera den på egen hand, alternativt söka vård när detta krävs.

Resultaten visar hur bipolär sjukdom många gånger kan begränsa både det sociala livet och arbetslivet med ökad ensamhet som följd för informanterna. Denna ensamhet anses kunna skapa ett större livslidande för dem. Vänner som kan möta informanterna där de befinner sig i sin sjukdom, bidrar till en minskad isolering. Colom et al. (2009) beskriver att personer med bipolär

sjukdom som deltar i ett utbildningsprogram får därmed en förbättrad social funktion och arbetsförmåga. Detta visar betydelsen av individanpassade verktyg för att öka livskvaliteten och minska ensamhet och lidande hos patienter med bipolär sjukdom.

Resultaten tydliggör att när informanterna i samband med tankar på självmord så kan impulsivitet uppstå, vilket skapar stor problematik och ångest. Det kan då vara livshotande och framför allt orsaka en känsla av bristande kontroll. När det finns en medvetenhet hos den impulsstyrde, finns möjligheten att söka hjälp hos exempelvis anhöriga och på så sätt undvika skadligt agerande. Allgulander (2014) menar att impulsivitet vid bipolär sjukdom kan resultera i exempelvis suicidala handlingar. Även Johnson, Carver och Tharp, (2016) anger att känslostyrd impulsivitet hos patienter med bipolär sjukdom har ett starkt samband med självskaðebeteende och självmordsförsök. Sambandet kan peka på att medvetenhet krävs, både från patienter, anhöriga och sjuksköterskor, om att bristande impulskontroll kan vara livshotande. En medvetenhet och kunskap om detta kan bidra till att tillsammans hitta verktyg för att hantera impulsiva handlingar och suicidala tankar. Taylor, McDougall och Wellma (2006) framhåller betydelsen av att tidigt identifiera individer med bipolär sjukdom för att de ska få en adekvat behandling i tid som kan minska risken för suicidala handlingar.

Utöver självmordsrisk och självskaðebeteende, visar resultatet att bipolär sjukdom kan orsaka stor skada även på andra sätt. Negativa hälsoeffekter till följd av sjukdomen som bland annat framkommer är sömnsvärigheter och minskad hunger eller matleða vilka upplevs slita på kroppen. Beteendet i skoven kunde få konsekvenser som alkoholberoende och diabetes. Det är då viktigt med stöd, även när det gäller fysiska aspekter av sjukdomen, för att exempelvis skapa goda vanor och få kontroll över sin alkoholkonsumtion. Stegink et al. (2015) beskriver de möjligheter som sjuksköterskor har att påverka patienter med bipolär sjukdom i deras dagliga liv och tar upp patienters upplevelse av sjuksköterskors stöd och motivation till bland annat fysisk aktivitet. De flesta aktiviteter upplevs som alltför påfrestande vid depressionerna. De behöver därför stöd i att klara av dem, genom att exempelvis sätta upp mål och delmål, som inspirerar och stärker självkänslan. Denna form av stöd kring andra vardagliga aktiviteter, såsom att ta sig till affären för att handla är uppskattad och viktig. Även här sätts delmål upp och patienterna upplever en motivation i att få visa upp sina prestationer för den sjuksköterska som hjälpt dem. Det resultat som redovisas i denna studie visar hur informanterna upplever svårigheter i att utföra vardagliga uppgifter, som att handla i mataffärer. Detta skapar ett behov av hjälp från sjukvården. För att motivera till förändring måste patienten känna tillit till sjuksköterskan och de behöver utveckla en relation som gör att patienten finner ett genuint engagemang och en glädje att uppnå de mål de tillsammans sätter upp.

Resultaten tydliggör att informanterna kan känna sig utanför, en stark känsla som ofta är närvarande hos informanterna på grund av omgivningens starka fördomar mot sjukdomen samt de påfrestningar på relationer som sjukdomen skapar. Proudfoot et al. (2009) beskriver patienters upplevelser efter en fastställd diagnos, där det framkommer en stark oro över att berätta för omgivningen om diagnosen. Erfarenheter av vänner som slutar höra av sig och anhöriga som drar sig undan förstärker denna oro, skapar en känsla av ensamhet och en rädsla för att vara öppen med sin sjukdom. Dessa erfarenheter tyder på att en stigmatisering finns i samhället, men även i de nära relationerna, vilket skapar lidande för individer med bipolär sjukdom. Större kunskap och förståelse för bipolär sjukdom bör ha effekt mot denna stigmatisering och den ensamhet som skapas. Rusner, Carlsson, Brunt och Nyström (2010) beskriver att när individer med bipolär sjukdom lever i utanförskap och inte känner samhörighet

med sin omgivning kan detta skapa ett lidande. Även Howland et al. (2016) framhåller hur stigmatiseringen av bipolär sjukdom påverkar sjukdomens symtom. Människor som lever med vetskap om samhällets fördomar gentemot dem, tar åt sig av dessa och blir ett med omgivningens åsikter, så kallad internaliserad stigma. Detta kan då stärka sjukdomens depressiva symtom. Författarna menar att det då är viktigt för sjuksköterskor att vara medvetna om problemen och stärka patienters självkänsla genom exempelvis KBT, för att på så sätt möjliggöra återhämtning och undvika isolering (Howland et al., 2016).

Resultaten visar stora kontraster mellan de olika symtomen som bipolär sjukdom medför, från oövervinnerlighet till totalt mörker. Billsborough et al. (2014) beskriver hur sjuksköterskors stöd vid bipolär sjukdom behöver anpassas till sjukdomens skov, då depressiva och maniska perioder kräver olika former av omvårdnad och bemötande. Gemensamt är dock att aktivt lyssnande och engagemang krävs. Sjuksköterskans uppgift är att stärka patienten, för att på så sätt aktivt börja bygga strategier för att hantera sjukdomen. Det är viktigt att ha förståelse för tidiga symtom och därmed tidigt ingripande. Allt detta pekar på vikten av att anpassa omvårdnad och behandling efter individens specifika behov. Resultaten tydliggör att informanterna upplever ett beroende av stöd vilket innebär trygghet och att känslan av ensamhet minskar när de har en stabil och kontinuerlig vårdrelation. Detta är påtagligt när anhöriga inte orkar vara stöttande. För att kunna inge trygghet anses det vara av värde att sjuksköterskan är trygg i sin egen roll och medveten om sitt beteende och bemötande, vilket även Peplau (1952) konstaterar. Det är nödvändigt att patienten får förtroende för sjuksköterskan för att vilja ta emot den hjälp som erbjuds. För att åstadkomma detta krävs det att sjuksköterskan är lyhörd för patientens individuella behov och kan anpassa sin omvårdnad, sina samtal och information efter detta. Resultatet tydliggör även att informanterna inte alltid söker hjälp, trots att de inser att behovet finns. Här synliggörs sjukdomens komplexitet och dilemmat mellan att vara i behov av hjälp och stöd men att inte vilja ha det. För att se behovet av stöd hos patienter med bipolär sjukdom anses det vara av stor vikt att som sjuksköterska möta patienten med ett öppet sinne. Stegink et al. (2015) menar att sjuksköterskor även behöver ha kunskap om hur livet med bipolär sjukdom kan upplevas, för att visa medkänsla och förstå patientens behov av stöd samt se människan bakom sjukdomen.

Konklusion

Studien bidrar med kunskap om patienters upplevelser av hur bipolär sjukdom påverkar det dagliga livet. Resultaten visar att livet med bipolär sjukdom erfars som att ofrivilligt kastas mellan ytterligheter, vilket skapar starka känslor med stora kontraster beroende på aktuell symtombild. Sjukdomens symtom skapar ett vårdbehov, då stöd och hjälp är betydelsefullt i lärandet av att hantera sjukdomen och att leva med den. Sjukdomens komplexitet kan vara en utmaning för sjuksköterskor och ställer krav på deras flexibilitet, bemötande och kunskap och det är en nödvändighet att de ständigt stöttar patienten, vart denne än befinner sig i sin sjukdom. Kontinuitet ger patient och sjuksköterska möjlighet att lära känna varandra och bygga en väl etablerad vårdrelation, med tillit och trygghet som grundpelare. Tillsammans kan de återta patientens kontroll över sjukdomen och minska de känslor av maktlöshet och skam som den medför.

Bipolär sjukdom har visat sig vara komplex och skapa både fysiska och psykiska problem hos den drabbade individen. Även omgivningen, anhöriga och det vardagliga livet blir starkt påverkat av sjukdomens symtom. Den tär på relationer och skapar på olika sätt social isolering. Detta, tillsammans med samhällets stigmatisering av sjukdomen, som grundas i okunskap och bristande förståelse, skapar stor ensamhet och livslidande. En ökad acceptans i samhället skulle minska stigmatisering och ensamhet och därmed patienters livslidande och med en kontinuerlig och väl etablerad relation till sjuksköterskan, kan större sjukdomskontroll och trygghet i det dagliga livet främjas.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Resultaten bidrar med viktig kunskap om hur ett liv med bipolär sjukdom är och kan bidra till en ökad förståelse och därmed minskad tabubeläggning och stigmatisering kring sjukdomen i samhället. Ökad kunskap främjar social acceptans och motverkar därmed den ensamhet som framkommer i resultatet. För att nå ut till samhället med den kunskap och förståelse som krävs, behöver individer med bipolär sjukdom möjlighet och självförtroende att våga vara öppna och ärliga med sin sjukdom. Med stöd från sjuksköterskor kan de utforska och stärka sina egna resurser. På så sätt skapas självkänedom relaterad till sjukdomens symtom, medvetenhet och förståelse för individens eget beteende och förhoppningsvis även mod att stå emot både social och internaliserad stigmatisering. Här fyller sjuksköterskor en stor roll, för att tydliggöra sjukdomens symtom för patienten, stärka patientens medvetenhet och sjukdomsinsikt, samt självkänsla.

Resultaten kan ge sjuksköterskor kunskap som anses vara nödvändig för att kunna förbättra livskvaliteten för patienter med bipolär sjukdom. Med ökad kunskap kan sjuksköterskor ta fram utbildningsprogram och vårdplaner i samråd med patienter och anhöriga. På så sätt kan patienten lära sig att själv identifiera sina symtom och skapa strategier och verktyg, för att på så sätt återfå kontroll över sitt liv och sin sjukdom. Utbildningsprogram skulle även ge större möjligheter för anhöriga att engagera sig i patientens sjukdom.

Resultaten synliggör individuella upplevelser och ger därmed en djupare förståelse för ett liv med bipolär sjukdom, som annars kan vara svår för sjuksköterskor att ta del av. Den har därmed betydelse för ämnets utveckling. Intervjustudier med patienter i ämnet skulle bidra med fördjupad kunskap. Intervjuer ger möjlighet till riktade frågor och följdfrågor och skulle därmed kunna ge ett perspektiv på hur livet med bipolär sjukdom erfars av den drabbade individen. För ett bredare perspektiv i ämnet skulle intervjustudier med anhöriga eller sjuksköterskor kunna göras, vilket skulle kunna generera en helhetssyn i ämnet. Anhöriga skulle kunna bidra med kunskap som är viktig för sjuksköterskor gällande hur situationen som anhörig upplevs och deras behov av stöd. De skulle även kunna ge ett utifrånperspektiv på patienten och sjukdomens yttringar, vilket kan vara till stor nytta i sjuksköterskors arbete. För att omvårdnaden av dessa patienter skall kunna utvecklas och vara evidensbaserad, är forskning kring sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av omvårdnad vid bipolär sjukdom nödvändig. Detta ger möjlighet till tryggare vårdrelationer och medvetna sjuksköterskor.

REFERENSER

*Självbiografier använda i resultatet

**Referenser använda i resultatdiskussion

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

Althoff, R.R., Faraone, S.V., Rettew, D.C., Morley, C.P. & Hudziak, J.J. (2005). Family, twin, adoption, and molecular genetic studies of juvenile bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7(6), 598–609. doi: 10.1111/j.1399-5618.2005.00268.x

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

Andersson, I. M., Haddad, P. M. & Scott, J. (2012). Bipolar disorder. *The British Medical Journal*, 345. doi: 10.1136/bmj.e8508

Angst, J., Gamma, A., Bowden, C.L., Azorin, J.L., Perugi, G., Vieta, E. & Young, A.H. (2013). Evidence-based definitions of bipolar-I and bipolar-II disorders among 5,635 patients with major depressive episodes in the Bridge Study: validity and comorbidity. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 263, 366 – 673. doi: 10.1007/s00406-013-0393-4

*Anserud, R. (2010). *Ett bipolärt hjärta*. Stockholm: Lindqvist Publishing.

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

Beentjes, T. A. A., Goossens, P. J. J. & Jongerden, I. P. (2015). Nurses' Experience of Maintaining Their Therapeutic Relationship With Outpatients With Bipolar Disorder and Their Caregivers During Different Stages of a Manic Episode: A Qualitative Study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 52, 131–138. doi: 10.1111/ppc.1210

**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(1), 9-14. doi: 10.3109/09638237.2013.815331

*Bourghardt, J. (2017). *Kasta pärlor åt svin*. Helsingborg: Whip Media.

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.

**Colom, F., Vieta, E., Sánchez-Moreno, J., Palomino-Otiniano, R., Reinares, M., Goikolea, J. M., ... Martinez-Arán, A. (2009). Group psychoeducation for stabilised bipolar disorder: 5-year outcome of a randomised clinical trial. *The British Journal of Psychiatry*, *194*(3), 260-265. doi: 10.1192/bjp.bp.107.040485

**Correll, C. U., Hauser, M., Penzner, J. B., Auther, A. M., Kafantaris, V., Saito, E., ... Cornblatt B. A. (2014). Type and duration of subsyndromal symptoms in youth with bipolar I disorder prior to their first manic episode. *Bipolar Disorders*, *16*, 478-492. doi:10.1111/bdi.12194

**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 and Mental Health Nursing*, *19*, 294-302. doi: 10.1111/j.1365-2850.2011.01786.x

**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 och Kultur.

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

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

Eriksson, K. (1989). *Hälsans Idé*. Stockholm: Norstedts Förlag AB.

Eriksson, K., Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, & Matilainen, (1995). *Den mångdimensionella hälsan: Verklighet och visioner*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.121-132). Lund: Studentlitteratur AB.

**Gentzel, L. (2006). *Nätverkskontrakt ett verktyg för kontrakt: ett strukturerat samarbete mellan patient – närstående- psykiatrin*. Hägersten: RSMH.

Goossens, P. J., Beentjes, T., de Leeuw, J., Knoppert-van der Klein, E. & van Achterberg, T. (2008). The Nursing of Outpatients with a Bipolar Disorder: What Nurses Actually Do. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22, 3-11. doi: 10.1016/j.apnu.2007.05.0

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(10027), 1561-1572. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00241-X.

Grover, S., Hazari, N., Aneja, J., Chakrabarti, S. & Avasthi, A. (2016). Stigma and its correlates among patients with bipolar disorder: study from a tertiary care hospital of North India. *Psychiatry Research*, 244, 109-116 doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2016.07.012>

Gruber, J., Kogan, A., Mennin, D. & Murray, G. (2013). Real-World Emotion? An Experience-Sampling Approach to Emotion Experience and Regulation in Bipolar I Disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 122, 971-983. doi: 10.1037/a0034425

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

Helenius, D., Jorgensen, P.M. & Steinhausen, H.C. (2013). A three generations nation-wide population study of family load estimates in bipolar disorder with different age at onset. *Journal of Affective Disorders*, 150(1), 146-151. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.12.013>

**Howland, M., Levin, J., Blixen, C., Tatsuoka, C. & Sajatovic, M. (2016). Mixed-methods analysis of internalized stigma correlates in poorly adherent individuals with bipolar disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 70, 174–180. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2016.07.012>

**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.

International Council of Nurses. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

IsHaka, W. W., Brown, K., Ayea, S. S., Kahloond, M., Mobarakie, S. & Hannaf, R. (2012). Health-related quality of life in bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 14, 6–18. doi: 10.1111/j.1399-5618.2011.00969.x

**Johnson, S. L., Carver, C. S., & Tharp, J. A. (2016). Suicidality in Bipolar Disorder: The Role of Emotion-Triggered Impulsivity. *The American Association of Suicidology*, 47(2), 177-192. doi:10.1111/sltb.12274

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

Lichtenstein, P., Yip, B.H., Björk, C., Pawitan, Y., Cannon, T.D., Sullivan, P.F. & Hultman, C.M. (2009). Common genetic determinants of schizophrenia and bipolar disorder in Swedish families: a population-based study. *The Lancet*, 373, 234–239. doi: 10.1016/S0140-6736(09)60072-6.

*Lundholm, K. (2015). *Spring Kent, spring!* Skellefteå: Ord&visor förlag.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ Innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (uppl. 3:1, s. 211–226). Lund: Studentlitteratur AB.

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.

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

Mårtensson, J & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421-436). Lund: Studentlitteratur AB.

Peplau, H. E. (1952). *Interpersonal Relations in Nursing*. Toronto: Putnam`s Sons.

Peplau, H. E. (1992). Interpersonal Relations: A Theoretical Framework for Application in Nursing Practice. *Nursing Science Quarterly*, 5(1), 13-18.

** Perry, A., TARRIER, N., MORRIS, R., MCCARTHY, E. & LIMB, K. (1999). Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *British Medical Journal*, 318, 149-153.

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25-40). Lund: Studentlitteratur AB.

**Proudfoot, J. G., Parker, G. B., 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.x

**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.

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.genhosppsych.2015.12.005.

SFS 1960:729. *Lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 7 mars från: <https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och-sfs-1960-729>

Skärsäter, I. (2014). Förstämningssyndrom. I I. Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa*. (Uppl. 2:3, s. 99–128). Lund: Studentlitteratur AB.

Socialstyrelsen. (2015). Öppna Jämförelser 2015: Hälso- och sjukvård vid kroniska sjukdomar (Bilaga 1).

Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2015-12-1-bilaga-1.pdf>

**Stegink, E. E., van der Voort, T., van der Hoof, T., Kupka, R. W., Goossens, P., Beekman, A. & Meijel, B. (2015). The Working Alliance Between Patients With Bipolar Disorder and the Nurse: Helpful and Obstructive Elements During a Depressive Episode From the Patients' Perspective. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29, 290-296. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2015.05.005>

**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' experiences towards self-management of bipolar disorders: a phenomenological study. *Journal Of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 22, 801-810. doi: 10.1111/jpm.12243

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

Westman, J. Hällgren, J., Wahlbeck, K., Erlinge, D., Alfredsson, L. & Ösby, U. (2013). Cardiovascular mortality in bipolar disorder: a population-based cohort study in Sweden. *British Medical Journal Open*, 3(4), 1-8. doi:10.1136/bmjopen-2012-002373

World Health Organization. (2014). *Basic documents*. (uppl. 48). Hämtad, 26 februari, 2018 från <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf#page=7>

World Health Organization.. (2016). *Depression*. Hämtad, 26 februari, 2018 från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>