



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP

**Extra dimensioner i livets alla aspekter  
– betydelsen av livet med bipolär sjukdom**  
Populärvetenskaplig sammanfattning av artikeln:

Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D. & Nyström, M. (2009). Extra dimensions in all aspects of life – the meaning of life with Bipolar Disorder. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(3), 159-169.

2009-10-05

### **Introduktion**

Denna studie är del av en avhandling, som syftar till att skapa kunskap om olika aspekter relaterade till den levda erfarenheten av bipolär sjukdom (BS).

### **Bakgrund**

Att leva med BS innebär en stor påverkan på livet, såväl för personen med BS som för deras familjer och nära vänner. Frågor som vård, hälsa, socialt samspel, behov av stöd samt etiska frågor är viktiga delar av livet med BS.

BS är en diagnosbeteckning för klassifikation av ett flera varianter av oftast livslångt förekommande växlingar i stämningsläge karakteriserade av depressiva, hypomaniska, maniska och blandade episoder. Ett antal olika beteckningar för BS förekommer, vilka var och en fokuserar på olika aspekter eller kombinationer av aspekter av BS. DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4<sup>th</sup> edition) och ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases, 10<sup>th</sup> revision) är de två manualer för diagnosticering av BS som används i Sverige. BS förekommer hos 1-2 % (kanske ända upp till 3-6 %) av befolkningen. Till exempel skulle det i en stad med cirka 100 000 invånare, innebära att fler än 1000-2000 personer har diagnosen BS. 90 % av personer med BS har återkommande episoder av depression eller mani och självmordsrisken beräknas vara 6-15 %.

Sammanfattningsvis kan man säga att följande områden relaterade till BS är väl beforskade:

- Biologisk/farmakologisk forskning om orsak, funktion, behandling och läkemedel
- Forskning om att mäta och värdera symtom och livskvalitet
- Psykopedagogisk intervention (PPI)

Trots omfattande biologisk, psykofarmakologisk och psykologisk forskning om BS så finns det påfallande lite forskning som utgår ifrån erfarenheter hos dem som faktiskt lever med BS. Den erfarenhetsbaserade forskningen om BS som existerar utgår i hög grad ifrån förutbestämda frågor och endast i ett fåtal studier undersöks erfarenheter hos personer med BS genom öppna intervjuer. Det finns däremot en ökad medvetenhet om behovet av studier som lyfter fram den levda erfarenheten av BS. Syftet med denna studie var därför att beskriva den existentiella innebörden av att leva med bipolär sjukdom.

### **Forskningsansats**

Forskningen har en reflekterande livsvärldsansats, grundad på fenomenologisk kunskapsteori. Denna ansats syftar till att belysa och beskriva innebörden i fenomen som är relaterade till människans existens, och passar därför bra för en undersökning av betydelsen av att leva med BS. Forskningen har också ett vårdvetenskapligt perspektiv och vill bidra med kunskap om

bipolär sjukdom, ur ett levt perspektiv, som kan förbättra möjligheterna för personer med BS att få en god vård.

### **Genomförande**

Data till studien insamlades genom öppna intervjuer med 10 personer, 6 kvinnor och 4 män, i åldern 30-61 år som hade diagnosen bipolär sjukdom, hade erfarenhet av sluten psykiatrisk vård, bodde i eget boende och vid tillfället för intervjun inte var i en fas av allvarlig depression eller mani. Intervjun inleddes med att forskningspersonerna fick följande övergripande öppna fråga: "Vill du berätta om en situation som visar hur det är för just dig att leva med BS?" Under tiden som forskningspersoner berättar om sina erfarenheter försöker intervjuaren att fördjupa forskningspersonernas reflektioner och beskrivningar genom att ställa korta följdfrågor som till exempel: Hur menar du? Vad innebär det för dig? Hur påverkar det ditt liv? Kan du ge ytterligare ett exempel på vad du menar? En öppen fenomenologisk intervju kännetecknas även av att intervjuaren försöker att inte ta något för givet utan frågar även om det som verkar självklart. Intervjuerna, som tog cirka 1 timme, spelades in på band. Texten skrevs därefter ut ordagrant och utgjorde underlaget för forskningsanalysen. En fenomenologisk innebördsanalys gjordes därefter av intervjutexterna. Det innebär att man analyserar och beskriver *betydelsen* av det som forskningspersonerna har berättat, vilket är mer än att beskriva innehållet i intervjuerna.

### **Resultat**

Resultat av denna fenomenologiska forskning presenteras i två delar. Först presenteras den essentiella betydelsen av att leva med bipolär sjukdom. Det är en övergripande generell utsaga som med största sannolikhet stämmer för alla individer med BS. Därefter presenteras variationer och olika uttryck av den essentiella betydelsen i tre undergrupper. Direkta citat är kursiverade.

#### **Essentiell betydelse**

Att leva med bipolär sjukdom innebär **ett erfalande präglat av extra dimensioner i alla livets aspekter, en omfångsrikedom och komplexitet utöver det som förstås som ett vanligt liv.**

Det finns en omfångsrikedom i livet med BS, en särskild intensitet och spänning i känslor och erfarenheter hos personer med BS. Känslor och upplevelser av vitt skild karaktär existerar sida vid sida och skapar kaos. Livet är samtidigt oförutsägbart och förutsägbart. Förtvivlan och hopp går hand i hand och rymmer upplevelser av både verklighet och överklighet. Livet karaktäriseras av "både och" snarare än "antingen eller", de olika erfarenheterna utesluter inte varandra utan visar på det stora omfånget i erfandet. Det finns mer av denna spänning och samtidighet i livet med bipolär sjukdom än i det som förstås som ett vanligt liv. I detta omfångsrika liv har tidigare livserfarenheter och framtida förväntningar på livet en större betydelse för det dagliga livet.

Livet med bipolär sjukdom är komplext, eftersom tillvaron präglas av att sjukdomen är sammanflätad med den person man är och därmed alltid finns med. Det handlar om att vara i en ständigt pågående kamp för att försöka förstå och förhålla sig till en erfarenhetsvärld som är så komplex och mångfacetterad att den är svår att relatera till det som uppfattas som ett vanligt liv. Kampen handlar om att vara i kontakt med sig själv, att vara förankrad i sig själv och att kunna leva i samklang med den person man upplever sig vara. Att leva med bipolär sjukdom innebär att hela livet är präglat av detta.

Det omfångsrika och komplexa livet erfars tydligt men orden upplevs som otillräckliga för att beskriva det som faktiskt erfars. Detta gör att det är svårt att själv förstå vad det betyder att

leva med BS men även att kommunicera det till andra människor. För att ändå försöka beskriva hur det är att leva detta intensiva och omfångsrika liv används bilder av olika slag och jämförande ord som en utgångspunkt. Sådana ord är *över det vanliga, större, djupare, starkare, mer än normalt, mindre, snabbare, långsammare, högre, lägre, lättare, ljusare, mörkare, tyngre*. Orden används emellertid inte i en jämförande betydelse eller som varandras motsatser utan som ett sätt att beskriva det som erfars som *något mer*.

### **En särskild intensitet**

Personer med bipolär sjukdom har samma sorts upplevelser i livet som alla människor men det finns en betydelsefull skillnad. Upplevelser hos personer med BS karaktäriseras av fler dimensioner och en särskild sorts intensitet. Under lång tid i livet, ibland ända sedan barndomen, har en känsla av att *något är fel* funnits med som en underliggande aning. Därför upplevs det som en lättnad att få en diagnos och en biologisk förklaring. Analysen visar emellertid att innebörden av att leva med BS går utöver dessa förklaringar. Det handlar om att det finns en inre anatomi, präglad av en särskild sorts intensitet, som ser ut på ett annat sätt än dessa förklaringar. Metaforer som, till exempel, *Intensiteten i livet är som havets olika slags vågor, ibland hotfulla men ibland som ett vardagligt vågskvalp* beskriver denna intensitet.

Den särskilda intensiteten i livet med BS berör livstempo och aktivitetsnivåer. Det handlar om hur lång tid det tar att göra olika saker, hur mycket man får utträttat, hur snabbt tanken färdas men även om hur själva tiden upplevs. Ibland går allt i en *vansinnig fart* och man kan göra mycket samtidigt. *Hjärnan spinner loss*. En ökad skärpa och hastighet i tanke och handling medför att livet upplevs som oändligt, utan gränser och begränsningar. Vid andra tillfällen i livet avtar förmågan att tänka och handla. Det kan kännas som en evighet innan kvällen kommer. På detta sätt får tiden en annan betydelse och saknar då koppling till tid som mått på antal timmar, minuter och sekunder. Att leva med BS innebär även att ha en särskilt intensiv förmåga att uppfatta och förnimma, vilket ökar känsligheten och lyhördheten när det gäller sig själv, andra personer och omgivningen. Det kan handla om att i möten med människor direkt känna av värme och kyla hos dem.

*Jag kunde ju både tänka och känna på olika nivåer samtidigt. ... Jag kunde känna in människor och liksom va lite vid sidan om samtidigt. ... Men om man tar det rent matematiskt enkelt så kunde jag kanske va på fem, sex nivåer samtidigt och känna, och vara inne i mig själv och så växla ut och in så va.*

Denna sortens känslighet kombinerad med en intensiv reflektionsförmåga medför att det är svårt att förstå sig själv och att en känsla av att inte vara förstådd uppstår. Ibland kan därför denna intensitet bättre uttryckas, förstås och upplevas i till exempel målningar, poesi och musik.

Andra områden i livet som också präglas av denna särskilda intensitet är hur man mår, hur mycket man orkar, hur svårt och hur lätt det är att genomföra olika aktiviteter i livet och hur bekymrad man är under tiden. I vissa skeden av livet med bipolär sjukdom är livet präglad av en intensiv trötthet och långsamhet. Det kan kännas trögt och svårt att tänka, att förstå och att omsätta ord i handling. Det kan kännas som att man inte orkar och att *det är ett helt regemente att bara gå upp och duscha och tvätta sig*. Vid andra tillfällen i livet är man på alerten, skärpt och orkar hur mycket som helst; det finns inga bekymmer. Livet med bipolär sjukdom innebär också att ha intensivt mörka perioder då det kan kännas som att hela sinnet är ur funktion och som att man balanserar på kanten till att gå under. I dessa perioder är mörkret intensivt. Mörka tankar och inre bilder av det negativa som finns och som har funnits tidigare i livet förstoras till en *enorm skala*. Det kan upplevas som att en film av allt dåligt som gjorts i livet spelas upp på en stor filmduk inombords. I perioder av sådant intensivt mörker är det svårt att leva och se en utväg.

Även självförtroendet är karakteriserat av intensitet. I livet på bergstoppen finns det en övertro på den egna förmågan medan allting nere i dalarna blir omvänt. Det starka självförtroendet blir till en känsla av värdelöshet, ledsenhet och dåligt självförtroende. Behovet av att sova och tiden man faktiskt sover varierar stort i livet med bipolär sjukdom. I svåra och tunga perioder av livet kan sömnen erbjuda skydd och vila. När allting i livet går fort, då tanke och känsla är skärpt och klar upplevs inte samma behov av sömn men behovet finns där ändå. En intervjuperson berättar om hur det är att inte kunna sova och samtidigt veta att det är viktigt att sova. I den situationen försöker intervjupersonen övertyga sig själv om vikten av att somna, genom att skriva orden ”var tyst” på väggen.

Intensiteten visar sig också på olika sätt i styrka och kraftlöshet. Det handlar om att ibland känna sig oerhört stark och ibland helt kraftlös, att ibland vara *jättedarrig*, *svag som en kattunge* och vid ett annat tillfälle vara *hyperstark*. Denna intensitet i styrka upplevs som våldsamt för hela personen. Det tar *hundra procent på kroppen* och det är även våldsamt för den egna personen att vara medveten om en sådan styrka och om att det finns en liten risk att kunna bli farlig för omgivningen. Det finns en intensitet i sinnesupplevelser, dels att det finns fler nyanser av färg, även för svart färg, och ljud upplevs ibland starkare och intensivare men även upplevelser av att höra och se sådant som faktiskt inte har skett.

Det finns en återkommande, både generell och individuell, rytm i livet med BS bestående av någon form av botten och någon form av topp samt av olika perioder; till exempel att livet är som en stor berg- och dalbana med en liten berg- och dalbana i sig. Erfarenheter under en period påverkar livet i de andra perioderna och är därför sammanflätade med livet som helhet.

### **En kamp att förstå**

Att leva med bipolär sjukdom innebär att vara i en ständigt pågående kamp att försöka förstå ett liv där det alltid finns *mer* att förhålla sig till. Vid sidan av alla andra aktiviteter i livet finns det ytterligare en heltidssysselsättning, nämligen att tänka. Det handlar bland annat om att försöka förstå sig själv, andra människor, vad som hjälper, vad det är bra att undvika och vad som är verkligt och inte verkligt. Kampen att förstå är så komplicerad och svår att den beskrivs som *en daglig drabbning*. Kampen att förstå handlar också om att försöka förstå på vilket sätt man kan lita på sig själv och ha förtroende för den egna bedömnings- och urskilningsförmågan. Det saknas en harmoni i självförtroendet.

*En av de stora svårigheterna med att ha bipolär sjukdom är att man faktiskt inte kan riktigt lita på sig själv. Alltså rent filosofiskt kan ju ingen människa göra det men man kan ändå veta vem man själv är och vad man är och sådär va. Det blir så djävla påtagligt, jag mår bra nu men jag kan inte riktigt lita på att jag gör det om ett år och det kan ju de allra flesta faktiskt göra i någon mån.*

I tider av extremt högt och lågt självförtroende är det svårt att känna igen sig själv och att leva i samklang med den person man är. Ens sinnen är *ur funktion* och det är svårt att kontrollera och hantera livet liksom att göra goda bedömningar och att ta bra beslut. Även i den starkaste upplevelsen av det som beskrivs som överklighet finns det en förankring i den egna personen, en tunn skör tråd som håller kvar kontakten med den man är. Kampen handlar om att hålla kvar den kontakten, att ha fäste i sig själv, att hålla greppet om sig själv och att inte tappa fotfästet. Det beskrivs även som att försvinna in i ett mörker där man själv finns kvar någonstans allra längst ner och där kämpar för att komma fram igen. Det är en förfärlig upplevelse att uppleva att man håller på att tappa greppet och förlora fotfästet. En intervjuperson använder en välkänd tecknad film för att beskriva hur det kan vara.

*Det känns ju som att kroppen ska gå sönder liksom. Man är som ett äggskal som börjar liksom spricka sådär, du vet Piff och Puff, när de är inne i den här tecknade filmen, så känns det, man känner sig verkligen som ett äggskal som bara ska gå sönder. Och det är ju fullkomligt förfärligt, är det alltså.*

Enligt ett exempel pågår kampen att vara i kontakt med sig själv och att vara rotad i sig själv i ett slags inre osynligt nervsystem. I det systemet finns kanaler för energiströmmar som behöver flöda fritt för att man ska må väl. När det finns för mycket skräp i dessa energikanaler uppstår en emotionell sårbarhet, det exploderar inifrån. Denna explosion raserar de vanliga sätten att styra livet. Det blir kaos i känslorna och man tappar greppet om sig själv och kontakten med det som är verkligt. För att undvika att detta sker är det viktigt att lyssna till sina känslor och försöka leva ett liv där känslor inte trycks undan eller skjuts åt sidan.

Kampen att förstå och att vara i kontakt med sig själv innebär ett liv i kaos, med erfarenheter av skam, förvirring, oro, rädsla, skräck, ångest, ilska, självförakt och vanmakt. Där finns även plats för känslor som glädje, lycka, tacksamhet och tillfredsställelse men även då är kampen mer eller mindre närvarande. Kampen kan då visa sig som oro för om lugnet och glädjen ska bestå eller om en ny period av överklighet finns om hörnet.

### **En sjukdom som är sammanflätad med den man är**

Att leva med bipolär sjukdom präglar hela livet. Sjukdomen är sammanflätad med hela ens varelse och kan inte skiljas ifrån den egna identiteten. Den är sammanflätad med det liv man lever, mer eller mindre närvarande i olika perioder av livet. En vanlig erfarenhet hos intervjupersonerna är att vården erbjuder förenklade förklaringar på sjukdomen som något som ligger utanför dem själva. Ett sådant exempel är när en läkare lyfter sin hand, knyter näven och förklarar att näven är sjukdomen. Sen ställer han sig vid intervjupersonens sida och säger att de tillsammans ska kämpa mot sjukdomen. En sådan förklaring som säger att sjukdomen finns utanför den egna personen upplevs till en början som en lättnad men övergår till tvivel. Att kämpa mot sjukdomen är omöjligt eftersom det skulle innebära innebär en kamp mot sig själv. Kampen handlar istället om att kämpa för sig själv, för att vara mer förankrad i sig själv och att ha fäste i sig själv. Reflektioner över vem man är i relation till sjukdomen är en viktig del på vägen mot att kunna acceptera ett liv med BS och därmed få i högre grad kunna styra sitt liv.

Även när det finns en tydlig förankring i den egna personen och då kontakten med sig själv upplevs som god är sjukdomen närvarande men på ett annat sätt. Då präglas livet av upplevelser av skuld för och skam över hur man har levt under perioder med sämre fäste i sig själv men även av rädsla och skräck för hur det ska bli under sådana perioder i framtiden. Det känns ibland outhärdligt att tänka tillbaka på hur man har sårat de människor som betyder allt för en.

*Ja, (djup suck), de första två dagarna minns jag ju inte ens. Då sov jag ju bara. Och sen när jag vaknade så visste jag inte var jag var. Ja, nå det var hemskt. Och så trodde jag att allting var slut liksom. Min sambo var borta, det skulle aldrig gå och reparera och jag hade ingenting kvar. Jag hade bränt alla broar.*

Skammen man kan känna över att ha kört bil utan att ha kontroll över sig själv är så hemsk att det är omöjligt att prata med någon om det. Denna upplevelse för personen in i ett mörker, utan kontakt med sig själv under två dygn. Besvikelse på sig själv och självförakt när man tänker tillbaka på hur det har varit då man inte har varit förankrad i sig själv förekommer i livet med BS. Det är svårt att inse att man har tappat kontrollen och låtit ilska gå ut över en vän eller att, utan att ha velat det, ha sårat människor man står nära. Det känns ibland så tungt att tankarna på att ta sitt liv till slut upplevs som den enda möjliga utvägen.

Sammanflätningen mellan livet och den man är visar sig även i en sorg över att ha förlorat viktig tid i livet genom att inte ha förstått vad livet med BS innebär och att inte kunna leva det liv man vill. Det kan handla om orkeslöshet som gör det svårt att hålla löften som att träffa vänner eller gå på en planerad fest. Det kan även innebära att inte alltid ha energin att stödja sitt barn tillräckligt i skolan. Ett till synes kort utvecklingssamtal med barnens lärare kan vara på gränsen för vad man orkar med. Det är svårt att orka leva upp till de krav skolan har på delaktighet från föräldrar. Att på ibland kort varsel förbereda utflykter och annat kan kännas som övermäktigt. Barnen får ibland klara sig mycket mer själva än vad man skulle vilja och det kan kännas som att svika sina barn. Det är också en sorg att förstå att personer i omgivningen ibland uppfattar det som blir konsekvenserna av orkeslösheten som en ovilja eller som lathet. Erfarenheter som ligger till grund för skuld och skam skapar en oro och rädsla inför framtiden.

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

Livet med BS kan även påverka mer konkreta saker som att få ekonomin att gå ihop och att orka och klara av jobbet eller att genomföra en utbildning. Under vissa perioder i livet med bipolär sjukdom kan det vara svårt att fullfölja en påbörjad utbildning. Det blir kanske aktuellt att göra ett uppehåll och vänta tills man har mer ork och koncentrationsförmåga. Erfarenheter av detta slag påverkar självförtroendet. Att leva med BS innebär att det går åt mycket kraft att förhålla sig till sig själv och till livet. Detta i sin tur betyder att det periodvis kan vara svårt att motsvara de förväntningar på arbetsförmåga som ställs i dagens samhälle.

Ytterligare en aspekt av hur bipolär sjukdom erfars som sammanflätad med livet och därmed alltid finns med är berättelserna om att det är i helhetsupplevelsen av livet som bipolär sjukdom upptäcks. Flera intervjupersoner berättar om att under en längre tid ha blivit behandlade för återkommande depressioner men att det är först när sjukvårdspersonal börjar fråga om hela livssituationen och om hur det har varit före depressionen som bilden av att de skulle kunna ha bipolär sjukdom växer fram.

### **Slutsatser om den kunskap som studien har bidragit med**

- Att leva med BS innebär mer för individen än att endast ha episoder av depression och mani och behöver därför förstås utifrån ett holistiskt perspektiv.
- En förståelse av vad det innebär att leva med BS kan stärka upplevelsen av kontroll och delaktighet i livet för individer med BS. En sådan förståelse kan även ge vårdare kunskap om livet med BS, som kan medföra förbättringar av kvaliteten i den psykiatriska vården.
- Individer med BS behöver erbjudas en arbetssituation som överensstämmer med hur sjukdomen är sammanflätad med livet.
- God vård för personer med BS innefattar trygga och säkra möteplatser som möjliggör en djupgående reflektion över existentiella frågor om identitet, tillit och självförtroende. Det kan till exempel vara en vårdande relation eller grupp, i anslutning till patientundervisning, som har utformats för detta ändamål.
- För att upptäcka BD är det viktigt att fråga patienter som vårdas för långvariga depressioner om hela deras livssituation och speciellt hur det var före depressionen.
- Vårdgivare rekommenderas att förändra sitt sätt att förklara och prata om BS. Det är bättre att stödja personen med BS att kämpa för att vara i kontakt med sig själv än att kämpa mot sjukdomen, vilket skulle innebära att de kämpar mot sig själva.