

Linda Karlbom

Specialistsjuksköterskeexamen i psykiatrisk vård, Institutionen för vårdvetenskap

VKA/Magister - Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, HT 2012

Avancerad nivå

Handledare: Mats Ewertzon

Examinator: Anette Erdner

Så är det inte längre -

Närståendes vardag efter patient- och närståendebildning vid bipolär sjukdom

It's not like that anymore -

Relatives' everyday life after a psychoeducation for Bipolar Disorder

Sammanfattning

- Bakgrund:** Ett holistiskt synsätt inkluderar patientens omvärld då även närstående påverkas av patientens affektiva svängningar. Genom patient- och närståendebildning sker närståendes involvering på ett genomtänkt sätt och målet är att öka livskvalitet för både patient och närstående.
- Syfte:** Studiens huvudsyfte är att beskriva hur närstående upplevde sin vardagssituation i relation till deltagandet i en PNU. Delsyften är också att beskriva de delar i utbildningen som närstående upplevt har haft störst betydelse för deras vardag samt eventuella förslag till betydelsefulla förändringar utifrån deras erfarenheter.
- Metod:** Studien har en kvalitativ ansats och Kreugers systematiska metod för fokusgrupper har använts genom hela forskningsprocessen. Två fokusgrupper; med sammanlagt nio informanter, genomfördes. Ur analysen framträdde tre huvudkategorier: *Utbildningen har inneburit nya sätt att hantera vardagen, Vikten för närstående med en kontinuerlig sjukvårdskontakt samt Fortsatt utveckling av patient- och närståendebildningen.*
- Resultat:** Närstående beskrev hur de genom patient- och närståendebildningen utvecklat strategier för att hantera sin vardag, krisplanen hjälpte dem att upprätthålla dessa förändringar. Strategier som utvecklades bestod av att skapa dagliga rutiner, minska sin vaksamhet och istället påtala förändringar i patientens humör - detta för att förstärka positiva beteenden.
- Diskussion:** Diskussionen förs utifrån närståendes behov av kunskap för att förstå innebörden av bipolär sjukdom. De förändrade beteendena diskuteras utifrån om de är effektiva alternativt ineffektiva och hur närstående klarar av att anpassa sig till den nya livssituationen beskrivs utifrån Roys adaptionsmodell.
- Nyckelord:** Bipolär sjukdom, närståendes vardag, patient- och närståendebildning, Roys adaptionsmodell

Abstract

Background: A holistic approach includes relatives' since they also are affected by the mood swings characteristic for bipolar disorder. Relatives' involvement is made in a thought out way through psycho-education and the goal is to increase the quality of life for both patient and family.

Aim: The main aim is to describe how persons related to a patient with Bipolar Disorder are experiencing their everyday life before and after participation in a psycho-educational intervention. Secondary aims are to describe the interventions that have had the greatest impact on their daily lives as well as any proposals for significant changes based on their experiences.

Methods: This study has a qualitative approach. Throughout the entire process Krueger's' method for focus groups has been used. Two focus groups have been conducted with a total of nine participants. Three main categories emerged from the analysis: *The education has brought on new ways to manage everyday life*, *The importance of a continuous medical contact* and *The continued development of psycho-education*.

Results: Relatives' described how they during the psycho- education were able to develop several strategies to use in their everyday life; a plan to use in crisis helped them to maintain these strategies. These changes consisted of creating daily routines, reduce their vigilance and instead call attention to changes in the patients' mood - in order to reinforce positive behaviors.

Discussions: The discussion is based on relatives' need of knowledge to understand the concept of Bipolar Disorder. The changed behaviors are discussed based on their effective- or ineffectiveness. How relatives' are able to adapt to their new situation is described on the basis of Roy's adaptation model.

Keywords: Bipolar Disorder, relatives everyday life, psycho-education, Roy's adaption model

Innehållsförteckning

1. INLEDNING.....	1
2. BAKGRUND	1
2.1 SYMTOM VID BIPOLÄR SJUKDOM.....	1
2.2 KONSEKVENSER FÖR NÄRSTÅENDE.....	2
2.2.1 En förändrad relation	3
2.2.2 Objektiv påverkan.....	4
2.2.3 Subjektiv påverkan	4
2.2.4 Obalans mellan närståendes och patientens behov.....	5
2.3 NÄRSTÅENDE - EN RESURS I BEHOV AV STÖD	5
2.3.1 Ett helhetsperspektiv - närståendes involvering i vården	6
2.3.2 Närståendes behov av information och kunskap	7
2.3.3 Sjuksköterskans och psykiatrins stöd till de närstående.....	7
2.4 PATIENT- OCH NÄRSTÅENDEUTBILDNING	8
2.4.1 Mål och upplägg.....	8
2.4.2 Innehåll och effekt	9
3. PROBLEMFÖRMULERING.....	10
4. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR.....	11
5. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT - ROYS ADAPTIONSMODELL	11
6. METOD	13
6.1 URVAL.....	13
6.2 DATAINSAMLING	14
6.3 ANALYS	15
7. FORSKNINGSETIK.....	17
8. RESULTAT	18
8.1 UTBILDNINGEN HAR INNEBURIT NYA SÄTT ATT HANTERA VARDAGEN.....	19
8.1.1 Acceptans och förståelse	19
8.1.2 Struktur och rutiner	20
8.1.3 Att minska sin kontroll och våga säga ifrån	20
8.1.4 Att upprätta en krisplan	20
8.1.5 Att hantera risksituationer	21
8.1.6 Att inte längre utnyttja en hypomani	21

8.1.7 Motiverar patienten angående dennes medicinering	22
8.1.8 Att försöka få kontakt.....	22
8.2 VIKTEN FÖR NÄRSTÅENDE MED EN KONTINUERLIG SJUKVÅRDSKONTAKT	23
8.2.1 Att samtala med någon.....	23
8.2.2 När verkligheten inte stämmer överens med utbildningen	23
8.2.3 Förtroende för sjukvårdspersonalen.....	24
8.3 FORTSATT UTVECKLING AV PATIENT- OCH NÄRSTÅENDEUTBILDNINGEN	24
9. DISKUSSION	24
9.1 METODDISKUSSION.....	24
9.2 RESULTATDISKUSSION.....	28
10. SLUTSATS	34
REFERENSFÖRTECKNING	35
BILAGA 1 INFORMATIONSBREV.....	38
BILAGA 2, PRAKTISK INFORMATION TILL DE NÄRSTÅENDE	39
BILAGA 3, ENKÄT MED SOCIODEMOGRAFISKA FRÅGOR.....	41
BILAGA 4, FRÅGEGUIDE.....	42
BILAGA 5, ETISKT GODKÄNNANDE	43

1. Inledning

I min kliniska vardag sker dagligen möten mellan sjuksköterskan och personer som drabbats av bipolär sjukdom. De stödjande och vårdande samtalen har mer och mer övergått till ett hälsofrämjande kunskapsutbyte mellan patient/närstående och sjuksköterska. Mer tyngd läggs på patientens egenansvar och egenvård. I detta arbete har de närstående fått en allt större betydelse. Denna studie har sin utgångspunkt i ett vårdvetenskapligt perspektiv där människan, hälsan, omvärlden/omgivningen samt vårdandet ses som konsensusbegrepp. Wiklund-Gustin (2010) skriver om människans medvärld som relationernas värld. Här sker de mänskliga mötena varför även närståendes upplevelser behöver inkluderas för att skapa en helhetssyn av patientens omgivning. Min mångåriga kliniska erfarenhet som sjuksköterska inom psykiatrisk vård har visat på att det för flertalet patienter tagit många år att på egen hand anpassa sig till sjukdomen. De har försökt genom trial and error, ofta med skadade relationer och stora ekonomiska skulder som resultat. Deras berättelser om separationer och social isolering har uppmärksammat mig på att det finns ett behov av att öka närståendes involvering i patientens omvårdnad, då bipolär sjukdom inte bara påverkar patienten utan även de som lever närmast denne. Frågan om hur dagens patient- och närståendebildningar påverkar de närståendes vardag blev då aktuell.

Fortlöpande kommer termen *patient* att användas för att beskriva personen med bipolär sjukdom, då inte patient, i betydelsen "någon som konsumerar hälso- och sjukvård", utan utifrån den latinska betydelsen jag lider. Begreppet *närstående* används för samtliga personer som står patienten nära, exklusive hälso- och sjukvårdspersonal, det kan vara partners, barn, föräldrar, syskon eller nära vänner. Med *vardagssituationer* menas allt ifrån dagliga rutiner och aktiviteter, så som sömnvanor, hushållsarbete, motion, yrkesarbete och sociala kontakter. I begreppet vardag ingår även känslomässiga relationer, kroppslig närhet och kosthållning. Linda Karlbom (LK) som är ansvarig för studien benämns författare.

2. Bakgrund

2.1 Symtom vid bipolär sjukdom

Hägglström, Reis och Jarbin (2012) beskriver bipolär sjukdom som en allvarlig, livslång sjukdom vars huvudkaraktäristiska består av mer eller mindre regelbundna och återkommande svängningar mellan depression och mani. Depression föreligger enligt Åsberg och Mårtensson (2009) när patienten är nedstämd under större delen av dagen. Detta kan ta sig i

uttryck i en känsla av att vara ledsen och/eller tom. Vanligen beskrivs även ett tydligt minskat intresse i att genomföra aktiviteter samt en känsla av att aktiviteterna känns meningslösa. Bristen på energi som upplevs kan leda till passivitet och oföretagsamhet. Andra symtom på depression är minskad koncentrationsförmåga, vilket kan innebära en obeslutsamhet. Aptitpåverkan och sömnstörning (för lite eller för mycket sömn nästan varje natt) ses som vanligt förekommande. Vid hypomani och mani är stämningsläget enligt Häggström m.fl. (2012) det motsatta jämfört med depression. Där den deprimerade patienten är tyst, passiv och tillbakadragen ses den med pågående mani som översocial och ofta distanslös. Patienter med hypomani har svårt att vara tysta, är mycket engagerade, nyfikna och ofta mycket generösa. Aktivitetsnivån vid en mani skall enligt Åsberg och Mårtensson (2009) vara förhöjd och sömnen förkortad. Ofta är tankeförloppet snabbt och infall flödar, men även en upplevelse av tankeflykt eller att tankarna rusar genom huvudet är vanligt. Detta medför att uppmärksamheten lätt dras till irrelevanta stimuli i omgivningen. Goodwin och Jamison (2007) redogör för att dessa svängningar är svåra att stävja och hantera och det framkommer även att patienter med bipolär sjukdom löper stor risk att återinsjukna trots optimal läkemedelsbehandling. Detta har medfört att ett flertal psykosociala interventioner prövats. Enligt Häggström m.fl. (2012) kan bipolär sjukdom utlösas vid starka psykologiska reaktioner, exempelvis ses ökad stress i omgivningen, som vid sjukdom, graviditet och/eller förlossning, skilsmässa, skiftarbete eller kris som riskfaktorer som kan utlösa ett första sjukdomsskov. Familjelivet är alltså något som kan förknippas med stress och konflikter men också finansiella bekymmer eller social tristess. Åsberg och Mårtensson (2009) tillägger att sjukdomen ofta är årstidsbunden och det har framkommit att patienterna är särskilt känsliga när störningar sker i den dagliga rytmen.

2.2 Konsekvenser för närstående

I en studie av Baronet (1999) beskrevs hur närståendes stabila liv oftast tog en dramatisk vändning första gången en familjemedlem blev sjuk. Genom att de var totalt oförberedda på de uppkomna beteendeförändringarna var inte egna, tidigare livserfarenheter tillräckliga för att hjälpa dem förstå vad som hände eller vad de kunde göra. Hela deras livssituation beskrevs som kaotisk, obegriplig, oförutsägbar och skrämmande. I Tranvåg och Kristoffersens (2008) fenomenologiska studie, där det beskrevs hur närstående upplevde det att leva med en partner som hade bipolär sjukdom framkom det att samtliga närstående hade haft negativa upplevelser vid det första insjuknandet. Det fanns svårigheter att förstå vad som hade hänt och

rädslan av att förlora den person de valt att bo tillsammans med blandades med hoppet att denne återigen skulle bli frisk. För att kunna mäta kostnader och konsekvenser för närstående som vårdar någon med bipolär sjukdom, har närstående till 500 patienter följts i en amerikansk studie av Perlick, Rosenheck, Miklowitz, Chessick, Wolff, Kaczynski, Ostacher m.fl. (2007). Även i denna studie framkom det att bipolär sjukdom påverkade hela familjen. Sjukdomen ledde ofta till att familj och övriga närstående hamnade i betungande och stressande situationer som de kunde ha svårt att förstå och hantera. Russel och Browne (2005) visade på att upprepade skov av depression alternativt mani/hypomani ledde till en påverkan på patientens livsföring och vardag. När vardagen begränsades för patienterna drabbades även dennes närstående. De upplevde bland annat svårigheter med att planera framåt och att sätta upp mål. Vid en systematisk översyn av 32 artiklar publicerade under åren 1995-2005 kunde van der Voort, Goossens och van der Bijl (2007) dra slutsatsen att närståendes belastning var av både en objektiv och en subjektiv karaktär. De två typerna av belastning visades korrelera med varandra. I Ogilvie, Morant och Goodwins (2005) studie beskrevs närståendes börda som en förekomst av problem, svårigheter eller biverkan som påverkade livet för patienten, dennes närstående och/eller övriga familjemedlemmar. Studien visade på att det i samtliga relationer förekom någon form av börda som oftast yttrade sig i en implicit alternativt explicit skyldighet att stötta patienten. Bördan kunde förutom subjektiv och objektiv inriktning även relateras till utvecklingen av den närståendes roll som informell vårdare.

2.2.1 En förändrad relation

Ogilvie m.fl. (2005) menade på att de flesta närstående som såg sig som informella vårdare hade genomgått en viktig övergång där förhållandet mellan patient och närstående förändrats oavsett tidigare familjerelation. Dessa kvalitativa förändringar i relationen sågs som förknippade med specifika symtom eller viktiga sjukdomsrelaterade händelser men mycket lite är känt om de faktorer som förmedlar dessa förändringar med avseende på bipolär sjukdom. Rusner (2012) har i sin svenska avhandling beskrivit de existentiella följderna samt vad som gjort livet mer livsdugligt för närstående. De närstående beskrev hur relationen förändrades ifrån en kärleksrelation till en omvårdande och stöttande relation, där närstående behövde förutse och försökte undvika genom att ligga ett steg före. Tranvåg och Kristoffersen (2008) beskrev hur många partners upplevde att patienten blev som ett barn som de hade en skyldighet att sköta om och se efter. Enligt Luciano, del Vecchio, Giacco, de Rosa, Malangone och Fiorillo (2012) påverkade sjukdomen patientens förmåga att fatta beslut vilket gjorde det svårt för familjen att göra upp sociala planer. Vänskapsrelationer hade utsatts för

påfrestningar bland annat genom inställningar i sista minuten och många vänner hade tagit avstånd. Närstående hade försökt kompensera för brustna relationer genom att de själva undvikit att exempelvis gå ut med arbetskolligor och istället varit hemma med patienten. Bördan ökade ytterligare då den närstående behövde göra detta utan att visa det för patienten.

2.2.2 Objektiv påverkan

van der Voort m.fl. (2007) räknade in de faktiska symtom och beteenden hos patienten och de konsekvenser dessa får för den närstående i den objektiva bördan. Dessa beskrevs som stressfaktorer som potentiellt kunde öka individens sårbarhet för den subjektiva bördan. Tranvåg & Kristoffersen (2008) beskrev förutom svårigheterna i relationen till patienten även hur de närstående påverkades praktiskt. Allt ifrån begränsningar i personliga aktiviteter, hjälp med transporter, upprepat återinsjuknande, ökad mängd hushållsarbete och den konstanta övervakningen sågs som en ökad objektiv belastning för de närstående. En påverkan på ekonomin sågs som vanligt, både på grund av inkomstbortfall då patienten var sjukskriven men också inkomstbortfall då den närstående behövde ta ledigt ifrån arbetet för att stötta patienten.

2.2.3 Subjektiv påverkan

Till den subjektiva bördan innefattades de psykologiska konsekvenserna den närstående erfor. Deras subjektiva påverkan, inställning till sjukdomen och medföljande känslor förändrades enligt van der Voort m.fl. (2007) över tid. Fyra olika faser beskrevs, dessa behövde närstående arbeta sig igenom för att nå minskad subjektiv belastning. I den slutgiltiga fasen infanns en förståelse och acceptans för att de hade att göra med en obotlig sjukdom som inte kunde kontrolleras fullt ut. Denna acceptans sågs ge upphov till en känsla av lättnad. Övriga stadier som beskrevs var perioden innan patienten fått sin diagnos, där den närstående upplevde rädsla, ångest och förtvivlan. Efter diagnosen var klarlagd och läkemedel satts in förekom i regel en period där närstående varierade mellan att känna empati, oro och hopp. Rusners (2012) studie visade även på att närståendes känslor av sorg, förtvivlan och oro inför framtiden ofta var förknippad med att de hade gemensamma barn eller levde som gifta makar. Det beskrevs som smärtsamt att inse att en närstående hade en livslång psykiatrisk sjukdom som påverkade dennes personlighet, drömmen om att leva ett "normalt liv" riskerade att falla isär. Enligt van der Voort m.fl. (2007) förekom allt som oftast också en period med känslor av frustration och ilska när de närstående insåg att allt inte kommer att förbättras. Dessa känslor upplevdes som starkare när den närstående uppfattade det som om att patienten inte gjorde allt

denne kunde för att bli symtomfri. Enligt Luciano m.fl. (2012) kunde emotionell utmattning och depression även ses hos de närstående. Tankar om skuld över att inte kunna göra tillräckligt, sorg och frustration över situationen och att inte längre orka med beskrevs. Andra svårigheter som närstående nämnde var bland annat oro inför att bli störd nattetid och osäkerhet inför framtiden. Närstående i Tranvåg och Kristoffersens (2008) studie beskrev att patientens klagande eller krävande attityd ledde till ökad mängd konflikter inom familjen. Det impulsiva och hotfulla beteendet, övertalningsförmågan och minskade behovet av sömn under en manisk period beskrevs också som en påfrestning för de närstående. I Baronets (1999) litteraturstudie framfördes att närstående hade erfarenheter av rädsla då de hade anklagats för diverse saker vilket lett till att de tvivlat på sig själva och sitt eget omdöme.

2.2.4 Obalans mellan närståendes och patientens behov

Rusner (2012) beskrev närståendes situation som komplicerad, då de växlade mellan att vara behövda och att bli avvisade. Deras liv kom att överskuggas av sjukdomen och den närståendes uppmärksamhet riktades oftast mot patientens välbefinnande. Detta medförde att de egna behoven ofta sattes åt sidan. Vidare påpekade Rusner (2012) att närstående kämpade för patientens överlevnad. De investerade tid och energi på att förhindra att patientens liv föll isär, samtidigt som de egna behoven behövde tillgodoses. Ansvar för patienten tillsammans med egna känslor, önskemål, drömmar etcetera kolliderade ofta. När patienten saknade självinsikt behövde närstående tillbringa mer tid med denne för att förhindra missförstånd som kunde skada viktiga sociala relationer till dem båda. Motförhållandena var svåra att hantera - att försöka skydda patienten utan att vara kontrollerande. Även Dahlqvist-Jönsson, Wijk, Skärsäter och Danielsson (2008) beskrev en obalans mellan de egna behoven och patientens behov. Närstående uppgav att när patienten isolerade sig och drog sig undan kände de sig utanför och saknade intimiteten; ensamhet och en känsla av sorg uppstod.

2.3 Närstående - en resurs i behov av stöd

I en metaanalys; av Luciano m.fl. (2012), över vetenskapliga publikationer gjorda under åren 1985 till 2011, för att belysa nyttan av patient- och närståendebildning vid depressionssjukdomar, framkom det att endast ett fåtal studier gjorts utifrån närståendes perspektiv. Det presenterades i denna studie att patienten såg sina närstående som de viktigaste personerna i omvårdnaden, inte hälso- och sjukvården. Sett över hela Världen bor sammanlagt cirka 60 % av alla personer med en allvarlig psykiatrisk störning tillsammans

med sina familjer. Redan 1998 beskrev Rose (1998) hur närstående upplevde sig sakna kontroll över sjukdomen trots att de hade befunnit sig i en vårdande roll under många år. Det visade sig att de förhöll sig till sjukdomen på olika sätt. Det förekom närstående som kontinuerligt läste på om sjukdomen för att få råd om agerande och behandling. Andra agerade utifrån att pröva och hoppades att det fungerade (trial and error) och en grupp sökte efter bakomliggande orsaker som en förklaring till beteendet. De flesta närstående beskrev ändå hur de upplevde det som underlättande att träffa andra i samma situation.

2.3.1 Ett helhetsperspektiv - närståendes involvering i vården

Dagens psykiatriska vård avser att studera, diagnostisera och behandla psykisk sjukdom utifrån ett helhetsperspektiv. En helhetssyn på människan enligt Dahlberg och Segesten (2009) innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner som samspelar med varandra. Eventuella insatser bör därför föregås av en bedömning om de för- och nackdelar insatsen resulterar i för patientens välbefinnande och inte enbart för dennes sjukdomssymtom. Att lyfta in patientens närstående i dennes vårdande blir en hjälp för att tillgodose patientens behov av stöd, utanför de psykiatriska inrättningarna; om behov av detta finns.

Ett av fynden i Tranvåg och Kristoffersens (2008) studie var att närståendes tidigare upplevelser och erfarenheter medförde att de hade en förförståelse eller förutfattad mening rörande sjukdomsutvecklingen. Tidigare negativa alternativt positiva upplevelser påverkade hur de närstående agerade vid ett framtida sjukdomsskov, detta påverkade patientens möjlighet till tillfrisknande. Både Perlick m.fl. (2007) och Tranvåg och Kristoffersen (2008) lägger därför stor tyngd på vikten att involvera närstående i den vård och behandling patienten gavs både för dennes skull men även indirekt för de närstående.

Ett hälsofrämjande salutogent perspektiv innefattar enligt Jormfeldt och Svedberg (2010) både människan och dennes sammanhang, eftersom individens personliga förutsättningar och den omgivning denne lever i har en påverkan på hälsan. Hälsofrämjande information och utbildning ses som ett hjälpmedel för patienten, så att dennes möjlighet att fatta informerade beslut rörande sin egen hälsa ökar. Arbetet blir framgångsrikt om patientens sammanhang beaktas varför involvering av närstående bör ses som en självklarhet. Deras delaktighet möjliggör även för bibehållandet av nära relationer och upplevelsen av socialt stöd stärker och utvecklar patientens självkänsla.

2.3.2 Närståendes behov av information och kunskap

Närstående i Tranvåg & Kristoffersens (2008) studie uppgav att de saknade kunskap om sjukdomen, vilket yttrade sig i en osäkerhet kring de egna reaktionerna och handlingarna. Samtidigt visade Rusner (2012) på att närstående upplevde sig maktlösa och desperata inför den situation de befann sig i. Närstående beskrev även här hur de upplevde att det saknades relevant information om vad de kunde göra för att underlätta för patienten. Irritation uppstod över att beslut som påverkade den närstående, togs av sjukvårdspersonal över huvudet på närstående. Bristen på viktig kunskap och professionell vård såväl som att bli förbisedd av sjukvården försvårade vardagen för de närstående. Vid van der Voort m.fl. (2007) systematiska litteraturgenomgång framkom det att närstående bland annat önskade information om sjukdomen och att dessutom få information om patientens medicinering och effekterna av denna kunde vara till hjälp i de fall närstående behövde motivera patienten till att medicinera. Det sågs även som viktigt att den närstående hittade en person inom den psykiatriska vården som de kunde kommunicera med, och som de tyckte om. Närstående önskade ges möjlighet att berätta om sina egna erfarenheter och iakttagelser. Ytterligare något som belystes var vikten av att sjukvården tydligt framförde att patientens sjukdom är livslång, men samtidigt gav utrymme för hopp om förbättring.

I en svensk studie av Dahlqvist-Jönsson, Wijk, Danielsson och Skärsäter (2011) påvisades att faktorer som att inte acceptera sjukdomen, osäkerhet på sig själv och sin egen roll, strävandet efter förståelse och hanterandet av måendet hade en negativ påverkan på patienten och då också på närståendes tankar på en framtid tillsammans med patienten. Enligt Rose (1998) önskade även närstående stöd i hur de kunde upptäcka tecken på försämringar och förändringar i patientens beteende.

2.3.3 Sjuksköterskans och psykiatrins stöd till de närstående

Då psykiatrisjuksköterskans interventioner riktas gentemot en sjukdoms konsekvenser innebär detta enligt Ogilvie m.fl. (2005) att en av dennes uppgifter blir att ge stöd till närstående. Då bipolär sjukdom har en mycket växlande natur skiljer sig närståendes börda och därmed behov av stöd åt och det är av vikt att se varje enskild individ som unik. Enligt Tranvåg och Kristoffersen (2008) hjälpte sjuksköterskeinterventioner baserade på omvårdnad och stödjande dialog närstående igenom den krävande processen att acceptera sin sorg och den förlust som bipolär sjukdom inneburit för dem. Detta medförde att närstående lättare kunde se patientens resurser och förmågor, istället för att fokusera på vad denne förlorat och som

närstående inte hade möjlighet att återfå. Genom att närstående samtalade med sjuksköterskan om hur de upprätthöll sina sociala kontakter kunde de i viss mån undvika socialt utanförskap och ensamhet. Enligt Rusner (2012) upplevde närstående att de psykiatriska mottagningarna visade respekt för deras stödinsatser när de bjöds in till mottagningen och gjordes delaktiga i beslut och behandling. De uppgav att de fick möjlighet att uttrycka sina egna behov av stöd och erbjöds återkoppling på insatserna, en känsla av att vara involverad uppstod. De senaste åren är det mer regel än undantag att den psykiatriska vården utvecklat rutiner för att ta hand om närstående som annars riskerat känna sig förbisedda och bortglömda. Enligt Tranvåg och Kristoffersen (2008) fick psykiatrisjuksköterskan som arbetade i nära relation till patienten och dennes närstående således också en nyckelroll vid patient- och närståendebildning, både i den förberedande fasen, men också vid genomförandet

2.4 Patient- och närståendebildning

2.4.1 Mål och upplägg

Idag ses patient- och närståendebildning (PNU) som en av de viktigaste strategierna för att ge patienten och dennes närstående verktyg för att hantera de negativa aspekter på sjukdomen som upplevs. WHO rekommenderar *starkt* PNU som en del i patientens behandling. Syftet är att minska symtomens svårighetsgrad och funktionshinder, förhindra återinsjuknande, öka individernas livskvalitet, livslängd, behandlingsföljsamhet och uppmärksamma patientens och familjens tillfredsställelse med vården.

(http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/resource/psychosis_q10.pdf)

(http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/psychosis/q10/en/index.html)

Colom, Vieta, Sánchez-Moreno, Palomino-Otiniano, Reinares, Goikolea, Benabarre, & Martínez-Arán (2009) ansåg att även om utbildningens upplägg och innehåll i viss mån anpassats efter deltagarna så borde PNU hållas i grupp. Detta för att ge patienter och närstående en möjlighet att få stöd av varandra. Ytterligare ett mål med grupputbildning ansågs även vara att ge patient och närstående en möjlighet att öka sitt sociala nätverk. Att arbeta i grupp reducerade även stigmatisering och det underlättade för patient och närstående att verkligen förstå hur sjukdomen påverkade just dem. Colom och Vieta (2006) såg det även som mer kostnadseffektivt för mottagningarna att utbilda i grupp. Det som belystes som en nackdel med grupputbildning var den minskade möjligheten till konfidentialitet, vilket deltagarna ska informeras om innan start. Enligt Luciano m.fl. (2012) skiljdes de olika PNU

åt gällande längd, var de tog plats någonstans (hemmiljö, mottagning etc.), vilka typer av yrkesgrupper som var involverade och hur informationen förmedlades. Däremot sågs innehållet i PNU som likvärdigt. Colom och Vieta (2006) rekommenderade som *minimum* fem sessioner á två timmar där patient och närstående deltog tillsammans.

2.4.2 Innehåll och effekt

Utefter WHO:s rekommendation fokuseras PNU på allt ifrån medicinsk information till att patienten och dennes närstående tillsammans ska kunna identifiera varningssignaler på ett återinsjuknande och på att förebygga riskfaktorer. Under PNU gavs möjlighet för patient och närstående att ventilerade vardagssituationer och eventuella problem som uppkommit. Enligt Menezes och de Mello e Souza (2012) fokuseras PNU även på familjens livskvalitet och anpassning till den förändrade livssituation som uppstår vid en livslång sjukdom. Enligt Luciano m.fl. (2012) innebar deltagandet i en PNU som något som påverkat närståendes liv i positiv riktning. Även Heru och Ryan (2004) för fram att de familjer som deltar i PNU har rapporterat en lägre börda än de familjer som valt att avstå. I Menezes och de Mello e Souzas (2012) studie visade det sig att patienter som deltagit i PNU behövde färre sjukhusinläggningar och att de lärde sig hantera sjukdomen och dess konsekvenser bättre. De närstående satte detta i direkt relation till återgången till de normala dagsrutinerna med arbete, hushållsansvar och övriga dagliga aktiviteter patienten deltog i innan de insjuknade.

Colom och Vieta (2006); Miklowitz (2008) och Häggström m.fl. (2012) har samtliga utarbetat manualer för hur PNU kan genomföras. De rekommenderar samtliga att PNU till en början fokuseras på symtom, orsak och behandling. Målet med detta var att ge patienten och dennes närstående *grundläggande kunskap om BS*, varför de ansåg att denna del borde ligga först i utbildningen. Det ansågs vara svårt att *identifiera tidiga varningstecken* när det inte fanns kännedom om vilka symtom som sjukdomen innehade. Att belysa patienternas individuella symtom är därför enligt Miklowitz, Otto, Frank, Reilly-Harrington, Wisniewski, Kogan, Nierenberg, m.fl. (2007) en fördel. Miklowitz (2008) framförde vikten av att både patienten och dennes närstående kunde identifiera tidiga signaler på eventuell försämring, så att åtgärder snabbare kunde vidtas. Vid skapandet av en livskarta kunde återkommande symtom och eventuella riskfaktorer identifieras. I detta arbete var de närstående en stor hjälp då de ofta såg symtom tidigare än patienten. I samband med detta skapades även en *krisplan* och/eller *riskplan*, patienten och de närstående visste då vem som skulle göra vad, när risk för återinsjuknande uppstod. Enligt Colom och Vieta (2006) sågs *vikten av att medicinera* som

ytterligare en viktig del och PNU borde anpassas efter de deltagande patienternas medicinering. Många närstående efterfrågade även information om alternativa läkemedelsbehandlingar varför det även borde delges kunskaper om de olika större läkemedelsgrupperna. Många patienter använde sig av diverse toxiska substanser som en form av "självmedicinering". Det har därför setts som nödvändigt att även förmedla risken att drabbas av ett nytt sjukdomsskov vid intag av *skadliga substanser*, så som alkohol och droger.

Meningsfull information reducerade närståendes känsla av maktlöshet och minskade deras osäkerhet och stress inför framtiden, det stärkte även deras hopp (Tranvåg & Kristoffersen, 2008). Miklowitz (2008) beskrev vikten av att involvera närstående samt att få dem att delta aktivt i PNU. Detta kunde förslagsvis göras genom öppen dialog om relationerna i familjen och genom att förmedla och öva på *problemlösningstrategier*. En ökad förståelse och acceptans av sjukdomen sågs minska spänningar inom familjen. Stress sågs som en riskfaktor vid bipolär sjukdom som har visats kunna utlösa nya sjukdomsepisoder. Colom och Vieta (2006) ansåg det lämpligt att förutom problemlösningstrategier även förmedla *stresshantering* under PNU.

3. Problemformulering

De senaste åren har närståendes betydelse för patientens återhämtning uppmärksammats och för att minska sjukdomens påverkan riktas utbildningsinterventioner numer både till patient och närstående. Mycket forskning har gjorts på närståendes påverkan av att "leva nära" någon med bipolär sjukdom, då har främst de extra bördorna närstående upplevt, både emotionellt och praktiskt uppmärksammats.

Ett flertal utbildningsmanualer har utarbetats efter att det noterats att en ökad insikt, acceptans och förståelse för sjukdomen medfört att både patient och närstående lättare kunde anpassa sig till nya levnadsvillkor. Just anpassning till levnadsvillkoren ses som ett steg till att öka närståendes livskvalitet. Forskning på utbildningsinterventioner fram till idag har framförallt fokuserat på effekten av PNUs betydelse för patienten och på att kartlägga vilka behov närstående har. Det finns alltså en bristande kunskap om hur närstående applicerar den kunskap de förvärvat sig genom utbildningen och också vilka delar i utbildningen närstående ser som betydelsefulla. Om hälso- och sjukvården ska införa utbildningsinterventioner för närstående är det därför viktigt att veta mer om hur närstående upplever och applicerar dessa i sin vardag.

4. Syfte och frågeställningar

Studiens huvudsyfte är att beskriva hur närstående upplevde sin vardagssituation i förhållande till deltagandet i en PNU. Delsyften är också att beskriva de delar i utbildningen som närstående upplevt har haft störst betydelse för deras vardag samt eventuella förslag till betydelsefulla förändringar utifrån deras erfarenheter.

Utifrån ovanstående syfte avsåg studien att söka svar på följande forskningsfrågor.

- Hur har specifika vardagssituationer upplevts före respektive efter medverkan i patient- och närståendebildningen?
- Fanns det något i PNU som medfört denna förändring, i så fall vad?
- Kan förändringar i utbildningsinnehållet eller upplägget vara av betydelse för den närståendes vardag?

5. Teoretisk utgångspunkt - Roys adaptionsmodell

Vid litteraturgenomgången i bakgrunden framkom det att närståendes medverkan i en PNU medförde att det påbörjades en förändring av beteenden och tankemönster. Deltagarna erbjöds strategier för hantering av problematiska situationer och den stress som kunde uppkomma. Närstående försökte anpassa sig till sin nya livssituation (Miklowitz (2008). Anpassning och förändring kan möjligtvis förstås utifrån Roys adaptionsmodell (Roy, 2009).

Enligt Roys (2009) adaptionsmodell (RAM) definieras hälsa som en process alternativt ett tillstånd där människan är hel, levande, integrerad i sin omvärld och därför *anpassningsbar*. Alla mänskliga system, alltifrån enskilda individer, grupper/familjer till hela samhällen måste känna av förändringar i omgivningen och göra anpassningar därefter för att tillgodose nya krav som uppkommit. En individ/grupp som inte har hälsa har därför på något sätt inte kunnat anpassa sig till uppkomna förändringar. Anpassningen får inte innebära att individen inte längre kan uppfylla sina mål, antingen basala mål för överlevnad men också mål uppsatta för dennes utveckling. Enligt RAM ses anpassningen först som genomförd då individen samtidigt lyckats behålla sin integritet, om detta inte klaras ses anpassningen istället som oeffektiv (Roy, 2009).

Roy (1980) ansåg att människan hade både medfödda och förvärvade förmågor att anpassa sig till de förändringar som uppkom under livet. Dessa förmågor delades in i fyra adaptionsområden; fysiskt jag, självbild, rollfunktion och ömsesidigt beroende.

Sjuksköterskans uppgift blir enligt RAM att stötta individen så att denne anpassade sig till förändringarna inom dessa fyra områden. Roy (2009) beskriver att det *fysiska jaget* avser fysiologiska och kemiska funktioner och aspekter av individen. Människan anses ha fem grundläggande behov; syresättning, nutrition, elimination, fysisk rörlighet och skydd. Det är först när dessa behov är i balans individen innehar homeostas (ett stabilt och konstant tillstånd gentemot omgivningen inom ett biologiskt system). Roy använder *självbild* eller självuppfattning som ett adaptionsområde för att beskriva hur individen interagerar och fungerar i samhället. Sjuksköterskans roll blir att bistå patient och närstående i en anpassning till de förändringar som skett i patientens personliga jag. Självbilden innefattar individens känslor och övertygelser inklusive uppfattningen om sin prestationsförmåga, sina sociala färdigheter och personlighetsdrag tillsammans med det fysiska jaget (via kroppens sensationer och kroppsuppfattning) och andliga jag. Förändringar i självbilden anses påverka familjens rollfunktion. *Rollfunktionen* fokuserar på hur individen fungerar i samhället, kopplad till dennes utveckling - till exempel vad som är lämpligt för ett femårigt barn är inte lämpligt för en 80-årig person. RAM delar in en individs rollfunktion i primärroll (den huvudsakliga rollen t.ex. maka, syskon, förälder) och deras sekundära roller som är föränderliga. Rollfunktionen blir påverkad när en familjemedlem är hindrad från att utföra en uppgift alternativt att personen uträttar mindre än förväntat. *Det ömsesidiga beroendet* sågs som ett uttryck för individens sociala samspel och den egna självständigheten (Roy, 2009). Det avser även förhållandet mellan stödet och individen som är av vikt att sjuksköterskan beaktar. Detta område hjälper sjuksköterskan att identifiera individens nivå av oberoende och graden av stöd som krävs.

Enligt RAM sker en ständig påverkan ifrån en mängd stimuli, antingen inifrån kommande såsom kroppsliga signaler eller utifrån kommande stimulus, som krav och påfrestningar. Hur reaktionen på ett nytt stimuli artar sig beror på individens anpassningsnivå och kan antingen vara adaptiv eller ineffektiv (Roy, 1980). Roy (2009) hävdar att varje individ genom sina adaptiva lägen, får fokala stimuli ifrån sina personliga upplevelser, kontextuella stimuli från den yttre miljön och residuala stimuli ifrån övertygelser och erfarenheter. Detta kan visas av exemplet med en person med huvudvärk. Det fokala stimulit är den person som har huvudvärk, det kontextuella stimulit är det rum med starka lysrör som kan ha bidragit till huvudvärken; det residuala stimulit är att personen tror (genom erfarenhet) att denne kräver smärtlindring och tid i ett mindre väl upplyst rum för att återhämta sig.

6. Metod

En kvalitativ ansats ansågs lämplig för denna studie, då dess syfte var att beskriva personers erfarenheter och upplevelser (Burns, 2009). Kreuger och Caseys (2009) metod för fokusgruppsintervjuer har använts genom hela forskningsprocessen. Mötet mellan informanterna medför att dessa börjar reflektera och beskriver egna upplevda händelser och situationer. Denna reflektion var av vikt för att fånga studiens syfte.

6.1 Urval

Enligt Kreuger och Casey (2009) ska informanterna till en fokusgrupp rekryteras noggrant. Då antalet deltagare oftast är få, är det inte genomförbart med ett slumpmässigt urval utan forskaren måste välja ut viktiga karaktäristika i förhållande till frågeställningen, det blir ett s.k. målinriktat urval. Förutsättning för deltagande i denna studie var att informanterna levde tillsammans alternativt hade en nära relation till en person med bipolär sjukdom (att de var s.k. närstående) samt medverkat i en PNU, på öppenvårdsmottagning, under åren 2008-2011. Utbildningen skulle omfattat minst fem tillfällen, (10 timmar sammanlagt) och de närstående skulle ha deltagit vid samtliga tillfällen.

Initialt togs kontakt med två verksamhetschefer inom de större öppenvård psykiatriska mottagningarna i Stockholm. Ett muntligt godkännande emottogs för genomförandet av studien inom deras verksamheter. Muntligt godkännande inhämtades även av berörda enhetschefer. Personal ifrån de psykiatriska öppenvårdsmottagningarna var behjälplig i rekryteringen. Trettioåtta informationsbrev överlämnades till personalen (se bilaga 1), vilka gjorde samtliga utskick till patienterna, där de bifogade ett följebrev där patienten ombads överlämna informationsbrevet till den eller de närstående som deltagit i utbildningen samt information om att det var personal på mottagningen som hanterat deras adressuppgifter. Författaren har därför inte haft någon direktkontakt med patienterna.

Nio närstående kontaktade därefter författaren via telefon och gav ett positivt besked angående intresse att delta. Flera av de närstående var flexibla gällande både plats och tid, samtliga erbjöds datum för båda fokusgruppsstillfällena och fick själva välja det tillfälle som passade dem bäst. Detta innebar att de två fokusgrupperna skapades automatiskt, de kom att bestå av fyra (grupp 1) respektive fem närstående (grupp 2). Intervjupersonerna var mellan 17 och 86 år och var samtliga närstående med olika relation till patienten, både barn, föräldrar,

syskon samt sambo/make/maka medverkade. Sammanlagt deltog åtta kvinnor och en man i studien. De hade samtliga deltagit i patient- och närståendebildning under åren 2010-2011. I båda fokusgrupperna förekom det att informanter träffats tidigare alternativt tillhörde samma familj.

6.2 Datainsamling

Båda fokusgruppsintervjuerna genomfördes efter överenskommelse med de närstående i Ersta Sköndals högskolas lokaler. Författaren, benämns här moderator (i enlighet med Kreugers metod) höll i intervjuerna, som stöd medverkade en co-moderator med psykiatrisk erfarenhet. Fokusgrupperna inleddes med en praktisk information (bilaga 2). Samtliga informanter lämnade sitt samtycke innan intervjuens start till att den fick spelas in. Det var frivilligt att fylla i en enkät med sociodemografiska frågor (bilaga 3). Att skriftligen inhämta information om informanternas bakgrund gjordes för att skydda informanternas integritet. Samtliga nio informanter valde att fylla i detta formulär.

Frågeguiden utarbetades systematiskt utifrån studiens syfte (Bilaga 4). Den testades på en personalgrupp som arbetar med PNU vid bipolär sjukdom för att bedöma frågornas begriplighet och relevans. För att möjliggöra en förståelse utifrån de närståendes upplevda erfarenheter, ombads de vid intervjuerna att ge konkreta exempel utifrån sin vardag. Fokus för studien var relaterat till skillnader i deras vardagssituation i relation till PNU. Därför ställdes frågor som kunde visa på samspelet mellan då och nu. Exempelvis ”Du berättade om hur det var förut, hur skiljer det sig nu?” och ”Vad är annorlunda idag?”. Detta för att i bästa mån säkerställa att informantens tankar följdes upp under fokusgruppen. Moderatoren var vid dessa tillfällen försiktig och stöttade informanten att efter bästa förmåga vidareutveckla sitt svar. Informanten var även fri att avstå att svara på frågor som upplevdes som svåra, vilket skedde vid ett par tillfällen. För att få fram ytterligare djup och nyanser med hjälp av de närståendes olika erfarenheter, ställdes också frågor som syftade till att de skulle jämföra sina erfarenheter med varandras. Spontana diskussioner uppstod mellan informanterna och de resonerade på egen hand för att särskilja likheter och skillnader i de olika vardagssituationerna. Sammantaget gav detta en samlad bild av ämnet. Det fanns en strävan hos moderatoren att inte vara styrande utan istället tillmötesgående och öppen inför det som lyftes fram av de närstående i dessa berättelser, varför det undveks så långt som möjligt att avbryta situationsbeskrivningar och dialoger mellan fokusgruppsdeltagarna. Fokusgrupperna pågick i

cirka två timmar och genomfördes med en veckas mellanrum för att ges tid till transkribering däremellan. Enligt Kreuger och Casey (2009) ges moderatorn en möjlighet att förbättra datainsamlingen till nästa fokusgrupp genom att exempelvis lägga tyngdpunkten på någon fråga eller formulera om frågor efter behov vilket skedde efter den första fokusgruppen. Det framkom att informanterna automatiskt valde att beskriva situationen utifrån ett före och efter perspektiv och själva tog upp vilka skillnader som uppstått. Det blev ett naturligt flöde i samtalet varför informanterna till den andra fokusgruppen ombads beskriva före och efter perspektivet i ett flöde. Under den första fokusgruppen togs en fikapaus under intervjun, vilket medförde att diskussionen till viss del fortsatte med mycket bi-ljud och bi-diskussioner, till kommande grupp serverades fika direkt ifrån start vilket minskade detta.

Transkribering har skett enligt förkortad metod vilket innebär att för ämnet användbart material har transkriberats (Kreuger & Casey, 2009), för denna studie har det endast inneburit att ovidkommande bi-diskussioner exempelvis rörande väglag, väder och fikabröd inte transkriberats, suckar, stönar och diverse kroppsljud har ej heller transkriberats.

6.3 Analys

Som metod för analys har Kreuger och Caseys (2009) kvalitativa och systematiska analysmetod framtagen för analysering av fokusgruppsmaterial använts. Enligt Kreuger och Casey (2009) eftersöks samtalsteman, upprepningar och mönster, men också variationer, kontraster och paradoxer för att undvika att forskarens egna hypoteser bekräftas. Citat används sparsamt, och då för att beskriva centrala fynd som upptäcks.

Analys av materialet påbörjades direkt efter att första fokusgruppen var avslutad. Den pågick sedan fortlöpande och kontinuerligt. Co-moderatorn ritade under båda fokusgrupperna upp ett diagram över närståendes placering. Anteckningar gjorda av moderatorn och co-moderatorn gick igenom efter avslutad fokusgrupp och samtalsteman, förningar, tolkningar och andra idéer som uppstått noterades. Vid den påföljande fokusgruppen jämfördes dessa anteckningar med den tidigare. Dialogen mellan moderatorn och co-moderatorn sammanfattades och skrevs ned kortfattat. Den innehöll tankar om övergripande samtalsteman, vilka de viktigaste punkterna gruppen tog upp var, om något var förvånande eller förväntat och om något behövde förändras till kommande fokusgrupp. Analysen skedde till en början på gruppnivå vilket innebar att de båda fokusgrupperna separerades. Det transkriberade materialet

genomlästes flera gånger för att få en första förståelse för helheten. Liknande påståenden färgmarkerades utifrån frekvens, detaljrikedom, känsla hos informanten vid förmedling av påståendet samt om deltagarna varit överens eller inte. Dessa färgkodningar överfördes till ett separat dokument varifrån den fortsatta analysen genomfördes.

För att föra tillbaka materialet till studiens syfte placerades tio stora pappersark ut, där de olika frågorna var uppskrivna som rubriker, fem ark för varje grupp. Rubrikerna var:

- 1) Specifika vardagssituationer som påverkats
- 2) Skillnader som sågs före och/eller efter utbildningen
- 3) Vad i utbildningen som haft störst betydelse för dessa situationer/deras vardag
- 4) Vilka förändringar borde, enligt de närstående göras i utbildningen och
- 5) Övrigt.

Textmassan med färgkodningar klipptes isär. Påståenden, dialoger och citat placerades ut vid lämplig rubrik. De påståenden som inte hörde hemma under någon av rubrikerna placerades under rubriken Övrigt. Därefter sammanfördes kluster av innebörder som på olika sätt hörde ihop. För att fortfarande hålla isär de båda fokusgrupperna men samtidigt jämföra dem genomströks ena gruppens alla kluster med överstrykningspenna. Klustren flyttades sedan över till den kvarvarande fokusgruppen och de tio arken hade därmed reducerats ner till fem. När båda gruppernas kluster av innebörder, alltså citat och påståenden, var samlade gjordes en beskrivande sammanfattning som avpersonifierades, citat plockades bort då dessa kunde medföra att närstående identifierades. Slutligen etiketterades dessa och primära kategorier hade skapats. Kategorierna relaterades till varandra (axial kodning) utifrån dess innehåll och underkategorier togs fram. Sambandet mellan kategori och underkategori studerades ingående och målet var att systematiskt utveckla och sammanföra kategorierna. Dessa var uppdelade efter situationer som beskrevs före och efter PNU. Frågor som konsekvent arbetades med under analysprocessen var: "*Hade de närstående svarat på den ställda frågan?*", "*Vilken rubrik hörde påståendet till eller var det ovidkommande?*". Det var flertalet påståenden som placerades om då de närstående inte alltid följt en röd tråd i samtalet. En fundering gjordes också ifall det var något nytt som framkom eller något som upprepats ifrån tidigare. De beskrivande sammanfattningarna genomlästes ett flertal gånger. Detta resulterade i att ett antal primära kategorier slogs samman då de beskrev olika vinklar av samma fenomen. En del primära kategorier delades även upp för att förtydliga skillnaden som PNU medfört. De slutliga kategorierna och underkategorierna tog sin form utifrån dessa sammanslagningar/uppdelningar och tre huvudkategorier skapades. Namngivning av kategorier har gjorts textnära det vill säga kategorins namn har bestämts utifrån det som var centralt i dess innehåll.

7. Forskningsetik

Både samhället och dess medlemmar kräver att hälso- och sjukvården bedrivs utifrån vetenskapligt beprövade metoder, därför är det av vikt att forskning inriktas på väsentliga frågor och håller en hög kvalitet samtidigt som de individer som deltar i forskning skyddas ifrån att utsättas för fysisk eller psykiskt skada, förödmjukelse eller kränkning. (Vetenskapsrådet, 2003).

I enlighet med Helsingforsdeklarationen (WMA, 2008) har presumtiva informanter fått både skriftlig och muntlig information om studiens syfte, att deltagandet är frivilligt och att de närhelst kan avbryta sitt deltagande. Det är viktigt att informanterna samtycker till sitt deltagande utan press utifrån. Informationsbrevet har även innehållit en kortare del om datainsamlingsmetod, ljudinspelning, förvaring och transkribering av denna samt övriga villkor som gäller för deras deltagande. Detta har vid direktkontakt med informanterna vidareutvecklats muntligen. I enlighet med Burns (2009) ses informanterna som autonoma individer, som då de är informerade om studiens syfte, själva kan besluta om de önskar delta eller inte. Då en fokusgrupp består av flera individer kommer informanterna inte vara helt anonyma för varandra, detta var samtliga informerade om innan de valde att delta i studien, och en muntlig överenskommelse gjordes inför varje fokusgrupp om att det som delgavs i gruppen inte fördes vidare. Då risk funnits att frågeställningarna kunde väcka känslor av bland annat oro, sorg, ilska, vanmakt etcetera har informanterna erbjudits möjlighet att kontakta författaren för kortare samtal alternativt hänvisning vidare, efter genomgången fokusgrupp. Forskningsfrågorna formulerades så att informanterna delgav erfarenheter och upplevelser utan att känna sig pressade. Co-moderatorn hade psykiatrisk erfarenhet och möjlighet att stötta deltagare under fokusgruppsintervjun.

I enlighet med Helsingforsdeklarationens (WMA, 2008) krav på förvaring av känsligt material har både ljudinspelning samt transkriberat material förvarats inlåst för att minska risken för att någon utomstående kunde få tillträde till det, endast forskningsansvarig har haft tillgång till de ursprungliga ljudfilerna, vilka har destruerats omgående efter transkribering. Styrkande citat har inte använts, då antalet deltagare i studien varit få och en svårighet att hantera identitets- och integritetsfrågan uppkommit, risk har funnits att citaten kunnat leda fram till en identifiering av informanten.

Deltagarna har även, innan studiens start, informerats om att insamlat material endast kommer att användas till ovan nämnda syfte och inte kommer lämnas ut för något kommersiellt bruk. Deltagarna erbjuds en sammanfattning av examensarbetet när detta är godkänt. En forskningsetisk ansökan har beviljats av Forskningsetikkommittén på Ersta Sköndal Högskola, IVV, Dnr 2012/203 (Bilaga 5).

8. Resultat

Resultatet presenteras utifrån de tre kategorier och åtta subkategorier som framkom (*figur 1*). Den första kategorin involverar konkreta förändringar närstående genomfört i samband med PNU och hur dessa påverkar deras vardag. Den andra huvudkategorin involverar de positiva och negativa erfarenheter av professionellt stöd som uppmärksammas efter PNU och som indirekt påverkar de närståendes vardag. Innehållet i dessa båda kategorier har satts i relation med vad i utbildningen som närstående ansett haft betydelse för deras vardag. Den sista kategorin berör studiens delsyften om de viktigaste delarna i PNU samt om närstående upplever behov av ytterligare något för att förenkla deras vardag.

Kategori	Utbildningen har inneburit nya sätt att hantera vardagen	Vikten för närstående med en kontinuerlig sjukvårdskontakt	Fortsatt utveckling av patient- och närståendebildningen
Subkategori	Acceptans och förståelse	Att samtala med någon	
	Struktur och rutiner	När verkligheten inte stämmer överens med utbildningen	
	Att minska sin kontroll och våga säga ifrån	Förtroende för sjukvårdspersonalen	
	Att upprätta en krisplan		
	Att hantera risksituationer		
	Att inte längre utnyttja en hypomani		
	Motiverar patienten angående dennes medicinering		
	Att försöka få kontakt		

Figur 1. Kategorier och subkategorier som framkom vid analys.

Ett centralt fynd som ligger utanför studiens syfte men som behöver redovisas för att skapa en förståelse för närståendes situation och övrigt resultat är hur närstående påverkades av patientens sjukdom. Ett förskjutet stämningsläge hos patienten beskrevs ofta starta igång en stressreaktion hos de närstående. Att inte ha kontroll över situationen sågs som något som

ledde till ökad stress och oro. Oron beskrevs som ett tryck över bröstet och en molande känsla ner i magen. Den uppkom ofta i samband med tankar om vad som skulle hända, patientens mående och dagsform.

Närstående hade tidigare lagt mycket tid på att ordna upp besvärliga situationer åt patienten. Det kunde vara allt ifrån att trösta och uppmuntra, sitta bredvid och lyssna, till att mer handfast ringa och avboka resor, hantverkare samt att lämna tillbaka inhandlade föremål etcetera. Det hade även förekommit att närstående stöttat patienten ekonomiskt under perioder då det var vanligt förekommande med dubbla kostnader då exempelvis inte läkarbesök avbokades. Närstående hade även vid de tillfällen patienten inte klarat av att sköta om hushållsgöromål, sina barn, sitt arbete etcetera, klivit in, tagit över och lagt både tid och energi för att allt ändå skulle fungera. Detta var något som sågs som självklart att göra. Närstående såg en minskning avseende mängden tid och pengar de efter PNU behövt lägga ner. De hade svårt att precisera om utbildningen föranlett denna minskning, men de var överens om att ett stabilare mående för patienten minskade deras involvering. Samtliga närstående beskrev sin nuvarande vardag som hanterbar och positiv då de sett tydliga förbättringar hos patienten och de lade stor vikt vid detta. De närstående beskrev att deras situation blev förenklad, när patienten hade så få affektiva svängningar som möjligt. De kunde se en skillnad i att det stabiliserade måendet inneburit att de kunde få hjälp och eget stöd av patienten när de behövde det, och inte när dennes sinnesstämning tillät det.

8.1 Utbildningen har inneburit nya sätt att hantera vardagen

I samband med PNU utarbetade patient och närstående strategier för hur de mindre svängningarna som uppkommit skulle hanteras. PNU upplevdes ge de närstående en förklaring till de olika förändringarna i mående som patienten hade. De närstående uppgav att de fått lättare att särskilja patientens personlighet ifrån sjukdomsdragen.

8.1.1 Acceptans och förståelse

Närstående beskrev hur PNU ökat deras intresse för bipolär sjukdom i allmänhet. De såg samtliga ett behov av att allmänheten fick ökad information om vad bipolär sjukdom är för att förenkla närståendes vardag. Flera närstående nämnde hur de innan PNU skämts över att berätta om patienten, vilket de inte gör idag med de strategier som de lärt sig. Att det inte längre ses som konstigt att ha en släkting eller vän med en psykiatrisk diagnos beskrevs som en lättnad.

Närstående beskrev det som en avlastning då de efter PNU förstått att många av de situationer patienten försatt både sig själv och dem i, berodde på sjukdomen och inget annat.

8.1.2 Struktur och rutiner

Närstående beskrev hur de och patienten i samband med PNU för första gången kom i kontakt med en arbetsterapeut. Flera patienter fick hjälpmedel såsom minnestavlor och timstock, för att underlätta skapandet av struktur och tidsuppfattning. Familjerna hade också fått stöd med dagsplanering och rutiner. Något som beskrevs som en brist är att kontakt med en arbetsterapeut inte var något som sjukvården automatiskt erbjudit. Det var först när de i samband med PNU fått vetskap om arbetsterapeutens arbetsområden och krävt detta stöd som familjen fått hjälp.

8.1.3 Att minska sin kontroll och våga säga ifrån

Det förelåg tidigare en tveksamhet i hur de närstående skulle agera för att minska det egna lidandet när patienten växlade i stämningsläge. Det hade förekommit att närstående agerat mer tillbakadraget, observerande eller kontrollerande i samband med att de uppmärksammat en stämningsförändring hos patienten. Detta för att lindra sin egen oro. Efter utbildningen upplevde de närstående att de kunde slappna av och minska på sin kontroll och tillsyn. Närstående i en av fokusgrupperna var helt överens om att de måste släppa på både kontroll och jagandet, för att de skulle kunna uppleva sin vardag som lugnare och för att framför allt kärleksrelationer skulle utvecklas. Efter PNU hade närstående börjat markera och påtala för patienten att de uppmärksammat en förändring. De beskrev hur de fått verktyg för att kunna stötta patienten och skov kunde brytas tidigare. Ytterligare en effekt av utbildningen var att de istället för att gå in i en konflikt nu mer försökte resonera med patienten när de ansett att denne måste bromsa sig, ta sina mediciner, sova mer/mindre eller öka/minska något annat för att stabilisera sitt mående. När mängden konflikter minskade innebar det att det blivit lättare och roligare att umgås.

8.1.4 Att upprätta en krisplan

Att under eller efter PNU skapa en risk- och/eller krisplan var något båda FG såg som viktigt att göra då det gav dem ett ökat lugn. Det beskrevs att planen tydligt uttalade vilka symtom och stressorer patient och närstående behövde vara extra vaksamma på. Planen skulle även uttala vem som skulle göra vad när symtom på ett insjuknande uppmärksammades. Det sågs

som en trygghet att själv ha kunskaper om hur de som närstående kunde stötta patienten, och hur de skulle förhålla sig mot denne, men även mot varandra.

8.1.5 Att hantera risksituationer

Närstående i båda fokusgrupperna beskrev hur de innan PNU undvikit vissa aktiviteter såsom att resa utomlands, att bjuda in till stora familjemiddagar eller att servera alkohol etcetera som tidigare riskerat leda till ett nytt sjukdomsskov. Närstående hade försökt planera och parera för situationer som ännu inte uppkommit, för att undgå att drabbas av något negativt senare. Ökad oro kopplades direkt ihop med patientens försämring och genom att undvika "riskfyllda" saker upplevde de närstående att de minskade risken för ett återinsjuknande. Skovet innebar en ökad press och för att mildra lidandet försökte de skydda sig genom att undvika. De närstående beskrev att deras vardag blivit lugnare efter utbildningen där det diskuterades om stress och olika riskfaktorer. De blev mindre nervösa och oroliga efter att de tydligt förstått vad som bör undvikas och inte. Det fanns närstående ifrån båda fokusgrupperna som även innan PNU insett vikten av att inte undvika någonting och att istället hantera situationen som uppkommer om den skulle gå överstyr. De hade själva, genom erfarenheter, lärt sig hur de borde anpassa sig vilket medfört att de fortsatt göra vanliga saker.

8.1.6 Att inte längre utnyttja en hypomani

Samtliga närstående var överens om att en hypomani påverkat dem både positivt och negativt. Den negativa påverkan som lyftes fram var framför allt att patienten var vaken nattetid. De närstående väcktes då och förväntades vara med på diverse aktiviteter och för att undvika konflikter valde de flesta att "hänga på". Tröttheten som sömnbristen ledde till innebar att de närstående hade svårt att sköta sina arbeten. Däremot beskrevs det hur närstående innan PNU även utnyttjat patientens förhöjda stämningsläge för att få genomfört aktiviteter eller inhandlat saker för egen del. Närstående hade både föreslagit aktiviteter självmant, men även gladeligen följt med patienten när en egen önskan om att göra samma aktivitet funnits. De uppgav att de sett en spänning i att inte alltid veta vad som väntade samtidigt som det till viss del varit roligt att umgås med någon som ville hitta på mycket aktiviteter. Det beskrevs att PNU innebar en förståelse i att inte medverka i alla svängningar som uppstod då detta ofta förvärrade situationen. De närstående diskuterade under PNU att en hypomani lätt kan övergå till en mani och båda fokusgrupperna nämnde att det ingick samtal om sömnens betydelse. De närstående förstod i samband med PNU också vikten av att de själva

fick sova för att lättare hantera sin vardag samt att inte själva hetsa upp sig och gå in i alla planer och aktiviteter, även om dessa kan vara både roliga och spännande. Ytterligare något som beskrevs som en insikt i samband med PNU var att de förstod att de inte ständigt behövde göra saker med patienten utan umgås nu mer avslappnat med varandra.

8.1.7 Motiverar patienten angående dennes medicinering

Närstående såg tidigt en positiv effekt av medicineringen, den minskade sjukdomsskovens frekvens och intensitet. Det förekom att närstående försökt hjälpa med medicindelning och då gav patienten mediciner som inte var ordinerade. Närstående beskrev hur de innan PNU haft mycket liten kunskap om de olika läkemedlen och de ansåg att den informationen som gavs ökade respekten, och övertygade dem om att inte själva experimentera med patientens mediciner. I samband med PNU hölls en dialog om hur närstående kunde motivera patienten att fortsätta med ordinerad medicinering. Närstående framhöll vikten av att stötta patienten i att sköta sin medicinering och efter PNU hade de börjat ge positiv respons när den fungerade. Ytterligare en skillnad som de närstående uppmärksammat var att de snabbare uppmärksammade en förändring i patientens mående och faktiskt frågade om denne tagit medicinerna alternativt kontaktade de sjukvården.

8.1.8 Att försöka få kontakt

De flesta närstående beskrev hur de försökte ha telefonkontakt flera gånger varje dag och merparten såg det som ett tecken på återinsjuknande när patienten inte svarade i telefonen eller öppnade dörren. Misstanken om att patienten mådde sämre och att de närstående inte kunde nå denne beskrevs i termer som fruktansvärt, jättehemskt och att de som närstående led väldigt mycket. Denna misstanke medförde att de hade svårt att tänka på något annat och att koncentrera sig på sitt arbete. Oron och stressen ledde lätt till att de "jagade" patienten tills de fick kontakt. I samband med PNU fick de möjlighet att ventileras denna oro och flera beskrev hur de försökt hitta andra tillvägagångssätt för hur kontakt ändå skulle kunna upprätthållas - detta upplevdes som väldigt svårt. Att ha en nyckel och på så sätt kunna komma in i patientens bostad sågs som en trygghet för de närstående. Likaså lyftes samarbetet med arbetsterapeten fram som nödvändigt då denne med hjälpmedel som exempelvis handiphone och diverse applikationer till telefonen möjliggjorde kontakt på ett enklare sätt.

8.2 Vikten för närstående med en kontinuerlig sjukvårdskontakt

I samband med patient- och närståendebildningen fick närstående en chans att träffa olika personalkategorier och det upplevdes som en trygghet när de som närstående själva kunde ta kontakt direkt med mottagningen och att patientens behandlare faktiskt ville ha information från dem.

8.2.1 Att samtala med någon

Merparten av de närstående ansåg att det var viktigt för dem att också få berätta om sin vardag och sina bekymmer, att det inte endast handlade om patienten hela tiden. Båda fokusgrupperna var överens om vikten av att både patient och närstående hade någon att prata med. I samband med PNU och att närstående var i kontakt med mottagningen skapades kontakter med personalen och många fick en kontaktperson. Att ha en kontaktperson eller dylikt behövde inte alltid innebära att den närstående tog kontakt när en problematisk situation uppstod, men det beskrevs ändå som en trygghet att de visste vart de skulle vända sig om de inte klarade av att hantera situationen. Att samtala med någon som förstår vad det innebär att leva nära någon med bipolär sjukdom var både en lättnad och en avlastning. Det sågs som en svårighet att ständigt behöva förklara varför patienten reagerade eller gjorde på ett visst sätt utan att då också behöva lägga tid på att förklara innebörden av bipolär sjukdom.

8.2.2 När verkligheten inte stämmer överens med utbildningen

Närstående berättade att det under PNU tydligt framfördes hur viktigt det var att patienten tog sina mediciner regelbundet och utan uppehåll. Därför var de oförstående inför faktumet att ingen inom vården verkade ha kontroll på när medicinerna tog slut, då inte patienten klarade av detta, det blev de närstående som fick ringa och påminna. Att som närstående kunna släppa detta ansvar och då inte heller behöva känna skuld om något blivit fel med medicineringen sågs som viktigt.

De närstående lyfte också fram att det under PNU lades stor vikt vid att sjukvården önskade kontakt med dem och flera av dem såg det som sin uppgift att ringa när det behövdes. Det upplevdes som om kontakten försvårades när mottagningarna införde telefontider och/eller ett servicecenter. Flera närstående beskrev hur de kände sig ifrågasatta när de ringde för sin närståendes räkning, de berättade att de upplevde att de inte lyssnades på och hur en känsla av att de blivit nonchalerade uppkommit. De tillfällen när närstående blivit hörda och sedda av sjukvården lyftes fram som viktiga. Att veta om att mottagningen välkomnade att de

närstående hörde av sig sågs enbart som positivt. De beskrev hur de själva blivit lugnade när de upplevt sig lyssnade på och när någon tog deras oro på allvar.

8.2.3 Förtroende för sjukvårdspersonalen

Båda fokusgrupperna framhöll det som negativt både för dem och för patienten när de tvingades träffa ny sjukvårdspersonal. Likaså ökade närståendes börda när patientens relation med vården försämrades. Att som närstående få följa med på läkarbesök och varje gång träffa en ny doktor, för att återigen beskriva saker som troligen redan fanns i journalen sågs som frustrerande, trots att det kändes bra att de fick följa med patienten. De lyfte fram vikten av att patienten hade förtroende för sin behandlare och ville gå dit. Att den närstående hade fått träffa den personen under PNU medförde att de hade lättare att motivera patienten till besök. De närstående beskrev hur PNU i sig medfört att de kände sig mer involverade i patientens vård och behandling.

8.3 Fortsatt utveckling av patient- och närståendebildningen

De närstående i båda fokusgrupperna var överens om att ett av de viktigaste inslagen i PNU och som också sågs som det som gav dem mest, var möjligheten att träffa och diskutera med andra närstående och patienter. Att genom dessa diskussioner få tips och idéer på hur andra gjort vid depression och uppvarvning gav dem en ökad insikt om sjukdomen och dess olika symtombilder. De upplevde att de inte längre var ensamma om sin situation. Det föreslogs att mer tid skulle läggas på dessa diskussioner och även att det vore bra om diskussionsgruppen bestod av både patienter och närstående. Samtliga närstående efterlyste en uppföljning med den grupp de genomförde PNU med. Detta för att följa upp de strategier som förmedlades dem emellan.

Närstående i en av fokusgrupperna diskuterade även vikten av att det under patient- och närståendebildningen tydliggjordes för de närstående att deras liv kommer att bli påverkade i olika utsträckning av den bipolära sjukdomen trots att de själva inte är direkt drabbade.

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Kreuger och Caseys (2009) systematiska metod för fokusgruppsintervjuer har använts genom hela forskningsprocessen. Detta har inneburit att författaren haft en tydlig struktur under den aktuella studiens gång. Kreuger och Casey (2009) beskriver riktlinjer som steg för steg följs

genom hela forskningsprocessen - från idé till ett trovärdigt resultat. Trovärdighet jämförs med pålitlighet och metoden beskriver tillvägagångssätt för att studiens resultat ska kunna ses som pålitligt. Dessa tillvägagångssätt beskrivs tydligare längre ner i diskussionen.

Kreuger och Caseys (2009) systematiska metod ger även förslag på hur ett urval kan utformas och en av de mest effektiva strategierna för att hitta informanter är att kontakta neutrala parter för att få tillgång till namn. Författaren kontaktade därför flera psykiatriska öppenvårdsmottagningar för att höra sig för hur deras utbildningsupplägg såg ut innan rekrytering genomfördes. Detta för att säkerställa att studiens deltagare medverkat i det utbildningsupplägg som visat på högst evidens för att minska patientens återinsjuknande. De berörda enheterna förde inte någon form av registrering över vilka närstående som medverkat i en PNU varför rekryteringen istället skedde genom patienten. Rekryteringen försvårades således då patienten kunde välja att låta sina närstående ta del av informationen eller inte. Sammanlagt kontaktades trettioåtta patienter, antalet närstående som delgavs informationsbrevet och som därmed tillfrågades om sitt eventuella intresse av att delta i studien är okänt. Enligt Kreuger och Casey (2009) är det av vikt för resultatets trovärdighet att deltagare i fokusgrupper har så olika erfarenheter som möjligt, men ändå uppfyller urvalskriterierna. Då den aktuella studien inte syftade till att jämföra olika utbildningar möjliggjordes rekrytering ifrån olika mottagningar just för att bredda deltagarnas erfarenhet av PNU. Av samma anledning sågs det heller inte som betydelsefullt att hålla deltagare ifrån olika utbildningar isär. Det framkom även att personal självmant valt att exkludera enstaka, multisjuka, patienters närstående ifrån studien, de ansåg att det var svårt att särskilja just den bipolära sjukdomen ifrån övriga, kroppsliga sjukdomar eller ett tungt missbruk. Detta till trots får urvalet anses uppfylla trovärdighet på grund av de medverkande närståendes olika erfarenheter. Även att utföra provintervju och testning av frågeguiden ses av Kreuger och Casey (2009) som viktigt för att försäkra sig om trovärdighet. Frågeguiden omformades inte efter provintervjun utan testdeltagarna upplevde frågorna som lättförståeliga. De svar som framkom under provintervjun har inte transkriberats eller används i studien på något sätt. Att använda samma frågeguide till samtliga fokusgruppsintervjuer är ytterligare ett steg för att öka studiens trovärdighet, enligt Kreuger och Casey (2009).

Målet med fokusgrupper är enligt Kreuger och Casey (2009) att få information om vad deltagarna tänker, känner och har för uppfattning om det som är studiens fokus. Redan på 1950-talet diskuterades det om huruvida fokusgrupper var en pålitlig metod eller inte

(Goffman, 1959). Den främsta kritiken som framfördes var varför deltagare överhuvudtaget skulle lämna ut eller avslöja privata tankar och känslor inför en grupp främmande personer. Författaren reflekterade över detta i handledningsgruppen, men då det som en del i författarens förförståelse ingick - att då PNU genomförts i grupp kunde det anses att de närstående inte var främmande inför att samtala i grupp om sina upplevelser - bedömdes risken att deltagarna inte skulle delge information som liten. Valet av fokusgrupper som datainsamlingsmetod skulle istället ge deltagarna möjlighet, genom mötet dem emellan, att reflektera och beskriva sina egna upplevda erfarenheter. I enlighet med Kreuger och Casey (2009) är det förutom en god urvalsprocess också viktigt för studiens trovärdighet att välja moderator och co-moderator med omsorg. Dessa personer måste ha erfarenhet om ämnet och kunskap om gruppdynamik, men även en känslighet för att uppmärksamma intoneringar och kroppspråk. Eftersom jag själv arbetar med PNU fanns oundvikligen en förförståelse i bakgrunden. Denna skrevs ned och ventilerades tillsammans med handledningsgruppen så att den inte skulle influera någon del i forskningsprocessen. Det blev på så sätt en fördel att författaren som även var moderator under fokusgrupperna hade en förförståelse i form av en god kunskapsbas, både om bipolär sjukdom, men även om utbildningens upplägg och innehåll. Vanan att samtala med närstående kunde också ses som en fördel. Enligt Kreuger (1998) görs antaganden under hela forskningsprocessen som bygger på tidigare erfarenheter och som samtidigt strävar efter att göra processen effektivare men det är av vikt att inte göra några ogrundade antaganden.

Fokusgrupper fungerar väl först när deltagarna känner sig bekväma, respekterade och har möjlighet att uttrycka sin åsikt utan att mötas av exempelvis dömande kommentarer. För att deltagarna lättare skulle slappna av serverades fika i anknytning till intervjun. Att servera någon form av mat under en fokusgrupp beskrivs av Kreuger och Casey (2009) som ett magiskt sätt att få människor att känna sig mer bekväma, diskussionen blir då mer avslappnad och angenäm för deltagarna.

Genom att låta deltagarna bli bekanta med ämnet fick de möjlighet att samla sina tankar och minnas personliga erfarenheter. Därefter ställdes frågor som önskade besvara studiens syfte. För att undkomma risken att deltagarna inte hade någon erfarenhet av det som de tillfrågades om och därmed hitta på ett svar som lät önskvärt, ställdes frågorna utifrån de erfarenheter närstående upplevt i sin egen vardag. Moderatorn kunde inta en lyssnande och icke styrande roll under fokusgrupperna. Deltagarna lät diskussionen flöda fritt och höll sig väl till ämnet som diskuterades. Genom att hålla nere gruppstorleken till fem deltagare fanns möjligheten

till en genuin konversation inom gruppen och moderatorn hade en överblick och kunde observera samtliga deltagare. Deltagarna i båda fokusgrupperna var samtliga mycket aktiva och lämnade utrymme för både dialog och frågeställningar sinsemellan. Tack vare deras medverkan framkom många olika erfarenheter och upplevelser, något som hade varit svårt att fånga vid en personlig intervju. I båda fokusgrupperna förekom det att närstående från samma familj deltog. Därmed fanns givetvis en risk för att viss information inte skulle lyftas fram. Tvärtom upplevdes det som om de närstående istället stöttade varandra och även hjälpte varandra att komma ihåg hur olika situationer upplevdes. Det gav en bredd i diskussionen då situationen belystes ifrån olika synvinklar. Liknande situationer och upplevelser beskrevs i båda fokusgrupperna, men möjligen skulle fler variationer framkomma vid ytterligare fokusgrupper.

Efter avslutad fokusgrupp diskuterade moderatorn och co-moderatorn vilka första intryck som framkommit. Dialogen skrevs ned kortfattat men då båda var trötta hade det varit bättre att spela in diskussionen. I detta samtal lyftes även deltagarnas medverkan in. För att fortsätta hålla den systematiska processen rekommenderar Kreuger och Casey (2009) att fokusgruppsintervjuerna spelas in och att transkribering sker innan nästkommande fokusgrupp startar. Detta för att utvärdera sin frågeguide kontinuerligt och justera den om det behövs. Kreuger och Caseys (2009) förkortad metod för transkribering valdes då det förekom diskussioner vid sidan av som inte berörde studiens syfte. Då ofta medan diskussion om ämnet pågick mellan andra fokusgruppsdeltagare. Författaren hade planerat för denna transkriberingsmetod innan fokusgrupperna startade för att ge deltagarna möjlighet till att föra kortare diskussioner vid sidan av som inte berörde studien. Möjligen kan den förkortade transkriberingsmetoden minska trovärdigheten i de fall en för stor mängd data inte transkriberas. Detta anser jag inte skett då endast helt ovidkommande information inte transkriberats.

Kreuger (1998) föreslår axial kodning som hjälp för analys, vilken också använts för denna studie som en del i den systematiska processen. Detta gjordes genom färgkodning av de transkriberade dokumenten. Först med hjälp av färgpennor, textremsorna klipptes därefter ut och grupperades utefter den etikettering de fått och sammanfattningar skrevs. Att använda sig av frågorna som ställts under fokusgruppen som stöd vid analysering är något som Kreuger och Casey (2009) rekommenderar för noviser. Grupperingen gjordes till en början utifrån ett före och efter perspektiv men när arbetet fortskred skapades de slutliga kategorierna utefter

syftets uppbyggnad. Ytterligare ett sätt att öka studiens trovärdighet hade varit att involvera ytterligare en forskare i analysprocessen vilket ej varit möjligt, däremot har handledningsgruppen använts för regelbunden diskussion och reflektion. För att identifiera eventuella motsägelser rörande genererade kategorier och subkategorier lästes slutligen det transkriberade materialet igenom av handledare Mats Ewertzon.

I och med att rekrytering skett via patienterna har dessa kännedom om vilka av dennes närstående som medverkat i studien. Författaren har därför valt att endast använda analysens sammanfattningar och inte styrkande citat för att beskriva resultatet. Enligt Kreuger och Casey (2009) är det av större betydelse att inte röja deltagarnas identitet framför att använda styrkande citat. Deltagarna i fokusgrupperna har begärt att få ta del av resultatet när arbetet är godkänt. Det finns en överenskommelse om hur utskick av detta arbete kommer att ske.

Generaliserbarhet inbegriper enligt Kreuger och Casey (2009) i vilken utsträckning resultatet kan appliceras till andra grupper och/eller sammanhang. Aktuell studie gör inte anspråk på att vara generaliserbar, då den istället syftar på att gå in på djupet och skapa en förståelse för närståendes upplevelser. Däremot kan begreppet överförbarhet appliceras till denna studie. Det innebär enligt Kreuger och Casey (2009) att resultatet kan kopplas till vissa kategorier av personer, inte en hel population, och endast i mindre utsträckning. Det är därför viktigt att både urval och metod noggrant beskrivits så att läsaren själv kan skapa sig en uppfattning om materialet är överförbart eller inte. Denna studies överförbarhet ökades genom att närstående rekryterades ifrån olika mottagningar. Detta ökar variationen av upplevelserna och den betydelse närstående ger PNU. Genom denna variation kan närståendes upplevelser förväntas existera i andra sammanhang som belyser närståendes vardag i förhållande till PNU. Det är framförallt mönstret i närståendes beteende som kan kännas igen, även i de fall patienten inte haft en stabil tillvaro efter PNU. Överförbarhet kan även nås i de situationer där närstående önskas få en förståelse för de olika situationer och skeenden som kan uppstå genom att leva nära en person med ett växlande stämningsläge.

9.2 Resultatdiskussion

Närstående beskrev hur en mängd stimuli påverkade deras beteende och mående i negativ riktning. De närstående var oftast medvetna om de konsekvenser som uppstått till följd av deras beteende, men hade svårt att sätta detta i relation till något annat än patientens sjukdom.

Resultatet visar trots detta att PNU medfört att närstående gjort ett antal förändringar i sin vardag. Att efter PNU hitta nya sätt att agera på, sågs som ett sätt att minska den egna bördan. Roys adaptationsmodell erbjuder en möjlighet att bedöma vad som sker i en individs liv och de sannolika effekter skeendet har på personen och dennes sociala omgivning. Detta möjliggör för en helhetssyn vid prioritering av interventioner och stöd, för att skapa en transektion till nya levnadsvillkor för närstående.

Tidigare forskning av bland andra Heru och Ryan (2004) och Perlick, Hohenstein, Clarkin, Kaczynski och Rosenheck (2005) har visat på att PNU är effektivt, men att svårigheten ligger i att påvisa under vilka former den högsta effektiviteten uppnås. Samtliga närstående i aktuell studie var väldigt positiva till att de fått medverka i PNU. Det de lyfter fram som mest betydelsefullt i utbildningen var möjligheten att träffa andra närstående och patienter och genom diskussioner dem emellan få distans och fler infallsvinklar på sjukdomen både för att öka kunskapsbasen, men även för att förstå sjukdomsvariationerna. En koppling kan dras till Jormfeldt och Svedberg (2010) som anser att alla typer av hälsofrämjande utbildning bör generera att deltagarna får möjlighet att reflektera över och värdera den kunskap som de tillhandahållits. Denna reflektion och dialog var något närstående i aktuell studie hade önskat mer av, gärna vid upprepade tillfällen, över en längre tidsperiod.

Samtlig forskning är i varje fall överens om att kunskapsbrist ses som något negativt av närstående (Tranvåg & Kristoffersen, 2008; Rusner, 2012; Luciano m.fl., 2012). Närstående i aktuell studie beskriver framför allt vad de gjorde utav av den kunskap de erhöll under PNU, hur de förändrade vissa beteenden och inställningar. Insikt om symptom, de stressorer och riskfaktorer som påverkade patienten och vilket bemötande som påverkade både dem och patienten medförde bland annat att de hade lättare för att anpassa sina krav på patienten. Omfördelningen av krav medförde att de närstående började uppskatta små saker i vardagen, exempelvis bara att titta på TV tillsammans med patienten.

Vid närmare granskning av närståendes uppfattning om den upplevda, extra bördan kom författaren att reflektera över sin förförståelse. Då tidigare studier (Tranvåg & Kristoffersen, 2008; Ogilvie m.fl., 2005) påvisat att mängden hushållsgöromål ökade betydligt för de närstående när patienten befann sig i ett sjukdomsskov fanns en förväntan att detta tydligt skulle framföras som något negativt. Så var dock inte fallet. Extra hushållsgöromål nämndes i förbifarten som något självklart att utföra. Närstående beskrev istället framför allt den subjektiva bördan som en del av deras vardag. Samtliga hade upplevt ökad stress, oro och frustration och i likhet med Tranvåg och Kristoffersens (2008) studie lyftes erfarenheter av

rädsla och obegriplighet, och att tvivla på sig själv och sitt eget omdöme fram som deras största emotionella påfrestning. Enligt van der Vort m.fl. (2007) är ofta den subjektiva bördan en upplevelse av den ökade objektiva belastningen. Närstående i denna studie beskrev sin subjektiva börda som något som innefattade ökad stress, oro, vaksamhet, sömnbrist, tidsåtgång och konflikter. Detta upplevdes vara direkt kopplat till patientens bipolära sjukdom och egentligen inget de själva hade möjlighet att påverka. Vardagen som beskrevs av de närstående var fylld av problematiska situationer och det var endast när patienten inte befann sig i något skov som närstående upplevde en minskad börda. PNU medförde att närstående fick en förståelse för innebörden av att leva nära någon med bipolär sjukdom. Detta gav dem en möjlighet att hitta strategier för att lindra påverkan av sjukdomen hos dem själva även om patienten befann sig i ett sjukdomsskov.

För de närstående var stabilitet och normalitet över tiden något de eftersträvade. Samtliga hade upplevt en relativt stabil tid efter utbildningen. Däremot är det svårt att påvisa om denna stabilitet berodde på deltagandet i PNU eller på om närståendes inställning till sjukdomen förändrats. Sjukvårdens huvudmål för PNU - att minska patientens frekvens av återinsjuknande (Colom och Vieta, 2006; Luciano m.fl., 2012) sammanfaller med närståendes önskemål om att minska sitt eget lidande. Även i Rusners (2012) studie framkom det att närstående upplevde en lättnad i en stor mängd negativa känslor när patienten inte befann sig i något skov. Till skillnad från Rusners studie beskrev närstående här att de trots den relativt stabila tillvaron efter PNU fortsatt var vaksamma på eventuella sjukdomssymtom. De såg det som viktigt att de kunde identifiera tidiga tecken på återinsjuknande hos patienten, emellertid kunde de samtidigt uppmärksamma att denna vaksamhet fick negativa följder i form av en ökad mängd konflikter.

I det vårdvetenskapliga perspektivet där hälsa ses som en utvecklingsprocess där individen aktivt deltar genom interaktion mellan sig själv och sin omvärld blir information och stöd något som enligt Jormfeldt och Svedberg (2010) kan möjliggöra att utmaningar behärskas mer konstruktivt. Även RAM (Roy, 2009) lyfter fram att en möjlighet till förståelse uppstår genom förvärv av nya kunskaper och att prova denna vid nya upplevelser kan leda till förändrade strategier. Kunskapen som förmedlades under PNU blir alltså ett hjälpmedel för närstående att öka sina resurser vilket medför att de lättare kan utveckla nya strategier. Enligt Russel och Browne (2005) behöver bäraktiga strategier utvecklas baserat på individuella behov. Det är därför av vikt att närstående accepterar patientens diagnos för att detta ska

kunna ske. I likhet med Tranvåg och Kristoffersens (2008) studie uppmärksammade närstående även i samband med PNU hur deras eget beteende gentemot patienten antingen förstärkte eller förminskade sjukdomssymtomen. Något som förvånade var närståendes blandade beskrivningar av hur de påverkades av patientens hypomani. Tidigare forskning (Luciano m.fl., 2012; Russel & Browne, 2005) har visat på att det impulsiva beteendet, övertalningsförmågan och ökade energin under uppvarvningsperioden endast belysts som en börda. I min studie framkommer det att det förekom att närstående utnyttjade en hypomani för egen vinning för att få genomfört aktiviteter, resor eller inhandling av produkter. Det är en viktig lärdom att hälso- och sjukvården förstår samspelet mellan närståendes egna önskningsar och patientens hypomani för att minska risken att patientens uppvarvning övergår till mani.

När närståendes medvetenhet om sjukdomen ökade främjades mer anpassningsbara copingstilar. Coping, här menat att hantera en stressande situation, är en avgörande variabel för att förstå effekten som bipolär sjukdom har på närståendes vardag. Relevanta copingsätt som lyfts fram av de närstående efter att de genomgått PNU involverar att ställa rimliga krav på patienten, att stötta denne i att följa ordinerad behandling, hålla rutiner och struktur samt att kommunicera med varandra utan att vara fördömande. De strategier författaren upplever som viktigast att närstående omarbetade var dels deras upplevelse av att de genom att kontrollera och övervaka patienten hade en möjlighet att minska mängden sjukdomsskov, men också närståendes tendens att undvika potentiella risksituationer. Förståelsen för att övervakningen i sig ofta ledde till konflikter ses som viktig, då minskade konflikter gjorde det lättare att umgås. Likaså bringade tron på att de själva och patienten inte klarade av en situation att deras oro inför framtiden ökade. Hur mycket de än försöker förbereda sig inför kommande situationer kan de ändå inte förutse vad som kommer att ske härnäst. PNU medförde alltså att närstående förflyttade sig ifrån känslostyrda strategier med undvikande, övertalning och kontroll som huvudtema mot mer problemlösande strategier som att söka information om sjukdomen, att acceptera stöd av vårdpersonal för att få hjälp med struktur och rutiner, att medverka till att öka patientens sociala aktiviteter och att förändra kommunikationsmönstret så att den positiva förstärkningen ökar. Istället för att fokusera på vad som var besvärligt och det som inte fungerade lyckades de istället öka sin medvetenhet om vad som faktiskt var gott i relationen. Att under PNU lära sig problemlösningstekniker och hantera konflikter på ett konstruktivt sätt kan därmed stötta närstående i att minska mängden konflikter och öka stabiliteten över tid. Enligt van der Voort m.fl. (2007) ses även underhåll av egna intressen och kontakt med vänner som adaptiva strategier.

Forskningsresultat ifrån studier av bl.a. van der Voort m.fl. (2007) och Ogilvie m.fl. (2005) visade även på att närstående med rätt förutsättningar kunde anpassa sig även till svårare livssituationer. Den omfattande processen att stötta en individ till att nå anpassning genom de *fyra adaptionsområdena*, sker i form av identifiering av stimuli och utarbetning av copingprocesser (Roy, 2009). Denna process stödjer ett holistiskt tänkande och utifrån författarens perspektiv kan begreppen anpassning och coping relateras till omvandling och individens förmåga att nå sin fulla potential. Det kan till en början tyckas svårt att tillämpa samtliga av Roys fyra adaptionsområden på verkliga situationer i närståendes vardag. Kopplingen till det *fysiska jaget* ter sig lite diffus då det inte är den närstående som är sjuk. Dock visar resultatet på att närstående lever under en ökad stress där de oroar sig och emellanåt upplever kroppsliga symtom som en reaktion på stress. Att då antingen hantera orsaken till den ökade stressen genom problemlösning eller att angripa själva känslan som uppstår, kan öka närståendes möjlighet till anpassning inom detta område.

Närståendes koppling till det adaptionsområde som rör individens självbild är däremot mer lättförståelig. *Självbilden* är sammansatt av de föreställningar och känslor en individ har om sig själv vid en viss tidpunkt (Roy, 2009). Det som genomsyrade närståendes berättelser om tiden före PNU var att de inte förstod vad i patientens beteende som berodde på bipolär sjukdom och vad som ingick i dennes personlighet. Frågor som "kunde vi gjort något annorlunda?" eller "gjorde jag något fel?" kan tolkas som att närstående upplevde skuld över situationen som uppstått. En närstående som skuldbelägger sig själv har svårt enligt Ogilvie m.fl. (2005) att vara ett effektivt stöd. Istället för att skuldbelägga sig fick närstående genom PNU en förståelse för vad som verkligen påverkade den bipolära sjukdomen, detta medförde att deras tro på sig själva ökade. De närstående beskrev även hur bekräftelse ifrån sjukvården innebar att deras självkänsla ökade. När de blev sedda och hörda och fick berätta om sina upplevelser för personalen kände de sig stärkta. Enligt Perlick m.fl. (2005) amplifieras närståendes börda ytterligare när stödsystemet bidrar till förödmjukande, inkräktande och nedvärderande upplevelser. Tyvärr var detta något flera närstående i denna studie erfarit, många upplevde sig tyvärr som förbisedda och nonchalerade. Det beskrevs även som en svårighet, bara att komma i kontakt med psykiatrin. Efter PNU uppfattade de närstående att det ingick att hälso- och sjukvårdspersonal skulle erbjuda stöd och hjälp och att det fanns intresse av att veta om förändringar i patientens mående. Att förlora denna möjlighet till omsorg och information sågs som en besvikelse. Att känna sig förbisedd eller avvisad av sjukvården ökade alltså närståendes börda och försvårade anpassning utifrån

adaptionsområdet självbild. Dessutom bidrar detta enligt Tranvåg och Kristoffersen (2008) till en negativ förförståelse, risk finns då att närstående inte kontaktar sjukvården nästa gång behov uppstår. Att bli bemött med respekt och empati gav närstående en känsla av att vara förstådda. De fick en möjlighet att delge vad de oroade sig över och fick information om hur de kunde anpassa eller justera sitt beteende eller sitt sätt att kommunicera med patienten. Enligt Roy innebär erbjudandet om nya perspektiv eller synvinklar på ett problem en ökad förståelse och minskning av rädslan för problemet. Detta leder till en minskning av individens självtvivel. (Roy, 2009). Det finns med andra ord ett behov av att fästa en större uppmärksamhet vid de svårigheter närstående möter i kontakten med hälso- och sjukvården då detta kan påverka deras livskvalitet i en negativ riktning.

Roy's tredje dimension är *rollfunktionen*, detta adaptionsområde fokuserar på de roller som individen intar i samhället eller i andra sociala sammanhang. Att acceptera och förstå sig på både sin situation men framför allt sitt sammanhang ses som ett första steg mot att nå anpassning i rollfunktionen (Roy, 2009). Att som närstående förstå sitt sammanhang innebär att de måste acceptera både sin egen och patientens roll och att den kan komma att ändras vid ett sjukdomsskove. I denna studie skiljer sig närståendes primärroll åt beroende på vilken typ av relation de har till patienten, men oavsett tidigare roll är det den ofrivilliga skiftningen i rollfördelningen som måste accepteras för att inte riskera att närståendes börda ökar. Faktorer i denna studie som påverkade familjens primära roller var återkommande aggressionsutbrott och konflikter där närstående innan PNU förminskat sig själva för att minimera mängden konflikter. Likaså sker en förskjutning av de primära rollerna när barn kliver in i föräldrarnas roll, då denne är för sjuk för att klara av sitt föräldraskap. Närstående i denna studie hade uppmärksammat hur relationen med patienten förändrades över tid. Obalansen i rollfördelningen ökade samtidigt som närståendes självbild minskade och i enlighet med van der Voort m.fl. (2007) visar min studies resultat på att närstående utvecklat olika strategier för att anpassa sig till både patientens sjukdom och dess konsekvenser.

Roy's fjärde och sista adaptiva område är det *ömsesidiga beroendet* och sociala samspelet. RAM ger inte relationen mellan sjuksköterska och patient någon speciell betydelse (Roy, 2009), vilket författaren till denna studie ser som kritik till RAM då avsikten med en teoretisk omvårdnadsmodell är att spegla och utveckla lämpliga interaktioner mellan sjuksköterska och patient vid en helhetsbedömning. Närstående beskrev att vetskapen om en trygg relation mellan patienten och sjuksköterskan gjorde att deras egen börda minskade då de visste att de

inte var ensamma om att stötta patienten. RAM lyfter istället individens förmåga till självständighet som något viktigt. Inom detta område bejakar sjuksköterskan individens sociala samspel, men framför allt är sjuksköterskans uppgift att identifiera och öka individens nivå av oberoende (Roy, 2009). Detta till trots sökte närstående efter personer att samtala med som förstod just deras situation. Att ha en god relation till vårdpersonalen och att delta i stödgrupper är komponenter som ökar känslan av samhörighet och ger en känsla av trygghet.

10. Slutsats

Genom att delta i PNU erhöll närstående kunskaper som medförde att de fick möjlighet att förändra sitt beteende. Den viktigaste slutsatsen som författaren till denna studie kan dra är att när närståendes medvetenhet om sjukdomen ökade främjades mer anpassningsbara och problemlösande copingstilar. De blev därmed stärkta i vilket förhållningssätt och agerande som minskade deras vardagliga belastning.

Vidare forskning på området rekommenderas i form av studier före och efter PNU. Detta för att över tid möjliggöra följandet av närstående när de tillägnar sig informationen och processerar den för att slutligen hitta egna, lämpliga hanteringssätt i vardagen.

Referensförteckning

- Baronet, A-M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819-41.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2009). *The practice of Nursing research*. (6^{te} uppl.) St. Louis: Saunders Elsevier.
- Colom, F. & Vieta, E. (2006). *Psychoeducation Manual for Bipolar Disorder*. New York: Cambridge University Press.
- Colom, F., Vieta, E., Sánchez-Moreno, J., Palomino-Otiniano, R., Reinares, M., Goikolea, J.M., Benabarre, A. & Martínez-Arán, A. (2009). Group psychoeducation for stabilized bipolar disorders: 5-year outcome of a randomised clinical trial. *British Journal of Psychiatry*, 194, 260-265.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i Teori och Praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlqvist-Jönsson, P.D., Wijk, H., Skärsäter, I. & Danielsson, E (2008). Persons living with bipolar disorder – their view of the illness and the future. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(11), 1217-1236.
- Dahlqvist-Jönsson, P.D., Wijk, H., Danielsson, E. & Skärsäter, I. (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 333-341.
- Goffman, Erving (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Garden City, NY: Doubleday Anchor.
- Goodwin, F.K. & Jamison, K.R. (2007). *Manic Depressive Illness: Bipolar Disorders and Recurrent Depression*. (2^{ia} uppl.) Oxford: Oxford University Press.
- Heru, A.M. & Ryan, C.E., (2004). Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *Journal of Affective Disorders*. 83, 221-225.
- Hägström, L., Reis, M. & Jarbin, H. (2012). *Nya bipolärboken: Behandlingsstrategier för klinikerna*. Mölndal: Affekta.
- Jormfeldt, H. & Svedberg, P. (2010). Perspektiv på hälsa och ohälsa i psykiatrisk omvårdnad. I: L.Wiklund-Gustin. *Vårdande vid psykisk ohälsa - på avancerad nivå*. (sid. 63-85) Stockholm: Studentlitteratur.
- Kreuger, R. (1998). *Developing Questions for Focus Groups - Focus Group Kit 3*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.

- Krueger, R. A. & Casey, M.A. (2009). *Focus groups: A practical guide for applied research*. (4th uppl.) Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Luciano, M., Del Vecchio, V., Giacco, D., De Rosa, C., Malangone, C. & Fiorillo, A. (2012). A 'family affair'? The impact of family psychoeducational interventions on depression. *Expert review of neurotherapeutics*, 12(1), 83-92.
- Menezes, S.L. & de Mello e Souza, M.C.B. (2012). The implications of a psychoeducation group on the everyday lives of individuals with bipolar affective disorder. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 46(1), 124-31.
- Miklowitz, D.J., Otto, M.W., Frank, E., Reilly-Harrington, N.A., Wisniewski, S.R., Kogan J.N., Nierenberg, A.A., Calabrese, J.R., Marangell, L.B., Gyulai, L., Araga, M., Gonzalez, J.M., Shirley, E.R., Thase, M.E. & Sachs, G.S. (2007). Psychosocial treatments for bipolar depression: a 1-year randomized trial from the Systematic Treatment Enhancement Program. *Archives of General Psychiatry*, 64(4), 419-26.
- Miklowitz, D.J. (2008). *Bipolar Disorder - a Family-Focused Treatment Approach*. New York: The Guilford Press.
- Ogilvie, A.D, Morant, N. & Goodwin, G.M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorder* 7(1), 25-32.
- Perlick, D.A., Hohenstein, J.M., Clarkin, J.F., Kaczynski, R. & Rosenheck, R.A., (2005). Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorder*. 7(1), 126-135.
- Perlick, D.A., Rosenheck, R.A., Miklowitz, D.J., Chessick, C., Wolff, N., Kaczynski R., Ostacher M., Patel, J. & Desai, R. (The STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group) (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the systematic treatment enhancement program for bipolar disorder. *Bipolar Disorder*, 9(3), 262-273.
- Rose, L. (1998). Benefits and limitations of professional-family interactions: the family perspective. *Archives of General Psychiatry*. 12, 140-147.
- Roy, C. (1980). The Roy Adaptation Model. I: J.P., Riehl & C., Roy (red) *Conceptual Models for Nursing Practice* (2:a uppl.) (sid. 179-188). New York: Appleton–Century–Crofts.
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model*. (3rd uppl.) New Jersey: Pearson Education, Inc.
- Rusner, M. (2012). Bipolär sjukdom – ur ett existentiellt perspektiv. (Akademisk avhandling / Linnéuniversitetet, 2012:99). Lund: *Linnaeus University Press*.
- Russel, S. J. & Browne, J. L. (2005). Staying well with bipolar disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(3), 187-193.

- Tranvåg, O. & Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 5-18.
- Voort, T.Y.G. van der, Goossens P.J.J.& Bijl, J.J. van der. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 14, 679-687.
- Vetenskapsrådet (2003). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Elanders Gotab.
- Wiklund-Gustin, L. (2010). *Vårdande vid psykisk ohälsa - på avancerad nivå*. Stockholm: Studentlitteratur.
- Who Guidelines. *In individuals with psychotic disorders (including schizophrenia) and bipolar disorder are psycho education, family interventions and cognitive-behavioral therapy feasible and effective?* Hämtad 2013-02-07 från:
(http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/psychosis/q10/en/index.html)
(http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/resource/psychosis_q10.pdf)
- World Medical Association Declaration of Helsinki (2008). *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2012-10-04 från:
(<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>)
- Åsberg & Mårtensson (2009). Förstämmningssyndrom. I: J. Herlofson, L. Ekselius, L-G. Lundh, A. Lundin, & B. Mårtensson (red:er), *Psykiatri* (sid 305–334). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Informationsbrev



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

Institutionen för vårdvetenskap

Till Dig som deltagit i närståendeutbildning och lever med en person med bipolär sjukdom - Förfrågan om deltagande i intervju

Vid Ersta Sköndals högskola planerar vi en studie som vänder sig till Dig som är närstående och lever tillsammans med en person med bipolär sjukdom och som deltagit i närståendeutbildning s.k. psykopedagogiska interventioner (PPI) under åren 2008–2011.

Syftet är att beskriva hur närstående upplever att *vardagssituationen har påverkats* efter deltagandet i en närståendeutbildning. Studiens målsättning är att öka kunskapen om närståendes vardagssituation och den betydelse utbildningen haft. Vilket är av värde för att utveckla utbildningen efter närståendes behov och önskemål. Genom att delta i studien får Du möjlighet att förmedla och diskutera erfarenheter och upplevelser. Du får även ett tillfälle att komma med önskemål på utbildningens innehåll och utformning.

Med denna information tillfrågas Du om att delta i intervju.

Om Du väljer att delta kommer Du få vara med om en intervju i grupp, s.k. fokusgruppsintervju. Gruppen kommer att bestå av cirka fyra deltagare samt två gruppledare. Intervjun kan ses som ett vanligt samtal om ett bestämt ämne och tar cirka två timmar, den kommer att spelas in. Ljudupptagningen förvaras inläst. Intervjun kommer därefter skrivas ut, för att underlätta bearbetningen och därefter förstörs inspelningen. Det skrivs inga namn eller andra personuppgifter som visar vem som har blivit intervjuad. Vi förutsätter att Ni som deltar inte för intervjuens diskussionsinnehåll vidare. Ditt deltagande är naturligtvis frivilligt, Du besvarar frågorna i den omfattning Du själv vill och Du kan när som helst avbryta.

Resultatet kommer att publiceras i ett examensarbete, såväl i pappersformat som elektroniskt på Ersta Sköndal högskolas bibliotek och eventuellt i en vetenskaplig tidskrift. Studien fyller inget kommersiellt syfte.

Linda Karlbom kommer vara gruppledare vid intervjun som äger rum i Stockholm. Om Du vill delta eller önskar mer information är du välkommen att ringa Linda Karlbom Tel: 073–535 85 75 alternativt sända E-post på, linda.karlbon@student.esh.se
Svar om deltagande behövs senast 2012–11–20.

Mats Ewertzon
Vik. lektor, fil. dr.
Ersta Sköndal högskola
Institutionen för Vårdvetenskap
Tel. 08–555 050 53
E-post: mats.ewertzon@esh.se

Linda Karlbom
Leg. Sjuksköterska, fil. kand.
Ersta Sköndal högskola
Institutionen för Vårdvetenskap
Tel. 073–535 85 75
E-post: linda.karlbon@student.esh.se

Bilaga 2, Praktisk information till de närstående

Jag önskar att alla mobiltelefoner är avstängda, om det är möjligt. Deltagarna får information om faciliteter i lokalen.

– För att alla deltagare ska känna sig trygga i att delge sina erfarenheter och upplevelser önskar jag att vi kommer överens om att inte yttra vad som sagts här idag för någon utomstående.

Intervjun kommer att pågå i cirka två timmar och den spelas in på band. Det är endast jag kommer att ha tillgång till inspelningen, efter utskrift kommer min handledare att ha tillgång till delar av materialet. Allt material kommer att förvaras inlåst.

Det är vi som är i rummet just nu som kommer att delta i denna intervju. Om någon av er tycker att det blir jobbigt har ni möjlighet att lämna rummet, min medmoderator har då möjlighet att samtala med er. Ni har alla mina kontaktuppgifter och är välkomna att höra av er efteråt om ni önskar.

Den här intervjun är annorlunda än det man normalt förknippar med att bli intervjuad och där intervjuaren ställer en mängd frågor, det är mest ni som ska prata och diskutera med varandra, föreställ er att det är som om ni sitter hemma hos en av er och pratar över en fika. Ni ska själva föra diskussionen, och vi kommer tillsammans komma fram till saker ni är ense alternativt oense om.

– Ni behöver inte hålla med de övriga deltagarna, men jag önskar att ni lyssnar med respekt på varandra.

Information om forskningsprojektet och dess syfte

Syftet med denna studie är att beskriva hur ni som närstående och som lever med en person med bipolär sjukdom upplever att er vardagssituation har påverkats av deltagandet i en psykopedagogisk intervention.

Med vardagssituationer menar jag allt ifrån dagliga rutiner och aktiviteter, så som sömnvanor, hushållsarbete, motion, yrkesarbete och sociala kontakter. I begreppet vardag ingår även känslomässiga relationer, kroppslig närhet, kosthållning etc. Är det något som ni tycker jag missat är det helt ok att ta upp det i er diskussion.

Jag är först och främst intresserad av era egna erfarenheter, upplevelser och berättelser, inte bara era inställningar. Alla upplevelser är lika viktiga och lika okey, det finns inga riktiga eller felaktiga svar.

Enkät med sociodemografiska frågor så som namn, ålder, tid för insjuknande för närstående, tid för genomgången psykopedagogisk intervention utdelas i slutet av diskussionen, innan bandspelare stängs av.

Bilaga 3, Enkät med sociodemografiska frågor

Nedan följer några frågor rörande dig och din närstående. Det är helt frivilligt att besvara frågorna. Om det är någon fråga du inte vill besvara, så lämna den obesvarad.

1. Ditt kön kvinna man

2. Vilket år är du född? _____

3. Hur länge har din närstående haft en bipolär diagnos? _____

4. Vilken relation har ni? maka/make barn förälder annat
sambo _____

5. Hur länge har ni levt tillsammans? _____

6. Vilket kön har din närstående? kvinna man

7. Vilket år gick du närståendebildning? _____

8. Hur många gånger deltog du? _____

9. Var din närstående med? Om ja, i så fall hur många gånger? _____

Bilaga 4, Frågeguide

Berätta ditt namn och när i tid du medverkade i närståendebildning (PNU).

Exempel: – Jag heter Linda, på den mottagningen jag jobbar hjälper jag till att hålla i dessa utbildningar 1-2 gånger per år.

Fundera över några specifika vardagssituationer som påverkats av din medverkan i PNU-gruppen

– kan du beskriva dem (situationerna) för oss?

Hur påverkades du av dessa vardagssituationer innan PNU?

– vilka skillnader finns det idag?

– på vilket sätt har PNU haft betydelse för dessa situationer?

Vad av det som ni gick igenom under PNU har haft störst betydelse för dig och din vardag?

Finns det förändringar i PNUs innehåll som skulle vara betydelsefulla för dig i din vardag?

– vad?

– vad är viktigast för dig att fortsätta arbeta med?

Bilaga 5, Etiskt godkännande



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

1 (1)

Utlåtande Forskningsetikkommité, IVV

Sammanträdesdatum: 2012-10-16. Ordförandebeslut 2012-10-22

Diarienummer: 1203A

Projektets titel: Närståendes vardag – Hur vardagen påverkas för närstående till personer med bipolär sjukdom efter genomgången psykopedagogisk intervention.

Sökande: Linda Karlbom

Handledare: Mats Ewertzon

Utlåtande

- Godkänd (kompletteringarna).
- Godkänd med kompletteringar som också ska godkännas.
- Rekommendation att ansöka till Etikprövningsnämnden.
- Avslag.

Agneta Cronqvist, fil.dr
Ordförande i Forskningsetikkommité

