



MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

SCHIZOFRENI

EN JÄMFÖRANDE STUDIE MELLAN FORSKNING
OCH SJÄLVBIOGRAFIER

CAMILLA H KJELLSSON
LIV JOHANNESSEN

SCHIZOFRENI

EN JÄMFÖRANDE STUDIE MELLAN FORSKNING OCH SJÄLVBIOGRAFIER

CAMILLA H KJELLSSON
LIV JOHANNESSEN

Kjellsson H, C & Johannesen, L. Schizofreni. En jämförande studie mellan forskning och självbiografier. *Examensarbete i socialt arbete 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för hälsa och samhälle, 2014.

Abstrakt: Schizofreni har alltid varit ett omdebatterat ämne utifrån ett samhällsperspektiv och synen på både psykiatri och psykisk ohälsa har en tendens att skapa både rädsla och fascination. Våra frågeställningar i uppsatsen har utgått ifrån temana: symptom, prognos och behandling. Utifrån dessa teman har vi gjort en jämförelse mellan vetenskaplig litteratur och skönlitteratur, dels för att se ifall den vetenskapliga litteraturen är samstämmig med varandra. Dels har vi även sammanställt den subjektiva upplevelsen av sjukdomen som våra utvalda författare har beskrivit om i sina självbiografiska böcker.

De centrala delarna i vår frågeställning har visat på att den subjektiva upplevelsen av symptomen inte är helt samstämmig med den vetenskapliga litteraturen.

Forskningen är oenig kring prognosen huruvida den är god, om sjukdomen kommer smygande eller på grund av yttre press. Det har även framkommit att forskningen beskriver sjukdomsdebuten som att omvärlden upplevs som mer färgrik. Denna upplevelse håller inte våra författare till våra utvalda självbiografier med om då de beskriver att en ”dimma” läggs över deras omvärld.

I behandlingen är vetenskapen enig kring att behandling med läkemedel är av stor vikt dock fann vi en forskare som har en viktig diskussion. Han uttrycker att det finns en viss överdosering av läkemedel samt att han även tar upp vikten av att läkarkåren bör i högre utsträckning än vad som sker idag att se till andra behandlingsmöjligheter, som även de visat sig ge goda resultat. Vi har lyckats fånga författarnas subjektiva upplevelser kring schizofreni i deras självbiografier vilket har lett till en mer färgrik och djupare bild än vad endast vetenskaplig litteratur hade kunnat åstadkomma.

Nyckelord: Hallucinationer, Litteraturstudier, Psykiatri, Psykos, Psykisk ohälsa, Schizofreni, Självbiografi

SCHIZOPHRENIA

A COMPARATIVE STUDY BETWEEN RESEARCH AND SELF-BIOGRAPHIES

**CAMILLA H KJELLSSON
LIV JOHANNESSEN**

Kjellsson H, C & Johannesen, L. Schizophrenia. A comparative study between research and self-biographies. *Degree project in social work, 15 högskolepoäng*. Malmö University: Faculty of health and society, Department of health and society. 2014.

Abstract: Schizophrenia has always been a controversial topic from a social perspective and the perception on both psychiatry and mental illness have a tendency to create both fear and fascination. Our research questions in the thesis have been based upon themes: symptoms, prognosis and treatment. Based on these themes, we have made a comparison between scientific research and autobiographies, partly to see if the scientific literature are consistent with each other. First, we have also compiled the subjective experience of the disease that our selected authors have described in their autobiographies.

The central components of our research questions have shown that the subjective experience of the symptoms is not fully consistent with the scientific literature.

The research is in a disagreement about whether the prognosis is good and if the disease is insidious or because of external pressure. It has also emerged that the research describes the onset of the world is seen as more colorful. This experience do not our writers of the autobiographies agree about as they describe it as a "fog" surrounding their environments.

Science agrees on that treatment with drugs is of great importance, however, we have found a researcher who has had an interesting discussion. He expresses that there is a certain drug overdose and he also brings up the importance that the medical profession should see to a greater extent to look into other treatment options, which also are shown to provide good results. We have managed to catch the authors of the autobiographies 'subjective experiences of schizophrenia, which has led to a more colorful and deeper picture than just scientific literature had been able to accomplish.

Key-words: Autobiography, Hallucinations, Literature Studies, Mental illness, Psychiatry, Psychosis, Schizophrenia

Förord

Denna uppsats är en kandidatuppsats inom socialt arbete, skriven vid Malmö Högskola under höstterminen 2013/2014. Vi har upplevt arbetet med uppsatsen som intressant och lärorikt, det har inneburit ett intensivt arbete i vårt letande av litteratur och av vårt skrivande. Vi vill tacka varandra för den hjälp och stöttning vi har gett varandra under dessa veckor som vi har suttit med uppsatsen.

Vi vill också passa på att tacka Nathalie Caldefur & Barbro Johannesen som korrekturläst vårt arbete.

Vi vill även rikta ett stort tack till vår handledare Pål Brunnström, som under uppsatsens gång gett oss värdefull hjälp både vid handledningstillfällena samt via mejlkontakt.

Malmö 2014-03-06

Camilla H Kjellsson

Liv Johannesen

Innehållsförteckning

1. Inledning / problemformulering	5
1.2 Disposition	6
2. Syfte och frågeställning	6
3. Teori	7
3.1 Teori kring självframställningen	7
3.2 Teori kring språket	7
3.3 Teori kring stigma	8
4. Metod	9
4.1 Allmän litteraturstudie	9
4.2 Kvalitativ textanalys	9
4.3 Komparativ metod	9
4.4 Vetenskaplig metod del	10
4.4.1 Urval vetenskaplig forskning	10
4.5 Skönlitterär metod del	10
4.5.1 Urval skönlitterär litteratur	11
4.6 Arbetets uppdelning	11
5. Sammanfattning av självbiografierna	12
5.1 Imorgon var jag alltid ett lejon	12
5.2 När själen skenar	12
5.3 Det är svårt att sjunga med kluven tunga; en berättelse om att återerövra sitt liv	12
6. Tidigare forskning	13
6.1 Symtom	13
6.2 Prognos	15
6.3 Behandling	18
7. Analys av den självbiografiska litteraturen	23
7.1 Symptom	23
7.2 Prognos	28
7.3 Behandling	33
8. Diskussion och Sammanfattning	42
8.1 Svar på frågeställning	42
8.2 Avslutande diskussion	46
9. Referenser	49

1. Inledning/problemformulering

Den 20 maj 2009 stod det att läsa i Svenska Dagbladet:

De många så kallade vansinnesdåden som mordet på Anna Lindh, Mattias Flinks dödsjutningar och den brutala nedkörningen i Gamla stan i Stockholm har upprört och etsat sig fast i minnet. Den genomgående förklaringen har varit effekter av psykotisk sjukdom, oftast schizofreni, med upprepade varningar för att dessa enstaka händelser inte får stigmatisera alla psykiskt sjuka (Atterstam, 20/5-2009).

Stigma är något som konstrueras socialt för att förklara den "avvikandes" underlägsenhet. För att övertala oss själva om den fara han eller hon representerar, så skapar vi speciella stigmatemer i vårt dagliga tal (Goffman, 2011). Goffman menar att man med hjälp av språket, metaforer och liknelser tillskriver avvikande människor negativa egenskaper. Media idag är ofta med och skapar en stigmatisering kring schizofreni när artiklar som ovan skrivs, schizofrena blir automatiskt placerade i "fack" där de ses som "farliga", detta trots reporterns slutsats om att inte stigmatisera. Stigmatisering och utanförskap är två av de komponenter som påverkar individens livskvalitet (Hansson L, 2011). 2011 pågick ett stort nationellt uppdrag för att göra en utvärdering av den antistigma-kampanj som hette Hjärnkoll, i denna kampanj undersöktes vad människor i Sverige hade för kunskap om psykiska sjukdomar samt attityder till personer med psykisk sjukdom. Det framkom att det fanns utbredda negativa attityder i samhället. Under sent 70-tal lade man ner mentalsjukhusen och de psykiskt sjuka flyttade ut i samhället, intentionen var att det skulle få en bättre vård samt bli integrerade i samhället. På så sätt skulle fördomarna minska, den intentionen har dock visat sig misslyckats till viss del och den negativa bilden och attityden kvarstår enligt forskarna (a a). För att utanförskap och stigmatisering för denna grupp ska förändras behövs det bland annat att det inom media talas mer öppet om schizofreni och psykisk sjukdom. Någonstans måste förändringen ske och media idag har ett stort inflytande på människors föreställningar och uppfattningar, de hjälper till att bygga konstruktionerna av psykiskt sjuka. Genom att öka kunskapen kring sjukdomen och skapa fler kontaktytor med individer med en psykisk sjukdom undviker man stigmatisering och generalisering (a a).

Schizofreni och studier kring sjukdomen är även intressant ur ett samhällsperspektiv då prevalensen är 0.2 – 0.5 procent och skillnaderna är inte så stora beroende på vilken kultur man kommer ifrån (Ottosson, 1995). År 2005 var det totalt 9155 vårdtillfällen inom den slutna psykiatrin som upptogs av patienter med schizofreni. De stod för 18 procent av alla de psykiatriska slutna vårdtillfällen inom psykiatrin det året (Allgulander, 2008). Detta tyder på att de schizofrena patienterna tar upp en relativt stor del av psykiatrins resurser, sammantaget med att sjukdomen ofta är långvarig och i vissa fall kronisk. Möjligen kan man genom att ta reda på upplevelsen av schizofreni hos patienterna utforma bättre behandlingsmöjligheter och därmed minska lidandet.

I en artikel för riksförbundet för social och mental hälsa (RSMH) skriver förbundsordförande Jimmie Trevett följande den 31 januari 2014:

De av Socialstyrelsen publicerade preliminära riktlinjerna för antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd påstår att kontinuerlig antipsykotisk behandling är en förutsättning för att personer med schizofreni och liknande tillstånd skall kunna rehabiliteras och återintegreras i samhället. RSMH och Schizofreniförbundet med flera anser att läkemedel i

individuellt anpassade, låga doser visserligen kan vara en god hjälp, men inte nödvändigtvis är en absolut förutsättning för rehabilitering. En förutsättning för en lyckad läkemedelsbehandling är däremot att den ges i kombination med psykosociala insatser efter individuella behov.

Det är lätt att man får känslan av två ”läger” kring frågan om medicinering av schizofreni och schizofreniliknande tillstånd, där ena sidan är socialstyrelsen och stora delar av läkarkåren och där den andra sidan är brukarorganisationer och de individer som är drabbade på ett eller annat sätt. Ett av problemen ligger alltså i frågan kring medicinering, vi vill ta reda på om det verkligen är så att vetenskapen med läkarna och psykiatrikerna i spetsen förordar medicinering i den grad som ovanstående artikel ger intryck av? Hur ser författarna till de självbiografiska böckerna på frågan om medicinering och hur ser deras subjektiva upplevelser ut?

1.2 Disposition

Vi har valt att lägga upp vår uppsats på följande sätt; i syftet förklarar vi kort och koncist vad vårt syfte med studien är samt vår frågeställning med de frågor vi söker svar på genom vår studie. I teoriavsnittet tar vi upp tre teorier vi har utgått ifrån för att analysera våra texter, vetenskapen och självbiografierna. I avsnittet om metod beskriver vi de olika metoderna vi har använt oss av, samt behandlar hur vi har gått till väga mer ingående för att finna den vetenskapliga och den skönlitterära litteraturen. Vi beskriver hur vi har gjort vårt urval och vad som gjorde att vi valde att behålla viss litteratur och förkasta annan. I vårt femte kapitel har vi valt att sammanfatta de självbiografiska böckerna för att läsaren ska få en klarare förståelse. I det sjätte avsnittet tar vi upp tidigare forskning och där har vi valt att dela upp de olika avsnitten till tre teman: symptom, prognos och behandling. I det sjunde avsnittet behandlar vi den självbiografiska litteraturen enligt teman: symptom, prognos och behandling. Vi har även sammanfattat de olika temana i slutet av varje avsnitt där vi plockat fram de viktigaste poängerna som framkommit. I avsnitt åtta har vi en sammanfattande diskussion om resultatet som har framkommit och även en kritisk granskning.

2. Syfte och frågeställning

Syftet med vår uppsats är tudelat då det dels är en kvalitativ textanalys av självbiografier, för att se hur de enskilda individerna har beskrivit upplevelsen av schizofreni samt är det en litteraturstudie av vetenskaplig litteratur kring schizofreni där vi vill se om det finns skillnader eller likheter med hur forskningen beskriver sjukdomen.

För att besvara vårt syfte tar vi hjälp av följande frågeställning:

- Hur beskriver de självbiografiska författarna upplevelsen av sjukdomens symptom och beskriver forskningen dessa symptom på ett liknande sätt?
- Hur ser prognosen ut när det gäller tillfrisknande och livskvalité enligt individernas upplevelser av detta i sina självbiografier och hur beskriver forskningen det?
- Hur beskriver individerna sina upplevelser kring behandling och hur ser forskning på behandling?

3. Teori

Under detta avsnitt förklarar vi de olika teorierna vi har använt oss av i vår uppsats. Vi börjar med att förklara teorin kring självframställningen som Melberg (2008) skriver om i sin bok, nästa teori vi tar upp är Hydéns (1995) teori kring språket och sist beskriver vi Goffman's (2011) teori om stigma.

3.1 Teori kring självframställningen

Melberg (2008) skriver att han tar hjälp av Nietzsche, som var en tysk filosof, författare och klassisk filolog, när han försöker beskriva självframställningen i litteraturen. Han menar att den kan likna metafysiken. Metafysiken är i stora drag en sortering av sina tankar som görs till absoluta motsatser vilken i sin tur gör världen *antingen* god *eller* ond, kunskapen blir *antingen* sann *eller* falsk och litteraturen *antingen* riktig litteratur (fiktio) *eller* icke riktig. Fiktionen definieras som negativ vilket innebär att författaren inte sammanfaller med berättaren och det litterära blandas inte med verkligheten.

Självframställningen däremot försöker slingra sig ur dessa *antingen-eller* för att istället prova *både-och*. Självframställningen utvecklar därmed en lång rad litterära strategier för att beskriva verkligheten genom sina *både-och* strategier.

En viktig inspiratör till att tänka *både-och* enligt Melberg (2008) är Michel Beaujour och han sorterar den självframställande litteraturen i två fack: självbiografi och självporträtt. Michel Beaujour tänkte retoriskt: vilka litterära grepp är det som skiljer självbiografierna från självporträttet?

Han menar att självbiografien är en mimetisk verksamhet, det vill säga att självbiografierna vill ge en sannfärdig representation av sig själv och sin levnadshistoria. Vidare menar Beaujour att självbiografien är lineär det vill säga att den börjar med sina förfäder eller sin egen födelse för att sedan fortsätta till självbiografens nu (Melberg, 2008).

Melberg (2008) menar att historiken alltid har funnits där, man har författat dagböcker sedan 1800-talet där man skrivit om sig själv till andra. Vidare frågar Melberg sig om det är nuet som justerar historien eller om självframställningen alltid funnits där men gjorts mer tydlig idag genom nätets olika bloggportaler där man kan författa sitt liv för andra att läsa och ta del av.

Det finns inget bestämt svar enligt Melberg (2008) men skulle det finnas ett svar skulle det bestå av ett *både-och* svar som tradition *och* förnyelse. Melberg (2008) menar att historien finns där och den förändras hela tiden.

Om självframställningens stora tradition har något att lära ut borde det vara att tillvaron består av *både-och* det vill säga *både* smärta *och* lycka, *både* utveckling *och* ögonblick samt *både* liv *och* död.

3.2 Teori kring språket

Hydén (1995) som är en docent och socialpsykolog och är även verksam som forskare vid institutionen för socialt arbete på Stockholms universitet, säger att:

Det finns ett mycket starkt tankemönster inom medicin och psykiatri som uppfattar vad patienten säger som ett slags återgivande av eller symtom på något bakomliggande, en "objektiv" sjukdom. Det innebär att det patienten berättar utgör en subjektiv rapport om en objektiv realitet (Hydén, 1995).

Med andra ord, det patienten säger är en form av eko av sjukdomen. Detta synsätt har en lång tradition bakom sig där språket uppfattas som ursprungligt representerande

inte gestaltande. Om man ser patienten som en passiv rapportör av sitt tillstånd blir det enkelt att tänka sig att sjukdomen och symptomen kan vara ett resultat av sociala konstruktioner där språket har en viktig roll (Hydén, 1995).

Vilket i praktiken innebär att vi inte är passiva till sjukdomar och sjukliga tillstånd utan att vi människor tillsammans organiserar symptom på ett sådant sätt att ”de blir” till sjukdomar.

Det blir härmed viktigt att undersöka hur denna formulering av olika sjukdomstillstånd sker. Genom att vi använder oss av språket kan därmed en patient även framställa sig som en frisk och botad person eller sjuk. Det är av vikt att vara medveten om att sjukdomar även rekonstrueras ständigt (a a).

Omformuleringarna kommer utifrån nya sammanhang och uppgifter och på grund av detta måste vi se sjukdomar som till viss del är bundna till olika sociala situationer. Hydén (1995) förnekar däremot inte att sjukdomar finns. Däremot kan det finnas ett värde i att argumentera för att vissa sjukdomar kanske finns till genom sociala processer.

3.3 Teori om stigma

Teorin om stigma beskriver hur människor som avviker från normen stigmatiseras av omgivningen och teorin förklarar hur människor kan utveckla en dålig självkänsla samt en negativ självupplevd identitet på grund av detta (Goffman, 2011). I och med att människor stigmatiseras av omgivningen tillskriver de sig själv attribut, det vill säga stereotyper. Med hjälp av teorin kan man studera hur diskriminering och marginalisering både skapas och upprätthålls. Goffman (2011) skiljer mellan tre sorter avvikande, han menar att vi har kroppsliga missbildningar av olika slag, han menar även på att vi har psykiska rubbningar eller besvär av någon form och för det tredje menar han avvikande som är stambetingande, det vill säga etnicitet och kultur. Goffman (2011) menar att det inte är egenskapen i sig som utgör ett stigma utan han menar att egenskapen relaterar till ett specifikt socialt sammanhang. Vad som kan anses vara stigma varierar mellan olika kulturer och det är något som konstrueras socialt i samhället (a a).

Med hjälp av språket, metaforer och liknelser tillskriver vi människor med avvikande beteenden negativa egenskaper och att bära ett stigma och interagera med andra ”normala” människor kan innebära att klyftan vidgas än mer (Goffman, 2011). En negativ självbild på grund av stigmat kan förstärkas både genom andra attityder som den egna upplevelsen av sig själv som otillräcklig och genom att skylla på de attributen som de stigmatiserade återspeglas av det förvägrade erkännandet. Goffman (2011) tar även upp den osäkerhet och komplexitet som ett stigma kan medföra. Han menar att den stigmatiserade kan mycket väl känna sig osäker i sociala sammanhang med ”normala” människor, osäker kring hur de kommer att ta emot och identifiera henne. I sociala sammanhang blir det påtagligt när närhet och samtalskontakt uppstår. En sociologisk primär situation uppstår när de båda parterna måste ta hänsyn till stigmats orsaker och verkningar. Detta innebär att den stigmatiserade inte vet i vilket ”fack” hon kommer att placeras i och i slutändan vet hon inte heller vad de andra tänker om henne och vart hon har dem (a a).

Goffman (2011) tar upp den moraliska karriären det vill säga personer som har erfarenhet av ett visst stigma, uppvisar tendenser till att lära sig att finna sig tillrätta med sin situation. Han menar på att det handlar om en socialisationsprocess där den stigmatiserade personen lär sig och tar till sig av de ”normalas” inställning. Därefter, menar Goffman (2011) att hon anammar att hon har ett stigma och ser vilka konsekvenser det kan medföra. Vidare menar han om man har ett stigma, en olikhet som inte märks vid första ögonkastet, uppstår det problem för den stigmatiserade när hon träffar nya människor. Det vill säga att det problem som uppstår blir att undvika

att sin ”svaghet” blir bekant samt att personen ställs inför dilemman och frågor om att tala om sjukdomen eller inte, att öppet visa hur man mår eller inte, att ljuga eller inte ljuga (Goffman, 2011).

4. Metod

Vår metod består i tre delar varav den ena delen är en allmän litteraturstudie av vetenskaplig text och den andra delen är en kvalitativ textanalys av självbiografisk litteratur. För att jämföra de olika texterna, vetenskaplig och självbiografisk, har vi för det tredje valt en komparativ metod. Vi har valt att tematisera för att enklare kunna jämföra fakta och den subjektiva upplevelsen kring schizofreni. De teman vi valt att utgå ifrån har varit symptom, prognos och behandling.

Genom att analysera tre unika självbiografiska berättelser kring schizofreni är målet att se bakom fakta och statistiken. Utgångspunkten är individernas självupplevda upplevelser kring sin sjukdom, därmed kommer människan bakom symptomen fram i ljuset. Den vetenskapliga litteraturen är även den viktig och dess tyngdpunkt har legat på vad de olika forskarna säger om sjukdomen och behandlingsmöjligheterna.

Efter varje temaavsnitt avslutar vi med att ta upp de viktigaste poängerna som vi anser är av vikt. Vi har valt att analysera tidigare forskning samt självbiografierna var för sig, för att senare i vår diskussion och sammanfattning ha en mer konkret jämförelse av de båda avsnitten. Vi är medvetna om att en vetenskaplig text grundar sig på stora mängder empirisk information och analyser ställt mot tre stycken subjektiva upplevelser utifrån tre enskilda människors livsöden. När vi har analyserat de självbiografiska böckerna har vi försökt att plocka ut individernas beskrivningar kring våra olika teman (symptom, prognos och behandling) för att kunna få en jämförelse med de empiriska fakta inom vetenskapen.

4.1 Allmän litteraturstudie

En allmän litteraturstudie ska kunna besvara både syfte och frågeställning genom att den empiriska forskningen identifieras, väljs och värderas utifrån de olika temana i vår uppsats (Forsberg, 2003). För att bedöma en relevant forskning till vår uppsats, utifrån vårt syfte och frågeställning, valdes litteraturen enligt inklusionskriterier (Friberg, 2006). Våra kriterier var att forskningen skulle ta upp sjukdomen schizofreni, att den skulle innehålla våra olika teman: Symptom, prognos och behandling. Ett annat kriterium vi hade var att forskningen inte skulle vara äldre än 10 år i bästa fall samt att forskningen skulle vara på svenska då det är vårt modersmål.

4.2 Kvalitativ textanalys

En kvalitativ studie har förståelsen som sitt huvudsakliga mål och kvalitativa studier ger en utgångspunkt som leder till en bättre förståelse kring våra olika teman: symptom, prognos och behandling samt en förståelse kring den subjektiva upplevelsen. (Friberg, 2006). För att få den subjektiva upplevelsen utgick vi ifrån självbiografiska litteraturer där författarnas egna ord och upplevelser analyserades för att på så vis kunna jämföras med den vetenskapliga litteraturen.

4.3 Komparativ metod

Thomas Denk (2002) menar att komparativa studier kan utveckla och pröva teorier kring socialt arbete. Genom att jämföra olika forskning kring schizofreni ges möjligheten att studera forskningens likheter och skillnader. Uppsatsen bygger på en komparativ metod där vi får en förståelse bakom både upplevelsen av de olika temana som vår uppsats bygger på via våra enskilda individer samt en förståelse bakom den ”kalla” fakta som forskningen tar upp. Förståelsen får vi genom att jämföra både den vetenskapliga litteraturen och den skönlitterära litteraturen. En komparativ studie

innebär att man har ett antagande om att det finns likheter och/eller skillnader mellan det man ska studera. Med andra ord en komparativ metod innebär att man försöker skapa en förståelse via jämförelse (a a).

Det finns tre olika typer av komparativa studier och de är beskrivande, förklarande och prediktions studier (Denk, 2002). Man kan förklara den beskrivande studien med att den har ett deskriptivt syfte och poängen är att beskriva olika typer av händelser.

Förklarande studier innebär att man försöker förklara varför en specifik situation ser ut som den gör och sedan ställa frågan varför det finns likheter och/eller skillnader.

Prediktions studier är att man försöker förutspå framtida situation, det vill säga hur dessa situationer i framtiden komma att se ut (Denk, 2002).

Eftersom vårt syfte med denna uppsats är att se om det finns likheter och/eller skillnader kring upplevelsen av schizofreni har vi valt att använda oss av en komparativ beskrivande studie. Vid analysen är det viktigt att det vid frågeställningen har kategoriserats eller tematiserats (a a). De teman vi kommer analysera är symptom, prognos och behandling.

4.4 Vetenskaplig metod del

Vi har sökt i Libris, Malmö Högskolas Summon, Malmö Stadsbiblioteks sökmotor och Google för att hitta aktuell vetenskaplig litteratur kring sjukdomen.

Sökorden vi har använt oss av är: *schizofreni, psykos, psykosjukdomar, psykiatri, självbiografier schizofreni, skönlitteratur schizofreni, schizofreni vetenskap, schizofreni forskning.*

När vi analyserat de vetenskapliga texterna försöker vi återge forskning och i den mån det har varit möjligt har vi försökt att ställa forskningen emot varandra för att se om forskningen beskriver exempelvis samma symptom eller om det finns olikheter i den vetenskapliga litteraturen.

Det vill säga vi har försökt att få fram en samlad bild av vad forskningen säger om schizofreni samt tagit upp om vi upptäckt att forskningen inte är samstämmig.

Vi har analyserat den vetenskapliga litteraturen och innehållet kring vad de skriver om diagnos, prognos och behandling utifrån sjukdomen.

4.4.1 Urval vetenskaplig forskning

Vi har valt ut vetenskapliga böcker som vi har haft till vårt förfogande under arbetets gång. Vår måttstock när vi gjort urvalet kring de vetenskapliga texterna är att vi har försökt att finna forskning som inte varit äldre än tio år, detta har vi lyckats med till en stor del. Vi har inte heller tittat på special studier inom schizofreni utan vårt fokus har legat på översiktliga verk kring sjukdomen. Vårt urval har även begränsats i att vi endast valt svenska böcker då svenska är vårt modersmål och vi har lättare att förstå samt analysera detta.

4.5 Skönlitterär metod del

Vi har sökt i Libris, Malmö Högskolas Summon, Malmö Stadsbiblioteks sökmotor och Google för att hitta aktuell självbiografisk skönlitteratur kring sjukdomen.

Sökorden vi har använt oss av är: *schizofreni, psykos, psykosjukdomar, psykiatri, självbiografier schizofreni, skönlitteratur schizofreni, schizofreni vetenskap, schizofreni forskning.*

Vi har valt ut självbiografier som vi har haft till vårt förfogande under arbetets gång.

Vi upptäckte att vi hade vissa svårigheter att hitta självbiografier om schizofreni genom våra sökord därför bad vi bibliotekarierna om hjälp, även de hade vissa svårigheter men till sist hittade vi några böcker som vi har fått användning av. Vi har även haft en del böcker hemma sen tidigare som vi använt oss av.

För att försöka svara på vår frågeställning har vi valt att använda oss av kvalitativ textanalys som metodval, när vi har analyserat de självbiografiska böckerna har vi utgått från helheten och vad individerna beskriver för upplevelser av sin sjukdom. När det gäller den skönlitterära delen av vår uppsats analyserar vi texten och den enskilda individens ord för att försöka få en förståelse kring dennes upplevelse av att leva med sjukdomen.

Även här har vi försökt att få ut svar på vår frågeställning om det finns likheter eller skillnader i våra teman kring sjukdomen schizofreni/psykos som de enskilda individerna har beskrivit i vårt urval.

4.5.1 Urval skönlitterär litteratur

I vårt urval hade vi tio självbiografier att välja mellan dock visade det sig att en del av dessa inte gick att använda för att några var skildrade utifrån ett anhängarperspektiv exempelvis en pappa som skrivit om sin dotters sjukdom, en del böcker var vaga kring vilken diagnos det handlade om och en av böckerna var åt det poetiska hållet. Några innehöll inte de teman vi eftersökte samt att en del böcker i våra ögon hade ett allt för svårt berättande sätt där man slungades fram och tillbaka i nutid och framtid samt att det i vissa fall inte framgick vad som var självupplevt eller exempelvis drömmar. Vi upplevde även att en del böcker var svårtydliga kring huruvida de var självbiografiskt upplevda eller skrivna som en allmän skönlitterär berättelse.

När vi har gjort vårt urval kring våra citat, som vi har under våra valda teman, så har vi ansett att författarna i vissa delar av texten har lyckats på ett oerhört målande sätt att beskriva sina känslor och upplevelser. Det är dessa avsnitt som legat till grund för det vi valt att citera.

Bilden vi får om schizofreni genom våra utvalda självbiografiska böcker är att författarna upplevs som oerhört starka individer då dem till viss del har lyckats bli friska samt haft styrkan till att skriva dessa böcker. Det antar vi inte är möjligt för majoriteten av de individer som drabbas av schizofreni.

Vi är medvetna om att använda självbiografier som källa kan vara problematiskt då det endast visar på unika individers upplevelser. Styrkan är dock även att man får ta del av den subjektiva upplevelsen av sjukdomen, även om man inte kan säga att denna upplevelse inbegriper majoriteten av de människor som lider av schizofreni. Vi anser att detta trots allt är en källa till kunskap då vi får en unik inblick i hur individer med sjukdomen beskriver sitt liv.

När vi analyserat självbiografierna har vi utgått ifrån Melberg (2008), där han beskriver hur man kan analysera självbiografiska texter. För ytterligare information, se under teoriavsnittet.

4.6 Arbetets uppdelning

Abstrakt svensk och engelsk:	Gemensamt
Inledningen och problemformulering:	Gemensamt
Syfte och Frågeställning:	Gemensamt
Metod delen:	Gemensamt
Teori delen:	Gemensamt
Kort sammanfattning av de självbiografiska böckerna:	Liv Johannesen
Tidigare forskning Symptom:	Camilla H Kjellsson
Tidigare forskning Prognos & Behandling:	Liv Johannesen
Analys av självbiografisk litteratur Symptom:	Camilla H Kjellsson
Analys av självbiografisk litteratur Prognos:	Liv Johannesen
Analys av självbiografisk litteratur Behandling:	Gemensamt
Diskussion och sammanfattning:	Gemensamt

5. Sammanfattning av självbiografierna

För att ni läsare ska få en bättre förståelse kring våra utvalda individer innan analysen tar vid, har vi här sammanfattat kort de tre självbiografier vi har använt oss av i vår jämförande studie.

5.1 I morgon var jag alltid ett lejon av Arnhild Lauveng (2009)

Boken handlar om Arnhild som redan som sjuåring blev inlagd för första gången på en psykiatrisk klinik. Hon skriver själv att hon började bli sjuk några år tidigare, då hon led av sinnesförvrängningar samt kraftiga självmordstankar. Läsaren får följa med på Arnhilds resa genom sjukdomen och hon berättar öppen hjärtligt om sina vanföreställningar, ångestattacker och hallucinationer.

Arnhild beskriver att hon sedan barnsben alltid haft oerhört höga krav på sig själv samt vad hon presterat, alltid blivit sedd som den duktiga och skötsamma eleven.

Dessa krav får henne till sist enligt henne själv falla in i psykosens värld, då psykosen blir en sköld mot alla krav hon och hennes omgivning satt upp. I närmre tio år är hon sjuk och hon får diagnosen schizofreni. Hon beskriver diagnostillfället som att få en dödsdom och att ingen tror att hon någonsin skall bli frisk igen, men hon menar att psykosen är ett tecken på något annat inom henne, att det finns en mening bakom vilka hallucinationer som just hon får. Denna mening försöker hon ta reda på bland annat med hjälp av en psykolog. Arnhild beskriver all smärta och vånda hon tvingas genomgå under sina år som sjuk, men boken inger även ett starkt hopp.

Efter många år av kämpande blir hon till slut friskförklarad och en dröm hon haft sedan länge blir sann, hon utbildar sig till psykolog.

5.2 När själen skenar av Berit Wegler (1998)

Berit beskriver hur hon mitt i livet får en psykossjukdom, hennes verklighet blir allt mer annorlunda än den omgivningen upplever. Hon har familj, hem och ett jobb som hon skall ta hand om men undan för undan blir detta allt svårare då hon glider in i en värld av vanföreställningar och hallucinationer. Hon blir inlagd på psykiatrisk klinik flertalet gånger och beskriver, ångesten och skräcken inför detta. Den enda önskan hon har är få bli frisk och få komma hem igen, samtidigt blir sjukhusvistelserna ett uppvaknande för henne i viss mån. Hon beskriver på ett målande sätt att hon innerst inne vet att hon är sjuk, åtminstone i början av psykosens, samtidigt som hon inte kan värja sig ifrån de upplevelser hon känner och ser.

Läsaren får även följa med när hon går tillbaka i minnet kring barndomen och hennes komplicerade förhållande till hennes mamma. Berits sätt att tackla sina psykoser blir till sist att prata öppet om det samt även att skriva denna bok, hon uttrycker själv att det är enda sättet att försöka bli fri och frisk. Genom att inte överbelasta sig själv med jobb och krav utan veta sina begränsningar, förmedlar hon ett hopp om att det går att ha ett bra liv, trots en svår sjukdom.

5.3 Det är svårt att sjunga med kluven tunga en berättelse om att återerövra sitt liv av Lars-Göran Selander (2003)

Lars-Göran berättar om stora delar av sitt liv i sin bok, från barndomen till dags datum. Barndomen som enligt honom till viss del ”försvann” då hans mamma dog, hur han blir tvungen att amputera sitt ena lillfinger efter en olycka och hans tidiga tonår som kantas av sexuella misslyckanden med det motsatta könet. Han försöker reda ut varför det blev som det blev, varför blev just han sjuk?

Redan som barn beskriver han att han upplevt vanföreställningar och hallucinationer samt en insjunkenhet, att han slitits mellan att vilja vara med i ett sammanhang bland andra människor och att helt innesluta sig i sin egna ”glaskupa”. Först i vuxen ålder får han diagnosen schizofreni och kommer i kontakt med den slutna psykiatri, dock

ändras han diagnos i ett senare skede till schizoid personlighetsstörning. Han beskriver tydligt att inom hans familj och släkt har man alltid ”lagt locket på”, det har inte funnits något utrymme för att prata om och diskutera hur man mår och ens känslor. Flertalet i hans släkt har lidit av psykisk sjukdom och många har tagit sitt liv, får han reda på då han gör egna efterforskningar för att få grepp om sin historia. Under flera år jobbar han med att lära sig att uttrycka sig och komma ifrån sin slutenhet, och en stor drivkraft i detta är som han själv beskriver att han inte vill att hans barn skall växa upp i ett känslolokalt hem. En stor stöttning får han i sin hustru samt i sin psykiater som han har en tät kontakt med under mer än fjorton år och där han går i kroppspsykoterapi. I dag jobbar Lars-Göran som konstnär och han reser även runt och föreläser om psykisk sjukdom.

6. Tidigare forskning

I detta avsnitt tar vi upp tidigare forskning kring schizofreni och vi har valt att dela upp i olika teman för att det skall vara lättare för er läsare att följa med, då det blir mycket fakta kring sjukdomen. Det har gjorts en hel del forskning kring schizofreni och en del av forskningen är samstämmig medan andra delar av forskningen har olikheter i sina förklaringar. I detta avsnitt har vi använt oss av den allmänna litteratur metoden för att få fram resultat huruvida forskningen är samstämmig eller inte när det kommer till vår tematisering: symptom, prognos och behandling.

6.1 Symptom

Den svenska psykiatrikern Ottosson (2009), har i sitt översiktsverk beskrivit att schizofreni är en vanlig psykisk störning som ofta debuterar i ungdomen och har ett kroniskt förlopp. Enligt Ottosson delas de schizofrena symptomen in i prodromalsymptom, positiva (förstärkingsymptom), negativa och kognitiva symptom. Prodromalsymptom är debuten av sjukdomen som föregås av en tids irritation, oro och sömnproblem. Grundstämningen kan vara sänkt och aptiten dålig samt att individen kan få en oresonlig envishet tillsammans med häftighet och aggressivitet. Vidare skriver Ottosson (2009) att de positiva symptomen består av formella tankestörningar där tankarnas förlopp störs, de får plötsliga stopp eller spärningar (Ottosson, 2009). Tanketråden kan upplevas som avklippt. Vanföreställningarna är också en del av schizofreni och är av två slag, primära och sekundära. De negativa symptomen innebär ett funktionsbortfall som kan röra flera psykiska funktioner som: slöhet, lustlöshet, passivitet, tillbakadragenhet och ord- eller innehållsfattigt språk (a a). Levander & Tuninger (2006) skriver å andra sidan att den första akuta fasen innehåller tre olika typer av symptom: subjektiva tankestörningar, hallucinationer och vanföreställningar. Den akuta episoden innebär ett sammanbrott för hjärnans förmåga att analysera yttre information. Den subjektiva tankestörningen uppkommer genom att gränsen mellan min egen och andras inre värld tycks upphöra, detta innebär att det egentligen är mina egna tankar som inte känns igen och därför upplevs som om de styrs av någon annan eller kommer utifrån (a a).

Allgulander (2008) som är docent och universitetslektor i allmän psykiatri vid Karolinska Institutet, menar att sjukdomen är en störning som pågått i minst sex månader och omfattar minst två av följande specifika symptom under minst en månad och som orsakat en funktionsnedsättning i relationer, studier eller arbete: vanföreställningar, hallucinationer, osammanhängande tal, påtagligt osammanhängande eller avvikande rörelsemönster och negativa symptom. Enligt Levander & Tuninger (2006) är hallucinationerna vanligast för hörsel det vill säga man hör sina egna tankar högt som en inre röst som kommenterar det man tänker, säger eller gör. Det kan finnas olika röster som pratar med varandra, i vissa fall kan

dessa röster uppfattas som hotfulla och kommenderande så att individen kan känna sig tvungna att lyda rösterna.

Ottosson (2009) förklarar att Jagstörningar, är upplevelsen av en oskarp gräns mellan jaget och omvärlden, påverkan utifrån på känslor, vilja och handlingar eller att man har två eller flera jag. Man får hörselhallucinationer som består av röster som fortlöpande kommenterar personens beteende, två eller flera röster som diskuterar individen i fråga med varandra eller röster som kommer från någon del av kroppen. Allgulander (2008) menar att man delar in olika symptom i positiva och negativa där positiva speglar en förstärkning eller förvrängning av normala funktioner medan de negativa speglar en förminskning eller förlust av normala funktioner. Till de positiva symptomen räknas förvrängda eller överdrivna vanföreställningar, perceptuella störningar framför allt röster och lukter (hallucinationer), osammanhängande tal, avvikande rörelser. Till de negativa symptomen räknas begränsat känsloregister, minskad tankeaktivitet, minskat tal och minskat målinriktat beteende (a a). Allgulander (2008) skriver att till de negativa symptomen av schizofreni räknas ett begränsat känsloregister och detta kan te sig på så vis att patienten har ett livlöst ansiktsuttryck med dålig ögonkontakt och ett minimerat kroppsspråk.

Levander & Tuninger (2006) menar att vanföreställningar är ickekorrigerbara föreställningar om sakförhållanden som inte är sanna. Varken logik eller erfarenhet rubbar övertygelsen. Vid schizofreni är vanföreställningarna ofta väldigt bisarra och kan omöjligt vara sanna, detta visar på ett mycket stort logiktänkande. Man kan få för sig att SÄPO bevakar en och sett till att personen fått sparken från sitt jobb (a a). En del schizofrena har även affektinkongruens symptom vilket innebär att logik och tankekedjor löses upp, kopplingen mellan tanke/föreställning och känsla/affekt splittras. Detta gör att personen kan få ett ordentligt skrattanfall vid en jobbig händelse så som att någon har dött eller vid en olycka (Levander & Tuninger, 2006).

Per Allard (2011), som är docent och överläkare för institutionen för klinisk vetenskap/psykiatri på Umeå universitet, menar i sitt översiktsverk att psykos är ett tillstånd där man har en förändrad verklighetsuppfattning och den vanligaste psykossjukdomen är schizofreni. Vidare skriver Allard (2011) att de flesta patienterna uppvisar en blandning av positiv och negativa symptom där en desorientering i sina tankar och beteenden skapar en splittring av sina logiska funktioner och i sin tankeprocess. Detta leder till inkonsekventa och bisarra inslag i beteendet. Depression och manifforma stämningslägen kan upplevas när som helst under sjukdomsförloppet och ofta förenas detta med ångest enligt Allard (2011). Både Allard (2011) och Ottosson (2009) visar på ett stort intresse för den kognitiva biten av sjukdomen. Allard (2011) menar även att den kognitiva delen är av vikt då han anser att schizofreni är en hjärnsjukdom. Ottosson (2009) menar på att kognitionen rör förmågan att uppfatta och bearbeta intryck och omsätta det i ett meningsfullt handlande. De kognitiva symptomen kan vara dåligt minne, nedsatt uppmärksamhet och en nedsatt koncentrationsförmåga enligt både Ottosson (2009) och Allard (2011). Vid en sen debut förekommer oftast inte de negativa symptomen eller så är det obetydliga inslag av de negativa symptomen som passivitet, tröghet, lustlöshet, tillbakadragenhet. Däremot dominerar vanföreställningar, hallucinationer och jagstörningar vid en sen debut (Ottosson 2009). Och där i ligger upplevelsen av intensiva hörselhallucinationer av kommenterande och/eller argumenterande karaktär. Dessa hallucinationer är oftast värst nattetid då man kan se och känna fientliga människor och djur komma in i rummet genom väggarna (a a).

Talet kan vara entonigt och enstavigt med korta svar på frågor. Levander & Tuninger (2006) menar på att ett av de negativa symptomen är autism det vill säga, att inte intressera sig för omgivningen, känslomässig avflackning, försämrade förmåga att läsa av den sociala kommunikationen och svårt att förhålla sig till sociala regler, 'vad som passar sig' i det sociala samspelet, samt även vad som är rätt eller fel just här och nu. Vidare skriver Levander & Tuninger (2006) att man får en försämrade förmåga att observera sig själv och det intryck man ger utåt till omgivningen, man blir passiv och man får en behovslöshet samt att man blir ambivalent i sina känslor. Levander & Tuninger (2006) skriver att en del läkemedel har som biverkning att förvärra vissa av de negativa symptomen så som passivitet, glädjelöshet.

Ottosson (2009) beskriver att den premorbida personligheten det vill säga den personligheten man hade innan insjuknandet, till viss del är av vikt för insjuknandet. Ottosson (2009) beskriver att man före insjuknandet möjligen hade svårigheter att upprätta och behålla känslomässiga relationer till andra människor men å andra sidan upplever en känsla av avstånd och brist på känslomässiga gensvar.

I detta temaavsnitt kan vi se at forskningen är relativt samstämmig när det kommer till hur schizofreni yttrar sig. Dock finner vi att både Ottosson (2009) och Allard (2011) visar ett intresse för den kognitiva biten av sjukdomen vilket inte de andra forskarna har tagit upp i sina översiktsverk.

6.2 Prognos

Sjukdomen schizofreni skapar ett stort lidande både för den drabbade, anhöriga till den som insjuknat samt den närmsta omgivningen. Malm m fl (2010) skriver att det för människor med schizofreni kan finnas en hög risk att utveckla allvarliga och betydande funktionshinder som en följd av sjukdomen och även risken för självmord ökar. Ytterligare en svårighet för den drabbade kan vara omgivningens fördomar och risken för stigmatisering är hög. Detta kan drabba både den som har insjuknat och hans eller hennes familj för flera generationer framåt. Stigma är en form av en socialkonstruktion och dessa varierar från kultur till kultur (Goffman, 2011). I vårt samhälle är det så att psykiskt sjuka inte helt passar in i normen och på grund av detta skapas en stigmatisering. Man brukar säga att ungefär en tredjedel av de individer som får en psykos för första gången kommer några månader senare vid uppföljning få en schizofrenidiagnos. Schizofreni är ett komplext tillstånd och både symtomen och förloppet kan variera från individ till individ (Malm m fl, 2010).

Det finns undergrupper inom de schizofrena syndromen och prognosen varierar mellan dessa. Exempelvis paranoid schizofreni där de kraftigaste symtomen är vanföreställningar och hörselhallucinationer, då dessa symtom är lättare att få bort med hjälp av medicin än till exempel känslöstörningar och insjunkenhet så har denna typ av schizofreni bäst prognos på sikt. Vid desorganiserad schizofreni är kännetecknen på sjukdomen bland annat tankestörningar, desorganiserat beteende, avtrubbade känslor och vanföreställningar (Malm m fl, 2010).

Förloppet sker ofta smygande under en tid och i tidig ålder. Både den yrkesmässiga samt sociala biten hos de individer som insjuknar är starkt nedsatt.

Då sjukdomen kan komma i relativt tidig ålder finns risken att den unga människan inte hunnit skapa sig ett nätverk och en stabil "plattform" att stå på och prognosen på längre sikt är inte särskilt god (Malm m fl, 2010).

Kataton schizofreni kännetecknas av psykomotoriska störningar exempelvis negativism, kataton oro eller att individen lider av olika fixerade kroppsställningar. Vid denna typ av schizofreni kan ECT-behandling vara effektiv i det akuta skedet och prognosmässigt brukar man säga att en god prognos ligger mellan paranoid och desorganiserad schizofreni skalmässigt sett. Det vill säga mittemellan den schizofreni

som har den bästa prognosen och den som har den sämsta. Det är av vikt att komma ihåg att ingenting är ”ristat i sten” och det har stor betydelse för tillfrisknandet vilken behandling, bemötande, känslighet och bakgrund individen har, oavsett vilken specifik schizofreni man har (Malm m fl, 2010). Förloppet och prognosen kring schizofreni kan variera, där ena polen är att individen blir helt frisk till att det blir ett kroniskt tillstånd med ett livslångt lidande (Malm m fl, 2010).

Det finns flertalet studier gjorda kring hur prognosen för schizofreni ser ut och de visar inte en samstämmig bild, variationer kan bland annat bero på vilka utfallsmått som användes och hur diagnosen ställdes. Det står däremot klart att ju äldre individen blir desto större sannolikhet är det att de så kallade positiva symtomen, exempelvis hallucinationer och vanföreställningar minskar.

De patienter som har fått behandling med ECT och antipsykosmedel har ett större tillfrisknande eller avsevärd förbättring än de patienter som inte fått någon behandling alls. Däremot kan vi vid dagens datum inte helt säkert säga till vilket pris återfallsrisken minskar med antipsykosmedel, vilka bieffekter medicinen ger på lång sikt. Detta då studier som gjorts på bieffekterna är under kortare perioder såsom upp till ett år. Det är därför viktigt att känna till att antipsykosmedicin kan under helt psykosfria perioder ges i små doser som en åtgärd för att förhindra återfall (a a).

En av de viktigaste åtgärderna för att prognosen för sjukdomsförloppet skall främjas till det bättre är att behandling sätts in i ett tidigt skede av sjukdomen, ju längre tid det går med att individen har en obehandlad psykos desto sämre ser prognosen ut. Ju fler återfall individen får i psykoser desto större risk är det att sjukdomen förblir kronisk, varav de tidiga insatserna blir än viktigare. Risken finns annars att individen utvecklar en form av ”inlärning” i att vara psykotisk samt utvecklar en typ av psykotiskt livsmönster. En del av den här identiteten är troligtvis att man som Hydén (1995) beskriver det uttrycker sig på ett ”sjukt” sätt, språket blir en del av vår identitet då det är via språket som vi uttrycker oss till vår omgivning. Genom hur vi uttrycker oss får omgivningen en bild av oss som antingen frisk eller sjuk.

Man kan enkelt förklara det som att psykosen blir en del av individens identitet och att när tillvaron är splittrad och kaotisk blir psykosen något att ”hålla fast vid”, något som man känner igen, trots att den kan vara oerhört skrämmande för den som upplever det. Det skall även nämnas att människor som lider av psykosjukdomar, drabbas i högre grad av somatiska sjukdomar, såsom hjärt-kärlsjukdomar, infektioner och tidig död där även självmord är inräknat (Lindfors, 2009). Förklaringen till ovanstående sjukdomar kan finnas bland annat i de påfrestningar som sjukdomen i sig utsätter kroppen för, medicinering som vi tidigare har tagit upp och de sociala konsekvenser som kan uppkomma med sjukdomen. Det kan bland annat vara problem med ekonomin och levnadsvanor som inte främjar hälsan såsom rökning, missbruk och dåliga matvanor. För att prognosen skall vara god är det av stor vikt att individen inte avslutar sin behandling med medicin utan samråd med läkare och om möjligt är det positivt om individen har en återkommande och stadig läkarkontakt, som tillsammans med patienten och anhöriga kan genomgå en klinisk behandling för att upptäcka om nya eller gamla symtom återkommit (a a). När det kommer till att försöka se om sjukdomen har en god eller mindre god prognos brukar man utvärdera hur sjukdomen uppkom och hur livet ser ut i största allmänhet för individen (Lindfors 2009). Man brukar räkna det som positivt och att prognosen kan bli god om individen fick sjukdomen akut och inte under ett långdraget förlopp (Lindfors 2009).

Att individen har en bra social anpassning det vill säga inte lider av schizoida eller schizotypa personlighetsdrag. Om psykosen utlöstes av yttre faktorer och inte kommer smygande, att individen under psykosen visar olika känslor såsom nedstämdhet eller

upprymdhet och att individen inte har nära släktingar med schizofrena syndrom samt kommer från en hög social grupp. Dessa faktorer skall inte vara avgörande när man i ett akut skede "sjar" om prognosen, detta då man i ett tidigt skede kan ha svårighet att se hela bilden framför sig. Däremot kan man i ett kroniskt skede använda sig av ovanstående faktorer för att lättare kunna avgöra om individen klarar av att uppnå viss förbättring även utan någon form av underhållsbehandling (Ottosson, 1995). En intressant faktor att ta upp i sammanhanget är att det visats i studier att i u-länder finns det en gynnsammare prognos för de individer som insjuknar under ett smygande förlopp tvärtemot vad det är i i-länder. Detta tror man beror på att de residualsymtom, det vill säga symtom som finns kvar under processen man tillfrisknar på i vissa fall lättare accepteras i U-länder (a a). Det är inte ovanligt att man i u-länder har ett stort socialt nätverk och att hjälpsatserna finns inom familjen, vilket kan kännas tryggt för den som insjuknat. I i-länder är kärnfamiljen mindre och vi förlitar oss till stor del på institutionaliserad hjälp. I u-länder är det oftare mindre ställda krav på specialutbildning och att man ska göra en stor karriär, detta kan vara positivt för den sjuke då hon eller han lättare kan komma tillbaka till yrkeslivet och finna arbete som individen klarar av och maktar med Ottosson (1995).

Om man insjuknar tidigt i ungdomen har man ofta större utmärkande hjärnförändringar och kognitiva svårigheter och detta medför en sämre prognos. Då kvinnor vanligtvis insjuknar något senare jämförelsevis med männen samt oftare har förstämningssymtom såsom depression eller mani är prognosen för kvinnor något bättre Allgulander (2008). Tvärtemot vad Ottosson (1995) skriver så menar Allgulander (2008) att prognosen är bättre om sjukdomen inte uppkommer av utlösande stressorer det vill säga inre stress som kan uppkomma av olika händelser i livet. Dessa stressorer kan skilja sig oerhört mellan olika individer vad som upplevs som stress och press för en individ behöver inte vara det för en annan individ. Man har i en svensk studie visat att sju procent var helt friska sex år efter att de hade insjuknat och hela 11 procent hade tagit sitt liv. Studien visade även att människor som lider av schizofreni hade svårare att genomföra högre studier och många hade låg inkomst eller sjukersättning (Allgulander, 2008). Det som är främst avgörande för hur förloppet kan komma att bli är om patienten har många negativa symtom samt om medicineringen är följsam utan tillfälliga eller långvariga avbrott. Flertalet av återkommande psykos beror på att patienten har slutat ta sin medicin (Allgulander, 2008). Skälen till att individen slutar ta sin medicin skiftar ju självklart men många gånger handlar det om att personen känner sig frisk och slutar därför medicinera, andra skäl kan vara viktuppgång som inte är ovanlig vid intag av antipsykos medicin eller en upplevelse av nedstämdhet och avtrubning som beror på medicinen (Allgulander, 2008).

Hemmiljön kan ha en stor betydelse för hur prognosen kan komma att bli. En god hemmiljö kan i vissa fall (dock inte helt avhängt) hindra att patienten återinsjuknar i psykos och att det krävs sjukhusvård. Det handlar i stora delar om hemmiljön bidrar till över eller understimulering. Man brukar säga att sjukhus ger en form av understimulering, vilket kan vara positivt i det akuta skedet då för många intryck kan leda till att psykosen förvärras (Cullberg, 1990). Dock är det inte positivt för prognosen att efter den akuta fasen "avklingat" och individen blir utskrivna och sedermera hamnar kanske själv i sin egna bostad, där understimulering kan visa sig i form av isolering och brist på intryck. Då detta kan leda till att hallucinationer ökar på grund av att där inte finns någon annan individ som hjälper en att komma ur isoleringen (Cullberg, 1990).

Malm m fl (2010) beskriver att prognosen är till stor del baserad på hur många gånger individen hamnar i en akut psykos, ju fler gånger desto större är risken att sjukdomen blir kronisk och att hjärnskador kan uppkomma på grund av psykosen. Detta kan ju till viss del kanske undvikas om individen har nära och goda relationer med anhöriga som kan "slå larm". Även forskning har visat att abrupta avslut på medicinering kan försämra prognosen och leda till att individen återigen blir psykotisk.

Det är till att föredra om medicinavslutning eller nedtrappning sker i samråd med den behandlade läkaren, ibland räcker det med en väldigt låg dos för att patienten skall slippa återinsjukna men även bli befriad från biverkningarna som är vanliga vid höga doser (Lindefors, 2009).

Det som vi har kunnat se under prognosavsnittet är att alla forskarna är eniga om att prognosen ser sämre ut för de som insjuknar i ungdomen. En intressant iakttagelse vi har gjort är att Ottosson (1995) skriver att det blir en bättre prognos om man blivit sjuk av inre stressorer som uppkommit av olika händelseförlopp i livet och detta håller inte Allgulander (2008) med om, han menar att prognosen blir bättre om man inte har blivit sjuk av inre stressorer. Alla forskarna är eniga om att prognosen blir sämre då patienten har många negativa symptom, detta då dem positiva symptomen oftare är lättare att behandla.

6.3 Behandling

Första gången en individ insjuknar i en psykos är det av vikt att man på sjukhuset även gör en somatisk utredning, detta ska göras för att utesluta att det är en somatisk sjukdom som är upphov till tillståndet. Det är även värdefullt att få kunskap om hur den kroppsliga statusen ser ut, i vissa fall kan även kroppen ha tagit skada av psykosen (Malm m fl, 2010). Det skall dock tilläggas att det i vissa fall kan vara svårt att få till stånd en kroppslig undersökning, då den drabbade kan vara oerhört rädd och ångestfylld och för att inte förvärra det hela för individen, försöker man återkomma till denna undersökning senare (Malm m fl, 2010). Vidare gör man en anamnes för att se i fall sjukdomen finns i släkten eller inte, man går även igenom om det funnits förlossnings komplikationer vid födelsen och en allmän social utredning för att på detta vis kunna se hur livet ser ut i stort och om det nyligen inträffat en kris av något slag för individen. Det är även viktigt att man får insikt i hur livet har sett ut tidigare för individen och att man försöker få ett grepp kring vilken personlighet den enskilda människan har samt dennes intressen och tidigare funktionsnivå. Läkaren går även igenom en symtomskattning och försöker utreda hur det ser ut för just den specifika individen och vilka svårigheter som den enskilda har. När allt är klarlagt och man fått en bild av hur sjukdomen ser ut, sätter man in olika behandlingsstrategier (a a).

Den första behandling man sätter in i det akuta skedet brukar ofta vara läkemedelsbehandling, detta för att försöka få bort de kraftigaste psykossymtomen. Man brukar ofta i dagens läge kalla dessa mediciner för antipsykosmedel, då det tidigare namnet neuroleptika ibland kan förknippas med kraftiga biverkningar i form av exempelvis motoriska biverkningar (Wiesel, 2009). Det den antipsykotiska medicinen framförallt kan hjälpa individen med är en minskning av det man brukar benämna som positiva symptom såsom vanföreställningar och hallucinationer. Dessvärre har dessa mediciner liten effekt på de negativa symptomen såsom exempelvis insjunkheten. De så kallade negativa symptomen riskerar även att förvärras vid en alltför hög dos, därför skall individuell dos sättnig tillämpas. Antipsykosmedicin är till viss del omstritt då en del undersökningar har visat att 80-90 procent blir bättre av medicinen men i samma undersökning visade det sig även att de patienter som inte fick medicin, där blev 40-50 procent även de bättre efter ett tag, utan att ha fått en

aktiv läkemedelsbehandling (Wiesel, 2009). I dag används läkemedel i princip alltid i första hand vid psykoser. Vid inläggning och behandling på sjukhus vid psykosymtom börjar man en behandling med ångest och sömngivande läkemedel exempelvis bensodiazepiner (Wiesel, 2009). Detta för att man genom att dämpa oron, sedan kan ge antipsykotiska läkemedel i lägre doser än vad som annars hade behövts. Att ge en alltför hög dos antipsykotisk läkemedel har inte en nämnvärd effekt i att påskynda förloppet, utan risken är endast att biverkningarna blir större. Vilket kan vara oerhört plågsamt för individen, enda gången högre doser kan vara av vikt är om individen är oerhört aggressiv och en fara för sig själv och omgivningen (a a). Redan efter några dagar visar medicinen sin effekt och de psykotiska symtomen börjar avta, det finns dock en liten grupp av människor som inte får någon eller väldigt liten positiv effekt alls av medicinen (Wiesel, 2009). Även om man försöker ge individen en så låg dos som möjligt finns det alltid en risk för biverkningar, dessa biverkningar kan både komma i början av behandlingen, men även efter att det gått en tid. Några exempel på biverkningar är akut dystoni så kallade muskelkramp, läkemedelsframkallad parkinsonism som kännetecknas av utslätad ansiktsmimik och stelhet i musklerna, akatisi som man brukar beskriva som en plågsam inre oro och myrkrypningar och dyskinesi som man brukar benämna som en form av ökad muskelrörlighet (a a).

Det finns även andra biverkningar som individen kan drabbas av såsom exempelvis hormonella förändringar hos kvinnan, sexuella störningar hos båda könen, viktuppgång och ökning av blodfetterna (Malm m fl, 2010). De biverkningar som patienter uttalat brukar klaga på är de psykiska biverkningarna och här ingår att man upplever att man har ett minskat känsloliv, ”tanketröghet” och en känsla av vara avtrubbad. Förutom läkemedelsbehandling finns flertalet andra behandlingsformer som används i varierande omfattning. Tillexempel en familjeintervention, vilket i forskning har visat på goda resultat. Detta innebär att man både utbildar och stöttar den specifika familjen, fokus ligger på kommunikationen inom familjen och att bistå med hjälp till att bearbeta och lösa nya och gamla konflikter. Man försöker även ge redskap som kan minska stressen både den enskilda individen och som familjen i stort kan känna inför den nya situationen de hamnat i (a a).

Kognitiv beteendeterapi (KBT) används för att forskning visat att behandlingsmetoden kan till viss del minska psykotiska symtom (Malm m fl, 2010). Det intressanta med just KBT är att även sådana symtom som exempelvis vanföreställningar som inte försvunnit för den enskilda med medicinering, har kunnat reduceras med KBT (Malm m fl, 2010). Det har även visat sig ha god effekt vid de negativa symtomen som annars kan vara svåra att få bukt med. Denna form av KBT genomförs individuellt och ofta i kombination med antipsykosläkemedel. Den andra formen av terapi som är inriktad på just patienter med schizofrena symtom är stödande och dynamisk individualpsykoterapi och detta går ut på att försöka hjälpa den enskilde till ökad självkänneträna samt att terapeuten försöker vara ett stöd i att hjälpa individen i att bearbeta olika typer av tidigare trauman och psykosupplevelser. Den sista terapin som används är så kallad grupperapi och här försöker terapeuten ge gruppen ett socialt stöd och behandlingen går ut på att man i gruppen försöker föra en kommunikation sinsemellan och genom olika erfarenheter och upplevelser finna en styrka i varandra (Malm m fl, 2010). Psykiatrisk sjukgymnastik innebär att målet är att individen skall få hjälp med en förbättrad kropps och rörelsefunktion. Det kan även vara så att man lägger vikt på enskilda funktioner av den psykomotoriska helheten. Det kan exempelvis handla om individens känsla för underlaget och deras egen mittlinje eller den egna andningen, genom att få ”kontroll” på detta kan man till viss

del återupprätta helhetsfunktionen (Malm m fl, 2010). Social träning är en annan behandlingsmetod som kan se ut på lite olika sätt, det kan exempelvis handla om olika typer av arbetsterapi och träning i kommunikation och problemlösning. Det har tyvärr visat sig att de färdigheter man hade innan sjukdomen bröt ut, inte alltid finns kvar efter att de psykotiska symtomen har avtagit, då kan man behöva hjälp med att återerövra ”gamla” färdigheter för att klara sig i samhället och kunna leva ett självständigt liv. Hjälpen kan bestå i allt ifrån hur man städar sin lägenhet till att ringa ett viktigt telefonsamtal (a a). Arbete med stöd så kallat Supported employment är att individen får ett arbete på en utvald och lämplig arbetsplats, där den enskilde direkt från början får ett stort stöd och det är inte ovanligt att med ett så starkt stöd så stannar individen kvar och fortsätter jobba och att det efter några år kan leda till en anställning (Malm m fl, 2010).

Ösby (1990) skriver att det viktigaste med en rehabilitering eller behandling måste vara att få patienterna till att försöka bli så självständiga och oberoende som det är möjligt. Denna självständighet skall utgå ifrån varje enskild individs önskningar och mål, inte utifrån vad en specifik verksamhet eller personalgrupp anser vara det bästa. Han menar att det är av stor vikt i att utbilda patienterna och dennes anhöriga om sjukdomen och vad den innebär. Det har slarvats mycket kring just denna information och en orsak kan vara att man tidigare än mer än idag, ansåg det oerhört tabubelagt med psykisk sjukdom samt en felaktig föreställning om att information om sjukdomen skulle förvärra förloppet (Ösby, 1990).

Cullberg (1990), som är en svensk professor, psykiater, psykoanalytiker och författare, menar att det idag inom den psykiatriska läkarkåren finns en övertro på antipsykosmedicin så kallad neuroleptika, han menar att visst har medicinen effekt men att man även bör försöka se till de andra behandlingsmöjligheterna som finns. Han menar att det framkommit i flertalet forskningsrapporter att andra behandlingar har gett lika goda resultat som medicin. Som exempel tar han upp såkallad över och understimulering, dessa två faktorer gynnar inte förloppet inom sjukdomen, målet bör vara att få en balans dem emellan. Exempelvis så kan ett meningsfullt arbete bidra med denna balans, det kan bryta en isolering som flertalet individer upplevt att de hamnat i efter sin sjukdomsdebut, men det är av stor vikt att individerna själva får ”sätta tempot” på sitt arbete så att det inte blir till en negativ överstimulering istället. Hela tiden måste man utgå från individen och låta de vara helt delaktiga och ha full bestämmanderätt över sin egen rehabilitering, detta för att undvika att de hela tiden blir ”omhändertagna”. Cullberg (1990) tar även upp att de individer i samhället med någon form av utvecklingsstörning numer får stor hjälp vid sin behandling och rehabilitering, vilket visar på att nya former av behandling för individer med schizofreni även det är fullt möjligt, men psykiatrin har halkat efter på detta plan (a a).

En behandlingsform kan ju även ses som att man får möjlighet till ett eget boende eller en lägenhet i ett LSS-boende och ett arbete eller någon form av meningsfull sysselsättning, då detta kan ha stor inverkan på livskvaliteten och sjukdomsförloppet. Cullberg (1990) diskuterar även att anledningen som finns idag till att den främsta behandlingen är medicinering är en rädsla för återfall, som självklart inte är positivt för patienten. Men han menar att denna rädsla inte får göra så att medicineringen konstant är hög och att man inte försöker med andra i vissa fall ”skonsammare” behandlingsmöjligheter. Om psykiatrin och den behandlande läkaren har god och återkommande kontakt med patienten och hans eller hennes anhöriga finns det ingen anledning till att överdosera medicin och inte försöka öppna upp ögonen för andra metoder (Cullberg, 1990). Det handlar om att ”se båda sidorna av myntet”, att

antipsykosmedicin självklart i många fall är nödvändigt men att minska doserna allteftersom på grund av att man till viss del sett tecken på att sena hjärnskador kan uppkomma och att en del patienter blir väldigt viljelösa och avtrubbade av behandlingen. Målet med behandling bör vara att först och främst minska symtomen, att individen kan fungera självständigt i hans eller hennes egen vardag, försöka så långt det är möjligt att förhindra ett återfall och att minska dödligheten orsakad indirekt av sjukdomen (a a). Dödligheten i detta fall kan bero på att individen tar sitt liv eller av kroppsliga sjukdomar som uppkommit exempelvis metabolt syndrom.

Behandlingen ska omfatta många plan, antipsykotisk medicinering, kontrollera om det finns ett aktuellt missbruk och olika sociala interventioner för att främja en utveckling hos individen (Lindfors, 2009). Lindfors (2009) tar även som så många andra upp vikten av kontinuerlig medicinering och att avbrott inte gynnar patienten, då återfallsrisken ökar. Han menar även på att det finns en samhällsekonomisk aspekt i det hela, då återfall i psykos ofta leder till heldygnsvård vilket är kostsamt för samhället (Lindfors, 2009). Dock skall läkemedelsbehandlingen kombineras med andra metoder, för bästa effekt. För att minska risken för avbrott bör information ges kring sjukdomen och konsekvenserna ett avbrott kan medföra samt involvera de anhöriga för att även de skall få kunskap och att de i bästa fall kan motivera patienten till en fortsatt medicinering (a a). Dock hävdas att psykodynamisk terapi inte är ett bra alternativ när det kommer till andra behandlingsformer utöver medicinering, då denna form av terapi har ett svagt forskningsstöd och det saknas tillräcklig mängd forskning som säger att det är en effektiv metod med ett positivt utfall. En behandlingsform som i studier fått goda resultat är patientundervisning som syftar till att ge den enskilda individen och dennes anhöriga information och kunskap kring schizofreni, men framförallt hopp och strategier för att lättare kunna hantera sjukdomen som kan leda till att individen får ett positivt och värdigt liv trots en svår sjukdom. Med denna form av behandling ser man även till att patientens rättighet till saklig information om hans eller hennes sjukdom är tillgodosedd, vilket dessvärre inte alltid är fallet i dagens läge (Lindfors 2009).

En annan viktig aspekt utifrån ett behandlingsperspektiv är att försöka involvera familjen (Lindfors, 2009). Att bidra med familjestödande insatser är av stor vikt, då det i undersökningar har visats att om familjen i stort inte får stöd och fungerar väl kan detta leda till en stor stress för den drabbade som kan ha svårt att hantera detta och det kan i sin tur leda till ett sämre mående och återfall in i en ny psykos (Lindfors, 2009). Det är inte ovanligt att det största stödet och den närmsta dagliga kontakten har den drabbade från sin familj. Om familjen då har vissa svårigheter och konflikter kan det bli en ytterligare påfrestning som inte är av godo för någon inblandad. Det går ofta inte att komma ifrån att när en i familjen drabbas av en psykossjukdom så skapar det stora påfrestningar för de nära relationerna. Familjebehandlingens mål är att försöka sänka känslotrycket och reda ut nya samt gamla konflikter som kanske legat och ”grott” under en lång tid. Fokus ligger på gemensamma samtal och problemlösning och begrepp man utgår ifrån är till exempel att försöka öka familjens kapacitet att kunna förutse samt lösa vardagliga problem, minska uttrycket för aggression och ångest inom familjen och en av de viktigaste aspekterna är att försöka få rimliga förväntningar på den sjuke familjemedlemmens beteende (Lindfors, 2009). Basal kroppskännedom är en metod som använts sedan 80-talet. Det går ut på att individen utför olika typer av rörelsemoment där målet med de specifika rörelserna är att få ett avspänt förhållande till sin egen kropp och undvika stelhet. Genom de olika aktiviteterna ligger fokus på upplevelsen av hur aktiviteten känns och att försöka öka sin närvaro med kroppen genom att hålla sig kroppsligt och mentalt ”samman”. Denna behandling är bland

annat lämplig för personer som på grund av psykosens upplevelse sig ”splittrade”, har kroppsliga vanföreställningar och stor ångest samt oro (a a).

Individualterapi är till viss del omstritt om huruvida det är en lämplig behandlingsform vid schizofreni. Det finns olika undergrupper inom denna form av terapi och den som visat sig ha goda resultat är den form som går ut på att jag-stärka och stötta patienten. Insiktsterapi kan däremot i vissa fall leda till än större svårigheter än vad patienten haft tidigare, men i en del fall har det visats vara en god form av terapi (Ottosson, 1995). Insiktsterapi utgår ifrån att de schizofrena symtomen är ett försvar mot en verklighet som är alltför svår och jobbig att hantera. Man fokuserar då på patientens spädbarnstid då den kan ha ansetts varit traumatiskt och innehållit förskjutning och kontaktlöshet från föräldrarnas sida gentemot det lilla barnet. Tillbakagången till tidigare reaktioner tar man tillvara på i terapin och för att därigenom skapa en återupplevelse och genom detta leda fram till en mognad som syftar till att inte använda schizofrena symtom som ett försvar. Dock finns det för lite forskning gjord på denna form av terapi och det är långt ifrån alla som ”klarar av” att genomgå denna form av terapi.

Även Ottosson (1995) håller med flertalet andra forskare när han skriver att det vid akut schizofreni är lämpligast att behandla med antipsykosmedicin då detta preparat har god effekt på de positiva symtomen som uppstår vid en psykos. Allgulander (2008) skiljer på behandling vid ett akut eller långsamt insjuknande. Det akuta insjuknandet kan ibland vara väldigt laddat och dramatiskt och därigenom kan det krävas att patienten läggs in för dygnet runt vård ibland under tvång. Däremot menar han att om symtomen inte är akuta, är det att föredra att man istället försöker utreda, ge information samt behandla inom öppenvården och att denna öppenvård ska samarbeta med socialtjänsten. Det är efter strävsamt att hela tiden ta hänsyn till patientens egna önskningsar, integritet samt försöka få med andra individer i den enskilde individens sociala nätverk. Grunden är att man sätter in mediciner för patienten, utbildning och en social träning (a a).

Cullberg (2000) skriver att 75 % av dem som insjuknat för första gången återhämtar sig inom ett par månader eller år och de flesta av dem bär länge på ångest som är relaterat till tidigare erfarenheter vid insjuknandet som de inte har bearbetat fullt ut. Vidare skriver Cullberg att detta även kan drabba anhöriga och arbetskamraterna då de kan ha svårigheter att prata om det som hänt den sjuke, och det uppstår lätt en osynlig mur. Dessvärre kan detta medföra att nätverket tunnas ut för den sjuke och risken för återfall ökar. Cullberg (2000) menar att förutsättningen för en god behandling är medvetenhet om att kunskapen om personens psykologiska värld inte är mindre viktig vid ett psykostillstånd än vid andra kriser. Enligt Cullberg bör man vara optimistisk då man kan se de goda resultat som man kan uppvisa i individuella fall, där man i ett tidigt omhändertagande förenat mediciner med ett stödjande nätverk under en lång tid och väl anpassad rehabiliteringsresurser (Cullberg, 2000).

En tydlig avstickare i detta tema är hur Ösby (1990) poängterar vikten av att den sjuke blir så självständig och oberoende i sin rehabilitering som det är möjligt. Personal ska alltid utgå från individens egna önskningsar och mål samt försöka lägga sina egna åsikter och tankar åt sidan. En annan viktig aspekt vi kan se i detta tema är hur Cullberg (1990) beskriver övertron på antipsykosmedicin inom psykiatrin. Han menar att man i dagens läge alltid utgår ifrån en medicinsk behandling. Hans ståndpunkt är att man måste se till de andra behandlingsmetoderna, som även de gett goda resultat.

7. Analys av den självbiografiska litteraturen

I detta avsnitt har vi valt att lägga upp det på samma vis som den tidigare forskningen, vi har våra valda teman: symptom, prognos och behandling. Här har vi de utvalda individernas upplevelser kring de temana. För att få en förståelse bakom både upplevelsen av de olika temana som vår uppsats bygger på via våra enskilda individer och en förståelse bakom den ”kalla” fakta som forskningen tar har vi använt oss av en komparativ metod. Vi kommer i slutet av varje avsnitt att ha med de viktigaste poängerna som har framkommit av vår analys där vi kort kopplar till tidigare forskning.

7.1 Symptom

Arnhild Lauveng som har skrivit den självbiografiska boken *Imorgon var jag alltid ett lejon* (2009) fick i hennes tonår diagnosen schizofreni och hon beskriver upplevelserna av sin sjukdom på ett väldigt målande sätt. Tidigt fick hon veta att hon aldrig kommer att bli frisk från sin sjukdom, kronisk schizofreni, sa läkarna. Detta var något hon inte ville tro på. Lauveng beskriver att hon alltid uppfattats som en duktig flicka både inom skolans värld och utanför. Hon har alltid haft stora krav på sig själv och har alltid klarat det hon tagit för sig. Men i en smygande takt under hennes tonår började hon få allt mer ångest och detta ledde till självmordstankar och sinnesförvirring. Lauveng kunde inte riktigt förstå varför hon helt plötsligt hade andra känslor och tankar än tidigare och hon började skriva dagbok om sina upplevelser, tankar och känslor.

Om jag är ”hon” vem är det då som skriver om ”hon”? Men om ”jag” är ”hon”, vem berättar då om ”jag och hon”? Det hela blev mer och mer kaotiskt, och jag kom inte till rätta med det. En kväll gav jag upp fullständigt och ersatte alla ”jag” med ett x, för okänd. Jag kände att jag upphört att existera, att allt var en enda röra och jag hade inte längre någon aning om vad jag var eller vem jag var. (Lauveng, 2009, sida 17)

Hon upplevde att det kom en dimma över hennes vardag som gjorde färgerna mer suddiga och livlösa, hon kände en rädsla och en ensamhet hon inte kunde förklara. Efter en tid beskriver Lauveng (2009) att hon började få synhallucinationer, vilket inte är vanligt vid schizofreni. Men hon hade en bra förklaring till detta; att hon alltid haft lätt för att visualisera möjligheter mer än att uttrycka sig i ord. Hon såg vargar, stora råttor och hon hörde även röster som senare även fick kroppsliga gestalter. En återkommande röst som följer med henne är ”kaptenen”, kaptenen slog även henne (i själva verket var kaptenen hon själv).

Jag var ofta plågad av vargar. Stora, motbudande vargar, med gula ögon, lurvig päls, dålig andedräkt och gläfsande tänder. Jag såg dem ofta, de hade redan dykt upp på skolan, inne i klassrummet, de var på de olika avdelningarna jag blev skickad till, både de slutna och de öppna, de var på bussen och i köpcentrumet. Det fanns vargar överallt. Jag levde i en vargatid. (Lauveng, 2009, sida 27)

Lauveng (2009) var självskadande och det visade sig genom att hon började klösa och skära sig för att få ut smärtan hon upplevde. Hon beskriver att symptomen var fullt ut hennes egna, de kom inifrån och från hennes bakgrund. Dessa symptom handlade om teman som hon bar med sig och som varit viktiga för henne under sjukdomens förlopp så som bemästring, krav, värde och självkänsla. Dessa teman handlade om att vara snäll och att vara levande, om den blanka gråheten och det pulserande livet.

På väg hem till avdelningen blev jag angripen av enorma råttor. De var minst en halv meter långa med svans, hade gula ögon och skarpa tänder och var helt vidriga. De sprang vid sidan av cykeln, hoppade upp och gläfsste efter mina ben, de var framför mig, bakom mig, överallt. Jag cyklade för livet, men kom inte undan.

I förvirringen glömde jag var bromsarna var, jag glömde att styra, körde ner i diket, kom upp igen, och vände totalt förvirrad och livrädd tillbaka till avdelningen där jag flåsade panikartat om ”rättorna, rättorna, de kommer och ta mig” (Lauveng, 2009, sida 29)

Lauveng (2009) refererar symptom till ett berövat språk där hon har fråntagits sina möjligheter att uttrycka sina behov på och använder sig av den möjligheten som är tillgänglig. Här kan vi återkoppla till Hydén (1995) som beskriver att individen genom språket kan ge uttryck för att vara antingen frisk eller sjuk, ”spelar” man med i den sociala konstruktionen ”blir” man automatiskt den ”friske” eller den ”sjuke”.

När Lauveng vid ett tillfälle får höra att en av läkarna, som hon inte kände men visste vem han var, hade dött så istället för att gråta som de andra på avdelningen gjorde började hon att gapskratta. Hon beskriver att hon skämdes djupt och innerligt men kunde inte förmå sig att sluta skratta eller ursäkta sitt skratt vilket upplevdes av omgivningen som ett väldigt opassande beteende i en sådan tragisk situation.

Lauveng nämner även att symptom har så få facitsvar och så många möjliga infallsvinklar, och samma symptom kan betyda så många olika saker beroende på situation och person. Hon menar att det är viktigt att tolka innehållet i symptomen och hitta den underliggande meningen bakom (Lauveng 2009).

Lauveng tar upp en del erfarenheter som hon upplevt av stigmatisering, hon menar att en del sjukvårdspersonal vänder grundläggande mänskliga behov till något som är sjukt, något som tillhör sjukdomen. Ett av dessa behov är behovet av uppmärksamhet och bekräftelse, något hon menar att alla människor behöver på ett eller annat vis. Hon skriver att hon flertalet gånger ”ropat på hjälp” och ”snälla se mig” men blivit avvisad och hon spekulerar i vad detta avståndstagande beror på. Hon skriver att en tänkbar anledning kan vara att personalen inte ser det ”friska” i att be om hjälp och Lauveng menar att det är långt mer ”sjukt” att isolera sig och inte vilja ha någon kontakt med omvärlden. Lauveng upplever en frustration över att hela hennes beteende blir granskat utifrån ett sjukdomsperspektiv istället för ur ett mänskligt perspektiv. Hon menar att hon än en gång blir dömd och upplever stigmatisering.

Berit Wegler som har skrivit den självbiografiska boken *När själen skenar* (1998) beskriver sina upplevelser kring att insjukna i psykoser som kan efterlikna de schizofrena symptomen till viss del. Vi har valt att ta med denna bok då den på ett bra sätt beskriver den upplevda känslan av psykoser. Wegler är mitt uppe i medelåldern när sjukdomen drabbar henne som en blixtnedslag från klar himmel, varken hennes familj, arbetskamrater eller hon själv förstår vad som händer. Hon har alltid varit rädd för att göra fel i livet och hon upplever att hon har en stor press på att klara hushållet och sitt arbete, vilket fick henne att tänja på sina gränser till bristningsgränsen.

Wegler genomled tre psykoser innan hon lärde sig att bemästra sitt liv, hon lärde sig att leva livet i ett lugnare i sitt tempo. Hon upplevde att hon var tvungen att ”stänga av” efter klockan 16 på eftermiddagen annars gick hennes hjärna igång vilket resulterade i att den gick på ”högvarv” hela natten.

En morgon upplever Wegler (1998) att hon inte orkar stiga upp från sängen när hennes make Frank väcker henne.

Sagovärlden omsluter mig och utesluter för en stund dammsugarljudet. I samma ögonblick som min hjärna åter låter öronen fånga ljudet förnimmer jag Jesus. Det är han som är därute i vardagsrummet. En underbar känsla, men ändå så skrämmande. Jag är inte längre jag. Någon inom mig säger vad jag får och inte får göra. Jag får inte titta när dammsugarmunstycket träder över tröskeln till sovrummet. Slangen hålls av en omlindad hand. Handen måste vara omlindad där spiken gått igenom. Tanken sänder en rysning genom kropp och själ. Är det ändå inte Frank? Kanske är det han som får bära korset? Han som varit fastnaglad på det. Kan det vara så att alla män har gått igenom samma sak? Mannen sätter sig på sängkanten.

I ögonvrån råkar jag se en bit av foten. En sandal. Det är Jesus som sitter där, nu står det helt klart. (Wegler, 1998, sida 9)

Wegler (1998) upplevde sinnesförvirring och hon känner inte längre igen sina barn eller make, hon ser bara dimman som omsluter henne och hennes värld blir mer och mer färglös. Trots detta faktum upplever hon att hon måste vara stark för barnen och försöker ta in lite av verkligheten, som dem befinner sig i, för att lugna barnen. Ena stunden är hon där med dem och säger till dem att hon är sjuk och behöver hjälp, innan hon rycks tillbaka in i sin egna ”verklighet”. Hon berättar att hon upplever att benen inte bär henne längre, de viker sig undan henne. Hon upplever även att hon håller på att bli fångad av hela världen, att alla vill åt henne. Wegler har många känslor under denna tid, depression, rädsla, skuld och vrede tär på henne och hon är rädd och förvirrad då hon ofta feltolkar både handlingar och människor runt omkring henne.

Wegler tar även upp en händelse som hon varit med om och som drabbade henne hårt. Hon sitter i en taxibil och hon har uppgett till chauffören att köra henne till den psykiatriska kliniken som finns på orten. Chauffören tittar på henne med en medlidsam blick och hon upplever en oerhörd skam och känsla av stigmatisering, nu är hon utdömd som en andra klassens medborgare, en psykiskt sjuk människa. När hon kommer till kliniken väntar den vanliga inskrivningsproceduren som även innefattar att hon blir fråntagen allt hon har på sig såsom väska, nycklar och plånbok. I samma stund känner hon att hennes människovärde har tagits ifrån henne, hon är inte längre en människa utan ett fall för psykiatrin. Tiden går på kliniken och efter någon vecka blir hon utsatt för en del trakasserier av en annan patient. Han kommer med sexuella anspelningar och lånar bland annat den dusch som Wegler har på sitt rum, där han enligt Wegler onanerar. Hon berättar om de olika händelserna för personalen men de tror inte på hennes berättelse och avfärdar det som fantasier och hon upplever återigen som så många gånger förr, att vem tror på en psykiskt sjuk människa? Ingen, enligt henne. Weglers upplevelser kring denna man är enligt personalen endast ett uttryck för hennes sjukdom, även om personalen sett att denne man ofta vill låna hennes dusch. Detta är ett uttryck för stigmatisering, Wegler blir dömd redan från början på grund av sin sjukdom. Ett stigma är något som konstrueras i ett socialt sammanhang, det vill säga ett stigma kan ändras över tid och är föränderligt (Goffman, 2011).

Lars-Göran Selander som har skrivit den självbiografiska boken *Det är svårt att sjunga med kluven tunga* (2003) är uppvuxen i en miljö där avsaknad av känslor är en vardag, miljön inger mycket ångest och nedstämdhet. Selander har även svårt att kommunicera med sin omgivning, han har svårt att sätta ord på sina känslor och tankar. Hans mor dör och han kan inte acceptera det faktum att han aldrig mer ska få se henne igen så han beger sig in i en sagovärld där det fortfarande är hon och han. Han berättar att han sitter med sin mammas döda kropp och de pratar de om allt möjligt, mamman blir levande i hans fantasier. Man får upplevelsen av att Selander är

en drömmande pojke med ett mycket splittrat sinne. Han beskriver sina upplevelser att det är något som klyver honom i bitar.

Selander (2003) beskriver att när han är i början av tonåren upplever han att hans kropp svullnar och för att inte spricka spjårnar han emot. Detta associerar han som en rök som börjar pyra likt en vulkan innan det stora utbrottet kommer. Selander flyttar och börjar i en ny skola när han är i tjugooårsåldern och blir där utsedd till den nya elevkårsordföranden, han känner sig pressad, osäker och rädd av sitt nya uppdrag och det är här som ”spöket” kommer in i hans liv. Det inre spöket börjar tala nedlåtande till Selander.

Spöket växer och växer. Jag känner hur min egen kropp sväller. Precis som när jag var tretton år. Då som nu har jag ingen att prata med. Varför? Varför ringer jag inte hem och pratar med pappa, eller mina bröder? Varför? Eller min farmor? (Selander, 2003, sida 29)

Han upplever att han inte har någon energi kvar och han känner sig tom.

Selander upplever även att han har relationsproblem, den intima kontakten med det motsatta könet blir ”pinsam” enligt honom själv.

Jag blir ihop med en tjej, men allt blir bara misslyckat. När vi ligger där i sängen försvinner all kraft i mig och allt känns bara pinsamt. Det är som en kniv som skär något i mitt itu. Jag känner igen känslan men kommer inte åt någon motkraft. Något inom mig slås av. Som om någon slog om en strömbrytare. Ingen energi. Tomhet. (Selander, 2003, sida 29)

Selander upplever att han blir mer och mer isolerad i sig själv, sullet och grubblet i hans huvud tilltar och han får beslutsångest kring många saker i hans liv, exempelvis kunde han gå till en affär och handla kläder för att någon timma senare gå och lämna tillbaka det för att sedan gå in igen och handla samma kläder igen.

Men mitt i mitt inre pågår också en annan process. En process som jag inte förstår och som skrämmer mig. Jag är livrädd och samtidigt oerhört förvirrad. Nära kaos. Jag känner att jag blir mer och mer avskärmad. Jag har ingen kontakt med mina känslor. (Selander, 2003, sida 125)

Selander (2003) beskriver sig själv som en väldigt inåtvänd person som lider av självmordstankar som gror likt ett frö i hans inre, han upplever att han inte har något att leva för. Då när det känns som jobbigast, träffar han Margareta. Margareta skulle komma att bli hans fru och mamma till hans barn. Detta upplever han som en början på ett nytt kapitel i hans liv. Han har nu ett arbete att gå till, en fru och barn men något surrar hela tiden i hans hjärna.

Selander upplever ångest och stress över att bli klar med böckerna, kunderna och sorteringen i bokhandeln han arbetar i. Detta att ”bli klar” hänger över honom som en snara som sakta dras åt. Ett stressfullt jobb frammanar ett tvångsmässigt beteende hos Selander där han tar jobbet med sig hem och sitter om nätterna och sorterar registerkort. Han upplever att han blir mer och mer passiv, apatisk, trött och undergiven samt har en känsla av att bli stel när han måste prestera eller fatta beslut inom hans arbete vilket gör att han upplever en ständig smärta i hans kropp.

Jag måste få hjälp att lindra smärtan, tungsinnet och grubblet. Det tjuer i mina öron. Jag får ingen ro och tjetet växer och växer, blåser upp mig till en stor ballong, som hotar att spricka. Hela jag kommer att splittras i

tusen bitar! Jag håller armarna hårt, hårt omkring mig själv. Jag får inte gå sönder! (Selander, 2003, sida 171)

Han söker hjälp för depression, dödsönskningar och indirekta suicidtankar på psyket och får där diagnosen schizofren och får psykofarmaka/medicin som ger honom en upplevelse av att vara avtrubbad. Enligt honom själv upplever han att medicinen stjälper mer än den hjälper då han känner att han blir trött, trög och dämpad samt tappar sin initiativförmåga. Selander har mängder av frågor att ställa läkarna men har en upplevelse av att han inte kan formulera dessa så att det kommer ut.

Han beskriver att hans tvångstankar tvingar honom att göra saker han inte vill och vanföreställningarna trasar sönder honom. I detta skede beskriver Selander (2003) att han bestämmer sig för att lägga in sig på en psykiatrisk klinik frivilligt men där får han en upplevelse av att vara en försökskanin för alla sorters psykofarmaka. Trots alla mediciner han får i sig känner han sig tom och han tvingas på nytt umgås med sina självmordstankar och han upplever att han är avstängd i sina känslor.

Efter många år av upplevelser av spöken, tvångstankar, självmordstankar och aggressivitet får han en diagnos av en psykolog som lärt känna Selander. Diagnosen som då ställs är att han lider av schizoid personlighetsstörning. Selander beskriver att det är en befrielse att ha ett namn på alla år av spöken som trasslat till livet för honom. Melberg (2008) beskriver självframställningen genom att man använder sig av både-och strategier för att beskriva sin verklighet och Selander beskriver att det är ett både-och dilemma att få veta vad som felat honom. Selander ber psykologen att förklara vad som menas med den diagnosen och psykologen vill först inte förklara för att det kan innebära så mycket, och detta citat är psykologens egna ord kring diagnosen:

En schizoid personlighetsstörning yttrar sig i klyvning på alla plan. Du upplever att allt är överkligt. Det blir en emotionell stress. Klyvningen kommer i form av det kalla beräknande, en kontroll där allt bara existerar i huvudet. Kroppen är bortkopplad. Att spjälka av sin inför ett trauma eller en jobbig händelse, är att minimera sig. Det blir ett skydd för smärtan. Det sker automatiskt och är en biologisk skyddsmekanism. Blir man kvar i traumat så blir man också kvar i avspjälkningen. Allt blir kaos, överkligt. Ångest, rädsla, flykt, flykt. Allting upplevs som galenskap ... Till slut vet man inte vad som är vad och vem man är. Man kan säga att det är en 'socialt betingad schizofreni med inslag av autism'. (Selander, 2003, sida 215)

Selander (2003) upplever under alla sina år av medicinering, att hans symptom förvärras när han äter all denna medicin läkarna propsar på honom. Han upplever att han blir mer passiv och ser ingen glädje längre över sin familj exempelvis och han beskriver känslan av att få leva med sina självmordstankar trots medicineringen som borde hjälpa honom att ta sig ur sin sjukdom. Genom hela Selanders uppväxt kan man läsa och förnimma att han upplever en stor brist på det känslomässiga planet gentemot sin pappa, farmor och senare kvinnor och arbetskollegor.

En intressant iakttagelse vi har gjort i detta tema är att sjukdomen berövar individen sitt "vanliga" språk, uttrycken kan ske på andra sätt genom till exempel hallucinationer enligt våra självbiografiska författare. Forskarna beskriver hallucinationerna annorlunda då dem förståeligt nog inte har med upplevelsen av hallucinationer. Utan hallucinationerna ses endast som ett symptom och betydelsen bakom kommer inte fram. Författarna till självbiografierna poängterar hela tiden att det är av vikt att

individerna får bli sedd på något plan, och de menar också att man ska försöka se bortom symptomen det vill säga vad som ligger bakom upplevelsen. Symptomen uppkommer ofta efter en tids stor stress och press på sig själv antingen på grund av att man pressar sig själv till det yttersta eller på grund av en pressad omgivning. Detta håller även forskarna med om.

7.2 Prognos

När Arnhild Lauveng som skrivit den självbiografiska boken *I morgon var jag alltid ett lejon* (2009) fick diagnosen schizofreni, fick hon veta att prognosen inte såg bra ut, hon skulle vara sjuk för resten av hennes liv.

Om man jämför hennes historia med vad vetenskapen säger så borde hon inte fått ett sådant negativt besked. Det finns saker som vi både kan utläsa varit en fördel respektive nackdel i hur hennes sjukdomsförlopp såg ut. Hennes sjukdom kom enligt henne själv gradvis och hon beskriver det som en dimma som långsamt kom smygande. Diagnosen fick hon redan som sjuåring vilket man får betrakta som ungt. Hon gick i skolan när hon blev sjuk och hade ett visst nätverk där men endast en nära vän. Pappan hade dött några år tidigare och hon bodde hemma med sin mamma. I hennes kontaktnät ingick en psykolog som hon hade fått kontakt med några år tidigare då hon mådde dåligt av ångest.

Lauveng (2009) beskriver att hon under tiden hon var sjuk hade många så kallade positiva symptom det vill säga symptom som läggs till såsom vanföreställningar och hallucinationer. De symptomen brukar överlag vara lättare att få bukt med vilket i sin tur leder till att prognosen kan bli bättre för den drabbade. Genom hela Lauvengs berättelse får man uppfattningen att hon är en viljestark kvinna. Händelser som hon varit utsatt för tidigare i livet har enligt henne själv format henne och hennes psykoser, det hon ser och hör i psykoserna är symptom för något annat. Hon har en insikt i sina ”klara” stunder som hjälper henne framåt och även om tidigare trauman kan ha påverkat till viss del att en psykos utlöstes så anser vi att hon har en form av grundtrygghet som gjort att hon klarat av tidigare livshändelser. Hon har en familj som ställer upp för henne när hon ligger inlagd och anhöriga kommer på besök så ofta det finns möjlighet och utrymme för det. Det måste man betrakta som att hon har ett visst stöd utifrån vilket är gynnsamt för hur individens prognos kan bli. Människor som har få eller inga anhöriga har svårare att dels se till så att ens rättigheter efterföljs, samtidigt som isolering inte gynnar sjukdomsförloppet. Lauveng menar att många tror att när diagnosen är ställd så är även prognosen klar, att nu är sjukdomen ett faktum och inte så mycket att göra något åt. Hon menar att för att prognosen skall kunna bli positiv så måste flertalet frågor börja ställas där och då.

Men kaptenen vrålade fortfarande och alla de viktiga frågorna förblev obesvarade. För de viktiga frågorna i livet är ju vem jag är, vart jag vill komma, vad och vem som är viktigt för mig, vilka grundläggande levnadsregler jag har vant mig vid att följa, och vilka av dessa jag önskar att behålla, vad jag gillar och ogillar, och vilka drömmar jag har för mitt liv. Och på dessa frågor kan en ICD-10-diagnos aldrig ge något bra svar. Därför brydde sig kaptenen föga om diagnosen. Han vrålade vidare ända tills jag fick hjälp att inse vad han representerade, och med att arbeta med mina krav och min rädsla, mina livsfrågor och hur jag önskade att besvara dess. (Lauveng, 2009, sida 34).

Gång på gång får Lauveng (2009) höra att hon aldrig kommer bli helt frisk från sin sjukdom. Hon berättar bland annat om en gång då hennes kontaktperson säger till

henne att lära sig att leva med sina symtom och att prognosen ser dystert ut. Lauveng menar själv att om hon hade accepterat sin sjukdom så hade hon aldrig kunnat bli frisk. Idag kan hon dock se tillbaka på det kontaktperson sa och förstå henne och att det hon sa var i all välmening. Hennes prognos såg inte bra ut, många år hade gått sedan hon insjuknat, utan någon nämnbar förbättring. Hon gick på många och tunga mediciner och även om den mångåriga terapin hade hjälpt henne i vissa avseenden så hade hon fortfarande inte förmågan att gå ut själv på, exempelvis en promenad. Lauveng menar att det är av stor vikt att personal och omgivningen kring den drabbade kan inge hopp. Även om all statistik och sannolikhet pekar på att det är svårt att bli friskförklarad så måste man varsamt väga sina ord, då hon menar att hoppet ger livet en mening och en kraft att fortsätta kämpa. Att inte inge hopp till patienterna är även det en form av stigmatisering då patienten då "blir" sin sjukdom och därmed svårare att bli fri från den. Sjukdomen blir ens identitet. Forskning visar på att det är viktigt att patienten både får medicinsk hjälp och i de fall det är möjligt har det visat sig att behandling i form av terapi kan vara gynnsamt för sjukdomens prognos. Lauveng (2009) fick både medicinsk behandling, vård inom den slutna psykiatrin och hjälp av en psykolog, detta har med all sannolikhet hjälpt henne till att hon numer idag är helt friskförklarad mot alla odds.

Lars Göran Selander beskriver i sin självbiografiska bok *Det är svårt att sjunga med kluven tunga* (2003) att han under många år känt sig annorlunda och som att något inte stod rätt till, detta började redan under barndomen.

Min inre vulkan hade mullrat och pyrt i många år. Då och då hade den puffat ut litet rök och ibland var det nära utbrott. När jag var tretton år låg jag i sängen och kände hur min kropp svällde så mycket, att jag tappade alla konturer av min hudkänsla. Genom att ta spjärn mot sänggaveln lyckades jag hindra att min kropp gick i bitar och smetade ner väggarna. Men jag kunde inte kämpa emot hur länge som helst. Till slut skulle utbrottet komma. (Selander, 2003, sida 27)

Trots tidiga tecken fick han inte sin diagnos förrän senare i vuxen ålder. Diagnosen som ställs först är schizofreni och några år senare ändras detta till att han lider av schizoid personlighetsstörning. Selander (2003) beskriver att han har en del positiva symtom såsom vanföreställningar och hörselhallucinationer och paranoia, dessa symtom anses kunna lindras väl med hjälp av mediciner. Men faktum kvarstår att Selander lider av många negativa symtom också, han beskriver det som att han befinner sig inuti en glaskupa. I denna glaskupa isolerar han sig, självmedicinerar sig med alkohol och vill inte ha kontakt med omvärlden och han upplever att han är avskild från sina känslor.

Gång på gång frågar jag mig själv: Vad är det för kniv som skär bort mig från mina känslor? Vad är det som gör mig så rädd? (Selander, 2003, sida 98)

Selander (2003) hann med att bygga upp en relativt stark plattform att stå på innan hans stora sammanbrott kom. Han beskriver att han i längre perioder haft arbete även om sjukskrivningar även varit ett stort inslag under hans yrkeskarriär. Han har under hela vuxenlivet haft stort stöd av sin fru Margareta och sedermera deras gemensamma barn. Flertalet gånger i boken beskriver han att hustrun hjälpt honom från att helt gått in i psykosens värld och hindrat honom från att stanna för länge i det han kallar glaskupan. Ovanstående faktorer säger han själv bidragit till att hans

sjukdomsförlopp i slutändan och vid dagens datum gjort att han idag kan fungera i samhället även om vissa svårigheter kvarstår.

Flera släktingar inom Selanders (2003) släkt har lidit av psykiatriska sjukdomar i varierande grad och svårighet. Enligt forskning är detta inte gynnsamt utifrån ett prognos perspektiv då ärftlighet spelar en betydande roll i sammanhanget. Selander beskriver återkommande att han emellanåt under sitt liv har hamnat i starka affekter, bottenlös oro och depression och under andra perioder har känsloläget istället handlat om enorm kraft och energi. Under dessa perioder har han arbetat oerhört hårt och varit "besatt" av att slutföra påbörjat arbete men oftast misslyckats. Dessa kraftiga känsloregister betraktas som gynnsamt för prognosen enligt Ottosson (1995).

Forskning visar att anti-psykos medicin har en gynnsam effekt på en positiv prognos, framförallt när det kommer till att behandla positiva symtom (Ottosson, 1995). I Selanders fall upplever han att effekten gentemot de kraftiga biverkningar han får är inte nämnvärd, han säger att hans mål är att sluta medicinera och slippa bli som han själv uttrycker det bli "normald till oigenkännlighet" på grund av medicinerna.

Han beskriver själv att prognosen, som en del läkare ger honom, är att han är ett "hopplöst" fall och om han vill bli frisk så måste han inrätta sig i "systemet" som finns på sjukhuset. Det vill säga Selander har blivit stigmatiserad på ett vis, då den han "är" är det inte accepterat att vara, för att slippa stigmatisering måste han ändra på sig.

Goffman (2011) beskriver det som att man kan hamna i en form av dilemma, att visa sin "svaghet" eller inte. Det vill säga att tala om sjukdomen eller inte, att visa hur man mår eller inte mår, att ljuga eller inte ljuga för att undvika eller riskera stigmatisering.

De ger mig chockmedicin i flytande form för att få resultat, ungefär som om jag är en försöksråtta. Finns inte kramar, finns inte att sitta intill mig och hålla mig i handen? Nej, det är resultat man vill ha. Trots mina chockmediciner och sömnlösa nätter upplever jag kristallklart detta uppläxande av mig. Jag är olydig. Jag trotsar avdelningens rutiner. Nu ska jag knäckas. Men de lyckas inte få mig att sova. Har det gått prestige i det hela? Prins Valross ögon blixtrar och hans röst är arg, när han säger, bara till mig, out of record: "Om inte Selander begriper de rutiner vi har här på sexan, så måste det bli tre månader på Umedalen. Då får vi prova ut andra mediciner, tabletter och sprutor, under ordnade förhållanden. Noggrant och vetenskapligt och enligt beprövad erfarenhet. Stängd avdelning, underförstått, tvångsintagning. Du förstår, Selander, att vi måste få ordning på dig. Det är villkoren. Begriper du det? (Selander, 2003, sida 190).

Efter detta uttalande blir Selander rädd men samtidigt fast besluten att motbevisa att hans prognos över att han alltid kommer må psykiskt dåligt, går att ändra på.

Det är det enda valet han upplever att han har, antingen försöker han själv må bättre eller så finns det bara ett annat alternativ och det är, döden. Han inrättar sig i systemet på sjukhuset, gör vad han blir tillsagd och lurar personalkåren att nu mår han bättre, trots att han egentligen inte gör det nämnvärt. Efter ett tag blir han utskriven och lämnad helt utan skyddsnät. Prognosen han får är avsevärd förbättring, han har blivit en foglig patient och hans "ärende" avslutas. Selander uttrycker sig genom språket av att vara "frisk" för att göra läkarna till viljes och i detta fall kan man utgå ifrån Hydén (1995) som beskriver att individen genom språket kan ge uttryck för att vara antingen frisk eller sjuk.

Selander (2003) beskriver att när han kommer hem så slutar han ta all sin medicin och genomlider denna smärta på ren vilja, hans motivation för att bli bättre är att han inte vill att hans barn skall ta mer skada än vad de redan utsatts för samt att han inte vill att

de ska växa upp i ett känslolokalt hem. Han har ett bestämt mål och det är att börja i terapi, han skall själv ändra sin prognos och visa att det går att leva ett bra liv även om man har en svår sjukdom.

Forskning visar att en hög social grupp gynnar prognosen (Ottosson, 1995), i Selanders fall kommer han själv från arbetarförhållanden, men han är ingift i en högre socialgrupp. Det är oerhört svårt att spekulera i om denna nya socialgrupp har haft någon inverkan på Selanders sjukdomsprognos. Dock berättar han i boken att han fick en möjlighet att återkomma i arbetslivet efter en tung period med sjukskrivning. Genom att han och hans fru får överta och förvalta en stor gård som är ett byggnadsminne. Han känner sig inte redo att komma ut i samhället helt ännu, så hans jobb blir att förvalta och rusta upp gården och detta klarar han av under premisserna, att han som han själv säger får komma och gå som han vill. Det är endast han och hans fru som är på gården, tills han en dag känner sig redo att anställa även andra folk som påbörjar jobbet med upprustningen. Denna lösning har troligtvis gynnat Selanders sjukdomsprognos och hade kanske inte varit möjlig om hans fru inte kommit från ett välbeställt hem.

Selander beskriver även den skam och stigmatisering som forskningen bekräftar kan finnas inom familjer i flera generationer då en anhörig är psykiskt sjuk, detta kan leda till en stor isolering vilket inte är positivt för den enskilda individen (Goffman, 2011). Han beskriver att han alltid känt en skam över att vara annorlunda och att man inom familjen aldrig pratat högt om hans sjukdom, först efter hans pappas död får han reda på att flertalet inom hans släkt även de lidit av psykisk sjukdom.

Berit Wegler som skrivit den självbiografiska boken *När själen skenar* (1998) beskriver att hon för att förbättra sin prognos när hon insjuknat i psykosjukdom anser att det är av vikt att prata om vad hon varit med om, genom att prata om det samt skriva ner sina upplevelser anser hon att hon förbättrar sina möjligheter att försöka tillfriskna. För att på detta sätt försöka se vad som ligger "bakom" psykosen.

Den som genomgått en psykos har fått en inblick i en annan värld – en annan dimension. En värld som en del människor försöker komma åt med hjälp av droger. För liksom drogen ger psykosen i sitt inledningsskede en förhöjd livskänsla, ett lyckorus. Känslor som omärkligt övergår i vanföreställningar och skräckfyllda upplevelser... Psykosen finns där som det stora hotet men också som en möjlighet till förändring. Precis som många gör med drömmar borde vi lära oss tolka psykos och inte avfärda dem som dåraktigheter. En psykos är också sprungen ur tidigare erfarenheter i livet och upplevelser under dagen även om de är mer svårtydda, osammanhängande och obegripliga än drömmar och ofta med inslag av religiositet. Inget av det som finns inom oss kommer fram utan anledning. (Wegler, 1998, sida 6)

Wegler (1998) beskriver att även hennes mamma led av psykisk sjukdom dock var detta inget man inom familjen pratade högt om.

Denna sjukdom tog sig i uttryck i att hon hade svåra depressioner, ångestattacker, extrem inåtvändhet och fobier som begränsade hennes liv på ett avsevärt sätt. Under långa perioder gick mamman aldrig utanför dörren. Mammans sjukdom kan i sin tur påverkat Weglers prognos negativt, då forskning har visat att psykiska sjukdomar och känslighet i vissa fall kan ha en ärftlig bakgrund Ottosson (1995). Weglers beskrivning av sin mammas sjukdom får oss att tänka på Melbergs (2008) definition om att kunskap antingen är sann eller falsk, det vill säga att man inom den självbiografiska

genren ofta beskriver upplevelser som antingen eller, antingen var hon sjuk eller inte. Det vill säga att detta är ingenting vi egentligen vet något om då vi endast i boken får Weglers upplevelser.

Undrar om mamma någonsin förstod att jag blivit psykiskt sjuk? Jag berättade det aldrig, jag skämdes. En skam på flera plan... Skämdes för att jag skämts för henne, för hennes fobier, hennes psykiska sjukdom – en sjukdom som ingen velat låtsas om. (Wegler, 1998, sida 23)

Wegler (1998) själv säger att hennes man har varit ett stort stöd i hennes process i att försöka må bättre, han har enligt henne funnits där för henne i de mörkaste stunderna och även varit uppmärksam på tecken när hon börjat bli sjuk igen. Vilket i sin tur lett till en förbättring för hennes prognos då hon ofta inte hunnit komma helt ner i psykosens ”mörker”.

Det tar lång tid att återvända till verkligheten. Och aldrig till den verklighet jag tidigare befann mig i. Min livsinställning ska återigen förändras. (Wegler, 1998, sida 33)

Wegler (1998) beskriver att hon i perioder helt slutat med sin medicin, för att hon som hon själv beskriver det av medicinen blivit ”luddig” och avstängd i sinnet. Hon upplever att hon efter detta blir ”klarare” i tankarna och får en mer uttalad energi. Tyvärr dröjer det inte lång tid innan hon upplever att hjärnan återigen går på högvarv och hon börjar ”flyta” in i psykosens värld återigen. Efter flertalet turer fram och tillbaka inom den slutna och öppna psykiatrin beskriver Wegler själv att enligt henne är prognosen kring hennes sjukdom god. Dock är hon medveten om att hon inte är helt frisk och återställd. Hon lever med vissa begränsningar i sitt liv som hon själv valt att införa, för att hon skall få ut så mycket av sitt liv som hon kan och om möjligt slippa bli akut psykotisk igen. När hon beskriver sin prognos och sjukdomsförlopp säger hon inte att det aldrig kommer hända igen men hon har idag större insikt i vad som ”triggar” i gång det. Under hela boken beskriver Wegler känslor som ibland är depression och ibland mani under psykosens fas. Dessa känslor anses vara positivt då man pratar om en positiv prognos (Lindfors, 2009).

Wegler beskriver även att olika stressorer och yttre faktorer har påverkat henne till att bli psykotisk, enligt Ottosson (1995) är detta positivt för prognosen då yttre faktorer kan man i viss mån styra. Wegler skriver att när hon jobbat för mycket, sovit för lite och inte varvat ner samt när påfrestande livshändelser har påverkat henne negativt i stor utsträckning har hon lätt fallit in i psykosens ”dimma”. För att hennes prognos skall bli bättre försöker hon finna olika strategier i vardagen för att ”livspusslet” inte skall kväva henne och hon avsätter dagligen tid för återhämtning. En annan strategi hon även beskriver att hon har, är att tala öppet om sjukdomen. Genom att tala öppet bryter hon den stigmatiserade rollen hon haft då hon på något vis tar tillbaka ”makten” från stigmatiseringen som Goffman (2011) skriver om. Istället för att inrätta sig i ”facken”, som tyvärr många psykiskt sjuka hamnar i, så kliver hon ut och visar att det finns en människa bakom.

När jag äntligen vågar se mig själv med egen identitet vågar jag också stå upp för min sjukdom. Den är inte längre lika skrämmande – det är ju jag. Om jag ska gå omkring och skämmas över sjukdomen, skäms jag också över mig själv. Därför är det bättre att jag öppnar mig och tar om sjukdomen... Nu vågar jag till och med närma mig galenskapen och se

att också den är en del av mig och inte kontrollera den så hårt i tron att den kan bli ”normal”. (Wegler, 1998, sida 126).

Bilden de enskilda individerna ger genom sina självbiografier i ovanstående tema är att det i princip är omöjligt att bli frisk enligt de läkarkårer som de har träffat. Även stora delar av forskningen är relativt negativ till ett fullständigt tillfrisknande även om det till viss del inom den senaste forskningen finns en mer positiv syn på denna fråga.

7.3 Behandling

Arnild Lauveng (2009) som skrivit den självbiografiska boken *I morgon var jag alltid ett lejon* beskriver hon sin upplevelse av behandling på ett skiftande sätt, en del hon har gått igenom har gett henne ett positivt resultat och en del behandlingsområden har endast lett till ett negativt utfall. Hennes första kontakt med psykiatrin fick hon efter att hennes mamma märkte att hennes beteende steg för steg började förändras. Hon fick en tid till en allmänläkare och gick till honom några gånger och även om som hon beskriver inte riktigt kunde och vågade beskriva exempelvis hallucinationerna hon börjat få och den kraftiga ångesten, så tyckte hon ändå om att gå till honom då hon någonstans inom sig visste att hon behövde få hjälp.

Läkaren remitterade Lauveng till barn och ungdomspsykiatrin, med orden att detta var för svårt för honom och att han inte hade de kunskaper som behövdes. Lauveng blev med ens väldigt rädd, men hon gick till terapeuten och hon beskriver att hon tyckte om sin terapeut, vilket hon säger vara en oerhörd tur för hennes värld började allt mer falla samman. På något sätt släppte hon nu alla spärrar och vågade mer och mer släppa ut sin ångest.

Jag längtade desperat efter blod, eld och drakar, men levde i en dimma som blev tätare och tätare, så jag började klösa mig blodig för att känna att jag var i livet, och för att bevisa att jag fortfarande hade levande blod i mina ådror... Jag slog mig själv i ansiktet, bet mig i händerna och slog huvudet i väggen för att få rösterna att hålla mun... Mina julbetyg var bland de bästa i klassen... Till sommaren blev jag kuggad i alla ämnen. (Lauveng, 2009, sida 23)

Under sommaren blev Lauvengs symtom allt värre och till slut kom läkare och polis och hämtade henne, hon blev körd till en sluten psykiatrisk avdelning. Hon beskriver att en del personal där försökte argumentera mot hennes hallucinationer och hon säger att även om hon innerst inne visste att de hade rätt, att exempelvis vargarna hon såg inte var verkliga så varken kunde eller ville hon släppa dem just då. Hon beskriver att det skulle vara alltför smärtsamt. Hon säger själv upprepade gånger att hon under sin behandling hade önskat att personalen skulle sett ”bakom vargarna”, försökt hjälpt henne att se vad dessa vargar stod för och vad de bottnade i. Hon menar att de enda personalen ansåg var viktigt, var att med behandling få bort hallucinationerna med hjälp av medicin, men Lauveng menade att de hade en djupare innebörd och betydelse. Lauveng uttrycker sin sjukdom när hon beskriver sina hallucinationer och detta tar även Hydén (1995) upp att du genom språket kan uttrycka dig som sjuk eller frisk.

Vargarna blev ett symtom, något oönskat och oviktigt, som hosta eller utslag, något man var tvungen att bli av med. De blev en skada, en svaghet, ett resultat av att hjärnan hade blivit felkopplad på grund av genetiska defekter eller traumatisk barndom eller båda delar. Och den förklaringen stämde inte med det jag visste. För utan att kunna förklara det, och utan att kunna begrunda det, så visste jag att mina vargar inte var något fel. Det var inte något av det andra jag hörde eller såg heller.

Det var viktiga och riktiga sanningar, uttryckt på ett litet klumpigt sätt, ungefär som drömmar. Och som drömmar måste de också tolkas för att ge mening. Men för att tolka dem måste man först förstå att de var sanna och verkliga, även om det var en metaforisk sanning och inte en bokstavlig. (Lauveng, 2009, sida 28 & 29).

Lauveng beskriver att när hon genomgick sin behandling på den slutna avdelning så upplevde hon det som att hon var en arbetsuppgift som staten betalade för att den skulle tas hand om. Under alla hennes år inom psykiatrin hade Lauveng olika terapeuter som alla hade olika förhållningsätt samt metoder för hur man bäst ”behandlade” hennes schizofreni. En del av dem hade den som Lauveng beskriver som klassisk, den så kallade ”jag följer dig dit du önskar att gå metoden”, terapeuten var relativt passiv under terapin och den som hade kommandot var Lauveng själv. Hon beskriver att just denna metod inte var bra för henne då hon ofta ”gick vilse och hamnade på ansträngande platser” och på ”dessa platser” kunde hon befinna sig på tills nästa session. Det Lauveng ansåg sig bli hjälpt av var en terapeut som var aktiv under mötena och som försökte hjälpa henne med att förstå vad hon gjorde och som kunna ge henne olika ”verktyg” och alternativ som var mer behjälpliga. Hon skriver att hon under hela sin behandling önskade att någon skulle ”se henne” och inte bara se hennes sjukdom. En annan aspekt som varit viktig för henne har varit tid. Det tar tid att bli frisk och bryta vanor och förväntningar. Hon skriver att ansvaret alltid har legat på henne själv att bli frisk, att kunna släppa hallucinationerna men hon har haft god hjälp av en del terapeuter för att kunna försöka förstå sig själv. Hon säger att det kanske inte hade hjälpt henne där och då om personalen på de slutna avdelningarna hade försökt ge henne mer innehåll i hennes dagar när hon var inlagd, i den meningen att hon hade blivit frisk. Men hon hade fått bättre dagar och kanske sluppet en del av den tomheten hon kände inom sig, en tomhet som hon i perioder försökte fylla igen genom att riva loss och äta tapeter. Hon beskriver att hon gjorde detta för att någonting skulle hända och i ett försök i att fylla tomrummet och tristessen hon kände inom sig. Om hon hade fått någon aktivitet att sysselsätta sig med så tror hon själv att hon hade mått avsevärt mycket bättre.

Jag skulle säkert inte blivit frisk även om de förstod vad jag gjorde och använde det som utgångspunkt för sin behandling av mig, exempelvis genom att öka innehållet i mina dagar. Men jag skulle fått bättre dagar. Och eftersom jag vet hur det är att sitta där; i halvmörker utan glödlampor eller hopp eller framtidsdrömmar eller handarbete, i dagar och veckor och månader, bara med lite aktivitet, några timmar varje vecka, så kan jag inte säga att bättre dagar inte skulle varit viktigt. Bättre dagar skulle varit fantastiskt. Och på lång sikt kanske bättre dagar ha varit starten på ett lite bättre liv. (Lauveng, 2009, sida 40 & 41)

Lauveng (2009) poängterar även att bemötandet under behandlingen är jätteviktigt, hon har både varit med om att personal avfärdat hennes ”vargar” och andra hallucinationer som nonsens men även att en del försökt attackera vargarna med en stol, vilket bara resultera i en fjantig situation, då personalen inte ens träffade rätt. Däremot menar hon att även om personal inte kan se det hon ser så kan de dela känslan, då det exempelvis rädsla är en mänsklig känsla som alla upplevt i något sammanhang. Genom att exempelvis säga ”jag kan inte se några vargar, men om jag hade gjort det hade jag fått en oerhörd ångest, blir du rädd när du ser vargarna?”

Under hela tiden som Lauveng blev behandlad för sin schizofreni blev hon förflyttad till var hon i just den stunden bäst kunde få hjälp, när hon var helt psykotisk befann hon sig alltid på slutna psykiatrisk avdelning. Men i perioder när hon mådde bättre bodde hon på öppna avdelningar och ute i samhället och hon fick då ha permissioner, under hela tiden var hon hårt medicinerad. Hon säger själv att det var bra för henne att under behandlingens gång ömsom bo på öppna avdelningar och ömsom i vanlig lägenhet, då hon genom detta fick en successiv ”utslussning” i samhället även om detta var oerhört skrämmande i perioder.

Lauveng (2009) beskriver att visst behövs antipsykotisk medicin, men hon menar starkt och gång på gång i boken att medicinen kanske kan bota en del symtom till viss del men inte orsaken till symtomen. Hon menar att det finns en viktig mening bakom symtomen och det har hon lärt sig inom terapin och när hon fått göra något kreativt.

Att få göra något konkret i en kaotisk värld har gett henne oerhört mycket, att exempelvis få komma och jobba med keramik i så kallade ”arbetsstugor” som hon fick under sista perioden innan hon blev helt frisk anser hon själv var en stor och viktig del i sitt tillfrisknande. Där slapp hon undan ”galenskapen” som hon beskriver det och personalen där fokuserade på det man åstadkommit och inte vad man inte lyckats med, hon beskriver det som att här var hon en människa, inte bara ett sjukdomsfall. Här kan man säga att personalen på dessa så kallade ”arbetsstugor” såg bortom det språk som Hydén (1995) beskriver, och fokuserade på det kreativa som människorna där istället skapade.

En händelse hon tar upp i boken är när hon efter en lång tids sjukdom har bestämt träff med en gammal vän, vid mötet känner hon starkt att något är förändrat. Hon som längtat så efter sin vän, känner nu ett starkt avståndstagande från sin väninna och att hon numer i hennes ögon är en människa med en svår psykisk sjukdom och de båda blir nervösa kring hur de ska förhålla sig till varandra.

Jag hade längtat efter att få umgås med henne igen. Men just därför gjorde det extra ont att möta henne, att umgås med henne och ändå inte vara nära. Så länge saknaden var en yttre saknad, en saknad som berodde på att vi var på sitt ställe, var den trots allt möjligt att förhålla sig till. När vi var tillsammans och ändå inte fann varandra, gjorde det allt för ont. Allt var som förr och ingenting var som förr, och jag sörjde över något som fanns, men som ändå var förlorat, och det var alltför komplicerat och sorgligt. Jag kunde inte rymma den sorgen eller förhålla mig till allt stöket som jag inte visste var jag skulle börja nysta i, så jag höll det undan från medvetandet och lät rösterna ta jobbet. (Lauveng, 2009, Sida 59)

Här kan man komma tillbaka till den sociologiska primära situation som Goffman (2011) skriver om, när båda parter måste ta hänsyn och förhålla sig till stigmats orsaker och verkningar, i detta fall Lauveng och hennes väninna. Kortfattat kan man förklara det som att den som blir stigmatiserad, i denna situation inte vet i vilket ”fack” hon kommer bli placerad i och i slutändan leder detta till att Lauveng inte vet vad väninnan tänker om och ”placerar” henne, vilket i sin tur kan leda till en osäkerhet och ett avståndstagande trots att Lauveng inte medvetet vill det.

Lauveng fick även känna på stigmatisering när hon skulle börja söka jobb efter att ha varit inlagd en tid. Hon beskriver att hon sökte allt, men utan resultat.

... jag erbjöd mig att jobba gratis, som assistent eller extrahjälp på olika ställen. Men ingen ville ha mig. Inte ens när de fick mig gratis. Och det hjälper föga med psykoterapi och miljöterapi som säger att du är väldigt

värdefull, när verkligheten är att arbetsgivare, till och med inom offentlig verksamhet, inte ens vågar testa om du kan göra nytta för dig eftersom du är en psykiatrisk patient och därför säkert en belastning. Då blir du och din arbetskapacitet värderad utifrån din stämpel, och du blir din stämpel i så hög grad att ingen orkar bry sig om att se vem du är. (Lauveng, 2009, Sida 83-84)

Ovanstående är ett av många exempel på en solklar stigmatisering, där samhället dömer ut människor och viktig arbetskraft samt att mångfalden går till spillo. Detta beror troligtvis på en rädsla för det som i vår tid inte anses normalt enligt våra samhälleliga konstruktioner kring detta, utifrån de konstruktionerna skapas vad som blir stigmatiserande just här och nu, i de olika sociala sammanhangen (Goffman, 2011).

Återigen kommer Lauveng tillbaka till personalens bemötande under behandlingen och att det är av oerhört stor vikt att det finns ett samarbete mellan de olika parterna som finns för att hjälpa till och att de parterna är lyhörda och försöker förstå samt har en förmåga att se människan bakom alla symtom. Under många år kämpade hon i uppförsbacke, för det mesta ensam. Men efter hand fick hon ihop en skara av människor som trodde på hennes dröm att bli helt frisk en dag, hon säger själv att hon trots alla besvikelser hon upplevt så har hon haft en oerhörd tur som fått så mycket hjälp samt resurser och den troligaste orsaken till detta är att hon hela tiden även i de mörkaste stunder haft en vilja och beslutsamhet av stål.

Jag fick samtal, med psykolog, i många år, och de hjälpte mig väldigt mycket. Men dessa samtal, i alla fall under några av åren, skulle aldrig ha blivit genomförda utan att handläggaren på socialkontoret hade sett vikten av terapin och gått med på att täcka en viss del av utgifterna. Andra handläggare satt på bostadskontoret i kommunen, och hjälpte mig med att få ett kommunalt lån till en lägenhet där jag kunde känna mig trygg, och där jag kunde få utrymme att utveckla mig vidare. Lånet hjälpte mig också in på boendemarknaden, så att jag senare kunde sälja lägenheten, återbetala lånet och komma vidare på egen hand, på vanliga villkor. Handläggaren där var en viktig nyckel till en nödvändig språngbräda när jag tog sats för att hoppa på världen igen. Åter andra satt i vård- och omsorgsavdelningen och administrerade stödkontakter, hemhjälp, psykiatriska sjukvårdare och andra som kunde ge hjälp när världen blev för tuff eller vara en buffert mot den krossande ensamheten. (Lauveng, 2009, sida 128).

Lars-Göran Selander, som har skrivit *En kluven tunga* (2003), beskriver att hans första kontakt med psykiatrin var när han var runt 20 år. Där bestod hans kontakt enbart av att berätta om hans upplevelser och han upplevde att psykiatrikern inte lyssnade på honom, hon bara antecknade och berättade för honom vad han skulle göra. Efter ett samtal får han känslan att han förväntas klara sig själv och reda ut sina hjärnspöken på egen hand.

Det skulle dröja cirka 10 år till hans nästa kontakt med psykiatrin, då sökte han hjälp på en öronklinik för att det tjuter i hans öron. Istället för att få hjälp där remitterar läkaren honom till psykiatrin under frågeställningen depression, dödsönskningar och indirekta suicidtankar. Selander får där medicin, ett läkemedel mot schizofreni. Efter ett tag med dessa mediciner upplever han att han inte känner igen sig själv och sina reaktioner. Han upplever att något är bortkopplat, avskuret. Han upplever att han inte förstår något då läkarna inte förklarar vad medicinerna har för verkan eller

biverkningar, inte heller varför han fått dem. Läkarna övertygar Selander att de minsann vet bättre än honom hur han ska bli frisk. Han måste fortsätta äta medicinerna och detta kanske hela livet ut.

Selander (2003) upplever att det är något som saknas i hans kropp, han upplever verkan av medicinen som en avstängdhetskänsla som han hade innan han fick sin medicin. När Selander sitter i ett möte med läkaren finns det så mycket han vill få sagt men han blir hela tiden avbruten, han upplever att läkaren är stressad och inte lyssnar på honom. Läkaren ordinerar en starkare dos medicin samt ångestdämpande läkemedel vid behov, Selander får upplevelsen att han blivit en knarkare med lagligt utskrivna medel. Han känner att han blir mer och mer avtrubbad och trött, han får även känslan att något inte står rätt till med hans medicin. Han tar upp detta med sin läkare som lovar att han ska kolla om det finns någon annan möjlig medicin han kan få istället, men inget händer.

Jag börjar uppleva min kropp som zombieliknande. En stor grå linje är nu mitt liv. Jag har svårt att reagera. Skrattar inte. Gråter definitivt inte. Nu börjar deras medicinering gör mig fullkomligt förvirrad (Selander, 2003, sida 172).

Efter en tid av samtal, mediciner och EEG-undersökning samt efter ett MMPI-test gav läkarna Selander diagnosen schizofreni. Efter diagnosen upplever Selander att läkarna försöker att göra om honom till någon annan person, en som han inte alls känner igen, med hjälp av mediciner och nya inlärningsmönster. När han ifrågasätter deras vård får han känslan att han blir bortdribblad med olika argument om hur bra resultat deras arbetssätt har gett tidigare. Selander upplever en känsla av trötthet över att inte själv kunna uttrycka sig och får en känsla av att han faller tillbaka in i gamla mönster, att göra andra till lags. Läkarna höjer hans medicin för att dämpa hans ångest, de sätter även in sömnmedel så han kan sova på nätterna men han vill inte sova. Selander berättar att han efter en permission får en svår ångestattack och hans fru kör in honom till en sluten psykiatriska avdelningen sent en kväll.

Man insätter tabl. Nozinan 50 mg till natten dock utan önskad effekt... Lars-Göran är klart negativ till detta och ter sig även lätt aggressiv och leker med en fickkniv utan att på något sätt vara hotande... Inte heller 50 mg Nozinan mixtur ger önskad effekt varför man ger 100 mg mixt. Nozinan till natten. Men jag vill inte sova! (Selander, 2003, sida 189)

Han beskriver att det enda han vill är att ha någon som ska prata med honom, hålla om och krama honom. Han sover inte till läkarnas förtvivlan och deras frågande ansikten. Han får känslan av att läkarna inte tror på att han sväljer tabletterna så han blir tvingad till att dricka ett glas vatten till medicinen.

Selander (2003) upplever att läkarna tar det som om han trotsar avdelningens ordning när han inte vill sova trots dessa mediciner, Selander vill bara få ett slut på medicinexperimenterandet, han vill bara att någon ska se honom, se bakom hans sjukdom. Vid ett tillfälle berättar Selander att läkarna är så upprörda över att han inte följer deras ordning och regler på avdelningen att de säger åt honom att antingen tar du medicinen eller så blir du tvångsintagen. Selander gör läkarna till viljes för att slippa bli tvångsintagen och efter en tid blir han utskrivna från psyket för att han "uppfört" sig och i deras ögon blivit "bättre", trots att han själv inte känner någon nämnbar förbättring. Här kan vi se att språket spelar en viktig roll i Selanders fall precis som Hydén (1995) beskriver det att man genom språket kan uttrycka sig på ett "frisk" sätt och därmed även anses vara "frisk" av omgivningen. Han upplever att han lämnas ut i

samhället utan något som helst skyddsnät omkring sig och de ringer inte ens för att höra hur han har det, han får åter igen känslan av att vara ”liten” och obetydlig.

Selander (2003) berättar att han går till en psykiatriker som han kallar för PO, han jobbar mycket med kroppsterapi, och dit går Selander två gånger i veckan för att få hjälp att bearbeta hans ”bagage” och reda ut saker som hänt tidigare i hans liv. I PO upplever Selander att han mött en människa som ser honom, en som lyssnar och inte försöker göra om honom och det viktigaste: PO tvingar inte i honom någon medicin. Selander upplever en känsla av att han får bekräftelse av just den han är och psykiatrikern ser honom och tar honom på allvar. Selander upplever att han inte bara blir en journalanteckning i psykiatrins administrativa värld, inte heller endast en diagnos vilket är en stor kontrast till metoderna de använt sig av på vuxenpsyki enligt Selander. Han beskriver några händelser i boken då han upplevt stigmatisering och att han blir bedömd på ett negativt sätt på grund av sin psykiska sjukdom. Vid alla tillfällen som han ska gå på terapisesession hos PO, väntar han alltid utanför hans mottagning tills han ser att föregående patient lämnat mottagningen och att inga andra människor syns till. Först därefter kan han gå ut från sin bil och in, detta beteende menar han beror på att han absolut inte vill träffa någon han känner i det sammanhanget, då upplevelsen av skam är oerhört stor. Goffman (2011) beskriver den osäkerhet som stigma kan medföra, en upplevelse av att bli dömd av andra människor. Det leder till en rädsla om hur andra människor kommer ta emot och identifiera en om det som i detta fall skulle komma ut att Selander har en psykisk sjukdom.

Han beskriver att han slutar tvärt med medicinerna och får utstå en häftig kamp med ilska och skrik men han upplever att han kan ta sig igenom det tack vare hans psykiatriker PO. Han upplever att PO inte tvingar honom till något, han bryr sig men säger åt Selander att allt han gör att det är hans val och att det är hans liv. Detta gör att han orkar ta sig till en kurs en bit ifrån familjen för att slutföra skulpturer och sitt examensarbete. Denna kurs tänkte vuxenpsyki tvinga honom att genomföra som en del av en terapi. När kursen låg som ett tvång över Selander kunde han inte slutföra den men med PO´s hjälp och vägledning får han en ny styrka. Detta får Selander att fundera på hur det kommer sig att PO som ensam person kunde hantera honom på detta vis att få Selander till att slutföra en kurs utan tvång och mediciner när sex, sju personer på vuxenpsyki inte hade den förmågan. För Selander är detta en oerhört viktig fråga då svaret borde vara empati och medmänsklighet.

Varför blir vissa människor friska? Och hur? Och dessutom utan att behöva tvinga i dem neuroleptika. Jag fick Fluanxol på vuxenpsyki. För att, som de sade, skära av mig utifrån kommande intryck, för att jag skulle klara mig. Alltså kemisk lobotomi. (Selander, 2003, sida 212)

En incident som Selander tar upp, är när han vid ett tillfälle har en utställning med sina konstverk på en mindre opera i Sverige. Det är hans första utställning och Selander känner att det är en stor chans för honom att nå ut med sin konst. Han har efter många år av tvivel och skam bestämt sig för att äntligen våga vara öppen med sin sjukdom. I samband med utställningen gör han några reportage för olika tidningar, där han berättar om sin kamp med sjukdomen. Helt plötsligt får han order av operachefen att all konst måste omedelbart plockas ner, han får ingen förklaring till varför detta ska ske. Trots att han gång på gång frågar varför? Selander upplever att han varit för öppen med sin sjukdom i de olika intervjuerna och nu vill operachefen inte att hans opera skall förknippas med psykisk sjukdom. Nedanstående citat ger en förklarande bild av Goffman´s (2011) teori om stigmatisering utifrån Selanders egna perspektiv.

Den här berättelsen får symbolisera den svårighet och de fördomar som möter många konstnärer men också de som kommer från de s.k. mentalsjukhusen och inte gör någon hemlighet av det. Det är oerhört svårt att ta sig tillbaka in i samhället och bli respekterad på ett värdigt sätt och bli behandlad utifrån vem man är nu. Den här berättelsen visar också hur mycket som kan döljas bakom en fasad. En fasad som är falsk. De flesta gånger får man aldrig veta varför man har blivit behandlad på ett konstigt sätt, och när sedan locket läggs på, så blir det tyst. Att bli tystad och att locket läggs på är en erfarenhet som följt mig under alla år i olika form och mängd. (Selander, 2003, Sida 293)

PO ger Selander nya verktyg för att kunna bearbeta sina tidigare händelser och dessa verktyg innefattar inget kemiskt, utan han ger honom exempelvis en skumgummi-batong som han ska slå på en vägg för att få ut sina demoner. Efter alla år i terapi hos PO känner Selander att han har lärt sig att kommunicera och berätta om hur han känner, hur hans tankar ser ut samt att han har lärt sig att vara ärlig. Selander upplever en frihetskänsla när han äntligen kan vara ärlig och uppriktig kring hur han mår och att han lyckas sätta ord på sina tankar som far runt i hjärnan. När Selander ska fylla 50 år berättar han att han har blivit antagen till ABFs två åriga konstskola i Umeå och där går han och lär sig skulptera och måla och han kan idag säga att han är en konstnär.

Men drivkraften, till att jag en dag skulle kunna behålla min integritet och få känna mig hel, fanns tydligen där. Glädjen över att få ha en människas alla känslor, både de slitsamma och de lyckliga, utan att gå sönder, går inte att beskriva. (Lars-Göran Selander, 2003, sida 372)

Berit Wegler som har skrivit självbiografen *När själen skenar* (1998) berättar att hennes upplevelser av psykiatrin börjar en söndagsmorgon när hon blir väckt av sin make. Denna morgon upplever hon att hon ser Jesus istället för sin make och Wegler upplever att benen inte bär henne. Wegler skjutsas in till psykiatriska mottagningen av sin make i en taxi och där får hon upplevelsen att taxichauffören och maken vill åt henne. Wegler går djupare in i sin första psykos och hon skrivs in på en låst avdelning. Wegler är bristfällig i talet och ligger apatisk ett par dagar på sin säng i rummet hon blivit tilldelad, Wegler känner att hon inte vill prata och äta samma sak med olika läkare gång på gång.

Hon berättar att hon vill mötas på den nivån hon befinner sig på och inte tala om sina upplevelser i psykosen. Wegler medicineras för sin psykos och hon får även sömntabletter för att hon ska kunna sova om nätterna på psykiatrin.

Wegler upplever att hennes integritet gick förlorad den dagen hon blev inskriven på psyket och hon har inget intresse av att sitta med de andra patienterna och äta därför intar hon sina måltider på rummet. Vårdarna försöker att hejda henne men utan resultat, Wegler går målmedvetet in på sitt rum med brickan full av mat och hon hör hur det ropar efter henne att "här har vi mycket att göra". Wegler upplever att hon är bevakad varje sekund och hon måste till och med äta sin mat under uppsikt, hon får känslan att hon och de andra patienterna blir behandlade som barn, vårdarna behandlar inte dem som medmänniskor.

Wegler (1998) upplever att hon till viss del får som hon vill då de släpper in hennes make trots att besökstiden är över, de låter även maken sova över på helgerna när de andra patienterna har permission. Wegler menar att detta antagligen beror på att hon fortfarande kan tala för sig på ett övertygande sätt. Wegler får två egna permissioner

under sin första vistelse på den psykiatriska mottagningen och efter 3 veckor blir hon utskriven.

Vid utskrivningen återfår jag plånbok och skärp, men mitt mänskliga värde återfinns inte i påsen, liksom inte heller nyckeln till skolan där jag arbetar. Den sista resen av mänskligt värde, om det nu finns något kvar, försvinner tillsammans med nyckeln, en nyckel jag aldrig skulle återfå. Man skyller på att det finns för få nycklar. (Wegler, 1998, sida 18)

Sju år efter första psykosen kommer depressionen tillbaka som legat och pyrt under alla år och Wegler upplever att hon glider längre och längre in i den. Hon berättar att hon gjorde en underlivsoperation efter sina graviditeter och nu gör den sig påmind med en ständig värk i underlivet. Wegler åker till Danderyds sjukhus efter påtryckningar från både arbetskollegor och sin make och där tvingas hon till operation. Läkarna opererar bort livmodern och äggstockarna på grund av stora cystor, detta upplever hon som väldigt jobbigt då hon känner att de tagit bort hennes kvinnlighet. Efter operationen återgår hon till arbetet och fyra till fem månader efteråt upplever hon en försämring i sin relation till maken, hennes depression har drivit henne så långt att hon vill skiljas för att skona familjen från hennes öde.

Wegler upplever att detta istället blir hennes räddning då maken inte vill skiljas och de får en nystart i äktenskapet. Dock berättar hon att depressionen kvarstår och det är nu som hon besöker psykiatri för andra gången. Hon upplever nu att denna gång är värre än första, sagovärlden omsluter henne och kroppen slutar att fungera känner hon.

Wegler beskriver även en annan händelse som hon varit med om, efter en relativt lång tids sjukdom skulle hon successivt börja arbeta på sitt gamla jobb. Hon finner det som en stor utmaning då hon upplever att det tisslas och tasslas bakom hennes rygg om hennes sjukdom och att hon blir utdömd när hon vid några tillfällen glömmer bort exempelvis var saker på arbetsplatsen ligger. Istället för att vara en hjälpsam hand, visar kollegorna tydligt sina nedvärderande känslor till henne och Wegler vill bara fly ifrån hela situationen, då hon finner det oerhört förödmjukande då kollegorna ”får rätt” kring deras åsikter om henne att hon är förvirrad. Men inom sig känner hon att det är medicinerna som får henne till att bli ofokuserad och inte sjukdomen i sig, men hon känner att hon redan är dömd. Medicinerna påverkar henne även negativt på andra sätt, vid ett tillfälle när hon är inlagd, hon får myrkrypningar i kroppen och förvrängda ansiktsuttryck, musklerna vill inte längre lyda henne. Hon kallar på personalen och påtalar att det är något fel, men de lyssnar inte på henne. Hennes egen beskrivning är att hon är typbilden av en psykiskt sjuk människa som går på för mycket medicin, men först när även hennes man uppmärksammar personalen på att något är fel, får hon hjälp. Hon upplever det som ett oerhört svek att personalen inte lyssnar på henne och hon känner sig återigen dömd och värdelös. Goffman (2011) beskriver att människor som avviker från det som anses vara ”normalt” riskerar att bli stigmatiserade och det kan i sin tur leda till en dålig självkänsla samt en negativ bild kring sig själv som person.

Nya läkare besöker henne varje gång och någon terapi kan hon inte få för det säger läkarna att det inte är bra för någon som haft eller har psykos berättar Wegler. Och för varje ny läkare Wegler träffar tvingas hon att beskriva sin situation på nytt och hon upplever att det bara är medicintyp och vilken dos som ska ordinerats som är av intresse för läkarna. Wegler (1998) upplever och känner att hon som människa glöms bort, hon känner att hon återigen är integritetslös och bara är ett symptom som ska behandlas.

Hon känner att medicineringen håller henne fångslad i sitt liv, att hon befinner sig i ett vakuum med en tomhetskänsla. Hon blir inlåst igen på psyket när hon upplever att hon sjunker in i psykosens mörker mer och mer för var dag som går. Nu upplever Wegler att hon ser barn i elsladdarna och två dagar efter intagningen känner hon rädsla, förtvivlan och tvivel på sig själv och sin egen förmåga. Känslan över att vara övermänsklig för en sekund gör att Wegler får injektioner av lugnande när hon försöker övermanna en vårdare för att få en penna och ett papper.

Jag får alldeles för mycket medicin. Vandrar runt i sjukhuskorridoren, sätter mig på sängkanten och vaggar med överkroppen. Ut i korridoren igen. Slår mig ner i en fåtölj. Vaggar återigen på överkroppen, vrider händerna, reser mig och fortsätter min vandring i biverkningarnas skugga. Medicinen gör mig verkligen till en typisk bild av den psykiskt sjuka människan. (Wegler, 1998, sida 43)

Wegler beskriver en rädsla kring att vara ensam och ber därför en vårdare att stanna kvar hos henne, men vårdaren säger att han kommer strax tillbaka, han har att göra lite annat än att stanna just hos henne. Wegler upplever en ovilja hos vårdaren och rädslan griper tag i henne, när vårdaren återkommer känner hon en rök doft och blir besviken då hon upplever att vårdaren hellre tog en rökpaus än att lindra hennes rädsla för att vara ensam.

Wegler (1998) blir utskrivna från psykiatrin efter tre veckors vistelse. Nu har hon fått en ny medicin som hon tvingas öka dosen på grund av alla nya intryck från verkligheten. Wegler berättar vidare att hon återigen går till en annan läkare som nu även skriver ut medicin för depression och ett par dagar senare känner hon illamående, yrsel och frossa. Wegler berättar då att hon kontaktar läkaren som skrivit ut medicinen och hon upplever att hon inte blir lyssnad på utan uppmanas bara att stå ut, att biverkningarna är övergående. Men hon upplever att det bara blir värre och värre och till sist åker hon till sjukhuset trots att hon känner en rädsla att bli inlagd igen, men rädslan att bli sjuk igen är starkare.

Väl på sjukhuset ordinerar läkaren en halverad dos och ber Wegler (1998) att kontakta sin ordinarie läkare, hon gör detta och då byts den gamla medicinen ut mot en ny. Hon upplever att hon nu kan tänka klart men att ensamheten fortfarande gör henne orolig. Weglers ordinarie läkare bestämmer att hon ska börja på en öppen dagavdelning där får hon ett löfte om en kuratorskontakt dock menar hon att det dröjer innan kontakten kommer till stånd.

Wegler beskriver att vistelsen på dagavdelningen är förödmjukande då terapiarbetena består av målning, korgflätning, matlagning och ett gruppsamtal i veckan. Wegler minskar sin medicindos och börjar på en barnskötarkurs vilken hon känner gör henne gott. Hon upplever att utbildningen är mycket som terapi då hon berättar att en del kursmaterial får henne att bearbeta sin barndom. Wegler känner att hon nu kan minska mer på sin medicindos och hon fortsätter sin kontakt med kuratorn, efter ett tag bestämmer hon sig för att helt sluta med sin medicin. Efter en tid utan medicin känner hon att sagovärlden åter igen omsluter henne och hon upplever hallucinationer och drömmar som avlöser varandra vilket leder till att hon hamnar på psyket för tredjegang. Wegler slutar att äta och dricka då hennes hallucinationer säger åt henne att hon är i öknen och all mat och dryck måste sparas så att hon och resten av avdelningen överlever färden i öknen. Läkarna hotar nu med åtgärder om hon inte börjar äta och dricka.

Pat. Informeras om att vi måste ge ny medicin för att bryta tillståndet samt sätta dropp ... Pat. Gör motstånd vid injektionen, skriker. Vi måste hålla henne under injektionen. Ligger efteråt lugn på britsen. Vi försöker

ge vatten med sked, pat spottar omedelbart ut vattnet. Sätter dropp kl.
12... (Wegler, 1998, sida 60)

Wegler upplever att hon blir våldtagen av männen och skriker, hon känner att hon får en spruta.

En spruta som hon menar gör hennes tankar klarare och efter ytterligare någon dag får hon en till spruta, som gör att hon långsamt kommer tillbaka till verkligheten. Hon berättar att hon flyttas till en ny avdelning där hon får tilldelat sig ett stort rum med en säng i och hon känner att hon vill bort från psyket, då hon upplever sig instängd och ofriheten gör henne ledsen. Hon berättar att hon inte får gå ut själv och får inte skriva något. Hon får dock bli kvar tre veckor till innan hon blir utskriven.

Wegler börjar på en kurs genom arbetsförmedlingen som hon upplever att hon får stort utbyte av, då den gav henne livskunskap och mentalträning. Wegler upplever att hon mår bättre när hon får prata öppet om sina upplevelser och hon får bearbetat sina barndomsminnen med sin mamma innan hennes mammas bortgång. Hon fortsätter att bearbeta sina minnen efter sin mors död genom att skriva på sin bok, *När själen skenar* (1998).

Wegler berättar att hon trappar ner på sin medicin men äter fortfarande en liten mängd medicin för att hålla sig flytande då hon upplever att om hon slutar helt försvinner in i sin sagovärld igen. Hon upplever att stödet från sin familj har hjälpt henne att bli frisk och en väldigt liten mängd (0.5 mg/dag) medicin håller de psykotiska tankarna borta. Hon berättar att det har funnits viktiga steg för henne för att hon ska bli frisk; 'för att bli frisk måste jag inse att jag är sjuk, det är inte världen jag behöver förändra – det är mig själv, från att stänga inne psykotiska tankar till att tala öppet om dem, sluta pressa mig själv – vara nöjd med det materiella precis här och nu samt sluta skämmas över sjukdomen.

I detta avsnitt har det framkommit enligt våra självbiografiska författare att mycket fokus har legat på deras medicinbehandling. Efter mycket kämpande och de starka viljor de har visat har författarna till slut fått genomgå andra behandlingsmetoder. Detta är samstämmigt med vad forskningen säger då fokus även där främst ligger på just medicinsk behandling.

8. Diskussion och Sammanfattning

Vi anser att vi har lyckats besvara vårt syfte, då syftet har varit att se om det finns skillnader eller likheter mellan hur forskningen och författarna till självbiografierna har beskrivit sjukdomen. Svaren på frågeställningarna och syftet genomsyrar hela vår uppsats men i detta nedanstående avsnitt har vi försökt att sammanfatta svaren på vår frågeställning.

8.1 Svar på frågeställning

- Beskriver forskningen sjukdomens symptom på ett likartat sätt som de enskilda individerna beskriver det?

Enligt Ottosson (2009) är schizofreni en vanlig psykisk störning som oftast debuterar i ungdomen och vidare skriver Ottosson att det har ett kroniskt förlopp.

Lauveng (2009) beskriver också symptom som ångest, synhallucinationer samt sinnesförvirring och att hon fick ett självskadebeteende. Vidare berättar Lauveng (2009) att hon upplevde att hon inte kunde kontrollera sina känslor, att hon exempelvis skrattade vid en situation där de flesta skulle gråta.

Här förklarar Allgulander (2008) att en del schizofrena upplever något som kallas för ett affektinkongruens symptom. Det menas med att man tappar sin logik och sina

tankekedjor det vill säga att kopplingen mellan tanke/föreställning och känsla/affekt splittras. Detta gör att exempelvis att Lauveng (2009) börjar skratta när en läkare på institutionen går bort och alla de andra är ledsna.

Synhallucinationer är ett genomgående tema hos ”våra” tre självbiografiska författare och enligt Levander & Tuninger (2006) är hallucinationer och vanföreställningar något som ingår i den akuta fasen av sjukdomen. Vidare menar Levander & Tuninger (2006) att hörselhallucinationer är vanligast, det vill säga att man hör en inre röst som hela tiden kommenterar det man tänker och gör. Levander & Tuninger skriver även att vanföreställningarna kan te sig som väldigt bisarra händelser (a a).

Wegler (1998) beskriver att hon ser Jesus stå och dammsuga i hennes vardagsrum och hon upplever att hon vet detta för att hon ser Jesus sandal och får då en väldigt stor respekt för detta väsen, hon vågar inte titta upp på gestalten. Jesus i hennes ”verklighet” är i vår verklighet egentligen hennes make som är i full gång med hushållsarbetet.

Lauveng (2009) berättar om sin hallucinations upplevelse, i hennes värld ter de sig oftast som stora groteska varelser exempelvis stora vargar och råttor som jagar henne. Något som är intressant är att Lauveng (2009), Wegler (1998) och Selander (2003) beskriver början av sin sjukdom som en slöja av en dimma som drar över dem och gör världen runtomkring dem mindre färglös. Det som gör det intressant är att forskningen pekar på att världen runtomkring den sjuke blir mer färgrik enligt Levander & Tuninger (2006).

Det vill säga symtomen är flertalet gånger beskrivna på ett liknande sätt, dock har vi upplevt det som en stor vinst att gå igenom självbiografierna och analysera vad författarna där skrivit då detta gett en mer nyanserad bild av hur symtomen kan se ut. Dessutom har vi fått tydligare beskrivningar i självbiografierna än vad de kalla fakta kan åstadkomma. Genom självbiografierna har vi fått läsa vad dessa symtom framkallar för känslor hos individerna, symtomen blir även satt i ett sammanhang och det blir på så vis lättare för en utomstående att försöka se meningen bakom.

- Hur ser prognosen ut när det gäller tillfrisknande, behandling och livskvalité enligt forskningen och hur beskriver individerna detta i sina självbiografier?

Förloppet och prognosen kring sjukdomen kan variera där ena polen är att individen blir helt frisk till att det blir ett kroniskt tillstånd med ett livslångt lidande. Malm m fl (2010) menar på att behandling och bemötande har stor betydelse för tillfrisknandet och prognosens förlopp beror även på känsligheten och bakgrunden hos den enskilda individen. Vidare skriver Malm m fl att det kan finnas en risk att utveckla allvarliga funktionshinder som en följd av sjukdomen samt att självmordsrisken ökar. Malm m fl menar att ytterligare en svårighet för en god prognos kan vara omgivningens fördomar kring sjukdomen, då detta kan leda till en ofrivillig isolering.

Malm m fl nämner också att det finns olika undergrupper inom de schizofrena syndromen som kan göra att prognosen varierar, lider man exempelvis av paranoid schizofreni där symptomen är vanföreställningar och hörselhallucinationer är det lättare att få bort dessa med medicin. Men lider man av känslöstörningar och insjunkenhet så är det bäst prognos på sikt. Vidare skriver Malm m fl att om man som ung drabbas av schizofreni är prognosen på lång sikt inte särskilt god, man menar på att man som ung oftast inte hunnit skapa sig ett socialt nätverk och inte heller hittat en stabil ”plattform” att stå på (a a).

För en god prognos menar Lindfors (2009) att det är av stor vikt att man fortsätter med sin behandling med medicin samt att man har en kontinuerlig kontakt med sin läkare.

Arnhild Lauveng (2009) fick en mindre bra prognos när diagnosen ställdes i tidig ungdom, läkarna menade på att hon skulle vara sjuk resten av hennes liv. Trots denna dåliga prognos vändes den till en god prognos efter år av medicinsk behandling, vård inom den slutna psykiatri och med hjälp av samtalsterapi hos en psykolog. Idag är hon friskförklarad trots en dålig start.

Lars-Göran Selander (2003) fick sin diagnos sent i livet och är inte helt frisk idag men med hjälp av medicinbehandling och en bra ”plattform” kan han idag fungera i samhället även om vissa svårigheter kvarstår. Forskningen i det här fallet talar mot en god prognos då han lider av både negativa och positiva symptom. De negativa symptomen är betydligt mer svårbehandlade än de positiva symptomen. Selanders bakgrund talar även den mot en god prognos, hans släkt led också av psykiska sjukdomar och han blev sjuk redan som liten även om inte diagnosen ställdes förrän senare i livet. Däremot hade Selander ett stort socialt nätverk samt en bra ”plattform” att stå på som med all säkerhet gynnar hans prognos avsevärt.

Även för Berit Wegler (1998) såg prognosen dålig ut trots att hon fick en diagnos sent i livet. Hennes ärftlighet ligger säkert till grund för en sämre prognos, då hennes mor led av någon form av psykisk störning. Det som däremot kan tala för en god prognos för Wegler är hennes hemmiljö enligt Cullberg (1990). Han menar på att en god hemmiljö kan ha en stor betydelse för en god prognos, Wegler hade ett stort stöd från sin familj och sitt sociala nätverk.

Hon är inte helt återställd men för att prognosen ska bli bättre försöker hon finna olika strategier i vardagen som gör att ”livspusslet” ska fungera och en av dessa strategier är att hon talar öppet om sin sjukdom.

Det vill säga forskningen beskriver till viss del en väldigt dystert prognos för de drabbade individerna, men i nyare forskning kan man mer och mer ana en viss optimism och det går helt klart trots allt att konstatera att det går att leva ett bra liv trots att man fått en svår sjukdom som schizofreni. Problemet som vi ser det ligger inte i att det inte finns möjligheter både i att få en god behandling och annan hjälp och stöd från samhället. Utan som vi ser det blir det problematiskt när resurser inte är samordnade och när det finns brister i samarbete mellan olika myndigheter, detta kan drabba individerna hårt. Författarna till självbiografierna fick veta att de aldrig skulle bli friska eller må bättre, deras prognos stämde inte, då de i dagens läge mår avsevärt bättre. Vad som framkommit och som är intressant i detta temaavsnitt om prognosen är att om man insjuknar tidigt i ungdomen har man ofta större utmärkande hjärnförändringar samt kognitiva svårigheter än de som insjuknar senare och detta medför en sämre prognos. Det vill säga att den som insjuknar senare i livet har en bättre prognos än den som insjuknar i ungdomen.

Man kan även se att forskningen ställer sig relativt negativ till ett fullständigt tillfrisknande även om det till viss del inom den senare forskningen finns en mer positiv syn. Vi upplever även att de som skrivit självbiografierna ger en negativ bild av hur läkarna ser på tillfrisknandet.

- Utifrån forskningen, hur ser behandlingen ut för de personer som lever med schizofreni och hur beskriver individerna sina upplevelser av detta?

Första gången en individ insjuknar är det av vikt att man gör en somatisk utredning för att utesluta en kroppslig sjukdom, i en del fall är detta inte möjligt då en del individer är ångestfyllda och rädda och då får man återkomma senare till denna undersökning. Vidare är det av vikt att man tar en anamnes för att se om sjukdomen finns i släkten, man gör en allmän social undersökning (Malm m fl, 2010).

Wiesel (2009) menar på att det den första behandlingen man sätter in vid det akuta skedet av schizofrenin är psykofarmaka, det vill säga läkemedel för att få bort de kraftigaste psykossymptomen.

En annan behandling som Malm m fl (2010) hänvisar till är KBT, som står för kognitiv beteendeterapi, som har visat sig ha en god effekt på att minska psykotiska symptom. Vidare menar Malm m fl att KBT har visat på goda resultat på de individer som lider av vanföreställningar det vill säga att man har lyckats reducera vanföreställningarna för de individer där medicineringen inte hjälpt fullt ut (a a).

En annan intressant aspekt är att Cullberg (1990) menar på att det finns en övertro på antipsykosmedicin dock förkastar han inte medicinen, men däremot anser han att man inte skall utesluta de andra behandlingsmöjligheterna som finns.

I behandlingen tar Lindefors (2009) upp att det är av vikt att man har en kontinuerlig medicinering det vill säga att avbrott med medicinen inte gynnar patienten eftersom återfallsrisken ökar vid avbrott.

Arnhild Lauveng (2009) beskriver sina upplevelser av sin behandling på ett skiftande sätt, en del har gett henne positiva resultat medan andra lett till negativa utfall. Vidare beskriver Lauveng hennes upplevelser inom den slutna psykiatrin som om hon var en arbetsuppgift som staten betalade för. Hon beskriver även att hon hade många olika terapeuter under sina år inom psykiatrin som alla hade olika förhållningssätt och metoder för att behandla schizofreni. Lauveng (2009) beskriver även att bemötandet är en stor del i behandlingen, att man ser individen bakom symptomen.

Lars-Göran Selander (2003) beskriver sina upplevelser av behandlingen som negativ, han upplever att han var en försökskanin för läkarna att prova ut mediciner på av olika slag. Han upplever även att läkarna försöker att göra om honom till en annan person som han inte kände igen sig i.

Selander (2003) beskriver att han inte blir lyssnad på, han får upplevelsen av att han är en ”jobbig” patient som ska sättas på plats med mediciner. Selander (a a) har även en positiv bild av sin behandling när han efter flera år träffar en psykiatriker som arbetar med kroppspsykoterapi, där upplever han att han blir lyssnad på. Här får han även olika ”redskap” som är till stor hjälp i hans tillfrisknande.

Berit Wegler (1998) upplever att hon som människa glöms bort och tappar sin integritet i sin behandling, hon menar på att det bara är medicin typ och medicin dos som är av vikt för läkarna. Ändå får man intrycket av Wegler att hon blir bemött av läkarna på ett gott sätt då hon får sin vilja igenom exempelvis när hon beskriver att hon vill att hennes make ska få sova över på den psykiatriska kliniken en helg. Hennes upplevelser av behandlingen innefattar även terapi på en dagavdelning där hon får en kuratorskontakt som hon finner förödmjukande. Wegler tar saken i egna händer berättar hon och börjar på några kurser som hon upplever gör henne gott, hon får där viktiga redskap som hjälper henne i hennes tillfrisknande.

Behandlingen i dagens läge är i stora delar fokuserat på den medicinska behandlingen men vi har även i vår uppsats beskrivit andra former av behandling.

Författarna som skrivit de självbiografiska böckerna har både haft positiva samt negativa upplevelser av behandling som de har genomgått. Gemensamt kan sägas att de alla fått medicinsk behandling som hjälpt de i varierande utsträckning. Men de har även genomgått andra former av behandling såsom stödjande samtal, arbetsträning, kroppspsykoterapi, terapi och daglig verksamhet i olika former, och de själva vittnar till att det är de ovanstående behandlingarna som hjälpt dem mest. Det är ett intressant inlägg i debatten där medicinen ofta står högst upp på ”listan”.

8.2 Avslutande diskussion

Vi har i vår uppsats fått följa tre unika individer som i sina självbiografier beskriver sina upplevelser av att leva med schizofreni. Vi har fått en subjektiv bild av deras upplevelser att sätta mot vetenskaplig grund.

Vilket har varit intressant i den meningen att vi fått en mer färgrik bild av sjukdomen schizofreni samt att forskningens ord kring sjukdomen har gått från kall till mjuk, med hjälp av de tre individerna som skriver om sin sjukdom får vi en målande bild bakom både fakta och den subjektiva upplevelsen.

Alla författarna till de självbiografiska böckerna tar upp att sjukdomen på ett eller annat sätt har berövat de på deras ”vanliga” språk och att de i alla år inom sjukvården och psykiatrin kämpat frenetiskt för att få personal att se bakom symtomen, det vill säga se människan bakom. Med tanke på detta, är det inte svårt att föreställa sig att den enskilda individen till sist ”blir sin sjukdom”, om man som människa hela tiden får en identitet som sjuk är det troligtvis svårt att bli frisk, då detta är den enda identitet man har. Med andra ord att försöka integrera andra delar av sin personlighet i sin identitet kan kanske då kännas problematiskt, det vill säga de delar som inte är färgade av sjukdomen, ens egen grundpersonlighet. I och med att personalen ofta inte kan se bakom symptomen som den sjuke har leder detta till en stigmatisering då det blir svårt för patienten att ”visa på” friska sidor då allt dem gör kanske ses som ett symptom på sjukdomen, genom detta fortsätter stigmatiseringen av schizofrena då individen nästan omedvetet upprätthåller bilden som sjuk då samhället har satt en ”etikett” på dem och placerat dem i fack. Dessa etiketter och fack är svåra att bryta då det är en social konstruktion som patienten hela tiden lever i.

När det kommer till det berövade språket, menar vi utifrån undersökningen vi gjort att det är av stor vikt att personalen försöker hjälpa den enskilda individen att ”återta” sitt ”vanliga” språk, då språket är grunden till stora delar av den mänskliga kommunikationen. Detta förutsätter självklart att det finns ett intresse från personal och andra viktiga personer i omgivningen att försöka se meningen bakom symtomen. Det intressanta är att våra självbiografiska författare upplever snarlika symptom i sin sjukdom, alla tre refererar till att en dimma lägger sig som en hinna över deras liv och gör den till färglös, medan forskningen beskriver att patienternas liv blir mer färgrika i den begynnande delen av sjukdomen.

Viss forskning har ju även visat att de individer som kommer från en högre social grupp, har större förutsättningar att sjukdomens prognos blir positiv. Man kan diskutera kring vad en högre social grupp egentligen innebär och vad som menas med det, men om en högre social grupp innebär att man har ett arbete och en viss utbildning eller att man håller på med en pågående utbildning så kan denna forskning sägas stämma in till viss del på de enskilda individerna i de utvalda självbiografierna. Det som kan konstateras är att Wegler och Selander fick sin ”akuta” sjukdom senare i livet och att de därigenom innan hade lyckats bygga upp en viss plattform med arbete, familj och så vidare. Däremot insjuknade Lauveng i tidig ålder och hade inte ens hunnit flytta hemifrån, men trots detta lyckades hon senare i livet utbilda sig och jobba som psykolog samt skaffa egen bostad och en stabil grund. Men vi tror att det viktigaste för den enskilda individen är att det finns ett starkt socialt nätverk och starka sociala nätverk tror vi kan finnas i alla sociala grupper, men självklart kan det vara så att om den enskilde och hans eller hennes omgivning redan är drabbad av sociala problem såsom långvarig arbetslöshet, utanförskap och missbruksproblematik så kan detta försvåra ett tillfrisknande.

Det man idag framförallt kan minska med medicinsk hjälp är de positiva symtomen och detta är ju självfallet av stor vikt då dessa symtom skapar ett oerhört lidande för den enskilda individen, att bara föreställa sig tanken på att känna sig styrd utifrån röster (tankar) och drabbas av hallucinationer, känns troligtvis ångestfullt och skrämmande för de allra flesta av oss. Tyvärr har forskningen haft svårare att komma fram till en fungerande medicinsk behandling när det kommer till de negativa symtomen och självklart är även de symtomen oerhört handikappande för den enskilda individen.

Vi anser även att det är av vikt att andra behandlingsmetoder ses över, då viss tidigare forskning har visat att även andra metoder förutom medicinering har gett goda resultat. Schizofreni är som sagt en allvarlig sjukdom, som påverkar stora delar av livet både för den enskilt drabbade individen men även de anhöriga samt andra i omgivningen kring den sjuke. Bilden som kommer fram i de självbiografiska böckerna är att det i stora drag är nästintill omöjligt att bli frisk enligt vad just de individerna har upplevt av läkarkårer som de har träffat. Dock har dessa tre individer tillfrisknat till viss del, en av dem är idag helt friskförklarad och de andra två lever idag ett bättre liv än för några år sen, där även om de kanske inte blivit helt friska, är så pass fungerande att de kan ha ett relativt normalt liv samt kan fungera i vardagen och även i viss mån arbeta. Vad beror då detta på? Vi är fullt medvetna om att de enskilda individer som har författat självbiografierna, skiljer sig ut på ett speciellt sätt. Man får anta att det inte hör till vanligheterna att patienter med schizofreni och schizofrena symtom skriver självbiografiska böcker om sitt liv och upplevelser. Det krävs ju en viss styrka och troligtvis en känsla av ett "sammanhållet jag" för att kunna sätta sig ner och skriva en bok om sin sjukdom. Vad är det då som gör att just dessa individer klarat sig så pass väl? Vi menar på att de har en stor grundtrygghet och styrka i sig samt att författarna har ett starkt nätverk omkring sig. Vi anser även att dem har lyckats bryta sin stigmatisering då dem på något sätt har tagit tillbaka "makten" över sin sjukdom, tabun är borta de dem går ut i samhället och pratar öppet om sin sjukdom och genom detta "river hål" på flertalet fördomar som de stött på genom åren. Deras omgivning har även ställt upp för individerna och även ställt krav på psykiatrin i största allmänhet. Den sista faktorn är att författarna till självbiografierna är oerhört starka individer, som gång på gång rest sig upp efter varje misslyckande och aldrig förlorat hoppet. Drivkraften att bli frisk eller åtminstone må bättre, har hela tiden varit en drivande faktor, som i dessa enskilda fall verkligen har gett ett positivt resultat.

Alla forskare är eniga om att det är av stor vikt att behandling sätts in i ett tidigt skede då det är konstaterat att ju längre tid och ju fler gånger en person är psykotiskt desto större risk för att sjukdomen förblir kronisk samt att skador på hjärnan uppstår. Vad krävs då för att patienten skall fortsätta ta sin medicin även efter att de upplever sig förbättrade? Detta svar menar vi kan ha flera dimensioner men en är troligtvis att det behövs mer forskning kring medicinen för att försöka få fram ett preparat med färre biverkningar än vad de ger idag. Johan Cullberg (1990) är den enda forskare som ingår i vår vetenskapliga litteratur som tar upp så kallad övermedicinering, han menar att rädslan inom läkarkårerna för att patienten skall återinsjukna är så stor att flertalet patienter ständigt står på en relativt hög dos. Kanske hade det gynnat patienterna att istället få en lägre underhållsbehandling som i sin tur troligtvis leder till färre biverkningar. Detta är en viktig diskussion då det konstaterats att flertalet patienter slutat med sin medicin på grund av biverkningar, kan man minska dessa så blir troligtvis behandlingen mer följsam med färre "avbrott". Vi har även konstaterat i vårt arbete att forskarna är oeniga kring huruvida det är positivt eller negativt för

prognosen ifall sjukdomen har uppkommit i samband med stor press och yttre omständigheter eller om den har kommit smygande.

Samhället bygger på sociala konstruktioner detta för att bland annat kunna sortera intryck i vardagen, allt ”avvikande” utmärker sig automatiskt. Vi kan inte förändra alla sociala konstruktioner i samhället däremot tror vi att det är möjligt att förändra stereotypier. Exempelvis, för några år sedan var det mer tabubelagt och stigmatiserande att säga att man hade en depression än vad det är idag, kanske om man börjar prata om schizofreni i ett vardagligt tal så kommer även denna sjukdom att ”accepteras” lättare om några år. Vi tror att tystnad är det som får fördomar och felaktiga föreställningar att föröka sig, men om det däremot förs diskussioner blir sjukdomen troligtvis mindre tabubelagd.

Kritik som vi riktar till vårt arbete är att det är tre enskilda individers upplevelser som vi har granskat, för att få en klarare bild om hur sjukdomen schizofreni upplevs av personer som är drabbade måste man gå igenom fler personers upplevelser. Det är även så att dessa upplevelser är unika, de säger något om just dessa individers berättelser, dock är det inte mindre intressant för det. Det är även så att man inte kan generalisera utifrån dessa tre individerna då de dels mår bättre idag och de har troligtvis en alldeles speciell styrka inom sig som gjort de möjligt för de att skriva dessa böcker, de har lyckats återerövat sitt språk för att komma tillbaka till en tidigare diskussion. Berättelserna är sanna för just de som individer, men man måste ha i beaktning att minnet är en speciell tankeverksamhet och vi sorterar ut, tar bort och lägger till i vårt minne utan att vi ens igång reflekterar över det, det är viktigt att komma ihåg när man ger sig i kast med självbiografiska böckerna, trots detta utgår vi ifrån att berättelserna är sanna, det är i varje fall de enskilda individerna sanning och det är nog så värdefullt.

Ytterligare en reflektion vi har till vårt arbete är hur hade resultatet blivit om vi hade valt att ta med fler självbiografier? Hade resultatet sett annorlunda ut? Hade de istället för att ge en samstämmig bild av sjukdomen gett oss en större olikhet i sina berättelser?

Om vi hade valt ett annat metodval som till exempel intervjuer eller enkäter hade resultatet gett oss andra svar än vad vi nu har fått? Dock vill vi här poängtera att det troligtvis inte hade varit etiskt riktigt att göra just intervjuer och enkäter med människor som lider av psykisk sjukdom.

Det bidrag vi lämnar till förståelsen av schizofreni, menar vi är att försöka ta med den subjektiva upplevelsen av sjukdomen.

9. Referenser

- Allard P (2011) *Schizofreni I*: Wallin A (red.) *Kognitiv medicin*. Stockholm, Nordstedt
- Allgulander C (2008) *Introduktion till Klinisk psykiatri*. Lund, Studentlitteratur
- Cullberg J (1990) *Ideal och verklighet i schizofrenivården I*: Urban Ösby (1990) *Nya vägar Rehabilitering vid schizofreni*. Stockholm, Almqvist & Wiksell
- Cullberg J (2000) *Psykosser. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv*. Stockholm, Natur och Kultur
- Denk T (2002) *Komparativ metod – förståelse genom jämförelse*. Lund, Studentlitteratur
- Forsberg C & Wengström Y (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm, Natur och Kultur
- Friberg, F (2006) *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, E. (2011) *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedt.
- Hydén L-C (1995) *Psykiatri Samhälle Patient. Psykisk sjukdom i socialt och kulturellt perspektiv*. Stockholm, Natur och Kultur
- Lauveng. A (2009) *I morgon var jag alltid ett lejon*. Stockholm, Sivart
- Levander & Tuninger (2006) *Psykiatri. En orienterad översikt*. Lund, Studentlitteratur
- Lindfors N (2009). *Schizofreni: kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. 2. uppl. Stockholm, Svenska psykiatriska föreningen: Gothia
- Malm m.fl. (2010) *Schizofrena syndrom och likartade psykosser I*: Herslow m.fl. (2010) *Psykiatri*. Lund, Studentlitteratur AB
- Melberg A (2008) *Självskrivet. Om självframställning i litteraturen*. Stockholm, Atlantis
- Ottosson J-O (2009) *Psykiatri 7:e upplagan*. Stockholm, Liber
- Ottosson J-O (1995) *Psykiatri*. Stockholm, Liber utbildning/Almqvist & Wiksell medicin
- Ottosson J-O (2003) *Psykiatrin i Sverige vägval och vägvisare*. Stockholm, Natur & Kultur
- Selander. L-G (2003) *Det är svårt att sjunga med kluven tunga en berättelse om att återerövra sitt liv*. Umeå, Två förläggare
- Wegler B (1998) *När själen skenar*. 1. uppl. Bromma: Bjurner och Bruno

Wiesel F-A (2009) *Farmakologisk behandling av schizofreni och andra psykossjukdomar*. I: Herlofson J & Ekselius L (red.)(2009) *Psykiatri*. 1.uppl. Lund. Studentlitteratur

Ösby U (red)(1990) *Nya vägar. Rehabilitering vid schizofreni*. Stockholm, Almqvist & Wiksell

Internet adress:

Atterstam I (20 maj 2009 kl. 07:46) Tidningsartikel om *Mytbild om brott och schizofreni*

http://www.svd.se/nyheter/inrikes/mytbild-om-brott-och-schizofreni_2924437.svd

(hämtningstid: 18/1-2014 kl. 13.05)

Hansson L (27 april 2011)

<http://www.vetenskaphalsa.se/allvarlig-psykiskt-sjuka-ar-en-eftersatt-grupp/>

(hämtningstid: 27/2-2014 kl. 10.45)

Trevett J (31 januari 2014)

<http://rsmhbloggen.se/2014/01/31/socialstyrelsen-trillar-pa-piller-i-arbete-med-nationella-riktlinjer-for-schizofreni/>

(hämtningstid: 21/2-14 kl 14:15)