

REYNSLA KVENNA MEÐ GEÐHVÖRF

Útdráttur

Tilgangur, efniviður og aðferðir: Tilgangur þessarar eigindlegu rannsóknar var að lýsa reynslu kvenna með geðhvörf. Úrtakið var þægindaúrtak átta kvenna á aldrinum 22 til 65 ára. Tekin voru tvö til þrjú, um það bil klukkustundarlöng hálfstöðluð, viðtöl við hvern þátttakanda yfir allt að þriggja ára tímabil. Gögnin voru þemagreind.

Niðurstöður: Eftirfarandi þemu voru greind: „Lífið í blokkinni“ – líðan í örlyndis- og þunglyndissveiflum, „Loksins greind“ – langur aðdragandi sjúkdómsgreiningar, „Að hafa meðvitund“ – þróun innsæis í sjúkdómsástand, „Haldreipið“ – þrotlaus vinna að halda sér einkennalausum, „Að vera undir smásjá“ – fordómar alls staðar, „Rústir einar“ – samskipti við fjölskyldu og „Að púsla lífinu saman á ný“ – samskipti við fagfólk.

Ályktanir: Sjúkdómurinn hefur markað djúp spor í líf þátttakenda. Þrátt fyrir að konurnar hafi ekki litið á sig sem sjúklinga höfðu þær engu að síður þurft að gera umtalsverðar breytingar á daglegu lífi. Breytingarnar þjónuðu þeim tilgangi að koma í veg fyrir að einkenni kæmu fram á ný og að takast á við þau sem upp komu. Samstarf heilbrigðisstarfsmanna við fólk með geðhvörf og fjölskyldur þeirra þarf að vera markvisst og í samræmi við ólíkar þarfir á breytilegum tímabilum veikindanna. Leggja þarf áherslu á að horfast í augu við greiningu, að bæta líðan í örlyndis- og þunglyndissveiflum, að greina forboðaeinkenni, að styðja við heilsusamlega lífshætti, að upplýsa aðra um sjúkdóminn, að styrkja sjálfsmynd og sjálfstæði og vinnu gegn fordómum.

Lykilorð: Eigindleg rannsókn, geðhvörf, konur, hjúkrun, langvinn veikindi.

INNGANGUR

Geðhvörf eru langvinnur geðsjúkdómur sem tilheyrir geðslagssjúkdómum og einkennist af tímabilum geðhæða og

ENGLISH SUMMARY

Bernhardsdottir, J., Asgeirsdottir, A.B., Hafsteinsdottir, B.Y., Kristofersdottir, G., Jonsdottir, H.

THE ICELANDIC JOURNAL OF NURSING (2012), 88 (2), 50-56

WOMEN'S EXPERIENCE OF LIVING WITH A BIPOLAR DISORDER

The purpose of this qualitative study was to describe the experience of women with bipolar disorder. A purposive sample of eight women, 22 to 65 years old, was recruited. Two to three, about one hour long, semi-structured interviews were conducted with each participant over three years. Data were analyzed into themes.

The findings illuminate the following themes: "Life in a high-rise" – experiences in manic and depressive states, "Finally diagnosed" – long process of getting diagnosis, "Being conscious" – developing insight into the disease, "The rope" – Continuous work in staying symptom free, "Under the microscope" – stigma all over, "The ruins" – relationships with family, and "Puzzling life together" – interactions with healthcare professionals.

It is concluded that the disease has had deep influences on the lives of the women. They did not consider themselves as patients, but did nevertheless make considerable changes in daily life to be able to prevent symptoms and deal with those that surfaced. Health professionals need to systematically collaborate with people with bipolar disorders and their families according to their unique needs at different stages of the disease. Emphasis needs to be placed on coming to terms with the diagnosis, to improve symptoms in manic and depressive states, to recognize early warning signs, to support healthy life-style, to inform others about the disease, to strengthen self-image and autonomy, and to eliminate prejudice.

Keywords: Bipolar disorder, chronic illness, nursing, qualitative research, women.

Correspondance: johannab@hi.is

Um höfunda:

Jóhanna Bernharðsdóttir er lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og verkefnastjóri á geðsviði Landspítala.

Ása Björk Ásgeirsdóttir er hjúkrunardeildarstjóri á hjúkrunar- og dvalarheimilinu Ási í Hveragerði.

Baldvina Ýr Hafsteinsdóttir er hjúkrunardeildarstjóri á hjúkrunar- og dvalarheimilinu Ási í Hveragerði.

Guðrún Kristófersdóttir er hjúkrunardeildarstjóri á hjúkrunar- og dvalarheimilinu Ási í Hveragerði.

Helga Jónsdóttir er prófessor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og forstöðumaður fræðasviðs hjúkrunar langveikra fullorðinna við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og Landspítala.

About the authors:

Jóhanna Bernharðsdóttir is an Assistant Professor at the University of Iceland Faculty of Nursing and a project manager at Mental Health Services, Landspítali University Hospital.

Ása Björk Ásgeirsdóttir is a nurse manager at the Ás nursing home.

Baldvina Ýr Hafsteinsdóttir is a nurse manager at the Ás nursing home.

Guðrún Kristófersdóttir is a nurse manager at the Ás nursing home.

Helga Jónsdóttir is a Professor at the University of Iceland Faculty of Nursing and faculty chair research and development, nursing of the chronically ill, at the University of Iceland Faculty of Nursing and Landspítali University Hospital.

Hagsmunatengsl: Engin.

Conflicts of interest: None reported.

geðlægdá. Geðhvörf flokkast í tvo meginundirflokk, geðhvörf I og II (Gelder o.fl., 2005). Þeir sem hafa geðhvörf I upplifa tímabil geðhæða og geðlægdá en þeir sem hafa geðhvörf II upplifa vægari stig geðhæða (e. *hypomania*) og tímabil geðlægdá. Styrkleiki og lengd tímabilanna sem og innbyrðis hlutfall þeirra er einstaklingsbundið. Sumir finna hraðar sveiflur og enn aðrir fá blandaða mynd sjúkdómsins. Megineinkenni geðhæða er meðal annars aukin athafnasemi, minnkuð svefnþörf og hvatvísi. Viðkomandi talar og hreyfir sig hraðar en venjulega og hugsanirnar flæða hratt. Dómgreind og innsæi getur skerst, viðkomandi er ofurkátur eða uppstökkur og sjálfssálit eykst og getur þetta leitt til áhættu hegðunar. Í vægari stigum geðhæðar ber á svipuðum einkennum en á mun vægari stigum og starfsgeta einstaklingsins viðhelst. Þunglyndi einkennist hins vegar af dapurleika, framtaksleysi, svartsýni og áhugaleysi. Þunglyndir einstaklingar eiga erfitt með að finna til ánægju og oft dregur úr sjálfssáliti þeirra. Viðkomandi finnur fyrir orkuleysi, breytingu á matarlyst og svefnþörf (Gelder o.fl., 2005).

Geðhvörf eru talin álíka algeng hjá konum og körlum og er ævialgengið á bilinu frá 1,5-2 til allt að 6%. Fyrsta veikindatímabilið kemur oftast fram á seinni hluta unglingsára eða snemma á fullorðinsárum. Geðhvörf geta verið flókinn sjúkdómur og erfiður viðureignar og honum fylgja oft aðrir sjúkdómar af geðrænum eða vefrænum toga (Pini o.fl., 2005). Áhrif geðhvarfa á daglegt líf eru margvísleg, ekki síst á lífsánægju (Srivastava o.fl., 2010), virkni (Sanchez-Moreno o.fl., 2009) og sjálfmynd (Michalak o.fl., 2011) sem og fjölskyldur (Jönsson o.fl., 2011; Maskill o.fl., 2010; Tranvåg og Kristoffersen, 2008). Michalak o.fl. (2006) lýstu þáttum sem hafa áhrif á lífsánægju fólks með geðhvörf. Fram kom að reglufesta hafði mikil áhrif í daglegu lífi, flestum fannst hún jákvæð en sumum óheppileg, margir höfðu þörf fyrir sjálfstæði en jafnframt stuðning, ýmsir fundu fyrir fordómum og vandkvæðum við að segja frá veikindum sínum, breytti sjálfsmýnd og tengslum við æðri mátt. Góð tengsl við sér nákomna og stuðningur ásamt góðri geðheilsu var þátttakendum mikilvægast. Geðhvörfin höfðu haft slæm áhrif á ýmislegt í lífi einstaklinganna, einkum varðandi menntun, starf, fjárhag sem og félagsleg og nán tengsl við aðra.

Eitt af fyrstu skrefunum til að öðlast betri tök á sjúkdómnum er að fá rétta sjúkdómsgreiningu og ná sátt við hana (Jönsson o.fl. 2008; Russel og Browne, 2005). Greining sjúkdómsins tefst þó oft meðal annars vegna flókinna sjúkdómsmyndar og margþættra hindrana (Bhugra og Flick, 2005; Bowden, 2001). Í rannsókn Berk o.fl. (2007) kom fram að meirihluti þátttakenda hafði haft einkenni geðhvarfa að meðaltali í sex ár áður en þeir leituðu sér aðstoðar. Sex ár til viðbótar gátu liðið áður en rétt sjúkdómsgreining fékkst. Þessi langi tími áður en sjúkdómsgreining fæst getur reynst erfiður og hefur verið sýnt fram á að sjálfsumönnun og meðferðarhaldni eykst eftir að viðkomandi viðurkennir sjúkdóminn. Engu að síður getur áfram komið fram tímabil afneitunar (Pollack og Aponte, 2001). Eigindleg rannsókn á þeirri merkingu, sem fólk með geðhvörf leggur í sjúkdóminn, sýndi að um ferli var að ræða. Breytilegt geðslag og sjúkdómsgreiningar, sem geta reynst rangar, vandkvæði einstaklinganna við að aðgreina sig frá

sjúkdómnum, vantraust gagnvart geðheilbrigðisþjónustunni og slæmar aukaverkanir lyfja, höfðu mikil áhrif á þetta ferli (Inder o.fl., 2010). Önnur eigindleg rannsókn (Proudfoot o.fl., 2009) lýsti viðfangsefnum einstaklinga sem greinst höfðu með geðhvörf undanfarna tólf mánuði. Niðurstöður sýndu að aukaverkanir lyfja, óþægileg einkenni sjúkdómsins, viðbrögð við greiningu hans, forboðaeinkenni, sjálfsmýndin, óvissa gagnvart framtíðinni og fordómar reyndust helstu viðfangsefni.

Samantekt á rannsóknum um sálfélagslega virkni fólks með geðhvörf sýndi að 30-60% þeirra ná ekki fullri atvinnu- eða félagsvirkni á milli veikindatímabila (MacQueen o.fl., 2001) og hefur það verið skýrt með skorti á samfelli í starfsferli þeirra, margs konar missi, aðferðum þeirra til að bregðast við sjúkdómseinkennum á vinnustaðnum, fordómum og samskiptavandamálum (Michalak o.fl., 2007).

Á síðustu árum hafa rannsakendur beint sjónum sínum í auknum mæli að því hvernig einstaklingar með geðhvörf viðhalda heilsu sinni, annast um sig og koma í veg fyrir að þeim versni. Russel og Browne (2005) og Murray o.fl. (2011) sýndu fram á að eftirfarandi atriði höfðu mikla þýðingu: Að meðtaka sjúkdómsgreininguna, vera vakandi gagnvart sjúkdómseinkennum, fræðast um sjúkdóminn, greina forboðaeinkenni, gæta að svefni og streitu, gera breytingar á lífnaðarháttum, fylgja meðferð, nýta stuðning og halda góðum tengslum við aðra og loks að gera áætlanir til að viðhalda góðri heilsu.

Á sömu nótum er rannsókn Mansell o.fl. (2010) en þau leggja áherslu á lykilkætti bataferlisins og greindu tvær megináðferðir: tvíþentar áðferðir (e. ambivalent) og hjálplegar áðferðir. Tvíþentar áðferðir voru mikilvægar til að viðhalda bata en jafnframt höfðu þátttakendur tvíþentar tilfinningar til þeirra. Má þar nefna lyfjainntöku, áðferðir til að draga úr atorku og að viðurkenna sjúkdóminn. Á sama tíma töldu þátttakendur sig heilbrigða, þeir söknuðu framkvæmdagleiðinnar í geðhæð, því hún gat reynst vel, og veltu fyrir sér kostum þess að taka ekki inn lyfin. Hjálplegar áðferðir voru að hafa skilning á geðhvörfum, breyta lífsvenjum, meðal annars hafa meiri stöðugleika, stuðning og félagskap, og taka meiri þátt í félagslífi.

Rannsóknir á reynsluheimi fólks með geðhvörf eru fremur stutt á veg komnar. Fyrirliggjandi rannsóknir sýna mikil og djúpstæð áhrif sem oftast kalla á grundvallarbreytingar á daglegum háttum fólks. Reynsla kvenna sérstaklega hefur nánast ekkert verið rannsökuð þó sérstaða þeirra með tilliti til meðgöngu, barneigna, tíðahrings og tíðahvarfa sé að sjálfsgöngu ljós (Curtis, 2005). Skilningur á reynslu fólks með geðhvörf af veikindunum og þeirri merkingu, sem það leggur í þau, er hjúkrunarfræðingum nauðsynlegur. Með því skapast grunnur til að skipuleggja og veita viðeigandi heilbrigðisþjónustu en búast má við að margir geti langtímum saman verið án verulegra inngripa frá heilbrigðisstarfsmönnum. Það er því meginmarkmið þessarar rannsóknar að lýsa reynslu einstaklinga með geðhvörf í þeim tilgangi að varpa ljósi á þessa sérstöku reynslu og lýsa því sem nýst getur til að bæta hjúkrun fólks með geðhvörf og styðja fjölskyldur þeirra.

AÐFERÐAFRÆÐI

Aðferðafræði rannsóknarinnar er eigindleg frá sjónarhorni túlkunar, sérstaklega uppbyggingar (e. *constructivism*) (Denzin og Lincoln, 2005). Leitast er við að laða fram það sem þátttakendur bera fyrir brjósti og tengist því að lifa með geðvarfasjúkdómnum. Sú merking, sem einstaklingar leggja í reynslu sína, er margþætt: háð fyrri reynslu, menningu, siðvenjum, atburðum, aðstæðum og kringumstæðum. Engin ein framsetning þekkingar er rétt en sum er meira þróuð en önnur. Í þessari rannsókn er reynsla þátttakenda af því að lifa með geðvarfasjúkdómnum dregin fram og endurspeglast hún í þeim sammannlegu þemum sem greind voru.

Þátttakendur

Úrtakið var þægindavalið með eftirfarandi viðmiðum: Að minnsta kosti þrjú ár höfðu liðið frá sjúkdómsgreiningu, þátttakendur voru í reglulegri viðhaldsmeðferð, höfðu legið á sjúkrahúsi vegna sjúkdómsins, höfðu innsæi í sjúkdóminn, höfðu ekki aðra langvinna sjúkdóma og voru á aldrinum 22 til 65 ára. Tilviljun réð því að þátttakendur voru allt konur. Enginn karlmaður féll að viðmiðum rannsóknarinnar í upphafi en þá völdust þrjár konur í úrtak sem unnið var með til lokaverkefnið í hjúkrunarfræði (Ása B. Ásgeirsdóttir o.fl., 2001). Síðar var ákveðið að fjölga þátttakendum – eingöngu konum – og leitast við að fanga breytingar á reynslu þeirra yfir lengri tíma. Endanlegur fjöldi þátttakenda var átta og náði gagnasöfnun yfir 5 ára tímabil. Hjúkrunardeildarstjórar og sérfræðingar í geðlækningum aðstoðuðu við val á þátttakendum. Hjúkrunardeildarstjóri hafði samband við líklega þátttakendur og fékk munnlegt samþykki þeirra fyrir því að rannsakendur mættu hafa samband við þá og afhenda kynningarbréf og eyðublað fyrir upplýstu samþykki. Enginn hafnaði boði um þátttöku. Undirritun upplýsts samþykkis fór fram við upphaf gagnasöfnunar sem fór fram í Rannsóknastofnun í hjúkrunarfræði og á heimilum þátttakenda. Siðanefnd Landspítalans veitti leyfi fyrir rannsókninni og var hún einnig tilkynnt til Persónuverndar.

Alls tóku átta konur á aldrinum 22 til 65 ára þátt. Fjórar voru öryrkjar, sex giftar, ein einhleyp og ein fraskilin. Allar nema ein áttu börn. Ekki var leitast við að fá fram nákvæma undirgreiningu geðvarfasjúkdómsins hjá konunum en allar höfðu þær þurft að leggjast inn á sjúkrahús vegna veikinda sinna og hagræða lífi sínu af hans völdum.

Gagnasöfnun og gagnagreining

Gagnasöfnun fólst í tveimur til þremur hálfstöðluðum viðtölum við hvern þátttakanda, alls 20 viðtölum við átta konur og tóku þau 30-60 mínútur. Megináhersla var lögð á að laða fram lýsingar þátttakenda á áhrifum sjúkdómsins á daglegt líf, ferli veikindanna sem og árangursríkar leiðir til að takast á við þau (Helga Jónsdóttir, 2003; Kvale, 1996). Upphafsspurningin var: „Má ég biðja þig að lýsa reynslu þinni af því að vera með geðhvörf?“ Aðrar spurningar vörðuðu almenn áhrif sjúkdómsins á líf kvennanna, daglega iðju, samskipti við fjölskylduna og samstarfsfólk, atvinnu, einkenni sjúkdómsins og úrræði til að koma í veg fyrir og takast á við einkenni og samskipti við heilbrigðisstarfsmenn. Þátttakendur voru beðnir að útskýra nánar og dýpka frásöguna. Í öðru viðtali var áhersla

lögð á að staðfesta skilning á því sem fram hafði komið og í því þriðja að bæta við framkomnar lýsingar á líðan og áhrifum sjúkdóms (Kvale, 1996).

Viðtölin voru hljóðrituð og vélrituð orðrétt og gögnin síðan margoft lesin með opnum huga. Setningar, orð og atburðir, sem voru endurtekin, voru dregin saman í þemu (Kvale, 1996). Eftir frumgreiningu með þessum hætti voru gögnin borin undir þátttakendur í öðru viðtali og þannig fékkst staðfesting á túlkun rannsakennda (Sandelowski, 1986). Sama aðferð var viðhöfð í þriðja viðtali. Fyrstu fjórir höfundarnir tóku viðtölin en rannsóknarhópurinn vann sameiginlega að gagnagreiningunni og styrkir það réttmæti rannsóknarinnar (Nieswiadomy, 1998).

Siðferðileg álitamá

Sérstök siðferðileg álitamá geta tengst eigindlegum rannsóknum á fólki sem glímir við geðsjúkdóm þar sem umræðuefnið getur verið nærgöngult, ógnað því og komið úr jafnvægi og þannig hugsanlega valdið skaða (Usher og Holmes, 1997). Að þessum atriðum var sérstaklega gætt í upphafi hvers viðtals og hugað að því hvort viðkomandi væri tilbúinn til að ræða reynslu sína. Í lok viðtals var lagt mat á hvort viðtalið hefði reynst þátttakendum erfitt. Þeim var auk þess gerð grein fyrir því að þeim bæri ekki skylda til að svara fleiri spurningum í viðtalinu en þeir sjálfir kysu og gætu hætt þátttöku hvenær sem væri án nokkurra eftirmála.

NIÐURSTÖÐUR

Reynsla þátttakenda endurspeglast í eftirfarandi þemum sem skarast að einhverju leyti innbyrðis:

- „Lífið í blokkinni“ – líðan í örlyndis- og þunglyndissveiflum
- „Loksins greind“ – langur aðdragandi sjúkdómsgreiningar
- „Að hafa meðvitund“ – þróun innsæis í sjúkdómsástand
- „Haldreiði“ – þrotlaus vinna að halda sér einkennalausum
- „Að vera undir smásjá“ – fordómar alls staðar
- „Rústir einar“ – samskipti við fjölskyldu
- „Að þúsla lífinu saman á ný“ – samskipti við fagfólk.

„Lífið í blokkinni“ – líðan í örlyndis- og þunglyndis-sveiflum

Verulegar sveiflur milli andstæðu pólanna örlyndis og þunglyndis komu fram hjá konunum. Tímabil örlyndis einkenndust af aukinni orku og vellíðan sem síðan snérist upp í andhverfu sína þegar ákveðnu stigi var náð. Þunglyndi einkenndist af mikilli vanlíðan sem lýsti sér í vonleysi, tómleika, litlu sjálfsáliti, eirðarleysi, örmögnun og einangrun. Þunglyndið var ekki eftirsóknarvert ástand ólíkt vellíðan í örlyndinu. Líðaninni var líkt við háhýsi:

Það er eins og sjúkdómurinn minn sé blokk, eða ég skilgreini mig eins og ég búi í heilli blokk, að mitt andlega svið sé blokk. Hún er með kjallara, fyrstu, aðra, þriðju og fjórðu hæð og svo er ris, toppurinn. ... Þegar maður byrjar að fara upp í maníu þá líður manni á tímabili nokkuð vel. Maður getur einhvern veginn allt. ... Ég var stundum ofvirk þannig að ég vaknaði kannski á nóttunni og fór að gera eitthvað ... skipta á stærsta blóminu mínu á eldhúsgólfinu.

Hömluleysi örlyndisins var áberandi. Það fól í sér missi á tengslum við raunveruleikann, þetta var eins konar óráðsástand sem kom meðal annars fram í auknum fjárútlátum, óabyrgri kynlífshegðun, áfengisneyslu og óreglusömu lífni.

Ég fór í kaupmaníu þá. ... Ég átti enga peninga, ég hringdi niður í banka og spurði hvort ég gæti fengið yfirdráttarheimild og gat fengið það. ... Maður var bara svo frakkur Ef manni datt eitthvað í hug þá bara gerði maður það. ... Persónuleikinn breyttist líka mjög mikið. Ég varð ör, óð úr einu í annað, talaði við marga, byrjaði að reykja og svefninn minnkaði mjög mikið. Ég borðaði mjög óreglulega, gleymdi að borða, fór að hreyfa mig miklu meira ... Ég djammaði á kvöldin en mætti alltaf í skólann um morguninn þannig að í rauninni svaf ég ekki neitt. ... Ég var komin með rosalegan kinnalit og alveg æðislegan varalit. Þá var ég svo ýkt að mála mig. ... Þóttist líða miklu betur heldur en mér leið.

Að því kom fyrir eða síðar að líðanin í örlyndinu varð slæm og síðan tók við viðkvæmni og auðsæranleiki:

Svo fer það út í það að ef einhver gagnrýndi eitthvað, ekki alvarlega, til dæmis sagði: „Þú ættir ekki að kaupa þetta, þú þarft að passa peninginn,“ þá fór maður í mjög mikla vörn, fór jafnvel að gráta, [andlegur] sársaukaþröskuldur lækkar mjög mikið.

Lendingin gat orðið mjög vond:

Svo datt ég niður í þunglyndi og mér fannst það miklu verra. Mér fannst rosalega djúpt þunglyndi, eins og ég fór í nokkrum sinnum, vont. Að fara ekki á fætur í heila viku, hálfan mánuð eða eitthvað og vera bara rúmliggjandi og geta ekki sofíð eða neitt. Mér fannst það miklu, miklu, miklu erfiðara og vanlíðanin var miklu meiri heldur en í maníunni ... Þá hringdi ég ekkert og gerði ekkert. Ég hringdi ekki einu sinni í fólkið mitt eða neitt. Ég ansaði ekki símanum, ég ansaði ekki dyrabjöllunni, lokaði bara á allt ... Ég vildi bara vera alveg í friði ... Vanlíðanin var svo mikil að ég gat ekki hugsað mér að fara út og vera innan um annað fólk, láta aðra sjá mig og sjá aðra og bara ... klæða mig upp og fara út og ... og fara í bíó. Það var mér bara ofviða. Ég gat ekki farið út í búð.

Geðsveiflurnar voru árstíðabundnar hjá flestum kvennanna. Jólin voru dæmigert tímabil örlyndis: „Þá fer þetta að verða svona miklu skarpara, október, nóvember, desember uppi og janúar, febrúar ... byrjun mars niður og svo aftur upp, það var svo gott að líða vel ... og svo á milli ... alls konar sveiflur.“

„Loksins greind“ – langur aðdragandi sjúkdómsgreiningar

Langur tími leið hjá konunum frá upphafi veikinda þar til að sjúkdómsgreiningu kom. Greiningin markaði djúp spor ýmist vegna léttis við að fá staðfestingu á óvenjulegri hegðun og líðan eða vegna trega yfir að vera með geðsjúkdóm. Með sjúkdómsgreiningu kom loks í ljós við hvað konurnar glímdu. Greiningin varð hvatning fyrir þær til að verða meðvitaðri um hegðun sína og opnaði leið fyrir fjölskylduna til að vera þeim innan handar og veita viðeigandi stuðning.

Ég varð ekki reið ... ég var eiginlega í rauninni bara fegin ... Þá vissi ég loksins hvað ég var að líða við. Ég var ekki bara klinkuð, þetta væri bara svona og ekkert við þessu að gera ... Ég gat loksins séð og fólkið mitt líka, maðurinn minn og mamma fóru að geta sparkað í rassinn á mér ... Þannig að það að vera greind ... mér finnst það miklu betra.

„**Að hafa meðvitund**“ – þróun innsæis í sjúkdómsástand
Innsæi í sjúkdóminn var undirstaða þess að líða vel en í tímans rás hafði það tekið miklum breytingum því við hverja sveiflu urðu konurnar betur meðvitaðar um eðli sjúkdómsins og hvernig tilfinningalegt ástand og aðstæður í umhverfinu höfðu áhrif á hann. Einnig höfðu konurnar aflað sér upplýsinga um sjúkdóminn og hvernig mætti hamla gegn einkennum með lestri, samskiptum við fagfólk og við aðra sem haldnir eru sjúkdómnum. Með aukinni meðvitund og innsæi leituðu konurnar sér fyrir og markvissar hjálpar.

Maður verður alltaf að hafa meðvitund, ... það er rosalega auðvelt að loka augunum fyrir fyrstu einkennum þannig að það er ofsalega gott að vita svona [um varir gegn sjúkdómseinkennum]. ... Ég var búin að vera í þrjá, fjóra mánuði með mikla meðvitund, búin að vera að spá, þá hringdi ég sjálf í maníu um nóttina, í lækni. ... Ég svaf ekkert og var farin að sjá ofsónir og eitthvað. ... Ég fór ekki í afneitun ... ég bara gat ekki flogið og þetta var óþægilegt.

Eftirfarandi tilvitnun lýsir hvernig nákomnir ættingjar þroska með sér hæfni og hafa varann á sér:

Maður verður bara að setja ramma utan um sig. [Læknirinn] segir að hægt sé að setja ramma utan mann og þú hleypur ekkert í gegnum hann nema að fólk taki eftir því. ... Ég er með góðan bakhjarl, maðurinn minn er að verða meira meðvitaður. Hann var ekkert svo inni í þessu, fyrir honum var þetta eðlilegt, konan hans var bara ör. ... Þannig að nú treysti ég honum alveg til þess að taka utan um mig og gera það sem þarf. ... En þetta er auðvitað eitthvað sem kemur með tímanum, þessi skilningur. ... Það er einhver viðvörunarþjalla sem fer í gang þegar ég geri eitthvað viss. En hún [mamma] vill ekki segja mér hvað það er vegna þess að þá get ég farið að reyna að spila inn á það og láta hana ekki finna það eða sjá það.

„Haldreipið“ – þrotlaus vinna að halda sér einkennalausum

Konurnar lögðu sig fram um að halda einkennum í lágmarki, að vera í jafnvægi. Það gerðu þær með því að taka lyf og einnig að auka þau á viðkvæmum tímabilum. Einnig nýttu þær sér samtalsmeðferð við fagfólk, stunduðu slökun, hreyfingu, sálgæslu, ræktuðu trúna og ræddu við vini og fjölskyldu.

Ég fer alltaf strax til læknis eða hringi í lækinn minn ef ég finn eitthvað óeðlilega mikið, ef ég ræð ekki við mína lyfjagjöf eða aðstæðurnar. ... Ef maður fær einhverjar sveiflur þá þarf maður að slaka á og kúpla sig aðeins út úr vissum hlutum, ekki vera að gera of mikið.

Aukaverkanir voru fyrirferðarmiklar, sérstaklega þyngdaraukning, handskjálfti, þorsti og minnisskerðing, þó mismiklar væru.

Ég treysti mér ekki til að fara [í veislu] öll skjálfaði og titrandi. ... Ég finn alveg hvernig fólk horfir á mig. ... Ég var öll í bjúg í framan. Ég er 25 kílóum þyngri en ég er von að vera, fékk svo mikinn bjúg af litium og síðan varð það bara að spiki ... Mér líður alveg rosalega illa yfir því.

Að finna viðeigandi lyfjategund og skammtastærð var ekki síður stórt og tímafrekt viðfangsefni.

Ég fer þarna á mjög sefjandi lyf og breytist mjög hratt, á einum til tveimur mánuðum. Ég fór ekki niður í þunglyndi þarna ... en ég breyttist líkamlega, fitnaði mjög mikið, fór að borða rosalega mikið, varð flöt og áhugalaus. Það var flatneskja yfir mér, í andlitinu á mér og í hreyfingum. Ég missti áhuga á því sem ég hafði haft áhuga á áður, en mér leið ekki illa. [Viðeigandi meðferð fannst að lokum:] Litium er fyrirbyggjandi og fyrir mig eins og að taka vítamín. Ekkert mál.

Hollir lífnaðarhættir voru mikilvægt haldreipi fyrir konurnar og fólust meðal annars í því að tryggja svefn og hvíld og að hafa hemil á streitu og álagi: „Ég reyni að slaka á ef mér finnst ég vera stressuð og eins ef mér finnst ég eitthvað döpur eða eitthvað, ég reyni þá að ... ég nota símann til dæmis mikið sem félagsskap.“ Trúarlíf, fyrirbærni og sálgaesluviðtöl hjálpuðu sumum konunum.

Konurnar kváðu stuðning frá nánustu vandamönnum vera veigamikinn lið í því að takast á við veikindin. Hann veitti aðhald og eftirlit þegar breytingar á geðslagi gerðu vart við sig og virkaði eins og „net“ eða „rammi“ utan um þær.

„Að vera undir smásjá“ – fordómar alls staðar

Konurnar fundu til fordóma víðs vegar, meðal annars hjá vinnuveitendum, samstarfsfólki, vinum og kunningjum og ekki síst hjá þeim sjálfum. Vegna fordóma í samfélaginu veltu þær fyrir sér hvaða upplýsingar ætti að gefa vinnuveitendum og samstarfsfólki: „Styrkir þetta stöðu mína eða veikir? Þessu þarf maður að þæla svoltið vel í því það eru fordómar alls staðar.“

Ég get alveg talað um þennan sjúkdóm við fólk, fjölskylduna og vini ... en ég vil ekki að allir viti að ég hafi verið inni á geðdeild. ... Ég vil ekki láta skipa mér í flokk einhverra geðsjúklunga. ... Ég hafði alltaf verið með alla þessa fordóma, ég fer ekki til neinna geðlækna. ... Þegar ég fór svo inn á bráðamóttöku í fyrsta skiptið, þú veist, stoltið sko. Ég man meira að segja að þegar ég var að labba upp stigann, þá bara hrundi ég, brotnaði saman. Skrefin voru svo erfið, ég var svo mikið að viðurkenna að það væri eitthvað að.

„Rústir einar“ – samskipti við fjölskyldu

Samskipti við fjölskyldu urðu gjarna „rústir einar“ á veikinda-tímabilum og særindi og álag innan fjölskyldunnar áberandi. Þegar konunum leið betur reyndu þær að bæta fyrir gjörðir sínar.

Við erum búin að brenna svo margar brýr að baki okkar. ... Það tekur alveg rosalega langan tíma þangað til að maður stendur uppréttur. ... Þetta er eins og að koma út úr húsi þegar það er

búinn að vera fellibylur og standa bara og segja: „Ég sé ekki að það sé neitt að hérna,“ og húsið er í rúst. ... Það eru bara rústir einar, samskiptin í kringum mig. ... Fyrst var það auðvitað bara ég og maðurinn minn, og svo fór ég að færa út kviarnar ... ég er búin að vera að plástra og plástra og plástra úti um allt. ... Ég held að flestir séu sammála mér með það ef maður lítur alveg raunsætt á það, að maður er búinn að særa alveg fullt af fólki, eða sjúkdómurinn er kannski búinn að gera það.

Börnin fóru ekki varhluta af vandanum.

Ég missti einhvern veginn af þeim [börnunum mínum] þarna og aldrei búin að ná þeim aftur alveg til mín. ... Ég held að þetta hafi verið alveg hræðileg upplifun fyrir hana [dóttur mína], alveg hræðileg! Vera þarna með mómmu sinni sem var liggjandi uppi í rúmi eða uppdópuð og ekkert heimilislíf, stundum eldaði ég og stundum ekki ... stundum lá ég bara í rúminu dögnum saman.

„Að púsla lífinu saman á ný“ – samskipti við fagfólk

Innlagnir á geðdeild voru óhjákvæmilegir atburðir en við innlögn var lífið í molum líkt og splundrað púsluspil og tilgangur legunnar að púsla því saman á ný. Til þess þurfti aðstoð heilbrigðisstarfsfólks og þá þótti konunum mikilvægt að finna umhyggju og hvatningu hjúkrunarfræðinga og starfsfólks. Fyrir kom að þær fundu fyrir afskiptaleyri sem leiddi til þess að þeim fannst deildin vera eins og geymslustaður:

Þeir sitja inni á vakt og kjafta á meðan veika fólkið labbar í hringi og er að reyna púsla saman þessum 5000 púsluspilum sem eru þarna. ... [Hjúkrunarfræðingurinn] gaf sér ekki tíma til að útskýra hvað var á seyði, hvorki fyrir mér né fólkinu mínu. Hann var í tvær mínútur að tala við manninn minn, hann þurfti miklu, miklu meira. ... Ég hefði viljað fá meira að vita eða bara fá upplýsingar ... Upplýsingaflæðið er ekki nógu gott. ... Það þarf að vera meira um viðtöl.

Umhyggja, hlýja, stuðningur, hvatning og að einhver léti sér annnt um heilsu kvennanna var meira áberandi í reynslu þeirra:

Ef það var einhver úti í horni eða kom fram og leið illa, svifu [hjúkrunarfræðingarnir] á hann ... fóru að spila við okkur, voru í félagsskap við okkur. ... Ég upplifði mig mikið meira heima, mikið öruggari ... það væri fylgst með mér, ég fengi einhvern tilverurétt. Ég væri ekki bara sjúklingur númer, klikk.

Konunum þótti gott þegar meðferð var ákveðin og henni framfylgt í samráði við þær: „Tiltekinn læknir hentar mjög vel fyrir mig, ég fæ að hafa mínar skoðanir, fæ að segja: Mér finnst, mig langar. Ég fékk meira að segja að reyna að vera lyfjalaus og uppgötva sjálf að ég gæti það ekki.“

Greiður aðgangur að meðferðaraðilum þegar á reyndi var sérstaklega mikilvægur þegar hrikri í púslinu.

Ég hef haft ofsalegan stuðning af göngudeild ... ég hef alltaf getað komið þar ... og þó svo [hjúkrunarfræðingurinn], sem ég var alltaf hjá, hafi ekki verið við þá hefur bara einhver annar

hjúkrunarfræðingur talað við mig og náð í lækni ef þeim hefur fundist þörf á því.

UMRÆÐUR

Geðhvarfasjúkdómurinn hafði greinileg og djúpstæð áhrif á líf þátttakenda og margvíslega drauma og væntingar um framtíðina. Konurnar þurftu jafnframt að leggja hart að sér við að halda einkennum í skefjum. Í þessa rannsókn voru valdir þátttakendur sem höfðu sjúkdóm sem nokkuð gott jafnvægi var á. Engu að síður höfðu konurnar búið við alvarleg veikindi. Þannig einkenndi mikil vanlíðan þunglyndið sem konurnar höfðu margoft reynt, sem og örlyndið sem byrjaði gjarna með vellíðan og umbreyttist í andhverfu sína þegar örlyndissveiflur náðu hámarki. Langur aðdragandi var að sjúkdómsgreiningu en greiningin skipti konurnar sköpum því þá hófu þær fyrir alvöru að takast á við sjúkdóminn og öðluðust smám saman þekkingu og innsæi sem á sér hliðstæðu í öðrum rannsóknum (Mansell o.fl., 2010; Russell og Browne, 2005). Þátttakendur lýstu svipuðum aðferðum til að draga úr eða halda sér einkennalausum og fram hefur komið annars staðar (Murray o.fl., 2011; Russell og Browne, 2005). Þegar byrjunareinkenni örlyndis eða þunglyndis gera vart við sig breyta konurnar lyfjaskömmtum og leita aðstoðar í heilbrigðiskerfinu (Russell og Browne, 2005). Í rannsókn Goossens o.fl. (2010) kom fram að sumir gátu greint vísbendingar um að oflæti væru í uppsiglingu með breytingu á atorku, svefni og félagslegri virkni annars vegar og hins vegar í breytingum á hugsun, geðslagi, atorku, félagslegri virkni og svefni þegar þunglyndi gerði vart við sig. Slíka árvekni mátti einnig greina meðal þátttakendanna í þessari rannsókn. Árvekni meðal fólks með geðhvörf hefur verið tengd gerð aðgerðaráætlunar þar sem fram kemur hvað skuli taka til bragðs ef viðkomandi einstaklingur eða fjölskylda greinir forboðaeinkenni (Perry o.fl., 1999). Í þessari rannsókn lögðu konurnar áherslu á nauðsyn þess að fjölskyldan tæki til sinna ráða þegar hún greindi fyrstu einkenni versunar hjá þeim en fram hefur komið að makar taka það hlutverk gjarna að sér (van der Voort o.fl., 2009).

Mikil vanlíðan tengdist aukaverkunum geðlyfjanna og skertri sjálfsmýnd og lýstu konurnar því hvernig lakara útlit og líðan hafði áhrif á sjálfstraust þeirra. Þrátt fyrir þetta héldu konurnar áfram notkun geðlyfjanna. Fram hefur komið að fólk, sem ekki fylgir lyfjameðferð, hefur fengið slæmar aukaverkanir af þeim og telur að regluleg lyfjainntaka geti haft skaðleg áhrif í framtíðinni (Clatworthy o.fl., 2007). Slíkt kom ekki fram í þessari rannsókn og gæti skýrt, meðal annars, hversu miklum tókum konurnar höfðu náð á einkennum sjúkdómsins.

Líkt og í öðrum rannsóknum beittu konurnar ýmsum öðrum leiðum en lyfjainntöku til að lifa farsælega með sjúkdómnum (Jönsson o.fl., 2008; Mansell o.fl., 2010; Murray o.fl., 2011; Russell og Browne, 2005). Má þar nefna að draga úr atvinnuþátttöku og félagslífi, stunda líkamsrækt og aðra sjálfsrækt, sofa reglulega og forðast áreiti sem hugsanlega gætu truflað nætursvefninn auk þess að sækja ráðgjöf og stuðning hjá fagfólki og stuðningshópum. Þessu til viðbótar lögðu konurnar

áherslu á heilsusamlegt mataræði, enga eða takmarkaða áfengis- og kaffidrykkju, hreyfingu, samvistir með sínum nánustu ásamt því að halda vöku sinni gagnvart einkennum.

Geðsjúkdómurinn hafði haft viðtæk áhrif á fjölskyldutengsl kvennanna bæði til góðs og til hins verra eins og einnig kom fram hjá Maskill o.fl. (2010). Á veikindatímabilum líktu konurnar samskiptum við fjölskyldur sínar við rústir einar. Þær lýstu sektarkennd vegna hömlulausrar hegðunar en vegna hennar urðu þær fyrir reiði og uppgjöf frá fjölskyldunni. Eftir á sýndu konurnar þessum viðbrögðum fjölskyldunnar skilning þar sem þeim fannst þau eðlileg miðað við það sem á undan hafði gengið. Fjölskyldan var nánasti stuðningsaðili kvennanna og tók virkan þátt í að hafa hemil á sjúkdómnum (Jönsson o.fl., 2011; Maskill o.fl., 2010; Tranvåg og Kristoffersen, 2008; van der Voort o.fl., 2009). Hjá fólki með geðhvörf er sterkt tengslanet, einkum við fjölskyldu, eitt meginatriði þess að lifa farsælega með sjúkdómnum (Mansell o.fl., 2010). Þessi staðreynd endurspeglast í vaxandi áherslu á samvinnu heilbrigðisstarfsmanna við fjölskyldur, ekki einungis til að efla velferð þeirra sem bera sjúkdóminn heldur einnig velferð fjölskyldunnar (Sanchez-Moreno o.fl., 2009).

Vegna fordóma í samfélaginu veltu konurnar vöngum yfir því hvernig og hve ítarlega þær ættu að ræða veikindi sín á vinnustað og við vini og vandamenn. Þátttakendur í rannsókn Michalak o.fl. (2006) líktu veikindunum við hræðilegt leyndarmál vegna þeirra fordóma sem þeir töldu sig verða fyrir. Auk þess fundu konurnar fyrir eigin fordómum sem þær þurftu að takast á við líkt og Michalak og félagar (2011) skýra frá.

Innlagnir á geðdeild voru óhjákvæmilegar. Við innlögn var líf kvennanna í molum líkt og splundrað þúsluspil og tilgangur legunnar meðal annars að þúsla lífinu saman á ný. Árangursrík aðstoð fólst í hlýju og umhyggju starfsfólks og frumkvæði þess að samskiptum. Þörf fyrir skilning starfsfólks, viðtöl og margvíslegar upplýsingar fyrir konurnar sjálfar og fjölskyldur þeirra voru nauðsynlegar líkt og víðar hefur komið fram (Tranvåg og Kristoffersen, 2008). Jafnframt skipti það konurnar miklu máli að skoðanir þeirra væru virtar og samráð haft við þær um meðferð (Maxwell, 2010).

LOKAORÐ

Þessi rannsókn lýsir reynslu kvenna sem höfðu öðlast gott innsæi í veikindi sín, bjuggu ekki við aðra langvinna sjúkdóma og höfðu fundið sér árangursríkar leiðir til að takast á við geðhvörf. Mikilvægt er að rannsaka frekar ekki einungis reynslu kvenna heldur einnig karla með tilliti til hugsanlegs kynbundins munar á reynslunni. Geðhvörf geta verið flókinn og erfiður langvinnur sjúkdómur sem gerir kröfur til þess að einstaklingarnir og fjölskyldur þeirra haldi vöku sinni til að sporna gegn því að einkenni komi aftur fram ásamt því að takast á við þau sem láta á sér kræla. Sjúkdómurinn hafði kallað fram grundvallarbreytingar á daglegu lífi sem og fjölskyldutengslum, atvinnuþátttöku og samfélagslegri virkni. Engu að síður litu þátttakendur ekki á sig sem sjúklinga. Þeir efla eigið heilsufar

meðal annars með því að leita sér stuðnings hjá nákomnum og hjá heilbrigðisstarfsmönnum.

Samstarf heilbrigðisstarfsmanna við fólk með geðhvörf og fjölskyldur þeirra þarf að vera markvisst og í samræmi við ólíkar þarfir á breytilegum tímabilum veikindanna. Horfast þarf í augu við greiningu, bæta líðan í örlyndis- og þunglyndissveiflum, bæta þekkingu á forboðaeinkennum, styðja við heilsusamlega lífshætti, upplýsa aðra um sjúkdóminn, styrkja sjálfsmynd og sjálfstæði og vinna gegn fordómum.

Pakkir

Höfundar þakka þátttakendum í rannsókn þessari fyrir að deila reynslu sinni með rannsakendum á opinn og einlægan hátt. Hjúkrunardeildastjórum á göngudeild 31E við Hringbraut og geðdeild 28 í Háttúni, ásamt viðkomandi geðlæknum, eru færðar kærar þakkir fyrir að aðstoða við val á þátttakendum í þessa rannsókn. Höfundar þakka einnig Karenu Önnu Sævarsdóttur Michelsen hjúkrunarfræðingi fyrir stuðning hennar við verkefnið en hún gerði fræðilega úttekt á geðhvörfum og reynslu kvenna í lokaverkefni til BS-gráðu í hjúkrunarfræðideild HÍ.

Heimildaskrá

- Ása B. Ásgeirsdóttir, Baldvina Ýr Hafsteinsdóttir og Guðrún Kristófersdóttir (2001). *Reynsla fólks með geðhvörf*. Lokaverkefni til BS-prófs í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands: Reykjavík: Óbirt lokaverkefni.
- Berk, M., Dodd, S., Callaly, P., Berk, L., Fitzgerald, P., de Castilla, A.R., o.fl. (2007). History of illness prior to a diagnosis of bipolar disorder or schizoaffective disorder. *Journal of Affective Disorders*, 103 (1-3), 181-186.
- Bhugra, D., og Flick, G.R. (2005). Pathways to care for patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7 (3), 236-245.
- Bowden, C.L. (2001). Strategies to reduce misdiagnosis of bipolar depression. *Psychiatric Services*, 52 (1), 51-55.
- Clatworthy, J., Bowskill, R., Rank, T., Parham, R., og Horne, R. (2007). Adherence to medication in bipolar disorder: A qualitative study exploring the role of patients' beliefs about the condition and its treatment. *Bipolar Disorders*, 9 (6), 656-664.
- Curtis, V. (2005). Women are not the same as men: Specific clinical issues for female patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7, viðauki 1, 16-24.
- Denzin, N.K., og Lincoln, Y.S. (2005). The discipline and practice of qualitative research. Í N.K. Denzin og Y.S. Lincoln (ritstj.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3. útg.) (bls. 1-32). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Gelder, M., Mayou, R., og Geddes, J. (2005). *Psychiatry* (3. útg.). Oxford: Oxford University Press.
- Goossens, P.J.J., Kupka, R.W., Beentjes, T.A.A., og van Achterberg, T. (2010). Recognising prodromes of manic or depressive recurrence in outpatients with bipolar disorder: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 47 (10), 1201-1207.
- Helga Jónsdóttir (2003). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 67-84). Háskólaútgáfan, Reykjavík: Háskólinn á Akureyri.
- Inder, M.L., Crowe, M.T., Joyce, P.R., Moor, S., Carter, J.D., og Luty, S.E. (2010). "I really don't know whether it is still there": Ambivalent acceptance of a diagnosis of bipolar disorder. *Psychiatric Quarterly*, 81 (2), 157-165.
- Jönsson, P.D., Skärsäter, I., Wijk, H., og Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20 (1), 29-37.
- Jönsson, P.D., Wijk, H., Skärsäter, I., og Danielson, E. (2008). Persons living with bipolar disorder: Their view of the illness and the future. *Issues in Mental Health Nursing*, 29 (11), 1217-1236.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- MacQueen, G.M., Young, L.T., og Joffe, R.T. (2001). A review of psychosocial outcome in patients with bipolar disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103 (3), 163-170.
- Mansell, W., Powell, S., Pedley, R., Thomas, N., og Jones, S.A. (2010). The process of recovery from bipolar I disorder: A qualitative analysis of personal accounts in relation to an integrative cognitive model. *British Journal of Clinical Psychology*, 49 (2), 193-215.
- Maskill, V., Crowe, M., Luty, S., og Joyce, P. (2010). Two sides of the same coin: Caring for a person with bipolar disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17 (6), 535-542.
- Maxwell, V. (2010). Reflections and insights from the "lived experience". Í A.H. Young, I.N. Ferrier og E.E. Michalak (ritstj.), *Practical Management of Bipolar Disorder* (1. útg.) (bls. 1-8). New York: Cambridge University Press.
- Michalak, E., Livingston, J.D., Hole, R., Suto, M., Hale, S., og Haddock, C. (2011). 'It's something that I manage but it is not who I am': Reflections on internalized stigma in individuals with bipolar disorder. *Chronic Illness*, 7 (3), 209-224.
- Michalak, E.E., Yatham, L.N., Kolesar, S., og Lam, R.W. (2006). Bipolar disorder and quality of life: A patient-centered perspective. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 15 (1), 25-37.
- Michalak, E.E., Yatham, L.N., Maxwell, V., Hale, S., og Lam, R.W. (2007). The impact of bipolar disorder upon work functioning: A qualitative analysis. *Bipolar Disorders*, 9 (1-2), 126-143.
- Murray, G., Suto, M., Hole, R., Hale, S., Amari, E., og Michalak, E.E. (2011). Self-management strategies used by 'high functioning' individuals with bipolar disorder: From research to clinical practice. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18 (2), 95-109.
- Nieswiadomy, R.M. (1998). *Foundations of nursing research* (3. útg.). London: Appleton & Langew.
- Perry, A., Tarrier, N., Morriss, R., McCarthy, E., og Limb, K. (1999). Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *British Medical Journal*, 318, 149-153.
- Pini, S., de Queiroz, V., Pagnin, D., Pezawas, L., Angst, J., Cassano, G.B., o.fl. (2005). Prevalence and burden of bipolar disorders in European countries. *European Neuropsychopharmacology: The Journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 15 (4), 425-434.
- Pollack, L.E., og Aponte, M. (2001). Patients' perceptions of their bipolar illness in a public hospital setting. *The Psychiatric Quarterly*, 72 (2), 167-179.
- Proudfoot, J.G., Parker, G.B., Benoit, M., Manicavasagar, V., Smith, M., og Gayed, A. (2009). What happens after diagnosis? Understanding the experiences of patients with newly-diagnosed bipolar disorder. *Health Expectations*, 12 (2), 120-129.
- Russell, S.J., og Browne, J.L. (2005). Staying well with bipolar disorder. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39 (3), 187-193.
- Sanchez-Moreno, J., Martinez-Aran, A., Tabarés-Seisdedos, R., Torrent, C., Vieta, E., og Ayuso-Mateos, J.L. (2009). Functioning and disability in bipolar disorder: An extensive review. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 78, 285-297.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8 (3), 27-37.
- Srivastava, S., Bhatia, M.S., Sharma, V., Rajender, G., og Kumar, P. (2010). Health-related quality of life in bipolar disorder patients and their caregivers. *International Journal of Mental Health*, 39 (4), 3-15.
- Tranvåg, O., og Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: A cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22 (1), 5-18.
- Usher, K., og Holmes, C. (1997). Ethical aspects of phenomenological research with mentally ill people. *Nursing Ethics*, 4 (1), 49-56.
- van der Voort, T.Y.G., Goossens, P.J.J., og van der Bijl, J.J. (2009). Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18 (6), 434-443.