

Att leva som närstående till en förälder med bipolär sjukdom - Vuxna barns erfarenheter

FÖRFATTARE: Aisa Hamza

PROGRAM/KURS: Specialistsjuksköterskeprogram med inriktning mot psykiatrisk vård, 60 hp/ Examensarbete II

OMFATTNING: 15 hp

HANDLEDARE: Patrik Dahlqvist Jönsson

EXAMINATOR: Nils Sjöström

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET



Stort tack

till Gud för att Han har gett mig styrka att genomföra detta. Tacksamhet går även till min familj och framförallt min man, vilka har varit mitt stora stöd under hela utbildningen och inte minst uppsatsskrivandet. Ett enormt – tack- till mina underbara kollegor från avdelningarna 609 och 206 som osjälvviskt har gett mig sitt stöd och sin förståelse, som tålmodigt har lyssnat på alla mina våndor och som har lyft mig när jag höll på att falla och gå under. Till slut ett evigt – tack- till min handledare som har med sin smittande entusiasm tagit mig till sig under tuffa omständigheter, som har stöttat mig och inte låtit mig drunkna, som har väglett mig och tagit mig ända till slutet.



Titel (svensk):	Att leva som närstående till en förälder med bipolär sjukdom – Vuxna barns erfarenheter-
Title (engelsk):	To live as a close relative to a parent with a bipolar disorder – – Adult childrens experiences-
Arbetets art:	Självständigt arbete I – fördjupningsnivå II
Program/kurs/kurskod/	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot psykiatrisk vård, OM 5130/Examensarbete II
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	46
Författare:	Aisa Hamza, leg. sjuksköterska
Handledare:	Patrik Dahlqvist Jönsson, fil.dr. och leg. sjuksköterska
Examinator:	Nils Sjöström, universitetslektor och leg. sjuksköterska



Sammanfattning

Inledning: Bipolär sjukdom är en svårhanterlig sjukdom som påverkar alla aspekter av livet. Uppskattningsvis lider ca 2-4 % av Sveriges befolkning av denna sjukdom. Bipolär sjukdom drabbar i stor utsträckning även närstående och då i synnerhet barn som växer upp med föräldrar med denna sjukdom. Hur dessa barn upplever sina uppväxtförhållanden och vad det innebär för deras liv är inte tillräckligt utforskat. Detta ligger till grund för undersökningen i denna pilotstudie.

Syfte: Syftet med studien är att beskriva hur vuxna barn till föräldrar med bipolär sjukdom upplever sina liv, utifrån hur det var att växa upp med en förälder med psykisk sjukdom samt hur deras liv ser ut nu.

Metod: Metoden är av kvalitativ ansats och i studien har två intervjuer genomförts och spelats in på band för att sedan transkriberas och bearbetas. Som analysmetoden har kvalitativ innehållsanalys använts.

Resultat: Resultatet visar att barnens uppväxt innehåller många prövningar och fyra teman kunde urskiljas: Att bli konkret medveten, Att växa upp i en prövande relation, Att inte bli sedd och känna sig tillräcklig samt Att försöka hålla distans för att leva sitt eget liv.

Slutsats: Att växa upp med en förälder med bipolär sjukdom är inte en sorgfri tillvaro. Barnen får ta vuxenansvar tidigt och tvingas ta hand om och stötta sina föräldrar i alla lägen. De får inte mycket förståelse eller stöd från andra vuxna och framförallt inte från sjukvården utan de kämpar på själva så gott de kan. Sjukvården bör bli bättre på att identifiera dessa barn tidigt och erbjuda stöd och åtgärder utifrån deras behov för att underlätta barnens uppväxt.

Nyckelord: *bipolär sjukdom, närstående, upplevelser, vuxna barn.*



Abstract

Introduction: Bipolar disorder is a severe disease which affects all aspects of life of the persons suffering. It has been estimated that a 2-4 % of all population in Sweden got this disease. The relatives of these persons are also affected by the disease, particularly children who grow up with parents who suffer of bipolar disorder. How these children experience their growing up conditions isn't well researched and that is the foundation of this paper.

Purpose: The purpose of this study is to describe how children with parents with bipolar disorder experience their lives based on their growing up conditions of living with parent with mental illness and how their lives seems to be now.

Method: The method of this study is of qualitative approach and it's has been based on two interviews. These interviews were recorded, then transcribed and processed.

Results: Results of this study shows that children's growing up conditions contains many trials and four themes could be distinguished: To be concretely aware, To grow up in a tentative relationship, Not to be seen and to feel sufficiently and To keep a distance to try to live his live.

Conclusions: To grow up with a parent with bipolar disorder isn't a carefree existence. Children become adult earlier and forced to take care of and support their parents during all circumstances. They don't always get understanding or support from other adults, not even from health care system and in spite of that they are keep struggling alone as best they can. Health care system needs to become better to identify these children early and offer support and action by their needs to facilitate their growing up conditions.

Key words: *adult children, bipolar disorder, experiences, relatives*

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Ontologiska utgångspunkter och perspektiv	3
Centrala begrepp	3
Omvårdnad	3
Familj	4
Hälsa	5
Lidande	6
Coping	7
Tidigare forskning	8
Problemformulering	12
SYFTE	12
METOD	12
Design och metod	12
Urval	13
Forskningsetiska överväganden	14
Datainsamling	14
Kvalitativ innehållsanalys	15
RESULTAT	17
Att bli konkret medveten	17
Att växa upp i en prövande relation	18
Att inte bli sedd och känna sig tillräcklig	20



Att försöka hålla distans för att leva sitt eget liv	20
DISKUSSION	21
Metoddiskussion	21
Resultatdiskussion	23
SLUTSATS	26
REFERENSLISTA	29
Bilaga 1	
Bilaga 2	

INLEDNING

Att leva med bipolär sjukdom innebär för många en ständigt pågående kamp där svängningarna i sjukdomstillståndet kan komma utan förvarning, växlingarna vara många och konsekvenserna svåra att förutse. Det kan vara som en patient jag mött i mitt arbete beskrev det under sitt tillfrisknande: "Det är inte att ha en sjukdom, det är ett levnadssätt". För henne innebar det att ha sjukdomen ständigt närvarande, tillvaron var ständigt överskuggad av sjukdomen och fruktan över dess utbrott konstant närvarande. Det är en ständig kamp, ibland vinner man och ibland tar sjukdomen över. Enligt studier ligger prevalensen på att utveckla sjukdomen under sin livstid mellan 2-4 %. Enligt WHO:s siffror från 2008 ligger antalet sjuka i bipolär sjukdom på ca 29,5 miljoner personer och sjukdomen räknas ligga på sjunde (män) och åttonde (kvinnor) plats över alla orsaker till funktionshinder (Dahlqvist Jönsson, 2010). Under mitt arbete som sjuksköterska med människor som lider av den här sjukdomen har jag sett hur hela deras liv präglas av sjukdomen. Ständigt på sin vakt, ständigt plågade av antingen sjukdomen eller dess sviter eller dess konsekvenser/påföljder. Närstående som är engagerade i deras liv är också präglade av sjukdomen. Genomgång av tidigare forskning visar på att det förekommer omfattande biologisk, psykofarmakologisk och psykologisk forskning om bipolär sjukdom. Men det råder stora brister när det gäller forskning som beskriver upplevelser hos dem som faktiskt lever med bipolär sjukdom, hur framförallt barn har levt sina liv, vad deras upplevelser handlar om och hur de har blivit präglade av sina föräldrars sjukdomsperioder. Barnen som nu är vuxna har ofta levt hela sina liv i närheten av denna sjukdom och allt vad det innebär. Därför är det intressant och angeläget att beskriva hur dessa nu vuxna barn har haft det under sin uppväxt, hur deras liv ser ut nu och om de känner att de har fått stöd och hjälp från sjukvården under sin uppväxt.

BAKGRUND

Att ha en kronisk sjukdom, så som bipolär sjukdom, innebär bl.a. att drabbas av begränsning av hälsokapacitet och minskad ork att göra saker, att klara av ett arbete eller någon annan sysselsättning. Det ställer stora krav på själva individen och även dennes närstående och kan av den sjuke upplevas som att han/hon är en börda för sina nära. Närstående ställs inför krav att anpassa sig till de nya förhållandena som råder under sjukdomsskoven. Det kan tolkas som att även de närstående drabbas av sjukdomen (Dahlqvist Jönsson, 2010; Skär, 2009).

Att ha bipolär sjukdom eller vara manodepressiv innebär återkommande svängningar i humöret och sinnet. Spannet är stort: från djupa depressioner till långa och segdragna manier. Dessa kan växla snabbt mellan varandra eller så kan det gå flera månader, ibland även år emellan. Mellan episoderna kan individen vara helt symtomfri eller ha ständiga

humörväxlingar. Vid depressiva perioder kan den sjuke vara nedstämd, med nedsatt aptit, livslust, bristande intresse för mycket eller allt. Det är vanligt med sömnstörningar, självnedvärdering och skuld känslor. Vid manier har den sjuke en känsla av att besitta enorma och ibland speciella krafter, förmågor, bristande omdöme, expansiva och storslagna planer, förstärkt självkänsla. Sömnbehovet minskar, talet flödar, tankarna rusar. Personen kan vara lätt disträherad och hyperaktiv. Om personen drabbas av depressioner och manier kallas sjukdomen för bipolär sjukdom I och om det istället handlar om depressioner och hypomanier kallas sjukdomen bipolär sjukdom II (Socialstyrelsen, 2010; SBU rapport, 2004; American Psychiatric Association, 1994). Enligt Herlofsson m fl. (2009) debuterar bipolär sjukdom oftast i 20-års ålder, ca tio år tidigare än unipolär sjukdom och startar något tidigare hos män. Flera andra skillnader mot unipolär affektiv sjukdom har visat sig och dessa är: större hereditet, tidigare debut. Större antal episoder, sämre livskvalitet, flera patienter som gjort suicidförsök och större risk för samtidigt missbruk. Personer med bipolär sjukdom kan leva med sina symtom i nästan halva sitt liv. De är extremt stressintoleranta. Andra faktorer som kan påverka är: social miljö, personlighet, anknytning. Väldigt vanligt är det att dessa människor inte fullföljer behandlingen och därför återinsjuknar snabbare. Forskningen visar att ju fler sjukdomsepisoder desto kortare friska perioder blir det. Prognosen för social funktion, arbetsförmåga och för tidig död är sämre än vid egentlig depression (SBU rapport, 2004).

Sjukdomen påverkar både den sjuke och även hans närstående. Hela tillvaron kan rubbas och närstående kan ha svårt att förstå hur personen mår och varför denne gör som han gör under sjukdomsskoven. Därför kan sjukdomen leda till en rad av konsekvenser: sociala problem, vanära, förstörda relationer, ekonomiska problem, sämre sociala levnadsförhållanden och en för tidig död (Jönsson, 2006). Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom beskriver närståendebildning som en av grundpelarna i behandlingsstrategin och att den ger färre återinsjuknanden och längre tid mellan återfallen. De närstående lär sig att hantera svåra situationer bättre och mer effektivt, den sociala funktionsförmågan i familjen ökar och det leder till att den subjektiva upplevelsen av bördan hos de närstående minskar (Socialstyrelsen, 2010). Detta är en relativ nyhet, att göra de närstående delaktiga i vård och omvårdnad av personer med psykisk sjukdom vilket blev mer eller mindre nödvändigt i och med Psykiatireformen 1995 och stängningen av många sjukhusplatser inom psykiatrin. Något var tvunget att göras och då började de närstående att ses som en resurs istället för passiva betraktare (grundat på ett enbart biomedicinskt synsätt på psykiska sjukdomar) enligt Dahlqvist Jönsson (2010). Kunskap om närstående när en familjemedlem drabbas av ohälsa idag är oftast förknippad med vissa typer av sjukdomar. T.ex. finns det grundlig forskning på närstående till patienter med schizofreni eller depression men inte mycket om närstående till patienter med bipolär sjukdom. Med tanke på det behövs det mer kunskap om hur dessa närstående egentligen mår som individer och inte enbart som resurs för patienten.

Genomgång av tidigare forskning visar på att närstående till patienter med psykiska sjukdomar (däribland också bipolär sjukdom) drabbas av en hel del problem och nya omständigheter såsom bristande kunskap, stöd från omgivningen och sjukdomen, otrygghet

pga. sjukdomen (man vet aldrig när ett nytt skov kommer). Deras liv blir aldrig detsamma efter sjukdomens utbrott och det är viktigt att undersöka hur de är rustade för den nya livssituationen. Det är viktigt att få reda på vad de känner och hur de har levt sina liv för att kunna erbjuda dem ännu bättre stöd. Närstående ses som en resurs för de sjuka men det är fortfarande oklart om de själva har de resurser de behöver för att kunna fortsätta vara ett stöd för sina sjuka nära (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

Ontologiska utgångspunkter och perspektiv

Centrala begrepp

Omvårdnad

Omvårdnad kan ses som en mellanmänsklig relation och för att förstå den måste det som händer mellan sjuksköterska och patient förstås, samt hur de interagerar med varandra och vad det får för konsekvenser. Vissa forskare ser omvårdnad som en process där den professionella praktikern måste hjälpa en individ, dennes familj eller samhället att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom eller dess konsekvenser samt finna mening i det som händer (Alligood, 2002; Kirkevold, 2000; Travelbee, 1971). Enligt King har omvårdnaden följande aspekter: lyssnande, kommunikation, specialkunskaper, professionella färdigheter och värderingar och målsättning. Dess huvudsakliga mål är interaktion mellan människor och deras miljö på det sätt att det leder till att hälsan bevaras (Sieloff Evans, 1995). Omvårdnad som begrepp förknippas med andra begrepp såsom välbefinnande, medkänsla, omsorg, medkännande, engagemang, hjälp, kärlek, uppfostran, närvaro, delaktighet, stöd, ömhet och tillit. Omvårdnad kan även betyda att bry sig och i det sammanhanget betyder det öppenhet inför andra, förståelse för andras situation samt förmåga att inte sammanblanda egna känslor med den andres (Norberg, Engström & Nilsson, 1994). Enligt Svedberg (2006) har omvårdnaden som sitt huvudmål att främja individers hälsa. Därför bör den hälsofrämjande omvårdnaden bygga på ”att skapa förutsättningar för tillit och god samvaro, att stärka patientens delaktighet och inflytande, att främja individens hälsoprocesser och att värna om personens värdighet” (s. 47).

Rahm Hallberg (2001) menar att omvårdnadsvetenskapen grundar sig på andra vetenskaper som humanvetenskap, naturvetenskap och samhällsvetenskap. Vissa delar eller begrepp härrör från andra nära besläktade discipliner såsom psykologi, sociologi, biomedicin. Detta släktskap leder till nästa dilemma och det är att urskilja vad som är omvårdnad och vad som är andra vetenskaper i sammanhanget. Detta kan förklaras enligt Rahm Hallberg (2001) genom att se på forskningsfrågornas natur, deras kontext samt sättet de ställs på. Hummelvoll (2004) beskriver omvårdnad som en humanistisk vetenskap där det ingår tro på människans värde och värdighet. Hon inkluderar även det holistiska synsättet i omvårdnad. Med detta menas att människan är en biologisk, intellektuell, psykologisk, andlig och sociokulturell varelse. Att förstå detta och ha kunskap om det är grunden för sjuksköterskeyrket.

Omvårdnadsforskningens syfte är enligt Hummelvoll (2004) att öka förståelse för människans upplevda mening i hennes livssituation. Därför är det viktigt att få reda på hur närstående och framförallt barn till patienter med bipolär sjukdom upplever sin situation och sin tillvaro. Det är av vikt att ta fram deras upplevelser och tankar i detta sammanhang.

Wiklund (2003) talar om omvårdnadens utveckling ifrån olika vårdvetenskapliga teorier och modeller. Detta har lett till att omvårdnaden har utvecklats till att ha ett mångvetenskapligt perspektiv. De viktigaste begreppen i omvårdnaden är mänsklig omsorg, caring, nursing. Det betyder att omvårdnad är både ett teoretiskt och ett praktiskt ämne. Därifrån kommer två huvudinriktningar inom vårdforskningen. Den ena är professionsinriktad och syftar till att höja sjuksköterskeprofessionens status samt utveckla och utvärdera sjuksköterskans arbetsmetoder. Den andra vill utveckla omvårdnad som teori och fenomen och är en vetenskap för sig.

Familj

En familj kan ses som ett system, som en summa av lika viktiga delar enligt den generella systemteorin. Enligt denna teori ses familjen som ett komplex system av olika delar vilka är i ständig interaktion med varandra, familjen observeras som helhet och inte som enskilda delar nödvändigtvis. Men det är av största vikt att ha i tankarna att trots att familjemedlemmarna är delar av ett och samma system utgör de ändå egna subsystem, dvs. egna individer. Genom att se familjen som ett system av individer, dvs. olika subsystem kan den ses som en del av ett ännu större system såsom grannskap, organisationer, osv. Dessa olika system är i ett beroendeförhållande till varandra. Det innebär att de närmaste närstående (barn, föräldrar) befinner sig närmast varandra. Genom att studera familjen som helhet möjliggörs observans av interaktion mellan familjemedlemmar och det ger bättre förklaring till funktionen av familjemedlemmar enskilt. Enligt samma teori innebär sjukdom av en familjemedlem påverkan på hela familjen i mindre eller större utsträckning (Wright & Leahey, 2000).

Enligt Kings begreppsmässiga systemteori ingår alla människor i någon grupp som individer och är delar av en grupp, av ett sammanhang. I den gruppen delar alla individer samma/liknande värderingar och mål. De interagerar med varandra samt stödjer varandra under t.ex. kris eller sjukdom. I denna teori finns tre system där människor ingår: personliga (individen själv), mellanmänskliga (grupper där människor ingår, t ex. familj) och sociala (samhälle) (King, 2007; Sieloff Evans, 1991). Family Health Theory utvecklades av King (2007) och det är en teori som i sig är unik därför att den från början riktar sig mot familjer med en psykiskt sjuk medlem. Med vissa modifikationer baserade på forskningsstudier använder sig Molewyk Doornbos (2007) av sex av Kings teman vid conceptualisering av denna teori: perception eller varseblivning, tid, coping, stressorer, kommunikation och hälsa. Dessa sammanlänkades med familjerna med psykiska problem och bildade följande teman: familjens *varseblivning* av den sjukes symtomatologi, *tiden* sedan sjukdomen diagnostiserades, *familjecoping*, *familjestressorer*, professionell *kommunikation* och

familjehälsa. *Perceptionen* är unik på det sätt att den är individuell, universell och subjektiv i alla kontext: alla människor upplever alla företeelser och allt som händer runtomkring på ett individuellt sätt vilket betyder att varje situation kommer att upplevas på ett unikt sätt av alla inblandade. *Perceptionen* är baserad på tillgänglig information i just den stunden (George, 1995). När det gäller komponenten *tid* menar King att många närstående relaterar till tid som tiden *före* och tiden *efter* sjukdomens debut. *Familjecoping* innebär att hitta strategier för att överkomma problem som dyker upp under sjukdomens förlopp. Till det behöver familjen ofta sjukvårdens stöd och hjälp. Olika *copingstrategier* kan leda till antingen ännu mer stress för den redan överbelastade familjen eller till nya lösningar som underlättar bemästring av problem. *Familjestressorer* kan vara allt från problem inom familjen, äktenskap, finansiella problem, arbete, sorg eller förlust till sjukdomsrelaterade problem med lagen eller sjukvården. Enligt forskning är dessa stressorer mycket större och mer omfattande hos dessa familjer än familjer i övrigt. *Kommunikation* upplevs av dessa närstående som något av största vikt. Bra kommunikation kännetecknas av att sjuksköterskan lyssnar, är känslomässigt engagerad, ger emotionellt stöd, bekräftelse, respekt och information (Molewyk Doornbos, 2007; Sieloff Evans, 1991).

Närstående är enligt Jeppson–Grassman (2003) en person som bistår en annan inom familjen eller släkten med olika slags hjälp- och stödinsatser och denna relation är grundad på blodsband och/eller juridiska band. Närstående som vårdar andra beskrivs som resursfattiga när det gäller det egna sociala nätverket. Det beror på två saker: tidsbristen pga. det stora omsorgsbehovet hos den de vårdar och även lojalitet mot den de vårdar, de avstår av det som erbjuds. Mossberg Sand (2000) beskriver att genom historien har det oftast varit kvinnor som vårdat närstående inom familjen. Närstående har en stark önskan och vilja att hjälpa, stötta och ställa upp för sin nära. Samtidigt finns en stark önskan om att inte ge upp sitt liv, att kunna fortsätta även med sitt trots ändrade förhållanden. Det kan sägas att närståendevården grundar sig på materiella, känslomässiga och traditionella band.

Hälsa

För att beskriva hur närstående mår bör det beskrivas vad begreppet ”hälsa” innebär. Att ha hälsa betyder enligt WHO:s definition (www.who.int/about/definicion/en): ”... att vara i ett tillstånd av fullt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte blott frånvaro av sjukdom eller svaghet. Att åtnjuta högsta möjliga hälsostandard är en av de grundläggande rättigheterna för varje människa utan hänsyn till ras, religion, politisk åskådning, ekonomiska eller sociala förhållanden”. Det finns olika synsätt på hälsa: det biomedicinska, det sociologiska, det psykologiska samt hälsa som känsla av sammanhang (Thorsén, 1997).

Eriksson (1977) beskriver hälsa som ett tillstånd av friskhet, sundhet och en känsla av välbefinnande. Detta förtydligas med att frånvaro av sjukdom inte är det enda som karakteriserar hälsa utan att man kan ha en sjukdom men ändå ha en stor grad av hälsa samtidigt. Hälsa och sjukdom är inte varandras motpoler. Trots det kan det inte förnekas ett

visst samband mellan sjukdom och hälsa. Enligt Eriksson (1984) innebär att ha hälsa att vara hel eller integrerad, dvs. integration av kropp, själ och ande. Hälsa är en föränderlig process, inte statisk och människan befinner sig i ständig utveckling från en form till en annan. Med andra ord innebär det en upplevelse av kroppsligt, själsligt och andligt välbefinnande. Hälsa kan även ses som en rörelse mot en upplevelse av helhet och inte enbart som motsats till uthärdligt lidande. Dessa står i ett dynamiskt förhållande till varandra vilket innebär att vara i kamp mellan det man önskar och det man är rädd för. Norberg, m fl. (1992) menar att hälsa kan ses som antingen ett tillstånd eller en process. Den kan vara ett mål, något att sträva efter. Det kan vara vägen som kan användas för att uppnå något annat. Det upplevs oftast tillsammans med avsaknad av sjukdom och att ha hälsa betyder oftast att vara frisk.

King (2007) ser hälsa som ett dynamiskt tillstånd hos en individ vilket ständigt och oavbrutet förändras, den hänger samman med mänsklig tillväxt och utveckling. Hälsa förknippas även med den kulturella kontexten där individen är född och upp vuxen och som individen försöker anpassa sig till. Hälsa är en del av livscykeln och ohälsa ses som en störning i den cykeln. Ohälsa ses som en "avvikelse från det normala, som en obalans i en människas biologiska struktur eller psykologiska natur, eller en konflikt i en människas sociala". Jormfeldt (2006) har funnit i sin forskning att "hälsa är, oberoende av sjukdom eller handikapp, individens aktiva, unika utvecklingsprocess mot psykisk, fysisk och socialt välbefinnande genom livet" (s. 30). Enligt henne är inte hälsa fysisk eller psykisk utan innefattar hela människan, hennes omgivning och samspelet mellan människan och hennes omgivning.

Lidande

Närståendes tillvaro och lidande är väl dokumenterat. Men vad betyder själva begreppet "lidande"? Människor har alltid försökt sätta namn på sitt lidande och försökt förklara dess varande och existens med religiösa, filosofiska, medicinska eller kulturella glasögon. Lidande innebär stor utsatthet eftersom man lider ensam, ingen kan bära ens lidande istället för en själv. Därför innebär att försöka lindra lidande att tränga in i denna ensamhet. Det kan även upplevas som utanförskap eftersom det är något man inte delar med andra och det kan innebära det största lidandet av alla: att inte bli sedd av andra (Söderberg, 2009). Enligt Eriksson (1994) har begreppet "lidande" flera dimensioner: någonting negativt, något som ansätter människan, någonting hon måste leva med, som hon utsätts för, en kamp och någonting konstruktivt eller meningsbärande, en försoning.

Travelbee (1971) menar att lidande är en fundamental allmänmänsklig erfarenhet, en normal ofrånkomlig del av livet och att alla förr eller senare kommer att få uppleva det. Lidande är även ett personligt fenomen som innebär att få uppleva fysisk, psykisk eller emotionell smärta och det grundar sig på olika slags förluster. Det är nära förknippat med det som den enskilde individen ser som meningsfullt i sitt liv. Även Eriksson (1994) menar att lidande är en oundviklig del av livet och att det inrymmer flera nivåer. Upplevelsen av lidande är individuell, subjektiv och en komplex erfarenhet och färgar en händelse starkt negativt.

Lidande kan även upplevas positivt och ha aspekter som personlig växt, styrka, större religiös övertygelse, förändring av värden och synsätt samt upplevt stöd från andra. Lidande ses även som en kamp mellan det goda och det onda. Däri finns sorg över det som gått förlorat men även en möjlighet till ett nytt liv genom försoning (Roxberg, 2005; Kasén, 2002; Eriksson, 1995).

Enligt Eriksson (1994) kan lidandet ses som den djupaste känsla av ensamhet och troligen även det djupaste lidandet. En lidande människa är en trött människa men behöver för den delen inte lämnas att lida ensam i sin ensamhet. När lidandet är som mest intensivt saknas oftast förmåga att förmedla sitt lidande till en annan människa. Och när en människa har förstått lidandets – varför -, dvs. orsaken till sitt lidande är hon redo att lida ut, att avsluta sitt lidande. Att utsätta någon annan för lidande innebär att kränka någons värdighet. Att inte kunna berätta för andra om sitt lidande beror ofta på just denna känsla av kränkning. En människa som lider är djupt olycklig och känner även skam över att vara olycklig. Lidande har även andra dimensioner: att bli fördömd på olika plan vare sig det handlar om Gud eller något annat, att inte ha kärlek i sitt liv, att inte bli tagen på allvar, att vara ensam, att inte vara välkommen.

Coping

Begreppet ”coping” är ett begrepp som flitigt används inom psykologin men det används även allt mer inom vårdvetenskapen. Själva begreppet betyder bemästring av nyuppkomna situationer (Norberg, A., Axelsson, K., Hallberg, I.R., Lundman, B., Athlin, E., Ekman, S-L., Engström, B., Jansson, L. & Kihlgren, M. 1992). Dessa kan komma från omgivningen eller inifrån oss själva. Det är en process som består av en emotionell och en problemlösande komponent. Problemlösning innebär att olika åtgärder vidtas som leder till antingen elimineringen av hotet eller ändrad inställning till det inträffande. Den emotionella komponenten innebär antingen bearbetning av känslan eller försvarsreaktioner (Norberg m fl., 1992). Coping kan tolkas som alla de saker människor gör för att undvika att bli skadade/sårade av livshändelser (Östman, 2000a). Familjecoping innebär en aktiv process där familjen använder sig av alla egna, tillgängliga resurser för att utveckla nya beteendesätt och nya resurser, allt för att göra familjen starkare och mer rustad för att lösa problem eller minska stressmoment. Familjecoping blir mer komplext i och med att familjen består av flera olika individer. Oftast pratas det om kombination av individuell och familjecoping vilka har samma syfte: att hitta strategier för att bemästra problem (Friedman, m.fl., 2003). Coping hos familjer med bipolär sjukdom finns beskrivet i två studier gjorda i Indien men av den anledningen (pga. kulturella skillnader) kan de inte generaliseras och appliceras på det västerländska samhället (Goossens, Van Wijngaarden, Knoppert-Van Der Klein & Van Achterberg, 2008). Enligt Van der Voort, Goossens & Van der Bijl (2007) kan närstående använda sig av olika coping-strategier beroende på i vilket stadium av sjukdomen den sjuke befinner sig i t.ex. i början av sjukdomen reagerar de med att förlora tillit, de känner att de hela tiden måste hålla

koll på den sjuke samt de försöker förstå den sjukas beteende. I detta stadium står sjukdomen i centrum och den närstående måste uppbringa all sin kraft för att komma över det. I det andra stadiet behöver den närstående konfronteras med förluster och sorg samt sätta gränser för den sjuke och övertyga denne till att stanna under behandling och försöka använda sig av sunt förnuft. I tredje stadiet ändras fokus från sjukdomen till den sjukas möjligheter och försök till att återuppbygga hopp, relationer, stabilitet. I detta stadium försöker den närstående återuppbygga någon slags normalitet för patienten genom att minimalisera förluster och företräda patienten där det behövs. Trots detta finns knappt någon forskning som bevisar att dessa coping-strategier verkligen är effektiva och att de kan appliceras på alla närstående. Många närstående fortsätter känna hjälplöshet trots många års kämpande med sjukdomens skov. Vilken copingstrategi som används är beroende av vilket karaktär problemet har: om det är av beteende-, psykologisk, fysisk eller social karaktär.

Copingstrategier kan medföra antingen ökad stress och ännu större börda eller en metod av att komma över de aktuella problemen. Det finns två typer av coping beskrivna, den problemlösningsbaserade och den känslufokuserade. Den förstnämnda passar bäst till situationer/akuta tillstånd där en förändring är möjlig medan det sistnämnda fungerar bäst i de kroniska och icke föränderliga situationerna (Östman, 2000).

Tidigare forskning

Tre databaser, Cinahl, PubMed och Psychinfo genomsöktes under perioden hösten 2010 – hösten/vintern 2011 för att kartlägga det befintliga kunskapsfältet. Majoriteten av de vetenskapliga artiklarna beskrev antingen det biomedicinska synsättet eller effekter av olika läkemedel. Ett fåtal beskrev upplevelser av föräldrar till psykiskt sjuka barn och tonåringar medan vuxna barns upplevelser av att leva med föräldrar med bipolär sjukdom knappt var beskrivet överhuvudtaget. Databasen Cinahl genomsöktes flera gånger med liknande resultat varje gång. Databasen PubMed gav fler resultat vilka dock främst var av medicinsk karaktär och inte omvårdnad varför de uteslöts. Två artiklar från PubMed kunde dock användas. Sökorden som användes i alla databaser var: *adult children, bipolar disorder, experiences, relatives/caregivers*. Data samlade från dessa artiklar och studier användes som bakgrundsinformation till fortsatt informationssamlande. Inklusionskriterierna för de vetenskapliga artiklarna var: från 1990 och senare, peer-reviewed, skrivna på svenska eller engelska samt att de beskrev studiens forskningsområde. Exklusionskriterierna var: motsvarade inte syftet, hade medicinskt eller annan icke relevant fokus och inte tog fram erfarenheter och upplevelser, var fokuserade på olika stödjande program eller vad sjuksköterskan bör göra, samt skrivna på annat språk än svenska och engelska. I studien inkluderades slutligen sammanlagt 27 vetenskapliga artiklar vilka beskrev närståendes erfarenheter av att leva med bipolär sjukdom, upplevelser av hälsa och ohälsa, förändrad livssituation, ökad börda, copingförmåga, vårdandets konsekvenser samt upplevelsen av

misstro och för lite hjälp från sjukvårdens sida. Resultat från litteratursökningen som ligger till grund för studien ses nedan i tabell 1.

Tabell 1.

DATABASER	SÖKORD	RESULTAT	ANVÄNDA ARTIKLAR
CINAHL	Bipolar disorder, relatives, adult children, experience, mental illness	40	24
Pub Med	Bipolar disorder, adult children, experience	142	2
Psychinfo	Bipolar disorder, adult children, experience, caregiver	2	1

De flesta tidigare studierna har dock handlat om barn som unga samt har de sjuka haft andra diagnoser än bipolär sjukdom. Ett exempel på detta är en studie som handlar om hur barn under 15 år upplever att det är att leva med psykiskt sjuka föräldrar (Hedman Ahlström, 2009). Enligt Goossens, Van Wijngaarden, Knoppert-Van Der Klein & Van Achterberg (2008) beskriver de funna studierna att närstående upplever mycket stress och utmattning, försämrad hälsa och brist på copingstrategier för att klara av situationen. Enligt Möller, m.fl. (2009) förekommer det könsskillnader bland närstående när det gäller upplevelser av börda och reaktioner på sina närståendes sjukdom. Kvinnor tar på sig mer uppgifter och upplever en större börda samt har mer begränsningar i sina liv än män. Detta leder för många kvinnor till att de själva insjuknar i utmattningsdepression (Benzein, & Saveman, 2004). Bördan upplevs vara större hos närstående till patienter med bipolär sjukdom än hos närstående till patienter med schizofreni pga. dess cykliska gång och oförutsägbarhet samt många sjukdomsepisoder. Ingen vet när nästa skov kommer och vad som kan förorsaka det vilket leder till att det inte kan förutses och förberedas för. Detta skapar ökad stress hos de närstående och deras toleransnivå varierar (Mueser, Webb, Pfeiffer, Gladis & Levinson, 1996).

Att ha närstående kan för de sjuka betyda att ha en livlina, att ha en anledning att fortsätta kämpa och leva. Att närstående lyssnar och lever sig in i ens situation innebär att de ger bekräftelse. Många sjuka har vittnat om att deras närståendes förväntningar på dem gav dem motivation till att fortsätta kämpa. Samtidigt menar de att just det faktum att ha någon att dela sina upplevelser och förluster med ger dem kraft att stå ut (Engström, 2009). Studier som

beskriver närståendes välbefinnande och synsätt är få. De flesta som finns är kvantitativa och fördjupar sig inte i upplevelser eller så har de för få informanter som deltar, dvs. de är inte reliabla. De flesta handlar även om barns och tonåringars upplevelser men det finns mycket få studier som beskriver vuxna barns upplevelser. Det innefattar barn som har levt hela sitt vuxna liv med bipolär sjukdom, barn vars föräldrar nu är gamla (Hedman Ahlström m.fl., 2008; Mowbray & Mowbray, 2006a). Sjukdomen drabbar närstående i allra högsta grad. De lider, livet och tillvaro hamnar i obalans och alla rättar sig efter den sjukets förutsättningar och humörsvägningar. Som att alla håller andan och väntar på nästa episod. Ibland kan det vara svårt för de närstående att förstå varför den sjuke beter sig på ett visst sätt under skoven och varför denne inte förstår att det är helt fel. De har svårt med denna oförutsägbarhet som bipolär sjukdom innebär. Närståendes behov är ofta åsidosatta och inte rätt bemötta och de drabbas av stress och en känsla av att inte klara av situationen (Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H. & Danielsson E., 2010; Hedman Ahlström, 2006). De upplever ökad stress och större börda, deras egna liv åsidosätts när de tvingas till att i allt större grad hjälpa och stötta sina sjuka närstående och det i sin tur leder till ett eget minskat självförtroende och självtillit. De känner även i större utsträckning att de tvingas till att offra sina egna liv än närstående till patienter med andra psykiska sjukdomar. Samtidigt upplever de sig vara ensamma med sin börda och att de inte har någon att dela den med. Även deras fysiska och psykiska hälsa vacklar och de tvingas till att uppsöka läkare oftare än populationen i övrigt samt har sämre ekonomisk standard relaterat till frånvaro då de tvingas att ta hand om sina sjuka vid sjukdom (Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H. & Danielsson E., 2010; Gallagher & Mechanic, 1996).

Att leva i en familj med psykiska sjukdomar och funktionsnedsättning kan för barnen medföra ökad risk att själva bli drabbade av emotionella eller beteendeproblem, missbruk eller någon annan form av psykisk ohälsa, att känna skuld, klara sig sämre i skolan, fungera sämre socialt samt svårigheter med att knyta nya kontakter, hyser större suicidrisk än barn/tonåringar i övrigt. Antalet personer som insjuknar ligger mellan 15-25 % enligt vissa källor. Enligt forskning drabbas en del av barnen till föräldrar med bipolär sjukdom av samma eller liknande sjukdomar när de växer upp, får problem med rättvisa, känner sig otrygga och har problem med droger och/eller alkohol. Dessa barn är i stort behov av att bli sedda och få stöd och trygghet från friska vuxna för att kunna utveckla sig till friska individer (Leis & Mendelson, 2010; Mowbray, Bybee, Oyserman, MacFarlane & Bowersox, 2006b; Mowbray & Mowbray, 2006a; Larsson, Knutsson-Medin, Sundelin & von Werder, 2000; Östman & Hansson, 2000b; Nordvall & Sandberg, 1999). Dessa barn växer upp i en ofta ohälsosam miljö, där det händer saker som är svåra att förstå och förklara och där det råder brist på kommunikation. Oftast är det ingen som känner till om deras tillvaro därför att de hyser stor lojalitet mot sina föräldrar. Detta leder till att de växer upp utan stöd, utan trygghet och utan hjälp. De känner rädsla, sorg och ilska mot sina föräldrar samtidigt som de konstant är rädda för att deras föräldrar ska göra sig själva illa (Hedman Ahlström, m.fl., 2009; Fitzgerald, 2001; Meadus & Johnson, 2000; Nordvall & Sandberg, 1999; Jones, 1997). Enligt Fitzgerald (2001) upplever många barn ilska mot sina föräldrar och även mot deras sjukdom. De förstår

inte vad som händer men de förstår att föräldrarnas beteende skiljer sig från normen, det är inte normalt. De har ingen kunskap om sjukdomen och ännu mindre om vad de ska göra vid utbrott eller skov. De upplever brist på andra personer som de kan ty sig till. Under tiden utvecklar de ofta egna coping - strategier i form av personliga mål: att skaffa sig bra utbildning, att vara duktiga i sport eller andra aktiviteter och att uppnå någonting. Detta kompenserar otryggheten de känner mot tillvaron i hemmet. Dahlqvist Jönsson (2010) och Tranvåg & Kristoffersen (2008) visar att de närstående med tiden kan vänja sig vid alla dessa förändringar och humörsvängningar, att det onormala blir normalt. De försonar sig med det, med sjukdomen och dess förlopp och blir inte längre förvånade över det som händer, händelser blir inte längre oförutsägbara och de tolkar det med att det rör sig om så pass nära närstående att det känns som självklart. I vissa avseenden är de tvungna att revidera meningen av ordet – normalt -, att utvidga det för att kunna förstå det bättre (Forchuk, 2003). Däremot upplever de bristande förståelse från andra och de blir mer försiktiga med tanke på vem de pratar med och om vad. När de hittar någon som lyssnar på dem och någon som vill förstå upplevs det som en lättnad och gör livet lättare att härda ut. Här kan olika coping-strategier diskuteras.

När de närstående har satt sig in i sjukdomen upplever de istället att deras kunskaper inte tas till vara. Närstående är med under flera steg i de sjukas sjukdoms- och tillfriskningsprocesser, de ser mycket, de tillför mycket och de hjälper till mycket. De åsidosätter ofta sina liv för att finnas till vid de sjukas sida. De "överkonsumerar" av det som händer inom familjen och av att ta hand om den sjuke. Samtidigt rapporterar de om att sjukvården inte alltid efterfrågar deras kunskap och erfarenhet eller att det händer sent. Det händer även att de helt utesluts från omvårdnaden och planeringen inför framtiden vilket skapar missförstånd och förstärker otrygghet och otillräcklighet. De tvingas ta hand om sina sjuka pga. den nära släktskapen (Tranvåg & Kristoffersen, 2008; Wynaden, 2007; Jones 1997; Piltz & Gustavsdottir, 1995). Trots allt vad det innebär att stödja sin sjuke närstående behöver de som vårdar sina nära få känna att det de gör betyder någonting, att det är meningsfullt. Trots allt innehåller deras liv med sjuka närstående en stor dos av osäkerhet över hur deras liv kommer att se ut längre fram. De brottas med ovisshet och dålig prognos för deras sjuka närstående och tror inte att de kommer att kunna klara sig själva och leva självständiga liv. Därför bidrar relationer som innehåller stöd, engagemang och motivation till denna känsla av sammanhang (Dahlqvist Jönsson, 2010; Söderberg, 2009). Att stödja närstående och involvera dem i allt runt omkring patienten eller den sjuke bör vara en självklarhet. Närstående är de som känner patienten bäst och som är de första att se när sjukdomsskoven är på väg. De ser de första tecknen. Att ge dem kunskap och verktyg att hantera sin tillvaro och ge stöd och hjälp till de sjuka bör sjukvården satsa på. Stödet till närstående bör alltid ges, de bör involveras i större grad och detta är någonting som närstående eftersträvar eftersom de inte anser sig vara sedda av sjukvården. Barnen behöver få känna trygghet eftersom de har mycket känslor kring föräldrarnas sjukdom. Ofta dras de med skuld känslor och tror att de på något sätt har orsakat sina föräldrars sjukdom, menar Jönsson (2006). Olika interventioner med syfte att t ex. minska bördan hos närstående med bl. a. schizofreni har utförts men är knappt pålitliga.

Studier är otillräckliga och effekter antingen uteblivna eller väldigt små. Andra interventioner på andra håll och i annan omfattning har utförts men studier av resultat av dessa är bristfälliga. De befintliga studierna visar på att bördan kvarstår hos närstående trots utveckling och ackommodation till sjukdomen hos den närstående enligt Östman, Hansson & Andersson (Östman, 2000b). En ny studie visar dock på positiva resultat av liknande interventioner mot personer med bipolär sjukdom, interventionen behöver dock fortsätta utvecklas och för det behövs mer kunskap om dessa individers liv (Dahlqvist Jönsson, P., Danielsson, E., Wijk, H. & Skärsäter, I., 2010).

Problemformulering

Genomgång av litteraturen påvisar stora brister när det gäller studier om vuxna barns erfarenheter av att leva med en förälder med bipolär sjukdom. Det finns knappast något skrivet. Detta innebär att behovet av sådana studier är stor. Denna pilotstudie kan vara ett bidrag till att undersöka hur dessa barn har haft det under sin uppväxt, vilken sorts stöd de har behövt och hur deras liv ser ut nu.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva hur vuxna barn till personer med bipolär sjukdom upplever sina liv, utifrån hur det var att växa upp med en psykiskt sjuk förälder samt hur deras liv ser ut nu.

METOD

Design och metod

Att välja vilken metod som ska användas för att besvara eller belysa en frågeställning är inte det allra lättaste. Enligt Trost (2005) finns det en oskriven regel när det gäller valet mellan kvalitativ eller kvantitativ metod. Enligt den regeln ska kvantitativ metod användas om frågeställningen gäller hur ofta, hur vanligt eller hur många. Om det däremot gäller att beskriva ett fenomen eller att hitta mönster då ska kvalitativ metod väljas. En aspekt på valet mellan kvalitativ (t ex. intervjuer) eller kvantitativ metod (t ex. enkäter) är att kvalitativa metoder ge bättre insyn i informantens situation eftersom denne berättar utförligt om det som frågan gäller. De ger mer information och bättre förståelse för hur just den här informanten har det. Ju fler tillfällen informanten ges att utveckla sina tankegångar desto mer information kan forskaren räkna med att få. Alla eventuella missförstånd eller oklarheter kan lätt rättas till genom att följdfrågor ställs, t.ex. "Hur tänker du?" "Vad menar du med det?" Det kan inte

göras genom att fylla i en enkät vilket innebär stor risk att missa det väsentliga. Ytterligare en risk med enkäter är att frågorna inte ställs på rätt sätt och/eller att informanten inte svarar på rätt sätt (Bierschenk, 1977).

Metoden är kvalitativ med induktiv ansats. Kvalitativ metod handlar om att karaktärisera eller gestalta något. Kvalitativa metoder bidrar till ökad variation och en mer nyanserad bild vilket betyder att saker kan ses från olika perspektiv. Det finns ett brett spektrum av olika sätt att samla in, organisera och tolka material samlad från samtal, observationer eller annat skriftligt material. Syftet med metoden är att utforska fenomenet såsom informanten själv upplever det (Malterud, 2009). Eftersom syftet är att undersöka närståendes erfarenheter och upplevelser av att leva med bipolär sjukdom anses kvalitativ metod kunna ge bättre möjlighet att komma fram till det som anses vilja beskrivas. Ordet kvalitativ kommer från latinets *qualitas* vilket betyder "beskaffenhet, egenskap, sort". Således är kvalitativ metod systematiserad kunskap om hur man går tillväga för att gestalta beskaffenhet hos något (Larsson, 1994). Induktiv ansats innebär en förutsättningslös analys av texter som kan vara baserade på människors upplevelser av ett visst fenomen, i detta fall av att leva med att en eller båda föräldrarna lider av bipolär sjukdom (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). I studier med kvalitativ ansats används intervju som metod. Att välja kvalitativ metod till denna pilotstudie var ett självklart val då det ämnades beskriva de närståendes upplevelser och erfarenheter. Dessa kommer bäst fram med en kvalitativ metod.

Urval

I denna studie var det bestämt redan innan studiens början att det ska intervjuas enbart två informanter. Därför tycktes det vara bäst med att i så fall intervju en manlig och en kvinnlig informant inte minst med tanke på variation. Att detta är en pilotstudie samt att det är en sjuksköterska från Öppenvårdsmottagningen som väljer ut informanter begränsar starkt urvalsmöjligheterna. I den fullskaliga studien ingår 8-10 informanter, med olika åldrar och kön för att få större variation bland informanterna. Detta anses vara lagom för att få ut tillräckligt med information för att studien ska anses ha validitet och reliabilitet. Det ställer höga krav på forskaren att informera den som väljer informanter om urvalskriterierna. Ytterligare kriteriet ska vara att det vuxna barnet idag har en etablerad kontakt med sin sjuke förälder. Ett större antal kan leda till att materialet inte analyseras tillräckligt pga. för stor mängd av data (Trost, 2005). Informanterna kommer först att tillfrågas om deltagande av en sjuksköterska från Öppenvården, efter att de informerats om studien utifrån uppgifterna i forskningspersonsinformation (bilaga 1). De som accepterar deltagande kontaktas sedan genom forskningspersoninformationsbrev och därefter på telefon av forskaren.

Forsknings etiska överväganden

Enligt NNF:s etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden (Vetenskapsrådet, 2010) finns det fyra krav som forskaren måste uppfylla. *Informationskravet* vilket innebär att respondenten måste få muntlig och skriftlig information om studien syfte, metod, innebörden och eventuella risker. Respondenten ska även få information om att deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas. *Krav på samtycke* innebär att forskningen kan utföras enbart om respondenten har gett sitt samtycke till att delta. *Krav på konfidentialitet* innebär att forskaren ska se till att inga obehöriga kommer åt materialet. *Krav på deltagarens säkerhet* innebär att forskaren avbryter studien om han märker att respondenten börjar oförutsett känna obehag.

De närstående som valde att delta gav sitt muntliga samtycke och sedan vid intervjutillfällena även sitt skriftliga (bilaga 1). Intervjuerna genomfördes i lokaler som kändes trygga för respondenterna. Respondenterna informerades först om själva studien och dess syfte samt att deltagandet var frivilligt och kunde avbrytas närsomhelst utan att uppge skäl för detta (Vetenskapsrådet, 2010). Resultaten från studien presenteras i form av text och inga individer kan identifieras i dessa. Intervjuerna betecknades som Intervju 1. Och Intervju 2. utan att kunna härledas till någon specifik person. Intervjumall, transkriberad text, banden har behandlats konfidentiellt och inga obehöriga kommer att få tillgång till materialet. Ingen ekonomisk ersättning har utlovats till respondenterna. Under arbetets skrivande får det inte skrivas nedsättande eller sårande kommentarer vilket kan skada respondentens integritet. Vid citatanvändandet kan dessa snyggas till något utan att förvränga dem och det ska uppges att citaten är omgjorda från talspråk till skriftspråk (Trost, 2005).

Datansamling

Insamlingen av data sker genom intervju utifrån en semistrukturerad frågeguide, dvs. en på förhand utarbetad mall som under intervjun leder oss mot det vi vill skaffa kunskap om (Kvale & Brinkmann, 2009). Fördelen med en intervju av den här typen är att redan förberedda frågor ger struktur åt intervjun samtidigt som informanten får berätta ganska fritt. Det är viktigt att tänka på att intervjuguiden inte innehåller alldeles för många frågor utan att informanten istället uppmuntras till att berätta och dela med sig av händelser och egna erfarenheter (Kvale & Brinkmann, 2009; Bierschenk, 1977). Det här sättet är mer precist enligt Trost (2005) därför att det visar på att forskaren har tänkt ut strukturen, dvs. hur intervjun ska se ut och bli formad medan svaren är helt beroende av vad informanten svarar dvs. påverkas inte av forskaren. Intervjun är av den narrativa typen där informanten fritt berättar om sin erfarenhet och fenomenet som studeras. Fördelarna i metoden är att de öppna frågorna inte har förutbestämda svarsalternativ utan ger möjlighet att breda ut sig och svara som man vill. Redan bestämda svarsalternativ anses kunna begränsa svaren. Detta ger även forskaren möjlighet att möta informanten som subjekt, utifrån dennes livsvärld och

erfarenheter. Vid komplexa situationer, som i det här fallet närståendes situation, ger denna metod större möjligheter att fånga upp likheter, skillnader samt även individuella aspekter (Kvale & Brinkmann, 2009; Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

I början av intervjun klargörs syftet för informanten samt även vikten av hans/hennes upplevelser och att det i detta inte finns några rätt eller fel (Dahlberg, 1993). Därefter upprepas forskningersons informationen inklusive informantens rätt att avbryta intervjun när som helst utan att behöva uppge sina skäl. För att ta del av andra människors erfarenheter krävs det en öppen dialog samt att forskaren skapar en lugn och trivsamt miljö. Intervjuaren ska låta den intervjuade stå i centrum och ska även hela tiden visa sitt intresse och sin nyfikenhet inför ämnet. Intervjuaren skall lyssna aktivt och ställa frågor men inte ifrågasätta. Intervjun inleds med allmänna frågor (ex. kön, ålder) och fortsätter sedan med öppna frågor. Så småningom smalnas frågorna av, dvs. frågorna riktar in sig mer på forskningsämnet och anpassas efter den enskildes situation, vilket ger frihet och öppenhet inför variationer. Frågorna ställs utifrån det forskaren vill ta reda på vilket framgår i intervjuguiden. Intervjuguidens frågor utgår ifrån syftet med öppna frågeställningar rörande närståendes upplevelser och livssituation, hur det fungerar i vardagen, underlättande aspekter, copingstrategier. Genom att ställa frågor av typen hur den intervjuade kände i en viss situation eller hur han/hon upplevde situationen ges den intervjuades känslor och beteenden möjlighet att komma fram. Därefter uppmuntras informanter med följdfrågor att utveckla, fördjupa, förenkla, förklara, berätta vidare. Under intervjuens gång ska intervjuaren undvika att påstå eller föreslå saker. Det kan uppfattas som ledande och ska således undvikas (Kvale & Brinkmann, 2009; Trost, 2005; Starrin & Renck, 1996). Vid avvikande från ämnet leds informanten mjukt till ämnet. Det är viktigt att lämna tid för eftertanke och inte stressa med frågor vilket kan upplevas som bristande intresse. Det kan även avbryta de naturliga leden i tankarna vilket i sin tur kan leda till förlust av viktig information (Trost, 2005; Starrin & Renck, 1996). Intervjun utgår ifrån att informanten är experten på sig själva och sina erfarenheter och inga värderingar läggs in i det som sägs. Intervjun utförs på den plats informanten väljer och beräknas pågå ca 1,5 timma. Inspelningarna skrivs därefter ner ord för ord, paus för paus (Trost, 2005).

Kvalitativ innehållsanalys

Innehållsanalys användes från början av massmedieforskare för att hantera stora mängder av data. Det var från början en kvantitativ metod för att analysera frekvenser och proportioner (Krippendorff, 2004). Kvalitativ innehållsanalys används framförallt inom beteendevetenskap, humanvetenskap och vårvetenskap för att tolka olika slags texter som t.ex. utskrifter av bandade intervjuer. När intervjun är genomförd gäller det att transkribera den till hanterbar text, till något som går att analysera. Under processen bör forskaren ha i tankarna att texten inte är verklighet i sig utan enbart textmassa. Detta pga. att det under transkriberingsprocessen (dvs. nedskrivningsprocessen) alltid går bort en del av verkligheten.

T.ex. det osagda, kroppsspråket, rösttonen, osv. Texten ska så långt som möjligt återge det ursprungliga materialet, känslor och beteenden (Kvale & Brinkmann, 2009).

Metoden används för att identifiera betydelsen av materialet, av det som sägs under t.ex. en intervju. Den ger nya aspekter och synvinklar och samtidigt ökar även forskarens förståelse av fenomenet. Metoden består av en mängd procedurer som ger valida resultat. Centrala begrepp är: analysenhet, domän, meningsenhet, kondensering, abstraktion, kod, kategori och tema. Först läses hela den nedskrivna texten och struktureras klassificeras i enighet med vilken frågeställning de kan hänföras till. Hela texten kan ses som en analysenhet. Analysenhet bör vara så stor att den går att analysera. Eftersom intervjun eller texten är ostrukturerad från början kan svaret på frågan hittas på olika ställen i texten, ibland i direkt anslutning till en ställd fråga och ibland i anslutning till en diskussion som har uppstått vid en annan fråga. Svaren till frågorna bör tillföras respektive fråga. Detta kan kallas för domän, dvs. de delarna av texten som är möjliga att identifiera med låg grad av tolkning och som sammanfaller med frågorna i mallen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008; Bierschenk, 1977). Enligt Malterud (2009) bearbetas materialet systematiskt för att kunna hitta meningsbärande enheter. De bör vara lagom stora. För stora meningsenheter kan vara svåra att hantera eftersom de kan rymma fler betydelser vilket kan leda till att en del av innehållet går förlorat. Meningsbärande enheter börjar systematiseras, kondenseras vilket innebär att texten kortas ner utan att förlora mening. Sedan abstraheras den kondenserade texten och kodas. Kodningsarbete innebär att föra samman meningsbärande enheter under olika kategorier. Sedan sammanbinds koderna som ska bilda subgrupper (subteman), dvs. ytterligare beståndsdelar, ännu mer specifika delar som beskriver ämnet och slutligen sammanförs i teman. (Malterud, 2009; Lundman & Hällgren Graneheim, 2008; Krippendorff, 2004).

Analysen har gått till enligt följande: Intervjuerna transkriberades och benämndes som Intervju 1 och Intervju 2. Texten lästes flera gånger innan det viktigaste började komma fram. Först markerades enheter, "Meningsbärande enheter" i texten som besvarade frågeställningarna i studien. Dessa skrevs in i en tabell. Nästa kolumn under arbetets gång blev "Kondenserade enheter" där texten från "Meningsbärande enheter" kondenserades för att lättare kunna kodas inför tolkning. Detta innebär att den textuella mängden minskade utan att förlora meningen, alla överflödiga ord plockades bort och det som blev kvar var essensen i "Meningsbärande enheter". Dessa bildade "Koderna" vilka egentligen är innehållets namn. De beskrev kortfattat innehållet i "Kondenserade enheter". "Koderna" lästes sedan flera gånger och justerades. Dessa fördes sedan ihop under "Subtema". Sista delen var att ordna dessa "Subtema" under "Tema". Detta gjordes på det sätt att alla "Subtema" färgades och lades inom samma "Tema". "Tema" handlade om olika aspekter av samma ämne, vilket var anledning till att dessa sammanfördes under samma "Tema". Dessa olika aspekter kunde vara motpoler till samma område, t.ex. att bli och att inte bli sedd. "Teman" genomlästes sedan flera gånger, kontrollerades och jämfördes med de "Meningsbärande enheter", "Koder" och "Subteman" som låg till grund för dessa "Teman". Detta medförde att vissa "Subtema" bytte och "Teman" justerades in i sista delen av analysen. Slutligen beskrevs fyra teman i text och dessa förstärktes med informanternas egna ord i form av citat (se tabell 2).

Ett exempel på analysmetoden (Tabell 2):

Meningsbärande enheter	Kondenserade enheter	Koder	Subtema	Tema
<i>... han var liggandes i sängen i några veckor, pappa... han låg mycket till sängs under en tid... i omgångar... blev hemma från jobbet... det var inte så mycket mer med det. Mamma tog ... stort ansvar för den direkta kontakten med mig, köpa kläder, fixa läxor... pappa fanns inte... med... Ingen jätteomställning... han höll sig i bakgrunden.</i>	Pappa sjuk i omgångar under lång tid, hemma från jobbet, mamma tog ansvar för sonen och hemmet, pappa i bakgrunden.	Andra föräldern tog över ansvar när sjuke inte kunde.	Ökat ansvar från andre föräldern	Att växa upp i en prövande relation

RESULTAT

Denna pilotstudie resulterade i fyra olika teman. Varje tema beskriver olika aspekter av livet som barn till förälder som lider av bipolär sjukdom, deras uppväxt och hur deras liv ser ut nu som vuxen. Teman som kom fram var: Att bli konkret medveten, Att växa upp i en prövande relation, Att inte bli sedd och känna sig tillräcklig och Att leva sitt eget liv.

Att bli konkret medveten

Båda informanterna uttryckte en komplicerad bild av sin uppväxt. Deras uppväxt var ganska olik deras jämnåriga kamraters och de kunde ibland jämföra det med hur deras kamrater hade det hemma. Det var ingen sorgfri tillvaro och de försökte komma underfund med sina föräldrar och anledningen till deras illabefinnande i tidig ålder. En av dem hade blivit varse sin förälders sjukdom i tidig ålder men hade inte kunnat förstå det hela fullt ut medan det för den andre hade varit en glidande process, något som kom gradvis. Livet hade haft sin gång och sjukdomen påverkade familjemedlemmarna annorlunda beroende på om det var mani eller depression som var mest framträdande. I det ena fallet hade föräldern mest stillsamma depressioner då han bara låg i sängen och inte gjorde mycket väsen av sig och en riktig mani

någon enstaka gång. Det fanns en medvetenhet av att något inte stod rätt till med föräldrarna redan i unga år men det var svårt för dem att sätta ord på vad det var.

"Mamma och pappa försökte dölja det för mig ... de sa aldrig ... att han var sjuk på det viset ... de byggde ingen stor lögn kring det, de sa aldrig nåt om det." (Man, 33 år)

För det ena barnet så kallade föräldrarna sjukdomen vid andra namn och de försökte släta över det. Det sades inte tydligt att föräldern var sjuk och vad det innebar. Vid stora förändringar i familjekonstellationen såsom skilsmässa eller bortgång försämrades föräldern i sin sjukdom med konsekvensen för barnen vilket därmed ökade barnens insikt och förståelse för föräldrars situation. Då insåg de även hur stort ansvar den andra föräldern hade haft under dessa år.

"... sjukdomen debuterade när min mormor gick bort...(lång paus) jag var bara sex år då. Det börjar svaja ganska mycket." (Kvinna, 54 år)

"... Jag kan uppleva att de inte hade skönmålat det ... det var jobbigt för mamma ... jag fick lite inblick i hur de hade haft det och fick lite förståelse för hur jobbigt mamma har haft det ... när jag fick pappa själv ... kom jag ganska snabbt till insikt ... jag fick förstå att mamma inte orkade detta." (Man, 33 år)

"... han var inte så ... sjuk som han är nu ... det har blivit värre ... när mamma och pappa skilde sig förstod jag helt ... det blev fullständigt klart för mig..." (Man, 33 år)

Att växa upp i en prövande relation

Detta tema innefattar ett flertal aspekter av hur föräldrarnas sjukdom begränsade förälder - barn relationen och ibland utvecklades den till en omvänd relation, där barnet fick agera förälder åt sin förälder. När föräldern hade insjuknat klarade han/hon inte av att vara tillräckligt engagerad och givande i sina barns liv och aktiviteter utan relationen blev ensidig: barnet blev det som gav och föräldern den som tog emot. Barnen fick det mest nödvändiga som mat på bordet och kläder på kroppen men saknade det emotionella samt stöd från föräldrarna. När barnen inte kunde finna stöd hos föräldrarna sökte de stöd på annat håll. Detta sökte de i sin närmaste omgivning och ofta var det någon förstående lärare i skolan som barnen kunde ty sig till och anförtro sig åt. Där fanns dock en känsla av ensamhet hos barnen och de hade svårt att känna fullständig tillit till någon annan person.

"Det har påverkat skolarbete. Hon har ätit upp mig mycket. Jag har inte fattat detta ... jag har lärt mig tidigt att klara mig själv ..." (Kvinna, 54 år)

När föräldrarna insjuknade i nya sjukdomsepisoder ställde de mycket krav på barnen, vilka blev allt större i takt med att den andre (friske) föräldern försvann ur bilden. Barnens känsla av ansvar blev allt större. Känsla av ansvar blev större och större ju mer insikt de fick och ju äldre de blev. Detta kunde leda till att barnen kände sig befriade och kunde leva sina liv som de ville när föräldrarna blivit inlagda på sjukhus.

"... Jag försökte få in honom ... på sjukhus ... det blev bättre för mig ... då kunde jag leva helt som jag ville ... hade inget ansvar för honom och det var stor kontrast för mig ... jag hade mycket aktiviteter ... kompisar, tjejer ... han ligga i sängen ... inte göra någonting ..." (Man, 33 år).

Sjukdomsepisoder ledde till att barnen kände sig allt mer begränsade i sina egna liv och de blev mer och mer frustrerade över situationen och hur deras liv hade blivit.

"... Pappa jobbade väldigt mycket ... han gjorde mycket på helger ... var inte så mycket närvarande ... jobbar för att vi skulle få det bättre." (Kvinna, 54 år)

En känsla av skam hade vuxit fram när de kom till insikt om hur sjuka föräldrarna var och vad det innebar. De hade ingen riktig beredskap för att hantera de känslor som uppstod och det ansvar de kände.

"Sen var det skämmigt..." (Kvinna, 54 år)

Dessa upplevelser ledde till att barnen som vuxna upplever att deras föräldrar inte kan göra någonting för dem längre, att de inte kan stötta dem alls längre. En känsla av frustration, trötthet och sorg växer fram. Det finns inga krafter kvar och det som återstår är redan skapade positiva minnen för livet, ingenting nytt kommer att tillkomma. Det som är kvar är en vårdande relation.

"... Jag blir bara ledsen. Jag är helt slut. Det är inget roligt. Man kan inte föra ett normalt samtal ... hon behöver hjälp hela tiden ... jag blir ju görledsen ..." (Kvinna, 54 år)

"... sista åren har jag känt... ökad frustration ... jag kan sörja att min pappa ... är ingen jämbördig part ... jag har ingen riktig pappa längre som är ett stöd för mig, som är nån för mig ... jag kan aldrig diskutera nåt med honom..." (Man, 33 år)

"Den sammantagna tragiska känslan är att ... de minnen jag har med min far har jag fått och det som finns kvar kommer inte att tillföra något positivt ... det är nu vårdande relation ... jag får vara med i slutet och jag är den som kan stödja honom och det är lite som kvarstående arbete ... det låter kanske hemskt men det kommer att följa mig tills jag dör, jag kommer ... att vara begränsad i mina aktiviteter, inte så farligt men att jag måste ha kontakt med honom ... så gott jag kan." (Man, 33 år)

Att inte bli sedd och känna sig tillräcklig

Detta tema beskrev flera olika delar. I sin helhet handlar detta tema om att inte bli sedd som egen person. Att inte bli förstådd av varken omgivningen eller sjukvården, att ingen ställde frågor om egna upplevelser, egna rädslor i den här situationen och egna bördor, om den egna tillvaron och välmående. De vuxna barnen beskrev en flytande tillvaro där allt kretsade kring

den sjuke föräldern. De kände att de inte räckte till och önskade få förståelse för sin situation och samtidigt att kunna vara öppna om föräldrarnas sjukdom utåt.

”Jag har inte kunnat prata med mina kompisar ... folk kommer med såna käcka förslag ... de fattar ingenting vad man säger ... de kan inte fatta ... de vet ingenting.” (Kvinna, 54 år)

Att vilja glädja sin sjuke förälder var någonting som kommer upp. Trots att de inte förstod mycket ville de finnas till för sina föräldrar, stödja dem och glädja dem med små presenter eller genom att vara snäll. Som om de kände det på sig att det är sakerna som underlättar för föräldrarna.

”... alltid ... kom med kakor ... försökte vara snäll... en gång gick och köpte blommor till min mamma ... säkert för att göra henne glad.” (Kvinna, 54 år)

En annan aspekt handlade åtminstone i ett fall om annorlunda beteende från föräldern mot manligt/kvinnligt syskon och även tvärtom, manligt syskon betedde sig annorlunda mot sin förälder än sitt kvinnliga syskon. Detta skapade en känsla av mindre värde hos det kvinnliga syskonet, det syskonet som också kände sig mest engagerad i sin sjuke förälder.

”... Jag är ju så redig ... min bror gör inte så ... jag ska ringa varje dag ... om min bror inte ringer på en vecka är det inte mycket ... jag måste ... det känns så, känslomässigt.” (Kvinna, 54 år)

Att inte få anpassad information om vad det innebär att ens förälder är sjuk i bipolär sjukdom samt hur man ska bemöta det. Båda informanter delade samma uppfattning av stöd från sjukvården eller brist på sådant. De upplevde båda att sjukvården inte hade frågat någon gång under hela uppväxten om hur de hade haft det och om de behövde hjälp eller stöd. Det var något de saknade och efterfrågade:

”...Jag har inte fått hjälp från sjukvården... aldrig. Det är faktiskt ingen som har frågat: Hur mår du? Inte ens på psykakuten, det är det faktiskt inte ... det är möjligt att någon har frågat så där i förbigående men aldrig ... direkt.” (Man, 33 år)

Att försöka hålla distans för att leva sitt eget liv

Detta tema belyser hur barnen som vuxna har påverkats i olika grad av uppväxten med en sjuk förälder, där framförallt senare delen när man själv tvingats ta hand om sin sjuke förälder har spelat stor roll. Barnen har försökt anpassa sig och leva sina liv under de premisserna som rått för att kunna fortsätta med sina liv under någorlunda förhållanden. Ofta har de reagerat på sjukdomen och dess yttringar med ilska samtidigt som de känner att de inte kan agera ut det mot dem.

”... han blir väldigt distanslös mot ... framförallt folk vi inte känner ... på gatan ... man måste vaka över honom ... det har blivit svårare ... t.ex. när jag gifte mig ... då var han precis under

is ... jag fick prata med honom nästan hela tiden så att han inte skulle prata om sig själv, inte sätta sig själv i centrum, det var ... rätt jobbigt..." (Man, 33 år)

Särskilt de maniska episoderna har blivit svårare och svårare att bemästra samtidigt som det växte fram en känsla av vemod. Hela tillvaron har påverkats av att ha en förälder med bipolär sjukdom och oron och ovissheten inför framtiden var stor. Ansvarskänslan blev starkare ju sjukare och äldre föräldern blev. För att orka fortsätta med sina liv kände sig barnen tvingade till att distansera sig från föräldrarna. Frustrationen var dem ofta övermäktig.

"...Jag blir hysterisk ... känner ibland: bara så hon försvinner ... jag kommer inte sakna henne ett dugg ... så jag blir av med skiten ... jag orkar inte ... när det blir för mycket ... jag är helt slut ... hela batterierna är slut..." (Kvinna, 54 år)

I ett fall uttrycktes dock att allt det här som har hänt hade hjälpt till att utforma ens egen person, att man hade blivit den man är idag. Även den egna personen påverkades och det fanns en oro för sin egen framtid, som att t ex. bära på sjukdomen själv.

"Det finns en genetisk belastning ... jag är optimistisk lagd men ... det finns en lite oro för ..."
(Man, 33 år)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna pilotstudie var att pröva metoden och inte att komma fram till några slutsatser. Metoden har visat sig vara bra och det har kommit fram mycket användbar information. Informanterna har känt sig bekväma och har öppnat sig under intervjuerna vilket var forskarens farhåga från början. Samtidigt har det varit en mödosam process för mig som förstagångsanvändare av analysmetoden. Trots att handledaren varit behjälplig hade det troligen underlättat att vara två stycken under alla moment av analysprocessen då man kunde bolla med varandra kontinuerligt. Det var svårt att inte tolka under tiden man arbetade med att hitta rätt koder och subteman utan att enbart försöka komma fram till vad texten säger. Tidsåtgång på intervjuerna låg på mellan 37-82 minuter. Informanterna fick svara fritt utan att intervjuaren begränsade dem avsevärt. Detta upplevdes positivt av informanterna då de fritt fick berätta om sina upplevelser. Möjligtvis kan tidsåtgången under en fullskalig studie begränsas till ex. 45 minuter och informanterna ledas tillbaka till ämnet för att inte sväva ut med svaren. Att låta informanterna tala helt fritt kan även leda till svårigheter under analysprocessen samt mycket "tomt material" dvs. saker som inte har med forskningsområdet att göra.

Validitet är ett mått på om det i studien har undersökts det som var ämnat att undersökas. Samtidigt är det ett mått på om studien är hållbar och välgrundad. Det som kan påverka studiens validitet kan vara författarens förförståelse. Vissa menar att förförståelse kan hjälpa författaren med att bättre förstå sammanhanget, det som studeras medan andra menar att

förförståelse kan vara ett hinder för en öppenhet mot det fenomen som undersöks (Thomsson, 2002; Dahlberg, 1993). Generaliserbarhet av studiens resultat är ett tecken på studiens goda forskning. För att kunna generalisera eller validera resultatet i en forsknings bemärkelse bör det utföras en fullskalig studie där det inkluderas fler informanter. I just denna pilotstudie bedöms ändå validitet vara god eftersom författaren har undersökt det som var meningen från början, dvs. barnens upplevelser av sin uppväxt och livet idag. God validitet är en förutsättning för god reliabilitet. Reliabilitet innebär ett mått på hur noggrann och säker metod är som har använts i studien. Inom kvalitativ forskning innefattar reliabilitet hur intervjun genomförs, transkriberas och hur analys genomförs (Kvale, 1997; Dahlberg, 1993). Reliabilitet i denna studie bedöms vara god trots det faktum att det intervjuades enbart två personer. Ändå är det inte tal om generaliserbarhet just pga. det låga antalet av deltagare i studien. I litteraturen diskuteras för- och nackdelar med en respektive två intervjuare och trots att det var en process med både upp- och nergångar har jag haft min handledare som jag kunde bolla mina idéer och tankar med. Handledaren var även nyttigt stöd och bollplank under analysprocessen.

Inom kvalitativ forskning talas det om mättnad i datainsamlingen vilket innebär att den information som framkommer dikterar hur många intervjuer som bör genomföras. Därför talas det om ett begränsat antal intervjuer i studierna. Hur många informanter det behöver vara i en fullskalig studie finns det inte några klara riktlinjer på. Det optimala är ca 20 personer. Forskaren bör dock vara medveten om att det inte ska inkluderas för många informanter pga. stor textuell mängd och svårigheter med samt tidsåtgång för analysprocessen (Trost, 2005; Kvale, 1997). Urvalet har visat sig vara lagom och hanterbar för denna pilotstudie. Urvalet med en kvinnlig och en manlig informant var rymlig eftersom det gav mer förståelse för hur olika de upplever sin situation, hur olika de reagerar på föräldrars beteende och hur olika copingstrategier de använder sig av. Dessa var ibland samstämmiga och ibland tänkte och upplevde de samma område helt annorlunda vilket kan vara ett ämne för fortsatt forskning, dvs. potentiella genusskillnader. Detta kan ses som en bra början eller en utgångspunkt. I detta fall kan det inte talas om tillräcklig mättnad eftersom det var bestämt redan från början hur många intervjuer det ska genomföras i denna pilotstudie. Det kan sägas redan nu att vissa riktningar i studiens resultat möjligtvis hade sett annorlunda ut om mättnad i datainsamlingen varit större t.ex. genusspåret.

Att informanterna kontaktades via Öppenvårdsmottagningen upplevdes positivt av både forskaren och informanterna. Informanterna uppskattade att någon visade intresse för deras upplevelser och hur de hade haft det under sin uppväxt. Detta var för dem ett tecken på att någon brydde sig och ville få reda på hur just de hade haft det:

"... Det är jättebra att detta hade kommit upp ... att det börjar forskas mera ... att närstående får en inblick i vad det är som händer."

Min största rädsla var intervjuerna, att de inte skulle kunna genomföras ordentligt, att informanterna inte skulle öppna sig och att de skulle känna sig illa till mods och låsta. Detta

skulle varit ödesdigert för mitt arbete men ännu viktigare är att det möjligtvis kunde sätta igång något hos dem eller t o m. skada dem. Det var aldrig min avsikt men eftersom detta är första gången för mig så fanns det en liten risk för det. Därför är detta en värdefull erfarenhet för mig och att utföra en fullskalig studie känns inte längre så oöverstigligt.

Resultatdiskussion

Resultatet i denna pilotstudie visar tydligt på att barnens uppväxt med en förälder med bipolär sjukdom är komplicerad och mångfacetterad. Detta fynd är sannolikt unikt eftersom det inte gick att hitta andra studier som har belyst barn som vuxit upp med en förälder med bipolär sjukdom. Resultatet antyder att det finns svårigheter såväl som barn som vuxen att leva med en förälder med bipolär sjukdom. Under teman – Att bli konkret medveten – kommer det fram olika sätt informanterna har blivit varse sina föräldrars sjukdom, hur de kämpade och till slut fick reda på hur det egentligen ligger till. Ibland doldes sjukdomen för barnet och ibland kallades den vid ett annat namn för att försöka avdramatisera det hela. Detta var ingenting några andra studier undersökte. Att växa upp under dessa omständigheter var ingen sorgfri tillvaro och de kämpade på så gott de kunde. Mycket blev till det sämre vid stora förändringar såsom föräldrars skilsmässa eller bortgång. Detta medförde ökat ansvar för informanterna vilka då insåg hur komplicerat och tungt det var att bära ensam allt ansvar för sin sjuke förälder. Utifrån resultatet i denna pilotstudie behöver barnen till förälder med bipolär sjukdom få reda på tidigt vad det är föräldrarna lider av och hur det kan komma att se ut samt vad de kan göra och vart de kan vända sig till för att få hjälp, råd och stöd. De behöver lära sig mer om sjukdomen, lära sig tidiga tecken på en ny svängning för att söka hjälp i ett tidigt skede. De behöver även få redskap för att kunna hantera dessa svängningar.

Under teman – Att växa upp i en prövande relation – kommer det fram att sjukdomen påverkade barnen mycket på det sätt att den sjuke förälder inte kunde engagera sig i lika stor utsträckning som andra föräldrar. Detta medförde att under årens lopp blev relationen omvänd, att barnen började agera förälder åt sin förälder vilket till slut ledde till en mer vårdande och kravfull relation. Det i sin tur ledde till känslor som sorg, frustration, saknad, ilska. Att växa upp utan tillräckligt föräldrastöd eller med en psykiskt sjuk förälder betyder att tillvaron vänds upp och ner. Utan att riktigt kunna hantera det tar de hand om sina föräldrar, försöker dölja för omgivningen och ber inte om hjälp eftersom det aldrig är någon som frågar efter hur de har det. De visar lojalitet mot sina föräldrar, försöker göra allt för att stötta dem och glädja dem, uppfostrar sig själva eller söker finna andra vuxna att ty sig till i sin omgivning. Det är inte lätt att be om hjälp speciellt om det inte finns förståelse för situationen och det leder oftast till känsla av ensamhet och att vara annorlunda. Detta fynd bekräftas av flera studier samt annan litteratur. Enligt dessa studier behöver barnen hjälp och stöd under sin uppväxt med psykiskt sjuka föräldrar annars riskerar de själva att bli sjuka när de växer upp (Leis & Mendelson, 2010; Mowbray, Bybee, Oyserman, MacFarlane &

Bowersox, 2006; Mowbray & Mowbray, 2006; Larsson, Knutsson-Medin, Sundelin & von Werder, 2000; Östman & Hansson, 2000; Nordvall & Sandberg, 1999).

Tema - Att inte bli sedd och känna sig tillräcklig – beskriver den egna osynligheten och bristande bekräftelse av det egna lidandet i omgivningens och sjukvårdens ögon. Informanterna i pilotstudien beskrev situationer av icke-stöd från sjukvården, av hur de själva försökte hantera sin tillvaro och reda upp det hela. Att inte omgivningen heller förstår det hela och kommer med sina kommentarer hjälper inte. Det väcker känslor av uppgivenhet och ensamhet och att inte ha någon att vända sig till och be om hjälp. Flera tidigare studier belyser närståendes upplevelser av att bli bemötta inom psykiatriska sammanhang (Tranvåg & Kristoffersen, 2008; Wynaden, 2007; Roxberg, 2005; Jones 1997; Piltz & Gustavsdottir, 1995). Resultatet av dessa visar hur viktigt det är att bli mött, sedd och tröstad

Närstående kämpar med känslan av börda, ovisshet, otillräcklighet, känslan av stigma från andra. Om de inte får adekvat hjälp från sjukvården riskerar hela familjen att drabbas och då är det nödvändigt att hela familjen tas om hand och erbjuds hjälp för att klara av det menar Doornbos (2007). Detta är ett välkänt faktum och ändå upplevde informanterna i denna pilotstudie att de varken kände sig sedda eller bekräftade, inte ens tillfrågade om sitt eget välmående. Att omgivningen och framförallt sjukvården visar intresse för deras välmående är något de båda efterfrågar och önskar. I ett tidigt skede önskar de få ordentligt med information så att de kan förbereda sig så gott det går på det som kommer. Att bli sedd innebär att ens erfarenheter tas till vara och respekteras och används som en kunskapskälla. De närstående ser sig själva som en viktig resurs i omvårdnaden av de äldre och det bör sjukvården respektera och tänka på. När detta inte sker, dvs. när närstående och deras erfarenhet och viljan att hjälpa och stödja den sjuke inte tas tillvara upplever sig de närstående vara ignorerade och överkörda (Pennbrant, 2009). Även Tranvåg & Kristoffersen (2008) visar på att sjukvården inte är så bra på att ta hand om närstående och framförallt på att ge dem ordentlig information om vad som har hänt och hur kan de gå vidare. Det förväntas av närstående att de ska ta hand om sina nära men de ges inte information och redskap för att kunna klara av det och känna sig trygga med uppgiften. Att växa upp under sådana här förhållanden, med bristande stöd från föräldrarna sätter spår hos informanterna. En upplever sig mer påverkad och betryckt medan den andre har en mer försonande attityd. Vad det är som påverkar hur situationer upplevs är fortfarande inte känt och det kan vara ämne för fortsatt forskning.

Att det kan förekomma skillnader i upplevelser och bemötande när det gäller genusperspektiv finns även berört i en av intervjuerna i denna pilotstudie där informanten beskriver det så att hon sköter om sin mamma och att hon påverkas i större grad och på ett annorlunda sätt än hennes bror. Detta kan definitivt vara något att fortsätta forska om och undersöka vad det är som gör att det tros föreligga könsskillnader i upplevelsen av förälderns sjukdom men även skillnaden i sättet att ta hand om sin sjuke förälder. Möller, m.fl. (2009) beskriver förekomst av könsskillnader bland närstående när det gäller upplevelser av börda och reaktioner på sina nära närstående sjukdom. Benzein, & Saveman (2004) menar att kvinnor tar på sig mer

uppgifter och upplever större börda samt har mer begränsningar i sina liv än män. Detta leder för många kvinnor till att de själva insjuknar i utmattningsdepression. Känslspektrat är stort hos barnen med en förälder med bipolär sjukdom: sorg, ensamhet, uppgivenhet, bristande kunskap, trötthet, skam, lidande, känsla av otillräcklighet. Detta leder till en önskan att bli sedd, bekräftad, att vilja bli behandlad likadant som sina syskon, att bli förstådd och kunna vara öppen om sin förälders sjukdom. Fynden i denna studie ger insikt om hur viktigt det är att sätta in resurser till barnen så snart diagnosen hos föräldrarna upptäcks för att undvika deras känsla av börda, ensamhet och tom. att de själva drabbas av någon psykisk sjukdom när de blir vuxna.

Teman – Att försöka hålla distans för att leva sitt eget liv – beskriver känslan att man inte orkar längre, att man söker hålla distans för att kunna ha eget liv. Denna pilotstudie beskriver en gnagande oro inför framtiden då man inte vet hur det hela kommer att sluta. Ett liv med en psykiskt sjuk förälder kan leda till en känsla av att man inte räcker till, att man själv förlorar ork och kraft, att man stödjer sin förälder mekaniskt och automatiskt för att skydda sig själv. Man orkar inte längre, är helt slut och önskar ibland att allt tar slut. Informanterna försöker hålla distans till sina föräldrar för att undvika att dras med och för att inte gå under. Detta är inte lätt att känna och erkänna men viktigt att inse att känslorna förekommer och att det är ingenting som det går att bortse ifrån. De känslorna måste tas om hand och de är tecken på ett långvarigt lidande.

Hälsa upplevs bl. a. som en känsla av välbefinnande och inte enbart som frånvaro av sjukdom. Det är en process och kan inte bara ses som enbart fysisk eller psykisk utan handlar även om samspel mellan människor vilka är beroende av varandra. Det innefattar även den kulturella kontexten som människan är född och uppvuxen och försöker anpassa sig till (Eriksson, 2007; 1984; 1977; King; 2007; Jormfeldt, 2006). I denna pilotstudie kom det mycket tydligt fram att informanterna är beroende av sin kontext, dvs. sin familj för att växa upp till trygga och harmoniska individer. När det inte blir riktigt rätt i och med föräldrarnas sjukdom krävs det stöd från annat håll för att dessa ska fortsätta utvecklas och växa upp till friska och trygga människor. Ibland går det bra till ibland går det sämre beroende av hur mycket stöd från annat håll man får och även hur sjuka föräldrarna är. Allt detta påverkar ens egen hälsa och om man ev. själv ska bli sjuk. I minsta fall väcker det tankar.

Lidande innebär stor ensamhet och utsatthet pga. att man lider ensam och att ingen kan bära ens lidande enligt Söderberg (2009). Enligt Eriksson (1994) har lidande flera dimensioner, det upplevs som något negativt, något som ansätter människan och något hon måste leva med. En lidande människa är en ensam och trött människa men ska för den delen inte behöva lämnas ensam. Detta pga. att när lidandet är som mest intensivt orkar man inte förmedla det till någon annan. I denna studie kommer lidande tydligt upp redan från tidiga barndomen då dessa barn börjar känna sig annorlunda, att deras liv inte är som deras kamraters och att något inte står rätt till med föräldrarna. Hela barndom och uppväxt är präglade av konstant oro för föräldrarna, hur det kommer att gå och försök till att minska föräldrarnas lidande och i det

även sitt eget. Just ensamhet och utsatthet är stora och delas inte av andra vilket leder till känsla av att vara annorlunda.

För att överleva försöker man hitta olika överlevnadsstrategier, copingstrategier. Coping som begrepp kan enligt Norberg, m.fl.(1992) ha en emotionell och en problemlösande komponent. Den emotionella handlar om att bearbeta känslor, att vara försvarsmekanism och den problemlösande kan innebära att hitta på olika sätt att lösa problem och att förhålla sig till det. Enligt Östman (2000a) innebär coping allt det människan gör för att undvika att bli skadad/sårad av livshändelser. I denna pilotstudie har informanterna olika copingstrategier. Den ena försöker vara sysselsatt på annat håll, för att slippa ha med det svåra att göra och den andra befinner sig mitt i och har mycket svårt för att hitta på copingstrategier. Lidandet och prövningen är stor och ibland bemästras det bättre ibland sämre. Om de hade blivit erbjudna stöd utifrån hade det troligen gått bättre med att bemästra föräldrarnas sjukdomsepisoder men eftersom det inte blev erbjudna något stöd eller hjälp förblir detta som enbart spekulationer.

Family Health Theory är en teori som utvecklats av King (2007) och den stora fördelen med den är att den från början riktar sig mot familjer med en eller flera psykiskt sjuka medlemmar. Den innefattar 6 av de viktigaste Kings begrepp, förklaras närmare på sida 4 och 5. Familj är viktig del i människornas liv och familjens stöd är väldigt värdefull för ens tillfrisknande. I denna pilotstudie har detta ingen större betydelse eftersom informanterna aldrig har fått stöd utifrån men om de hade fått det hade detta kunnat ligga till grund för deras upplevelse av att även deras välmående är viktigt.

SLUTSATS

Att växa upp med en förälder med bipolär sjukdom verkar innebära en stor prövning för barnen. Det ställs stora krav på dem och de upplever alltför ofta att de varken får hjälp eller stöd. Samtidigt försöker de leva sina liv, aktiva liv som liknar det livet deras jämnåriga kompisar lever. Att ta hand om sina sjuka föräldrar är inget val de aktivt gör utan det är deras liv och ingenting de väljer eller kan påverka. Barnen tvingas mer eller mindre till det och får knappt något stöd. Hur deras liv ser ut och hur de påverkas beror mycket på om de får något stöd under sin uppväxt, hur sjuka föräldrarna är, har de andra vuxna att ty sig till. Om de har stöd från annat håll kan det till en viss mån mildra förlusten av en stöttande förälder. Om de inte har det är förlusten total: barnen är helt lämnade till sig själva, att klara sig bäst det går. De försöker normalisera sina liv utan att lämna sina föräldrar i sticket. Hjälper till så mycket de kan och försöker klara sig bäst de kan. Under tiden måste de kämpa mot omgivningens stigmatiserande synsätt på psykisk sjukdom samt även mot bristande stöd från sjukvården. Tidigare forskning visar tydligt på bristen av insatser mot barn som närstående från sjukvårdens sida. Även denna pilotstudie pekar åt samma håll. Det innebär att behovet av forskning på området är stort och angeläget för att kunna erbjuda dessa barn bättre stöd. Detta



i sin tur leder till sjukvårdens bättre kunskaper vilka kan ligga till grund för stödjande insatser i tidigt skede.



REFERENSLISTA

Alligood, M.R. The Nature of Knowledge Needed for Nursing Practice, s: 3-14. Ingår i Alligood, M.R. & Tomey, A. M.(2002). *Nursing Theory. Utilization & Application*. Third edition. St. Louis: Elsevier Mosby.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders*. 4th edition. Washington D.C.: American Psychiatric Association.

Benzein, E. & Saveman, B-I. Att vara närstående samt IT som stöd för närstående. Ingår i Östlinder, G. (red).(2004). *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Svensk sjuksköterskeförening.

Bierschenk, I. (1977). *Pedagogisk dokumentation. Datorbaserad innehållsanalys: Kodningsmanual*. Malmö: Lärarhögskolan, Pedagogisk -psykologiska institutionen.

Dahlberg, K. (1993). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlqvist Jönsson, P. (2010). *Living with bipolar disorder – The experiences of the persons affected and their family members, and the outcomes of educational interventions*. (Avhandling). Göteborg: Institution för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

Dahlqvist Jönsson, P., Skärsäter, I., Wijk, H. & Danielsson E. (2010). The experience of living with a family member with bipolar disorder. *International journal of Mental Health Nursing*, 20 (1): 29-37.

Dahlqvist Jönsson, P., Danielsson, E., Wijk, H. & Skärsäter, I. (2010). *Outcomes of an educational intervention for persons with bipolar disorder – A longitudinal and comparative two-year follow-up study*.

Dore, G. & Romans, S.E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, 67(1-3):147-158.

Engström, Å. Upplevelser vid akut, svår sjukdom. Ingår i Söderberg, S. (red) (2009). *Att leva med sjukdom*. Norstedts Akademiska Förlag. Tryckt i Falun.

Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber Utbildning.

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

Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. *Northern Nurses' Federation (NNF)*. Hämtat 20110415 från www.vardinorden.org/ssn/etik.pdf.

- Fitzgerald, P.B. (2001). *What is the lived experience of resilient adolescents of mentally ill parents*. The University of British Columbia. Hämtat 20101025 från <https://circle.ubc.ca/handle/2429/11705>.
- Forchuk, C. (2003). Families of patients with mental illness revised their ideas of what it means to live a “normal” life. *Evidence Based Nursing*. 6(2):61.
- Friedman, M.M., Bowden, V. R. & Jones, E. G. (2003). *Family Nursing. Research, theory, and Practice*. Fifth edition. New Jersey; Pearson Education, Inc.
- Gallagher, S. & Mechanic, D. (1996). Living with the mentally ill: Effects on the health and functioning of other household members. *Social Science & Medicine*. ;42(12):1691-1701.
- George, J.B. (1995). Imogene M. King. Ingår I *Nursing Theories. The Base for Professional Nursing Practice*. Fourth edition. Fullerton: Prentice-Hall International, Inc.
- Goossens, PJJ., Van Wijngaarden, B., Knoppert-Van Der Klein, EAM & van Achterberg, T. (2008). Family caregiving in bipolar disorder: caregiver consequences, caregiving coping styles, and caregiver distress. *International Journal of Social Psykiatri*, 54(4):303-316.
- Hedman Ahlström, B. Familjens betydelse för psykisk hälsa och ohälsa vid depression. Ingår i B. Arvidsson och I. Skärsäter (Red.) (2006), *Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur.
- Hedman Ahlström, B., Skärsäter, I. & Danielsson, E. (2007). Major depression in a family: What happens and how to manage – A case study. *Issues in Mental Health Nursing*, 28(7):691-706.
- Hedman Ahlström, B., Skärsäter, I. & Danielsson, E. (2008). Living with major depression: Experiences from families’ perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. (Ingår i Britt Hedman Ahlströms avhandling: Major depression and family life – The family’s way of living with a long-term illness (2009).
- Hedman Ahlström, B., Skärsäter, I. & Danielsson, E. Children’s view of a parent’s major depression in the family. (In press). Ingår i Britt Hedman Ahlströms avhandling: *Major depression and family life – The family’s way of living with a long-term illness* (2009).
- Herlofsson, J., Ekselius, L., Lundh, L-G., Lundin, A., Mårtensson, B. & Åsberg, M. (2009). *Psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- Hummelvoll, J.K. (2004). *Helt – icke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jeppsson Grassman, E. (2003). *Närståendeskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur.

Johansson, B.(1996). Från allmänmänsklig kompetens till omvårdnadskompetens. Rapport nr 1996:1, *Vårdpedagogik*, Omvårdnad, Institutionen för vårdläro- och utbildning, Göteborgs universitet.

Johansson, B. (1996). *Vårdpedagogisk antologi*. Lund: Studentlitteratur.

Jones, S.L. (1997). Caregiver burden: the experience of parents, children, siblings, and spouses of people with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4): 84-97.

Jormfeldt, H. Hälsa i psykiatrisk omvårdnad – autonomi, gemenskap och meningsfulla handlingar, s: 21-37. Ingår i Arvidsson, B. & Skärsäter, I. (2006). *Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur.

Jönsson, P. Från obalans till balans – att främja hälsoprocesser genom omvårdnad vid bipolär sjukdom, s: 123-138. Ingår i B. Arvidsson och I. Skärsäter (Red.) (2006). *Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur.

Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Åbo: Åbo akademis förlag.

King, I. King's Structure, Process, and Outcomes in the 21st Century, s: 3-11. Ingår i Leibold Sieloff, C. & Frey, M. A. (2007). *Middle Range Theory Development. Using King's Conceptual System*. New York: Springer Publishing Company.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analyser och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

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

Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys – exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, S. Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i Starrin, B. & Svensson, P-G. (1994) (red.) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, B., Knutsson-Medin, L.; Sundelin, C. & von Werder, A.C.T. (2000). Social competence and emotional/behavioral problems in children of psychiatric inpatients. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 9(2):122-138.

Leis, J. A. & Mendelson, T. (2010). Intergenerational transmission of psychopathology: minor versus major parental depression. *Journal of Nervous & Mental Disease*. 198(5):356-361.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. Kvalitativ innehållsanalys, s: 159-172. Ingår i Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red) (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Løkensgard, I. (1997). *Psykiatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Meadus, R.J. & Johnson, B. (2000). The experience of being an adolescent child of a parent who has a mood disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 7(5):383-390.
- Molewyk Doornbos, M. King's Conceptual System and Family Health Theory in the Families of Adults With Persistent Mental Illnesses – An Evolving Conceptualization, s: 31-49. Ingår I Leibold Sieloff, C. & Frey, M. A. (2007). *Middle Range Theory Development. Using King's Conceptual System*. New York: Springer Publishing Company.
- Mossberg – Sand, A-B. (2000). *Ansvar, kärlek, och försörjning – om anställda närståendevårdare I Sverige*. Göteborg: Sociologiska institutionen Göteborgs Universitet.
- Mowbray, C.T. & Mowbray, O.P. (2006a). Psychosocial outcomes of adult children of mothers with depression and bipolar disorder. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*. 14(3): 130-142.
- Mowbray C.T., Bybee D., Oyserman D., MacFarlane P. & Bowersox N. (2006b). Psychosocial outcomes for adult children of parents with severe mental illnesses: demographic and clinical history predictors. *Health & Social Work*. 31(2):99-108.
- Mueser, K.T., Webb, C., Pfeiffer, M., Gladis, M. and Levinson, D.F. (1996). Family burden of schizophrenia and bipolar disorder: perceptions of relatives and professionals. *Psychiatric Services*. 47(5):507-511.
- Möller, T., Gudde, C. B., Folden, G. E. & Linaker, O. M. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: gender differences, health and functioning. *Scandinavia Journal of Caring Science*. 23(1):153-160.
- Norberg, A., Axelsson, K., Hallberg, I.R., Lundman, B., Athlin, E., Ekman, S-L., Engström, B., Jansson, L. & Kihlgren, M. (1992). *Omvårdnadens mosaik*. Uppsala: Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Norberg, A., Engström, B & Nilsson, L. (1994). *God omvårdnad. Grundvärderingar*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- Nordvall, Annika och Sandberg, F Maria (1999). *Hur kan vi stödja barn till psykiskt sjuka föräldrar? Ett utvecklingsprojekt i syfte att finna samarbetsformer mellan barn- och vuxenpsykiatri*. Uppsats på högre familjeterapiutbildning, Regioncenter för undervisning och forskning i barn- och ungdomspsykiatri, Oslo.
- Norris, D.M. & Frey, M.A. King's Interacting Systems. Framework and Theory in Nursing Practice, s: 173-196. Ingår I Alligood & Tomey.(2002). *Nursing Theory. Utilization & Application*. Third edition. St. Louis: Elsevier Mosby.

O'Connell, K.L. C. (2008). Adult offspring of seriously mentally ill mothers: A description of mother-child attachment, parenting style, family environment, and adult well-being outcomes. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. 21(2): 89-104.

Ogilvie AD, Morant N, Goodwin GM. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar disorders*. 7(1): 25-32.

Pejlert, A. (2004). Psykisk ohälsa. Att vara närstående till en person med psykisk ohälsa. Ingår i Östlinder, G. (red). *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Svensk sjuksköterskeförening.

Pennbrant, S. (2009). *Äldre patienters, närståendes och läkares erfarenheter av mötet de emellan*. En studie inom sjukhusvård med ett sociokulturellt perspektiv. Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

Piltz K G & Gustavsdottir, K. (1995). *Den osynliga familjen. Samarbetspartner eller syndabock (red)*. Göteborg: Ask och Emblaförlag.

Rahm Hallberg, I. (2001). Hur avgränsas ämnet omvårdnad gentemot andra akademiska ämnen. Bilaga i SSF Svensk sjuksköterskeförening: *Omvårdnad som akademiskt ämne*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Roxberg, Å. (2005). *Vårdande och icke-vårdande tröst*. Åbo: Åbo akademis förlag.

SBU (2004). *Behandling av depressionssjukdomar. En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm: SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering. Tillgänglig online på www.sbu.se

Sieloff Evans, C.L. (1991). *Imogene King. A conceptual Framework for Nursing*. California, USA: Sage Publikations, Inc.

Sieloff Evans, C.L. (1995). Imogene King. En begreppsram för omvårdnaden, s: 69-117. Ingår i Forchuk, C; Sieloff Evans, C.L. & O'Connor, N. *Anteckningar om Omvårdnadsteorier II*. Lund: Studentlitteratur.

Skär, L. (2009). Relationernas betydelse, s: 27-40. Ingår i Söderberg, S. (red) *Att leva med sjukdom*. Norstedts Akademiska Förlag. Tryckt i Falun.

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010* – Stöd för styrning och ledning. Tryckt i Västerås.

- Starrin, B. & Renck, B. Den kvalitativa intervjun, s: 52-78. Ingår i Svensson, P-G. & Starrin, B. (red). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. (1996). Lund: Studentlitteratur.
- Stuart, W G & Laraia, M T (2005). *Principles and Practice of Psychiatric Nursing*, 8th edition. St Louis: Mosby.
- Svedberg, P. Hälsofrämjande psykiatrisk omvårdnad, s: 39-61. Ingår i B. Arvidsson och I. Skärsäter (Red.). *Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur.
- Söderberg, S. (2009). När livet inte längre kan tas för givet, s: 17-25. Ingår i Söderberg, S. (red) *Att leva med sjukdom*. Norstedts Akademiska Förlag. Tryckt I Falun.
- Thorsén, H. (1997). *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Stockholm: Liber
- Thomsson, H. (2002). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Co.
- 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 Science*. 22(1):5-18.
- Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer*. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur.
- 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 & Mental Health Nursing*. 14(7):679-687.
- Vetenskapsrådet (2010). *Forskningsetiska principer inom humanistisk- och samhällsvetenskaplig forskning*. <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>. Hämtat 110415.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2000). *Nurses and families. A guide to family Assessment and Intervention*. Third edition. Philadelphia: F.A. Davis Company edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- www.who.int/about/definon/en. *Definition of health*. Hämtat 120103.
- WWW.who.int/entity/healthinfo/global_burden_desease/GBD_report_2004_update_part3.pdf *Disease incidence, prevalence and disability*. Hämtat 110412.
- Wynaden, D. (2007). The experience of caring for a person with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*. 16(6):381-389.



Zauszniewski, J.A., Bekhet, A.K. & Suresky, A.M. (2008). Factors Associated With Perceived Burden, Resourcefulness, and Quality of Life in Female Family Members of Adults With Serious Mental Illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 14(2):125-135.

Östman, M. (2000). *Family burden and participation in care. A study of relatives to patients admitted to voluntary and compulsory psychiatric care*. Lund University: Department of Clinical Neuroscience. Division of psychiatry.

Östman, M., Hansson, L. & Andersson, K. (2000a). Family burden, participation in care and mental health – an 11-years comparison of the situation of relatives to compulsorily and voluntarily admitted patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 46(3):191-200.

Östman, M. & Hansson, L. (2000b). The burden of relatives of psychiatric patients. Comparisons between parents, spouses, and grown-up children of voluntarily and compulsorily admitted psychiatric patients. *Nordisk journal of Psychiatry*, 46(191-200).

Östman, M. & Hansson, L. (2002). Children in families with a severely mentally ill member. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 37(5):243-248.

Bilaga 1.



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Forskningspersoninformation

Studiens bakgrund och syfte

Närstående är en stor och viktig del av psykiskt sjuka personers vardag. Att ha en förälder som drabbats av psykisk sjukdom kan ibland upplevas tungt och påverka närståendes hälsa negativt. Därför är det viktigt att undersöka hur de närstående har det i sin vardag. Tidigare forskning beskriver upplevelser hos barn till personer med bipolär sjukdom. Men i dessa studier beskrivs framförallt unga barns och tonåringarnas upplevelser medan kunskapen om upplevelser hos vuxna barn som är närstående är bristfälliga. Detta är en kunskap som är viktig för att kunna utveckla vården så att vårdpersonalen ska kunna fånga upp och stötta dessa närstående på ett bättre sätt.

Syfte

Syfte med studien är att beskriva hur vuxna barn till personer med bipolär sjukdom upplever hur det var att växa upp med en sjuk förälder.

Studiens genomförande

Du har via en sjuksköterska i Öppenvårdsmottagningen blivit tillfrågad att delta i denna pilotstudie som kan ligga till grund för fortsatta studier inom området och du har visat intresse för att delta. Om du väljer att delta kommer studien att utföras i form av en intervju. Du kommer att kontaktas av mig så att vi kan komma överens om var och när intervjun ska äga rum. Jag kommer att ta kontakt med dig via telefon. Intervjun beräknas ta ca en timma och kommer att spelas in. Texten kommer att bearbetas och analyseras och resultatet kommer slutligen att presenteras i form av en magisteruppsats vid Göteborgs universitet. All information som har tillkommit under intervjuerna kommer att bevaras vid Universitetet och inga obehöriga kommer att kunna få ta del av den. Inga personliga uppgifter kommer att kunna härledas till deltagarna i studien. Dina personuppgifter hanteras i enlighet med Personuppgiftslagen (1998:204). Ditt deltagande i studien är frivilligt och anonymt och du kan när som helst avbryta det utan att uppge dina skäl. Alla uppgifter och redan given information kommer då att förstöras och detta kommer inte på något sätt att påverka din närståendes behandling.

Risker

Det kan upplevas positivt att dela med sig av sina känslor, men om du efter intervjun får tankar och frågor, som rör dig själv är det bra att du har någon vårdkontakt dit du kan vända dig. Det kan handla om frågor kring själva sjukdomen eller dina egna upplevelser av den, som du vill ha svar på. Då kan det vara lämpligt att ta kontakt med Öppenvårdsmottagningen vilka kan svara på dina eventuella frågor.



Ansvarig för studien

Ansvarig för studien är Institution för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet. Har du frågor om studien eller vill ta del av resultat ska du vända dig till kontaktpersonen för pilotstudien enligt uppgifterna nedan.

Aisa Hamza, leg. sjuksköterska,
specialistsjuksköterskestudent
tel.: 0737 086 157
e-post aisahamza@vgregion.se

Handledare:
Patrik Dahlqvist Jönsson, fil.dr. och leg. sjuksköterska
tel.: 035-131988
e-post: [patrik.dahlqvist-jonsson @regionhalland.se](mailto:patrik.dahlqvist-jonsson@regionhalland.se)



Samtyckesformulär

Jag har tagit del av information om studien att beskriva hur det är att leva med människor som lider av bipolär sjukdom ur ett närstående perspektiv. Jag har fått möjlighet att ställa frågor och fått dem besvarade. Jag är införstådd med att mitt deltagande är helt frivilligt, att det kan avbrytas när som helst och att all eventuellt given data kommer i så fall att förstöras. Härmed samtycker jag till att delta i studien.

Ort och datum _____

Namnunderskrift _____

Namnförtydligande _____



Bilaga 2.

Intervjufrågor

KOD

Ålder:

Kön:

Familjestatus:

1. Kommer du ihåg första gången du såg att din mamma/pappa blev/var sjuk? (Hur gammal var du? Hur kändes det för dig? Hur kändes det när din mammas/pappas skov började?)
2. Hur har det varit att växa upp med en förälder med en psykisk sjukdom? Hade du någon du kunde prata med om det här?

Var du och hälsade på sjukhuset? Hur har du kunnat hantera din förälders sjukdom? (Hur garderade du dig mot det?) (Gjorde du något speciellt då?) Påverkade din förälders sjukdom din skolgång/arbetet/fritid? Är det något du har saknat under din uppväxt?

3. Fick du hjälp/stöd från någon under den här tiden? Dr eller någon annan personal? Skolan? Socialen? Någon annan?

(Vem hjälpte dig när din mamma/pappa inte orkade?)

När började sjukvården stötta dig och på vilket sätt? Kunde sjukvården ha stöttat dig på ett bättre sätt?

4. Hur har du det idag?

Får du någon hjälp idag?

Skulle du vilja det? Vad i så fall?

5. Är det något mer du vill tillägga om det vi pratat om?

Följdfrågor: Kan du berätta lite mer om det? Skulle du kunna utveckla detta mer? Finns det något mer du vill säga kring detta?

