

**Bipolär sjukdom**  
– ur ett existentiellt perspektiv



Linnaeus University Dissertations

Nr 99/2012

**BIPOLÄR SJUKDOM**  
– UR ETT EXISTENTIELLT PERSPEKTIV

**MARIE RUSNER**

LINNAEUS UNIVERSITY PRESS

**BIPOLÄR SJUKDOM – UR ETT EXISTENTIELLT PERSPEKTIV**

Akademisk avhandling för filosofie doktorexamen i vårdvetenskap vid  
Institutionen för hälso- och vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet 2012.

Omslagsbild och Figur 2: Illustration av Ulf Nilsson, Borås

ISBN: 978-91-86983-80-2

Tryck: Ineko AB, Källered

## Abstract

Rusner, Marie (2012). *Bipolär sjukdom – ur ett existentiellt perspektiv* (Bipolar disorder – from an existential perspective), Linnaeus University Dissertations No 99/2012. ISBN: 978-91-86983-80-2. Written in Swedish with a summary in English.

**Aim:** The overall aim was to create knowledge about what it means to live with bipolar disorder from an existential perspective, both for individuals with the diagnosis and for their close relatives.

**Method:** An existential perspective in this context entails that it is explored and described from a lifeworld perspective of individuals who in various ways experience that which is termed as bipolar disorder. The lifeworld phenomenological approach Reflective Lifeworld Research (RLR) was used in the four empirical studies. Meaning-oriented interviews and analysis were conducted following the leading methodological principles of the chosen scientific approach. A synthesis, based on lifeworld hermeneutic existential philosophy, then presents how it is possible to understand the perspective of individuals with bipolar disorder and their close relatives as a coherent whole.

**Findings and conclusions:** A magnitude and complexity of experiencing, which means that life with bipolar disorder is characterized by extra dimensions, specific tension and contradictions, has been elucidated. Knowledge of the meaning of these aspects enables for the persons with the illness and for their close relatives to understand, to put words to, and to communicate how their life is and what they need, which in turn enhances their ability to influence their lives. It also increases the opportunities for professional caregivers to develop care, both in content and organization, so that it can meet the actual needs of those concerned in an adequate way.

Living with bipolar disorder means so much more than the usual description with changes between episodes of depression and mania. The diagnosis “bipolar disorder” thus appears to be an inadequate label that only reflects the more obvious and visible dimensions of the illness, while those that characterize life in its entirety remain hidden.

The thesis also shows that the importance of the common everyday life of persons with bipolar disorder and their close relatives should be highlighted as the most important factor in a liveable existence. A change in the view of mental health care is thus needed; a change that is characterized by consensus, collaboration and transparent communication between the person with the illness, their close relatives and mental health care. The common goal should be about meeting actual needs, and to strengthen a profound connectedness in order to make everyday life more liveable.

Key words: bipolar disorder, extra dimensions, existential perspective, lived experiences, phenomenology, close relatives



*Tillägnas alla personer med bipolär sjukdom och deras närstående  
samt alla som gör livet lättare för dem*





## Innehållsförteckning

Originalartiklar.....	3
INLEDNING.....	5
BAKGRUND .....	6
Psykisk hälsa och ohälsa i dagens samhälle.....	6
Bipolär sjukdom som diagnos .....	7
Bipolär sjukdom som fenomen .....	9
Att ha bipolär sjukdom - tidigare forskning .....	10
Att vara närstående till en person med bipolär sjukdom - tidigare forskning.....	12
Avhandlingens problemområde och målsättning.....	14
Avhandlingens övergripande syfte och delsyften .....	15
VETENSKAPLIG ANSATS.....	16
Människan som ett erfaraende subjekt, riktad mot mening, i en individuell och delad tillvaro .....	17
Livsvärlden och medvetandets intentionalitet .....	17
Den levda kroppen som navet i existensen .....	18
Dynamiska mellanrum där mening uppstår.....	18
METOD OCH GENOMFÖRANDE .....	20
Metodprinciper för reflekterande livsvärldsforskning .....	20
Urval och rekryteringsförfarande.....	21
Delstudie I och II .....	21
Delstudie III och IV .....	22
Datainsamling - innebördsinriktade intervjuer .....	22
Dataanalys - fenomenologisk innebördsanalys .....	23
Etiska överväganden.....	25
RESULTAT .....	27
Att leva med bipolär sjukdom (I).....	27
Förutsättningar för ett gott liv med bipolär sjukdom (II) .....	28
Att leva som närstående till en person med bipolär sjukdom (III) .....	29
Förutsättningar för ett bärkraftigt liv som närstående till en person med bipolär sjukdom (IV).....	30
En sammanhängande helhet av perspektiven från personer med bipolär sjukdom och deras närstående (V) .....	31
DISKUSSION.....	34
Ett bärkraftigt vardagsliv.....	35
Att förstå vad livet med bipolär sjukdom innebär.....	37
Det vårdande mötets och vårdrelationens betydelse .....	41
Metoddiskussion .....	43
Val av forskningsansats.....	44
Validitet .....	46
Överförbarhet .....	48

Slutsatser.....	50
Avslutande kommentarer.....	51
TILLÄMPNING AV AVHANDLINGENS RESULTAT .....	52
Stöd för ett bärkraftigt vardagsliv med extra dimensioner.....	52
Transparent kommunikation.....	53
Faktiska behov.....	55
Samhörighet .....	56
MITT VARMA TACK.....	58
ENGLISH SUMMARY .....	61
Background.....	61
Overall and specific aims .....	62
Scientific approach.....	63
Methodological issues.....	63
Ethical considerations.....	63
Findings.....	64
Living with bipolar disorder (I).....	64
The conditions that enable a good life with bipolar disorder (II) .....	65
Being closely related to a person with bipolar disorder (III) .....	66
The conditions that make the life of close relatives of persons with bipolar disorder more liveable (IV).....	66
The perspectives of the persons with bipolar disorder and their close relatives as a coherent whole (V) .....	67
Discussion.....	69
Conclusions.....	70
Implications .....	70
BILAGA.....	72
Intervjufokus .....	72
LITTERATUR.....	73

## Originalartiklar

Denna avhandling baseras på följande artiklar, vilka i avhandlingen refereras med hjälp av de romerska siffrorna:

- I. Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D., & Nyström, M. (2009). Extra dimensions in all aspects of life - the meaning of life with bipolar disorder. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*, 4(3), 159-169.
- II. 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(1), 10.3402/qhw.v5i1.4653.
- III. Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D., & Nyström, M. (2012). The paradox of both being needed and rejected - the existential meaning of being closely related to a person with bipolar disorder. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(4), 200-208.
- IV. Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D., & Nyström, M. (2012). Being able to influence the unpredictable and thus having a more liveable life as closely related to a person with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 10.1111/j.1447-0349.2012.00852.x.

Artiklarna publiceras med tillstånd av respektive tidskrift.



# INLEDNING

I mitt arbete inom psykiatrisk heldygnsvård har jag mött många människor med diagnosen bipolär sjukdom. Några möten har etsat sig fast inom mig. Jag kommer speciellt ihåg en kvinna som under lång tid tvångsvårdades på avdelningen. Jag var patientansvarig sjuksköterska för henne och försökte stödja henne till en bättre hälsa. Det innebar bland annat att medverka till att hon fick läkemedel och ett boende som hon inledningsvis inte ville ha. Vid ett tillfälle sa hon till mig: *Om du bara förstod hur det är att vara sådär lite lagom manisk så skulle du aldrig vara med och tvinga mig att ta mediciner.* Även om jag var engagerad och verkligen gjorde mitt bästa för att försöka förstå så visste jag att hon hade rätt. Det var mycket som jag inte förstod.

När jag fick möjlighet att gå en forskarutbildning fick jag förutsättningar för att fördjupa mig i frågor som rör livet med bipolär sjukdom. På det sättet blev några av de frågor som uppkommit i mötet med patienter forskningsfrågor. Under arbetet med avhandlingen har frågorna utvecklats samtidigt som nya frågor har uppstått.

Avhandlingen baseras på fyra artiklar som beskriver olika aspekter av vad det innebär att leva med bipolär sjukdom. Jag har undersökt betydelsen av bipolär sjukdom ur ett existentiellt perspektiv, dvs. som levda erfarenheter av bipolär sjukdom, vilket inbegriper både personer som har diagnosen bipolär sjukdom och närstående till en person med bipolär sjukdom.

Min förhoppning är att den kunskap som synliggörs i denna avhandling ska bidra till att personer med bipolär sjukdom och deras närstående får en fördjupad förståelse av sina existentiella frågor och sina förutsättningar och därmed bättre möjligheter för att kunna påverka sina liv. Jag hoppas också att kunskapen kan ligga till grund för en förbättrad vård för personer med bipolär sjukdom och ett förbättrat bemötande av deras närstående.

# BAKGRUND

## Psykisk hälsa och ohälsa i dagens samhälle

I rapporter om psykisk hälsa i samhället står ofta frånvaro av hälsa och brister av olika slag i fokus medan lagar och förordningar betonar vikten av att främja hälsa. Hälsa och ohälsa får anses vara två dimensioner som behöver förstås i relation till varandra. När hälsan sviktar blir både hälsan och ohälsan synlig, genom att skillnaden däremellan blir tydligare (Dahlberg & Segesten, 2010). Med psykisk hälsa och ohälsa menas vanligtvis den hälsa och ohälsa som kan relateras till människans medvetande och som visar sig genom upplevelser, tankar, känslor, minne, fantasi och sinnesintryck (Grön et al., 1988). Psykisk hälsa är emellertid inte en enkelt avgränsbar del i människans hälsa<sup>1</sup>. Dahlberg & Segesten (2010) beskriver hälsa som att uppleva välbefinnande, må bra och vara i stånd till att genomföra små och stora livsprojekt. Hälsa är inte heller något statiskt utan kan variera under livets gång. Det har olika betydelser för olika människor och inrymmer både biologiska och existentiella dimensioner (a.a.).

Psykisk hälsa samt återhämtning vid psykisk ohälsa påverkas inte bara av det som har med den enskilde personen att göra utan även av faktorer i det omgivande samhället (Topor, 2001, 2004). Psykisk ohälsa är ett växande samhällsproblem, med ofta svåra konsekvenser såväl för den enskilde personen med ohälsa och dennes närstående som för samhället (Bhugra & Flick, 2005; Soares-Weiser et al., 2007). I den senaste svenska folkhälsorapporten (Socialstyrelsen, 2009a) beskrivs stressrelaterade besvär och psykosociala påfrestningar som orsaker till en ökad psykisk ohälsa i befolkningen. Psykisk ohälsa och värkbesvär anges också som de vanligaste anledningarna till upplevelser av ohälsa och till nybeviljade sjuk- och aktivitetsersättningar. En ökning av antalet självmordsförsök hos unga kvinnor och män ses som särskilt oroande (Socialstyrelsen, 2009a, 2009b). Socialstyrelsen (2009b) rapporterar

---

<sup>1</sup> "Psykisk" hälsa och ohälsa är vedertagna begrepp i samhället och används därför i avhandlingen, trots denna otydlighet gällande betydelsen.

att 20-40 % av befolkningen uppger att de lider av psykisk ohälsa. Av dem uppskattas 5-10 % behöva psykiatrisk vård. Cirka 1500 personer tar sitt liv varje år i Sverige. Av dem har cirka 90 % någon form av psykisk sjukdom, där depression är den mest framträdande (Socialstyrelsen, 2009b). Själv mord är enligt samma rapport den vanligaste dödsorsaken för män under 35 år och den huvudsakliga orsaken till att personer med psykisk ohälsa avlider i förtid.

Svårigheter att förstå psykisk ohälsa leder i många fall till en rädsla för människor med psykisk ohälsa. Detta kan leda till att de stigmatiseras<sup>2</sup> (Brohan, Slade, Clement, & Thornicroft, 2010), vilket i sin tur även påverkar självkänslan negativt (Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2001).

All hälso- och sjukvård ska vara inriktad på att främja hälsa och att ge en god vård, vilket innebär att den ska vara patientfokuserad, ges i rimlig tid, vara säker, kunskapsbaserad, jämlik och effektiv (Socialstyrelsen, 2009b).

*Patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården ges med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förväntningar och värderingar, och att dessa vägs in i de kliniska besluten (s. 78).*

Hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den kan vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vård och behandling (SFS, 1982:763). Den ska också vara lättillgänglig och bygga på patientens självbestämmande och integritet. Därutöver ska den organiseras så att den främjar goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen så att patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården kan tillgodoses. Socialtjänstlagen betonar anhörigas betydelse för äldre personer och för personer med funktionsnedsättning och långvarig sjukdom. För att minska deras fysiska och psykiska belastning ska socialtjänsten erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående med funktionshinder (Socialtjänstlagen, 2001:453).

## **Bipolär sjukdom som diagnos**

Föreliggande avhandling fokuserar på personer med ett specifikt psykiskt tillstånd, bipolär sjukdom<sup>3</sup>, och deras närstående. Bipolär sjukdom är en diagnosbeteckning som används för att klassificera ett flertal variationer av växlingar i stämningsläge karakteriserade av depressiva, hypomaniska, maniska och blandade episoder. Perioder utan sänkt eller förhöjt stämningsläge kallas

---

<sup>2</sup> Enligt Nationalencyklopedin ([www.ne.se](http://www.ne.se)) att stämplas socialt.

<sup>3</sup> Även benämnt som bipolärt syndrom och manodepressiv sjukdom.

för eutyma. Bipolär sjukdom klassificeras i ICD-10<sup>4</sup> (WHO, 2007) som en psykisk sjukdom tillhörande gruppen förstämningssyndrom. En kod (F 31.0-F 31.9) anger den aktuella episodens karaktär. Även i diagnosmanualen DSM-IV-TR<sup>5</sup> (APA, 2000) klassificeras bipolär sjukdom inom spektrat förstämningssyndrom. Sjukdomen indelas i grupper som avspeglar individuella variationer, varav bipolär I och bipolär II är de vanligast förekommande. Bipolär I karaktäriseras av minst en depressiv episod och minst en episod av mani eller en blandad episod. När det gäller bipolär II har minst en episod av hypomani och minst en episod av depression förekommit.

Enligt en rapport från världshälsoorganisationen (WHO, 2008) förekommer bipolär sjukdom, mätt vid ett givet tillfälle, hos 29,5 miljoner människor över hela världen. På en skala mellan I-VII<sup>6</sup> som anger hur allvarligt livet påverkas av olika sjukdomar placeras bipolär sjukdom i grupp V, vilket visar att bipolär sjukdom har en allvarlig påverkan på livet (WHO, 2008). Förekomst av bipolär sjukdom har tidigare angetts till 1-2 % av befolkningen (Hilty, Brady, & Hales, 1999; Sheppard & Hill, 1996) men senare forskning visar att bipolär sjukdom förekommer hos 3,5-6 % av befolkningen (Elgie & Morselli, 2007; Johnson, 2002; Judd & Akiskal, 2003; Morgan, Mitchell, & Jablensky, 2005). I den lägre siffran inkluderas företrädesvis förekomst av bipolär I.

Återkommande episoder av depression och hypomani/mani förekommer hos 90 % av personerna med bipolär sjukdom och självmordsrisken anges till 6-15 % (Elgie & Morselli, 2007; Inskip, Harris, & Barraclough, 1998). Risken att dö av självmord vid bipolär/unipolär<sup>7</sup> sjukdom inom ett år efter ett första självmordsförsök anges vara 23 % för män och 9 % för kvinnor (Tidemalm, Långström, Lichtenstein, & Runesson, 2008). Personer med allvarlig psykisk ohälsa riskerar även en sämre somatisk hälsa på flera områden. Av en översikt (SPF, 2010) av metabol risk vid allvarlig psykisk sjukdom<sup>8</sup> framgår att dessa personer i högre grad än befolkningen i övrigt uppvisar metabola avvikelser som övervikt, diabetes och rubbningar i blodfetter samt en ökad dödlighet i hjärt-kärlsjukdom.

Den ovan nämnda stigmatiseringen av personer med psykisk ohälsa drabbar även personer med bipolär sjukdom. I en studie av Baker (2002) uppger 82 % av deltagarna att de upplever stigmatisering på grund av människors rädsla för deras psykiska ohälsa.

---

<sup>4</sup> ICD-10 är den officiella diagnosmanualen i Sverige. En konverteringstabell för diagnoskoder från DSM-IV-TR till ICD-10 finns tillgänglig på Socialstyrelsens hemsida. (<http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskoder/psykiatrikoder>).

<sup>5</sup> DSM-IV-TR är en amerikansk diagnosmanual som används inom svensk psykiatrisk vård som ett komplement till den officiella manualen ICD-10.

<sup>6</sup> Grupp I = minst allvarlig funktionsnedsättning och grupp VII = mest allvarlig funktionsnedsättning.

<sup>7</sup> Depressionstillstånd utan förekomst av mani.

<sup>8</sup> Bipolär sjukdom klassas i denna översikt som allvarlig psykisk ohälsa.



Vård för personer med bipolär sjukdom erbjuds företrädesvis via specialiserad psykiatrisk öppenvård och/eller heldygnsvård, ibland enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård<sup>9</sup>. Vid bipolär sjukdom rekommenderas framförallt läkemedelsbehandling, kognitiv beteendeterapi (KBT) samt patient- och närståendeutbildning<sup>10</sup> (Baker, 2001; Elgie & Morselli, 2007; Socialstyrelsen, 2010).

## Bipolär sjukdom som fenomen

Bipolär sjukdom kan även beskrivas som ett fenomen i fenomenologisk mening, dvs. såsom det erfars av en individ. Fenomenologin och dess filosofiska grundantaganden kommer att behandlas mer utförligt i avsnittet om vetenskaplig ansats.

Bipolär sjukdom som fenomen handlar således om betydelsen<sup>11</sup> av sjukdomen ur den enskilde personens perspektiv. Det är skillnad på att få en diagnos och att veta vad sjukdomen innebär. Toombs (1992) menar att det finns ett gap mellan levd erfarenhet av sjukdom och vetenskaplig förklaring av sjukdom. Det handlar inte om olika nivåer av kunskap utan om en skillnad i sättet att förstå sjukdomens innebörd. Hon exemplifierar detta genom att säga att det är skillnad mellan att ligga i sängen och att stå bredvid den. Ett första steg mot att förstå betydelse av sjukdom är att synliggöra de olika perspektiven (Toombs, 1992). Även Svenaeus (2003) närmar sig sjukdom utifrån ett meningsinriktat perspektiv. Han ser sjukdom som flerdimensionella fenomen och menar med det att sjukdom bär på mening på flera nivåer. Sjukdomar är enligt Svenaeus (2003) bärare av betydelser genom att de på ett genomgripande sätt förändrar människors livssituation och framtvingar nya tolkningar av den. Till skillnad från Toombs (1992) som beskriver sjukdomens mening utifrån två olika perspektiv så beskriver Svenaeus (2003) innebörd av sjukdom utifrån tre dimensioner; en biologisk fysiologisk dimension, en upplevelsebaserad fenomenologisk dimension samt en språklig kulturell dimension. Den biologisk fysiologiska dimensionen ger utifrån biologiska undersökningar och analyser av kroppens funktioner orsaksförklaringar till sjukdom. Den upplevelsebaserade fenomenologiska dimensionen utgår ifrån människors individuella upplevelser av sjukdom och bidrar därmed med ett perspektiv på hur sjukdom kan förstås. Att leva med sjukdom medför även ett behov av att sätta ord på och att kommunicera vad det innebär. Det sker med ett språk som har en historia och som finns i ett samhälleligt sammanhang. I

---

<sup>9</sup> Lagen om psykiatrisk tvångsvård, LPT, (SFS: 1991:1128).

<sup>10</sup> I denna avhandling används fortsättningsvis utbildningsintervention som en övergripande beteckning för patient- och närståendeutbildning och psykopedagogisk intervention, vilka är beteckningar för olika slags undervisande och kunskapsinriktade utbildningsinterventioner om sjukdom, symptom, behandling och tidiga varningstecken på ökad ohälsa (Hede & Hulthén, 2009).

<sup>11</sup> Begreppen innebörd, betydelse och mening används synonymt i avhandlingen.

den språkliga kulturella dimensionen knyter språket biologin och upplevelsen av sjukdom till den omkringliggande kulturen som överförda meningar.

Denna avhandling handlar i relation till ovanstående teorier om att synliggöra bipolär sjukdom utifrån perspektivet "att ligga i sängen" (Toombs, 1992) och att undersöka och sätta ord på betydelsen av att leva med bipolär sjukdom (Svenaesus, 2003).

## **Att ha bipolär sjukdom - tidigare forskning**

Livet påverkas på ett genomgripande sätt vid bipolär sjukdom (Baker, 2001, 2002; Elgie & Morselli, 2007). Under perioder av hypomani och mani kännetecknas livet av starka känslor, engagemang och vitalitet, ibland som upprymdhet men ibland som förlamande ängslig isolering (Karlsson, 2004). Under en djup depression präglas livet däremot av trötthet, hopplöshet, upplevelse av skuld och av att vara värdelös. Att tro att man inte någonsin kommer att må bra igen upplevs som ett obeskrivbart lidande, ur vilket ibland döden ses som enda utvägen (Stigsdotter Nyström & Nyström, 2007). Perioder med depression beskrivs som något svårare än de med hypomani/mani eftersom de ofta varar längre och är svårare att hantera (Baker, 2002). En studie av Goossens, Hartong, Knoppert-van der Klein och Van Achterberg (2008a) visar även på fler sjukdomssymtom och lägre livskvalitet under perioder av depression än under eutyma eller hypomaniska/maniska perioder.

Svårigheter att förstå sig själv, sin sjukdom och sin livssituation liksom att relatera till andra människor och det omgivande samhället påverkar självkänslan och gör att livet fylls av både motsägelser och förvirring (Inder et al., 2008; Lim, Nathan, O'Brien-Malone, & Williams, 2004; Pollack, 1993a, 1996). Brist på självförtroende och tilltro till den egna förmågan påverkar i sin tur relationer och synen på framtiden på ett negativt sätt (Baker, 2002; Lim, et al., 2004). Även Jönsson, Wijk, Skärsäter och Danielsson (2008) visar på svårigheter som har med självkänsla, självförtroende och självförståelse att göra. De betonar speciellt upplevelser av osäkerhet när det gäller att planera för framtiden och att påverka sin hälsa. En allmän brist i samhället på kunskap om sådant som rör sjukdomens karaktär och hur livet påverkas (Elgie & Morselli, 2007) men också ett behov av ökad kunskap om vad som gör det möjligt att påverka synen på sig själv, sin roll i samhället och sin framtid (Lim, et al., 2004) finns beskriven i litteraturen.

Att ha bipolär sjukdom påverkar enligt Pollack (1993b) och McCandless och Sladen (2003) även sexualiteten negativt genom ett ökat sexuellt riskbeteende under vissa perioder i livet. De betonar att forskning om sexualitet vid bipolär sjukdom är ett eftersatt område och efterlyser fler studier som kan bidra med kunskap om vad som förbättrar hälsan på detta område.

Även arbetslivet och personliga finansiella förutsättningar påverkas vid bipolär sjukdom (Baker, 2002; Bhugra & Flick, 2005; Michalak, Yatham, Maxwell, Hale, & Lam, 2007). Brist på kontinuitet, problem med personliga relationer och stigmatisering påverkar arbetslivet negativt. Möjlighet till förändrade arbetsuppgifter och minskad arbetsbörda under perioder med ökad psykisk ohälsa men även känslomässigt och praktiskt stöd från pålitliga arbetskamrater anges underlätta för personer med bipolär sjukdom att behålla sitt arbete. Fler åtgärder behövs emellertid för att lyckas i arbetslivet och för att nå yrkesmässiga mål (Tse & Walsh, 2001; Tse & Yeats, 2002). Leufstadius, Erlandsson, Björkman och Eklund (2008) har undersökt hur personer med varaktig allvarlig psykisk ohälsa, även personer med förstämningssjukdomar, upplever meningsfullhet i olika slags daglig sysselsättning. De visar att det viktigaste verkar vara att ha en sysselsättning överhuvudtaget samt att personer med varaktig allvarlig psykisk ohälsa skapar och finner mening i sin dagliga sysselsättning oavsett vilken slags sysselsättning det är.

Ett annat forskningsområde berör behov av stöd till personer med bipolär sjukdom. Genom beskrivningar av stödbehov synliggörs grundläggande brister och problem. En studie av Goossens, Knoppert-Van der Klein, Kroon och Van Achterberg (2007) om vårdbehov för patienter med bipolär sjukdom inom öppen psykiatrisk sjukvård visar att en stor del av de behov som beskrivs av patienterna inte blir tillgodosedda, eller ens upptäckta. Sådana behov är att få hjälp att identifiera individuella tecken på ohälsa i god tid och att stärka sitt självförtroende men även att få samtala om upplevelser som är relaterade till sjukdom, sorg och motgångar. Stödjande närstående spelar en viktig roll när man lever med bipolär sjukdom (Karlsson, 2004). I en studie som fokuserar på erfarenheter av sjukdom, vård och behandling angavs stöd från familj och vänner som viktigast, följt av läkemedel och stöd från specialistsjukvård och stödgrupper (Baker, 2002). De brister som lyftes fram var brist på kontinuitet, flexibilitet och tid för samtal. Vieta (2005) beskriver ett stort behov av att förstå vad sjukdomen handlar om och menar att farmakologisk behandling i kombination med psykosociala interventioner kan möta detta behov. En terapeutisk allians med patienten ökar följsamheten gentemot ordinerad läkemedelsbehandling, vilket i sin tur medför att patientens lidande minskar (Lewis, 2005; Sajatovic, Davies, & Hroudá, 2004).

Forskningsgenomgången visar på behov av ökad kunskap om sömnens betydelse och på vikten av att förbättra sömnkvaliteten för personer med bipolär sjukdom. Sömn respektive avsaknad av sömn påverkar sjukdomens förlopp (Umlauf & Shattell, 2005). Regelbunden sömn gör att det går längre tid mellan perioder av ohälsa (Frank, Swartz, & Kupfer, 2000) och förändringar i det normala sönmönstret kan tyda på att en stor förändring i sinnestämningen kan vara förestående (Bauer et al., 2006). I en studie av Jackson, Cavanagh och Scott (2003) angav 77 % av deltagarna sömnproblem som det första tecknet på ohälsa. Sömn nämns i ovanstående studier som en viktig del av ett regelbundet vardagsliv, och får därför anses ha en nära relation

till stabilitet. Stabila vardagsstrukturer och ett framtidshopp är faktorer som tillsammans ökar möjligheten att påverka livet (Jönsson, et al., 2008). Att söka efter men inte lyckas finna stabilitet påverkar däremot synen på framtiden negativt och stärker upplevelsen av hjälplöshet och oförmåga att kunna påverka sitt liv (Lim, et al., 2004). Det verkar också som att själva sökandet efter kunskap och information bidrar till att övervinna både inre och yttre hinder för stabilitet och kontroll (Pollack, 1995a, 1995b).

Många studier visar att utbildningsinterventioner och tidig upptäckt av tecken på ohälsa har en god inverkan på livet. Utbildning och information men även en fördjupad förståelse av sjukdomen efterfrågas av personer som berörs (Elgie & Morselli, 2007). Utbildningsinterventioner stärker förmågan att hantera stress (Jönsson, 2010) och minskar återinsjuknande och behov av slutenvård (Vieta & Colom, 2004). Perry et al. (1999) rapporterar att utbildningsinterventioner minskar antalet maniska episoder och förlänger tiden emellan dem. De kunde emellertid inte se en sådan inverkan vid depressiva episoder. Ett kontinuerligt fokus på att upptäcka och förebygga ohälsa i kombination med att förmedla hopp stärker patienters förmåga att hantera livet och ökar nöjdheten med vården (Morris et al., 2005). Undervisning om läkemedel är en viktig del i en utbildningsintervention eftersom den bidrar till att öka kunskapen om betydelsen av regelbunden läkemedelsbehandling (Dogan & Sabanciogullari, 2003). Det medför att livskvaliteten ökar och att omfattningen av symtom relaterade till sjukdomen minskar. Pollack och Cramer (2000) betonar vikten av att förstå patientens syn på sina problem. Eftersom ett av utbildningsinterventionens syften är att minimera och lösa problem så bör en prioritering av aktuella problem göras tillsammans med patienten inför genomförandet av utbildningen. Tidig upptäckt av sjukdomen, förståelse av vad den innebär och tidigt insatt läkemedelsbehandling tillsammans med stöd från familj och vänner förebygger allvarliga konsekvenser för livet med bipolär sjukdom (Post, 2005). Han menar emellertid att detta inte är tillräckligt och efterfrågar därför nya angreppssätt som kan stärka stabiliteten på lång sikt för personer med bipolär sjukdom.

## **Att vara närstående till en person med bipolär sjukdom - tidigare forskning**

Bipolär sjukdom påverkar inte enbart livet för personer med diagnosen utan i hög grad även närståendes liv (Baker, 2001). Tillvaron för närstående är förknippad med känslomässig stress, depression och behov av psykiatrisk vård (Baker, 2001; Elgie & Morselli, 2007; Goossens, Van Wijngaarden, Knoppert-Van Der Klein, & Van Achterberg, 2008b; Ogilvie, Morant, & Goodwin, 2005; Steele, Maruyama, & Galynker, 2010). Närstående påverkas även negativt av människors avståndstagande (Gonzalez et al., 2007; Östman & Kjellin, 2002). Det sociala nätverket krymper, vilket kan leda till ökad

isolering och ytterligare påfrestningar (Tranvåg & Kristoffersen, 2008). Ständiga förändringar, som beror på förändringar i stämningssläge hos personen med bipolär sjukdom, hotar närståendes sociala relationer och finansiella situation såväl som deras yrkesverksamhet och möjlighet till fritid (Dore & Romans, 2001; Reinares et al., 2008; Östman, Wallsten, & Kjellin, 2005). Baker (2001) rapporterar en ökad risk för separation eller skilsmässa i relationer där den ena personen har bipolär sjukdom. Harmonin i relationen kan störas av sexuella svårigheter som beror på att sexuellt intresse, liksom lyhördhet och ömhet varierar i takt med hur sjukdomen förändras (Lam, Donaldson, Brown, & Malliaris, 2005). Närstående upplever även att självkänslan och självförtroendet påverkas negativt av att det är svårt att förstå och hantera en ibland kaotisk livssituation (Elgie & Morselli, 2007; Hill, Shepherd, & Hardy, 1998; Jönsson, Skärsäter, Wijk, & Danielson, 2011a). Deras strävan efter att förstå och hantera vardagslivet karaktäriseras av ensamhet, förtvivlan och osäkerhet (Jönsson, et al., 2011a; van der Voort, Goossens, & van der Bijl, 2009), vilket även leder till en ökad belastning över tid (Tranvåg & Kristoffersen, 2008). Känslan av ensamhet är relaterad till en balansgång mellan ansvar för sig själv och för personen med bipolär sjukdom (Jönsson, et al., 2011a; van der Voort, et al., 2009). Stressen tenderar också att öka för närstående som hanterar konsekvenserna av den andre personens ohälsa på ett mer passivt och undvikande sätt (Goossens, et al., 2008b).

Många av de svårigheter som har rapporterats för närstående till personer med allvarlig psykisk ohälsa i allmänhet gäller även närstående till personer med bipolär sjukdom (Baronet, 1999; Rose, Mallinson, & Gerson, 2006; Tsang, Tam, Chan, & Chang, 2003; Veltman, Cameron, & Stewart, 2002). Ekonomiska problem, svårigheter att få tillgång till psykiatrisk vård samt otydlighet gällande diagnos, vård och behandling är exempel på svårigheter som gäller närstående till personer med all slags allvarlig psykisk ohälsa.

Stöd från närstående bidrar till att förhindra att livet för personen med sjukdomen påverkas negativt (Karlsson, 2006; Post, 2005). Stöd från engagerade närstående angavs i en studie av Baker (2002) som det allra viktigaste stödet. Det är också klarlagt att personer med bipolär sjukdom påverkas positivt av att deras närstående deltar i utbildningsinterventioner, främst genom ett minskat antal växlingar i stämningssläge men även genom att tiden utan depression eller mani förlängs (Reinares, et al., 2008).

Tidigare forskning om närstående har i högre grad handlat om hur de kan stödja personerna med sjukdomen än om deras eget behov av stöd (Perlick et al., 2007). En systematisk genomgång av studier som har undersökt stödbehov hos närstående till personer med bipolär sjukdom visar på behov av information, tillgång till vård och samtal med professionella inom vården men pekar samtidigt på bristen på forskning om professionellt stöd till närstående (Van Der Voort, Goossens, & Van Der Bijl, 2007). Utbildningsinterventioner för närstående bidrar till en ökad förståelse för vad sjukdomen innebär och till en minskad upplevelse av stress men det behövs mer forskning om effekten av

olika slags insatser på detta område (Jönsson, Wijk, Danielson, & Skärsäter, 2011b; Reinares, Vieta, & Colom, 2004).

En psykiatrisk omvårdnadsteori med fokus på psykisk återhämtning, med rötter hos Anthony (1993) och Bordin (1994), betonar vikten av samarbete mellan professionella vårdare, patient och närstående som bas för stöd till närstående (Shanley & Jubb-Shanley, 2007). En psykiatrisk öppenvård som arbetar enligt den teorin beskrivs öka möjligheterna för närstående att stödja personen med ohälsa så att behovet av heldygnsvård minskar (Jubb & Shanley, 2002). Dessutom, närstående upplever sig respekterade och delaktiga när de blir inbjudna av professionella vårdare att uttrycka sina behov av stöd och att ge feedback till vården (Jubb & Shanley, 2002).

## Avhandlingens problemområde och målsättning

Förekomst av bipolär sjukdom, livskvalitet och belastning på livet<sup>12</sup> liksom läkemedelsbehandling är väl beforskade områden. Det är vetenskapligt klarlagt att utbildningsinterventioner har stor betydelse både för personer med bipolär sjukdom och för deras närstående, speciellt när det gäller att upptäcka tidiga individuella tecken på ohälsa. Tidigare forskning visar också att livet med bipolär sjukdom är förenat med stora påfrestningar, både för personer med diagnosen och för deras närstående. Påfrestningarna är i hög grad kopplade till existentiella frågor, vilket medför en ökad belastning för alla berörda.

Forskningsgenomgången visar emellertid att det finns en brist på forskning som visar vad det innebär att leva med dessa påfrestningar, en ofta livslång läkemedelsbehandling, en sänkt livskvalitet, sjukdomssymtom av olika slag samt sådant som berör andra djupt personliga områden. Den visar också att det finns en diskrepans mellan den vård som erbjuds och den vård som efterfrågas och att det behövs en fördjupad kunskap om vad som är stödjande på lång sikt.

Forskning om närstående förekommer i begränsad omfattning och har till stor del handlat om hur de kan stödja personen med ohälsa och till viss del hur det belastar dem. Det saknas emellertid forskning om vad belastningen innebär för dem, hur deras liv påverkas och vad som underlättar för dem att leva mitt i spänningsfältet mellan egna behov och behoven hos personen med bipolär sjukdom.

Trots omfattande forskning om bipolär sjukdom så saknas det alltså fortfarande empirisk forskning om vad som är stödjande på lång sikt och om existentiella frågor utifrån de berördas perspektiv. Denna avhandling vill bidra till att fylla denna kunskapslucka genom att utforska och beskriva innebörder

---

<sup>12</sup> *Burden* på engelska. WHO och världsbanken (Socialstyrelsen, 2009a) använder begreppet sjukdomsbelastning, som mäter sjukdomars påverkan på hälsotillståndet och hur mycket de bidrar till förtida död. Detta begrepp används inte i avhandlingen eftersom inte alla refererade studier använder detta mått.

av livet med bipolär sjukdom, såsom det erfars av personer som på olika sätt lever med detta psykiska tillstånd.

Avhandlingens målsättning är att skapa kunskap som kan underlätta för personer med bipolär sjukdom och deras närstående att i högre grad kunna påverka sina liv, samt kunskap som kan ligga till grund för förbättringar inom psykiatrisk hälso- och sjukvård.

## **Avhandlingens övergripande syfte och delsyften**

Avhandlingens övergripande syfte är att skapa kunskap om vad det innebär att leva med bipolär sjukdom utifrån ett existentiellt perspektiv, både för personer med bipolär sjukdom och för närstående.

**Avhandlingens delsyften är att beskriva:**

- I. existentiella innebörder av att leva med bipolär sjukdom.
- II. vad som möjliggör ett gott liv med bipolär sjukdom.
- III. existentiella innebörder av att vara närstående till en person med bipolär sjukdom.
- IV. vad som gör livet mer bärkraftigt för närstående till en person med bipolär sjukdom.

# VETENSKAPLIG ANSATS

Denna avhandling undersöker och beskriver innebörder av att leva med bipolär sjukdom ur ett existentiellt perspektiv. 'Existens' och 'existentiell' är mångtydiga begrepp. Ett existentiellt perspektiv i detta sammanhang utgår ifrån två grundläggande betydelser av dessa begrepp som relaterar till *att* något är och *vad* något är (Grön, et al., 1988). Gemensamt för dessa betydelser är att de berör det som grundläggande karakteriserar människans sätt att vara, människans levda existens. Ett existentiellt perspektiv på bipolär sjukdom avgränsas därför i denna avhandling till att betyda att innebörder av bipolär sjukdom undersöks och beskrivs ur ett livsvärldsperspektiv hos personer som på olika sätt erfar det som betecknas som bipolär sjukdom<sup>13</sup>. Avhandlingen avsåg till en början att endast undersöka och beskriva innebörder av att leva med bipolär sjukdom för personer med en sådan diagnos. De två första studierna visade emellertid att bipolär sjukdom i allra högsta grad även berör närståendes liv. Därför undersöktes och beskrevs närståendes levda erfarenheter av bipolär sjukdom i de två följande studierna. Ett existentiellt perspektiv för närstående handlar således om levda erfarenheter av ett liv tillsammans med en person med bipolär sjukdom.

Forskning utifrån ett existentiellt perspektiv kräver en vetenskaplig ansats som gör det möjligt att fånga och beskriva nyanser och komplexitet. Reflekerande livsvärldsforskning (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008) är en ansats som syftar till att belysa och beskriva mönster av innebörder i komplexa fenomen som är relaterade till människans existens. Den ansatsen valdes för att den passar väl för en avhandling som studerar existentiella innebörder av olika aspekter på livet med bipolär sjukdom.

Föreliggande avhandling har således en livsvärldsfenomenologisk ansats, vilken har sin huvudsakliga grund i Edmund Husserls (1859-1938) och Maurice Merleau-Ponty's (1908-1961) filosofi. Ansatsens specifika

---

<sup>13</sup> Begreppet sjukdom används emellertid på många ställen i avhandlingen eftersom tillståndet som undersöks benämns som "bipolär sjukdom" och det rent språkligt är för omständligt att varje gång skriva "det som klassificeras som bipolär sjukdom".



ontologiska och kunskapsteoretiska utgångspunkter genomsyrar alla delar av genomförandet av forskningen, från formulering av forskningsfrågor, och tillvägagångssätt i de empiriska studierna till hur resultatet presenteras.

För att vetenskapsfilosofiska antaganden ska kunna användas i empirisk forskning krävs dock att de omvandlas till metodprinciper för forskningens genomförande (Dahlberg, et al., 2008). Reflekterande livsvärldsforskning (a.a.) erbjuder både en vetenskapsfilosofisk förankring och principer för ett metodiskt användande i empirisk forskning. Metodprinciperna för genomförandet av forskningen redovisas i inledningen av metodavsnittet.

## **Människan som ett erfارande subjekt, riktad mot mening, i en individuell och delad tillvaro**

I detta avsnitt redogörs för ansatsens vetenskapsfilosofiska<sup>14</sup> utgångspunkter. Därigenom tydliggörs avhandlingens ontologiska och kunskapsteoretiska utgångspunkter för hur det är möjligt att förstå och skapa kunskap om mänskligt erfارande av vad det innebär att leva med det som betecknas som bipolär sjukdom.

### **Livsvärlden och medvetandets intentionalitet**

Livsvärlden är människors mångfacetterade levda tillvaro (Bengtsson, 1998). Den innefattar människors subjektiva erfارande i en tillvaro som delas med andra människor. Livsvärlden är inte endast begränsad till nutid utan inrymmer även människors tidigare erfarenheter och den historia som delas med andra. Husserl menar (Dahlberg, et al., 2008) att det är genom att gå till "sakerna själva" som det är möjligt att få kunskap om världen. "Sakerna själva" är ting, företeelser, sammanhang och erfarenheter i tillvaron, såsom de framträder för ett subjekt, dvs. ett mänskligt medvetande. "Sakerna" ska därför förstås som fenomen som erfars *som* något, dvs. de har en mening för ett erfarande subjekt i ett specifikt sammanhang (Dahlberg, et al., 2008). Det är bara med utgångspunkt i tillvaron såsom den erfars, som det är möjligt att få en rättvisande förståelse av ett fenomen (Bengtsson, 1998).

Husserl beskriver i sin teori om medvetandets intentionalitet att människans medvetande alltid är riktad mot att förstå mening hos tillvarons fenomen (Dahlberg, et al., 2008). Han skiljer på medvetandets naturliga hållning och på en reflekterad hållning. Människans naturliga vardagliga sätt är att ta innebörder hos fenomen för givna utan närmare ifrågasättande. Det gäller även innebörder som inte är direkt givna, men som ändå erfars av det

---

<sup>14</sup> Denna beskrivning utgår främst ifrån sekundärkällor, dvs. texter av forskare som har fördjupat sig på området. Jag har läst och studerat valda delar av Husserls och Merleau-Ponty's verk, men inte i den omfattningen att det är möjligt att göra anspråk på att utifrån dem formulera en sammanfattande vetenskapsfilosofisk grund.

mänskliga medvetandet som medpresentationer<sup>15</sup> och därigenom bidrar till den mening som erfars. Ett vetenskapligt förhållningssätt kräver emellertid enligt Husserl (Dahlberg, et al., 2008) att den naturliga hållningen lämnas till förmån för en reflekterad hållning. Genom en reflekterad hållning skapas en distans till det förgivettagna, i vilken fenomenets innebörder och dess inte direkt givna innebörder kan medvetandegöras och undersökas.

### **Den levda kroppen som navet i existensen**

Enligt Fredlund (2004) vidareutvecklade Merleau-Ponty fenomenologin genom sin teori om kroppen som levd. Människan erfår och har tillgång till världen genom sin levda kropp, som är en odelbar enhet. Allt människan erfår, erfars genom kroppen som därigenom är både navet i människans existens och förankringen i världen (Dahlberg, et al., 2008). Tankar, känslor, förhoppningar och avsikter både uttrycks och begränsas av kroppen (Matthews, 2007). Människans kropp kan därför, enligt Merleau-Ponty, inte förstås som ett objekt utan måste förstås som ett förkroppsligat subjekt. Människan *är* således sin kropp. Varje förändring i den levda kroppen medför därför en förändring av tillgången till världen och livet (Dahlberg, et al., 2008).

### **Dynamiska mellanrum där mening uppstår**

Merleau-Ponty bidrar även till förståelsen av livsvärlden och hur mening uppstår genom att beskriva tillvaron som det sammanhang i vilket människan står i en intersubjektiv, sammanflätad, förbindelse med andra levande subjekt och med tingen (Fredlund, 2004). Människors relation till varandra kan därför förstås som en mellankroppslighet, med dynamiska mellanrum där mening uppstår (Merleau-Ponty, 2004):

*Den fenomenologiska världen är inte något rent vara utan snarare den mening som skiner fram vid skärningen av mina erfarenheter och vid skärningen av mina och den andres erfarenheter, genom deras ikuggande i varandra (s. 58).*

Mellankroppsligheten innebär således att mening är både individuell och delad. Den är unik för varje erfalande individ men kan förstås av en annan människa, om än inte till fullo, genom en delad erfarenhet av att vara människa (Fredlund, 2004). Merleau-Ponty lyfter även fram att det finns ett spänningsfält mellan ett fenomens mer essentiella och dess mer partikulära innebörder. Han beskriver det som en reversibilitet där det essentiella behöver förstås mot bakgrund av det partikulära och vice versa (Dahlberg, et al., 2008). Reversibiliteten handlar därigenom om att sträva efter att förstå det essentiella

---

<sup>15</sup> Kallas även appresentationer.

mot bakgrund av det partikulära, det generella mot bakgrund av det unika samt helheten mot bakgrund av delarna, och vice versa. Livsvärldsfenomenologiska resultat i denna tradition presenteras därför i form av essenser och konstituenten, dvs. innebörder som inte varierar och innebörder som avspeglar variationer och nyanser. De presenteras också i presens eftersom de belyser hur fenomenet är, vad det innebär, och inte vad någon har berättat om det.

# METOD OCH GENOMFÖRANDE

## Metodprinciper för reflekterande livsvärldsforskning

Reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg, et al., 2008)<sup>16</sup> kännetecknas av öppenhet för mönster av innebörder i komplexa fenomen som är relaterade till människans existens samt ett metodiskt och systematiskt tillvägagångssätt<sup>17</sup> som är förenligt med sådan öppenhet. Forskningen genomförs utifrån tre övergripande metodprinciper; öppenhet, fenomenologisk hållning och reversibilitet, som även är förutsättningar för forskningens validitet och överförbarhet<sup>18</sup>.

Öppenhet är en övergripande metodprincip som handlar både om forskningsansatsens öppna angreppssätt och om den fenomenologiska hållningen. För att ett fenomen innebär, från de essentiella till de mer partikulära delarna, skall komma till sin rätt behöver alla delar av forskningsprocessen präglas av en sådan hållning. Den kännetecknas av forskarens medvetenhet om den egna rollens betydelse i forskningsprocessen. Forskaren är en del i livsvärlden och står därigenom i en relation till det fenomen som ska utforskas. Därför behöver förståelsen av fenomenet ständigt problematiseras och ifrågasättas. Forskaren behöver aktivt söka efter fenomenets annat och vara försiktig med att för snabbt bestämma dess innebörder. Denna process, som kräver både tålamod och uthållighet, kallas inom reflekterande livsvärldsforskning för att tygla sin förståelse.

Metodprincipen reversibilitet är vägledande både för förståelsen av fenomenets innebörder och för forskarens förhållningssätt. Reversibilitet handlar i detta sammanhang om att förstå det essentiella mot bakgrund av det partikulära, det generella mot bakgrund av det unika samt helheten mot bakgrund av delarna, och vice versa. Det är på så sätt ett metodiskt och systematiskt tillvägagångssätt för en innebördsinriktad analys. Det är dessutom en vägledande princip för forskarens sätt att under

---

<sup>16</sup> Texten i föreliggande avsnitt utgår ifrån *Reflective Lifeworld Research* (Dahlberg, et al., 2008).

<sup>17</sup> Beskrivs under rubriken dataanalys och diskuteras i avhandlingens metoddiskussion.

<sup>18</sup> Forskningens validitet och överförbarhet diskuteras i avhandlingens metoddiskussion.

intervjusituationer och analys vara både nära och distanserad, dvs. att ha en koncentrerad närvaro och uppmärksamhet på fenomen och intervjuperson parallellt med en pågående reflektion.

## Urval och rekryteringsförfarande

### Delstudie I och II

Urvalet gjordes strategiskt med syfte att uppnå en så stor variation av det aktuella fenomenet som möjligt. Inklusionskriterierna var: *vuxna personer med diagnosen bipolär sjukdom, med erfarenhet av psykiatrisk heldygnsvård, boende i eget boende och vid tillfället för intervjun inte i en fas av allvarlig depression eller mani*. Ett lika stort antal kvinnor och män samt en spridning i ålder eftersträvades. Tio personer i åldern 30-61 år, sex kvinnor och fyra män, som uppfyllde ovanstående kriterier inkluderades. Sju av dem var föräldrar och fyra levde tillsammans med en partner. Alla förutom en angav att de hade goda vänner eller närstående i sin närhet. Fyra personer hade arbete, två arbetstränade och tre var sysselsatta med daglig rehabilitering. En person hade inte någon form av sysselsättning. Forskningspersonerna bodde i storstad, i mindre städer och på landsbygd i mellersta och västra Sverige.

För att ytterligare öka variationen av de undersökta fenomenen samlades data in i olika sammanhang. Två psykiatriska öppenvårdsmottagningar och en nationell intresseförening med fokus på bipolär sjukdom informerades om studien och ombads ta en första kontakt med personer som uppfyllde inklusionskriterierna och informera dem om studien. Personer som uttryckte intresse för att delta i studien fick därefter muntlig och skriftlig information av den person som genomförde intervjuerna<sup>19</sup> om vad ett deltagande skulle innebära. Därefter tillfrågades de om deltagande. När sju personer hade tackat ja till deltagande var endast två av dem män. För att uppnå så stor variation som möjligt i urvalet avseende kön ombads därför kontaktpersonerna att specifikt tillfråga fler män. Det resulterade i att ytterligare två män inkluderades. Två personer som initialt hade uttryckt intresse för deltagande tackade nej till deltagande efter att ha fått information om att intervjuerna skulle spelas in på band.

Två av personerna i delstudie I och II rekryterades inte via sjukvården utan via en nationell intresseförening. Detta ligger till grund för ställningstagandet att genomgående i artiklarna och avhandlingen använda benämningen "person med bipolär sjukdom" istället för "patient".

---

<sup>19</sup> Alla intervjuer genomfördes av Marie Rusner.

## Delstudie III och IV

Även här gjordes urvalet strategiskt med syfte att uppnå en så stor variation av det aktuella fenomenet som möjligt. Inklusionskriterierna var: *vuxna närstående till vuxna personer med diagnos bipolär sjukdom och erfarenhet av att ha vårdats inom psykiatrisk heldygnsvård*. Även här eftersträvades lika antal kvinnor och män samt en spridning i ålder. Minderåriga barn som var närstående till personer med bipolär sjukdom exkluderades. För denna grupp verkade det inte rimligt att anta att situationen som närstående speglade samma fenomen som när det gällde vuxna. Även närstående till minderåriga barn diagnosticerade med bipolär sjukdom exkluderades av samma skäl. Tolv personer i åldern 21-71 år, sex kvinnor och sex män, som uppfyllde ovanstående kriterier inkluderades. Fem av personerna var gifta eller sammanboende med personer med bipolär sjukdom. Fyra av dem hade gemensamma minderåriga barn med personen de levde med. Fyra personer var föräldrar, två var syskon och en person var ett vuxet barn till en person med bipolär sjukdom. En person hade asiatiskt ursprung och en var född och uppväxt i Sverige med föräldrar ifrån Sydamerika. Övriga hade etnisk svensk bakgrund. Forskningspersonerna bodde i Sveriges norra, mellersta och västra delar, både på landsbygd, i mindre städer och i storstad.

Information om studien och inbjudan till deltagande skedde på en psykiatrisk öppenvårdsmottagning och på hemsidan för en nationell intresseförening med fokus på bipolär sjukdom. Personer med intresse för att delta ombads att själva, via telefon eller e-post, anmäla sitt intresse till den person som skulle genomföra intervjuerna<sup>20</sup>. De personer som uppfyllde inklusionskriterierna fick både muntlig och skriftlig information om vad ett eventuellt deltagande skulle innebära. De tillfrågades därefter om deltagande. De personer som inte uppfyllde inklusionskriterierna tackades för intresset och meddelades varför de inte var aktuella för deltagande.

## Datainsamling - innebördsinriktade intervjuer

Data insamlades för alla studierna genom öppna intervjuer med fokus på respektive forskningsfenomen; *att leva med bipolär sjukdom (I)*, *vad som möjliggör ett gott liv med bipolär sjukdom (II)*, *att vara närstående till en person med bipolär sjukdom (III)* och *vad som gör livet mer bärkraftigt för närstående till en person med bipolär sjukdom (IV)*.

Data insamlades vid samma intervjutillfälle för både delstudie I och II (år 2006). Även för delstudie III och IV samlades data in vid samma intervjutillfälle (år 2009-2010). Datainsamlingen genomfördes på platser som

---

<sup>20</sup> Alla intervjuer genomfördes av Marie Rusner.

valts av forskningspersonerna<sup>21</sup>. Personerna med bipolär sjukdom valde att träffas på en vuxenpsykiatrisk öppenvårdsmottagning (n=1), i sitt hem (n=5), i intresseföreningens lokaler (n=2) eller på en högskola på deras bostadsort (n=2). De närstående valde att träffas på ett café (n=5), på sin arbetsplats (n=2), på en flygplats (n=1), på en vuxenpsykiatrisk öppenvårdsmottagning (n=1) eller i intresseföreningens lokaler (n=3). Ingen av de närstående valde att träffas i sitt hem. Innan intervjuerna inleddes gavs forskningspersonerna tillfälle att ställa ytterligare frågor och när detta var klart ge sitt skriftliga samtycke till deltagande. Intervjuerna, som varade mellan 50-128 minuter, spelades in på band respektive digitalt och transkriberades<sup>22</sup> till text, vilken utgjorde underlaget för dataanalysen. Total intervjutid uppgick till cirka 27 timmar, vilket genererade 714 sidor text med dubbelt radavstånd och textstorlek 12.

Metodprinciperna för reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg, et al., 2008), som presenterats tidigare i detta kapitel, var vägledande för genomförandet av intervjuerna. Ett speciellt fokus låg på att behålla öppenhet och följsamhet för fenomenet och samtidigt låta datainsamlingen präglas av intersubjektivitet genom att visa respekt och intresse för forskningspersonen och hans/hennes berättelser. För att bättre kunna lyckas med detta formulerades ett dokument i vilket viktiga aspekter tydliggjordes och konkretiserades (se bilaga). Det användes inför varje intervju.

Varje intervju inleddes med en övergripande fråga som riktade den intervjuades uppmärksamhet mot de fenomen som var i centrum för intervjun. Till exempel, ingångsfrågan för delstudie I var: *"Vill du berätta för mig om din erfarenhet av att leva med BS."* Ingångsfrågan var den enda förutbestämda frågan i intervjuerna. För att underlätta för forskningspersonerna att ytterligare reflektera och beskriva sitt erförande ställdes därefter följdfrågor som *"Vad betyder det för dig"*, *"Hur känns det"*, *"Hur tänker du om det"*. För att förankra berättelserna i den levda erfarenheten ombads forskningspersonerna så ofta som möjligt att berätta om händelser eller situationer i livet som belyste det som de hade sagt.

## Dataanalys - fenomenologisk innebördsanalys

Analysen av de fyra delstudiernas transkriberade texter genomfördes enligt den livsvärldsfenomenologiska metod som beskrivits av Dahlberg et al. (2008).

---

<sup>21</sup> Under avsnitten genomförande, etiska överväganden samt diskussion används beteckningen forskningsperson för studiernas deltagare eftersom det är det begreppet som används i etikprövningsnämndens riktlinjer.

<sup>22</sup> Intervjuerna gällande delstudie I och II transkriberades av Marie Rusner medan de gällande studie III och IV transkriberades av en person som inte hade någon anknytning till studierna. Överensstämmelse mellan texten som transkriberades av den andra personen och ljudupptagningen kontrollerades genom flera stickprovskontroller.

Syftet med denna fenomenologiska innebördsanalys är att upptäcka och beskriva<sup>23</sup> det undersökta fenomenets essentiella mönster<sup>24</sup> av innebörder, dvs. det som karakteriserar fenomenet och gör det till vad det är. Fenomenets invarianta och generella innebörder, essensen, utgör tillsammans med dess kontextuella variationer, konstituenterna, detta mönster av innebörder. De ovan beskrivna metodprinciperna var vägledande genom hela analysprocessen.

Den fenomenologiska innebördsanalysen följer en rörelse mellan helhet-del-helhet. Den första helheten handlar om att få en inledande förståelse för helheten. Därefter fokuseras fenomenets delar, dvs. enskilda innebörder, som analyseras med syfte att finna och beskriva fenomenets essentiella mönster, vilket är den nya helheten.

Analysprocessen startade således med att de transkriberade texterna lästes ett flertal gånger till dess att innehållet var så bekant att det var möjligt att på ett övergripande sätt återge dess innehåll. Under denna fas av analysen fanns en medveten strävan efter att avstå från att påbörja sökandet efter innebörder. Med denna helhet som bakgrund övergick analysen till nästa fas. Den handlade om att söka efter och markera olika meningsbärande delar av texten som ansågs vara relaterade till fenomenet. Innebörder beskrevs med några ord eller med en kort sammanfattande text.

För att tydliggöra analysprocessen kommer nedanstående utsaga att följas från meningsbärande enhet till dess slutliga del i fenomenets essentiella mönster. All text som har med denna process att göra har markerats med indrag.

*Sjukdomen finns där hela tiden i bakgrunden och gör sig påmind då och då också (suck). Jag har en relation nu med en tjej och jag är orolig för om jag ska bli uppvarvad eller gå ner i en depression och att det ska förstöra saker i mitt liv om igen, som det har gjort gång på gång.*

Denna meningsbärande enhet beskrevs med orden "sjukdomen finns alltid med genom oro och rädsla för hur det ska bli i framtiden".

Analysprocessen fortsatte genom att innebörder grupperades i innebördskluster utefter likheter och skillnader, först varje intervju var för sig och därefter gemensamt. Detta skedde genom att texter grupperades men även genom att innebörder och deras relation till varandra visualiserades med hjälp av tankekartor. I denna arbetsprocess prövades olika möjligheter till dess att alla innebörder var täckta och tills det inte längre fanns några motsägelser.

Exemplet ovan fanns under denna fas växlande och ibland samtidigt i kluster som handlade om "sjukdom inte bara under depression och mani", "en osynlig del som karakteriserar sjukdomen", "förlust av

---

<sup>23</sup> I delstudie III användes ordet belysa istället för beskriva.

<sup>24</sup> Även kallat för struktur.



förmågan att styra tankar, känslor och handlande" och "oro", vilket även visar att en meningsbärande enhet kan ha flera innebörder.

Nästa fas i analysprocessen var att utifrån de beskrivna klustren av innebörder försöka finna det som inte varierar, dvs. fenomenets essens. I detta skede startade en reflektiv process med syfte att abstrahera de innebörder som hade synliggjorts i klustren för att på så sätt upptäcka fenomenets invarianta innebörder. I detta mer abstrakta skede av analysen underlättade metodprincipen reversibilitet analysarbetet. Genom att växelvis försöka förstå det mer essentiella och det mer partikulära, det generella och det unika samt helheten och delarna mot bakgrund av varandra blev fenomenets essens till slut tydlig. Det mest essentiella formulerades med kursiv stil och utvecklades i en inledande text. Utifrån essensen formulerades därefter de delar som konstituerar essensen, konstituenterna. I konstituenterna beskrivs de kontextuella variationerna av fenomenets innebördsmönster. En ny helhet, ett mönster av innebörder, bestående av fenomenets essens och dess konstituent har nu växt fram.

Innebörderna i det aktuella exemplet bidrog till förståelsen av att livet med bipolär sjukdom innebär att erfara extra dimensioner på alla områden i livet, och att det finns aspekter av sjukdomens karaktär som inte syns utifrån men även till förståelsen av att sjukdomen alltid finns med i livet. I studiens resultat ingår citatet i konstituenten "en sjukdom som är sammanflätad med den man är".

Analysfasen karaktäriserades av ett ständigt problematiserande och ifrågasättande. Ett exempel på detta är att frågan "Finns det verkligen täckning för detta i texten" ställdes kontinuerligt. De preliminära resultaten diskuterades och problematiserades under textseminarier i forskarutbildningen och i handledningsgruppen.

## **Etiska överväganden**

Studierna överensstämmer med de forskningsetiska principer som beskrivits i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2009) och av etikprövningsnämnden (SFS, 2003:460; 2008:192). Vid tiden för genomförandet av delstudie I och II krävdes inget formellt etikprövningstillstånd för forskning som inte hade för avsikt att påverka forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt (SFS, 2003:460; 2008:192). För att vara helt säkra på att det gällde för ovanstående studier konsulterades den vetenskapliga sekreteraren vid etikprövningsnämnden i Göteborg som bekräftade att tillstånd inte krävdes. Dessa föreskrifter ändrades till dess att delstudie III och IV skulle genomföras. För dessa delstudier söktes och erhöles därför ett rådgivande yttrande av etikprövningsnämnden i

Göteborg (556-09). Information till forskningspersonerna samt samtyckesformulär utformades för alla delstudier utefter de principer som föreskrevs av etikprövningsnämnden. Forskningspersonerna fick både muntlig och skriftlig information om vad ett deltagande skulle innebära, att deras deltagande var frivilligt och att de när som helst under studiens gång kunde välja att avsluta sitt deltagande. De informerades även om konfidentialitet samt skydd för integritet och identitet. Alla forskningspersoner gav skriftligt samtycke till deltagande. Verksamhetscheferna för de aktuella psykiatriska klinikerna gav sitt tillstånd till genomförandet av studierna och till att rekrytera forskningspersoner via klinikerna. Även verksamhetschefen för den nationella intresseföreningen gav sitt tillstånd till att informera om studierna på deras hemsida och att rekrytera forskningspersoner i deras sammanhang.

Inför starten av forskningen fördes ett resonemang om värdet av den nya förväntade kunskapen i relation till det eventuella obehag och den tidsåtgång som ett deltagande skulle kunna innebära för forskningspersonerna. Möjligen skulle ett deltagande kunna starta en process av tankar och reflektioner som kunde upplevas som obehagliga. Å andra sidan, en öppen livsvärldsintervju är en möjlighet att få berätta om sin livssituation som skulle kunna upplevas som betydelsefull och bekräftande. Forskningspersonerna beräknades få ge några timmar av sin tid, vilket skulle kunna uppvägas av betydelsen av att få berätta om sitt liv. Risken för obehag för forskningspersonerna bedömdes ha minimerats genom att frivillighet, konfidentialitet samt skydd för integritet och identitet betonades. Ytterligare en aspekt som bedömdes minimera obehaget för intervjupersonerna var att den valda metoden utgår ifrån öppna frågor till intervjupersonerna, vilket innebär att de själva väljer vad de vill berätta och samtala om. Utifrån ovanstående resonemang bedömdes värdet av att genomföra studierna överväga eventuellt obehag hos intervjupersonerna.

Det fanns inför alla intervjutillfällen en beredskap hos forskaren för att upptäcka om någon av intervjupersonerna skulle uttrycka ett alltför starkt obehag för att det skulle vara försvarbart att fortsätta intervjun. Flera av forskningspersonerna uttryckte starka känslor av sorg och förtvivlan. Forskaren gjorde då en paus i intervjuerna och frågade om de ville avsluta intervjun. Ingen av dem ville avsluta utan betonade istället att det kändes bra att få berätta även om det var svårt. De intervjupersoner som vid tillfället för deltagandet i studien var patienter på de aktuella psykiatriska öppenvårdsmottagningarna tillfrågades om intresse för deltagande av sina respektive vård- och behandlingssamordnare (VOBS), vilka de träffade regelbundet. Det kan ses som en extra åtgärd för att säkerställa att det fanns ett säkerhetsnät som skulle kunna fånga upp dem om intervjun skulle väcka svåra frågor som krävde ytterligare samtal. Vid en intervju fanns det en tveksamhet om forskningspersonen var tillräckligt stabil för att genomföra intervjun. Personens starka önskan om att få berätta blev vägledande för beslutet att genomföra intervjun. Denna person gav speciellt innebördsrika beskrivningar och uttryckte stor uppskattning över att ha fått berätta.

# RESULTAT

I detta avsnitt presenteras en sammanfattning av varje delstudies resultat, med betoning på de essentiella innebörderna. De fullständiga presentationerna av studiernas resultat finns i de publicerade artiklarna. Resultatavsnittet avslutas med en syntes av delstudiernas centrala innebörder som handlar om hur det är möjligt att förstå perspektiven från personer med bipolär sjukdom och deras närstående som en sammanhängande helhet.

## Att leva med bipolär sjukdom (I)

Att leva med bipolär sjukdom innebär att leva med *extra dimensioner i alla livets aspekter*. Livet karaktäriseras av en omfångsrikedom och komplexitet som går utöver det som förstås gälla för ett vanligt liv.

Omfångsrikedomen innebär att det finns en särskild intensitet och spännvidd i erfandet. Känslor och upplevelser av vitt skild karaktär existerar sida vid sida och skapar kaos. Livet är samtidigt både oförutsägbart och förutsägbart. Förtvivlan och hopp existerar parallellt och inrymmer upplevelser av både verklighet och överklighet. Livet karaktäriseras av "både och" snarare än "antingen eller". De olika erfarenheterna utesluter inte varandra utan visar på det stora omfånget i erfandet. Det finns mer av denna spännvidd och samtidighet i livet med bipolär sjukdom än i det som förstås som ett vanligt liv. Omfångsrikedomen medför även att tidigare livserfarenheter och framtida förväntningar på livet har större betydelse för det dagliga livet.

Livet med bipolär sjukdom är komplext, eftersom tillvaron präglas av att sjukdomen är sammanflätad med den person man är. Därmed finns den alltid närvarande. Det handlar om att vara i en ständigt pågående kamp för att försöka förstå och förhålla sig till en komplex och mångfacetterad erfarenhetsvärld, samt till det vanliga livet. Kampen handlar om att bibehålla kontakten med sig själv, att vara förankrad i sig själv och att kunna leva i samklang med den person man upplever sig vara.

Omfångsrikedomen och komplexiteten erfars tydligt men orden upplevs som otillräckliga för att beskriva det som faktiskt erfars och vad det är. Detta

innebär att det är svårt att förstå sig själv och vad det betyder att leva med bipolär sjukdom. Följaktligen blir det också svårt att kommunicera detta till andra människor. För att ändå försöka beskriva hur det är att leva detta intensiva och omfattande liv används bildspråk med jämförande ord som en utgångspunkt, till exempel *över det vanliga, större, djupare, starkare, mer än normalt, mindre, snabbare, långsammare, högre, lägre, lättare, ljusare, mörkare, tyngre*. Orden används emellertid inte i en jämförande betydelse eller som varandras motsatser utan som ett uttryck för det som erfars som *något mer*.

## **Förutsättningar för ett gott liv med bipolär sjukdom (II)**

*Ett självvalt beroende stärker makten över det egna livet* och möjliggör ett gott liv med bipolär sjukdom.

Ett gott liv med bipolär sjukdom beror på möjligheter att kunna påverka det egna livet och att leva i samklang med den person man är. Ett självvalt beroende på vissa områden stärker makten över det egna livet och skyddar mot förlust av kontroll. Ett självvalt beroende är som en god jordmån ur vilken ett gott liv kan växa och få näring.

En insikt om att livet med bipolär sjukdom innefattar ett visst behov av beroende är ett första steg i riktning mot förändring och möjlighet att påverka livet. Det är vändpunkten från ett liv i maktlöshet till ett liv präglad av hopp och framtidstro. Att leva med bipolär sjukdom innebär en ständig uppmärksamhet på egna tankar, känslor och sinnesupplevelser för att försöka förstå på vilket sätt man kan lita på sig själv och ha förtroende för den egna bedömnings- och urskilningsförmågan. Den ständiga tankeprocessen tar mycket kraft och innebär att det blir mindre energi kvar för resten av livet. Att välja att göra sig beroende av en struktur som förenklar tillvaron och sparar energi medför en minskad inre stress. Upplevelser av att vara behövd har djupgående inverkan på livet och är förutsättningar för varaktig förändring mot ökad makt över det egna livet. Makt och kontroll över det egna livet beror således på möjligheter till ansvar.

Att välja att vara beroende av tillförlitliga närstående och professionella vårdare innebär att möjliggöra för sig själv att behålla kontrollen över sitt liv och att leva i samklang med den man är, till och med i perioder då verklighetsförankringen sviktar. Att lämna över rätten till tillförlitliga personer att ta över ansvar för att besluta om vård och medicinering när man själv inte klarar det innebär att behålla kontrollen över det egna livet. Ett gott liv med bipolär sjukdom beror även på tryggheten att kunna navigera genom livet med hjälp av personliga landmärken som gör det möjligt att behålla så mycket makt och kontroll som möjligt. Möjlighet att analysera tidigare erfarenheter, att förstå tidiga tecken på ohälsa, till en personligt anpassad läkemedelsdos samt

att ha ett sammanhang där man kan ge uttryck för känslor är sådana personliga landmärken.

Ett gott liv med bipolär sjukdom förutsätter således öppenhet för förändring, energisparande struktur, ansvar, tillförlitliga närstående och professionella vårdare, personliga landmärken samt att det finns ett stöd som möter hela livssituationen.

## **Att leva som närstående till en person med bipolär sjukdom (III)**

Att vara närstående till en person med bipolär sjukdom innebär att leva i *en paradoxal tillvaro av att vara både behövd och avvisad, både livsnödvändig och utestängd samtidigt som livet överskuggas av sjukdomens konsekvenser.*

Det innebär att leva i ett tillstånd av konstant inre tryck och existentiell utsatthet. Det innebär också att periodvis vara utsatt för enorm påfrestning utan att ha någon möjlighet att ge upp eller att lämna situationen. Livet överskuggas av sjukdomens konsekvenser. Uppmärksamheten är riktad på välbefinnandet hos personen med bipolär sjukdom på ett sådant sätt att egna behov får stå tillbaka. Livet för närstående karaktäriseras av en förtvivlad, ibland desperat kamp för överlevnad, både för personen med bipolär sjukdom och för sig själv. I denna kamp, som även handlar om att tvingas till smärtsamma insikter, tangeras ofta gränsen för den egna förmågan.

En bristande förståelse för livet med bipolär sjukdom hos personer i omgivningen, hos myndigheter och inom vården medför att närstående ser sig tvungna att kompensera för dessa brister, vilket innebär en ökad belastning. Att vara närstående innebär också att samtidigt vara både steget före och steget efter personen med bipolär sjukdom. Att vara steget före innebär att ständigt vara uppmärksam på och försöka förutse tidiga, ofta subtila, individuella tecken som kan tyda på att en kommande försämring av hälsan hos personen med bipolär sjukdom, för att förhindra att livet förstörs. Att vara steget efter handlar om att följa de ofta plötsliga och oförutsedda växlingarna hos personen med bipolär sjukdom, ofta med en fördröjning, och att anpassa livet därefter. För att klara av det dagliga livet under svåra perioder sätter närstående den egna inre stressen och sorgen åt sidan. Det tar därför lång tid att bearbeta egen sorg och förtvivlan. Nedstämdhet och utmattning kan uppkomma långt efter det att personen med bipolär sjukdom har återhämtat sig, vilket innebär starka känslor av ensamhet för närstående.

## **Förutsättningar för ett bärkraftigt liv som närstående till en person med bipolär sjukdom (IV)**

*Ett inflytande på det oberäkneliga möjliggör ett mer bärkraftigt liv för närstående till en person med bipolär sjukdom.*

Att uppleva det oberäkneliga, dvs. de plötsliga och ibland oförutsedda händelser och förhållanden som är relaterade till den nära personen med bipolär sjukdom, innebär både otillräcklighet och maktlöshet. Det oberäkneliga hotar livets sköra stabilitet, vilket medför ett nödvändigt och ständigt fokus på att upptäcka och påverka det oberäkneliga och dess konsekvenser.

Ett visst avstånd till den komplexa tillvaron gör det möjligt för närstående att skapa utrymme för reflektion över sådant som är relaterat till den egna personen men även till personen med bipolär sjukdom och det gemensamma livet. I detta utrymme blir tankar och känslor som är relaterade till den komplexa och mångtydiga tillvaron tydligare, vilket blir en utgångspunkt för val och beslut som kan påverka det oberäkneliga och öppna upp för livskraft och hopp. Ett visst avstånd möjliggör också för närstående att stanna kvar i relationen till personen med bipolär sjukdom. Avståndet hänger då samman med att skapa utrymme för sig själv och att få vila istället för att ha fullt fokus på den andre. Detta innebär smärtsamma men nödvändiga begränsningar både för närstående och för personen med bipolär sjukdom.

Ett stabilt vardagsliv är en nödvändig förutsättning för att närstående ska lyckas påverka det oberäkneliga. Regelbundenhet och struktur i vardagslivet ger en grundläggande stabilitet som håller oro och ångest på distans och skyddar mot kaos och maktlöshet. Sömn, mental vila och motion bidrar till en ökad stabilitet som gör det möjligt att balansera mellan egna och den andres behov. Även tillgång till vård för personen med bipolär sjukdom när det behövs innebär ett skydd för vardagslivet mot att förstöras av det oberäkneliga.

Jämlikhet i förhållandet med personen med bipolär sjukdom liksom lika villkor för delaktighet i vården underlättar för närstående att påverka det oberäkneliga. Jämlikhet innebär ett delat ansvar i relationen och lika villkor till delaktighet i den psykiatriska vården, som flyttar fokus från det individuella till det gemensamma. Jämlikhet möjliggörs framförallt av transparent kommunikation mellan närstående, personen med bipolär sjukdom och vårdare samt genom att alla berörda tar sin del av ansvaret för att skapa sådan jämlikhet.

Ett bärkraftigt liv som närstående till en person med bipolär sjukdom möjliggörs således av ett visst avstånd till den komplexa tillvaron, en stabilitet i vardagslivet och en transparent kommunikation som stärker jämlikhet.

## En sammanhängande helhet av perspektiven från personer med bipolär sjukdom och deras närstående (V)

I följande avsnitt presenteras en sammanhängande helhet av de två perspektiven; personer med bipolär sjukdom och deras närstående. Denna syntes<sup>25</sup> utgår ifrån de centrala innebörder som beskrivits i avhandlingens fyra delstudier. Syntesen fokuserar på det gemensamma i de båda perspektiven och genomförs med avsikten att tolka och förklara. Det tolkande perspektivet har sin grund i det öppna existentiella förhållningssätt som förespråkas av Hans-Georg Gadamer (1900-2002) (Dahlberg, et al., 2008). Det ska förstås som ett komplement till avhandlingens fenomenologiska beskrivande ansats. Dessa perspektiv är förenliga i en avhandling som undersöker bipolär sjukdom ur ett existentiellt perspektiv eftersom båda har ett livsvärldsperspektiv. Syntesen bygger alltså på delstudiernas resultat. Tonvikt lades på att undersöka likheter och skillnader i innebörderna i de olika perspektiven samt att reflektera över de olika innebörderna mot bakgrund av varandra. Slutligen har Kunz' (1998) teori om ett alternativt synsätt på styrka och svaghet tillämpats, för att ytterligare belysa relationen mellan de båda perspektiven.

Syntesen visar på två begrepp, 'beroende' och 'inflytande', som båda verkar ha en central betydelse för ett bärkraftigt liv med bipolär sjukdom; ett liv som direkt eller indirekt präglas av mer omfångsrikedom, intensitet och spännvidd i erfandet än vad som finns i ett "vanligt" liv. Beroende och inflytande ges ofta motsägelsefulla betydelser. I det här fallet tycks det dock vara två sidor av samma mynt som gör det möjligt att leva ett bärkraftigt liv med bipolär sjukdom. I de två första studierna, som handlar om personer med bipolär sjukdom, framgår det tydligt att det är ett medvetet val av beroende på olika områden som öppnar upp för möjligheten att få mer makt och kontroll över livet. För närstående handlar det om en ständig strävan efter att öka sitt inflytande på de till viss del okontrollerbara och svåra konsekvenserna av att den person man är närstående till har bipolär sjukdom, för att livet därigenom ska bli mer bärkraftigt. I motsats till den vanliga tendensen att koppla ihop beroende med svaghet och osjälvständighet visar avhandlingens resultat på att det är just vardagslivets självvalda beroende som istället ger inflytande, kraft och styrka att forma livet på egna villkor. Beroende handlar därigenom om att förstå vad man behöver för att leva ett bärkraftigt liv och att försöka omsätta det i vardagslivet.

Men vad är det då som gör det möjligt att förstå relationen mellan beroende och inflytande? Det är rimligt att anta att den relationen kan ha

---

<sup>25</sup> Begreppet syntes (från grekiskans *synthesis*, sammansättning) betyder att sammanställa eller förena olika entiteter, ett tings väsen, till en helhet (Grön, et al., 1988).

något med det gemensamma att göra. Att känna gemenskap, tillhörighet och att vara behövd framstår som en möjlig bakgrund till att beroende och inflytande inte motsäger varandra utan istället tillsammans genererar kraft både till livet självt och till att påverka det. Ett exempel på det är upplevelsen av att vara behövd, som i delstudie två beskrivs som en av förutsättningarna för ett gott liv med bipolär sjukdom. Upplevelsen av att vara behövd kan relateras till antagandet om att människans möjlighet att vara sig själv beror på att man känner ett ansvar gentemot andra människor (Kunz, 1998). Det är enligt Kunz själva beroendet av andra människor som är ledtråden till vägen mot frihet och hälsa.

Kunz (1998) hävdar att den egna identiteten formas av andra människors livgivande inspiration och det egna ansvaret för att ge sådan inspiration tillbaka. I en sådan relation, präglad av ömsesidigt ansvar och beroende, förändras svaghet till styrka som genererar kraft till förändring. Han visar också att det ömsesidiga beroendet människor emellan är mer än att känna gemenskap och tillhörighet, nämligen att höra samman på ett fundamentalt sätt. Utifrån detta resonemang kan upplevelsen av en djupgående samhörighet förstås som nyckeln till det som förklarar relationen mellan beroende och inflytande.

Ett annat begrepp som framstår som centralt i syntesen är 'motsägelser'. Samtliga delstudier visar att livet med bipolär sjukdom i hög grad präglas av paradoxer och motsägelser. För personer med bipolär sjukdom handlar det till exempel om att erfara den omfångsrikedom och komplexitet som karaktäriserar livet utan att kunna förstå och kommunicera vad det är samtidigt som man behöver hantera konsekvenserna av det. När det gäller närstående blir paradoxen speciellt tydlig i upplevelsen av att vara både behövd och avvisad, både livsnödvändig och utestängd samtidigt som livet överskuggas av sjukdomens konsekvenser. Syntesen visar att det är troligt att det är upplevelsen av en djupgående samhörighet som gör det möjligt att leva i denna komplexa och motsägelsefulla tillvaro, för såväl personer med bipolär sjukdom som för deras närstående. En sådan upplevelse minskar deras existentiella utsatthet.

Utifrån ovanstående syntes är det alltså rimligt att anta att *en djupgående samhörighet utgör grunden för ett bärkraftigt liv med bipolär sjukdom*. I en sådan samhörighet är det möjligt inte bara att förstå sig själv och sin egen livssituation utan även sitt sammanhang och de personer som ingår i det. Beroendet av tillförlitliga närstående gör det helt enkelt möjligt att vara sig själv. En viktig slutsats av ovanstående syntes är således att det är relationen mellan personen med bipolär sjukdom och dennes närstående som behöver stödjas och stärkas. Därmed flyttas fokus från det individuella till det gemensamma. På samma sätt som livet för personen med bipolär sjukdom karaktäriseras av extra dimensioner så karaktäriseras även den gemensamma relationen av extra dimensioner. Detta kräver en vård med extra dimensioner som skapar förutsättningar för en transparent kommunikation mellan personer



med bipolär sjukdom, deras närstående och professionella vårdare, och som därigenom möjliggör en jämlikhet som gör det lättare att påverka livet. I detta sammanhang handlar vårdrelationen därför först och främst om att stärka den privata relationen.

## DISKUSSION

Avhandlingens övergripande syfte har varit att skapa kunskap om vad det innebär att leva med bipolär sjukdom utifrån ett existentiellt perspektiv, både för personer med bipolär sjukdom och för deras närstående. Kunskapen har sin grund i det levda perspektivet hos personer som på olika sätt lever med det som diagnosticeras som bipolär sjukdom. Resultatet kan därmed förstås som deras röst om vad det innebär att leva med bipolär sjukdom och de behov som följer på det. Resultatet visar på en stor utsatthet för alla berörda, vilket blir speciellt tydligt i alla motsägelser som präglar livet med bipolär sjukdom.

Ur de två undersökta perspektiven, personer med bipolär sjukdom och närstående, har betydelsen av ett tredje perspektiv framträtt. Det är ett gemensamt perspektiv som visar på behovet av en förändring av fokus från det individuella till det gemensamma. Det är ett bärkraftigt vardagsliv som är det gemensamma viktiga för de berörda. Det handlar inte om att förminska eller åsidosätta de enskilda personernas individuella behov eller att belasta närstående ytterligare utan istället om att förstå och möta deras behov på ett sådant sätt att det gemensamma vardagslivet blir bärkraftigt. Detta nya perspektiv kräver en samsyn och ett samarbete mellan personerna med bipolär sjukdom, deras närstående och de professionella vårdarna. Delaktighet och jämlikhet i denna relation, som består av tre parter, gör det möjligt att skapa förutsättningar för ett bärkraftigt liv med bipolär sjukdom.

Avhandlingen har genomförts inom ramen för forskningsämnet vårdvetenskap, vilket innebär att den speciellt fokuserar på att skapa kunskap för ett vårdande som kan bidra till hälsa och välbefinnande. Denna avhandling har emellertid även som mål att skapa kunskap som riktar sig direkt till personer som är berörda av bipolär sjukdom. Jag vill därigenom bidra till en utvidgad förståelse för vårdvetenskapens möjlighet.

Delstudie I har en speciell plats i avhandlingen eftersom den beskriver karaktären av livet med bipolär sjukdom; ett liv med extra dimensioner, med en omfångsrikedom och komplexitet som går utöver det som finns i ett "vanligt" liv. Det är denna karaktär, dess villkor och konsekvenser som personer med bipolär sjukdom och deras närstående har att förstå och förhålla

sig till. Delstudie II relaterar till delstudie I genom att den beskriver vad som möjliggör ett gott liv med detta omfattande och komplexa erfande. Delstudie III och IV står i en relation till delstudie I genom att de beskriver innebörden av att vara närstående till en person som lever med denna omfattning och komplexitet samt vad som gör livet mer bärkraftigt för dem. I syntesen av dessa perspektiv blir det tydligt att grunden för ett bärkraftigt liv med bipolär sjukdom handlar om att finnas i sammanhang där det är möjligt att uppleva en djupgående samhörighet med andra människor.

I fortsättningen av detta kapitel följer en diskussion av avhandlingens övergripande resultat samt dess metod och genomförande. Avslutningsvis presenteras avhandlingens slutsatser samt områden där det finns behov av ytterligare forskning.

## Ett bärkraftigt vardagsliv

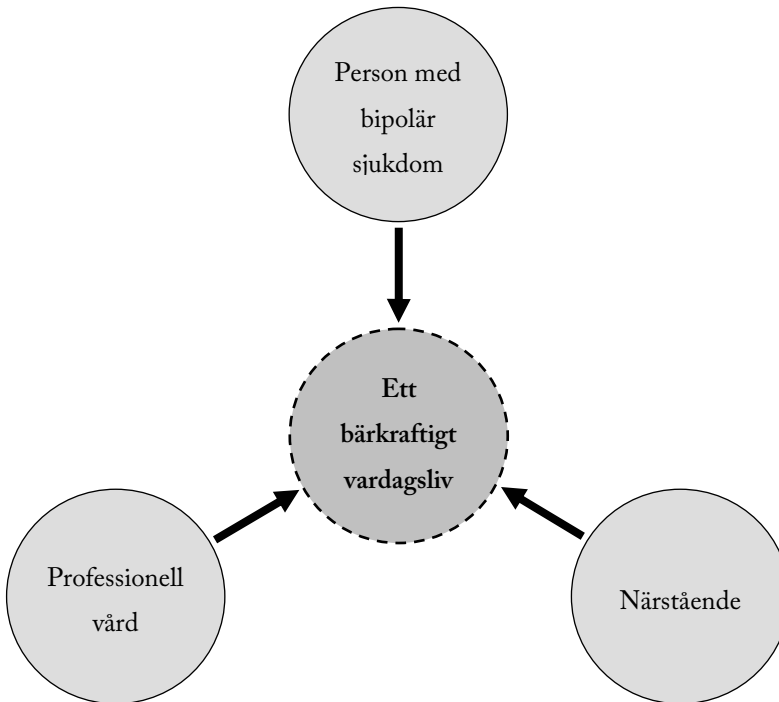
Som nämnts ovan, så är det ett bärkraftigt vardagsliv som är det övergripande gemensamma viktiga för alla berörda. Det är i vardagen som personer med bipolär sjukdom och närstående lever sina liv som make, maka eller sambo, som bror eller syster, som förälder eller barn, som en god vän eller arbetskamrat. Det är den vardagliga tillvaron som behöver vara stark och fungerande för att livet ska vara gott. Ett gott liv är inte ett liv där allting är perfekt utan ett tillräckligt gott liv som håller för de specifika påfrestningar som har att göra med bipolär sjukdom. Föreliggande resultat stöds av Dahlberg och Segesten (2010), som menar att hälsa handlar om att uppleva välbefinnande, må bra och att vara i stånd till att genomföra sina livsprojekt.

Denna utgångspunkt medför att alla former av stöd behöver utformas med avsikten att göra vardagslivet, både individuellt och gemensamt, mer bärkraftigt (Figur 1). Framförallt handlar det om att stödja både personer med bipolär sjukdom och deras närstående så att de kan bygga starka relationer med varandra och med andra människor. Att stödja sådana relationer innebär att skapa förutsättningar för upplevelser av djupgående samhörighet (V) och därmed ett bärkraftigt liv.

Delstudie II och IV, som har undersökt behov hos personer med bipolär sjukdom och hos närstående, visar tydligt att behoven är kopplade till hela livet och att det inte är meningsfullt att sätta in separata stödåtgärder som saknar koppling till vardagslivet. Detta medför att all information, vård och behandling behöver vara kopplad till att möta faktiska behov hos alla berörda. Tillgång till vård när den behövs (III) är en självklarhet för en vårdorganisation som har för avsikt att stödja patienter och närstående till ett bärkraftigt vardagsliv.

Det framkommer också i de empiriska studierna att vårdpersonal tillmäter tiden som en patient tillbringar inom heldygnsvård en alltför stor betydelse och att de inte verkar förstå att det är patienternas och närståendes vardagsliv

som är det viktigaste. Det kan till exempel handla om att utestänga närstående från delaktighet vid planering av vård och behandling (III), ibland med en god avsikt att skydda patienten men ibland kanske utifrån inarbetade rutiner eller brist på reflektion. Van der Voort et al. (2009) menar att den psykiatriska vården många gånger misslyckas med att se och bedöma närståendes behov och att ge information om sådant som kan vara till stöd för dem.



**Figur 1. Ett bärkraftigt vardagsliv i centrum.**

Avhandlingens fokus på ett bärkraftigt vardagsliv kan även förstås som ett holistiskt<sup>26</sup> perspektiv. Det uttrycks i delstudie I som att bipolär sjukdom är mer än episoder av depression och mani, och i delstudie II som att god vård är mer än separata stödåtgärder. För närstående handlar ett holistiskt perspektiv om att personen med bipolär sjukdom är mer än en enskild individ; han/hon ingår i ett vardagssammanhang med närstående som spelar en avgörande roll och som därför behöver inkluderas i planering av vård (III, IV).

Föreliggande forskning är inte ensam om att betona vikten av ett holistiskt perspektiv för den psykiatriska vården. Shanley och Jubb (2007) förespråkar en

---

<sup>26</sup> Holism betyder att helheten är mer än summan av de enskilda delarna (Grön, et al., 1988).

psykiatrisk omvårdnad som fokuserar på psykisk återhämtning. Denna omvårdnadsteori, som har sina rötter hos Anthony (1993) och Bordin (1994), betonar samarbetet mellan professionella vårdare, patient och närstående. Familjefokuserad omvårdnad (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2008; Saveman & Benzein, 2001) har som syfte att främja hälsa i familjen som enhet och kan i detta sammanhang förstås som ett holistiskt perspektiv på vård. Även Syrén (2010) betonar vikten av att förstå patienten och dennes närstående som en helhet. Hon menar att upplevelsen av att vara ett *Vi* är själva fundamentet för livsvärde och livsmening samt en kraft som gör det möjligt att uthärda kaos och ensamhet.

Avhandlingens resultat bidrar även till det holistiska perspektivet genom att presentera ett alternativt synsätt på stöd till personer som berörs av bipolär sjukdom; ett stöd som inte handlar om separata stödåtgärder från vårdens sida utan om stöd som utformas utifrån en interaktiv relation mellan personen med bipolär sjukdom, närstående och den professionella vården. Det övergripande målet är att göra det gemensamma vardagslivet bärkraftigt och därmed öka möjligheterna för dem att själva kunna påverka sina liv i en positiv riktning. Transparent kommunikation är en viktig aspekt av detta stöd. Den ökar jämlikheten mellan personen med ohälsa och dennes närstående men tydliggör också olika aspekter av ansvar dem emellan och i relationen till den psykiatriska vården.

Föreliggande forskning visar alltså att den psykiatriska vården behöver präglas av ett holistiskt synsätt, vilket också överensstämmer med de lagar och föreskrifter om hälso- och sjukvård som beskrivits i avhandlingens bakgrund. Det svåra, som jag ser det, verkar vara att omsätta detta i praktiken. Kanske kan bristen på koppling mellan stödåtgärder och vardagslivet vara en bidragande orsak till diskrepansen mellan den vård som erbjuds och den vård som efterfrågas<sup>27</sup>. Avsnittet om tillämpning av avhandlingens resultat avser att bidra till att klargöra var gränsen för den enskilde personens, närståendes och vårdens ansvar går. Utifrån forskningens resultat blir det tydligt att det är vårdgivarens ansvar att organisera och utforma innehållet i vården på ett sådant sätt att det är möjligt att möta de faktiska behoven hos både patienter och närstående. Ansvaret för att skapa förutsättningar för delaktighet och transparent kommunikation ligger hos den professionella vården medan personen med bipolär sjukdom har ett speciellt ansvar för att inbjuda närstående till delaktighet i planering och genomförande av vården.

## Att förstå vad livet med bipolär sjukdom innebär

Avhandlingens resultat, liksom genomgången av tidigare forskning, visar att det finns ett stort behov av att förstå vad det innebär att leva med bipolär

---

<sup>27</sup> Har beskrivits i bakgrund och problemformulering.

sjukdom. Både personer med diagnosen och deras närstående beskriver ett stort lidande och en kamp (I, III) som är relaterad till att inte förstå vad det är med dem och vad de har att förhålla sig till. Speciellt svårt är det att inte kunna sätta ord på det man erfar. Delstudie I och III, som beskriver innebörder av att leva med bipolär sjukdom, kan utifrån denna bakgrund förstås som psykiatrisk grundforskning gällande karaktären av bipolär sjukdom.

Att förstå och kunna sätta ord på förvirrande upplevelser som har präglat och som präglar livet ökar möjligheten till makt över livet (I, II). Seikkula och Trimble (2005) beskriver det som en fundamental och viktig aktivitet att sätta ord på svåra, ofta förkroppsligade erfarenheter. De menar att sökandet efter dessa ord börjar i sökandet efter att förstå erfarenheter och känslor.

I en nyligen publicerad översikt av forskning utifrån levda erfarenheter av allvarlig psykisk ohälsa betonas vikten av att förstå en persons upplevelser och lidande, då det i sin tur påverkar sättet att bemöta personen (Zolnierek, 2011). Artikeln pekar även på att förståelse av detta slag är en viktig grund för tillitsfulla relationer. Elgie och Morselli (2007) menar att brist på förståelse om vad bipolär sjukdom innebär även kan leda till problem och missförstånd i relationer där en person har bipolär sjukdom. Att förstå vad olika symtom vid bipolär sjukdom betyder gör att känslan av inre kontroll ökar (Crowe et al., 2012). Fredriksson och Eriksson (2001) menar att det är den förförståelse man bär med sig som tillsammans med den förståelse som skapas i själva mötet med den andre personen som är byggstenarna i att förstå. När en vårdare lyssnar på och reflekterar över betydelsen av patientens berättelse förenas deras förståelsehorisonter till en ny intersubjektiv förståelse som gör det möjligt för patienten att finna mening i en kaotisk tillvaro.

Det finns därför, som jag ser det, anledning att tro att en fördjupad förståelse av innebörder av livshändelser, symtom och andra upplevelser är en viktig grund för en förbättrad hälsa, både för personer med bipolär sjukdom och för deras närstående.

Delstudie II beskriver diagnosens betydelse som första steget mot en vändpunkt från maktlöshet till framtidstro. Vändpunkten handlar om att inse att livet är ett liv med bipolär sjukdom och att det innefattar ett visst ökat beroende. Beroendet handlar om att välja att involvera andra människor i sin hälsoprocess och att acceptera vissa begränsningar för att därigenom få ökad makt och kontroll över livet. Diagnosen innebär i detta sammanhang en bekräftelse på en underliggande aning om att "något är fel" men även en känsla av tillhörighet och en upplevelse av att känna sig mindre ensam. Att få diagnosen bipolär sjukdom innebär emellertid inte att man vet vad det innebär att leva med diagnosen (II). En diagnos kan innebära både möjligheter och begränsningar (II). Dörren för tillgång till vård och behandling öppnas samtidigt som en diagnos kan innebära hinder på andra områden. Ett exempel som nämns i delstudie III är brister i tillgång till rättmätig somatisk vård på

grund av den somatiskt inriktade vårdpersonalens rädsla och okunnighet om psykisk ohälsa.

Bipolär sjukdom är enligt avhandlingens resultat mer än växlingar mellan episoder av depression, eutyma perioder, hypomani och mani (I) och behöver därför förstås som en helhet. Judd och Akiskal (2003) stödjer detta synsätt när de beskriver att karaktären av bipolär sjukdom är dimensionell och inte kategorisk. De menar med det att symtom av bipolär sjukdom, oavsett om det är i en depressiv, hypomanisk eller manisk fas, behöver förstås som ett uttryck för helheten bipolär sjukdom. Detta synsätt står i motsats till det fokus på episoder som förespråkas i sjukvårdens manualer för klassificering och diagnosticering av sjukdomar och symtom (APA, 2000; WHO, 2007). Det finns i dagens samhälle många röster om diagnosernas vara eller inte vara. För att ytterligare problematisera olika aspekter av diagnosens betydelse har jag här valt att låta några av dem komma till tals utan att för den skull göra anspråk på en heltäckande beskrivning.

Hallerstedt (2006) menar att det sedan 1980-talet har skett en mentalitetsförändring i det svenska samhället mot ett ökat intresse för kategorisering av människor och avvikelser från det som anses vara normalt<sup>28</sup>. Hon menar att det hör samman med utbredningen av den amerikanska diagnosmanualen DSM III och att orsaker till problem förläggs på individen istället för på samhällsnivå. Diagnosen har enligt Johannisson (2006) en egen makt i och med att det är just diagnosen, eller själva namngivningen av ohälsan, som gör sjukdomen verklig och som kan ge en orsaksförklaring. Hon menar att diagnosen har olika betydelser för olika personer:

*För patienten representerar den en bekräftelse inför omvärlden, arbetsgivaren, försäkringskassan och det egna jaget. En diagnos kan ge avlastning från ångest, ansvar, och skuld och fungera som tröst och vinst (men också som stigmatisering, förlust och utanförskap). För läkaren bekräftar diagnosen hans/hennes professionella kompetens och förmåga att spåra, tolka och klassificera (Johannisson, 2006, sid. 30).*

Diagnosen synliggör enligt Johannisson (2006) ett lidande som har en viss betydelse endast i ett visst meningssammanhang, vid en given tidpunkt och i ett givet kunskapsläge. Diagnoser kan komma och även försvinna i takt med

---

28 Foucault (1983) beskrev en liknande mentalitetsförändring i Europa runt sekelskiftet 1700/1800-talet. Före denna tid tillmättes människors känslor och upplevelser stor betydelse. Det var viktigt att lyssna till och lära av psykisk ohälsa eftersom den ansågs ha något att säga. Synen på psykisk sjukdom förändrades, vilket fick konsekvenser för människor med psykisk ohälsa. Psykiatrin tog form och diagnosticering av psykisk ohälsa ökade. Denna utveckling hängde samman med medicinens utveckling i samhället och medförde att "vansinnet" i högre grad sågs som genetiskt. Gränserna mellan förnuft och oförnuft, hälsa och vansinne, normalt och onaturligt förstärktes. Detta dualistiska synsätt medförde att vård delades upp i somatik och psykiatri, vilket fick, och enligt min åsikt fortfarande har, stor betydelse för bemötande och vård av människor med psykisk ohälsa.

att samhällets syn på dem förändras. Hon betonar vikten av att inte ställa kategorisering av sjukdom och livsberättelsen av vad den innebär emot varandra utan istället att fokusera på relationen dem emellan. Det är också, enligt Brante (2006), viktigt att förstå att en diagnos alltid är en reduktion av erfandet av ohälsan. Även Matthews (2007) menar att diagnoser är uttryck för gränser mellan vad som är normalt och inte normalt men betonar samtidigt de stora kulturella skillnaderna i sådana bedömningar. Diagnoser är uttryck för försök att utifrån externa symptom identifiera vad som är fel på insidan (Matthews, 2007). Det kan fungera bättre vid vissa tydliga biologiska symptom men det är svårare vid mer diffusa symptom. Han exemplifierar detta med att problematisera upplevelsen av ångest. Ångest är inte endast en fysiologisk reaktion utan även ångest *för* något, en speciell sorts känsla som är riktad mot något eller en viss situation. Sadler (2005) betonar i sin avhandling om värderingar och psykiatriska diagnoser att innebörden av ohälsa är mer än summan av delarna, dvs. de skilda symptom som ligger till grund för klassificeringar i diagnoser. Det viktiga är enligt Sadler att använda diagnoserna på ett sådant sätt att det blir en hjälp till att möta patienternas behov.

Sammanfattningsvis visar avhandlingens resultat både på fördelar och nackdelar med att klassificera symptom i form av diagnoser. Det framkommer emellertid med tydlighet att diagnosbeteckningen bipolär sjukdom är otillräcklig eftersom den endast återspeglar de mer uppenbara och synliga dimensionerna av ohälsan (depression, hypomani och mani) och missar de mer osynliga och ogripbara dimensionerna som orsakar en omfattande förvirring och anspänning i livet. Det behövs därför en alternativ benämning av bipolär sjukdom som fokuserar mer på dess innebörd. Det kan vara ett alternativ både för dem som ifrågasätter och för dem som betonar fördelarna med diagnoser. Ett förslag som bygger på avhandlingens beskrivningar skulle kunna vara "ett liv med extra dimensioner".

Det finns antydningar i avhandlingens resultatet om positiva aspekter i livet med bipolär sjukdom som har med dess karaktär att göra. Det handlar bland annat om att den specifika omfångsrikedomen och intensiteten i erfandet öppnar för upplevelser utöver det vanliga, vilka i vissa avseenden kan upplevas som positiva och berikande (I). En specifik intensitet i livsrytmen, intensitet i färger och ljud men även en specifik känslighet i mellanmänniskliga relationer upplevs ibland som berikande. Gränsen mellan när det är berikande och när det är förödande är emellertid härfin. Närstående beskriver att den specifika känsligheten hos personen med bipolär sjukdom kan vara en bidragande anledning till att de har valt att vara i en relation med en person som har bipolär sjukdom (III). Samtidigt är det just denna känslighet som bidrar till problematiken i relationen. Med detta som bakgrund gjorde jag därför en fördjupad litteratursökning efter forskning som belyser dessa aspekter. Denna sökning visade att de positiva aspekter som beskrivs i relation till bipolär sjukdom främst relateras till kreativitet (Santosa et al.,



2007; Tremblay, Grosskopf, & Yang, 2010) men även i viss utsträckning till andlighet (Galvez, Thommi, & Ghaemi, 2011). Samband mellan kreativitet och bipolär sjukdom har diskuterats i litteraturen sedan långt tillbaka i tiden (Holden, 1986; Redfield Jamison, 1995a; Redfield Jamison, Gerner, Hammen, & Padesky, 1980). Redfield et al. (1980) påvisar positiva effekter av bipolär sjukdom, såsom ökad känslighet, sexuell intensitet, kreativitet, produktivitet och otvungenhet i sociala sammanhang, både på kort och på lång sikt. De betonar att det är speciellt viktigt för personer inom vården att förstå betydelsen av dessa effekter för att kunna möta patienters behov av en individuellt anpassad läkemedelsbehandling. Det stödjer resultaten i delstudie II om att en individuellt anpassad läkemedelsbehandling bidrar till ett gott liv, men endast om doseringen ligger på en nivå som bevarar så mycket av känsligheten som möjligt. Senare forskningssammanställningar på området visar dock att det är svårt att påvisa direkta samband mellan bipolär sjukdom och kreativitet (Johnson et al., 2012; Srivastava & Ketter, 2010). Dessa studier visar att det är mer komplext än vad som tidigare antagits och att även faktorer som temperament och personlighet verkar spela en roll i detta sammanhang. Galvez et al. (2011) argumenterar för att ett större fokus på de positiva aspekter som är relaterade till bipolär sjukdom skulle kunna bidra till att motverka stigmatisering.

Det finns, som jag ser det, en alltför lättvindig tendens i dagens samhälle att betona det positiva med att ha bipolär sjukdom. De kreativa aspekterna av sjukdomen som för vissa personer tar sig uttryck i konstnärliga förmågor lyfts upp utan att problematiseras tillräckligt. I många skönlitterära och självbiografiska skildringar, till exempel Redfield Jamison (1995b), Lagercrantz (2010) och Heberlein (2011), beskrivs en kamp mellan det positivt kreativa och dess konsekvenser, i vilken upplevelser av ensamhet och lidande verkar överväga. Denna kamp kan relateras till avhandlingens resultat som visar på vikten av att komma till en punkt i livet, en vändpunkt, som handlar om att inse att ett självvalt beroende på vissa områden ökar möjligheten att påverka sitt liv (II).

## **Det vårdande mötets och vårdrelationens betydelse**

All vård äger rum inom ramen för olika vårdande möten. Det kan vara långa eller korta möten, tillfälliga möten eller sådana som pågår under lång tid. Ett möte är inte enbart ett tillfälle då två personer möts rent rumsligt utan också något som kan äga rum i ett telefonsamtal eller via kommunikation i sociala medier (II, IV). Ett möte är inte vårdande bara genom att det äger rum i ett vårdsammanhang utan genom att det fylls med ett meningsfullt innehåll (Kasén, 2002). Johansson & Eklund (2003) beskriver att det är kvaliteten på det vårdande mötet som är avgörande för om patienten ska uppleva den psykiatriska vården som god. Delstudie I visar att den specifika känslighet som

finns hos personer med bipolär sjukdom medför att det är speciellt viktigt att försöka skapa vårdande möten som upplevs som goda av dem. Det första steget i riktning mot ett gott vårdande möte är att skapa förutsättningar för det (Lindseth, 2012). Det görs genom en välkomnande attityd och genom en närvarande uppmärksamhet. Det viktiga är, enligt Lindseth (2012), att personen verkligen känner sig välkommen.

En vårdrelation som karaktäriseras av värdighet och respekt för patientens självbestämmande, ömsesidighet och tillit, överlåtelse till relationen samt tillgänglighet är hälsofrämjande (Svedberg, Jormfeldt, & Arvidsson, 2003). En sådan tro på patientens potential och på nya möjligheter inger hopp som är avgörande för patientens hälsa.

Föreliggande forskning visar att en god vårdrelation är betydelsefull. Den kan vara ett livsviktigt andningshål där det är möjligt för personen med bipolär sjukdom att hantera skuld, skam och rädsla men även få hjälp att förhålla sig till upplevelser i gränslandet mellan verklighet och överklighet (II). Att få dela ett lidande, som är så skuldbelagt och skamligt att man helst skulle vilja glömma det, med en tillitsfull vårdare som lyssnar och som är närvarande upplevs som helande (II). En god vårdande relation gör det också möjligt att bearbeta sitt lidande för att därigenom än mer kunna vara den man är och kunna påverka sitt liv (II). Fredriksson och Lindström (2002) visar att ett vårdande samtal där patienten får möjlighet att tala fritt om sitt lidande och sin skam innebär en möjlighet till helande av de sår som orsakats just av detta lidande och denna skam. Sådana samtal öppnar även upp för livsuppehållande relationer.

Havens and Ghaemi (2005) menar att den sammanlagda forskningen i relation till bipolär sjukdom visar att en terapeutisk relation med fokus på att lyssna på och att möta patienten på ett existentiellt plan troligtvis är den viktigaste faktorn för återhämtning. De betonar vikten av verkliga möten mellan patienten och den professionella vårdaren, som person till person, där patienten har möjlighet att känna sig förstörd. De lyfter speciellt fram betydelsen av att verkligen lyssna när patienten är i en manisk fas och har extra svårt att fokusera och lyssna på någon annan. En terapeutisk relation som består av existentiella möten och som ger perspektiv på upplevelser i gränslandet mellan verklighet och överklighet har en stämningsstabiliserande effekt som tillsammans med stämningsstabiliserande läkemedel möjliggör full återhämtning (Havens & Ghaemi, 2005).

Avhandlingens resultat visar på potentialen i och nödvändigheten av transparent kommunikation, först och främst mellan personer med bipolär sjukdom och deras närstående men även i deras relation med vården (II, IV, V). Det är därför viktigt att även förstå vad som behövs för att möten som innefattar fler än två personer ska upplevas som vårdande. Inom ramen för konceptet "Öppna dialoger" har Seikkula och Trimble (2005) undersökt vad som är helande i vårdande möten mellan vårdare och familjer med psykisk

ohälsa. I följande avsnitt återges några aspekter som har bedömts vara relevanta för avhandlingens fokus på transparent kommunikation.

En grundförutsättning för att dialogen ska kunna innebära ett helande är att de berörda får möta ett behandlingsteam i direkt anslutning till att de söker hjälp. Relationen med teamet ska präglas av kontinuitet och integritet. All planering, utvärdering och alla beslut bör ske i närvaro av patienten och dennes närstående tillsammans med teamet och representanter för berörda myndigheter. Detta skapar trygghet och en viss förutsägbarhet som gör det möjligt att delta fullt ut i processen. En viktig faktor för helande är att uppmärksamma både patientens och närståendes upplevelser av lidandet redan i den akuta fasen. Varje aspekt av deras uttryck för lidande, speciellt uttryck för upplevelser av överklighet, behöver lyssnas till, med både noggrannhet och respekt. Genom att stödja patient och närstående i att sätta ord på sina känslor och genom att ge transparent och autentisk återkoppling på dessa uttryck skapar teamet förutsättningar för nya insikter som gör det möjligt att hantera det gemensamma livet på ett nytt sätt. Det viktiga i denna process är det emotionella utbytet. Genom att dela känslor och upplevelser av tillgivenhet, omtanke, empati, trygghet, säkerhet och gemenskap skapas en tydligt kännbar vårdande gemenskap. Det nya gemensamma språket för erfarenheterna som växer fram i en helande dialog blir på så sätt ett alternativ till det gemensamma språk som tidigare till stor del har fokuserat på beskrivningar av symtom och problem. Ett gemensamt språk för gemensamma erfarenheter möjliggör också upplevelser av gemenskap. Dessa resultat av Seikkula och Trimble (2005) kan ses som ett stöd för avhandlingens resultat gällande behovet av transparent kommunikation och en djupgående samhörighet.

## Metoddiskussion

Det finns flera olika sätt att beskriva vetenskaplig kvalitet för kvalitativ forskning. Lincoln och Guba (Guba & Lincoln, 1994; Lincoln & Guba, 1985) och Whittemore, Chase och Mandle (2001) är enligt Polit och Beck (2012) de som oftast citeras av kvalitativt inriktade forskare. Lincoln och Guba (Guba & Lincoln, 1994; Lincoln & Guba, 1985) använder begreppen *credibility*, *dependability*, *confirmability*, *transferability* och *authenticity* för att värdera trovärdighet hos forskningen. Whittemore et al. (2001) utgår ifrån fyra primära (*credibility*, *authenticity*, *criticality* och *integrity*) och sex sekundära (*explicitness*, *vividness*, *creativity*, *thoroughness*, *congruence* och *sensitivity*) kvalitetskriterier när de bedömer forskningsvaliditet. Dahlberg et al. (2008) värderar vetenskaplig kvalitet specifikt för livsvärldsgrundad forskning utifrån begreppen *validity*, *objectivity* och *transferability*.

Det finns, som jag ser det, en viss mångtydighet i betydelsen av flera av ovan nämnda begrepp vilket gör det svårt att översätta dem till svenska. Till exempel, begreppet *credibility* är både hos Lincoln och Guba (1985) och

Whittemore et al. (2001) ett kvalitetskriterium som handlar om tillförlitlighet till data samtidigt som det ligger nära betydelsen av det överordnade begreppet trustworthiness (trovärdighet) som beskrivs som graden av tillit till kvalitativa data (Polit & Beck, 2012; Whittemore, et al., 2001). Betydelsen av flera av de ovan nämnda kvalitetskriterierna är även överlappande. Det övergripande viktiga är, som jag ser det, att forskningsprocessen karaktäriseras av ett vetenskapligt förhållningssätt samt att det finns en transparens som gör det möjligt för läsaren att bedöma genomförandet och värdera dess kvalitet, och inte vilka begrepp man väljer. Jag har utifrån detta resonemang valt att diskutera avhandlingens vetenskapliga kvalitet utifrån rubrikerna: val av forskningsansats, validitet och överförbarhet.

### **Val av forskningsansats**

Som beskrivits i inledningen av avsnittet om vetenskaplig ansats så har studiernas syfte och forskningsfrågor varit vägledande för valet av ansats och metod. De empiriska studierna har undersökt innebörder av bipolär sjukdom ur ett existentiellt perspektiv, vilket kräver en vetenskaplig ansats som gör det möjligt att fånga och beskriva nyanser och komplexitet. Reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg, et al., 2008) valdes därför att den möter dessa krav och gör det möjligt att belysa och beskriva mönster av innebörder i komplexa fenomen som är relaterade till människans existens. En annan aspekt av betydelse för valet av forskningsansats var min ambition att undersöka innebörder av bipolär sjukdom ur ett livsvärldsperspektiv, dvs. utifrån levda erfarenheter hos personer som på olika sätt erfar det som betecknas som bipolär sjukdom. Denna ambition visade sig även överensstämma med behov som framkom vid den initiala genomgången av tidigare forskning på området<sup>29</sup>.

Avhandlingen avsåg till en början att undersöka och beskriva innebörder av att leva med bipolär sjukdom för personer med bipolär sjukdom samt vad som möjliggör ett gott liv för dem. Därefter planerades för en intervention utifrån någon eller några av de aspekter som framkommit i de två första delstudierna. Dessa delstudier visade emellertid att bipolär sjukdom i allra högsta grad även berör närstående och att det existentiella perspektivet inte skulle vara komplett utan närståendes perspektiv. Efter överväganden och diskussioner med handledare, vid avhandlingens mittseminarium och vid flera doktorandseminarier togs beslutet att istället för en intervention göra två delstudier som undersökte och beskrev närståendes levda erfarenheter av bipolär sjukdom. Detta val fick konsekvenser även för metodvalet. Istället för två kvalitativa och två kvantitativa delstudier kom avhandlingen istället att

---

<sup>29</sup> Systematiska litteratursökningar har gjorts vid flera tillfällen under forskningsprocessen. Den första inför uppstarten av projektet, därefter inför delstudie III och IV och inför starten av skrivandet av ramberättelsen. Den sista litteratursökningen gjordes 2012-06-20.

bestå av fyra kvalitativa delstudier. I samband med detta val diskuterades även om jag skulle använda en annan kvalitativ metod än den livsvärlds fenomenologiska för de två återstående delstudierna. Den metod som speciellt diskuterades var det tolkande hermeneutiska perspektiv som har sin grund i det öppna existentiella förhållningssätt som förespråkas av Gadamer (Dahlberg, et al., 2008). Valet föll på den livsvärlds fenomenologiska ansatsen även för de två avslutande delstudierna. Denna ansats passade dessa delstudiers syften och forskningsfrågor väl. Fördelen med en fördjupad metodkunskap bedömdes överväga nackdelen med att ha samma metod i alla fyra delstudier. Ett tecken på att denna fördjupade metodkunskap uppnåddes är, som jag ser det, att det är möjligt att se en utveckling från delstudie I till delstudie IV genom ett mer stringent beskrivande av fenomenet.

En beskrivande ansats, som den livsvärlds fenomenologiska, har precis som alla ansatser sina begränsningar. En fundering som jag har burit med mig genom hela forskningsprocessen är om det överhuvudtaget är möjligt att beskriva ett fenomen utan att tolka. Var går gränsen mellan beskrivning och tolkning? Gadamer (2004) menar att alla människor är influerade av det sammanhang man lever i, både det nuvarande och det historiska. Det är omöjligt att frigöra sig från sin förförståelse och därmed ifråna att tolka. Förförståelse är enligt Gadamer istället en förutsättning för tolkning. Mitt ställningstagande i denna fråga är att det inte är möjligt att helt sätta sin förförståelse åt sidan. Man kan endast tala om mer eller mindre beskrivande respektive tolkande ansats. Den fenomenologiska hållning<sup>30</sup> som förespråkas i avhandlingens vetenskapliga ansats och som beskrivs som ett tyglande av förståelsen under hela forskningsprocessen (Dahlberg, et al., 2008) maximerar möjligheterna till öppenhet inför det studerade fenomenet, vilket innebär en strävan mot så mycket beskrivning som möjligt. En avgörande skillnad mellan beskrivning och tolkning är, som jag ser det, om teori används under analysfasen. I min strävan mot beskrivningar av fenomenet har jag därför avhållit mig ifrån teori i analysfasen. Det är möjligt att en tolkande ansats, eventuellt med användande av en relevant teori, skulle ha kunnat tillföra andra och ytterligare aspekter på förståelsen av det levda perspektivet av bipolär sjukdom. Det gäller även för andra metoder med ett livsvärldsperspektiv. I syntesen (V) av det gemensamma i resultaten från personerna med diagnosen bipolär sjukdom och deras närstående valde jag att bibehålla livsvärldsförankringen men att lämna det beskrivande perspektivet till förmån för ett tolkande och förklarande perspektiv, som även inbegrep användande av en teori. Det visade sig tillföra resultaten nya aspekter.

Andra begränsningar för livsvärlds fenomenologin är att resultaten är starkt knutna till den kontext de genomförts i och till att det finns en sårbarhet som är kopplad till forskarens förmåga att upprätthålla en fenomenologisk hållning

---

<sup>30</sup> Denna hållning har beskrivits i de avsnitt som berör vetenskaplig ansats och metodprinciper.

som borgar för objektivitet. Jag tycker mig även se en tendens till att många resultat med denna ansats är alltför abstrakta för att personer inom vården ska veta hur de kan tillämpas kliniskt. Zolnierek (2011) anser, utifrån en översikt av studier av levda erfarenheter vid allvarlig psykisk ohälsa, att fenomenologi som filosofi och metod bidrar till en djup och viktig förståelse av innebörder men att fenomenologiska studier ofta brister i beskrivningar av tydliga kliniska tillämpningar. Jag har därför valt att i ett speciellt avsnitt om tillämpning av avhandlingens resultat utveckla hur resultaten kan användas, av personer med bipolär sjukdom och av deras närstående men även inom den psykiatriska vården.

Forskning som fokuserar på att förstå innebörder och fenomen i människors levda erfarenheter bidrar med en efterfrågad aspekt av kunskap om bipolär sjukdom<sup>31</sup>. Det är en styrka med den valda forskningsansatsen. En annan styrka är att denna innebörds- och fenomenorienterade ansats gör det möjligt att undersöka komplexa fenomen som är relaterade till människans existens. Genom att synliggöra komplexiteten i vad det innebär att leva med bipolär sjukdom har denna avhandling bidragit till att ge en mer hel bild av livet med bipolär sjukdom. Till exempel, delstudie I visar att bipolär sjukdom är en otillräcklig benämning, eftersom den endast återspeglar de mer uppenbara och synliga dimensionerna av ohälsan och missar de mer osynliga och ogripbara dimensionerna som orsakar en omfattande förvirring och anspänning i livet. Ett annat exempel är huvudresultatet i delstudie III som beskriver den motsägelsefulla innebörden av att vara närstående till en person med bipolär sjukdom som att vara både behövd och avvisad, både livsnödvändig och utestängd, samtidigt som livet överskuggas av sjukdomens konsekvenser.

Den största styrkan med en livsvärldsfenomenologisk ansats, enligt min åsikt, är att den synliggör perspektivet från personer som berörs av bipolär sjukdom.

## **Validitet**

Livsvärldsfenomenologisk forskning handlar om att söka kunskap i människors levda tillvaro. Det är innebörder av "sakerna själva", dvs. fenomen såsom de erfars, som är i fokus för sådan forskning<sup>32</sup>. Validitet för livsvärldsfenomenologisk forskning handlar därför framförallt om att värdera forskningens öppenhet, följsamhet och känslighet för de fenomen som undersökts (Dahlberg, et al., 2008), att det finns en överensstämmelse mellan forskningsfråga, metod och resultat (Whittemore, et al., 2001) samt om de slutsatser som dragits är välgrundade och riktiga (Polit & Beck, 2012). En

---

<sup>31</sup> Se avhandlingens bakgrund samt diskussionsavsnittet om att förstå vad livet med bipolär sjukdom innebär.

<sup>32</sup> Avhandlingens vetenskapsfilosofiska antaganden finns beskrivna i avsnittet om vetenskaplig ansats. Se även avsnittet om bipolär sjukdom som fenomen i avhandlingens bakgrund.

fenomenologisk hållning<sup>33</sup> är avgörande för forskningens objektivitet liksom transparens i forskningens genomförande för bedömning av forskningens tillförlitlighet (Dahlberg, et al., 2008).

Min ambition har varit att genomföra forskningen på ett metodiskt, systematiskt och noggrant sätt. Genomförandet av forskningen (urval, rekryteringsförfarande, datainsamling, dataanalys och etiska överväganden) har beskrivits i kapitlet om metodprinciper och genomförande, förhoppningsvis med tillräcklig transparens för att det ska vara möjligt att värdera forskningens validitet. Jag har också under hela forskningsprocessen strävat efter att upprätthålla en fenomenologisk hållning, att problematisera och kritiskt granska min egen förförståelse och min roll i forskningsprocessen, de val jag har gjort och de slutsatser jag har dragit.

Jag har flera års erfarenhet av att ha arbetat inom psykiatrisk heldygnsvård. Jag är medveten om att jag därmed har en förförståelse av vad det kan innebära att leva med bipolär sjukdom. Den övervägande kontakten med personer med bipolär sjukdom och deras närstående har ägt rum under mer akuta perioder som har präglats av depression och mani, vilket givetvis har påverkat min förståelse av livet med bipolär sjukdom. Kanske har detta balanserats något av valet att intervjua forskningspersonerna vid ett tillfälle då de inte har befunnit sig i en fas av allvarlig depression eller mani. En fördel med erfarenheten av att ha arbetat inom psykiatrisk heldygnsvård är att jag har god erfarenhet av att möta människor i en akut fas av allvarlig psykisk ohälsa och samtala med dem om deras psykiska lidande.

Vid några tillfällen under intervjuerna var jag osäker på om forskningspersonerna fortfarande talade om fenomenet. Jag valde då att fråga dem om det var så. Vid alla tillfällen svarade de med en förvånad min att de gjorde det. För att ytterligare minimera att min tidigare erfarenhet skulle färga min förståelse förberedde jag mig inför varje intervju<sup>34</sup> genom att fokusera på de aktuella fenomenen, att skapa trygghet genom att inrikta mig på forskningspersonernas erfarenhet, att ställa öppna frågor samt att dröja kvar vid det de berättar genom att alltid ställa fler följdfrågor än jag trodde var nödvändigt. Under hela analysfasen ställde jag återkommande följande fråga: "Är det jag eller texten som säger detta?" Vid flera tillfällen under analysen kontrollerade jag benämningen av olika innebörder mot intervjutexterna för att säkerställa att det inte fanns några motsägelser. Jag har dessutom försökt tygla min förståelse genom återkommande diskussioner med mina handledare samt genom att lägga fram mina texter för granskning vid analys- och artikelseminarier. Framförallt har jag hanterat min förförståelse genom att medvetandegöra den, genom egen reflektion och i granskningsituationer.

Datainsamling för avhandlingens fyra delstudier gjordes vid två tillfällen, vid ett och samma tillfälle för delstudie I och II och vid ett annat för delstudie

---

<sup>33</sup> Den fenomenologiska hållningen finns beskriven i avsnittet om ansatsens metodprinciper.

<sup>34</sup> Se avsnittet om datainsamling och bilaga 1.

III och IV. Intervjuerna med personerna med bipolär sjukdom var initialt tänkta som underlag till en delstudie som syftade till att undersöka innebörder av att leva med bipolär sjukdom utifrån de två forskningsfrågorna ”vad innebär det att leva med bipolär sjukdom” och ”vad är det som möjliggör ett gott liv med bipolär sjukdom”. I slutfasen av analysen växte min övertygelse om att de båda forskningsfrågorna var två separata fenomen som behövde analyseras separat och beskrivas i varsin delstudie. Jag hade funderat över om jag skulle ta upp det med mina handledare vid nästa handledning. De hade diskuterat det sinsemellan och tog spontant upp det vid det aktuella handledningstillfället. Materialet bedömdes som så innebördsrikt att de två fenomenen behövde undersökas och beskrivas separat för att göras rättvisa. Innebörder som gällde den andra forskningsfrågan lyftes därför ur analysen och innebörder om vad det innebär att leva med bipolär sjukdom undersöktes och beskrevs i delstudie I. När det sedan var dags för att gå vidare med delstudie II startades analysprocessen från början utifrån syftet att undersöka vad som möjliggör ett gott liv med bipolär sjukdom. Inför intervjuerna med närstående var det ett medvetet val att samla data för både delstudie III och IV vid ett och samma tillfälle. Det ställde ökade krav på mig att göra på detta sätt men jag anser att jag lyckades med det. Jag upplevde det inte som problematiskt under intervjuerna medan det under analysfaserna var mer krävande att hålla isär utsagor som hade med de olika fenomenen att göra.

Ett av metodstegen i den valda ansatsen är att gruppera innebörder i innebördscluster<sup>35</sup> utefter likheter och skillnader. I denna arbetsfas valde jag, vid sidan av att gruppera innebörder i ett textdokument, att göra det genom att visualisera dem med hjälp av tankekartor. Det blev ett sätt för mig att hantera innebörder med komplexa och mångtydiga aspekter på ett trovärdigt sätt.

## Överförbarhet

All vetenskaplig forskning strävar efter generaliserbarhet. För livsvärldsfenomenologisk forskning handlar generaliserbarhet om i vilken mån resultaten är överförbara till och har relevans för personer och sammanhang utöver de som är representerade i de aktuella studierna (Dahlberg, et al., 2008). Avgörande för överförbarheten är att det har funnits tillräcklig variation i urvalet, att data har varit innebördsrik och att forskningen har genererat en generell struktur med essens och konstituenten (Dahlberg, et al., 2008). Polit och Beck (2012) menar att den ledande principen för urval i fenomenologiska studier är att de forskningspersoner som inkluderas behöver ha stor bredd och variation i erfarenheter av det fenomen som undersöks och att de har förmåga att uttrycka sin erfarenhet.

---

<sup>35</sup> Denna fas i analysen finns beskriven i avsnittet om dataanalys.



Urvalet<sup>36</sup> till avhandlingens delstudier gjordes strategiskt för att uppfylla kraven för överförbarhet. Även i detta sammanhang gjordes några metodologiska överväganden som jag vill redogöra för och diskutera.

Det var ett medvetet val att fokusera på erfarenheter hos vuxna med bipolär sjukdom. Därför rekryterades endast vuxna försökspersoner. I delstudie III och IV exkluderades både minderåriga barn till personer med bipolär sjukdom och föräldrar till minderåriga barn med bipolär sjukdom. Anledningen till detta var att barns livssituation bedömdes vara så annorlunda mot vuxnas att det kunde anses vara ett annat fenomen. Det betyder att många nyanser från barn och föräldrar till minderåriga barn inte har belysts. Vissa aspekter relaterade till barn har ändå framkommit genom att försökspersonerna, både de med bipolär sjukdom och deras närstående, har berättat om erfarenheter som ägt rum i barndomen. Speciellt har föräldrar till personer med bipolär sjukdom beskrivit svårigheter i samband med att deras barn blev myndiga och ett bemötande från vårdens sida som försvårar för dem att kunna stödja sina barn (III, IV). Avhandlingens resultat pekar på ett stort behov av vidare forskning inom detta område.

I artikel III diskuterades det faktum att närstående som hade lämnat en relation med en person med bipolär sjukdom inte hade inkluderats och att inklusion av sådana försökspersoner skulle kunna ha bidragit med ytterligare aspekter av den existentiella innebörden av att vara närstående. I samband med genomförandet av delstudie IV diskuterades detta på nytt i handledningsgruppen. Det ledde till ett ställningstagande för att personer som har lämnat en relation till personen med bipolär sjukdom inte längre kan anses vara en närstående. Det kan därför inte ses som en svaghet att de inte ingick i studien. Det betyder emellertid inte att erfarenheter från dessa personer är ointressanta. Tvärtom, de skulle kunna tillföra viktig kunskap men i så fall utifrån en annan studie. En styrka med urvalet i avhandlingens delstudie III och IV är att personer med icke-svensk bakgrund har inkluderats. Detta innebär inte att betydelsen av kulturbakgrund har behandlats, men att denna variation tillförde värdefulla aspekter till resultatet.

Som jag ser det så finns det en tillräcklig grund för att avhandlingens resultat ska anses vara överförbara till andra vuxna personer med bipolär sjukdom och deras närstående än de personer som har ingått i studierna. Däremot har valet att exkludera barn påverkat överförbarheten på så sätt att resultaten inte kan anses överförbara till barn. De delar av resultaten som visar på problem i övergången mellan att vara barn och vuxen kan möjligtvis ses som relevanta för äldre ungdomar som ännu inte blivit myndiga. Jag menar även att vissa delar av avhandlingens resultat är relevanta för och kan vara till nytta för personer med annan allvarlig psykisk ohälsa och deras närstående.

---

<sup>36</sup> Har beskrivits i avsnittet om urval och rekryteringsförfarande.

## Slutsatser

Avhandlingen bidrar med kunskap om hur tillvaron, behov och möjligheter vid bipolär sjukdom kan förstås ur ett existentiellt perspektiv. Den vetenskapliga ansatsen har gjort det möjligt att synliggöra en omfångsrikedom och komplexitet i erfandet som inte finns beskriven tidigare, och som innebär att vardagslivet karaktäriseras av extra dimensioner, anspänning och motsägelser. Kunskap om innebörden i dessa aspekter gör det möjligt för personer med bipolär sjukdom och deras närstående att förstå, sätta ord på och kommunicera hur deras tillvaro ser ut och vad de behöver, vilket i sin tur ökar deras möjligheter att påverka sina liv. Det ökar också möjligheterna för professionella vårdare att utforma vården, både innehållsmässigt och organisatoriskt, så att den kan möta de berördas faktiska behov på ett adekvat sätt.

En annan viktig slutsats av de empiriska studierna är att bipolär sjukdom innebär så mycket mer än den vanliga beskrivningen med växlingar mellan episoder av depression eller mani. Diagnosen "bipolär sjukdom" ser alltså ut att vara en otillräcklig benämning som endast återspeglar de mer uppenbara och synliga dimensionerna av ohälsan, medan de som präglar livet i sin helhet förblir dolda. Med den begränsningen blir det svårt att förstå hur svårgripbar och förvirrande tillvaron kan vara för individen. "Ett liv med extra dimensioner" skulle kunna vara en bättre benämning för livet med bipolär sjukdom, eftersom den bättre avspeglar ohälsans karaktär.

Det är också otillräckligt att bara se till individuella behov hos personer med bipolär sjukdom *eller* deras närstående. Vikten av det gemensamma vardagslivet bör istället lyftas fram som den viktigaste faktorn i en bärkraftig tillvaro. Därför behövs en förändring av synen på vård för dessa personer; en förändring som präglas av samsyn, samarbete och transparent kommunikation mellan personerna med bipolär sjukdom, deras närstående och vården. Det gemensamma målet bör handla om att möta faktiska behov, och att stärka samhörighet för att göra vardagslivet mer bärkraftigt.

## Avslutande kommentarer

Avhandlingens delstudier, syntes och diskussion pekar på följande behov av fortsatt forskning:

- Interventioner som förbättrar inkluderande och bemötande av närstående till personer med bipolär sjukdom.
- Interventioner som stödjer transparent kommunikation mellan personer med bipolär sjukdom och deras närstående.
- Interventioner som fokuserar på att förbättra förutsättningarna för professionella vårdare inom psykiatrisk vård att förstå och möta patienters och närståendes faktiska behov.
- Interventioner som avser att förbättra föräldrars möjligheter att fortsätta att stödja sina barn med bipolär sjukdom även när de har blivit myndiga.
- En fördjupad kunskap om innebörden av att vara barn till en person med bipolär sjukdom, samt deras behov.
- Interventioner som fokuserar på att förbättra förutsättningarna för en fungerande arbetssituation för personer med bipolär sjukdom.
- Kunskap om orsaker till att personer som tidigare varit närstående till personer med bipolär sjukdom har lämnat relationen.

# TILLÄMPNING AV AVHANDLINGENS RESULTAT

Avhandlingen visar att det finns behov av att förstå och utforma stöd till personer med bipolär sjukdom och deras närstående på ett nytt sätt. Det är ett bärkraftigt vardagsliv som är det gemensamma viktiga för dem. Alla stödåtgärder, både de som riktar sig mot att möta de individuella och de gemensamma behoven, behöver därför utformas och planeras på ett sådant sätt att det gemensamma vardagslivet blir bärkraftigt.

I följande avsnitt presenteras en modell för stöd till ett bärkraftigt vardagsliv för personer som lever med extra dimensioner, dvs. personer med bipolär sjukdom och deras närstående. Modellen ska förstås som ett förslag på hur avhandlingens resultat och diskussion kan tillämpas av personer med bipolär sjukdom, deras närstående och den psykiatriska vården<sup>37</sup>, vilket innefattar både enskilda professionella vårdare och den psykiatriska vårdens organisation.

## **Stöd för ett bärkraftigt vardagsliv med extra dimensioner**

Stöd handlar utifrån ett existentiellt perspektiv, dvs. utifrån erfarenheter hos dem som på olika sätt lever med bipolär sjukdom, om att skapa samsyn och förutsättningar för ett bärkraftigt vardagsliv. Det är inte ett ensidigt stöd som riktar sig från vården till de berörda utan istället en process som sker genom samarbete, engagemang och ansvarstagande mellan tre parter; personerna med bipolär sjukdom, deras närstående och vården. Alla stödåtgärder bör fokusera på att bidra till ett bärkraftigt vardagsliv hos dem som berörs och utformas efter deras faktiska behov. Modellen har för avsikt att underlätta för dessa tre parter att tillsammans förstå och planera för ett bärkraftigt vardagsliv. Förhoppningsvis kan den även användas i utbildningar inom psykiatrisk vård.

---

<sup>37</sup> I detta avsnitt används begreppet vården både för enskilda professionella vårdare med olika professioner och för vårdorganisationen.

Det stöd för ett bärkraftigt vardagsliv som här förespråkas byggs genom transparent kommunikation, genom att faktiska behov tillgodoses och genom upplevelser av djupgående samhörighet (Figur 2); tre delar som stärker relationen mellan personerna med bipolär sjukdom och deras närstående, och ökar deras möjligheter att gemensamt påverka sitt vardagsliv. De tre tunnare repen symboliserar dessa delar. När de tvinnas samman skapas ett starkare och hållbarare rep som symboliserar ett bärkraftigt vardagsliv med extra dimensioner. Oregelbundenheterna i de tunnare repen symboliserar individuella variationer av stöd.



**Figur 2. Stöd för ett bärkraftigt vardagsliv med extra dimensioner.**

I följande avsnitt beskrivs de tre delarna i stödet under olika rubriker tillsammans med konkreta förslag på tillämpningar.

### **Transparent kommunikation**

Transparent kommunikation med tillförlitliga närstående gör det möjligt för en person med bipolär sjukdom att behålla kontrollen över sitt liv och att leva i samklang med den man är, till och med i perioder då verklighetsförankringen sviktar. Transparent kommunikation är också vägen till en jämställd relation parterna emellan, vilket i sin tur ökar möjligheten för dem att gemensamt påverka de negativa konsekvenserna av bipolär sjukdom. I kontakten mellan personen med bipolär sjukdom, närstående och vården är transparent kommunikation själva nyckeln till framgång. Närståendes berättelser visar att baksidan av sekretesslagen, som har till avsikt att skydda den personliga

integriteten för personer som vårdas inom svensk sjukvård, är att närstående utestängs från möjligheter till delaktighet. Här har vården ett speciellt ansvar för att i största möjliga mån inbjuda och inkludera närstående. Ett förslag skulle kunna vara att införa en skyldighet ifrån vårdens sida att inhämta synpunkter från närstående och på så sätt inkludera dem. Personen med bipolär sjukdom har här ett speciellt ansvar för att ge sitt tillstånd till närståendes delaktighet. I akuta situationer som präglas av oro och otrygghet är det därför till stor hjälp om detta formulerats skriftligt i ett tidigare skede.

Välinformerade och delaktiga närstående är en förutsättning för en jämlik relation i vardagslivet, där den gemensamma kampen för ett ökat inflytande på de specifika svårigheter som har med ohälsan att göra pågår. Det finns en obalans i relationen mellan personen med bipolär sjukdom och närstående. Den handlar om att välbefinnandet och behoven hos personen med ohälsan alltid kommer i första hand och att närståendes välbefinnande och behov kommer i andra hand. För att det gemensamma vardagslivet ska bli mer jämlikt, och därmed mer bärkraftigt, behöver denna obalans jämnas ut. Närstående beskriver en stor oro för att deras närstående med bipolär sjukdom ska må sämre om de berättar hur de verkligen har det. Vården har därför ett speciellt ansvar för att skapa trygga och säkra mötesplatser, där personerna med bipolär sjukdom och deras närstående vågar vara öppna och berätta för varandra om hur man har det och vad man behöver. Vårdorganisationens ansvar är att skapa organisatoriska och ekonomiska förutsättningar för transparent kommunikation.

#### **Förslag på tillämpningar:**

- Vården behöver skapa trygga och säkra mötesplatser för samtal mellan personen med bipolär sjukdom och deras närstående, om hur de mår och vad de behöver. Professionella vårdare har ett speciellt ansvar för att initiera och skapa ramar för sådana möten, för att fånga upp problem som kommer upp till ytan och för att hitta en balans i öppenheten.
- Kontinuitet och tydlighet från vårdens sida skapar nödvändig trygghet i en otrygg situation och är därför en förutsättning för transparent kommunikation. Det är en självklarhet för en vårdorganisation som vill skapa förutsättningar för transparent kommunikation om djupt personliga frågor att erbjuda kontakt med samma personer under hela processen.
- Personen med bipolär sjukdom behöver ge sitt tillstånd till att närstående får vara delaktiga i planering av vård och behandling. I akuta situationer som präglas av oro och otrygghet är det därför till stor hjälp om detta formulerats skriftligt i ett tidigare skede. Vården bör aktivt inhämta synpunkter från närstående och sträva efter att inkludera dem i vård och planering för ett bärkraftigt vardagsliv.
- Alla personer med bipolär sjukdom och deras närstående bör erbjudas deltagande i utbildningsinterventioner om livet med bipolär sjukdom. Det

möjliggör en gemensam förståelse som öppnar nya möjligheter för transparent kommunikation.

- Vikten av transparent kommunikation behöver ingå som ett tema i alla utbildningsinterventioner.

## Faktiska behov

En viktig förutsättning för ett bärkraftigt vardagsliv är att de faktiska behoven hos personerna med bipolär sjukdom och deras närstående blir tillgodosedda. Det kan till exempel handla om tillgång till vård när det behövs, individuellt anpassad läkemedelbehandling eller hjälp med att lösa akuta finansiella behov. För att kunna möta de faktiska behoven är det nödvändigt att först förstå dem.

En sådan förståelse bygger på en medvetenhet om att man behöver samtala om vad sådant som symtom, behov av läkemedel, separation från familj och arbetsliv under en period av heldygnsvård betyder för dem som berörs. Det handlar om att ha en förutsättningslös inställning till varje ny situation och varje nytt möte. Professionella vårdares erfarenhet och kunskap är en stor tillgång. För att den ska nå sin fulla potential är det emellertid viktigt att först vara lyhörd för de frågor, önskemål och behov som personen med bipolär sjukdom och deras närstående uttrycker. Avhandlingen visar emellertid att det är svårt att sätta ord på erfarenheter av bipolär sjukdom. Det tar mycket tid och energi för alla berörda att försöka förstå sig själva och de andra i sitt sammanhang. En dialog med professionella vårdare, som är intresserade av att förstå innebörden av den situation man är i, kan öppna upp för nya sätt att påverka det som har med ohälsan att göra. Öppna frågor av detta slag gör det lättare att förstå och bekräftar samtidigt för de andra personerna i dialogen att man faktiskt är genuint intresserad av att förstå de mer osynliga och svårgräpbara aspekterna av livet med bipolär sjukdom. Det i sin tur skapar trygghet som gör det lättare att ta emot vård, behandling och annan hjälp som man kanske är tveksam till. Samtal som karaktäriseras av öppna frågor underlättar också för personer med bipolär sjukdom och deras närstående att förstå varandra bättre. Det stärker deras gemenskap.

Här följer några exempel på öppna frågor: *Hur är det för dig att leva med bipolär sjukdom?, På vilket sätt påverkar det ditt liv att du har bipolär sjukdom?, Hur påverkar detta läkemedel din vardag?, Vad är du mest rädd för?, Hur påverkar det dina relationer att din bror har bipolär sjukdom?, Vad betyder det för dina semesterplaner att din make har bipolär sjukdom? Vad ger dig kraft att orka? Hur är det för dig när jag är nedstämd? Vad behöver du för att orka ta hela ansvaret hemma när jag är på sjukhuset?*

## Förslag på tillämpningar:

- För att skapa trygghet och bra förutsättningar för dialog bör vården inleda alla viktiga möten med att fokusera på betydelsen av den aktuella situation de berörda befinner sig i.

- Alla beslut gällande vård och behandling behöver utgå ifrån hur de påverkar vardagslivet, både för personer med bipolär sjukdom och för deras närstående.
- Att tillsammans läsa och samtala om skönlitterära berättelser och forskning som beskriver vad det innebär att leva med bipolär sjukdom gör det lättare att sätta ord på egna erfarenheter och ökar möjligheten att förstå sig själv och varandra. Det stärker gemenskapen mellan personer med bipolär sjukdom och deras närstående.
- Ett bra sätt för professionella vårdare att öka sin förståelse för livet med bipolär sjukdom är att ta till sig erfarenhetsbaserade berättelser. Det kan till exempel ske genom skönlitteratur, forskning, föreläsningar, reflektion och samtalsgrupper.

## Samhörighet

Upplevelser av djupgående samhörighet skapar en långsiktig och varaktig förändring mot ett bärkraftigt vardagsliv. Upplevelsen av att ingå i ett sammanhang och att vara behövd kan vara den avgörande faktorn för att orka fortsätta att leva när allt känns hopplöst. Upplevelser av djupgående samhörighet ökar möjligheten att orka när kraften inte finns och att kunna fokusera i perioder av känslomässigt och tankemässigt kaos.

Samhörighet och jämlikhet i relationer där den ena parten har bipolär sjukdom ökar möjligheten att gemensamt påverka svårigheter som är relaterade till den psykiska ohälsan. En förståelse för varandras situation skapar en bärkraftig relation som håller för vardagslivets påfrestningar. Upplevelser av samhörighet skapas i möten människor emellan, vilket innebär att en viktig del av stöd för ett bärkraftigt liv handlar om att skapa sammanhang där personer med bipolär sjukdom och deras närstående, både enskilt och gemensamt, kan utveckla och skapa nya relationer. I ett sammanhang som präglas av samhörighet är det också lättare att välja att göra sig beroende av strukturer, vård och behandling som ökar makten över livet. Upplevelser av samhörighet underlättar också för personerna med bipolär sjukdom och deras närstående att kunna ta emot praktiskt och finansiellt stöd i vardagen.

En annan aspekt av samhörighet handlar om att ha tillgång till en god vårdrelation med en professionell vårdare. En sådan relation är speciellt betydelsefull när personen med bipolär sjukdom har ett litet privat nätverk. En god vårdrelation är ett livsviktigt andningshål för att kunna hantera upplevelser av skuld, skam och rädsla men även att få hjälp att förhålla sig till upplevelser i gränslandet mellan verklighet och överklighet. Avhandlingens resultat visar emellertid att vårdrelationens kanske viktigaste uppgift är att stärka de berördas privata relationer, och därigenom bidra till att de själva i högre grad kan påverka sina liv i riktning mot en ökad hälsa.



### **Förslag på tillämpningar:**

- Vården behöver fokusera på att uppmuntra och stödja personer med bipolär sjukdom att ingå i sammanhang där de kan uppleva sig behövda. Det handlar om att stärka relationer av olika slag, att erbjuda och underlätta för daglig meningsfull sysselsättning som kan anpassas efter måendet, att skapa förutsättningar för möten och samtal mellan personer med bipolär sjukdom.
- Personer med bipolär sjukdom och deras närstående har ett eget ansvar för att ta steg i riktning mot en fördjupad samhörighet med andra människor.
- Vården behöver tillhandahålla gemensamma utbildningsinterventioner, med individuella inslag, för personer med bipolär sjukdom och deras närstående.
- Kunskap om hur ett självvalt beroende av tillförlitliga människor, struktur, läkemedel och personliga landmärken ökar möjligheten till makt över det egna livet behöver ingå som ett tema i alla utbildningsinterventioner.
- Den psykiatriska vården behöver organiseras så att det finns utrymme för långsiktiga insatser som stödjer samhörighet.

## MITT VARMA TACK

Jag känner en stor tacksamhet för möjligheten att ha fått gå en forskarutbildning i vårdvetenskap. Det har varit en tid som har präglats av val, frågor och granskningar, av möten med nya människor och av många resor. Framförallt har det varit berikande. Jag vill rikta ett varmt tack till alla som har stått vid min sida och som på olika sätt har underlättat för mig.

Ett speciellt varmt tack till er som har deltagit i avhandlingens delstudier genom att berätta om era erfarenheter av att leva med bipolär sjukdom.

Min huvudhandledare Maria Nyström, mina bihandledare Gunilla Carlsson och David Brunt – Det är ett långt och stort åtagande att vara handledare till en doktorand på halvtid. Ni har hela tiden funnits vid min sida och väglett mig genom hela forskningsprocessen. Jag vill tacka er för ert stora engagemang och stöd och för alla synpunkter och granskningar. Jag har speciellt uppskattat att ha ett handledningsteam med bred kompetens av forskningsmetoder. David, ett speciellt tack för att du har hjälpt mig med språkgranskningar av engelska texter.

Jag vill tacka institutionen för vårdvetenskap på Högskolan i Borås för att ni har finansierat min doktorandtjänst, för att ni har möjliggjort forskarutbildningen genom samarbetet med Linnéuniversitetet och för möjligheten att diskutera mina texter och artiklar även på doktorandseminarier i Borås. Jag vill också tacka Martin Borg, biblioteket på Högskolan i Borås, för hjälp och tålmod när jag lärde mig att använda referenshanteringssystemet.

Jag vill också tacka institutionen för hälso- och vårdvetenskap på Linnéuniversitetet, för att jag blev antagen till forskarutbildningen i vårdvetenskap; en utbildning som har gett mig en bra forskningsgrund att stå på. Ett speciellt tack till Margaretha Ekebergh, övriga ansvariga för forskarutbildningen och till Kristina Julin.

Karin Dahlberg – Du var ansvarig för forskarutbildningen i Växjö under mina första år som doktorand. Ett varmt tack för dina inspirerande föreläsningar och seminarier om livsvärldsfenomenologi, vetenskapsfilosofi och vårdvetenskap.

Jag vill tacka professor Lars Sandman, Högskolan i Borås, Anna Thurang, dåvarande doktorand vid Linnéuniversitetet samt professor Ingela Skärsäter, Göteborgs universitet, för viktiga synpunkter och noggrann granskning av min avhandling i samband med mitt- och slutseminariet.

Christina Nilsson – Vi har följts åt genom hela forskarutbildningen. Tillsammans har vi försökt förstå den akademiska världens koder och vad som sägs mellan raderna. Vi har under oräkneliga timmar diskuterat vetenskapsfilosofi och metod. Vi har granskat varandras texter och stöttat varandra i att ”ro båten iland”. Jag är så glad för det. Stort tack för allt!

Elisabeth Björk Brämberg – Du har delat många av mina funderingar under doktorandtiden och bidragit med viktiga synpunkter på mina texter. Stort tack för det och för din vänskap och uppmuntran.

Ett stort tack till mina doktorandkamrater, både i Växjö och i Borås, för alla synpunkter på mina texter men även för samtal om vetenskap och allt mellan himmel och jord. Doktorandtiden har inneburit många övernattningar i Växjö. Ett speciellt tack till Anna Thurang, Anki Karlsson, Lena Nordgren, Martina Summer Meranius, Catarina Frank, Annelie Sundler Johansson, Susanne Källerrwald, Rune Svanström, Kina Hammarlund, Barbro Ronsten, Susanne Syrén, Anders Bremer, Mia Berglund, Margareta Larsson, Niklas Andersson och Camilla Eskilsson för all gemenskap på Bishop Arms, på Esplanad och på Cardinal.

Södra Älvsborgs Sjukhus har varit min arbetsplats under många år. Jag vill tacka mina nuvarande och tidigare chefer och arbetskamrater i sjukvårdsstrategiska staben/utvecklingsstaben för stöd och uppmuntran i mina forskarstudier. Anneli Schwarz – Ett stort varmt tack för att du har tagit dig tid att ge synpunkter på en del av min avhandling och för att du har underlättat så mycket för mig under det sista året av avhandlingsarbetet. Sylvia Määttä – Ett stort tack för ditt stöd och för att du introducerade mig till SÄS övergripande forskningsverksamhet.

Ett stort tack går också till chefer och arbetskamrater inom den vuxenpsykiatriska verksamheten. Jag är tacksam för att ni har uppmuntrat mig och gett mig möjligheter att utvecklas men även för att jag har fått ta ansvar och använda mig av de kunskaper jag har tillägnat mig. Stort tack för att ni har varit och är en del av en kultur som uppmuntrar till utveckling och forskning.

Jag vill speciellt tacka dig, Lise-Lotte Risö Bergerlind, för att du gav mig viktiga förutsättningar för att kunna påbörja forskarutbildningen.

Jag vill rikta ett stort tack till Föreningen Balans för hjälpen med att inbjuda personer till deltagande i studierna, för att jag har fått använda era lokaler för intervjuer och för ert intresse. Jag vill också tacka Svensk Sjuksköterskeförening, Swedbank Sjuhärads stiftelse för forskning vid Södra Älvsborgs Sjukhus, lokala FoU-rådet i Södra Älvsborg samt Alice Swenzons stiftelse för värdefullt finansiellt stöd till avhandlingens genomförande.

Ronny Gunnarsson – Du visade mig i oktober 2000 hur ansökningssystemet till lokala FoU-rådet i Södra Älvsborg fungerade. Det var en avgörande faktor för genomförandet av min magisteruppsats och i förlängningen för mina forskarstudier. Tack för det och för många intressanta vetenskapliga diskussioner genom åren.

Ulf Nilsson och Lotta Backman – Stort tack för den fina illustrationen till min avhandling. Ni förstod precis vad jag menade och hade förmågan att omsätta det konstnärligt.

Mina vänner och min familj – Ni har funnits i min närhet under min forskarutbildning. Ni har varit intresserade och uppmuntrande. Tack för er omsorg och för all gemenskap, både i Borås och på många andra platser i världen. Pappa, ett speciellt tack för att du så många gånger har tagit hand om Lusse.

Manfred, min bästa vän och livskamrat - Tack för att du hela tiden har trott på mig och stöttat mig. Ett speciellt tack för all god mat du har lagat åt mig det senaste året. Christian och Martin, mina fina söner – Ni har gett mig kraft bara genom att finnas. Jag är stolt över er och glad för att ni har varit intresserade och uppmuntrande.

Borås den 21 september 2012  
Marie Rusner

# ENGLISH SUMMARY

Rusner, Marie (2012). *Bipolar disorder - from an existential perspective*

**Keywords:** bipolar disorder, extra dimensions, existential perspective, lived experiences, phenomenology, close relatives

## Background

Mental illness is a growing problem in many countries, often with severe consequences for the affected persons and their close relatives as well as for the society. Difficulties in understanding mental illness also often lead to a fear of persons with mental illness and to stigmatization, which in turn may affect their self-esteem negatively.

This doctoral thesis focuses on the existential meaning of life with the specific mental illness that is labelled bipolar disorder, both for the individuals with the diagnosis and for their close relatives. Previous research shows that life with bipolar disorder is associated with extensive suffering and a high level of strain and emotional distress, both for the persons with the illness and for their close relatives. The emotional distress is largely related to existential issues, which increases the demands on all concerned.

Bipolar disorder is well researched in terms of its prevalence, the burden of life and its pharmacological treatment. Extensive research has also been carried out in areas related to quality of life and symptoms of the illness. It is clear that educational interventions are of great importance for the persons with the illness as well as for their close relatives, although recent studies show a need for further research on the effect of different types of interventions in this area.

Empirical research that describes what it means to live with major strain and distress, often life-long pharmacological treatment, a reduced quality of life and all kinds of symptoms of illness as well as issues related to deep personal areas is, however, less frequent. The review of previous research in this thesis also shows that there is a discrepancy between the care that is

required and the care that is offered. There is also a lack of knowledge of what may be supportive for health in the long term.

Previous research also shows that support from close relatives is of importance for the person with bipolar disorder; a support that often is given at the cost of the relative's own health. Previous research has, to some extent highlighted close relatives' burden and distress but research that focuses on its meaning for close relatives is lacking. There is also a need for greater knowledge about conditions that make their life easier, living in the middle of the tension between the needs of the person with the illness and their own needs.

The review of previous literature thus shows that despite the extensive research on bipolar disorder, there is still a need for empirical research focusing on existential issues from the perspective of those who are concerned. This thesis, thus intends to contribute to filling that knowledge gap by exploring and describing the meaning of life with bipolar disorder as experienced by those living with the illness and their close relatives.

The goal of the thesis is to create knowledge that enables for persons with bipolar disorder and their close relatives to better affect their own lives, as well as knowledge that can form the basis for improvements in mental health care.

## **Overall and specific aims**

The overall aim of the thesis is to create knowledge about what it means to live with bipolar disorder from an existential perspective, both for individuals with the diagnosis and for their close relatives.

### **Aim of study I**

The aim is to describe the existential meanings of life with bipolar disorder.

### **Aim of study II**

The aim is to describe the conditions that enable a good life with bipolar disorder.

### **Aim of study III**

The aim is to describe the existential meanings of being closely related to a person with bipolar disorder.

### **Aim of study IV**

The aim is to describe what makes the life of close relatives of persons with bipolar disorder more liveable.

## **Scientific approach**

This thesis explores and describes the meaning of life with bipolar disorder from an existential perspective. It thus entails that it is explored and described from a lifeworld perspective of individuals who in various ways experience that which is termed as bipolar disorder. An existential perspective for close relatives thus concerns lived experiences of a life together with a person with bipolar disorder.

Research from an existential perspective demands a scientific approach that facilitates explorations of structures, nuances and complexities. The lifeworld phenomenological approach Reflective Lifeworld Research (Dahlberg, et al., 2008), which aims to clarify and highlight the structure of meanings of phenomena that are related to human existence, was therefore chosen for the studies. This approach is primarily based on the phenomenological philosophy of Edmund Husserl (1859-1938) and Maurice Merleau-Ponty (1908-1961). This approach is described under the headings: “The lifeworld and intentionality of perception”, “The lived body as the anchor of the existence” and “Dynamic space in which meaning arises”.

## **Methodological issues**

In order to be used in empirical research, the phenomenological philosophy needs to be transformed into methodological principles, which has been done by Dahlberg et al. (2008). The leading methodological principles for research of this nature are openness for the lifeworld phenomenon, a phenomenological attitude and reversibility. It implies ongoing reflection upon the meanings, a bridling of one’s preunderstanding and a movement between distance and proximity in the reflection process as well as between the generalities and the particularities of the meanings. The meaning-oriented interviews and the analysis were conducted following the leading methodological principles of the chosen scientific approach. Information regarding research participants, settings, data collection and analysis can be found in each article at the end of the thesis.

## **Ethical considerations**

The studies conform to the ethical principles outlined in the Declaration of Helsinki (WMA, 2009) and in the act concerning the ethical review of research involving humans, Sweden (SFS, 2003:460; 2008:192). All necessary ethical approvals were attained. The participants received oral and written information about the studies, the voluntary participation and that they could withdraw at any time without explanation. They were assured of

confidentiality and protection for their integrity and identity. All the participants gave written consent.

## Findings

This section presents a summary of the findings of each study with emphasis on the essential meanings. The full presentations of the studies are to be found in the published articles. The section ends with a presentation of a synthesis, based on Hans-Georg Gadamer's (1900-2002) hermeneutic existential philosophy, of how it is possible to understand the perspective of individuals with bipolar disorder and their close relatives as a coherent whole.

### Living with bipolar disorder (I)

Living with bipolar disorder entails experiencing *extra dimensions in all aspects of life*, expressed in terms of a magnitude and complexity beyond that which is perceived as pertaining to normal life.

Magnitude entails a specific intensity and tension in the individuals' feelings and experiences and these are of all different kinds existing side by side and creating chaos in life. Life is simultaneously predictable and unpredictable. Despair exists alongside hope with room for experiences of both reality and unreality. Life is characterized by containing "both" rather than discerning between "one or the other"; the differing experiences do not exclude each other but are a part of the magnitude of experiences. There is more of this tension and simultaneousness when living with bipolar disorder than that which is understood as pertaining to normal life. The magnitude also entails a life in which past experiences together with future expectations of experiences are more evident.

Complexity entails an existence in which the illness is intertwined with life and therefore always present. It means trying to understand and respond to experiences that are so complicated, to the extent of being almost intangible and diverse, that they are thus difficult to comprehend in relation to that which is perceived as being normal life. It means being involved in an ongoing struggle to keep contact with oneself and to be able to have a life that corresponds to how one perceives oneself to be.

The magnitude and complexity of life is explicitly experienced but words are felt to be inadequate for describing what is actually experienced. This leads to feelings of having difficulties in comprehending what it means to live with the illness and thus difficulties in communicating it to other people. Different illustrations and comparative words are used in order to attempt to communicate what it is like to live this life with a magnitude of experiences. Such words that are used are: out of the ordinary and the comparative forms of adjectives such as larger, deeper, stronger, faster, slower, brighter, more than usual, less than, beyond, lower, easier, more difficult, higher, lighter, weaker



and darker. However, the adjectives are not used in a comparable sense or as opposites but as an attempt to describe experiences of something *more*.

The meaning of the lived experience of bipolar disorder is further described by its constituents, which represent the variations of the meaning: a *specific intensity, a struggle to understand, an illness that is intertwined with one's whole being*.

## **The conditions that enable a good life with bipolar disorder (II)**

The essential meaning of the conditions that enable a good life with bipolar disorder is *a dependence that empowers*.

Life with bipolar disorder is characterized by a strong, restless desire to be able to conduct one's life, and thus having a greater possibility of living a good life, which means a life corresponding to how one perceives oneself to be. The need to find ways to facilitate control over one's life is particularly strong in life with bipolar disorder. A voluntary chosen dependency means freedom to enhance control in life and protection from running out of energy. Furthermore, it is a fertile ground where a good life with bipolar disorder can develop and grow.

Awareness of one's life as a life with bipolar disorder and therefore being more dependent is the turning point from powerlessness to hope, meaning and belief in the future. By choosing to involve others and to accept limitations one opens up for new possibilities for freedom and power to evolve. Living with bipolar disorder means being constantly attentive and observant while assessing life events, thoughts, feelings and sensory impressions. It takes a lot of energy to be always thinking about and reflecting upon life, which means there being less energy left for the rest of life. Therefore, choosing to be dependent on a structured everyday life protects from stress and strengthens the control over the energy resources in a life characterized by an inner struggle about energy and power. Being needed is an experience, profoundly affecting life with bipolar disorder. With other words, dependence of responsibility is a condition for lasting empowerment. Choosing to depend on reliable close relatives and professional caregivers means to allow oneself to maintain control over one's life and to live in harmony with oneself, even in periods with faltering basis in reality. To hand over the right to take over the responsibility for decisions about care and medication means to enable for oneself to maintain control. Navigating through life with bipolar disorder by significant personal landmarks provides safety and power. Analyzing past experiences, early recognition of warning signs, medication and having an emotional outlet are such personal landmarks that enable the individual living with the illness to prevent life from "running off the rails". A good life with bipolar disorder thus requires openness to change, energy saving structure, responsibility, reliable close relatives and professional caregivers, personal landmarks as well as holistic support.

The meaning of the conditions that enable a good life with bipolar disorder is further described by its constituents, which represent the variations of the meaning: *turning the course of life, protecting oneself from running out of energy, being needed, being oneself through reliable others, personal landmarks for navigating through life.*

### **Being closely related to a person with bipolar disorder (III)**

Being closely related to a person with bipolar disorder means *a paradox of both being needed and rejected, i.e. vitally necessary but simultaneously also excluded, whilst being overshadowed by bipolar disorder.*

It means living in a state of constant pressure and existential exposure, periodically being exposed to huge distress without means of getting away from it. Life is overshadowed by the illness. One's attention is focused on the well-being of the person with bipolar disorder in such a way that one's own needs take second place. In a desperate struggle for survival, both for the person with the illness and for oneself, the close relatives are stretched to the limits of their ability; furthermore risking to endanger one's existence by exceeding that limit. A lack of understanding of life with bipolar disorder in the surrounding society, in health care and in relation to the social services generates the need to try to compensate for it, which thus leads to an increased burden for close relatives.

Being closely related to a person with bipolar disorder also means simultaneously foreseeing and following the often sudden and unexpected changes of the person with bipolar disorder. Being one step ahead means being constantly attentive to early, often subtle and individual signs of an approaching deterioration of the well-being of the person with bipolar disorder in order to prevent illness from becoming worse and destroying life. Being one step behind means following the often sudden and unexpected changes related to the illness of the other person, often with a delay, and to adapt one's life accordingly. In order to cope with the everyday life during the acute phase the extreme inner stress and one's own sorrow is put aside. It takes time to process such an experience. Depression and exhaustion can occur for the close relative and last long after the recovery of the person with the illness. This creates a sense of loneliness.

The existential meaning of being closely related to a person with bipolar disorder is further described by its constituents, which represent the variations of the meaning: *struggling for survival, having to compensate, being both one step ahead and one step behind.*

### **The conditions that make the life of close relatives of persons with bipolar disorder more liveable (IV)**

*Influencing the unpredictable* means a more liveable life for close relatives to a person with bipolar disorder.

To experience the unpredictable, i.e. the sudden and sometimes unforeseen events and conditions that are related to the other person living with bipolar disorder, means inadequacy and powerlessness. The threat of the unpredictable implies a constant focus on detecting and influencing both the unpredictable itself and its consequences. It is about regaining power and making life a little bit less unpredictable by creating individual prerequisites as well as having and getting access to structures that make it possible. Thus, an influence on the unpredictable enables a more liveable life for close relatives. This implies a proactive stance of distance that enables reflection on individual issues, on the life with the person with illness and the future as well as rest from full attention to the needs of the person with bipolar disorder. Thoughts and feelings related to one's own ambiguous experiences as well as other persons' expectations become clearer in this space of distance. It thus means a foundation for choices and decisions that can influence the unpredictable, which in turn opens up the potential for vitality and hope.

Influencing the unpredictable also requires the condition of having stability in everyday life, as this means protection against chaos and complete powerlessness. A stable everyday life is a necessary condition for close relatives in their quest for influence on the unpredictable. Daily routines and regular everyday activities give a basic stability that keep anxiety and distress at a distance and protects against chaos and powerlessness. Sleep, mental rest and exercise are essential meanings of stability, while entailing a necessary balance and power between the needs of the person with the illness and one's own needs. Also, access to treatment for the person with the illness, when necessary, protects daily life from being destroyed by mental illness.

Also, equality between the close relative and the person with the illness as well as equal conditions for participation in the caring process are essential conditions for influencing the unpredictable. Equality means a shared responsibility in the relationship, which moves the focus from the individual life to their joint life. Such equality is strengthened by transparent communication between those who are closely concerned.

The meaning of the phenomenon 'what makes life as closely related to a person with bipolar disorder more liveable' is further described by its constituents, which represent the variations of the meaning: *keeping a distance, having stability, strengthening equality through transparent communication.*

### **The perspectives of the persons with bipolar disorder and their close relatives as a coherent whole (V)**

The synthesis demonstrates two concepts, 'dependency' and 'influence', both of which appear to be of central importance for a liveable life with bipolar disorder; a life that is directly or indirectly characterized by more magnitude, intensity and range of experience than that which is perceived as pertaining to "normal" life. Dependency and influence are often given contradictory meanings. However, in this case they seem to be two sides of the same coin

that facilitates a liveable life with bipolar disorder. For individuals living with bipolar disorder, it is evident that a voluntary chosen dependency in different areas of life opens up for the possibility to maintain power and control over life. For close relatives, it is a constant endeavour to increase influence on the partially uncontrollable and difficult consequences of the fact that one is living with a person with bipolar disorder, and thereby making life more liveable. In contrast to the usual tendency to link dependency with weakness and lack of autonomy, the findings in the thesis show that the very voluntary chosen dependency in everyday life instead facilitates influence, power and strength to form life on one's own terms. Dependency thus concerns understanding what is needed for a liveable life and trying to apply it in everyday life.

But what is it that makes it possible to understand the relationship between dependency and influence? It is reasonable to assume that this relationship may have something to do with anything that is joint or shared. Affinity as well as a sense of belonging and being needed is emerging as a possible background for why dependency and influence do not contradict each other but rather generate empowerment. One example for this is how the experience of being needed, in study two, is described as one of the prerequisites for a good life with bipolar disorder. The feeling of being needed can be related to the assumption that one's ability to be oneself depends on the ability to feel a responsibility towards other people (Kunz, 1998). The very dependency of other people is, according to Kunz, the road to freedom and health. Kunz (1998) argues that one's identity is shaped by the intersubjective sharing of life-giving inspiration with others. In such a relationship, characterized by mutual responsibility and interdependence, weakness can become strength that generates power to change. He also shows that the interdependence between people is more than feelings of affinity and belonging. It is to be profoundly connected. Based on this reasoning, the experience of being profoundly connected can be understood as the key to explaining the relationship between dependence and influence.

Another concept that appears to be of central importance for the understanding for a liveable life with bipolar disorder is 'contradictions'. All the empirical studies in the thesis show that life with bipolar disorder is characterized by paradoxes and contradictions. For example, individuals with the illness experience the magnitude and complexity without being able to understand it and to communicate it parallel with the struggle to deal with its consequences. For close relatives, the paradox is particularly evident in the experience of being both needed and rejected, both vitally necessary and excluded, whilst at the same time being overshadowed by the consequences of the illness. The synthesis shows that it is likely that the experience of being profoundly connected makes it possible to live in this complex and contradictory existence, both for the persons with the illness as well as for their close relatives. Such connectedness also reduces their existential exposure.

Based on the synthesis above it is reasonable to assume that *a profound connectedness is the basis for a liveable life with bipolar disorder*. In such an affinity, it is possible to understand life and oneself as well as the surrounding context and people belonging there.

An important conclusion of the synthesis is thus that it is the relationship between the person with the illness and his/her close relatives that needs to be supported and strengthened. This implies a shift from focus on individual issues to focus on the joint issues. In the same way as the life of those affected by the illness is characterized by extra dimensions so is also their private relationship characterized by those extra dimensions. This requires care with extra dimension that create the necessary conditions for a transparent communication between the person with the illness, close relatives and the professional carer. Thereby, equality that enables for influence on illness related life issues is established. In this context a caring relationship is primarily about strengthening the private relationship.

## Discussion

The overall aim of the thesis was to create knowledge about what it means to live with bipolar disorder from an existential perspective, both for individuals with the diagnosis and for their close relatives. This knowledge is rooted in the lived perspective of persons that in various ways live with what is diagnosed as bipolar disorder. The findings can thus be understood as their voice expressing what it means to live with that illness and what they need for a good life. The findings highlight a great existential exposure, which becomes especially clear in all the contradictions that characterize their life.

From the two explored perspectives, persons with bipolar disorder and their close relatives, the importance and existence of a third perspective has emerged. It is a joint perspective that shows the need for a change of focus from the individual to including both parties. The findings show that is the common liveable everyday life that is important both for the persons with the illness and for their close relatives. This is not to diminish or override individual needs or to increase the load of the close relatives but rather to understand and meet their needs in a way that makes the common everyday life more liveable. This calls for a common understanding and cooperation between the persons with the illness, their close relatives and professional caregivers. Participation and equality in this relationship, consisting of three parties, allows for the possibility to create conditions for a lasting life with bipolar disorder.

The findings of the thesis is discussed under following headings: “A liveable everyday life”, “To understand the meaning of life with bipolar disorder”, “The meaning of the caring encounter and the caring relation”, “Method – choice of scientific approach, validity and transferability”.

## Conclusions

The thesis contributes with knowledge about how life, needs and possibilities related to bipolar disorder can be understood from an existential perspective. The scientific approach has made it possible to elucidate a magnitude and complexity of experiencing that has not previously been described, and which means that life is characterized by extra dimensions, specific tension and contradictions. Knowledge of the meaning of these aspects enables for the persons with the illness and for their close relatives to understand, to put words to, and to communicate how their life is and what they need, which in turn enhances their ability to influence their lives. It also increases the opportunities for professional caregivers to develop care, both in content and organization, so that it can meet the actual needs of those concerned in an adequate way.

Another important conclusion of the empirical studies is that bipolar disorder means so much more than the usual description with changes between episodes of depression and mania. The diagnosis “bipolar disorder” thus appears to be an inadequate label that only reflects the more obvious and visible dimensions of the illness, while those that characterize life in its entirety remain hidden. With such a restriction, it is difficult to understand how elusive and confusing the existence can be for the individual. “A life with extra dimensions” may therefore be a better label to describe the life that persons affected by that what is termed as bipolar disorder lead, as it reflects the character of the illness.

It also seems to be insufficient to only pay attention to the individual needs of persons with bipolar disorder *or* their close relatives. The importance of the common everyday life should instead be highlighted as the most important factor in a liveable existence. A change in the view of mental health care is thus needed; a change that is characterized by consensus, collaboration and transparent communication between the person with the illness, their close relatives and mental health care. The common goal should be about meeting actual needs, and to strengthen a profound connectedness in order to make everyday life more liveable.

## Implications

In the last section of the thesis a model for support for a liveable life with extra dimensions, based on the findings and the discussion, is presented. The intention is to make visible the basis for such support. It is built in the interaction between the persons with bipolar disorder, their close relatives and mental health care. It is meant to be a tool for the three parties to work

together to understand and plan for a liveable everyday life and can also be used in educational contexts.

The major elements of the support that is advocated here are 'transparent communication', 'focus on actual needs' and 'profound connectedness'. Every element is symbolized with a thin rope. When they are intertwined a stronger and more durable rope is created; a rope that symbolizes a liveable everyday life with extra dimensions (Figure 2). Irregularities in the thinner ropes symbolize the individual variations in the support.



**Figure 2. Support for a liveable everyday life with extra dimensions.**

# BILAGA

## Intervjufokus

### Fokus på fenomenet

Vad vill jag verkligen veta?

Fenomenet är \_\_\_\_\_, såsom det erfars av

\_\_\_\_\_.

### Fokusera på upplevelser och erfarenheter

Börja intervjun med att säga: Jag är intresserad av hur är det för just dig att leva med bipolär sjukdom.

Skapa trygghet genom att fråga om det levda.

Ställ riktade öppna frågor: Hur är det för dig att leva med bipolär sjukdom?

Vill du berätta om en situation eller händelse som visar hur det påverkar ditt liv!

### Följdfrågor - ställ alltid fler än du tror att du behöver

Fråga en gång till om det som verkar självklart!

Alltid öppna frågor!

Dröj vid det som personer berättar!

Förlängsamma beskrivningarna!

### Tyglä min förståelse

Fokusera på mening och betydelse!

Jag förstår verkligen inte. Säg därför "Hur menar du" istället för "Jag förstår".

Närhet och omedelbarhet **samtidigt** med distans och reflektion.



# LITTERATUR

- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23.
- APA. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Revised 4th edition*. American Psychiatric Association.
- Baker, J. A. (2001). Bipolar disorders: an overview of current literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(5), 437-441. doi: 10.1046/j.1365-2850.2001.00416.x
- Baker, J. A. (2002). The service and illness experiences described by users of the Mood Swings Network. *Journal of Mental Health*, 11(4), 453-463. doi: 10.1080/09638230020023796
- Baronet, A.-M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819-841. doi: 10.1016/s0272-7358(98)00076-2
- Bauer, M., Grof, P., Rasgon, N., Bschor, T., Glenn, T., & Whybrow, P. C. (2006). Temporal relation between sleep and rest and mood in patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 8, 160-167.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Benzein, E. G., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106-115. doi: 10.1111/j.1440-1800.2008.00401.x
- Bhugra, D., & Flick, G. R. (2005). Pathways to care for patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7(3), 236-245. doi: 10.1111/j.1399-5618.2005.00202.x
- Bordin, E. S. (1994). Theory and research on the therapeutic working alliance: new directions. In A. O. Horvath & L. S. Greenberg (Eds.), *The working alliance: theory, research and practice*. New York: John Wiley.
- Brante, T. (2006). Den nya psykiatrin: exemplet ADHD. In G. Hallerstedt (Ed.), *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.

- Brohan, E., Slade, M., Clement, S., & Thornicroft, G. (2010). Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Services Research*, *10*(1), 80.
- 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*(4), 294-302. doi: 10.1111/j.1365-2850.2011.01786.x
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande. I teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dogan, S., & Sabanciogullari, S. (2003). The effects of patient education in lithium therapy on quality of life and compliance. *Archives of Psychiatric Nursing*, *17*(6), 270-275. doi: 10.1053/j.apnu.2003.10.001
- Dore, G., & Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, *67*(1-3), 147-158. doi: 10.1016/s0165-0327(01)00450-5
- Elgie, R., & Morselli, P. L. (2007). Social functioning in bipolar patients: the perception and perspective of patients, relatives and advocacy organizations – a review. *Bipolar Disorders*, *9*(1-2), 144-157. doi: 10.1111/j.1399-5618.2007.00339.x
- Foucault, M. (1983). *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Lund: Arkiv förlag.
- Frank, E., Swartz, H. A., & Kupfer, D. J. (2000). Interpersonal and social rhythm therapy: managing the chaos of bipolar disorder. *Biological Psychiatry*, *48*(6), 593-604. doi: 10.1016/s0006-3223(00)00969-0
- Fredlund, P. (2004). Inledning. In M. Merleau-Ponty (Ed.), *Lovtal till filosofin. Essäer i urval*. Stockholm: Brutus Östlings bokförlag.
- Fredriksson, L., & Eriksson, K. (2001). The patient's narrative of suffering: a path to health? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *15*(1), 3-11. doi: 10.1046/j.1471-6712.2001.1510003.x
- Fredriksson, L., & Lindström, U. (2002). Caring conversations – psychiatric patients' narratives about suffering. *Journal of Advanced Nursing*, *40*(4), 396-404. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02387.x
- Gadamer, H.-G. (2004). *Truth and Method (3rd edition)*. New York: The Continuum Publishing Group.
- Galvez, J. F., Thommi, S., & Ghaemi, S. N. (2011). Positive aspects of mental illness: A review in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, *128*(3), 185-190.
- Gonzalez, J. M., Perlick, D. A., Miklowitz, D. J., Kaczynski, R., Hernandez, M., Rosenheck, R. A., . . . the STEP-BD Family Experience Study Group. (2007). Factors Associated With Stigma Among Caregivers of Patients With Bipolar Disorder in the STEP-BD Study. *Psychiatr Serv*, *58*(1), 41-48. doi: 10.1176/appi.ps.58.1.41
- Goossens, Van Wijngaarden, B., Knoppert-Van Der Klein, E., & Van Achterberg, T. (2008b). Family Caregiving in Bipolar Disorder: Caregiver Consequences, Caregiver Coping Styles, and Caregiver Distress (Publication no.

- 10.1177/0020764008090284). Retrieved July 1, 2008  
<http://isp.sagepub.com/content/54/4/303.abstract>
- Goossens, P., Hartong, E., Knoppert-van der Klein, E., & Van Achterberg, T. (2008a). Self-Reported Psychopathological Symptoms and Quality of Life in Outpatients With Bipolar Disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 44(4), 275-284. doi: 10.1111/j.1744-6163.2008.00187.x
- Goossens, P. J. J., Knoppert-Van der Klein, E., Kroon, H., & Van Achterberg, T. (2007). Self-reported care needs of outpatients with a bipolar disorder in the Netherlands. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(6), 549-557. doi: 10.1111/j.1365-2850.2007.01127.x
- Grön, A., Husted, J., Lübecke, P., Alstrup Rasmussen, S., Sandöe, P., Stefansen, N., & Bengtsson, J. (1988). *Filosoflexikonet. Filosofer och filosofiska begrepp från A till Ö*. Stockholm: Bokförlaget Forum.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hallerstedt, G. (2006). *Diagnosens makt, Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Havens, L. L., & Ghaemi, S. N. (2005). Existential Despair and Bipolar Disorder: The Therapeutic Alliance as a Mood Stabilizer. *American Journal of Psychotherapy*, 59(2), 137-147.
- Heberlein, A. (2011). *Ett gott liv*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Hede, C., & Hulthén, A. (2009). Psykopedagogisk intervention vid bipolär sjukdom. Linköpings universitet: Magisteruppsats. Institutionen för beteendevetenskap och lärande.
- Hill, R. G., Shepherd, G., & Hardy, P. (1998). In sickness and in health: The experiences of friends and relatives caring for people with manic depression. *Journal of Mental Health*, 7(6), 611-620. doi: 10.1080/09638239817761
- Hilty, D. M., Brady, K. T., & Hales, R. E. (1999). A review of bipolar disorder among adults. *Psychiatric Services*, 50(2), 201-213.
- Holden, C. (1986). Manic Depression and Creativity. *Science*, 233(4765), 725.
- Inder, M. L., Crowe, M. T., Moor, S., Luty, S. E., Carter, J. D., & Joyce, P. R. (2008). "I Actually Don't Know Who I Am": The Impact of Bipolar Disorder on the Development of Self. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, 71(2), 123-133.
- Inskip, H. M., Harris, E. C., & Barraclough, B. (1998). Lifetime risk of suicide for affective disorders, alcoholism and schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 172, 35-37.
- Jackson, A., Cavanagh, J., & Scott, J. (2003). A systematic review of manic and depressive prodromes. *Journal of Affective Disorders*, 74(3), 209-217. doi: 10.1016/s0165-0327(02)00266-5
- Johannisson, K. (2006). Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. In G. Hallerstedt (Ed.), *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos. AB.

- Johnson. (2002). *Affective Disorders in a stress-Vulnerability Perspective: a Clinical, Biological and psycho-Social study*. Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Johnson, Murray, G., Fredrickson, B., Youngstrom, E., Hinshaw, S., Malbrancq Bass, J., . . . Salloum, I. (2012). Creativity and bipolar disorder: Touched by fire or burning with questions? *Clinical Psychology Review*, 32(1), 1-12. doi: 10.1016/j.cpr.2011.10.001
- Jubb, M., & Shanley, E. (2002). Family involvement: The key to opening locked wards and closed minds. *International Journal of Mental Health Nursing*, 11(1), 47-53. doi: 10.1046/j.1440-0979.2002.00225.x
- Judd, L. L., & Akiskal, H. S. (2003). The prevalence and disability of bipolar spectrum disorders in the US population: re-analysis of the ECA database taking into account subthreshold cases. *Journal of Affective Disorders*, 73(1-2), 123-131. doi: 10.1016/s0165-0327(02)00332-4
- Jönsson, P. D. (2010). *Living with bipolar disorder - The experiences of the person affected and their family members, and the outcomes of educational interventions*. Doktorsavhandling, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.
- Jönsson, P. D., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E. (2011a). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(1), 29-37. doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00704.x
- Jönsson, P. D., Wijk, H., Danielson, E., & Skärsäter, I. (2011b). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(4), 333-341. doi: 10.1111/j.1365-2850.2010.01671.x
- Jönsson, P. D., Wijk, H., Skärsäter, I., & Danielson, E. (2008). Persons Living With Bipolar Disorder—Their View Of The Illness And The Future. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(11), 1217-1236.
- Karlsson, B. (2004). *Mani som fenomen og lidelse: pasient- og personalerfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling i psykiatrisk sykepleie*. Doktorsavhandling, Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Karlsson, B. (2006). Jeg kjenner det bruser i meg - pasientkunnskap om mani som fenomen og lidelse. *Vård i Norden*, 3(26), 39-43.
- Kasén, A. (2002). *Den vurdende relationen*. Doktorsavhandling, Åbo Akademi, Finland.
- Kunz, G. (1998). *The paradox of power and weakness - Levinas and an alternative paradigm for psychology*. New York: State University of New York Press.
- Lagercrantz, A. (2010). *Mitt galna liv*. Stockholm: Lind & Co.
- Lam, D., Donaldson, C., Brown, Y., & Malliaris, Y. (2005). Burden and marital and sexual satisfaction in the partners of bipolar patients. *Bipolar Disorders*, 7(5), 431-440. doi: 10.1111/j.1399-5618.2005.00240.x
- Leufstadius, C., Erlandsson, L., Björkman, T., & Eklund, M. (2008). Meaningfulness in daily occupations among individuals with persistent mental illness. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 27-35. doi: 10.1080/14427591.2008.9686604
- Lewis, L. (2005). Patient perspectives on the diagnosis, treatment, and management of bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7, 33-37. doi: 10.1111/j.1399-5618.2005.00192.x

- Lim, L., Nathan, P., O'Brien-Malone, A., & Williams, S. (2004). A qualitative approach to identifying psychosocial issues faced by bipolar patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 192*(12), 810-817.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Lindseth, A. (2012). *To Become Ill on Life's Way. Possibilities of Philosophical Practice in Health Care and Mental Health Nursing*. Paper presented at the 1st European Conference of Mental Health Nursing, Helsinki, Finland.
- Link, B. G., Struening, E. I., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2001). The Consequences of Stigma for Self-Esteem of People with Mental Illnesses. *Psychiatric Services, 52*(12), 1621-1626.
- Matthews, E. (2007). *Body-subjects and disordered minds. Treating the whole person in psychiatry*. New York: Oxford University Press.
- McCandless, F., & Sladen, C. (2003). Sexual health and women with bipolar disorder. *Journal of Advanced Nursing, 44*(1), 42-48. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02766.x
- Merleau-Ponty, M. (2004). *Lovtal till filosofin. Essäer i urval*. Stockholm: Brutus Östlings bokförlag.
- Michalak, E. E., Yatham, L. N., Maxwell, V., Hale, S., & Lam, R. W. (2007). The impact of bipolar disorder upon work functioning: a qualitative analysis. *Bipolar Disorders, 9*(1-2), 126-143. doi: 10.1111/j.1399-5618.2007.00436.x
- Morgan, V. A., Mitchell, P. B., & Jablensky, A. V. (2005). The epidemiology of bipolar disorder: sociodemographic, disability and service utilization data from the Australian National Study of Low Prevalence (Psychotic) Disorders. *Bipolar Disorders, 7*(4), 326-337. doi: 10.1111/j.1399-5618.2005.00229.x
- Morris, C. D., Miklowitz, D. J., Wisniewski, S. R., Giese, A. A., Thomas, M. R., & Allen, M. H. (2005). Care satisfaction, hope, and life functioning among adults with bipolar disorder: data from the first 1000 participants in the Systematic Treatment Enhancement Program. *Comprehensive Psychiatry, 46*(2), 98-104. doi: 10.1016/j.comppsy.2004.07.026
- Ogilvie, A. D., Morant, N., & Goodwin, G. M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders, 7*, 25-32. doi: 10.1111/j.1399-5618.2005.00191.x
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Chessick, C., Wolff, N., Kaczynski, R., . . . the, S.-B. D. F. E. C. S. G. (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders, 9*(3), 262-273. doi: 10.1111/j.1399-5618.2007.00365.x
- Perry, A., Tarrier, N., Morriss, 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, International edition, 16*(318), 149-153.
- Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice. (9th ed)*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

- Pollack, L. (1993a). Content analysis of groups for inpatients with bipolar disorder. *Applied Nursing Research*, 6(1), 19-27. doi: 10.1016/s0897-1897(05)80038-2
- Pollack, L. (1993b). Self-perceptions of interpersonal and sexual functioning in women with mood disorders: a preliminary report. *Issues in Mental Health Nursing*, 14, 201-218.
- Pollack, L. (1995a). Striving for stability with Bipolar Disorder despite barriers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(3), 122-129.
- Pollack, L. (1995b). Informational needs of patients hospitalized with Bipolar Disorder. *Psychiatric Services*, 46(11), 1191-1194.
- Pollack, L. (1996). Inpatients with bipolar disorder: their quest to understand. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental health services*, 34(6), 19-24.
- Pollack, L., & Cramer, R. D. (2000). Perceptions of problems in people hospitalized for bipolar disorder: implications for patient education. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 765-778.
- Post, R. (2005). The impact of bipolar depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(5), 5-10.
- Redfield Jamison, K. (1995a). Manic-depressive illness and creativity. *Scientific American*, 272(2), 46-51.
- Redfield Jamison, K. (1995b). *An unquiet mind*. New York: Random House.
- Redfield Jamison, K., Gerner, R. H., Hammen, C., & Padesky, C. (1980). Clouds and silver linings: Positive experiences associated with primary affective disorders. *American Journal of Psychiatry*, 137(2), 198-202.
- Reinares, M., Colom, F., Sánchez-Moreno, J., Torrent, C., Martínez-Arán, A., Comes, M., . . . Vieta, E. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: a randomized controlled trial. *Bipolar Disorders*, 10(4), 511-519. doi: 10.1111/j.1399-5618.2008.00588.x
- Reinares, M., Vieta, E., & Colom, F. (2004). Impact of a psychoeducational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73, 312-319.
- Rose, L. E., Mallinson, R. K., & Gerson, L. D. (2006). Mastery, Burden, and Areas of Concern Among Family Caregivers of Mentally Ill Persons. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20(1), 41-51. doi: 10.1016/j.apnu.2005.08.009
- Sadler, J. Z. (2005). *Values and psychiatric diagnoses*. New York: Oxford University Press.
- Sajatovic, M., Davies, M., & Hrouda, D. R. (2004). Enhancement of treatment adherence among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Services*, 55(3), 264-269. doi: 10.1176/appi.ps.55.3.264
- Santosa, C. M., Strong, C. M., Nowakowska, C., Wang, P. W., Rennie, C. M., & Ketter, T. A. (2007). Enhanced creativity in bipolar disorder patients: A controlled study. *Journal of Affective Disorders*, 100(1-3), 31-39.
- Saveman, B.-I., & Benzein, E. (2001). Here Come the Swedes! A Report on the Dramatic and Rapid Evolution of Family-Focused Nursing in Sweden. *Journal of Family Nursing*, 7(3), 303-310. doi: 10.1177/107484070100700308
- Seikkula, J., & Trimble, D. (2005). Healing Elements of Therapeutic Conversation: Dialogue as an Embodiment of Love. *Family Process*, 44(4), 461-475. doi: 10.1111/j.1545-5300.2005.00072.x

- SFS. (1982:763). *Hälsa- och sjukvårdslag*. Stockholm: <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>.
- SFS. (2003:460; 2008:192). *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. (Eng: *The act concerning the ethical review of research involving humans*). Stockholm: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/).
- Shanley, E., & Jubb-Shanley, M. (2007). The recovery alliance theory of mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(8), 734-743. doi: 10.1111/j.1365-2850.2007.01179.x
- Sheppard, G., & Hill, R. (1996). Manic depression: do people receive adequate support? *Nursing Times*, 92, 42-44.
- Soares-Weiser, K., Bravo Vergel, Y., Beynon, S., Dunn, G., Barbieri, M., Duffy, S., . . . Woolacott, N. (2007). A systematic review and economic model of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of interventions for preventing relapse in people with bipolar disorder. *Health Technology Assessment*, 11(39), 1-226. doi: 10.3310/hta11390
- Socialstyrelsen. (2009a). *Folkhälsorapport 2009*. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).
- Socialstyrelsen. (2009b). *Hälsa- och sjukvårdsrapport 2009*. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).
- Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010 - Stöd för styrning och ledning*: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).
- Socialtjänstlagen. (2001:453). *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående, Ds 2008:18*. Stockholm: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/102499>.
- SPF. (2010). *Kliniska riktlinjer - Att förebygga och handlägga metabol risk hos patienter med allvarlig psykisk sjukdom*. <http://www.svenskpsykiatri.se/documents/2010/metabolrisk.pdf>; Svensk Psykiatrisk Förening.
- Srivastava, S., & Ketter, T. A. (2010). The link between bipolar disorders and creativity: Evidence from personality and temperament studies. *Current Psychiatry Reports*, 12(6), 522-530.
- Steele, A., Maruyama, N., & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: A review. *Journal of Affective Disorders*, 121(1-2), 10-21. doi: 10.1016/j.jad.2009.04.020
- Stigsdotter Nyström, M. A., & Nyström, M. (2007). Patients' experiences of recurrent depression. *Issues in Mental Health Nursing*, 28(7), 673-690.
- Svedberg, P., Jormfeldt, H., & Arvidsson, B. (2003). Patients' conceptions of how health processes are promoted in mental health nursing. A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(4), 448-456. doi: 10.1046/j.1365-2850.2003.00633.x
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening. Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Syrén, S. (2010). *Det utsagda och ohörsammade lidandet. Tillvaron för personer med långvarig psykossjukdom och deras närstående*. Doktorsavhandling Linnéuniversitetet.

- Tidemalm, D., Långström, N., Lichtenstein, P., & Runesson, B. (2008). Risk of suicide after suicide attempt according to coexisting psychiatric disorder: Swedish cohort study with long term follow up. *British Medical Journal, International edition*, 337(7682), 1328-1333. doi: 10.1136/bmj.a2205
- Toombs, K. (1992). *The meaning of illness – a Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patients*. Dordrecht.: Kluwer Academic Publishers.
- Topor, A. (2001). *Återhämtning från svåra psykiska störningar* Stockholm: Natur och Kultur.
- Topor, A. (2004). *Vad hjälper. Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Tranvåg, O., & Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 5-18. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00562.x
- Tremblay, C., Grosskopf, S., & Yang, K. (2010). Brainstorm: Occupational choice, bipolar illness and creativity. *Economics & Human Biology*, 8(2), 233-241. doi: 10.1016/j.ehb.2010.01.001
- Tsang, H. W. H., Tam, P. K. C., Chan, F., & Chang, W. M. (2003). Sources of burdens on families of individuals with mental illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26(2), 123-130.
- Tse, S. S., & Walsh, A. E. S. (2001). How does work work for people with bipolar affective disorder? *Occupational Therapy International*, 8(3), 210-225. doi: 10.1002/oti.147
- Tse, S. S., & Yeats, M. (2002). What helps people with bipolar affective disorder succeed in employment: A grounded theory approach. *Work*, 19(1), 47.
- Umlauf, M. G., & Shattell, M. (2005). The Ecology of Bipolar Disorder: the importance of sleep. *Issues in Mental Health Nursing*, 26(7), 699-720.
- Van Der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J., & Van Der Bijl, J. J. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(7), 679-687. doi: 10.1111/j.1365-2850.2007.01158.x
- van der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J., & van der Bijl, J. J. (2009). Alone together: a grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18(6), 434-443.
- Veltman, A., Cameron, J. I., & Stewart, D. E. (2002). The Experience of Providing Care To Relatives With Chronic Mental Illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 108-114.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537. doi: 10.1177/104973201129119299
- WHO. (2007). *International Statistical Classification of Diseases, 10th revision*. World Health Organization.
- WHO. (2008). *The global burden of disease: World Health Organization 2004 update*. [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/2004\\_report\\_update/en/index.html](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.html).



- Vieta, E. (2005). The package of care for patients with bipolar depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(5), 34-39.
- Vieta, E., & Colom, F. (2004). Psychological interventions in bipolar disorder: From wishful thinking to an evidence-based approach. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110, 34-38. doi: 10.1111/j.1600-0447.2004.00411.x
- WMA. (2009). World Medical Association declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. Revised version 2009. <http://www.wma.net>.
- Zolnierek, C. (2011). Exploring Lived Experiences of Persons with Severe Mental Illness: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(1), 46-72. doi: 10.3109/01612840.2010.522755
- Östman, M., & Kjellin, L. (2002). Stigma by association. Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181, 494-498. doi: 10.1192/bjp.181.6.494
- Östman, M., Wallsten, T., & Kjellin, L. (2005). Family Burden and Relatives' Participation in Psychiatric Care: Are the Patient's Diagnosis and the Relation to the Patient of Importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291-301. doi: 10.1177/0020764005057395



I



ORIGINAL ARTICLE

## Extra dimensions in all aspects of life—the meaning of life with bipolar disorder

MARIE RUSNER PhD student<sup>1,2</sup>, GUNILLA CARLSSON PhD<sup>1</sup>,  
DAVID BRUNT Associate Professor<sup>2</sup> & MARIA NYSTRÖM Professor<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*School of Health Sciences, University of Borås, Sweden,* <sup>2</sup>*School of Health Sciences and Social Work, Växjö University, Sweden*

### Abstract

Living with Bipolar Disorder (BD) greatly affects the whole life; still the meaning of it is poorly explored from the perspective of the individuals actually living with it. The aim of this study is thus to explore the existential meaning of life with BD. Ten persons, six women and four men, (aged 30–61), diagnosed with BD were interviewed. A reflective lifeworld perspective based on phenomenological philosophy was used. The findings show that living with BD entails experiencing extra dimensions in all aspects of life, expressed in terms of a magnitude and complexity beyond that which is perceived as pertaining to normal life. The essential meaning of the phenomenon is further described by its constituents: “a specific intensity”, “a struggle to understand”, “an illness that is intertwined with one’s whole being”. Living with BD means more for the individual than having episodes of depression and mania and must therefore be understood from a holistic perspective. Adequate care for persons with BD, therefore, includes places for safe and profound reflecting about existential issues, such as identity, trust and self-confidence. The present study recommends the caring services to change their ways to explain and talk about the BD illness.

**Key words:** *Bipolar disorder, caring science, extra dimensions, holistic understanding, lifeworld research, phenomenology*

### Introduction

Living with Bipolar Disorder (BD) greatly affects the whole life of individuals affected by the illness as well as their families and close friends. Issues such as care, health, need for support and social interaction together with ethical questions are important parts of life with BD (Baker, 2001; Elgie & Morselli, 2007).

BD is a diagnostical classification term for a large variety of lifelong mood swings characterized by depressive, hypomanic, manic or mixed episodes as described in the DSM-IV (APA, 1994) and the ICD-10 (WHO, 2007). There are a number of different diagnoses in the BD spectrum, each of which focus on different aspects or combination of aspects of BD. Pharmacological treatment is recommended for most of them. There has been a consensus of opinion regarding the incidence and prevalence for BD at 1–2% of the population (Sheppard & Hill,

1996; Hilty, Brady & Hales, 1999). Recent studies show, however, that the incidence and prevalence has been seriously underestimated and suggest that it could be as high as 3–6% (Tugrul, 2003; Leboyer, Henry, Paillere-Martinot & Bellivier, 2005; Elgie & Morselli, 2007). Ninety per cent of patients with BD have recurrent episodes of the illness and the suicide risk is estimated to 6–15% during depressive as well as manic episodes (Inskip, Harris & Barraclough, 1998; Elgie & Morselli, 2007).

Many studies show that psycho-education and recognition of early signs is needed and has a good impact on life with BD (see, for example, Perry, Tarrrier, Morriss, McCarthy & Limb, 1999; Cutler, 2001; Dogan & Sabanciogullari, 2003; Jose, Bladdery & Mathew, 2003; Bauer, Grof, Rasgon, Bschor, Glenn & Whybrow, 2006; Reinares et al., 2008). Pollack has carried out substantial research on the treatment of inpatients with BD, where the main

focus has been on group therapies (Pollack, 1993a; Pollack & Cramer, 2000; Pollack, Harvin, & Cramer, 2001). These studies also show that patients with BD experience problems in many different aspects of life, for example, understanding the disorder, relating with others, managing daily life, relating with self and living in society, and also point to the need for patient education.

Another research field focuses on care needs of outpatients with BD (Goossens, Knoppert-Van der Klein, Kroon & Van Achterberg, 2007), showing that the needs were mainly to be found in the areas of psychological help, psychiatric help and social functioning. The data in the study by Goossens et al. (2007) was collected by using a survey technique with fixed questions. Existential issues were not in focus. They seem to have been reduced to psychological and/or social issues. A literature review by Elgie and Morselli (2007) shows, however, that BD has a negative impact on existential issues such as interpersonal relations and companionship and that the patients' lack of understanding about BD is a major problem. More education, information and greater awareness are thus needed for patients, relatives as well as advocacy organizations. The same review also states that previously undervalued subjective experiences, i.e. lived experiences, do determine well-being and Quality of Life (QOL). A study by Michalak, Yatham, Maxwell, Hale and Lam (2007) shows that BD has an extensive impact upon work functioning. Based on a literature review (Baker, 2001) a questionnaire was developed to explore users' experiences of BD (Baker, 2002) in terms of hospital services, community care, pharmacological treatments, coping strategies as well as life changes and experiences of having bipolar disorder illness. In the last category, which was considered relevant for the present study, a sense of loss was highlighted. The loss concerned an effect on the individual's personality, a loss that family and friends experience, a loss of normal social activities and a loss of the future.

Two studies show that the sexual life of women living with BD was negatively affected by the illness (Pollack, 1993b; McCandless & Sladen, 2003). This area of life is neglected and there is a need for sexual health promotion strategies for women with BD. No studies were found concerning sexual health of men with BD.

Patients hospitalized for treatment of BD and attending inpatient bipolar therapy groups participated in a grounded theory study (Pollack, 1996). Semi-structured interviews with a focus on the participant's informational needs and activities in six areas, described in an earlier study of Pollack (1993a), were conducted. The results of this study

emphasize the importance of finding information-seeking actions in order to help the patients to be able to understand their life and illness better. Lim, Nathan, O'Brien-Malone and Williams, (2004) used a client-focused approach with the aim of identifying the psychosocial issues and difficulties faced by bipolar patients. Three focus group discussions and two additional individual interviews were conducted. The study shows that persons with BD appear to experience low self-efficacy with regard to managing their illness and life circumstances. That may affect the way they view themselves, their role in the community and their future. Karlsson (2004), utilizing an interpretative approach, studied one aspect of bipolar disorder with the aim of describing and understanding the phenomena of mania and suffering in order to contribute to knowledge development in psychiatric nursing. Patient's experiences of mania are characterized by strong emotions, involvement and vitality. The experiences fluctuate between elated mastery and paralyzed, anxious isolation.

BD is well explored from a biological, psychopharmacological and psychological perspective but poorly explored from the perspective of the individuals actually living with it (Sheppard & Hill, 1996; Goodwin, 2000; Olofsson, 2000; Baker, 2001; Lim et al., 2004; Elgie & Morselli, 2007; Ghaemi, 2007; Inder et al., 2008). Patients also often experience a gap between their lived experiences and the biological explanation of them (Toombs, 1993). Furthermore the studies that focus on experiences of BD partly use predetermined questions. Lived experiences of life with BD are more frequently described in biographies, for example, by Redfield Jamison (1995). Despite the paucity of studies focusing on subjective experiences of BD there is a growing awareness of the importance of knowledge of the lived experiences of life with BD. The aim of this study is therefore to explore the existential meaning of life with BD. The specific research questions are: What is bipolar disorder from a lived perspective? How is life with bipolar disorder experienced? With a caring science perspective the present study focuses on the largely unexplored areas of the lived experience of BD in order to contribute to the knowledge base about BD. Thereby we hope to reduce the gap between biological, psychopharmacological, psychological knowledge and the lived experience of BD.

### **Approach and Method**

In order to understand the meaning of the lived experience of BD a reflective lifeworld perspective based on phenomenological philosophy was chosen (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008). By that approach we aimed to come as close as possible to

the essential meaning and its variations and thereby further develop the understanding of individuals living with BD. The leading principles for the chosen approach are an understanding of the world and body as lived and experienced *as* something, a focus on meaning as well as reversibility. Such research demands a phenomenological attitude, which is characterized by openness for the lifeworld phenomenon, ongoing reflection upon the meanings, bridling of the understanding as well as a movement between distance and closeness (Dahlberg et al., 2008).

The present study is part of a major project aiming to gain a greater understanding of different aspects of the lived experience of BD. Lived experiences of BD and support in life with BD were explored in connection to each other in open interviews. In this paper the analysis of the phenomenon “lived experience of BD” is presented. The analysis of statements concerning the phenomenon “lived experience of support in life with BD” will be analysed separately and presented in another paper.

#### *Informants and data collection*

The directors for two Swedish psychiatric clinics and a contact person for a patient advocacy group for people living with BD were contacted and informed about the study. After permission was granted to conduct the study, the nurses at two community psychiatric clinics and the contact person for the patient advocacy group were informed and asked to make the initial contact with persons meeting the inclusion criteria and to inform them of the study. Those persons who declared an interest in participating then received verbal and written information from the first author about the study and what it would mean to participate. Written consent was given from the informant before the interview, made by the first author (MR). In accordance with the leading principle of openness access to the informants’ medical records was not sought for and furthermore it was not considered important to know what type of BD the informants had been diagnosed with.

In reflective lifeworld research variation should be considered when choosing informants. The number of informants depends on the need to attain as great a variation of data as possible. The nurses making initial contact with presumptive informants were thus after some time asked to address male and young persons about participation in the study. Ten persons, six women and four men, 30–61 years old, diagnosed with BD, having experienced institutional psychiatric care, living in their own homes, and at the time of the interview not suffering from severe

depression or mania were interviewed and asked to describe their experience of living with BD. The interviews were tape-recorded and lasted between 50 and 80 min. Apart from the initial question “Would you like to tell me about your experience of living with Bipolar Disorder?” no pre-determined questions were asked. In order to gain richer illustrations of the experiences of the phenomenon questions like “Would you like to tell me more about that?” and “What does that mean to you?” were asked during the interview. The setting for the interview was chosen by the informant. Five interviews took place in their homes, one at a community psychiatric clinic and the other four at neutral settings. Some of the informants in the present study were patients at the chosen psychiatric clinics at the time of being contacted but the informants from the patient advocacy group were not. The authors have, therefore, chosen not to use the word “patient” but “person” or “individual” when talking about the informants in the findings.

#### *Data analysis*

The interviews were transcribed verbatim by the first author and the text was analyzed for meaning in relation to the research questions for this initial study. The data analysis was conducted following the structure of whole-parts-whole described by Dahlberg et al. (2008). To get a sense of the whole the text was initially read twice, trying to retain an open mind without starting the analysis process. With this sense of a whole as a background the focus of the analysis process changed to the parts. Meaning units were marked and described with a few words and in order to structure the meanings, clusters of these were formed and after having formed a number of clusters in several different ways a pattern of meanings emerged. A new whole, a structure of the essential meanings of the phenomenon “the lived experience of Bipolar Disorder” was formulated and further described by its constituents, which are the variations of the essence.

#### *Ethical considerations*

The study was approved by the directors of the psychiatric clinics. In accordance with the then existing Swedish legislation, no formal ethical permission was needed for research studies that have no intention of affecting the informants physically or mentally (SFS, 2003, p. 460). The specific legislation on ethical aspects of research had only recently been introduced and thus the regional board for ethical approval was consulted about the present study and a written verification that no

formal permission was needed was received. Information to the presumptive informants as well as the informed consent agreement was designed in accordance with the basic principles as stated by the regional board for ethical approval.

Participation through one's own choice, an option to terminate participation without an explanation, confidentiality for the participant and written consent was emphasized. The present study elucidates the life situation and needs of individuals with severe psychiatric illness and can contribute to the rights of this group of patients to receive even better psychiatric healthcare services. The process of reflection that could start through participation could be positive and profitable for the informant. In order to minimize the risk of discomfort the informants were also informed of the possibility of having an extra appointment with a professional caregiver at the psychiatric clinic if needed. The value of the study was assessed to weigh up eventual discomfort for the informant.

## Findings

The meaning of the lived experience of Bipolar Disorder, the essence and the variations, is presented below. Presentations of essential meanings are written in present tense while they describe how the phenomenon is, i.e. the meaning and not what the informants said about it.

### *The essential meaning of the lived experience of bipolar disorder*

Living with bipolar disorder (BD) entails experiencing extra dimensions in all aspects of life, expressed in terms of a magnitude and complexity beyond that which is perceived as pertaining to normal life.

Magnitude entails a specific intensity and tension in the individuals' feelings and experiences and these are of all different kinds existing side by side and creating chaos in life. Life is simultaneously predictable and unpredictable. Despair exists alongside hope with room for experiences of both reality and unreality. Life is characterized by containing "both" rather than discerning between "one or the other"; the differing experiences do not exclude each other but are a part of the magnitude of experiences. There is more of this tension and simultaneousness when living with BD than that which is understood as pertaining to normal life. The magnitude also entails a life in which past experiences together with future expectations of experiences are more evident.

Complexity entails an existence in which the illness is intertwined with life and, therefore, always present. It means trying to understand and respond

to experiences that are so complicated, to the extent of being almost intangible and diverse, that they are thus difficult to comprehend in relation to that which is perceived as being normal life. It means being involved in an ongoing struggle to keep contact with oneself and to be able to have a life that corresponds to how one perceives oneself to be.

The magnitude and complexity of life is explicitly experienced but words are felt to be inadequate for describing what is actually experienced. This leads to feelings of having difficulties in comprehending what it means to live with BD and thus difficulties in communicating it to other people. Different illustrations and comparative words are used in order to attempt to communicate what it is like to live this life with a magnitude of experiences. Such words that are used are: out of the ordinary and the comparative forms of adjectives such as larger, deeper, stronger, faster, slower, brighter, more than usual, less than, beyond, lower, easier, more difficult, higher, lighter, weaker and darker. However, the adjectives are not used in a comparable sense or as opposites but as an attempt to describe experiences of something *more*.

The meaning of the lived experience of BD is further described by its constituents, which represent the variations of the meaning: *a specific intensity, a struggle to understand, an illness that is intertwined with one's whole being.*

### *A specific intensity*

Individuals with BD have the same kind of experiences in life as other persons but there is a significant difference. Their experiences are characterized by more dimensions and a specific intensity. The feeling that "something is wrong" has been experienced since childhood or youth and thus it is a relief to receive a biological explanation of BD. However, the meaning of living with BD goes beyond these explanations. The specific intensity in life with BD manifests itself in many different ways and is experienced as being difficult to understand and to describe for others, thus the need to use illustrations and metaphors. The intensity in life is, for example, illustrated as ocean waves that are sometimes threatening while at other times just a ripple on the surface of the water.

The specific intensity affects levels of activity, time needed to do things, reflection and time itself. In periods of rapidity it is possible to do many things at the same time. "The brain starts spinning". Experiences of increased capacity to think and act are very strong and life is infinite, without limits or boundaries.



Yes, I can experience a hundred things in one second. They just flash past. And when I regain consciousness I'm still sitting there smoking, I haven't even taken a puff of my cigarette [laughs].

There are also periods when the capacity to think and act decreases; it takes an eternity for the evening to come. Thus the meaning of time changes and the connection to time as measured in hours, minutes and seconds is lost.

The specific intensity also concerns sensitivity, which is illustrated as an "emotional opening upwards". Feelings that are impossible to express in words can be expressed, understood and felt in paintings, poems and music. Intense perception increase the individual's sensibility regarding himself/herself, other people and surrounding conditions, making it possible to instantly feel warmth or the cold.

I've been able to both think and feel at different levels at the same time. ... I could register feelings about people whilst at the same time standing to one side. ... But if I count them then I could perhaps be on five to six levels at the same time feeling, being in myself and changing back and forth.

Having close relationships with truthful, honest and faithful others becomes a necessity. The specific intensity is also valid for the ability to think and reflect. Intense sensitivity added to intense reflection makes it difficult to understand oneself and life. Furthermore, a feeling of not being understood by others emerges. Lack of concentration and focus makes it hard, for example, to carry on a conversation, to read a book and to watch TV, together with experiences that such things are very simple. This intensity is experienced both as a gift and as a weakness. It is, however, extremely difficult to live with such intensity for a long period of time. It seems, for example, as if the body is aware of the need for limitations and thus blocks up the connection to some of the intensity without consciously thinking of it. Another solution can be medication and limitations of that kind are experienced as both a relief and a loss.

Other areas of life where the specific intensity is experienced are: well-being, suffering, tiredness and weariness. Sometimes daily living, thinking, understanding and doing things becomes difficult and everything is experienced as being onerous. At other times one has no worries and sufficient energy to achieve whatever is needed. Life with BD also entails intensely dark periods. One's mind is as though it is out of order and a breakdown can be close at hand.

Dark thoughts and images of negative experiences increase to a great degree and are repeatedly shown on an inner movie screen. At these times it becomes difficult to live and hope for a change.

It's as though the doors to everything that's been negative in my life open up and all those previous depressions have been stored in that room. And when the doors open so all this negativeness and darkness just pours right into me so that I [sighs] feel really bad.

Fluctuating between the extremes of self-confidence is also characterized by intensity. Life on "high mountains" exists together with great trust in one's own ability. Life "in the valleys" is the reverse. Great self-confidence often turns into an experience of sadness, of low self-esteem and of being worthless. Then need for sleep and time spent sleeping can vary, for example, in difficult times sleeping brings protection and rest, while in times of great energy levels and intense clarity in thought and emotion the need of sleep is less. One may only sleep a few hours a day without a sense of being tired, however, even without being tired the need for sleep is there. One informant talks about a situation when trying to convince himself/herself of that need and when not feeling it, by writing the words "be silent" on the wall.

The capacity of being "enormously strong" on some occasions and "shivering and weak as a kitten" on others together with the awareness of having a potentially violent streak is dangerous for the individual experiencing it. Sensory experiences are also characterized by intensity, for example, colours (including black) sometimes have more nuances and auditory sensations are sometimes stronger and more intense. Such intense sensory experiences also include experiences of seeing and hearing things that have actually not occurred.

... and I was going to buy nappies, I recall, and I was standing there with my hands on a packet of nappies and then they called out on the loudspeaker 'Domus customer radio, Mrs [interviewees surname] to the information desk' and so I went there but there was no one there.

Life with BD has a specific recurring rhythm, both general and individual, consisting both of bottom and top levels as well as different phases. The highs and lows are the same as for all persons but they differ in intensity. Experiences in one phase affects life in other phases and are, therefore, intertwined with life as a whole. The general and the individual side of the rhythm are illustrated as being a roller

coaster with a small roller coaster inside, a life with big threatening waves together with a ripple on the surface of the water and also as high mountains on the sunny side of life together with deep valleys on the dark side of life.

#### *A struggle to understand*

Living with BD means an ongoing struggle trying to understand a life in which there is always more to consider. There is an additional principal activity that, over and above all the common everyday activities, occupies the individual's attention, and that is thinking. It entails trying to understand oneself, other people and situations, what is helpful in life, what is to be avoided and also what is real and is not real. This struggle to understand is so complicated and difficult that it is described as a daily battle. Meeting others who are able to understand what it is like to be in this struggle, even just to some extent, is experienced as being "wonderful". One aspect of this struggle is a vague awareness of "not being normal" and of being "stupid" and "wacky". It means in one sense not knowing that one lives with what is labelled as BD though in another sense knowing it, which can create chaos and confusion. The struggle to understand also concerns to what extent one can trust oneself and be confident in one's own judgement and abilities to discern. Living with BD means lacking harmony in terms of self-confidence.

One of the major difficulties in having bipolar disorder is that one can't really trust oneself. Philosophically it is not possible for anyone to do it but you can still know who you are and what you are, etc. It becomes so damn obvious, I feel good now but can't be sure if I will in a year's time and most other people can do this in some way.

The individual is in contact with himself/herself and is deeply rooted when experiencing what is perceived as normal life. It is possible to know oneself and to live a life that corresponds to one's own perception of oneself, however, this is not true for experiences, thoughts, feelings and wishes in times of extremes of self-confidence. The senses are out of order and it is difficult to control and cope with life as well as to make good judgements and decisions. That entails a feeling of being in total darkness, but still connected to oneself "by a thin and fragile thread". The struggle is about maintaining and strengthening this contact with oneself, to hold oneself together and not to lose one's foothold. It is a terrifying experience to lose hold of oneself.

One informant uses a part of a well-known cartoon film to describe how it is like.

Yes it feels like, like one's body's going to pieces. It's like, it's like an egg, you're like an eggshell that starting to crack, you know like Piff and Puff, when they're in that cartoon film, that's what it's like, you really feel like an eggshell that's going to crack. . . . And it's, it's really terrible, it is.

Another example of the struggle to not lose contact with oneself is a transition of mind from a familiar everyday fog to a terrifying clarity, where the unreal appears. On Christmas Eve morning the informant wakes much earlier than usual with a feeling of having a completely clear mind. Life is usually lived with a feeling of being in a fog, almost as if being intoxicated. The expectation and wish for a life without BD arises together with that extreme clarity of mind. However, for this informant the clarity of mind involves strong feelings of fear and means contrarily that life will become worse and that hospital care will be needed in approximately four weeks. Thus having a clear mind, which would normally be experienced as being positive, turns out to be the first step towards losing the contact with oneself. In order to avoid that the informant desperately tries to find a way back to the foggy and secure state of mind by increasing the medicine dosage and by limiting contact with others and the world around him/her. The large number of varying descriptions, provided in the interviews, illustrates the difficulties in understanding and communicating the meaning of living with BD.

Yes, I felt sort of, not elated but, some, something happened inside me sort of. It was something that, well it's a bit difficult to . . . [Int: Difficult to describe?] Yes, it's very difficult to describe . . . Yes and now I can say that it didn't happen like that [laughter]. I see things very clearly today. It was just fantasy. But then in that particular situation I was in it felt incredibly strong and real.

Another important example for understanding life with BD is given and in this case the struggle to be in contact with and to be deeply rooted in oneself is taking place in a kind of non-visible inner nervous system. This system contains channels for streams of energy and if too much waste is left in these channels then an emotional vulnerability is created that ends with an inner explosion. This kind of explosion breaks down the normal ways of controlling oneself and navigating in life and leads to emotional chaos and thus control and contact with reality and oneself is lost. In order to avoid that it is important to listen

to one's feelings and try to live one's life without letting feelings be put aside.

The struggle to understand and to be in contact with oneself means a life in chaos, experiencing shame, confusion, anguish, horror, anger, wrath, self-contempt, powerlessness and violence. There is also much happiness, joy, gratefulness and satisfaction in life with BD but even then the struggle is more or less present. The struggle can appear through worry whether the peace and happiness will last or if a new period of unreality lurks round the corner.

*An illness that is intertwined with one's whole being*

BD pervades the individual's whole life. The illness is intertwined with one's whole being and indivisible from one's identity. It is always present but manifests itself in different ways in different times in life. Some aspects of the magnitude, for example, creativity and spirituality, are present since childhood. A common experience is that caregivers offer simplified explanations of BD as something lying outside oneself. Using his big hand he says this is the illness or this is you and this is the illness that we'll fight against.

Such an explanation most often at first brings a feeling of relief but that can change into doubt. To fight against the illness is impossible because that means fighting *against oneself*. The struggle is the reverse; it is all about fighting *for oneself*, for being in contact with oneself. In this intertwined life another complex aspect emerges. Sometimes the illness is "skin-tight" and "close", one "is bipolar and ill", while at other times one "is in contact with oneself", one "has bipolar disorder" and "is healthy". It is very important to have others to talk to about the tension and complexity. Reflections on one's being in relation to the illness are necessary and important as a part of the journey towards accepting having BD. Being able to accept that one has this illness is a turning point in life, and acceptance is essential for a higher degree of self-control.

Even when the individual has strong contact with himself/herself the illness simultaneously expresses itself through feelings of guilt and shame for what has occurred when having weak contact with oneself as well as through concern and anxiety for what may happen in the future.

It can be unbearable to think about how one has hurt those who are most important in one's life. The shame and guilt of driving without self-control is so terrible that it is impossible to verbalize. One such experience forces one informant into a feeling of being in darkness almost unable to maintain contact with his/her inner self for two days. The individual is thus left to deal with both the practical consequences

of what has happened on such occasions as well as a bad conscience. Relations to others are also affected and the individuals can suffer greatly, sometimes evoking thoughts of suicide in the realization that one has been uncontrollably angry with a friend or employer or has hurt loved ones. Life with BD also contains strong experiences of self-contempt and disappointment.

Sometimes I can feel very bitter about not having got help before, because I've lost contact with so many people on the way, or neglected them or how should I describe it . . . I haven't had the life that I thought I would have when I was younger is one way of saying it. Had or perhaps not been able to get that life because of how I've felt. I've been on the way to reaching some of my goals but then there's come nothing of it and it's not good for your self-esteem, you hate yourself also.

Such feelings increase when understanding that others feel let down and judge the tiredness as unwillingness or laziness. BD is also present when grief is experienced for having lost important time in life by not having been able to understand life with BD as well as for not having energy to live more than half the life one wishes to live. Tiredness makes it hard to keep promises such as meeting friends or going to a party as planned. The suffering due to not having energy to support one's children as desired is immense, sometimes helping with homework is impossible or an apparently short parent-teacher meeting can be more than one can bear. It is difficult to meet the expectations of being involved in school matters, it can for example, be overwhelming to prepare for a picnic at short notice, and the feeling of letting the children down while they are taking a great deal of responsibility is difficult to bear.

All these experiences of shame and guilt are experienced as a background for the always present anxiety and concern for the future.

I now have a relationship with a girl and I'm worried if I'll start doing too much or be depressed and that it will ruin things in my life again as it has done several times before.

Anxiety also concerns matters of economy and education. Life with BD may make it difficult to pursue an education programme, and it may be necessary to take a break and wait until one has more energy or an ability to concentrate. Experiences of this kind influence self-confidence. Life with BD also means to struggle with financial matters, being as receiving care and being unable to work reduces one's income. In order to think and to try to

understand oneself and one's life entails a great effort and thus it is difficult to respond to society's expectations concerning a capacity to work.

[Sighs] I don't know what it will be like in the future as I'm supposed to be well enough to work part-time, as I've been work training since May at a day nursery. The doctor at the Social Welfare Office says that I'm well enough to work 50%. 'You can start working now, we'll send you to the Employment Office'. [Int.: And what did you think about that?] Forget it, I'm not well enough, I have been work training on my conditions, and I've felt well because of that, I've not had any responsibility, they've not given me any groups of children to take care of. If I don't come to work one day then there's no disaster, I don't cause anyone else any trouble. To start work with all that it entails, I can't manage that, I can't go out and sell myself. I haven't the self-confidence or the energy to do that.

It is a common experience among the informants that they are treated for recurrent depressions and not BD until some caregiver begins to ask questions about their whole life situation and especially what has happened prior to feeling depressed. Such questions and interest open up for an understanding of life with BD, for an illness intertwined with life.

## Discussion

The findings of the present study show that living with BD entails experiencing extra dimensions in all aspects of life, expressed in terms of a magnitude and complexity beyond that which is perceived as pertaining to normal life. A specific intensity characterizes all experiences in life with BD. There is an ongoing struggle to understand this intensive life in which there is always more to consider. Questions of trust and self-confidence are of great importance. As the illness is intertwined with one's whole being it is even more complex to understand existential issues such as: who was I before, who am I now and what will I become. Experiencing extra dimensions are also evident in more of shame and guilt for past experiences together with an always present anxiety and concern for the future.

Previous research does not, as far as we have found, discuss and critically reflect on labelling the illness as BD and thus, BD has predominantly been understood from a perspective of polarity, i.e. episodes of mood changes alternating between the two extremes of depression and mania, which has contributed to a disjointed understanding of BD. The present study challenges that concept of polarity

and suggests that BD must be understood from a holistic perspective, considering experiences of more inner tension, which is created by the extra dimensions of magnitude and complexity *in all aspects of life* with BD. Living with BD thus means much more for the individual than having episodes of depression and mania. BD is a label that only reflects the more obvious and visible dimensions of the illness excluding the more invisible dimension that causes a large amount of confusion and tension. When living with BD the illness is always present in life whether depression or mania is present or not. As the present study shows, the illness is intertwined with one's whole being. It pervades the individual's whole life and is indivisible from one's identity. It seems fair, therefore, to conclude that it is insufficient to divide life with BD into different episodes without considering the holistic dimension of BD.

The present study thus supports the research that states that BD is often underestimated and wrongly being understood as just depression (Tugrul, 2003; Leboyer et al., 2005; Elgie & Morselli, 2007). Most of the informants in the present study were treated for recurrent depression but they knew that there was "something more" with them. That "more" was the meaning of life with BD as described in this study. The present study shows that, when caregivers ask patients treated for recurrent depression questions about the whole life situation and what has happened before having a depression, difficulties related to BD will more certainly be revealed.

Hence this study emphasizes the importance of a holistic understanding of life with BD, which in turn corresponds with the studies emphasising the significance of psycho-education (see, for example, Perry et al., 1999; Cutler, 2001; Dogan & Sabanciogullari, 2003; Jose et al., 2003; Bauer et al., 2006; Reinares et al., 2008). However, the present study shows that questions of trust, self-confidence and comprehension of identity are essential for individuals with BD, strongly influencing the sense of having control in life. As found in the present study these issues should be given a leading position in patient education in order to enhance understanding of other issues dealt with in the patient education. For example, recognition of early signs of BD grounded in an understanding of life with BD can affect the ability to live a meaningful and good life.

While using five different research methods, four qualitative and one quantitative, similar research findings on significant issues concerning life with BD have been found (Baker, 2002; Pollack, 1996; Lim et al., 2004; Inder et al., 2008; Jönsson, Wijk, Skärsäter & Danielsson, 2008). The issues mentioned are about the sense of self, identity, the view of self, illness and future, trust in self and self-acceptance.

The present study describes those issues as well but goes one step further while describing the meaning of life with BD. It goes without saying that depression and mania are the more obvious and visible expressions of BD and has therefore been explored with many types of research methods. A lifeworld perspective can thus contribute to the study of the meaning of life with BD in its entirety.

Nurses play an important role in that entirety, as they often are responsible for the patient education and for motivation for treatment (Morrissey, 1998; Tugrul, 2003). Therefore, it is important that nurses are able to create a caring relationship with the patient so that the patient can experience understanding and good care over time (Morrissey, 1998; Johansson & Eklund, 2003). Such a caring relationship is where dialogues can take place, about what it means to have the diagnosis of BD and to live with the illness.

Michalak et al. (2007) studied the impact of BD upon work functioning. Five main themes of problems were presented: lack of continuity in work history, loss, illness management strategies in the workplace, stigma and disclosure in the workplace and interpersonal problems at work. The present study emphasizes a further issue related to difficulties in work, namely the difficulty to respond to society's expectations concerning an ability to work. As the BD illness is intertwined with life it does not correspond to the generally accepted approach in Sweden when assessing a person's ability to work and his/her illness in terms of percentages. The ability to work could change in many ways and the support from the Employment Office should also be of variety, considering the holistic perspective of BD. Tse and Walsh (2001) states that clinical recovery does not necessarily mean functional recovery for individuals with BD and that this may reduce preparedness for employment. The present study shows that the specific intensity in life with BD might be useful in occupational situations of a creative nature.

Another issue that needs to be discussed is the use of the word "normal". Does anyone live a normal life? In this study the word "normal" is used in accordance to how the informants use it. All the informants mean that their lives are not normal; they know that there is something more in their lives than in the lives of persons without BD. The use of the word does not express a value, it is just a statement that it differs from what they find to be a normal life. They may use different words as "ordinary", "commonly understood" for that but the meaning is clear, it means that life with BD entails experiencing extra dimensions in all aspects of life, dimensions not deemed to pertain to normal life.

#### *Methodological reflections*

In this study a descriptive phenomenological method (Dahlberg et al., 2008) has been a guide for the work with data collection and analysis. Is it possible to describe a phenomenon without interpreting? As humans we are always living with influence from our historical context (Gadamer, 2004) and cannot be completely free from preconception but with a phenomenological reflective attitude it is possible to set aside more of one's preconceptions than without, in order to maximize possibilities for an open attitude. During the interviews a balance between immediacy and reflection was strived for. As the findings show, words were often felt to be inadequate for the informants when describing experiences of BD. This was also a challenge for the interviewer. It required great concentration to follow the narratives closely whilst constantly reflecting. On some occasions during the interviews the interviewer was not certain if the informants really talked about the phenomenon in question, and therefore asked if what they talked about did concern living with BD. In all of these cases they confirmed that it concerned life with BD. The informants also were sensitive about the ability of the interviewer to follow the descriptions of experiences that went beyond what is commonly shared and accepted. In the analysis process following question was constantly asked and reflected upon: "Does the text really say and mean this?"

The question of generalization also needs to be addressed. Phenomenological findings do have an essential part of the meaning as well as parts showing the variations of the meaning. If the collected data is of great variation, the essential meaning can be widely applicable in similar contexts. This means that experiencing extra dimensions in all aspects of life, expressed in terms of a magnitude and complexity beyond that which is perceived as pertaining to normal life, most probably is general for all individuals living with BD. The variations of that essential meaning are closely and reversibly connected to the essence but show the different expressions of the meaning of life with BD.

#### **Conclusions**

- Living with BD means more for the individual than just having episodes of depression and mania and must, therefore, be understood from a holistic perspective.
- An understanding of the meaning of life with BD may strengthen the sense of control and involvement in life and care for individuals

living with BD and also improve the quality of psychiatric health care.

- Individuals with BD need to be offered a work situation that corresponds to the illness being intertwined with life.

### Clinical implications and future research

- Adequate care for persons with BD includes places where safe and profound reflection on existential issues, such as identity, trust and self-confidence, can be carried out. Such a place could, for example, be a caring relationship, a group setting created for that purpose, perhaps in connection with a patient education group.
- In the process of detecting BD it is important to ask patients treated for recurrent depression questions about the whole life situation and especially what has happened prior to feeling depressed.
- The caring services are recommended to change their ways of explaining and talking about the BD illness. It is better to support individuals with BD in the fight for being in contact with themselves than in a fight against the illness, while that would mean that they are fighting against themselves.

The present study shows that persons living with BD are involved in a struggle trying to understand a life in which there is always more to consider. Therefore, future research will focus on the meaning of support in life with BD.

### Acknowledgements

The authors should like to thank the persons participating in this study, Alice Swenzon's foundation, the Research and Development Council of South Älvsborg, Swedbank Sjuhärads foundation for Research at South Älvsborg Hospital and the Swedish nurse association for financial support.

**Declaration of interest:** The authors report no conflicts of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of the paper.

### References

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th edn). American Psychiatric Association, Washington, DC.

Baker, J. A. (2001). Bipolar disorders: an overview of current literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 437–441.

Baker, J. A. (2002). The service and illness experiences described by users of the mood swings network. *Journal of Mental Health*, 11(4), 453–463.

Bauer, M., Grof, P., Rasgon, N., Bschor, T., Glenn, T., & Whybrow, P. C. (2006). Temporal relation between sleep and rest and mood in patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 8, 160–167.

Cutler, C. G. (2001). Self-care agency and symptom management in patients treated for mood disorder. *Archives-of-Psychiatric-Nursing*, 15(1), 24–31.

Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.

Dogan, S., & Sabanciogullari, S. (2003). The effects of patient education in lithium therapy on quality of life and compliance. *Archives-of-Psychiatric-Nursing*, 17(6), 270–275.

Elgie, R., & Morselli, P. L. (2007). Social functioning in bipolar patients: the perception and perspective of patients, relatives and advocacy organizations—a review. *Bipolar Disorders*, 9, 144–157.

Gadamer, H-G. (2004). *Truth and Method* (3rd edn). New York: The Continuum Publishing Group.

Ghaemi, S. N. (2007). Feeling and time: The phenomenology of mood disorders, depressive realism and existential psychotherapy. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 122–130.

Goodwin, G. (2000). Perspective for clinical research on bipolar disorders in the new millennium. *Bipolar Disorders*, 2, 302–304.

Goossens, P. J. J., Knoppert-Van der Klein, E. A. M., Kroon, H., & Van Achterberg, T. (2007). Self-reported care needs of outpatients with a bipolar disorder in the Netherlands. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 549–557.

Hilty, D. M., Brady, K. T., & Hales, R. E. (1999). A review of bipolar disorder among adults. *Psychiatric Services*, 50, 201–213.

Inder, M. L., Crowe, M. T., Moor, S., Luty, S. E., Carter, J. D., & Joyce, P. R. (2008). “I actually don’t know who I am”: The impact of bipolar disorder on development of self. *Psychiatry*, 71(2), 123–133.

Inskip, H. M., Harris, E. C., & Barraclough, B. (1998). Lifetime risk of suicide for affective disorders, alcoholism and schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 15, 35–37.

Jose, T. T., Bladdery, A., & Mathew, B. (2003). A study of the factors associated with compliance or non-compliance to lithium therapy among the patients with bipolar affective disorder. *Nursing Journal of India*, January, 94(1), 9–11.

Johansson, H., & Eklund, M. (2003). Patients’ opinion on what constitutes good psychiatric care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 339–346.

Jönsson, P. D., Wijk, H., Skärsäter, I., & Danielsson, E. (2008). Persons living with Bipolar Disorder—Their view of the illness and the future. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(11), 1217–1236.

Karlsson, B. (2004). *Mani som fenomen og lidelse: pasient- og personalerfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling i psykiatrisk sykepleie*. Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo.

Leboyer, M., Henry, C., Paillere-Martinot, M.-L., & Bellivier, F. (2005). Age at onset in bipolar affective disorders: a review. *Bipolar Disorders*, 7, 111–118.

Lim, L., Nathan, P., O’Brien-Malone, A., & Williams, S. (2004). A qualitative approach to identifying psychosocial issues faced by bipolar patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192, 810–817.

McCandless, F., & Sladen, C. (2003). Sexual health and women with bipolar disorder. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 42–48.

- Michalak, E. E., Yatham, L. N., Maxwell, V., Hale, S., & Lam, R. W. (2007). The impact of bipolar disorder upon work functioning: a qualitative analysis. *Bipolar Disorders*, 9, 126-143.
- Morrissey, M. V. (1998). The impact of diagnosis of manic depression: implications for mental health nurses. *Psychiatric Care*, 5(4), 143-146.
- Olofsson, B. (2000). Use of coercion in psychiatric care as narrated by patients, nurses and physicians. Doctoral dissertation, Umeå University, Sweden.
- Perry, A., Tarrier, N., Morriss, 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.
- Pollack, L. E. (1993a). Content analysis of groups for inpatients with Bipolar disorder. *Applied Nursing Research*, 6, 19-27.
- Pollack, L. E. (1993b). Self-perceptions of interpersonal and sexual functioning in women with mood disorders: A preliminary report. *Issues in Mental Health Nursing*, 14, 201-218.
- Pollack, L. (1996). Inpatients with bipolar disorder: their quest to understand. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental health services*, 34(6), 19-24, 41-42.
- Pollack, L., & Cramer, R. D. (2000). Perceptions of problems in people hospitalized for bipolar disorder: implications for patient education. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 765-778.
- Pollack, L., Harvin, S., & Cramer, R. D. (2001). Inpatient group therapies for people with bipolar disorder: comparison of a self-management and an interactional model. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 7(6), 179-187.
- Redfield Jamison, K. (1995). *An unquiet mind*. New York: Random House.
- Reinares, M., Colom, F., Sánchez-Moreno, J., Torrent, C., Martínez-Arán, A., Comes, M., Goikolea, JM., Benabarre, A., Salameo, M., & Vieta, E. (2008). Impact of caregiver group psycho-education on the course and outcome of bipolar patients in remission: a randomized controlled trial. *Bipolar Disorders*, 10, 511-519.
- Sheppard, G., & Hill, R. G. (1996). Manic depression: Do people receive adequate support? *Nursing Times*, 92, 42-44.
- SFS (2003). The Swedish Code of statutes. The legislation on ethical aspects of research involving humans, 2003:460. The Swedish Government.
- Toombs, K. (1993). *The meaning of illness—a phenomenological account of the different perspectives of physician and patients*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Tse, S., & Walsh, A. (2001). How does work work for people with bipolar affective disorder? *Occupational Therapy International*, 8(3), 210-225.
- Tugrul, K. (2003). The nurse's role in the assessment and treatment of bipolar disorder. *Nursing, Journal-of-the-American-Psychiatric-Nurses-Association*, 9(6), 180-186.
- WHO (2007). International statistical classification of diseases, 10th revision. World Health Organization.









## EMPIRICAL STUDIES

# A dependence that empowers—the meaning of the conditions that enable a good life with bipolar disorder

MARIE RUSNER, PhD Student<sup>1,2</sup>, GUNILLA CARLSSON, PhD<sup>1</sup>,  
DAVID BRUNT, Associate Professor<sup>2</sup>, & MARIA NYSTRÖM, Professor<sup>1</sup>

<sup>1</sup>School of Health Sciences, University of Borås, Borås, Sweden and <sup>2</sup>School of Health Sciences and Social Work, Växjö University, Växjö, Sweden

### Abstract

The extensive suffering related to a complex life situation with bipolar disorder (BD) and the reported difference between care needs and the needs that are actually met implicates that there are still questions about management of life with BD that need to be answered. The present study therefore aims to describe the meaning of the conditions that enable a good life with BD. Ten persons, six women and four men (aged 30–61), diagnosed with BD were interviewed. A reflective lifeworld perspective based on phenomenological philosophy was used. The findings present the essential meaning of the conditions that enable a good life with BD as a dependence that empowers, which is further described by its constituents: “turning the course of life,” “protecting oneself from running out of energy,” “being needed,” “being oneself through reliable others,” “personal landmarks for navigating through life.” A voluntary chosen dependence, as described in the present study, is a new approach of care that enables a good life with BD, while enhancing own power, freedom, and control. The conditions that enable a good life with BD are more than separate supporting measures. Therefore a holistic perspective is preferable while providing care for individuals with BD.

**Key words:** *Bipolar disorder, caring science, dependence, empowerment, lifeworld research, phenomenology*

(Accepted: 8 December 2009; Published: 9 February 2010)

### Introduction

It is well known that life with bipolar disorder (BD) is characterized by a struggle to understand oneself and to manage a complex life situation (see for example, Baker, 2001; Elgie & Morselli, 2007; Inder et al., 2008; Jönsson, Wijk, Skärsäter, & Danielsson, 2008; Pollack, 1996). The extensive suffering related to BD influences individuals as well as society to a great extent (Bhugra & Flick, 2005; Soares-Weiser et al., 2007). The present paper, which focuses on the lived experience of what is needed for a good life with BD, is part of a major project aiming to gain a greater understanding of different aspects of the lived experience of BD. The meaning of life with BD has been presented in an earlier study (Rusner, Carlsson, Brunt, & Nyström, 2009).

BD is a diagnostic classification term for a large variety of life-long mood swings characterized by depressive, hypomanic, manic or mixed episodes as

described in the DSM-IV (APA, 1994) and the ICD-10 (WHO, 2007). There are a number of different diagnoses in the BD spectrum, each of which focuses on different aspects or combination of aspects of BD. Pharmacological treatment is recommended for most of them. Incidence and prevalence is estimated to 1–6%. Ninety per cent of patients with BD have recurrent episodes of the illness and the suicide risk is estimated to be 6–15% (Elgie & Morselli, 2007; Inskip, Harris, & Barraclough, 1998; Leboyer, Henry, Paillere-Martinot, & Bellivier, 2005; Tugrul, 2003).

In a study that included a variety of needs for support (Baker, 2002), users' experiences of illness, service, and treatment were explored. Support of family and friends was rated as being of greatest value, followed by medication, the support from specialist services and support groups. Karlsson (2006) emphasizes the importance of having significant

Correspondence: M. Rusner, School of Health Sciences, University of Borås, SE-501 90 Borås, Sweden. Tel: +46 (70) 265 03 74. Fax: +46 (33) 435 40 10. E-mail: marie.rusner@hb.se

©2010 M. Rusner et al. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Noncommercial 3.0 Unported License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), permitting all non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Int J Qualitative Stud Health Well-being 2010, 5: 4653 - DOI: 10.3402/ghw.v5i1.4653  
(page number not for citation purpose)

others when living with BD and Vieta (2005) argues that pharmacotherapy combined with psychosocial interventions can improve a greatly needed awareness and understanding of BD.

Needs concerning stability, sleep, and sexuality are mentioned in several studies. Pollack (1995a) emphasizes the ongoing processes of information-seeking and self-management while striving to achieve stability, normality, and control in life with BD, despite both internal and external barriers. According to Jönsson et al. (2008) increased hope of being able to influence the condition together with stable structures in life facilitates the management of daily life. Lim, Nathan, O'Brien-Malone, and Williams (2004) show that patients with BD seek an elusive stability in mood and life, which affects their view and perception of the future. Post (2005) maintains that early diagnosis and understanding of the illness, early medical treatment as well as support from family and friends prevents serious negative impact on life, but emphasizes that there is a great need for new approaches that sustain a long-term stability in life with BD. Umlauf and Shatell (2005) state that sleep loss plays an important role in life with BD and the authors mean that patients need to be taught to improve the quality of their sleep and give suggestions of how this can be done. Bauer et al. (2006) have studied the temporal relationship between sleep and mood in patients with BD and they show that sleep changes from a previous pattern may indicate that a large mood change is imminent. Support needs concerning sexual issues of patients with BD are poorly explored. However, a sexually risky behavior is associated with some phases in life with BD and should therefore be considered in order to promote health for individuals with BD (McCandless & Sladen, 2003).

A high non-adherence to medical treatment causes an increased suffering for patients with BD (Sajatovic, Davies & Hrouda, 2004; Scott & Pope, 2002). Lewis (2005) emphasizes the need to establish a therapeutic alliance while it is a prerequisite to help achieve optimal wellness for the patient and not just remission from symptoms. An open communication between patient and physician helps to recognize and overcome barriers leading to treatment adherence. Dogan and Sabanciogullari (2003) have studied the impact of education on medication in some aspects and the authors maintain that such an education focus increases the medication knowledge, quality of life and regular medication use, and leads to a decrease in the level of symptoms.

Goossens, Knoppert-van der Klein, Kroon, and van Achterberg (2007a) report frequent care needs of timely indications of early warning signs, coping with grief and setbacks, talking about life experi-

ences, identification of help and guidance as well as gaining more self-confidence. Morris et al. (2005) have studied the relationship between care satisfaction, hope, and life functioning. They suggest a continued focus on symptom reduction and relapse prevention, but stress that strengthening patient hope is also important in enhancing functioning of life. Pollack (1995b) emphasizes the need for information and education for individuals and their families in all health care settings. Psychoeducation, both for patients and their significant others, has a good impact on life with BD while facilitating recognition of early signs (Bauer et al., 2006; Cutler, 2001; Perry, Tarrier, Morriss, McCarthy, & Limb, 1999; Reinares et al., 2008).

Michalak, Yatham, Maxwell, Hale, and Lam (2007) have studied the ways in which the symptoms of depression and mania were presented in the workplace. They show that there are problems with a lack of continuity and consistency, with different aspects of loss, with stigma and disclosure at the workplace together with interpersonal problems. Examples of management strategies in the workplace are: removing themselves from occupational settings or reducing workload when symptoms appear, and enlisting emotional or practical support from trusted co-workers. More measures to facilitate for individuals with BD to achieve success in a work situation and to attain their vocational goals are needed (Tse & Yeats, 2002).

Previous research thus shows that there are still questions about management of life with BD that need to be answered. For example, a difference exists between reported care needs and the needs that are actually met (Goossens et al., 2007a). The present study therefore aims to describe the meaning of conditions that enable a good life with BD.

## Approach and method

A reflective lifeworld approach, based on Edmund Husserl's and Maurice Merleau-Ponty's phenomenological epistemology was used. Reflective lifeworld research aims to clarify and illuminate the structure of meanings of phenomena related to human existence (Dahlberg, 2006; Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008). By choosing to use that approach we aimed to come as close as possible to the essential meaning and its variations and thereby further develop the understanding of the phenomenon *conditions that enable a good life with BD*, that is closely related to human existence.

The leading principles for the chosen approach are an understanding of the world and body as lived and experienced *as something*, a focus on meaning as well as reversibility. Such research demands a

phenomenological attitude, which is characterized by openness for the lifeworld phenomenon, ongoing reflection upon the meanings, bridling of the understanding as well as a movement between distance and closeness (Dahlberg & Dahlberg, 2003; Dahlberg et al., 2008).

#### *Informants and data collection*

Ten persons, six women and four men, 30–61 years old, diagnosed with BD, having experienced institutional psychiatric care, living in their own homes, and at the time of the interview not suffering from severe depression or mania were interviewed and asked to describe their experience of what is needed for a good life with BD. Seven of the informants were parents, four informants were living together with a partner and nine informants identified close significant others. Four of the informants had ordinary jobs on the open labor market, two were in a training program with the goal of gaining employment, and three were occupied with daily rehabilitation. Only one of the informants was without any kind of occupation. The informants were selected from two Swedish psychiatric clinics and one patient advocacy group for people with BD. Permission to conduct the study was granted by the directors of the clinics and a contact person of the patient advocacy group. The nurses at two community psychiatric clinics and the contact person for the patient advocacy group were informed and asked to make the initial contact with persons meeting the inclusion criteria and to inform them of the study. Those persons who declared an interest in participating then received verbal and written information from the first author (MR) about the study and what it would mean to participate. Written consent was received from the informant before the interview, which was carried out by the first author. In accordance with the leading principle of openness, access to the informants' medical records was not sought for and furthermore it was not considered important to know what type of BD the informants had been diagnosed with. In order to attain as great a variation of data as possible, the nurses making initial contact with presumptive informants were thus after some time asked to address male and young persons about participation in the study.

The interviews were tape-recorded and lasted between 50 and 80 mins. Open questions with a focus on the lived experience of what is needed for a good life with BD were asked. The setting for the interview was chosen by the informant. Five interviews took place in their homes: one at a community psychiatric clinic and the other four at neutral settings. Some of the informants in the present study

were patients at the chosen psychiatric clinics at the time of being contacted but the informants from the patient advocacy group were not. The authors have therefore chosen not to use the word "patient" but "person" or "individual" when talking about the informants in the findings.

#### *Data analysis*

The interviews were transcribed verbatim by the first author and the text was analyzed for meaning in relation to the research question. The data analysis was conducted following the structure of whole-parts-whole as it is used and described by Dahlberg et al. (2008). To get a sense of the whole the text was initially read twice, trying to retain an open mind without starting the analysis process. With this sense of a whole as a background the focus of the analysis process changed to the parts. Meaning units were marked and described with a few words and in order to structure the meanings, clusters of these were formed. Out of these clusters a pattern of meanings emerged. A new whole structure of the essential meanings of the phenomenon "the lived experience of conditions that enable a good life with BD" was formulated and further described by its constituents, which are the experiential variations of the phenomenon.

#### *Ethical considerations*

The study was approved by the directors of the psychiatric clinics. In accordance with the then existing Swedish legislation, no formal ethical permission was needed for research studies that have no intention of affecting the informants physically or mentally. Information to the presumptive informants as well as the informed consent agreement was designed in accordance with the basic principles as stated by the regional board for ethical approval.

#### **Findings**

The essential meaning of the conditions that enable a good life with BD is a *dependence that empowers*. Life with BD is characterized by a strong, restless desire to be able to conduct one's life, and thus having a greater possibility of living a good life, which means a life corresponding to how one perceives oneself to be. The need to find ways to facilitate control over one's life is particularly strong in life with BD. Awareness of one's life as a life with BD and therefore being more dependent is the turning point from powerlessness to hope, meaning, and belief in the future. Furthermore, a voluntary

chosen dependency means freedom to enhance control in life and protection from running out of energy. Choosing dependence concerns relationships and responsibility as well as dependence on personal landmarks for navigating through life. These essential conditions are more than just separate supportive measures, they constitute a fertile ground where a good life with BD can develop and grow.

The meaning of the conditions that enable a good life with BD is further described by its constituents, which represent the variations of the meaning: Turning the course of life, protecting oneself from running out of energy, being needed, being oneself through reliable others, and personal landmarks for navigating through life.

#### *Turning the course of life*

Being diagnosed with BD means getting a confirmation of a vague embodied knowledge that something really “is wrong.” The diagnosis also means that one is not the only one living with BD; there are many people around the world sharing this life situation. The feeling of commonality and belonging makes one less lonely. It eases the suffering and is most often the first step on the way toward an important turning point in life with BD. The turning point means realizing that one’s life is a life with BD and that one has a choice to make. The choice concerns aspects of dependence as well as freedom and control. By choosing to involve others and to accept limitations, one opens up for new possibilities for freedom and the power to evolve.

Having a growing hope for a good life, which is worth living, is a strong inducement for change and can be significant for an open attitude toward change. Openness for change comes from within; it thus cannot be forced upon someone. Being open for a change in life comes above all from the point where suffering reaches a certain limit. It can be that the stress caused to the family has reached an unacceptable limit or that the cost is too high for oneself or others to pay. To become open for change is also a process over time to become more and more honest toward oneself and to others about how life is and that one needs support. Being responsible for children and having a life partner, who is involved, facilitates acceptance concerning the need for limitations such as medications and also to take a greater responsibility for the well-being of oneself.

I felt that if I was going to be able to look at my child I’d have to do something about my false life. My false life was my false feelings. That was also one of those clear messages I sent to myself.

#### *Protecting oneself from running out of energy*

Living with BD means being constantly attentive and observant while assessing life events, thoughts, feelings, and sensory impressions. It takes a lot of energy to be always thinking about and reflecting upon life, which means there being less energy left for the rest of life. Life thus needs to be made easier, i.e., attention toward ordinary everyday life activities needs to be minimized. This need differs from one period in life to another and has different expressions. Making life easier entails minimizing even wanted and cherished activities in order to have sufficient energy left for the most important things in life but also minimizing everyday activities like cleaning, washing, and cooking so that one has energy left to do things that bring pleasure and joy. Receiving a cooked meal or help to clean and wash can mean that one has the opportunity to create, for example, through painting or sewing and thereby getting new energy. Priority needs to be given to that which is most important while there is not enough energy for everything in life. This is the case for all individuals but the significance of prioritizing is particularly noticeable for individuals living with BD, being as it limits them. This also entails limitations in terms of planning for future events, while one does not know if one has the energy to carry out what was planned.

I’m always having to think about if I’m going to do something then I’m not sure whether I’ve got enough energy to do it. I have to make choices all the time, on every occasion. If I was able to choose I wouldn’t eat or shower or do any of those boring everyday tasks, I’d spend my energy on other things instead. But at the same time one has to do these things and then I have to give up something else.

A simplified life also means having a structure that dictates that one does one thing at a time, refusing to be flooded by demands from others and society. A structured everyday life protects from stress and strengthens the control over the energy resources in a life characterized by an inner struggle about energy and power.

I must keep myself on an even keel at all costs. (Int: How, how do you do that?) Yes, I remove everything around me that is especially difficult. I prepare myself very carefully when I’m going to go out to do something. Errands, I make sure that I only have one or two to do at the most each day.

Structure and routines increase the possibilities for anticipating what will happen next and will help

reducing energy loss for planning things recurrently. Regularity and good quality in terms of sleep, physical activities, and food thus enhances the individual's own strength of mind.

Gaining a rest from thinking, from impressions, from the surrounding world, from emotional stress, from responsibility, from a body empty of energy as well as from practical issues is needed to recover in order to be able to continue the daily struggle. Having different kinds of resting places helps to find new strength. Resting means protection and it may entail resting on a daily basis in order to protect oneself from running out of energy or just being alone. Sometimes, "when it is really bad" one needs rest in the shape of the protection provided at a psychiatric clinic. Structure, predictability, and total rest from all kinds of demands in life are part of that necessary protection against chaos. Rest also can be to sleep, sometimes "both day and night" but it can also be gardening or walking in the forest. Nature is a place for recovery, while following the cycle of the seasons strengthens the contact with that which is "real life."

(Int: What helps you feel well?) Picking lingonberries and mushrooms in the autumn. Fishing, being in nature as much as possible, being able to study, write, I like pictures, having my senses stimulated, that's like life when it's real. That helps me to feel well. But those damn things such as ugly environments (hits the wall) untidy and in bad taste, make me feel ill.

#### *Being needed*

Being needed is an experience, profoundly affecting life with BD. It means having a strong reason to continue the particular, daily struggle that characterizes life with BD. Being a father or mother with BD means among other things having a reason, i.e., the children, to take responsibility for oneself and to be open for and consider dependency. Being needed by one's children may make it possible to make breakfast for the children even though the whole being wants to stay in bed and sleep, trying to escape hopelessness, but also to stay focused in an emotional chaos. In this struggle one needs a back-up, i.e., knowing that there are others available and ready to help with the children when necessary. Having children and being needed by one's children may also prevent one from giving up the reason to live by committing suicide.

The most important is in fact my children and our little family. That's the most important. It's

possible that I'd have coped with this situation in a totally different way if I hadn't had the children, gone on until I'd really not been able to manage any longer, because it's obvious I think with the pace I'd had in my life, that I wouldn't have coped another ten years like that.

It felt as though I didn't want to live any more. I thought about how I would do it but then thought that I've got two children, I can't do it, it's not possible, they wouldn't have any mother then.

Being responsible for and needed by one's children may even "in a way" make it possible to influence a manic, a more emotional open, period of life by postponing it to occur at a later and better time in life.

I've been able to redirect my manic periods to more suitable periods when I've had less to do at work. (Int: How? "I've been able to redirect" you say. Do you mean that you are able to determine when your manic periods occur?) In a way, yes. Because when I've seen that I have responsibility...

When she became sixteen she moved back to me and lived there for two years, until she left school and then there was no question of me being manic. And when I was at a work training scheme I was able to, I was often ill during the summer and that's the case now. Summer is the time when I can pay attention to my own inner life, or Christmas or Easter.

I have some sort of ability to control myself, I'm sure. I can't explain it any more, it's just as I described it, it's that way that it has appeared to me.

Being needed by and wanting to fulfill a promise to a fellow human being can change oneself from feeling anxious when just looking at the psychiatric clinic in which one had custodial care, into permanently overcoming that feeling of anxiety and even visiting the clinic.

Being needed, appreciated, and considered a part of the group at the workplace as an individual living with BD entails a help in overcoming difficulties associated with life with BD and protection against losing control in life. The work performance for an employee with BD can at some times be very high but at other times low. There must thus be a balance concerning demands. A feeling of being subjected to too much pressure and too many demands reduces a person's performance. An understanding,

a flexibility, and unconditional support at specific times together with a welcoming attitude from the manager and fellow workers, even at the most difficult times, gives the person a meaning to continue struggling and improves the work performance. A work situation that can be individually formed without any overall responsibility is preferable, for example, working with children together with others.

It's been so good for me. (Int: What is it that has been so good for you? What have you been helped by?) I feel that I am needed. I feel welcome, there's somebody who's waiting for me. The kids run forward and embrace me when I arrive. I've got workmates who care, who see whether I've cut my hair and bought a new jumper or something like that.

#### *Being oneself through reliable others*

Having trustful, honest, and confiding relationships that are both professional and private and that are involved in one's life with BD, enables one to be oneself. Engaging in a reliable professional caring relationship means helping oneself to find a shelter from the daily struggle to conduct life. In such a caring relationship one can work through painful, even almost unmentionable, experiences from the past as well as through worries about the future. Such experiences sometimes need to be shared with someone outside the closest family, with the intention of protecting them. Allowing a caring relationship to develop also means providing oneself with the possibility to ease one's own suffering and to increase one's own strength. In an open dialogue, characterized by real interest and open-ended questions, and within the framework of a caring relationship new insights can be gained and thus open up for profound change. Such an insight can be that one needs to be more honest with one's closest about how life is and to a greater extent let them be part of one's life. In a good caring relationship confidence of a specific kind may be built up. Words, thoughts, feelings, and opinions from the trusted person may be a necessary and important guide when trying to assess one's own thoughts, feelings, and sensory impressions. It enables better focusing and may even bring a person, who has nearly lost contact with him/herself and is unable to talk, back to greater control.

And it's that, which is my security, that I can ring her directly when something happens and I can get it out of my head. (Int: It becomes better after just one call?) That's enough, I feel better. (Int:

Straight away?) Yes, yes but it's me that's thinking wrong and she helps me with it. And after the call I can think it's so simple and easy, I should have been able to work it out myself. But I can't, I get stuck in it. // It doesn't have to be so complicated and she gets me to think in completely different ways.

Having reliable relationships with significant others, i.e., private, professional as well as caring relationships, opens up for the possibility to help one be oneself and conduct life while giving them the right to take over responsibility when that is needed and make decisions without one's own consent. This requires trust, honesty, and a clear description and agreement beforehand of what is included in this right as well as the certainty that such an agreement may be changed at a later moment. It means to trust others sometimes even more than oneself and depend on their judgment. It is a dependence characterized by a voluntary choice, which empowers oneself. Having such an agreement, a contract, also makes life more peaceful and eases the anxiety for what may happen in the future.

But she has been given permission or how shall I say it by me and when she thinks things are getting out of control she is allowed to contact my partner and the doctor, etc. It also gives me some security, as I know what I can be like. Nobody can convince me of anything when I am in the manic phase.

Honest and direct communication is an important aspect in the context of such an agreement. It may hurt to hear the truth about how one is perceived, especially in a manic period, but it is necessary and desirable and also makes it easier to understand how one could change. Even indifference or conflict might be better than evasion and avoidance.

A network contract provides the possibility for communication, one dares, we've promised each other to be open and honest and then it's completely different. I've been given a lot of negative information from them, my friends, that they dare to say now. (Int: When you ask for it?) Yes, or I open the door for them. (Int: You open the door?) "Hello, come in and say what you are thinking and feeling" I thought I was like Jesus when I was manic, that I am a good person who takes care of the homeless and invite them in for a meal, etc. But then I heard from the others, those who are close to me that I was actually very arrogant towards them, rude, foul-mouthed and behaved in many different ways. // I've learnt a lot



from this and don't talk like this any more. I've learnt.

A clear communication, both in words and gestures, promotes insight. For example, a police officer in civil clothes trying to open a door may be taken for a burglar while in uniform the mission can be understood.

I'm not at all scared of police in uniform. They once sent a group of police in civil clothes to collect me and I almost knocked one out and... they tried to pick the lock and I wondered who the hell it was, I couldn't understand what sort of people were doing that. I had to do something so I closed and locked the door. (Laughs). (Int: Had it been different if they had had uniforms on?) Uniforms, yes. Then they sent a patrol in uniform and picked the lock again. And the uniformed ones came into my flat. My first comment was: Have you got hold of them now? (Laughs) // I hadn't understood what these shady characters were, these police in civil clothes.

Close friends, who don't let you down but listen, even when you do not feel worthy of being listened to, can help share the everyday struggle to conduct life. By allowing one's closest friends to be involved one eliminates the need to make constant excuses, which can reduce inner stress. One phone call at the right moment from a caring friend may, for example, be the cause to change a plan for committing suicide into accepting care. In the same way as reliable relationships are important, dependency on unreliable persons can be destructive as it can increase insecurity, confusion, and loss of self-control.

#### *Personal landmarks for navigating through life*

Navigating through life with BD by significant personal landmarks provides safety and power. Analyzing past experiences, early recognition of warning signs, medication, and having an emotional outlet are such personal landmarks that enable the individual living with BD to prevent life from "running off the rails."

Analyzing past experiences, both own and others, provides insights that help when navigating through life. For example, realizing that past personal messages via radio or television were not true means that one can better resist them next time when they appear. Even in situations when one does not have the energy to think or plan one can rely on such insights.

Early recognition of individual signs of an approaching deterioration in health means that one is

not powerless any more but can take measures to keep oneself from the unwanted development. The signs often concern areas such as sleep, focus, thoughts, and strength of mind. The individual expressions need to be found and described, while being in need of help. Knowing that the anxiety is taking over does not always mean that one can cope with the situation is one example. Therefore, including significant others in this process increases the chance to succeed and brings hope and a sense of power.

Yes, it's in a period when I've been lying awake at nights and taken the dog out for a walk very early in the morning in order to cope with everything in time. Get up at five in the morning in order to get everything done and take on too many things, and my thoughts, I keep those to myself.

Using medication means increased control and protection from the extremes of suffering. Individually adapted medication enables a good life with BD, but only when the dose is adjusted in such a way that the emotional life is not suppressed.

The combination of extra strong sensitivity and a magnitude of emotions in life with BD means a strong need to understand and handle emotions. Listening to the body means listening to one's needs. Expressing emotions through creative art and handicraft means having an important emotional outlet, which enables emotional stability and well-being.

#### **Discussion**

The findings show that a voluntary chosen dependence enables a good life with BD, while enhancing own power, freedom, and control. Awareness of one's life as a life with BD and therefore being more dependent is the turning point from powerlessness to hope, meaning, and belief in the future. Such awareness increases the insight that one needs to protect oneself from running out of energy. Being needed by another person also makes it easier to take responsibility for oneself and thus to be open for and consider dependence. Another aspect that constitutes a dependence that empowers, is how one's identity is strengthened through relations with reliable others. Analyzing past experiences, early recognition of individual signs of coming deterioration, using medication as well as understanding and expressing emotions are personal landmarks that help navigating through life with a maintained power and control in life.

The findings of the present study are to be understood in relation to the findings of a previous study about the meaning of life with BD by Rusner

et al. (2009). That study shows that living with BD entails experiencing extra dimensions in all aspects of life, expressed in terms of a magnitude and complexity beyond that which is perceived as pertaining to normal life. It concludes that living with BD means more for the individual than just having episodes of depression and mania and must therefore be understood from a holistic perspective. In this life of “more” also the conditions that enable a good life with BD are more than separate supporting measures, they constitute a fertile ground where a good life with BP can develop and grow.

The need for stability that is presented by Pollack (1995a), Jönsson et al. (2008) and Lim et al. (2004) have similarities with and thus support the importance of the strong, restless desire to be able to conduct one’s life, which is emphasized in the present study. However, the need for a voluntary chosen dependence is not, as far as we know, described in earlier research and must therefore be considered as a new important contribution from the present study. Vieta (2005) proposes that the psychosocial aspects should be combined with pharmacotherapy in order to improve care and treatment of BD and Post (2005) requests new approaches that may sustain long-term stability for individuals with BD. The current study presents such a new approach, while presenting a holistic view of the conditions that enable a good life with BD, in terms of a dependence that empowers.

According to our study the experience of being needed and feeling responsible profoundly affects life with BD. It appears to even influence a manic, a more emotional open, period of life by postponing it to occur at a later and better time of life. Kunz (1998) draws on the philosophy of Levinas while saying that when being concerned about others, one is most oneself. When allowing oneself to be responsible it is possible to be more oneself. “The self finds its meaning, not centered in itself as an ego establishing individual freedom and power, but as a self facing the other person who calls the self out of its center to be ethically responsible” (Kunz, 1998, p. 34).

In this sense the constituent “being needed” in the present study can be understood as a dependence of being needed that shows “the road from mental illness to mental health” by “regaining one’s obligations and responsibilities to and for the Other” (Cohen, 2002, p. 48; Kunz, 2007). If this is the case, then the caring services should focus more on connecting patients with BD to reliable others and to strengthening their relationships. This also raises the question if the, in our society, so highly valued independence at all is possible and desirable. The present study just touches these questions. A change in this core value could change the attitude of

individuals with BD in a positive direction where dependence is concerned, and perhaps even those with psychiatric illnesses in general, and as well as their close ones, while making it easier to be open for and to receive support.

The current study agrees with previous research (see for example, Goossens et al., 2007a; Jönsson et al., 2008; Reinares et al., 2008; Umlauf & Shatell, 2005) on the significance of protecting oneself from running out of energy by paying attention to rest, sleep as well as prioritizing, building stable structures and early recognition of coming deterioration when living with BD. This also corresponds with a greatly explored area of what nurses actually do while caring for patients with BD (see for example, Goossens, van Achterberg, & Knoppert-van der Klein, 2007b; Hummelvoll & Severinsson, 2002; Jones & Jones, 2008). In addition to those examples, Goossens, Beentjes, de Leeuw, Knoppert-van der Klein, and van Achterberg (2008) explored nurse’s experiences of caring for patients with BD. One aspect of the results in that study is relevant to discuss in relation to the present study. The five most significant problems for patients with BD, as reported by nurses, were non-acceptance of the illness, social problems, work-related problems, relational problems, and mood instability. Our study supports the need of improved care in those areas. Particularly interesting is that non-acceptance of the illness was ranked as the problem with most significance. The current study described a similar result, but from the patient’s perspective, as a need for of a turning point from powerlessness to hope, meaning, and belief in the future, which means awareness of one’s life as a life with BD and therefore more dependent. In this turning point the diagnosis plays an initial role. However, it is not the diagnosis itself that is of significance, but moreover the easing of the suffering from loneliness by a feeling of commonality and belonging. Mood instability was also mentioned as one of the top five problems. The combination of extra-strong sensitivity and a magnitude of emotions in life with BD (Rusner et al., 2009) entail a strong need to understand and handle emotions. The value of individually adapted medication, with a dose that is so adjusted that the emotional life is not silenced, listening to the embodied needs as well as having an emotional outlet with the intention of enabling emotional stability and well-being, is emphasized by this study. While being aware of and communicating the significance of not wanting the emotional life to be silenced by medication, the caring services could help patients to be more open for medical treatment.

Tse and Yeats (2002) request more measures to facilitate for individuals with BD to succeed in work

and to achieve their vocational goals. The present study contributes an answer to that request by illustrating the significance of having a work situation characterized by understanding, a balance concerning demands, a welcoming attitude from the manager and fellow workers, flexibility and unconditionality at specific times in order to enable for an individual with BD to perform well at work. Such a work situation gives a meaning to continue struggling and paradoxically even improves the job performance. The labor market in Sweden, as well as in most countries in the world has recently become more difficult to enter and it is reasonable to assume that this makes it more difficult for individuals with BD to find a job that correspond to their needs. Having a meaningful work situation has been shown to have great significance for the health of individuals with this diagnosis and perhaps the health services and caring science researchers should consider increasing their involvement in the public debate about the situation in the labor market. Baker (2002) pointed out support of family and friends as the mostly valued aspect of support, as experienced by users. New understanding is added from the present study to that subject by showing that having reliable relations to significant others, i.e., private, professional as well as caring relations, opens up for the possibility to help oneself being oneself and conduct life while giving them the right to take over responsibility when that is needed.

#### *Methodological reflections*

While following the leading principle of openness for the phenomenon *conditions that enable a good life with BD* the questions to the informants about the experience of what is needed for a good life with BD were widely put. This means that experiences of all kinds of needs, not just care needs, were approached. Nevertheless, the findings are considered to be highly relevant for the caring services in their attempt to provide good care for patients with BD.

We have had some difficulty to name the phenomenon in focus. The initial intention was to name it “the lived experience of support.” Realizing that the term support often is associated with different forms of support, for example, “social support” and “emotional support” made us consider other terms. The research question as well as the interview questions focused on “that which is needed” for a good life with BD. Finally we chose to name the phenomenon of this study “conditions that enable a good life with BD.”

Phenomenological findings do have an essential part of the meaning as well as parts showing the variations of the meaning. If the collected data has

great variation, the essential meaning can be widely applicable in similar contexts. This means that “a dependence that empowers” most probably is general for all individuals with BD. The variations of that essential meaning, also described in the findings, are closely and reversibly connected to the essence but show the different expressions of the meaning of the conditions that enable a good life with BD.

#### **Conclusions and clinical implications**

- A voluntary chosen dependence, as described in the present study, is a new holistic approach to care that enables a good life with BD, while enhancing own power, freedom, and control.
- The conditions that enable a good life with BD are more than separate supporting measures. Therefore a holistic perspective is preferable while providing care for individuals with BD.
- A change in attitude toward dependence as enabling own power, freedom, and control, could make it easier for patients and their significant others while trying to find ways to live a good life.
- An experience of being needed may open up for a profound change that enables a higher degree of well-being.
- A work situation characterized by understanding, a balance concerning demands, a welcoming attitude from the manager and fellow workers, flexibility and unconditionality at specific times enables an individual with BD to perform well at work.

The present study emphasizes the great importance of reliable relationships with significant others. An option for future research therefore could be to investigate the meaning of being a reliable other and what is needed in order to be a reliable other.

#### **Acknowledgements**

The authors would like to thank the persons participating in this study, Alice Swenzon’s foundation, the Research and Development Council of South Älvsborg, Swedbank Sjuhärads foundation for Research at South Älvsborg Hospital, and the Swedish nurse association for financial support.

#### **Conflict of interest and funding**

The authors have not received any funding or benefits from industry to conduct this study.

## References

- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edition*. Washington, DC: Author.
- Baker, J. A. (2001). Bipolar disorders: An overview of current literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 437–441.
- Baker, J. A. (2002). The service and illness experiences described by users of the Mood Swings Network. *Journal of Mental Health*, 11(4), 453–463.
- Bauer, M., Grof, P., Rasgon, N., Bschor, T., Glenn, T., & Whybrow, P. C. (2006). Temporal relation between sleep and rest and mood in patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 8, 160–167.
- Bhugra, D., & Flick, G. R. (2005). Pathways to care for patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7, 236–245.
- Cohen, R. A. (2002). Maternal psyche. In E. E. Gantt & R. N. Edwards (Eds.), *Psychology for the other*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Cutler, C. G. (2001). Self-care agency and symptom management in patients treated for mood disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 15(1), 24–31.
- Dahlberg, H., & Dahlberg, K. (2003). To not make definite what is indefinite. A phenomenological analysis of perception and its epistemological consequences. *Journal of the Humanistic Psychologist*, 31(4), 34–50.
- Dahlberg, K. (2006). The essence of the essences – the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(1), 11–19.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dogan, S., & Sabanciogullari, S. (2003). The effects of patient education in lithium therapy on quality of life and compliance. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17(6), 270–275.
- Elgie, R., & Morselli, P. L. (2007). Social functioning in bipolar patients: The perception and perspective of patients, relatives and advocacy organizations – a review. *Bipolar Disorders*, 9, 144–157.
- Goossens, P. J. J., Beentjes, T. A. A., de Leeuw, J. A. M., Knoppert-van der Klein, E. A. M., & van Achterberg, T. (2008). The nursing of outpatients with bipolar disorder: What nurses actually do. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22(1), 3–11.
- Goossens, P. J. J., Knoppert-van der Klein, E. A. M., Kroon, H., & van Achterberg, T. (2007a). Self-reported care needs of outpatients with a bipolar disorder in the Netherlands. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 549–557.
- Goossens, P. J. J., van Achterberg, T., & Knoppert-van der Klein, E. A. M. (2007b). Nursing processes used in the treatment of patients with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 168–177.
- Hummelvoll, J. K., & Severinsson, E. (2002). Nursing staffs' perceptions of persons suffering from mania in acute psychiatric care. *Journal of Advanced Nursing*, 38(4), 416–424.
- Inder, M. L., Crowe, M. T., Moor, S., Luty, S. E., Carter, J. D., & Joyce, P. R. (2008). "I actually don't know who I am": The impact of bipolar disorder on development of self. *Psychiatry*, 71(2), 123–133.
- Inskip, H. M., Harris, E. C., & Barraclough, B. (1998). Lifetime risk of suicide for affective disorders, alcoholism and schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 15, 35–37.
- Jones, M., & Jones, A. (2008). Promotion of choice in the care of people with bipolar disorder: A mental health nursing perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 87–92.
- Jönsson, P. D., Wijk, H., Skäråter, I., & Danielsson, E. (2008). Persons living with bipolar disorder – their view of the illness and the future. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(11), 1217–1236.
- Karlsson, B. (2006). Jeg kjenner det bruser i meg – pasientkunnskap om mani som fenomen og lidelse. *Vård i Norden*, 81(26), 39–43.
- Kunz, G. (1998). The paradox of power and weakness – Levinas and an alternative paradigm for psychology. New York: State University of New York Press.
- Kunz, G. (2007). An analysis of the Psyche inspired by Emanuel Levinas. *Psychoanalytic Review*, 94(4), 617–638.
- Leboyer, M., Henry, C., Paillere-Martinot, M.-L., & Bellivier, F. (2005). Age at onset in bipolar affective disorders: A review. *Bipolar Disorders*, 7, 111–118.
- Lewis, L. (2005). Patient perspectives on the diagnosis and management of bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7(1), 33–37.
- Lim, L., Nathan, P., O'Brien-Malone, A., & Williams, S. (2004). A qualitative approach to identifying psychosocial issues faced by bipolar patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192, 810–817.
- McCandless, F., & Sladen, C. (2003). Sexual health and women with bipolar disorder. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 42–48.
- Michalak, E. E., Yatham, L. N., Maxwell, V., Hale, S., & Lam, R. W. (2007). The impact of bipolar disorder upon work functioning; a qualitative analysis. *Bipolar Disorders*, 9, 126–143.
- Morris, C. D., Miklowitz, D. J., Wisniewski, S. R., Giese, A. A., Thomas, M. R., & Allen, M. H. (2005). Care satisfaction, hope and life functioning among adults with bipolar disorder: Data from the first 1000 participants in the Systematic Treatment Enhancement Program. *Comprehensive Psychiatry*, 46, 98–104.
- Perry, A., Tarrier, N., Morriss, 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.
- Pollack, L. (1995a). Striving for stability with bipolar disorder despite barriers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(3), 122–129.
- Pollack, L. (1995b). Informational needs of patients hospitalized with bipolar disorder. *Psychiatric Services*, 46(11), 1191–1194.
- Pollack, L. (1996). Inpatients with bipolar disorder: Their quest to understand. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 34(6), 19–24, 41–42.
- Post, R. M. (2005). The impact of bipolar depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(5), 5–10.
- Reinares, M., Colom, F., Sánchez-Moreno, J., Torrent, C., Martínez-Arán, A., Comes, M., et al. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: A randomized controlled trial. *Bipolar Disorders*, 10, 511–519.
- Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D., & Nyström, M. (2009). Extra dimensions in all aspects of life – the meaning of life with bipolar disorder. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(3), 159–169.
- Sajatovic, M., Davies, M., & Hroudá, D. R. (2004). Enhancement of treatment adherence among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Services*, 55(3), 264–269.
- Scott, J., & Pope, M. (2002). Self-reported adherence to treatment with mood stabilizers, plasma levels and psychiatric

- hospitalization. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1927–1929.
- Soares-Weiser, K., Bravo Vergel, Y., Beynon, S., Dunn, G., Barbieri, M., Duffy, S., et al. (2007). A systematic review and economic model of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of interventions for preventing relapse in people with bipolar disorder. *Health Technology Assessment*, 11(39), 1–206.
- Tse, S., & Yeats, M. (2002). What helps people with bipolar affective disorder to succeed in employment: A grounded theory approach. *Work*, 19(1), 47–62.
- Tugrul, K. (2003). The nurse's role in the assessment and treatment of bipolar disorder. *Nursing, Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 9(6), 180–186.
- Umlauf, M. G., & Shattell, M. (2005). The ecology of bipolar disorder: The importance of sleep. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 699–720.
- Vieta, E. (2005). The package of care for patients with bipolar depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(5), 34–39.
- WHO. (2007). *International statistical classification of diseases, 10th revision*. Geneva: Author.



III





# The Paradox of Being Both Needed and Rejected: The Existential Meaning of Being Closely Related to a Person with Bipolar Disorder

Marie Rusner, MSc and Gunilla Carlsson, PhD

*School of Health Sciences, University of Borås, Borås, Sweden*

David Arthur Brunt, PhD

*Linnaeus University, School of Health and Caring Sciences, Växjö, Sweden*

Maria Nyström, PhD

*School of Health Sciences, University of Borås, Borås, Sweden*

---

The aim of this study was to elucidate the existential meaning of being closely related to a person with bipolar disorder. A qualitative, descriptive, and explorative design with a phenomenological meaning-oriented analysis was used. The findings reveal a paradoxical, existential exposure of close relatives to a person with bipolar disorder, being both needed and rejected whilst being overshadowed by the specific changeable nature of bipolar disorder. Psychiatric health care services are recommended to consider changes in attitudes and structures that may facilitate close relatives' participation in the care and treatment of persons with bipolar disorder.

---

The present paper, which focuses on the existential meaning of being closely related to a person with bipolar disorder (BD), is part of a major Swedish project aiming to gain a greater understanding of different aspects of lived experiences of BD. The meaning of life for those with BD (Rusner, Carlsson, Brunt, & Nyström, 2009) and what is needed for a good life with BD (Rusner, Carlsson, Brunt & Nyström, 2010) have been presented in earlier studies.

## BACKGROUND

Bipolar disorder (BD) is a severe mental illness that 3.5–6% of the population suffer from (Elgie & Morselli, 2007). It is characterized by a variety of life-long mood swings with depressive,

---

The authors thank the research participants for sharing their experiences and the Council of Research and Development in Södra Älvsborg, Swedbank Sjuhärads Foundation for Research at Södra Älvsborgs Hospital, and the Swedish Nurse Association for generous financial support.

Address correspondence to Marie Rusner, School of Health Sciences, University of Borås, Borås, SE-501 90, Sweden. E-mail: marie.rusner@hb.se

hypomanic, manic, or mixed episodes (American Psychiatric Association, 2000). The illness not only affects the person with the diagnosis of BD but also, to a great extent, that person's close relatives (Baker, 2001). The latter share many of the aspects of burden reported for close relatives of persons with severe mental illness in general, such as financial problems, difficulties with getting access to psychiatric health care, and a lack of clarity concerning diagnosis, care, and treatment (Baronet, 1999; Rose, Mallinson & Gerson, 2006; Tsang, Tam, Chan, & Chang, 2003; Veltman, Cameron, & Stewart, 2002). Some authors, however, maintain that the burden of informal caregivers to persons with BD, because of its variable nature, is qualitatively different from those closely related to persons with other severe mental illnesses (Ogilvie, Morant, & Goodwin, 2005; Steele, Maruyama, & Galynder, 2010). Östman, Wallsten, and Kjellin (2005) report that relatives of persons with BD have to give up leisure time more often than relatives of persons with other severe mental illness. Moreover, the sudden and unpredictable changes of the life situation, related to BD, can endanger social life, finances, and occupational functioning (Dore & Romans, 2001; Reinares et al., 2008).

Several authors emphasize that the life of the informal caregivers of persons with BD is associated with emotional distress, depression, and a high level of use of mental health services (e.g., Baker, 2001; Elgie & Morselli, 2007; Goossens, van Wijngaarden, Knoppert-van der Klein, & van Achterberg, 2008; Ogilvie, Morant, & Goodwin, 2005; Steele, Maruyama, & Galynder, 2010). Moreover, Lam, Donaldson, Brown, and Malliaris (2005) report that difficulties in sexual relations can disrupt marital harmony, and that partners of those with BD report a reduction in sexual satisfaction as a result of illness-related changes in sexual interest, responsiveness, and affection related to their partner's manic episodes. An increased likelihood of divorce or

separation for couples in which one person has a diagnosis of BD is reported by Baker (2002).

It thus seems fair to assume that the difficulties persons living with BD have comprehending and communicating the meaning of the complex nature of the disorder (Rusner et al., 2009) can affect close relatives' comprehension and management of a sometimes chaotic life situation (Elgie & Morselli, 2007). According to Hill, Shepherd, and Hardy (1998) close relatives also experience a negative impact on their self-esteem and confidence. Caregivers who have a more passive and avoiding behaviour when coping with the consequences of the illness, tend to experience more distress (Goossens et al., 2008) than those that have more active coping behaviors.

Nevertheless, reliable significant others play an important role in strengthening the person with BD in maintaining freedom and control (Rusner et al., 2010). Support from engaged significant others can prevent serious negative impacts on the life of those with BD (Karlsson, 2006; Post, 2005) and was rated as being the greatest type of support for persons with BD (Baker, 2002). Community-focused psychiatric mental health providers, who emphasize partnership in caring (including close relatives) have facilitated for close relatives to support the person with BD at home (Jubb & Shanley, 2002). Inviting family members to express their needs for support and give feedback to providers gives these relatives a way to be involved and shows respect for their role with the individual with BD. The recovery alliance theory of mental health nursing (Shanley & Jubb-Shanley, 2007), with its roots in Anthony's (1993) philosophy of a recovery-oriented approach and Bordin's (1994) use of a working alliance, offers a base for support for close relatives.

Previous research shows that being a close relative to a person with BD is complex and demanding. Existential issues seem to be related to most of the described challenges. Close relatives live in a unique existential space in regard to the relationship between their needs and those of the person with BD. This space becomes conflicted in that the notion of the relative's own distress and needs are challenged by the obvious and often unspoken needs of the person with BD. The focus in the research referred to above has been mostly on assessing Quality of Life (QOL) and burden for close relatives. However, research on lived experiences concerning similar issues is virtually nonexistent, even if a need for further in-depth studies of the situation of informal caregivers (e.g., close relatives) of persons with BD is often highlighted. This, in turn, calls for a research design that is sensitive for individual experiences, expressions, and nuances. The aim of this study, therefore, is to elucidate the existential meaning of being closely related to a person with BD.

## METHOD

A qualitative, descriptive, and explorative design with a lifeworld phenomenological approach (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008) was chosen for the study. This approach is based on the phenomenological philosophy of Husserl and Merleau-

Ponty and aims to clarify and illuminate the structure of meanings of phenomena related to human existence (Dahlberg et al., 2008). It is, thus, well-suited for a study that aims to elucidate the existential meaning of being closely related to a person with BD. The leading principles for the chosen approach are an understanding of the world and body as lived and experienced as something, a focus on meaning, and reversibility. For research of this nature, a phenomenological attitude is needed, which is characterized by openness for the lifeworld phenomenon, ongoing reflection upon the meanings, and bridling of the understanding. It also implies a movement between distance and proximity in the reflection process as well as between the generalities and the particularities of the meanings (Dahlberg & Dahlberg, 2003; Dahlberg et al., 2008).

## Participants and Setting

The inclusion criteria were: adults who are closely related (married, cohabiting, sibling, adult child, parent) to an adult person who has a diagnosis BD and has had received inpatient psychiatric care. Underaged (17 and under) children to persons with BD as well as parents to underaged children with BD were excluded, as their life situations were considered to be different phenomena.

The participants were purposively chosen in order to attain variation in the sample. The directors for two psychiatric clinics in western Sweden and one national advocacy group with a focus on BD granted permission to inform and invite research participants. Twelve persons, six women and six men, met the inclusion criteria and made up the sample. The age range was 21–71 years. Five of the participants were married or cohabiting (four of them shared responsibility for underaged children), four were parents, two were siblings, and one participant was an adult child. One participant had moved to Sweden from an Asian country some years ago. The interview with that participant was conducted alternating between Swedish and English. One participant was born in Sweden but raised by immigrant parents with a South American origin. The participants lived in the northern, western, and central parts of Sweden, from both urban and rural areas.

## Data Collection

Meaning-oriented interviews (Dahlberg et al., 2008) were conducted from 2009 to 2010 by the first author (MR), in a setting chosen by each participant. All participants chose to meet at a neutral place (e.g., a café, an airport, or the premises of an advocacy group) and not in their homes. The interviews lasted between 56 and 128 minutes and were recorded with a digital voice recorder. Total interview time was 16 hours and 11 minutes, which generated a total of 389 pages of double-spaced text. The participants were initially asked to share their experiences of being closely related to a person with BD. Open-ended follow-up questions were continuously put in order to encourage more reflection and to gain richer illustrations of

the experience of the phenomenon. The interviewer aimed for a balance between a genuine closeness to the interviewee and a constant focus on the research phenomenon.

### Phenomenological Meaning Analysis

A phenomenological meaning-oriented analysis, as described by Dahlberg et al. (2008), focuses on the meaning of the structure of the phenomenon (i.e., the essential part and the variations). The generalities are to be understood reversibly to the particularities and vice versa. The analysis process started with a thorough reading of the verbatim transcribed text in order to get a sense of the whole. With this sense of the whole as a background, attention was then directed toward the different parts of the meanings. Meaning units were identified, described with a few words, and structured in clusters. After having ensured that no inconsistency within the clustered meanings existed, the search for the essential meaning started. This is a reflective process, in which the essential more abstract and general meaning of the research phenomena is to be found and formulated. Based on that essential meaning the particular meanings with individual variations were described.

### Ethical Considerations

The study was approved by the Regional Ethical Review Board in Gothenburg, Sweden (556-09) and conforms to the principles outlined in the Declaration of Helsinki (World Medical Association, 2009). The participants received oral and written information about the study, were told that participation was voluntary, and that they could withdraw at any time without explanation. They were assured of confidentiality and protection of their integrity and identity. All the participants gave written consent. The researcher gave the participants opportunities to withdraw from the interview situation or to pause the interview.

### FINDINGS

The existential meaning—the essence and the variations—of being closely related (married, cohabiting, sibling, adult child, or parent to an adult child) to a person with BD is presented below. Presentations of essential meanings and its variations are written in present tense while they describe how the phenomenon is, i.e. the meaning and not what the informants said about it.

Being closely related to a person with bipolar disorder means a paradox of both being needed and rejected, i.e. vitally necessary but simultaneously also excluded, whilst being overshadowed by bipolar disorder. It means living in a state of constant pressure and existential exposure, periodically being exposed to huge distress without means of getting away from it. Life is overshadowed by the illness. One's attention is focused on the well-being of the person with BD in such a way that one's own needs take second place. In a desperate struggle for survival, the close relatives are stretched to the limits of their ability. Being closely related to a person with bipolar disorder also means

simultaneously foreseeing and following the often sudden and unexpected changes of the person with BD.

The existential meaning of being closely related to a person with BD is further described as representing the variations of the meaning: struggling for survival, having to compensate, and being both one step ahead and one step behind.

### Struggling For Survival

Struggling for survival is described in two dimensions: struggling for the survival of the person with BD and struggling for one's own survival.

Struggling for the fragile dignity and reputation of the person with BD means investing time and energy trying to prevent the life of the person with BD from falling apart. When the relative is lacking self-control more time is spent with him or her, trying to protect their ill relative from misunderstandings that may destroy important relationships. The burden is increased for the close relative when this has to be done without showing it. The struggle is also about life in a literal sense, while closely connected to such issues as gaining immediate access to psychiatric inpatient care in acute situations, getting hold of relevant information, and having to deal with rules and organizational structures that are experienced as being destructive.

So I asked them straight to their faces like this, "How many attempted suicides does it take in order to be committed?"

Having to schedule an appointment at the psychiatric emergency ward when the person with BD is suicidal brings forth deep feelings of desperation and anger.

On Monday I rang about the medicine for my daughter, and it's not just about ringing to the doctor and asking, you have to first ring to the secretary, and then the secretary rings to the nurse, and then you have to wait for the nurse to ring you, and then you can talk to the nurse who approves that you can speak to the doctor, and then the nurse will ring to the doctor, so I had to wait for her. And just all this waiting.

A parent's struggle for his or her adult child's right to see a specialist psychiatric nurse or a psychiatrist is characterized by extreme powerlessness. It is like "treading water and not getting anywhere." Lack of access to psychiatric care until the life of the adult child with BD is totally chaotic can force a parent to use unconventional methods or even to break the law. Regulations such as those concerning confidentiality and secrecy (Official Secret's Act) that are meant to protect the patient, can become extremely exclusive. Inclusion in the caring process when the child is under age, changes abruptly when the child becomes 18 years of age and is transferred to the adult psychiatry unit. The parents then become powerless. They are no longer seen as an active part in the caring process and are therefore not informed about medication and other forms of treatment. Being "without a link to the caring institutions" and lacking continuity of care, means feeling excluded from the care of one's child. Inpatient care becomes a closed world. Perceiving themselves

as “an undesired problem that disturbs the system” and as being regarded as over-engaged when trying to be involved in the caring process, increase feelings of desperation.

The struggle for adequate somatic care can be even more devastating. Seeing the pain and suffering of the person with BD when a serious medical need, which is not related to the diagnosis of BD, is ignored by the caring services means confusion as well as anger and sorrow. A sudden insight that the lack of medical care was due to the psychiatric diagnosis entails an awareness of how important it was to keep on fighting for the right for medical treatment for the person with BD.

Struggling for survival also means struggling for one’s own survival. Admitting their deep feelings of fear and what that fear might reveal is a long process that entails painful insights. One person struggled with “why have I chosen to marry and have children with a person with BD?” Realizing the personal consequences of living close to a person with BD is, moreover, characterized by sorrow, despair, and worry about the future. For example, realizing that the other person has a severe mental illness that influences interpersonal equality is a painful insight.

I was afraid that I would realize that I didn’t want to be together with my partner anymore or that I didn’t want her . . . I didn’t want to feel because of fear of what I would find.

The dream of living a “normal life” with the person with BD is, thus, falling to pieces. The contrast between what is normal in a “bipolar world” and one’s own view becomes obvious. The struggle for survival thus means being challenged to change one’s own view of what a normal life is.

Struggling for one’s own survival also means encountering the limits of one’s capacity and ability, and risking endangering one’s existence by exceeding that limit. Wonderings emerge about how far one could go in helping the person with BD without losing oneself in the process. In some cases, such reflection might result in a painful decision to leave in order to save oneself. Being a father or a mother makes such a struggle even more complicated as the option of giving up does not exist.

A father can’t cut his ties with his son, it’s unthinkable. You can’t let your children down, you have to carry on in some way.

Struggling for one’s own survival includes experiences of being distrusted by the person with BD, as being protective may be misinterpreted as being controlling. The illness entails periods of withdrawal and isolation. At such times, close relatives feel excluded from intimacy, which means loneliness and sorrow.

When I feel that I need to be embraced and need to lie in our bed and make it cozy then he says that he can’t because he’s taking his medicine or doesn’t feel well. Not getting one’s physical or psychological needs satisfied when one perhaps needs it the most has been difficult. It is actually when he has his periods that I need him more. It doesn’t reach him, he can’t understand. When he shuts himself in, it doesn’t make any difference. I could stand and hit him with an icepick, it doesn’t help, he won’t open up, he’s like a mussel.

Then this gradually transforms into an even deeper, quieter, and introvert personality where there is no communication. It is incredibly difficult to live in two completely different worlds.

Sometimes the burden becomes too heavy and the close relatives cross the line of what they can endure. This means an immense existential exposure. Living with a constant worry about a suicide enhances the struggle for one’s own survival. Moreover, being the bridge between the person with BD and other people provokes a great inner stress that entails despair, bodily pain, sleeplessness, and depression.

I’ve kept it all to myself for four years, haven’t let anything come out at all. But in the last year, I’ve started to give way and break up . . .

For a child whose parent had BD, struggling for one’s own survival means even more intensive inner tension and stress. The child has to think and take responsibility like an adult: “You couldn’t revolt or be angry at your mother.” A similar dilemma can be exemplified by a young child’s struggle to protect her mother from hurting her.

I often went to my mother’s bed . . . and slept next to her . . . and I wanted to hold both her hands and that was because she wouldn’t take a knife and stab me. She thought it was because I was looking for security with her [laughs] but it was because I wanted to keep a check on her.

Moreover, not being confirmed by a mother with BD, feeling guilt for not spending time with her, and trying to protect both the mother and oneself increases the levels of confusion and vulnerability. Where a sibling is concerned, strong feelings of responsibility, sometimes together with constant conflicts, means an increased struggle for one’s own survival. This struggle is often expressed through anger and irritation.

The struggle for one’s own survival is intensified by confusion when the close relative has a different cultural background and understanding of the psychiatric illness. For example, an intensified need of being with family and friends can, in a Swedish context, be understood as a manic symptom while in an Asian context as a natural need for important relationships.

### Having To Compensate

A lack of understanding, among other people, for what life is like for those with BD generates the need to try to compensate for it, which leads to an increased burden for close relatives. Strongly individualized psychiatric inpatient care is a contrast to everyday life, in which close relatives find themselves closely connected to the person with BD. Moreover, this connectedness is an essential part of the motivation for responsibility as well as for staying in the relationship. The specific perceptiveness and creativity of persons with BD together with an “attractive sense of living without boundaries,” outweighs much of the effort that is related to life as a close relative to a person with BD. Seeing the loneliness and vulnerability of the person behind the diagnosis also means having hope and strength.

The lack of understanding from others about how vital close relatives are for persons with BD forces the close relatives to intensify the efforts to strengthen the system of relationships as a whole in order to counteract this. Relevant information about issues that could make life easier for close relatives is lacking. Also lacking is an understanding that the time spent in inpatient psychiatric care is just a short period of time in the life of the person with BD; professional understanding for what this means for close relatives is also lacking. To be in such a difficult situation, that is, being a close relative of a person with BD who has tried to commit suicide, and not being recognized as essential to that person and his or her care, is experienced as a mystery.

I never got to see a social worker at the hospital or was able to talk about the fact that she had tried to take her own life. It was more a question of "we'll give her medicine and then when she's stable enough, she can go home." And then the whole situation is still there, the financial problems are still there, the problem with the social insurance is still there . . . and there was no one who had an overall picture.

Professional decisions about care and treatment, which can have major consequences for the close relatives, are often made without consulting the family, leaving them unprepared. For example, a decision about permission can be made with a few hours notice, only because there is a lack of space at the inpatient ward. The close relatives then lack knowledge about whether the person with BD can be left alone or what they can do if something goes wrong. This lack of understanding means that the burden is moved from the health professionals to the close relatives, who once again are forced to compensate for this professional deficiency.

Being a close relative thus means being affected by the same social consequences of the illness as the person with BD him- or herself. As one close relative said, "The illness spills over onto me and makes it impossible for us to socialize with others." The illness affects decisions and makes it difficult for close relatives to make social plans. Friendships are stretched by last minute changes and cancellations. Close relatives compensate for this with increased efforts to meet the social needs of persons with BD. Thus, living with a sad and heavy-hearted person with BD sometimes means withdrawing from pleasant conversations or events at the workplace or even giving up one's own friendships, at least for a while, in order to save energy for the enormous effort of compensating for the consequences of the lack of understanding.

Compensating for a lack of understanding also means balancing respect for the needs of the person with BD and, as one close relative expressed it, "the obvious fear and ignorance of people . . . that a person with bipolar disorder would be dangerous." Expectations and demands from society create a great mental strain for close relatives. It is experienced as difficult to endure questions about the actions, words, and the very being of the person with BD. It is a challenge to explain, but not necessarily defend, everything. Even when the close relative is

exhausted, sad, or angry because of the illness he or she might feel compelled to defend the person with BD, sometimes even by lying about the truth. This is a, "damage control," that is performed with the intention of protecting the family from being socially excluded, sometimes at the cost of one's own exclusion. At the most difficult times of life, when close friends are most needed, close relatives find themselves abandoned and isolated. Relatives and friends stop calling and visiting. This increases both the burden and the sorrow of close relatives, making them compensate for this loss by increasing their commitment to the person with BD.

Compensating for a lack of understanding by others also relate to financial issues. Struggling to maintain the joint financial position is both time-consuming and stressful. Being questioned by social services when struggling for the financial rights of the person with BD is a part of the everyday life of close relatives. Sickness benefits that are incorrectly withdrawn, because of a lack of understanding of the character of the illness, means an increased financial burden that needs to be compensated in some way. Furthermore, having to take time off from work in order to care for the person with BD, impacts the financial situation of the close relatives.

### **Being Both One Step Ahead and One Step Behind**

The existential exposure of close relatives is immense; they are simultaneously one step ahead of and one step behind the changes in life related to BD.

Being one step ahead means being constantly attentive to early, often subtle, individual signs of an approaching deterioration in the well-being of the person with BD in order to prevent the illness from becoming worse and destroying life. This attentiveness becomes embodied and is described as "becoming a seismograph" that perceives through one's senses. A creative imagination evolve from this attentiveness, with the aim of supporting and motivating the person with BD in a process of inner change. This close attention to the person with BD also relate to an absolute need for control so as to protect the person with BD. Knowing that such control may be perceived as negative by the person with BD creates even greater pressure on close relatives. The attentiveness sometimes forces the close relative to change a balanced interpersonal relationship into a more caring relationship. Being one step ahead also means foreseeing and preventing problems as well as creating stability in chaotic situations by being, as one close relative described it, a "mainstay." Having this position means living with a constant inner tension.

There's such a chaotic situation here just now so I can't give way, which puts an even greater pressure on me never to be ill, never be aggressive, never act out in any way and always be the stable person. That pressure is like a large bubble that makes it ache in my chest and threatens to burst.

In order to reduce inner stress for the person with BD and to motivate changes the close relatives develop a specific

affirmative attitude, characterized by careful, confirming listening that “keeps the doors open in the relationship”. Questions that encourage reflection and self-awareness replace blame, commands, and accusations. With such an attitude, the close relatives convey a genuine presence and interest, which enables change and improves the well-being of the person with BD. Incorporating such an affirmative attitude in everyday life is a constant challenge that means always being aware of one’s way of communicating.

I’ve learnt to put the brake on him and say, “What happens if you do this and do that?” And then he sees that, “No, it didn’t work that well, it may well not work that way then.”

I never respond with anger in those situations and instead I try to explain. I am more timid and am never critical because this confidence in me might diminish.

The concept of all humans being different but still being significantly valuable persons in their own right supports this affirmative attitude. The close relatives try to pass on this concept to the person with BD whilst aiming to avoid comparisons with other people. The climate that is created by such an affirmative communication means a possibility for the close relative to be more direct and give suggestions without fear of rejection.

Being one step behind means following the often sudden and unexpected changes related to the illness of the person with BD, often with a delay. One close relative described this as following “the mind of the other” on a daily basis, adapting one’s life to the ideas, feelings, and well-being of the person with BD to a greater extent than what was perceived as being normal. The needs of the person with BD are given priority and one’s own needs take second place. This influences close relatives’ sense of pride and dignity as well as their self-esteem.

As a relative I experience the bipolar “emotional storms” with a little delay. Not as intensive but life is also a roller coaster for me . . . He’s in the first carriage and experiences the up and down immediately. I am at the back and am perhaps still at the top when he rushes down and I don’t understand at all what has happened because “everything” was fine . . . Then I am still tired and sulky because I can’t really get to him when he is on the way up again and thinks that I am boring and doesn’t understand how good life is. It is not often that the train goes horizontally in a roller coaster so we misunderstand each other all too often.

Close relatives experience “being swept away” by the many ideas and thoughts during a manic period; in times of depression, they experience “getting a heavy dark blanket over you,” meaning being emotionally overwhelmed, both constantly but also with a delay. Sudden and unexpected events like a suicide attempt intensify sorrow and worry. In order to cope with the everyday life during the acute phase, the extreme inner stress and one’s own sorrow is put aside. It takes time to process such an experience. Depression and exhaustion can occur for the close relative and last long after the recovery of the person with BD. This creates a sense of loneliness.

A lot of energy has been used in that period. If it’s been a difficult period then it might take two to three weeks before I sit down and cry.

For a sibling, being one step behind can mean realizing that one’s home is a stressful place and not as safe as one would wish. It may be difficult to find time for oneself or just for doing homework. Always being “on tenterhooks” and worrying about conflicts, which can make it necessary to spend more time with friends or to think about moving out in order to have peace and quiet.

## DISCUSSION

The findings elucidate a paradoxical, existential exposure of close relatives of a person with BD—being extremely important but simultaneously being rejected and excluded whilst being overshadowed by the specific changeable nature of bipolar disorder. The paradox is also explicit in the following individual variations. The close relatives are trying to prevent the life of the person with BD from falling apart whilst struggling to survive their own powerlessness and despair. Additionally they have to cope with the situation of being closely connected to and being of great importance for the person with BD when dealing with health services that do not regard them in the same way. Another variation of the paradox is the struggle to protect the family from being excluded, often at the cost of one’s own exclusion. Furthermore, close relatives constantly try to foresee negative consequences of the illness for the person with BD at the same time as they themselves are exposed to the same consequences. They simultaneously try to reduce inner stress for the person with BD at the cost of becoming increasingly emotionally overwhelmed themselves.

The main findings of this study were the elucidation of the paradoxical life situation of close relatives to a person with BD. The paradox is not an abstract idea but a lived reality of a life that is complicated to understand and cope. Awareness of this paradoxical, existential exposure relieves inner stress and confusion and may also open up a new approach to the current life situation for a close relative of a person with BD. Previous research does not highlight such conclusions, although many aspects within the paradox are described. Experienced burden over time is connected to feelings of loneliness, anger, despair, uncertainty, and self-doubt, as reported in a Norwegian study of spouses/cohabitants of persons with BD (Tranvåg & Kristoffersen, 2008). In a study undertaken in the Netherlands, van der Voort, Goossens, and van der Bijl (2009) emphasize spouses’ burden of being solely responsible, as well as needing to balance between self-effacement and self-fulfilment, and having feelings of loneliness that are pervasive. Moreover, a Swedish study of adult family members of persons with BD (Jönsson, Skärsäter, Wijk, & Danielsson, 2011) describes a heavy burden of struggling to face change, making sense, and coping with everyday life alone. These three studies, as well as many others (e.g., Dore & Romans, 2001; Goossens et al., 2008; Oligive

et al., 2005; Östman et al., 2005; Reinares et al., 2008; Steele et al., 2010), all agree that close relatives of a person with BD are living with a heavy burden. Our findings concerning the close relatives' existential exposure are in agreement with those studies.

The current study discloses powerlessness and desperation as prominent feelings found in close relatives; feelings that exist simultaneously, with a constant struggle for the survival of both the person with BD and oneself. In this existentially exposed situation, close relatives are confronted with painful insights about their own feelings, choices, dreams, and responsibilities. The question about responsibility for the person with BD and the family, in relation to leaving in order to save oneself, is complicated. A spouse/cohabitant has the option, although painful, to leave the relationship but a parent, an underage child, or a sibling seldom has such a choice. This problem has, to our knowledge, not specifically been discussed previously in the literature on BD, although the descriptions of spouses, who search for a balance between self-effacement and self-fulfilment (van der Voort et al., 2009) and make the choice to leave the relationship, refer to this issue. Jönsson et al. (2011) describe an imbalance between family members' own needs and the needs of the person with BD. The paradox of reducing inner stress for the person with BD at the cost of becoming increasingly emotionally overwhelmed oneself also relates to the aforementioned studies.

The desperate struggle for adequate care and treatment as well as the experiences of being excluded from participating in the care process are, however, frequently described in previous research. A lack of important information and good professional caring relationships, as well as being overlooked and turned away by health professionals, increases anger and despair (Tranvåg & Kristoffersen, 2008) and strongly affects well-being (Jönsson et al., 2011). According to van der Voort et al. (2009) the mental health services fail to support close relatives in terms of assessing their needs, providing information, and making the possibilities for support apparent. Similar findings are found in research concerning close relatives of persons with other serious mental illnesses (see, e.g., Baronet, 1999; Rose et al., 2006; Tsang et al., 2003; Veltman et al., 2002).

The situation for close relatives, being of great importance for the person with BD but not regarded as such by caring and community services, must be attended to. Regulations and structures that are meant to protect the patient often become a barrier, as they exclude the close relatives and thus increase their burden. The Swedish Law demands (Socialstyrelsen, 1982:763) that close relatives be included in the making of care and health plans, when possible and suitable and when not opposed to by the patient. A study about nurses' views of the families in Swedish psychiatric care (Sjöblom, Pejler, & Asplund, 2005) confirms the needs for a better understanding of the situation of close relatives but also underlines that it can be a dilemma for carers to have a supportive relationship with the patient as well as the family.

In order to reduce the effort for close relatives, we suggest that caring services need to increase their awareness of the situation for close relatives and take measures that facilitate for them to be more included in the caring process. Persons with BD live most of their life in their everyday context. Time spent as a patient at an inpatient unit at a psychiatric clinic is relatively short, while the time spent together with closely related persons must be considered to be the most essential part of life. We maintain that the patient must be understood in the context of his or her everyday life, which, thus, means that close relatives need to be included. The need for such an holistic understanding of a patient is also described by Jönsson et al. (2011) and van der Voort et al. (2009) recommend a holistic understanding of the situation of spouses/cohabitants because of the complexity of their cumulative process. A focus by mental health nurses on partnerships with the patient and with a holistic approach to the patient that includes ongoing informal contacts, problem solving in everyday life, and knowledge of the environment of the patient, may also be helpful for the close relatives (Shanley, Jubb, & Latter, 2003).

Struggling to protect the family from being excluded at the cost of one's own exclusion is related to the widely discussed issue of mental health stigma among close relatives of persons with BD. For example, Gonzalez et al. (2007) show that mental health stigma is prevalent among informal caregivers of persons with BD, both when symptoms of the illness are present as well as when symptoms aren't present. Stigmatization and loss of their social network are additional burdens for close relatives and often leads to further social withdrawal (Tranvåg & Kristoffersen, 2008). An investigation of psychological factors related to stigma in relatives of persons with mental illness (including affective disorders) show that it is difficult to separate subjective psychological burden from family stigma (Östman & Kjellin, 2002). This result corresponds with the paradoxical existential exposure that has been highlighted in the current study. Östman and Kjellin (2002) suggest that relatives' feelings of inferiority in relation to staff in conversation (described as a stigmatising experience) may be an explanation for the lack of cooperation between relatives and health care providers. The finding in our study that emphasizes an intensified confusion due to cultural differences needs to be further examined. Is mental health stigma primarily related to the mental illness or to the fact that the accepted values in the society are exceeded?

### Methodological Issues

The findings of the current study may have been limited in that no one who had left the close relationship with the person with BD was included. Inclusion of such participants could have contributed to the findings with further knowledge about the existential meaning of being closely related to a person with BD. The choice to exclude underage children of persons with BD, as well as the parents of underage children with BD limited the

transferability of our findings so that our findings don't pertain to all close relatives of persons with BD. The phenomenological findings in a study undertaken in accordance with the chosen methodological approach of Dahlberg et al. (2008) contain an essential part of the meaning as well as parts that show the variations of the meaning. If the collected data has great variation, the essential meaning can be widely applicable in similar contexts. We purposively chose participants with great variation. Therefore, the essential meaning, "a paradox of both being needed and rejected (i.e., vitally necessary but simultaneously excluded), whilst overshadowed by bipolar disorder" is most probably transferable to all adult close relatives of persons with BD. The variations of the essential meaning are not only closely and reversibly connected to the essence but also show the different, more individual, expressions of the existential meaning of being a close relative to a person with BD. We maintain that the main findings of this study, the paradox of both being needed and rejected whilst being overshadowed by bipolar disorder, could only have been revealed within a meaning-oriented approach. This could be seen as a strength of this study. We also maintain that this approach has contributed to a greater understanding of the research phenomenon, by being complementary to other studies that qualitatively describe the experiences of close relatives by using open-ended and not predetermined questions (Jönsson et al., 2011; Tranvåg & Kristoffersen, 2008; van der Voort et al., 2009).

## CONCLUSION AND CLINICAL IMPLICATIONS

The evidence for the need for a serious effort to include close relatives in the psychiatric caring process is sufficient. We recommend psychiatric health care providers seriously consider changes in attitudes and structures in order to facilitate close relatives to take an active part in the care and treatment of persons with BD. Caregivers within the psychiatric context need to be further empowered in order to develop a holistic perspective in their effort to care for the patient—that is, the patient must be regarded and cared for in relation to his or her everyday context, in which close relatives are an essential part. The current study has described the paradoxical existential exposure of close relatives: being extremely important but simultaneously being rejected and excluded. Therefore, close relatives without an option to leave the relationship with a person with BD (e.g., parents, children, and siblings) need to be given specific attention and support. The findings of this study can be used as basis for different types of dialogue among close relatives, persons with BD, and caregiver providers. Such dialogues may relieve stress and strengthen relationships.

In order to further expand the understanding of life with BD, future research needs to explore and describe what makes life, as a close relative to a person with BD, more liveable, i.e. easier to live.

**Declaration of interest:** The authors report no conflicts of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of the paper.

## REFERENCES

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.) Washington, DC: Author.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11–23.
- Baker, J. A. (2001). Bipolar disorders: An overview of current literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(5), 437–441.
- Baker, J. A. (2002). The service and illness experiences described by users of the Mood Swings Network. *Journal of Mental Health*, 11(4), 453–463.
- Baronet, A.-M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819–841.
- Bordin, E. S. (1994). Theory and research on the therapeutic working alliance: New directions. In A. O. Horvath & L. S. Greenberg (Eds.), *The working alliance: Theory, research and practice* (pp. 13–17). New York, NY: John Wiley.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund, Sweden: Studentlitteratur.
- Dore, G., & Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, 67(1–3), 147–158.
- Elgie, R., & Morselli, P. L. (2007). Social functioning in bipolar patients: The perception and perspective of patients, relatives, and advocacy organizations—a review. *Bipolar Disorders*, 9(1–2), 144–157.
- Gonzalez, J., Perlick, D., Miklowitz, D., Kaczynski, R., Hernandez, M., Rosenheck, R., Culver, J., Ostacher, M., & Bowden, C. (2007). Factors associated with stigma among caregivers of patients with bipolar disorder in the STEP-BD study. *Psychiatric Services*, 58(1), 41–48.
- Goossens, P. J. J., van Wijngaarden, B., Knopert-van der Klein, E. A. M., & van Achterberg, T. (2008). Family caregiving in bipolar disorder: Caregiver consequences, caregiver coping styles, and caregiver distress. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(4), 303–316.
- Hill, R. G., Shepherd, G., & Hardy, P. (1998). In sickness and in health: The experiences of friends and relatives caring for people with manic depression. *Journal of Mental Health*, 7(6), 611–620.
- Jönsson, P. D., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielsson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 29–37.
- Jubb, M., & Shanley, E. (2002). Family involvement: The key to locked wards and closed minds. *International Journal of Mental Health Nursing*, 11, 47–53.
- Karlsson, B. (2006). Jeg kjenner det bruser i meg—pasientkunnskap om mani som fenomen og lidelse. *Vård i Norden*, 3(26), 39–43.
- Lam, D., Donaldson, C., Brown, Y., & Malliaris, Y. (2005). Burden and marital and sexual satisfaction in the partners of bipolar patients. *Bipolar Disorders*, 7(5), 431–440.
- Ogilvie, A. D., Morant, N., & Goodwin, G. M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7(1), 25–32.
- Östman, M., & Kjellin, L. (2002). Stigma by association. Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181, 494–498.
- Östman, M., Wallsten, T., & Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: Are the patients diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291–301.



- Post, R. M. (2005). The impact of bipolar depression. *Journal of Clinical Psychiatry, 66*(5), 5–10.
- Reinares, M., Colom, F., Sánchez-Moreno, J., Torrent, C., Martínez-Arán, A., Comes, M., Goikolea, J. M., Benabarre, A., Salameo, M., & Vieta, E. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: A randomized controlled trial. *Bipolar Disorders, 10*(4), 511–519.
- Rose, L. E., Mallinson, R. K., & Gerson, L. D. (2006). Mastery, burden and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. *Archives of Psychiatric Nursing, 20*(1), 41–51.
- Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D., & Nyström, M. (2009). Extra dimensions in all aspects of life—the meaning of life with bipolar disorder. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 4*(3), 159–169.
- 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 Well-Being, 5*, 10.3402/qhw.v5i1.4653.
- Shanley, E., Jubb, M., & Latter, P. (2003). Partnership in Coping: an Australian system of mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 10*, 431–441.
- Shanley, E., & Jubb-Shanley, M. (2007). The recovery alliance theory of mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 14*, 734–743.
- Sjöblom, L.-M., Pejler, A., & Asplund, K. (2005). Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing, 14*(5), 562–569.
- SvenskFörfattningssamling. (1982). 763 § 3f, Law of Health and Caring (in Swedish). The Swedish Health and Service Act. <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>.
- Steele, A., Maruyama, N., & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: A review. *Journal of Affective Disorders, 121*(1–2), 10–21.
- Tranvåg, O., & Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar disorder: A cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Science, 22*(1), 5–8.
- Tsang, H. W., Tam, P. K., Chan, F., & Chang, W. M. (2003). Sources of burdens on families and individuals with mental illness. *International Journal of Rehabilitation Research, 26*(2), 123–130.
- Van der Voort, T. Y., Goossens, P. J. J., & van der Bijl, J. J. (2009). Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing, 18*(6), 434–443.
- Veltman, A., Cameron, J. I., & Stewart, D. E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disorders, 190*(2), 108–114.
- World Medical Association. (2009). World Medical Association declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. Revised version 2009. Available at: <http://www.wma.net>



IV





FEATURE ARTICLE

# Towards a more liveable life for close relatives of individuals diagnosed with bipolar disorder

Marie Rusner,<sup>1,2</sup> Gunilla Carlsson,<sup>1</sup> David Brunt<sup>2</sup> and Maria Nyström<sup>1</sup>

<sup>1</sup>School of Health Sciences, University of Borås, Borås and <sup>2</sup>School of Health and Caring Sciences, Linnaeus University, Växjö, Sweden

**ABSTRACT:** *The life of close relatives of persons with bipolar disorder (BD) is associated with emotional distress, depression, and a high level of use of mental health care. Illness-related changes of their life situation endanger relationships, social life, finances, and occupational functioning. Understanding of facilitating conditions for close relatives is still a neglected research area. The aim of the present study thus was to explore what makes the life of close relatives of persons with BD more liveable. A lifeworld phenomenological approach was used. The findings reveal that keeping distance, having stability in everyday life, and strengthening equality through transparent communication are conditions that enable close relatives to influence the unpredictable and its consequences and thus make life more liveable. This implies contributions from close relatives, the person with BD, and the caring services. We propose that health-care support should not be divided in support for the patient and/or the close relatives but instead be designed as support for the 'patient and close relatives' as a unit. Professional caregivers need to take responsibility for creating intersubjective settings for the person with BD and their close relatives to share their needs and make joint plans for how to influence the illness-related life issues.*

**KEY WORDS:** *bipolar disorder, close relatives, phenomenology.*

## INTRODUCTION

The present paper is part of a major Swedish project aiming to gain a greater understanding of different aspects of lived experiences of bipolar disorder (BD). Two studies related to persons living with BD (Rusner *et al.* 2009; 2010) and one study related to close relatives (Rusner *et al.* 2012) have been published so far.

Bipolar disorder is an illness that significantly affects the person with the diagnosis as well as close relatives. The life of close relatives of persons with BD is associated with emotional distress, depression, and a high level of use of mental health services (Baker 2001; Elgie &

Morselli 2007; Goossens *et al.* 2008b; Ogilvie *et al.* 2005; Perlick *et al.* 2005; 2007; Steele *et al.* 2010). Moreover, changes in the life situation, related to a variety of life-long mood swings with depressive, hypomanic, manic, and mixed episodes, can endanger social life, finances, and occupational functioning (Dore & Romans 2001; Reinares *et al.* 2008). An increased likelihood of divorce or separation in relationships in which one person has a diagnosis of BD is also reported by Baker (2002). According to Hill *et al.* (1998) close relatives experience a negative impact on their self-esteem and confidence. Also, poor information provided to close relatives about the illness has a negative impact on their ability to comprehend and manage to support the person with BD (Elgie & Morselli 2007). A more passive and avoiding behaviour when coping with the consequences of the illness tends to increase the distress (Goossens *et al.* 2008b). Close relatives of a person with BD also share many of the aspects of burden reported for close relatives of persons with

**Correspondence:** Marie Rusner, School of Health Sciences, University of Borås, SE-501 90 Borås, Sweden. Email: marie.rusner@hb.se  
Marie Rusner, MSc, PhD student.  
Gunilla Carlsson, PhD.  
David Brunt, PhD.  
Maria Nyström, PhD.  
Accepted May 2012.

severe mental illness in general, such as difficulties with getting to psychiatric health care, and a lack of clarity concerning diagnosis, care, and treatment (Baronet 1999; Rose *et al.* 2006; Tsang *et al.* 2003; Veltman *et al.* 2002).

Close relatives play an important role in strengthening the person with BD in maintaining control (Baker 2002; Rusner *et al.* 2010) and preventing serious negative impact on the life of persons with BD (Karlsson 2006; Post 2005). Research on support regarding BD has mainly been focused on that provided to persons with the diagnosis BD, leaving out the needs of close relatives (Perlick *et al.* 2007). Van der Voort *et al.* (2007) state in a systematic review that informal caregivers need information, accessibility to care, and to be able to talk with professional caregivers, but also emphasize that little research on the need for professional support for informal caregivers to persons with BD has been carried out. The recovery alliance theory of mental health nursing (Shanley & Jubb-Shanley 2007) offers a base for support for close relatives by emphasizing partnership in caring (Shanley *et al.* 2003). By inviting family members to express their needs for support and by giving feedback to providers, the family members have been given a way to be involved and have been shown respect (Jubb & Shanley 2002). Psycho-educational interventions with a focus on the family have a good impact on symptoms related to BD and mood disorder relapses for the persons living with BD (Miklowitz *et al.* 2003; Rea *et al.* 2003). Little research has, however, been carried out on the effects of educational interventions on close relatives, although Reinares *et al.* (2004) have reported that educational interventions reduced the perceived subjective burden for close relatives and increased their understanding of the illness.

In summary, previous research shows that being a close relative to a person with BD makes everyday life complex and demanding. They live in a unique existential space in regard to the relationship between their own needs and those of the person with BD (Rusner *et al.* 2012). A need for greater understanding of facilitating conditions for close relatives of a person with BD is often described in previous research but is still a neglected research area. The aim of the present study is thus to explore and describe what makes life as a close relative of a person with BD more liveable.

## APPROACH AND METHOD

To gain an understanding of what makes life as a person closely related to a person with BD more liveable, a qualitative, descriptive, and explorative design with a lifeworld phenomenological approach (Dahlberg *et al.* 2008) was

chosen. This approach is based on the phenomenological philosophy of Husserl and Merleau-Ponty and aims to clarify and describe the structure of meanings of phenomena related to human existence (Dahlberg *et al.* 2008). The leading principles for the chosen approach are an understanding of the world and body as lived and experienced as something, a focus on meaning as well as reversibility. For research of this nature, a phenomenological attitude is needed, which is characterized by openness to the lifeworld phenomenon, ongoing reflection upon the meanings, and bridling of the understanding. It also implies a movement between distance and proximity in the reflection process as well as between the generalities and the particularities of the meanings (Dahlberg *et al.* 2003; 2008).

## Participants and setting

The inclusion criteria were: adults who are closely related (married, cohabiting, sibling, adult child, parent) to an adult person with a diagnosis of BD and where the latter has experience of inpatient psychiatric care. Under-aged children of persons with BD as well as parents to under-aged children with BD were excluded, as their life situations were considered to be different phenomena. To attain variation in data, participants were purposively chosen to reflect a range of ages and a variety of relationships to the person with BD (married, cohabiting, sibling, adult child, parent) as well as an equal number of men and women. The directors for two psychiatric clinics in western Sweden and one national advocacy group with a focus on BD granted permission to inform and to invite research participants. Twelve persons, six women and six men, meeting the inclusion criteria, were included. The age range was 21–71 years. Five of the participants were married or cohabiting (four of them shared responsibility for under-aged children), four were parents, two were siblings, and one participant was an adult child. Eleven participants were of Swedish nationality, one of which was raised by immigrant parents with a South American origin. One participant was of Asian origin. The participants lived in the northern, western and central parts of Sweden, from both urban and rural areas.

## Ethical considerations

The study was approved by the Regional Ethical Review Board in Gothenburg, Sweden (556-09) and conforms to the principles outlined in the Declaration of Helsinki (WMA 2009). The participants received oral and written information about the study, the voluntary participation, and that they could withdraw at any time without explanation. They were assured of confidentiality and protection

for their integrity and identity. All the participants gave written consent.

### Data collection

Meaning-oriented interviews (Dahlberg *et al.* 2008) were conducted from 2009 to 2010 by the first author (M. R.), in a setting chosen by the participant. All participants chose to meet at a neutral place, for example, a café, an airport, or the premises of an advocacy group, and not in their homes. The interviews lasted between 56 and 128 min and were recorded with a digital voice recorder. Total interview time was 16 hours and 11 min, which generated a total of 389 pages with double-spaced text. The participants were initially asked to share their experiences of what makes their life as a person closely related to a person with BD easier and more liveable. Open-ended follow-up questions were continuously put in order to encourage more reflection and to gain richer illustrations of the experience of the phenomenon. The interviewer aimed for a balance between a genuine closeness to the interviewee and a constant focus on the research phenomenon.

### Data analysis

A phenomenological analysis, as described by Dahlberg *et al.* (2008), focuses on the meaning of the structure of the phenomenon, namely, the essential part and the variations. In order to assure validity, a phenomenological attitude of openness for the lifeworld phenomenon, ongoing reflection upon the meanings, and bridling of the understanding was maintained. The analysis process started with a thorough reading of the verbatim transcribed text in order to get a sense of the whole. With this sense as a background, the attention was directed towards different parts of meanings. Meaning units were identified and described with a few words. Those meanings were then combined in different ways, namely, clustered, until all meanings were covered and inconsistency was no longer found. The next step in the analysis was to search for the invariant pattern of meanings of the research phenomenon. That is a reflective process on the relation between the clustered meanings that aims to find and describe the essential and more abstract meanings of the research phenomenon. Finally, the particular meanings, namely, the variations, that were considered to constitute the essential meanings were formulated.

## FINDINGS

The meaning structure of what makes life as a person closely related (married, cohabiting, sibling, adult child or

parent to an adult child) to a person with BD more liveable, the essence and the variations, is presented below. Statements from the interviews are marked as quotations. Presentations of essential meanings and its variations in this tradition are written in present tense while they describe how the phenomenon is, namely, the meaning, and not what the participants said about it.

### Essential meanings

'Influencing the unpredictable' means a more liveable life for close relatives to a person with BD.

To experience the unpredictable, namely, the sudden and sometimes unforeseen events and conditions that are related to the other person living with BD, means inadequacy and powerlessness. The threat of the unpredictable implies a constant focus on detecting and influencing both the unpredictable itself and its consequences. It is about regaining power and making life a little bit less unpredictable by creating individual prerequisites as well as having and getting access to structures that make it possible. This implies a proactive stance of distance that enables reflection and rest from full attention to the needs of the person with BD. Influencing the unpredictable also requires the condition of having stability in everyday life, as this means protection against chaos and complete powerlessness. Also, equality between the close relative and the person with BD as well as professional caregivers are essential conditions for influencing the unpredictable. Such equality is strengthened by transparent communication between those who are closely concerned.

The meaning of the phenomenon 'what makes life as a person closely related to a person with BD more liveable' is further described by its constituents, which represent the variations of the meaning: keeping a distance, having stability, strengthening equality through transparent communication.

### Keeping a distance

Keeping a distance from the complexity of life makes it possible to reflect on and predict the unpredictable. Such a distance entails providing a space for reflection on individual issues, on the life with the person with BD and the future. Thoughts and feelings related to one's own ambiguous experiences as well as other persons' expectations become clearer in this space of distance. It thus means a foundation for choices and decisions that can influence the unpredictable, which in turn opens up the potential for vitality and hope. Space for reflection requires access to encounters with others where there is room for what is difficult and important in life, where it is possible to meet the limit of one's own ability and to

mourn and weep over losses and disappointments. Encounters of this kind, with a family member, a close friend, a professional carer, or a member of a support group, provide inner peace and opportunities for new insights. However, they are not limited by location or distance, as is indicated by the following statements:

I often speak with my family and friends in my home country via the Internet when I'm sad.

A certain amount of distance is also required concerning the person with BD him/herself in order to make it possible to stay in the relationship. In this case, distance is linked to an inner urge to make space for oneself and to rest from focusing on the person with BD. This is experienced as painful but necessary, as it entails limitations both for oneself and the person with BD. Just knowing that one has a choice to stay or to leave means hope. Distance can mean leaving the shared home, sometimes temporarily, in order to be able to stay in the relationship.

I have almost given up and lost myself. Therefore I told him 'I am so tired and sad and have no energy left due to taking care of you. I need peace and quiet and have to get some more energy for myself. So I told him that I am still his girlfriend but I need to move out from the apartment.

Contexts and relationships, in which close relatives do not have to account for words and actions from the person with BD or be met by fearfulness, create a distance that brings relief and makes it easier to regain energy. A work-related context, even a demanding one, offers a restful distance.

I'm not affected by it at work, then I leave that role. It can be dark at work, but it is a different darkness than the atmosphere at home.

Distance is also found in contexts and relationships with persons with similar experiences. To share experiences and thoughts with persons who know what it is like to be closely related to a person with BD also means that new perspectives emerge. Thus, distance is experienced as an 'invisible helper' in the effort to find new ways to influence the unpredictable.

I'm very thankful for the advocacy group. They've spoken of it being possible to live and being able to laugh at the illness and have fun together and that life goes on anyway.

### Having stability

A stable everyday life is a necessary condition for close relatives in their quest for influence on the unpredictable. Daily routines and regular everyday activities give a basic

stability that keep anxiety and distress at a distance and make it possible to manage, even if one does not really have the energy.

I was sad, tired, angry, and annoyed (laughs). What helped me to cope was that I kept to my daily routines, leaving the children, picking up the children, cooking food, washing the clothes. Just having everything as usual helped me to manage.

Stability does not mean that the anxiety and the worries are gone. They remain together with the ordinary life but without taking over. Stability in everyday life thus means protection against chaos and complete powerlessness.

Supportive family members and friends play an important role in maintaining the structure in everyday life. Help with everything from daily duties to financial support enables stability.

I became very dependent on support from my relatives then. My family helped with the shopping. My own family became even more important then. . . . I was lucky in being able to borrow money from my mother so that I could pay the bills.

and

He's really pleased when he can stay at his grandparents. That means a lot. I think that I would have a lot more feelings of guilt as a parent if I didn't have their support.

Sleep, mental rest, and exercise are essential meanings of stability, while entailing a necessary balance of power between the needs of the person with BD and one's own needs. For example, living with a constant threat of suicidal actions by the person with BD demands that the close relative is able to have ways of relaxing that involve all parts of his/her life.

Then I convince myself that 'now's not the right time for worrying, you've done what you can, you must sleep in order to be able to survive, to help your daughter, sleep is the first priority' and then I started my mantra method.

and

I go and train and dance once a week. That's where I can get strength, energy, and happiness, it's a guilt-edged moment.

Stability also requires flexible and relevant support from professional caregivers that aims to strengthen close relatives in coping with everyday life, namely, the context in which the person with BD is a parent, a spouse, and/or a sibling.



We still have ideas and plans for being together and I hope that the community psychiatric services will continue to support us as a couple.

Stability also means having care accessible. 'An open channel' between close relatives and a professional carer and access to compulsory treatment for the person with BD, when necessary, protects daily life from being destroyed by mental illness.

I have received help from the psychosocial team. 'I rang and they came to pick up my mother and she opened the door dressed in a bathing suit and had. . . wall-papered the room with yellow post-it notes.'

A stable everyday life is not only a condition for influencing the unpredictable. It is also the life itself. Being approached by professional caregivers, who understand and convey that they understand the deeply existential meaning of being closely related to a person with BD thus means a security that increases the stability. Words alone are not sufficient, they need to convey a sense of being seen and taken seriously. They also need to be accompanied by actions that confirm the words.

### Strengthening equality through transparent communication

Equality enables close relatives to be able to influence the unpredictable. It concerns the relationship between the close relative and the person with BD, but also encounters with professional caregivers.

Equality means a shared responsibility in the relationship, which moves the focus from the individual life to their joint life. Yet, it is not always about being equally responsible in concrete terms. Equality means a joint involvement and to jointly plan for periods when the close relative needs to take more responsibility.

Lack of such equality entails powerlessness for close relatives while equality implies the ability to manage and influence the unpredictable. Transparent communication allows for that. A transparent communication between the close relative and the person with BD means, in this context, a mutual openness about one's own needs and desires. Such a transparency, characterized by mutual respect, also strengthens stability in everyday life. Close relatives' deep-rooted experiences of letting one's own needs take second place makes it difficult to make them visible. It means a struggle, characterized by fear that it will be too heavy a burden for the person with BD to realize what it means to be a close relative.

I don't dare to feel not well. The situation is paradoxical, such as when I'm now not feeling well and my partner

gets a bad conscience because she knows that it is because of her and then she feels even worse.

Nevertheless, to communicate the effort that is needed in the balancing act between being just a close relative and having a more caring role is necessary for the equality. It also allows for close relatives to take the first step out of a caring role in favour of a joint responsibility for issues related to care.

I need to be told in some way that the one who is ill is not . . . free from responsibility . . . that it is his responsibility to take his medication, to keep his appointments . . . that would help our relationship as a couple and in our everyday life.

Equal access for close relatives and for the person with BD to know about what it means to live with BD strengthens the equality in the relationship. Professional caregivers play an important role in increasing the conditions for transparent communication that strengthen such equality. To include close relatives in the planning for care, treatment, and recovery in the early stage creates a foundation for communication that allows for sustainability and equality in everyday life. Such an inclusion, however, depends on an active invitation from the person with BD to the close relative to participate.

Professional caregivers can enable the person with BD to reflect on issues concerning joint responsibility and inviting close relatives to participate in strengthening equality and enabling close relatives and the person with BD to jointly influence the unpredictable. Conversely, professional caregivers' ignorance concerning such issues contributes to increased loneliness and suffering from the consequences for close relatives.

Individual, separate encounters with professional caregivers can also be in line with transparent communication. Transparency is then about meeting professional caregivers who are familiar with the joint context.

The person I was talking with didn't have any background about my husband or his situation. I thought that it felt useless that I should talk to someone who did not know anything about our situation.

Transparent communication from the professional caregivers with the expanded network about the illness opens up new possibilities for the close relative and the person with BD in influencing the unpredictable.

## DISCUSSION

The findings reveal that there is an essential need for conditions that enable close relatives of a person with BD

to influence the unpredictable. With such influence, experiences of inadequacy and powerlessness are replaced with those of being able to influence the unpredictable and its consequences. Life can then be made more liveable for close relatives of a person with BD. The findings clearly indicate that facilitating conditions are linked to close relatives' own understanding and efforts, but also to decisions that have to be made by the person with BD as well as structures within the psychiatric caring services and the attitudes of professional caregivers. This also makes the exposure of close relatives visible when trying to influence the unpredictable, but also having to depend on others. The findings thus show that it is important to understand the complexity concerning the facilitating conditions for close relatives when planning support. Close relatives need to cooperate with the person with BD as well as the professional caregivers in order to achieve the necessary individual facilitating conditions. If each person takes responsibility for their own part, the whole can thus be improved. However, Reinares *et al.* (2006) state that reducing the informal caregivers' responsibility for care and treatment for the person with BD must be considered as a crucial goal for the caring services.

The published work in this context has to a great extent focused on the many support needs of close relatives in relation to what they need from professional caregivers. We maintain that the present paper has contributed to this important knowledge by presenting a holistic setting in which the many inherent parts of the support can reach their full potential. In this paper, we will further discuss the three main facilitating conditions that can increase the influence of close relatives on the unpredictable.

First, close relatives need a certain amount of distance that enables reflection and rest from full attention to the needs of the person with BD in order to be able to stay in the relationship. This is something that is easier said than done and must be considered to be a huge challenge. It is a balancing act between often equally demanding important needs, especially if the close relative is a parent. Nevertheless, close relatives who do not take care of themselves are at the risk of not being able to support the person with BD in the long term. This is a point that Tranvåg and Kristoffersen (2008) also make when they state that too much responsibility for the person with BD might lead to them suffering from their own health problems (Tranvåg & Kristoffersen 2008). Jönsson *et al.* (2011a) maintain that family members of a person with BD need to limit the extent to which they feel responsible for the life of the person with the illness in order to create a sense of hope for the future. Van der Voort *et al.* (2009)

suggest that close relatives need to aim at increasing personal space, withdrawing from problematic situations in favour of more rest. Our study shows that it can also mean leaving the shared home, sometimes temporarily, in order to be able to stay in the relationship.

Second, having stability and structure in everyday life protects against chaos and complete powerlessness and thus helps close relatives to influence the unpredictable. The extended family and close friends play a very important role in this area. For example, financial support in a situation when the structures of the society are not sufficient may be the decisive factor for the required stability. Stability also requires access to psychiatric care when it is needed. Problems in this area are devastating for close relatives when they strive to influence the illness-related issues in life. Tsang *et al.* (2003) showed that the complex system of mental health services, with frequent changes, a lack of accessibility as well as social and work-related interventions, even increased the hardship for close relatives. According to Ewertson *et al.* (2011), continuity is of great importance when interacting with health-care professionals.

Third, strengthening equality through transparent communication between the close relative and the person with BD, as well as equality in encounters with professional caregivers, facilitate a joint influence on the unpredictable and create a more stable and liveable life. Transparency between close relatives and the person with BD about one's own needs and desires is a foundation for a joint and lasting responsibility for issues related to the illness and care. Such communication needs to be supported and facilitated by the professional caregivers. This aspect has, to our knowledge, not previously been described in the published work. Thus, we suggest that this aspect could also be included within the setting of existing educational interventions that have been proven to be of great importance for close relatives (Jönsson *et al.* 2011b; Reinares *et al.* 2004).

In conclusion, our findings are in line with previous research that illustrates the need for a holistic support for close relatives of a person with BD (Jönsson *et al.* 2011a) and research that argues for a more family-focused support (Shanley *et al.* 2003; Shanley & Jubb-Shanley 2007). The main contributions of this study are that the conditions that make life more liveable for close relatives have been described from an existential perspective. It has thus become clear that close relatives' needs for support cannot only be provided by specifically targeted support measures focusing on them. Instead, the complexity of enabling close relatives to be able to influence the unpredictable jointly with the person with BD must

be recognized. The need to strengthen equality through transparent communication has also contributed to a greater knowledge about what holistic support means.

### Limitations and strengths

The choice to exclude under-aged children of persons with BD as well as parents of under-aged children with BD has limited the transferability to all close relatives of persons with BD. The collected data is based on a purposively chosen sample with great variation. The essential meaning 'influencing the unpredictable' is thus transferable to adult close relatives of adult persons with BD, but may also be transferable to close relatives of persons with other severe mental illness. The variations show different expressions of what makes life for close relatives of a person with BD more liveable. We maintain that the extent of the research phenomenon that indicates a need of a more holistic understanding of support for close relatives could only have been revealed within a meaning-oriented approach with open questions. This could be seen as a strength in this study.

### CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS FOR CARE

Keeping distance, having stability in everyday life, and strengthening equality through transparent communication are essential conditions that can facilitate close relatives to influence their unpredictable life. Facilitating for these conditions entails contributions from close relatives and the person with BD, as well as from the caring services. We propose that support from professional caregivers should not be divided between support for the patient and the close relatives but instead be designed as support for the 'patient and close relatives' as a unit. We suggest that professional caregivers should be responsible for inviting the close relatives and the person with BD to intersubjective encounters, where important information and knowledge related to the illness and facilitating conditions could be shared, passed on, created, and planned. A joint influence on the illness-related life issues can make life more liveable for close relatives.

### ACKNOWLEDGEMENTS

The authors would like to thank the research participants for sharing their experiences and the University of Borås, the Council of Research and Development in Södra Älvsborg, Swedbank Sjuhärads Foundation for Research at Södra Älvsborgs Hospital, and the Swedish Nurse Association for financial support. We also want to thank the

national advocacy organization Föreningen Balans in Stockholm and Södra Älvsborgs Hospital for helping us to invite research participants.

### REFERENCES

- Baker, J. A. (2001). Bipolar disorders: An overview of current literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 437–441.
- Baker, J. A. (2002). The service and illness experiences described by users of the mood swings network. *Journal of Mental Health*, 11, 453–463.
- Baronet, A.-M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19, 819–841.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dore, G. & Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, 67, 147–158.
- Elgie, R. & Morselli, P. L. (2007). Social functioning in bipolar patients: The perception and perspective of patients, relatives and advocacy organizations – a review. *Bipolar Disorders*, 9, 144–157.
- Ewertzon, M., Andershed, B., Svensson, E. & Lützén, K. (2011). Family member's expectation of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 146–157.
- Goossens, P. J. J., Van Wijngaarden, B., Knoppert-Van Der Klein, E. A. M. & Van Achterberg, T. (2008b). Family caregiving in bipolar disorder: Caregiver consequences, caregiver coping styles, and caregiver distress. *International Journal of Social Psychiatry*, 54, 303–316.
- Hill, R. G., Shepherd, G. & Hardy, P. (1998). In sickness and in health: The experiences of friends and relatives caring for people with manic depression. *Journal of Mental Health*, 7, 611–620.
- Jönsson, P. D., Skärsäter, I., Wijk, H. & Danielson, E. (2011a). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 29–37.
- Jönsson, P. D., Wijk, H., Danielson, E. & Skärsäter, I. (2011b). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: A 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 333–341.
- Jubb, M. & Shanley, E. (2002). Family involvement: The key to opening locked wards and closed minds. *International Journal of Mental Health Nursing*, 11, 47–53.
- Karlsson, B. (2006). Jeg kjenner det bruser i meg – pasientkunnskap om mani som fenomen og lidelse. *Vård I Norden*, 3, 39–43.

- Miklowitz, D. J., George, E. L., Richards, J. A., Simoneau, T. L. & Suddath, R. L. (2003). A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. *Archives of General Psychiatry*, *60*, 904–912.
- Ogilvie, A. D., Morant, N. & Goodwin, G. M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, *7*, 25–32.
- Perlick, D. A., Hohenstein, J. M., Clarkin, J. F., Kaczynski, R. & Rosenheck, R. A. (2005). Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: A preliminary study. *Bipolar Disorders*, *7*, 126–135.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J. *et al.* & the STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the systematic treatment enhancement program for bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, *9*, 262–273.
- Post, R. (2005). The impact of bipolar depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, *66*, 5–10.
- Rea, M. M., Tompson, M. C., Miklowitz, D. J., Goldstein, M. J., Hwang, S. & Mintz, J. (2003). Family-focused treatment versus individual treatment for bipolar disorder: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *71*, 482–492.
- Reinares, M., Vieta, E. & Colom, F. (2004). Impact of a psycho-educational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *73*, 312–319.
- Reinares, M., Vieta, E., Colom, F. *et al.* (2006). What really matters to bipolar patients' caregivers: Sources of family burden. *Journal of Affective Disorders*, *94*, 157–163.
- Reinares, M., Colom, F., Sánchez-Moreno, J. *et al.* (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: A randomized controlled trial. *Bipolar Disorders*, *10*, 511–519.
- Rose, L. E., Mallinson, R. K. & Gerson, L. D. (2006). Mastery, burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. *Archives of Psychiatric Nursing*, *20*, 41–51.
- Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D. & Nyström, M. (2009). Extra dimensions in all aspects of life—the meaning of life with bipolar disorder. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, *4*, 159–169.
- 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 Well-Being*, *5*, 10.3402/qhw.v5i1.4653.
- Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D. & Nyström, M. (2012). The paradox of being both needed and rejected: The existential meaning of being closely related to a person with bipolar disorder. *Issues in Mental Health Nursing*, *33*, 200–208.
- Shanley, E. & Jubbs-Shanley, M. (2007). The recovery alliance theory of mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *14*, 734–743.
- Shanley, E., Jubbs, M. & Latter, P. (2003). Partnership in coping: An Australian system of mental health nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *10*, 431–441.
- Steele, A., Maruyama, N. & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: A review. *Journal of Affective Disorders*, *121*, 10–21.
- Tranvåg, O. & Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: A cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *22*, 5–18.
- Tsang, H. W. H., Tam, P. K. C., Chan, F. & Chang, W. M. (2003). Sources of burdens on families of individuals with mental illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, *26*, 123–130.
- Van Der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J. & Van Der Bijl, J. J. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: A systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *14*, 679–687.
- Veltman, A., Cameron, J. I. & Stewart, D. E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *190*, 108–114.
- van der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J. & van der Bijl, J. J. (2009). Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, *18*, 434–443.
- WMA (2009). World Medical Association declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. Revised version 2009. [Cited Oct 2011]. Available from: URL: <http://www.wma.net>.

## Linnaeus University Dissertations

Nedan följer en lista på skrifter publicerade i serien Linnaeus University Dissertations. För fler titlar och mer information se Linnaeus University Press sidor på Lnu.se

44. Maria Mikkonen, 2011. *Internal Migration, Labour Market Integration, and Job Displacement: An Ethnic Perspective* (nationalekonomi, economics), ISBN: 978-91-86491-72-7.
45. Johan Vessby, 2011. *Analysis of shear walls for multi-storey timber buildings* (byggteknik/civil engineering), ISBN: 978-91-86491-73-4.
46. Anna Augustsson, 2011. *Climate change and metal mobility in an environmental risk perspective* (miljövetenskap/environmental science), ISBN: 978-91-86491-74-1.
47. Mia Berglund, 2011. *Att ta rodret i sitt liv. Lärande utmaningar vid långvarig sjukdom* (vårdvetenskap/caring science), ISBN: 978-91-86491-76-5.
48. Eva Pettersson, 2011. *Studiesituationen för elever med särskilda matematiska förmågor* (matematik med didaktisk inriktning/mathematics education), ISBN: 978-91-86491-77-2.
49. Veronica Lundgren, 2011. *Phytoplankton defense mechanisms against grazing: the role of grazing infochemicals* (akvatisk ekologi/aquatic ecology), ISBN: 978-91-86491-78-9.
50. Eva Gustafsson, 2011. *Characterization of particulate matter from atmospheric fluidized bed biomass gasifiers* (bioenergiteknik/bioenergy technology), ISBN: 978-91-86491-80-2.
51. Ulla Gadler, 2011. *En skola för alla – gäller det alla? Statliga styrdokumentets betydelse i skolans verksamhet* (pedagogik/education), ISBN: 978-91-86491-81-9.
52. Mikael Hilmersson, 2011. *Establishment of Insidership Positions in Institutionally Distant Business Networks. -The entry of medium sized multinational exporters in emerging markets* (företagsekonomi/business administration), ISBN: 978-91-86491-82-6.
53. Joakim Stoltz, 2011. *L'alternance codique dans l'enseignement du FLE. Étude quantitative et qualitative de la production orale d'interlocuteurs suédophones en classe de lycée* (franska/french), ISBN: 978-91-86491-83-3.
54. Fredrik Håkansson, 2011. *Standing up to a Multinational Giant. The Saint-Gobain World Council and the American Window Glass Workers' Strike in the*

*American Saint Gobain Corporation in 1969* (historia/history), ISBN: 978-91-86491-87-1.

55. Henning Henschel, 2011. *Towards Macromolecular Systems for Catalysis* (organisk kemi/organic chemistry), ISBN: 978-91-86491-88-8.

56. Fabio Kaczala, 2011. *Wastewater and Stormwater from the wood-floor industry: Towards an integrated water management* (miljövetenskap/environmental science), ISBN: 978-91-86491-93-2.

57. Carina Elmqvist, 2011. *Akut omhändertagande – i mötet mellan patienter, närstående och olika professioner på skadplats och på akutmottagning* (vårdvetenskap/caring science), ISBN: 978-91-86491-95-6.

58. Karoline Johansson, 2011. *Properties of wave-front sets and non-tangential convergence* (matematik/mathematics), ISBN: 978-91-86491-96-3.

59. Stina K. Carlsson, 2011. *Effects of adenosine and acetylcholine on the lacrimal gland* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences), ISBN: 978-91-86491-97-0.

60. Peter Nyman, 2011. *On relations between classical and quantum theories of information and probability* (matematik/mathematics), ISBN: 978-91-86491-98-7.

61. Olof Engstedt, 2011. *Anadromous Pike in the Baltic Sea* (akvatisk ekologi/aquatic ecology), ISBN: 978-91-86491-99-4.

62. Lise-Lotte Ozolins, 2011. *Beröringens fenomenologi i vårdsammanhang* (vårdvetenskap/caring science), ISBN: 978-91-86983-00-0.

63. Naghi Momeni, 2011. *Blood based biomarkers for detection of autistic spectrum disorders* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences), ISBN: 978-91-86983-01-7.

64. Emina Hadziabdic, 2011. *The use of interpreter in healthcare. Perspectives of individuals, healthcare staff and families* (vårdvetenskap/caring science), ISBN: 978-91-86983-04-8.

65. Lina Lindell, 2011. *Environmental Effects of Agricultural Expansion in the Upper Amazon. A Study of river Basin Geochemistry and Hydrochemistry, and Farmers' Perceptions* (miljövetenskap/environmental science) ISBN: 978-91-86983-05-5.

66. Helmer Belbo, 2011. *Efficiency of accumulating felling heads and harvesting heads in mechanized thinning of small diameter trees* (skogs- och träteknik/forestry and wood technology) ISBN: 978-91-86983-08-6

67. Linda Olofsson, 2011. *Studies of terpene metabolism in trichomes of Artemisia annua L.* (biokemi/biochemistry) ISBN: 978-91-86983-12-3.

68. Ann-Sofie Bergman, 2011. *Lämpliga eller olämpliga hem? Fosterbarnsvård och fosterhemskontroll under 1900-talet* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-86983-11-6.

69. Lisbeth Sandvall, 2011. *Överskudsättningens ansikten. En studie av vägar in i och ut ur ekonomiska svårigheter* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-86983-13-0.
70. Niclas Eberhagen, 2011. *Understanding the Designing of Knowledge Work Support Tools as a Situated Practice* (datavetenskap/computer science) ISBN: 978-91-86983-15-4.
71. Charlotte Hommerberg, 2011. *Persuasiveness in the discourse of wine. The rhetoric of Robert Parker* (engelska/English) ISBN: 978-91-86983-18-5.
72. Anette Almgren White, 2011. *Intermedial narration i den fotolyriska bilderboken. Jean Claude Arnault, Katarina Frostenson och Rut Hillarp* (litteraturvetenskap/comparative literature) ISBN: 978.91-86983-20-8.
73. Mairon Johansson, 2011. *I dialogens namn – idén om en överenskommelse mellan regeringen och ideella organisationer* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-86983-21-5.
74. Zara Bersbo, 2011. "Rätt för kvinnan att bli kvinna – fullt och helt." *Svenska kvinnors ekonomiska medborgarskap 1921-1971* (historia/history) ISBN: 978-91-86983-23-9.
75. Anders Bremer, 2012. *Vid existensens gräns – Etiskt vårdande och professionellt ansvar vid hjärtstopp utanför sjukhus* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-86983-25-3.
76. Viacheslav Mutavchi, 2012. *Solid waste management based on cost-benefit analysis using the WAMED model* (miljövetenskap/environmental science), ISBN: 978-91-86983-30-7.
77. Stina Israelsson, 2012. *Tissue tropism and oncolytic potential of enteroviruses* (biomedicinsk vetenskap/biomedical sciences), ISBN: 978-91-86983-32-1.
78. Susanne Sandberg, 2012. *Internationalization processes of small and medium-sized enterprises: Entering and taking off from emerging markets* (företags ekonomi/business administration), ISBN: 978-91-86983-35-2.
79. Karina Adbo, 2012. *Relationships between models used for teaching chemistry and those expressed by students* (naturvetenskap med utbildningsvetenskaplig inriktning/science education), ISBN: 978-91-86983-36-9.
80. Kirsten Husung, 2012. *Écriture comme seul pays. Construction et subversion des discours identitaires : hybridité et genre chez Assia Djebar et Nina Bouraoui* (franska/french), ISBN: 978-91-86983-41-3.
81. Anna Thurang, 2012. *Vardagslivet och vårdandet för kvinnor och män med alkoholberoende. En studie om alkoholberoende kvinnor och mäns levda erfarenhet av att leva med och vårdas för alkoholberoende* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-86983-43-7.

82. Cecilia Jonsson, 2012. *Volontärerna: Internationellt hjälparbete från missionsorganisationer till volontärresebyråer* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-86983-44-4.
83. Per Nilsson, 2012. *Interactions between platelets and complement with implications for the regulation at surfaces* (biomedicinsk vetenskap/biomedical science) ISBN: 978-91-86983-46-8.
84. Lina Hellström, 2012. *Clinical pharmacy services within a multiprofessional healthcare team* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-86983-47-5.
85. Magdalena Sterley, 2012. *Characterisation of green-glued wood adhesive bonds* (byggteknik/civil engineering) ISBN: 978-91-86983-57-4.
86. Nina Jonsson, 2012. *Development of novel methods for studying picornaviruses* (biomedicinsk vetenskap/biomedical science) ISBN: 978-91-86983-59-8.
87. Therese Sjödén, 2012. *Sensitivity Analysis and Material Parameter Estimation using Electromagnetic Modelling* (fysik/physics) ISBN: 978-91-86983-60-4.
88. Neus Latorre-Margalef, 2012. *Ecology and Epidemiology of Influenza A virus in Mallards *Anas platyrhynchos** (mikrobiologi/microbiology) ISBN: 978-91-86983-61-1.
89. Stefan Karlsson, 2012. *Modification of Float Glass Surfaces by Ion Exchange* (glasteknologi/glass technology) ISBN: 978-91-86983-62-8.
90. Kaisa Lund, 2012. *Transfer of brand associations over time: The brand extension of Nivea* (företagsekonomi/business administration) ISBN: 978-91-86983-63-5.
91. Joel Karlsson, 2012. *Issues of Complex Hierarchical Data and Multilevel Analysis. Applications in Empirical Economics* (nationalekonomi/economics) ISBN: 978-91-86983-63-5.
92. Christina Nilsson, 2012. *Förlossningsrädsla - med fokus på kvinnors upplevelser av att föda barn* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-86983-65-9.
93. Lottie Giertz, 2012. *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS att föda barn* (socialt arbete/social work) ISBN: 978-91-86983-66-6.
94. Michael Andersson, 2012. *Functional aspects of inorganic phosphate transport* (biokemi/biochemistry) ISBN: 978-91-86983-67-3.
95. Jenny Johansson, 2012. *Drivers of polymorphism dynamics in Pygmy grasshoppers* (evolutionär ekologi/evolutionary ecology) ISBN: 978-91-86983-70-3.
96. Marcus Ohlström, 2012. *Justice and the Prejudices of Culture. On Choice, Social Background and Unequal Opportunities in the Liberal Society* (statsvetenskap/political science) ISBN: 978-91-86983-75-8.



97. Andreas Nordin, 2012. *Kunskapens politik – en studie av kunskapsdiskurser i svensk och europeisk utbildningspolicy* (pedagogik/education) ISBN: 978-91-86983-77-2.
98. Simon Hartling, 2012. *L'Autorité dissimulée – l'autorité manifeste. L'écriture de la violence chez Yasmina Kbadra* (franska/French) ISBN: 978-91-86983-79-6.
99. Marie Rusner, 2012. *Bipolär sjukdom – ur ett existentiellt perspektiv* (vårdvetenskap/caring science) ISBN: 978-91-86983-80-2.

