

Att leva i en annan verklighet

- En narrativ studie om patienters upplevelser av att leva med psykossjukdom

FÖRFATTARE	Malin Bankeström Jeanette Dolk
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad VT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingela Heno
EXAMINATOR	Iris Härd

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Att leva i en annan verklighet
Titel (engelsk):	To live in a different reality
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Kurskod:	OM5250
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	29 sidor
Författare:	Malin Bankeström Jeanette Dolk
Handledare:	Ingela Henoeh
Examinator:	Iris Härd

SAMMANFATTNING (svenska)

Psykisk ohälsa är ett stort folkhälsoproblem och ungefär en procent av befolkningen beräknas lida av någon typ av psykosjukdom, varav schizofreni är den vanligaste. Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelser av hur det är att leva med psykosjukdom. Genom kvalitativ innehållsanalys av narrativer analyserades en självbiografi och sex noveller, där författarna beskrev hur det är att leva med psykosjukdom. Under analysprocessen framkom två olika kategorier, "Känslor" och "Hantering", och nio subkategorier. Dessa kategorier visade vilka känslor som väcks av psykosen samt hur känslor och upplevelser hanteras i det dagliga livet. Resultat och tidigare forskning stämde väl överens, dock gav resultatet en större bredd och en djupare förståelse för patientens upplevelser och lidande. Studiens resultat kan ge sjuksköterskan en djupare förståelse för hur psykosjukdomen påverkar patientens dagliga liv och detta underlättar skapandet av en god vård och ett gott bemötande. Sjuksköterskan kan ge patienten stöd genom att skapa en god och trygg vårdrelation, ta patienten på allvar och uppmärksamma dennes lidande.

Nyckelord: psykos, schizofreni, upplevelser, lidande, sjuksköterska, kvalitativ innehållsanalys, berättelsen

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
PSYKOS.....	1
Historik.....	1
Definition.....	2
Ärftlighet och miljö.....	2
Symtom.....	3
Prognos.....	3
Behandling.....	4
TIDIGARE FORSKNING.....	4
Upplevelser av psykossjukdom.....	4
<i>Genusperspektiv</i>	6
<i>Åldersperspektiv</i>	6
Konsekvenser i det dagliga livet.....	6
<i>Strategier</i>	6
<i>Stigmatisering och isolering</i>	7
<i>Sociala relationer</i>	8
Att bli vårdad.....	8
SJUKSKÖTERS KANS ROLL.....	8
LIDANDE.....	9
HERMENEUTIK.....	9
BERÄTTELSEN.....	10
PROBLEMFÖRMULERING.....	10
SYFTE.....	10
METOD.....	10
DATAINSAMLING.....	10
DATAANALYS.....	11
Trovärdighet.....	12
ETIK.....	12
RESULTAT.....	12
KÄNSLOR.....	13
Att uppleva lidande.....	13
Att uppleva positiva känslor.....	15
Att uppleva motstridiga känslor.....	16
Att inte ha tillgång till sina känslor.....	16
HANTERING.....	17
Att undvika.....	17
Att försöka stå ut och återfå kontroll.....	18
Att vara självdestruktiv.....	18
Att försöka få hjälp och uppnå förståelse.....	19
Att förhålla sig till andra människor.....	20
DISKUSSION.....	20

METODDISKUSSION.....	20
RESULTATDISKUSSION	23
Lidande	23
Hantering av känslor och upplevelser.....	23
Ambivalens	23
Att förstå patientens livsvärld	24
Autonomi och paternalism.....	24
Implikationer för omvårdnad	25
Fortsatt forskning	26
SLUTSATS	26
REFERENSLISTA.....	27
Bilaga 1 – Artikelsökning för att kartlägga tidigare forskning	
Bilaga 2 – Exempel från analysprocessen	
Bilaga 3 – Presentation av berättelser	

INLEDNING

Psykisk ohälsa är ett stort folkhälsoproblem i dagens samhälle. Ungefär en procent av Sveriges befolkning lider av någon typ av psykosjukdom, som tillhör gruppen allvarliga psykiska störningar (1). Vi tror att det är en stor utmaning att som sjuksköterskor möta dessa patienters behov i vården, där ett viktigt första steg är att förstå hur det kan upplevas att leva med en psykosjukdom. Genom att läsa berättelser skrivna av människor med egna upplevelser av psykos hoppas vi få en ökad förståelse och därmed kunna erbjuda en bättre vård som sjuksköterskor. Vårt intresse för detta ämne väcktes under sjuksköterskeutbildningen, både under verksamhetsförlagd utbildning och genom en gripande föreläsning av en person med egna erfarenheter av psykos.

BAKGRUND

PSYKOS

Historik

Avvikande beteenden har beskrivits och tolkats på olika sätt genom historien, beroende på vad den tidens samhälle har haft för värderingar och normer. För länge sedan trodde man att bisarra beteenden berodde på att onda andar försökte lämna en persons kropp. Under medeltiden skedde behandling med olika örter som troddes kunna lindra bland annat ångest, sinnessjukdom och hallucinationer (2). Man trodde då att de sinnessjuka hade blivit antingen ofrivilligt besatta av djävulen eller gjort upp en pakt med den mörka sidan (3). Den drabbade sågs inte som sjuk, utan som någon som skulle straffas för sina synder. Under denna tid utfördes djävulsutdrivningar och de sjuka blev tillfångatagna och fastkedjade (4). Psykiskt sjuka blev också jagade och avrättade under häxjakten på 1500- och 1600-talet (3). Det var inte förrän under slutet av 1700-talet och början av 1800-talet som de psykiskt sjuka började ses som patienter i behov av vård (4). Trånga och smutsiga vårdinrättningar byggdes utanför städerna så att ”dårarna” skulle kunna isoleras från övriga samhället (2, 4). För att ingen skulle uppta plats i onödan infördes år 1813 en så kallad ”provkur”, som skulle skilja de sinnessjuka från de mentalt friska. Patienten låstes in i en isoleringscell efter att ha fått huvudet rakat, varpå han eller hon fick genomgå en sträng svältbehandling och samtidigt få mängder med kallt vatten hållt över huvudet. På grund av trängseln på vårdinrättningarna byggdes stora sinnessjukhus som fungerade som självförsörjande samhällen, omgivna av högra murar. Patienterna arbetade som en del i sin behandling samt för att försörja de stora anstalterna. Olika straff- eller skrämsemeter troddes kunna avleda sjuka tankar och skrämna vett i patienterna (4). Extrema behandlingar användes, till exempel långvarig isolering i kistor eller rum utan fönster, åderlåtning, chockbehandlingar, aga, insulinkoma och hjärnkirurgi. De vanligaste kurer under slutet av 1800-talet var behandling med opium, laxermedel eller kräkmedel (2, 4).

Ingen effektiv behandling kom förrän på 50-talet, då det första antipsykotiska läkemedlet, Klorpromazin (Hibernal), upptäcktes. Detta innebar ett stort genombrott i behandlingen av psykosjukdomar (2). Det var när läkemedelsbehandling, med insulin och antipsykotika, blev aktuellt som sjuksköterskor började arbeta inom psykiatri. På 60-talet förändrades synen på psykiska sjukdomar, som i större utsträckning började likställas med somatiska åkommor. Det var också under denna tid som statens ansvar för den psykiatriska vården gick över till landstinget (4). Under 1960- och 70-talet sågs psykos som en normal reaktion på en skadlig miljö. Den sjukes familj, i synnerhet modern, sågs då som en bidragande orsak till

sjukdomens utbrott (4, 5). Detta ledde till att anhöriga varken var eller kände sig välkomna att delta i vården (4). På 80-talet började patienter skrivas ut från mentalsjukhusen för att istället omhändertas inom öppenvården. Dock var vårdens resurser bristfälliga och många av de sjuka kunde inte klara av sina dagliga liv (6). År 1995 infördes psykiatrireformen, vars syfte var att utgå från psykiskt funktionshindrade personers individuella behov för att förbättra deras situation och delaktighet i samhället (6, 7). Ansvaret delades av kommun och landsting, där landstinget skulle stå för den specialiserade psykiatriska vården medan kommunen ansvarade för att ge patienten ett fungerande boende och stimulerande dagliga sysselsättningar. Även anhörigstöd skulle förbättras (6). Forskningen och vårdens utveckling har kommit långt, men än idag finns många frågetecken vad gäller psykisk ohälsa (3).

Definition

***Psykos:** Svår psykisk störning med bristande verklighetskontakt och mer eller mindre fullständig avsaknad av sjukdomsinsikt, dvs. förmåga att inse att man inte är frisk. Vanföreställningar förekommer i regel, ibland också hallucinationer. Schizofreni är typexemplet på psykos. (8, 20130512)*

Det finns en mängd olika psykosjukdomar, varav schizofreni är den vanligaste (9, 10). Därför används just sjukdomen schizofreni ofta som exempel då man talar om psykos. Det finns idag mellan 30 000 och 40 000 individer i Sverige som lider av schizofreni och som vårdats inom den psykiatriska slutenvården (5, 10). Samma siffra gäller för övriga psykos. Schizofrena syndrom är en grupp av diagnoser som bland annat innefattar paranoid schizofreni, hebefreni, sen parafreni och schizoaffektivt syndrom (5). Paranoid schizofreni debuterar oftast i medelåldern, hebefreni uppstår hos unga människor medan sen parafreni uppstår hos den åldrande människan. Sjukdomsbilden skiljer sig till viss del åt mellan de olika diagnoserna. Schizoaffektivt syndrom innebär att ha i huvudsak schizofrena symtom, men även affektiva symtom i form av depression eller mani (9). Övriga psykos är till exempel vanföreställningssyndrom, kortvarig psykos och psykotiskt syndrom orsakat av somatisk grund (5). Vanföreställningssyndrom, eller paranoia, handlar om felaktiga föreställningar om belägenheter i livet som till exempel övertygelse om att ens partner är otrogen, att människor talar bakom ryggen på en eller att man har ett abnormt utseende (9). Diagnosen avgörs utefter bestämda diagnoskriterier beroende på patientens symtom och funktion samt sjukdomens förlopp (10).

Ärftlighet och miljö

Varför en individ insjuknar i schizofreni eller annan psykosjukdom är inte helt klarlagt, men det tycks vara en kombination av ärftliga och miljömässiga faktorer. Faktorer i miljön som kan påverka risken för att insjukna är bland annat om modern lider av infektion eller stress under graviditeten eller om det uppstår någon komplikation vid födseln (5, 9). Andra miljöfaktorer som spelar in är olika typer av missbruk, förekomst av vissa somatiska sjukdomar samt besvärliga psykosociala förhållanden (5). Hur känsliga vi är för olika typer av påfrestningar varierar. Stress-sårbarhetsmodellen visar att ju högre sårbarhet en individ har, ju större är risken att denna individ drabbas av till exempel schizofreni när han eller hon utsätts för olika stressande faktorer. Dopamin är en viktig signalsubstans i det centrala nervsystemet. Antipsykotiska läkemedel reducerar psykotiska symtom genom att blockera receptorerna som dopaminet binder till, medan vissa droger kan öka frisättningen av denna signalsubstans och på så sätt framkalla en psykos. Därför tror man att dopamin är den mest betydande signalsubstansen vid psykosjukdom (10).

Symtom

När en person drabbas av psykos för första gången är de tidiga symtomen ofta ganska ospecifika, varpå de psykotiska symtomen vanligen kommer smygande. Det kan börja med att individen har svårt att minnas och att koncentrera sig, blir alltmer passiv, går ned i vikt, upplever ångest och nedstämdhet samt känner smärta och andra kroppsliga symtom. Psykotiska symtom brukar delas in i två olika grupper, ”positiva” och ”negativa” symtom (5).

De ”positiva” symtomen är mer påtagliga för omgivningen och handlar om upplevelser som tillkommit under psykosen, till exempel vanföreställningar och hallucinationer. En nedsatt förmåga av att tolka olika sinnesintryck kan leda till hallucinationer, det vill säga att patienten upplever ljud, smaker, lukter, beröringar eller synintryck som inte existerar i verkligheten (5, 10). Vanligast är att patienten hör kommenterande eller diskuterande röster. Vanföreställningar innebär föreställningar, om sig själv eller om sin omgivning, som ej stämmer överens med verkligheten (5, 9). Det kan vara föreställningar som leder till att patienten upplever sig vara övervakad, förföljd, styrd, kontrollerad eller ha en telepatisk förmåga. Den sjuke kan också vara starkt övertygad om att andra människor talar bakom ens rygg eller att TV:n eller radion sänder ut personliga signaler och budskap. Idéer om förföljelse och övervakning kan i många fall uppstå på grund av hörselhallucinationer. Vanföreställningarna kan vara övernaturliga eller religiösa och patienten kan även lida av storhetsvansinne (9). Bisarra vanföreställningar är helt orimliga, det kan handla om att patienten tror sig vara fullt kontrollerad av yttre krafter (10). De icke-bisarra vanföreställningarna skulle däremot kunna inträffa, även om det är osannolikt (9). Psykotiska tankestörningar kan innebära att patienten för ologiska resonemang, har svårt att tala sammanhängande och hålla en röd tråd under ett samtal eller plötsligt slutar prata på grund av tankestopp. Det blir svårt för den som lyssnar att hänga med i samtalet. De ”negativa” symtomen är ”tysta” och innebär en förlust av olika egenskaper och förmågor (5, 10). Patienten blir allt mer passiv och tillbakadragen, spenderar mer tid ensam och blir mindre intresserad av omvärlden. Uttryck av känslor och empati minskar. Den sjuke kan bli apatisk och strunta i att sköta sina dagliga behov. Även den kognitiva funktionen påverkas på olika sätt vid psykos. Patienten kan då få minnes- och koncentrationssvårigheter samt besvär med organisering, sortering, tidsuppfattning och abstrakt tänkande. Det blir svårt att tolka intryck och information och att samspela med andra i sociala sammanhang (5).

Prognos

Vid schizofreni är prognosen sämre än vid andra psykosjukdomar, då det är fler som behöver långvarig vård, stöd från samhället och har svårt att klara av det dagliga livet. Vid övriga psykos är det fler som återhämtar sig och kan leva normala liv. Dock ser prognosen för schizofreni bättre ut än vad den gjort historiskt sett och det är fler som blir symptomfria tack vare behandling. Förloppet kan påverkas negativt av olika riskfaktorer, som till exempel manligt kön, ett bristande socialt skyddsnät och en låg utbildningsnivå (5). Det är vanligt att personer med psykosjukdom har självmordstankar eller försöker begå självmord, framför allt vad gäller paranoid schizofreni (5, 9). Därför är det viktigt att kontinuerligt utföra suicidriskbedömningar vid vård av dessa patienter (5). Risken är ökad under hela förloppet, i början är suicidrisken hög till följd av vanföreställningar och hallucinationer, medan patienten senare kan vara deprimerad och uppleva att livet är meningslöst (9). Övervikt, förhöjt blodsocker och andra metabola biverkningar är vanliga vid behandling med antipsykotiska mediciner, och tillsammans med den ofta passiva livsstilen leder detta till en ökad dödlighet i bland annat hjärt- och kärlsjukdomar (5, 9). Missbruk är ett vanligt problem bland patienter med psykosjukdom. Vissa droger kan utlösa psykos, men det är också vanligt att patienter påbörjar ett missbruk av narkotika eller alkohol efter insjuknandet (5). Missbruket ses ibland av patienten som ett försök till egenvård (5, 9).

Behandling

Det är viktigt att psykos behandlas i ett så tidigt skede som möjligt eftersom prognosen och mottagligheten för behandling blir sämre ju längre tid patienten går obehandlad (5, 9). Behandlingen av psykosjukdomar varierar beroende på bland annat diagnos, symtombild och förlopp. Behandling med antipsykotiska läkemedel minskar symtom som hallucinationer och vanföreställningar (9). De nyare preparaten har inte lika mycket biverkningar som de äldre, men det är ändå viktigt att vara uppmärksam på symtom och tecken som muskelstelhet eller ökad rörlighet, kramper, skakningar, oro och metabola biverkningar. Psykotiska patienter kan även behandlas med bensodiazepiner, som dämpar ångest och sömnstörningar (5, 9). De negativa symtomen är svårare att behandla och kräver främst sociala och psykologiska insatser, även om några nya läkemedel delvis har effekt även på dessa symtom (9). Patienten kan också behöva mycket hjälp och stöd för att kunna hantera sin livssituation. Psykoterapi används, oftast i form av kognitiv beteendeterapi, för att patienten ska få hjälp att hantera reaktioner och symtom, förmedla behov och känslor samt få en bättre kognitiv funktion vad gäller till exempel minne och koncentration. Det är viktigt att patienten får information och utbildning, men också att dennes familj har möjlighet att få stöd, information och terapi (5, 9). För att patienten ska kunna leva ett så normalt och självständigt liv som möjligt krävs olika typer av rehabilitering (9). Det betyder mycket att patienten kan ha en sysselsättning, och det finns bland annat möjligheter att låta patienten arbeta och samtidigt få stöd som en del av rehabiliteringen (5). Idag finns mobila psykosteam som kan stödja och vårda patienten i det egna hemmet och på så sätt också minska tiden inom slutenvården. Personliga ombud kan underlätta patientens vardag genom att sköta varierande sysslor och hålla kontakt med sjukvården. Det är även viktigt att patienten får stöd och motivation vad gäller regelbundna rutiner, fysisk aktivitet, lämplig kost och skötsel av hygien (9).

TIDIGARE FORSKNING

Upplevelser av psykosjukdom

Att beskriva sina upplevelser av psykosjukdom för andra människor, bara genom att använda vardagligt tal, kan vara svårt. Därför är det värdefullt att kunna ta hjälp av metaforer för att uttrycka och beskriva sina egna upplevelser, som då blir mer konkreta. På så sätt kan också kliniska beskrivningar av psykosjukdomar jämföras med patienters subjektiva upplevelser. Att bara använda sig av olika diagnoskriterier vid bedömningen av en patients symtom och tecken gör att den personliga upplevelsen ofta hamnar i skymundan. Att kunna beskriva sina upplevelser genom metaforer hjälper även patienten att finna sig själv, att stärka sin självbild och att kunna gå vidare i sin återhämtning (11).

Den psykotiska världen är bisarr och skrämmande. Den kan vara skadlig, ibland till och med dödlig, och skapar djupgående psykologiska förändringar hos den sjuke (12, 13). Den som lider av psykos beskriver upplevelser av kroppsliga och personliga förändringar, som att förlora kontrollen över sig själv och sin egen kropp. En patient återger en känsla av att vara inlåst och vilse i sig själv, medan någon annan upplever sig vara styrd av yttre krafter. När den egna kroppen ej kan kontrolleras väcks känslor av skuld och skam, framför allt då den drabbade riskerar att skada sig själv eller andra. Både ett känslomässigt och ett fysiskt lidande blir tydligt när symtom som rädsla, oro, ilska, utmattning och smärta utvecklas. Den som lider av psykosjukdom kan uppleva sig själv som sårbar och osäker. Självkänslan varierar dock från person till person och kan spegla allt från optimism till osäkerhet och en bristande tillit till den egna förmågan (14). De psykotiska upplevelserna är svåra att förstå, både för utomstående och för den drabbade. Det är vanligt att den drabbade inte förstår vad som

händer, hur upplevelserna bör hanteras och hur rädslor och beteenden kan förstås av andra (13, 14).

Att höra röster återges som så förvirrande, distraherande och utmattande att det är svårt att vara organiserad och utföra dagliga uppgifter (12, 14, 15). Framför allt uppgifter som kräver koncentration, till exempel läsning, blir nästan omöjliga att utföra. En person beskriver upplevelsen av att höra inre röster som att befinna sig i ett rum fullt av människor som skriker uppmaningar om hur du ska agera, vad du bör göra och vad du inte bör göra. En annan berättar om stora svårigheter att organisera och uttrycka sina tankar då huvudet är fyllt av ett konstant mumlande. Detta tar upp hela ens fokus och det är svårt att hålla en röd tråd i samtalet. Personens tal kan bli osammanhängande och svårförståeligt, och enligt de drabbade uppkommer detta just på grund av att så mycket händer i huvudet på samma gång att det blir svårt att sortera ut det väsentliga. Det finns också personer som känner sig helt tomma och kan inte tänka över huvud taget. Trots att rösthallucinationer kan vara realistiska uppger flera patienter i en studie att de är medvetna om att rösten inte är verklig. En person beskriver den inre rösten som en del av de egna tankarna och en annan menar att rösten uttalar gamla minnen. Vanföreställningar beskrivs, av patienter, som feltolkningar av upplevelser och intryck och de upplevs ofta utgå från hallucinationer. Vanföreställningarna orsakar ofta rädsla. Flera uttrycker en rädsla för att inte kunna kontrollera sina egna tankar, tankar som personen själv vill få ut ur huvudet (15).

Nedsatta emotionella uttryck är ett av diagnoskriterierna för schizofreni (15). Dock är det många som snarare upplever extremt starka känslor i samband med psykotiska symtom (15, 16). Att individerna väljer att hålla känslorna inom sig har med flera saker att göra; personen kan vara förvirrad, kontrollerande röster styr och tillåter inte personen att dela sina känslor, för att undvika att andra ska tro att man har blivit galen eller för att läkaren inte ska höja dosen antipsykotiska läkemedel (15). Känslorna varierar mycket, men det vanligaste är att personen känner sig skör, nervös, rädd, ledsen, deprimerad, äcklad, skamsen, generad, arg, frustrerad eller utstött. Hos en del personer leder de psykotiska symtomen lätt till uttryck av ilska och frustration (15, 16). Frustrationen beror då ofta på att den sjuke inte vet vad han eller hon ska ta sig till (15). En studie visar ett exempel där en ung man uttrycker sin ilska genom att flera gånger hugga en kniv i en vägg, detta på grund av att rösterna i hans huvud säger åt honom att gå ut och döda människor, något som han själv vägrar att göra (16). Tankarna och rösterna kan vara otroligt hemska och skrämmande och orsaka stor rädsla hos den som är med om detta. Att inte veta vad det egentligen är som pågår kan förvärra känslan av rädsla och osäkerhet (15). Att vara rädd och samtidigt utmattad gör också personen extra känslig för all slags kritik. Det är vanligt att personer med psykossjukdom känner en djup sorgsenhet, som några upplever som värre än psykosen i sig. Dödstankar och självmordstankar förekommer till följd av en känsla av hjälplöshet, att inte veta någon väg ut ur lidandet. Den sjuke kan även ha en känsla av att vara oönskad eller hatad. Att känna sig hatad och samtidigt vara stressad och olycklig leder i vissa fall till att personen försöker ta sitt liv (16).

Individernas egna förklaringsmodeller till varför de drabbats av psykos varierar. Det kan handla om att den sjuke utsatts för en förbannelse eller är styrd av en religiös eller andlig kraft (17). Psykosen kan även ses som ett straff för något en person gjort tidigare i livet och som orsakat skuld-känslor (16). Att en människa drabbats av en allvarlig psykisk sjukdom kan vara svårt för denne själv att inse och acceptera, då hallucinationerna och vanföreställningarna är så intensiva och så verkliga att det blir svårt att skilja dem från verkligheten (12, 15). Vad är egentligen på riktigt? Det är svårt att förstå världen och att vara i det dagliga livet utan att vara

rädd (12). Hos några individer finns även droger som cannabis och LSD med i bilden. Dessa droger förvärrar de psykotiska symtomen (16).

Genusperspektiv

Det har framkommit att det finns skillnader mellan män och kvinnor i uttryck och upplevelser av psykoser. Kvinnor vittnar om en högre funktionalitet i vardagen före insjuknandet och ett mer godartat sjukdomsförlopp än män. Kvinnor verkar generellt även erfara en lägre grad av funktionsnedsättning och högre grad av integrering i samhället efter sjukdomens debut än män. Det finns dock större skillnader i upplevelser mellan kvinnor med olika psykosjukdomar, än mellan män och kvinnor med samma diagnos. Enligt Morgan et. al. (18) skulle skillnaderna mellan mäns och kvinnors upplevelser kunna bero på de sociala och kulturella skillnader mellan könen som finns i samhället. Män har en större tendens att uppvisa negativa symptom vid psykos medan affektiva symptom är vanligare bland kvinnor. Kvinnor söker också vård i större utsträckning än män, vårdas färre dagar och löper mindre risk att återkomma till sjukhus och att tvångsomhändertas mot sin vilja. Fler kvinnor än män med psykosjukdom har långvariga relationer, barn och någon form av meningsfull sysselsättning, även om det inte alltid gäller en avlönad anställning (18).

Bland unga män finns en ovilja att prata med andra om sina upplevelser för att de tror att ingen riktigt kan förstå. Detta leder till att de känner sig ensamma och missförstådda. Enligt Hirschfeld et.al. kanske även dessa män känner att det inte är socialt accepterat för dem att prata om känslor, för att de då skulle framstå som svaga (16).

Åldersperspektiv

Hos unga män med psykos är det vanligt förekommande, liksom för andra i populationen med psykos, med upplevelser av förlust av vänner och familj. Detta leder till en känsla av ensamhet och utanförskap och känslorna kan bli förstärkta i den utsatta tiden under tonåren. Psykosjukdomen kan vara ett hinder för åldersrelaterade mål och drömmar, som att bli mer självständig och ansvarstagande, finna sig själv, hitta en partner, utbilda sig och hitta ett jobb. Psykosjukdomen verkar förstöra och påverka de åldersrelaterade känslor, tankar och beteenden som redan finns hos unga män (16).

Psykos drabbar ungefär två till fyra procent av personer över sextio år, som ej lider av demens eller affektiv sjukdom som huvuddiagnos. Bland äldre personer med sent debuterande psykos finns upplevelser av social isolering, en tidigare erfarenhet av att känna sig annorlunda, en tendens att själv försöka hantera sina problem och användning av olika förklaringar till varför just de drabbats av psykos. En intressant upptäckt i en studie av upplevelserna hos denna grupp, är att alla sju deltagare i studien tidigare under sitt liv hade vårdat en familjemedlem som hade någon form av fysiska, psykiska eller åldersrelaterade problem. Detta hade skett som en heltidssysselsättning under minst två års tid. Deltagarnas sociala isolering intensifierades då de fick uppleva en förlust av denna person (17).

Konsekvenser i det dagliga livet

Strategier

En individ som drabbas av psykosjukdom kämpar hela tiden mot vanföreställningar som är verkligare än den riktiga världen. Trots detta sätter många upp en fasad och försöker leva normala liv och behålla sina jobb. För att inte framstå som galen anstränger sig den drabbade för att verka normal trots sin sjukdom (12). Att klara av det dagliga livet upplevs som svårt, även om det finns individuella variationer. All energi går åt till att klara av de besvärliga

tankarna och när de främmande psykotiska känslorna blir starkare ökar svårigheterna att klara av det dagliga livet (14).

Personer drabbade av psykos använder olika strategier för att hantera vanföreställningarna och klara av det dagliga livet (14, 15). Det kan vara fysisk träning, promenader, läsning och att samtala med familj och vänner. Andra strategier som förekommer är att skydda familj och vänner från en upplevd ondska genom att ge dem sin välsignelse, att konstant ha lampor tända i hemmet eller att gömma sig i källaren för att slippa höra röster (14). En del försöker hantera sina psykotiska symtom genom ett undvikande beteende (16). De låtsas att de obehagliga känslorna inte finns och sluter sig inom sig själva (15). De stannar då hemma, undviker att titta på TV, lyssna på musik eller göra något annat, utan försöker bara sova och på något vis komma över det som hänt. Att sova, och inte använda sina sinnen, hjälper till att blockera de psykotiska upplevelserna (16). Det finns andra som hanterar sina symtom på ett mer aktivt sätt, som att prata med sig själva för att försöka bli lugna och intala sig själva att inte tro på hallucinationerna (15, 16). En strategi är att försöka förstå sina röster, prata och diskutera med rösterna (15). Äldre personer med psykos kan hantera sina symtom genom att säga till inkräktare i form av röster i huvudet att de inte är välkomna eller att lyssna på en bandspelare för att överrösta dem (17). Andra samtalar med familj och vänner. Personer som i vanliga fall har bristande fantasi och svårt att finna inspiration kan under psykosen måla eller teckna underliga saker de ser i vardagen. Vid senare granskning kan målningarna tyckas vara mycket underliga och obehagliga (16).

För att komma tillbaka efter en psykotisk episod behövs en beslutsamhet samt åtgärder och stöd från andra. Olika typer av bön, terapi och medicinering kan hjälpa patienten att tillfriskna. Det är viktigt att sjukvården hjälper patienten att bygga upp ett självförtroende samt lära sig att hantera sin sjukdom. Genom att lära sig mer om sin sjukdom blir det enklare att undvika det som kan förvärra symtomen (12). Att söka hjälp för sina problem och att läggas in på psykiatrisk klinik upplevs ofta som svårt, skamfullt och skrämmande, men dock oundvikligt i slutändan (14). Många unga personer med psykos söker dock inte hjälp. Anhöriga förstår inte alltid symtomens omfattning och allvar och läkare kan förbise eller feldiagnostisera psykosen. Det är vanligt att det dröjer mellan ett och två år från att de första symtomen framträder till det att behandling påbörjas. Denna fördröjning försämrar förutsättningarna för ett gott resultat av behandlingen. Att försöka ignorera eller dölja sina symtom för andra är strategier som hindrar personer från att söka och ta emot hjälp. Somliga beskriver sina symtom som normala, något de tror att alla människor upplever, medan andra tänker att symtomen kommer försvinna av sig själva efter en tid. Ibland finns även en rädsla för att symtomen skall förvärras om de inte ignoreras. En del personer med psykos väntar med att berätta om sina symtom tills de inte står ut längre. Då kan de ofta lida av extrema hallucinationer och paranoida vanföreställningar eller vara suicidala (13).

Stigmatisering och isolering

Eftersom det är komplicerat att sätta ord på känslor och upplevelser under en psykos blir dessa svåra att dela med andra. Den sjuke kan då inte mötas av förståelse från omgivningen, känner sig annorlunda och missförstådd, och riskerar att hamna i ett utanförskap (12, 15). Det är ofta just rädslan för stigmatisering och hur omgivningen kommer att reagera på sjukdomen som är anledningen till att de psykotiska symtomen ignoreras och att upplevelser ej delas med andra (12, 13). Den drabbade individen blir istället tyst, tillbakadragen och splittrad som person, och måste möta och hantera svåra känslor och upplevelser helt ensam. De psykotiska symtomen och stigmatiseringen blir värre ju längre tid som går utan att den drabbade får rätt

hjälp eller möjlighet att prata om sina upplevelser (12). En del skäms för sin sjukdom och vågar därför inte lämna sina hem och utför inte heller några fritidsaktiviteter (12, 15).

Sociala relationer

För de flesta människor är nära relationer en viktig del av vad som gör livet meningsfullt. För unga människor är erfarenheter av kärleksrelationer och romantiska upplevelser ett viktigt steg i utvecklingen från tonåren till vuxenlivet. Unga människor med psykos kan uppleva sin sjukdom som att den är oförenlig med att ha en kärleksrelation, på grund av att de varken kan lita på sig själva eller andra människor. Många anser dock att kärleksrelationer är en viktig del av livet för alla människor, att en relation kan ses som ett tecken på att man håller på att bli frisk och att de skulle må bättre av att ha en relation. Det kan också anses vara riskfyllt att ha ett förhållande, då man riskerar att bli lämnad och tvingas uppleva något traumatiskt. För att minska rädslan för att inleda ett förhållande spelar tillit och förståelse en viktig roll. Det kan också vara av värde att gå långsamt fram i en relation och bygga upp en vänskap först. Många beskriver att de inte har tillräckligt gott självförtroende, energi, stabilitet, socialt nätverk, pengar för att bjuda ut någon och bristande tillgång till privat utrymme att vistas i tillsammans med en partner (19).

Familj och vänner upplevs ofta som viktiga och betydelsefulla för patienter med psykos, då de fungerar som ett stöd, hjälper och bryr sig om patienten. Det är av godo för patienten att kunna diskutera sina känslor med anhöriga (12, 14). Anhöriga kan även hjälpa till att motivera patienten och bidra till patientens tillfrisknande (12). Ibland försöker patienter verka livligare och piggare än hur de egentligen känner sig för att inte oro sina närstående. Familj och vänner kan också ha en negativ inverkan genom att ställa för höga krav på patienten. Detta kan leda till en ökad oro och ångest hos patienten och orsaka skuld känslor. Det finns i denna patientgrupp svårigheter med relationer som kan leda till skilsmässor, äktenskapliga problem, svårigheter i föräldrarollen och även problem i andra relationer (14). Chansen att kunna motta vård för en psykos ökar om närstående övertygar eller till viss del tvingar patienterna till detta (13).

Att bli vårdad

Tillit, valmöjlighet och makt är centrala begrepp i vården av patienter med psykos. Faktorer som ökar patienternas upplevelse av dessa tre begrepp kan variera, men de faktorer som leder till minskad upplevelse av tillit, valmöjlighet och makt är gemensamma för många patienter. Patienter önskar att det skall finnas en balans i maktförhållandet mellan dem själva och vårdpersonalen och att patienternas makt skall öka i takt med att de tillfrisknar och får ökade resurser. Denna utveckling hindras ibland av patienternas rädsla för tvång och försummelse, att personal fattar beslut utan att föra en diskussion med patienterna och en rädsla att inte få den hjälp man är i behov av. Patienter med psykos upplever att det är viktigt med en tillitsfull relation till vårdpersonalen. Vänlighet, förmåga att förmedla hopp och att vara personlig anses vara värdefulla egenskaper hos vårdpersonalen. Vårdpersonal som talar med patienterna om annat än sjukdomen och vården, som exempelvis gemensamma intressen, kan också uppskattas (20).

SJUKSKÖTERS KANS ROLL

Som sjuksköterska är det viktigt att bemöta psykotiska patienter på rätt sätt, att visa pålitlighet, förståelse och empati och inte vara dominerande. I den akuta fasen bör sjuksköterskan inte försöka påverka patientens sjukdomsinsikt eller upplevelse, utan bara lyssna aktivt och visa förståelse för patientens situation (5). Det ingår i sjuksköterskans kompetensområde att tillvarata det friska hos patienten och inte bara se till sjukdomen (21).

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor är sjuksköterskans viktigaste uppgifter att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (22). För att behandlingen ska lyckas är det viktigt att en vårdande relation skapas mellan patient, närstående och vårdpersonal och att patienten är delaktig i vården. Det är värdefullt för patienten att kunna formulera egna mål på både kort och lång sikt (5). Vikten av att som sjuksköterska främja optimal delaktighet, för patient och anhöriga i vård och behandling, finns beskriven i kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (21). Patientens rätt till delaktighet är även lagstadgad i hälso- och sjukvårdslagen (23). Sjuksköterskan är skyldig att uppmärksamma patientens lidande och vidta adekvata åtgärder (21).

LIDANDE

Lidande är ett komplext och mångsidigt begrepp som därför kan vara svårt att definiera. Inom vårdvetenskapen används begreppen livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande för att beskriva lidandet i vården. Livslidandet är kopplat till hela livssituationen och kan uppstå vid trauman, sjukdom eller av ett upprepat destruktivt mönster. I detta tillstånd ifrågasätts hela livet och riktningen det tagit. Sjukdomslidandet kommer av sjukdomen i sig och blir en följd av symtom och behandling. Vårdlidande kan uppstå i vårdsituationen och kan handla om försummelse eller en bristande lyhörddhet hos personalen. Sjuksköterskan skall arbeta för att vårdlidande ej skall uppstå. Att inte bli bekräftad eller tagen på allvar kan i sig bidra till ett ökat lidande. För att få en ökad förståelse för patienten och för att kunna lindra dennes lidande bör sjuksköterskan utgå från patientens unika livssituation. Det är viktigt att patienten har de förutsättningar som krävs för att kunna förmedla sitt lidande (24).

World Health Organisation (WHO) har målet att minimera lidandet i världen genom att ge alla människor rätt till fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Lidandet har både kroppsliga, själsliga och andliga aspekter. Människor upplever och reagerar på lidande på olika sätt. Vanliga reaktioner är förnekelse, skuldbeläggande av sig själv eller andra, och känslor som förvirring, ilska, självömkan, nedstämdhet och ångest. En del frågar sig varför just de drabbats av lidande medan andra accepterar situationen med hjälp av filosofiska eller religiösa uppfattningar om livet och lidande. Att finna en mening i lidandet kan vara svårt när det är som värst. Dock kan den drabbade i efterhand dra lärdom av sina erfarenheter (24).

HERMENEUTIK

Att verkligen förstå en annan människas upplevelser kräver inkännande och empati. Att endast analysera och förklara människors upplevelser och beteenden utifrån logik och bestämda reaktionsmönster, räcker inte för att skapa en djupare förståelse. Det är betydelsefullt att kunna leva sig in i andra människors känslor för att förstå även till synes irrationella beteenden. Å andra sidan innebär inkännandet och förståelsen ur ett hermeneutiskt perspektiv alltid en egen tolkning och är färgad av förförståelse och egna erfarenheter. Därför kan inte anspråk göras på att ha kommit fram till sanningen, utan bara en möjlig förklaring. Det är viktigt att vara medveten om sin egen förförståelse för att minska risken för att projicera sina egna tankar och känslor på andra. Det är även betydelsefullt att tolka saker i sitt sammanhang (25).

Som sjuksköterska bör man eftersträva en helhetssyn av patienten, vilket hänger samman med ett hermeneutiskt förhållningssätt, genom att sjuksköterskan fortlöpande bearbetar sin egen förförståelse i mötet med patienten. Sjuksköterskan bör vara medveten om att hon eller han aldrig kan förstå patienten fullt ut utan endast försöka närma sig patientens värld. För att kunna göra detta är det av stor vikt att ta del av patientens egen berättelse (26).

BERÄTTELSEN

Berättandet är centralt för människan, både för att det skapar mening och för att vi alla har berättandet som en gemensam nämnare (27). För människan är berättelsen den huvudsakliga formen för att förmedla och organisera information. Man kan även metaforiskt se människan i sig och hennes liv som en berättelse (28). Hur berättandet yttrar sig beror på den kulturella kontext inom vilket det sker, men olika typer av symboler och metaforer brukar förekomma. Berättelser är unika för varje enskild individ som förmedlar dem, samtidigt som de också innehåller gemensamma, mer generella, drag. Berättandet sker muntligt i vardagen, men även skriftligt genom litteratur, bloggar och andra texter. Dessa skrivna berättelser kan utgöra livsberättelser och innehåller ofta omfattande och detaljerade beskrivningar av människans vardag. I ett omvårdnadsperspektiv utgör berättelser en grund för förståelse av en människas upplevelser av hälsa och ohälsa, lidande och upplevelsen av att bli vårdad (27). Filosofen Paul Ricoeur har studerat berättande som fenomen, och menar att berättande används för att skapa mening och ordning i den uppsjö av fakta och omständigheter som omger oss. Detta skapar en uppfattning om att det finns samband mellan olika händelser och fenomen i tillvaron, och att saker inte sker slumpvis och utan relation till varandra (28).

PROBLEMFORMULERING

Patienter med psykos upplever ett stort lidande och är ofta rädda för att tala om sina upplevelser av oro för att bli stigmatiserade (12, 13). Det upplevs som skrämmande att få en förändrad verklighetsuppfattning och att förlora kontrollen över sig själv och sin kropp (12-14). En central uppgift för sjuksköterskan är att se och lindra patientens lidande. För att kunna göra detta behöver sjuksköterskan bygga upp en tillitsfull relation med patienten och ha en förståelse för hans eller hennes upplevelser (21).

Under sjuksköterskeutbildningen upplever författarna att undervisningen om psykiatri främst rört de symptom och tecken man som sjuksköterska kan observera hos patienter med ett visst psykiatriskt tillstånd, och inte handlat om patienternas egna upplevelser i lika stor utsträckning. För att förstå hur vården skall genomföras på bästa sätt är det viktigt att lyssna på patienters egna berättelser. Avsikten med denna studie var att lyfta fram patientens röst, genom att läsa beskrivningar med patienters egna ord om hur det kan vara att leva med en psykossjukdom.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av hur det är att leva med psykossjukdom.

METOD

Som metod valdes kvalitativ innehållsanalys av narrativer (berättelser), då studiens syfte var att ge en ökad förståelse för människors upplevelser och erfarenheter av att leva med en psykossjukdom (27, 28).

DATAINSAMLING

Litteratursökningen genomfördes i katalogen för folkbiblioteken i Göteborg (GOTLIB). Sökningen gjordes med ämnesordet "psykos" och förutbestämda inklusionskriterier var självbiografiska böcker där människor med psykos berättade med egna ord om sina

upplevelser. Böckerna skulle även vara skrivna på svenska, för att nyanserna i texten skulle kunna tolkas korrekt. För att underlätta tolkningen exkluderades texter skrivna av personer med flera andra diagnoser eller med drogutlösta psykoser. Sökningen gav 95 träffar varav 5 böcker stämde överens med syfte och inklusionskriterier (29-33). Dessa böcker kunde väljas ut genom att böckernas titlar och beskrivningar lästes och jämfördes med studiens syfte. En av böckerna var en novellsamling med ett antal noveller som utgick från egna upplevelser av att själv leva med schizofreni eller vara närstående till en person med schizofreni. I denna bok valdes sex noveller ut som var skrivna utifrån den egna upplevelsen och inte utifrån ett anhörigperspektiv. Övriga böcker var självbiografier. Även en sökning efter bloggar genomfördes på "Google bloggar" vilket inte gav några relevanta träffar. Många bloggar handlade inte enbart om psykossjukdom utan var skrivna av personer som samtidigt hade flera andra diagnoser, vilket försvårar tolkningen av de psykotiska upplevelserna. Flera bloggar fokuserade även på andra ting än upplevelserna av den egna sjukdomen. Av dessa anledningar valdes inga bloggar ut för analys.

Bakgrundslitteraturen består av facklitteratur i psykiatri och psykiatrisk omvårdnad samt vetenskapliga artiklar som kartlägger forskningen inom ämnesområdet. För att undersöka vilken forskning som fanns i ämnet gjordes först en allmän sökning i databaserna PubMed och Cinahl. Därefter gjordes en mer specifik sökning då olika kombinationer av sökord samt begränsningar användes, se bilaga 1. Efter detta lästes artiklarnas titlar och därefter lästes abstract på de artiklar som tycktes stämma överens med syftet. Tio artiklar (11-20), med lite olika inriktning vad gäller bland annat ålder, genus och relationer, valdes sedan ut. En av dessa artiklar var en systematisk review och den äldsta artikeln är från 2003.

DATAANALYS

För att tolka berättelserna valdes metoden kvalitativ innehållsanalys. Denna metod används för tolkning av texter på olika nivåer och där mängden data är omfattande. Vilken ansats som används, induktiv eller deduktiv, beror på studiens form och syfte. I denna studie valdes en induktiv ansats, då syftet var att beskriva människors upplevelser utifrån en analys av deras egna berättelser. Författarna utgick då från det insamlade materialet, och inte från färdiga mallar och kategorier (34). Dahlborg-Lyckhage (27) framhäver vikten av att ha ett öppet och nyfiskt förhållningssätt, att lägga den egna förståelsen åt sidan och låta berättelserna styra analysprocessen. En text har både ett manifest och ett latent budskap, där det manifesta budskapet beskrivs tydligt och konkret i texten och det latent handlar om textens underliggande mening och kräver en djupare tolkning (27, 34). Den här studien fokuserade främst på textens manifesta, mer uppenbara, innehåll. Denna analys kräver dock också en viss nivå av tolkning (34).

För att lära känna texten, samt få en ökad förståelse av sammanhanget, lästes berättelserna i sin helhet (27, 34). Novellsamlingen lästes först, för att tidigt få ett så brett material som möjligt. Under analysprocessen är det viktigt att röra sig mellan textens delar och helhet, för att inte gå miste om något väsentligt och för att de olika delarna ska ses i sitt sammanhang (27, 35, 36). Genom att ständigt reflektera över vad texten ville säga och samtidigt jämföra detta med arbetets syfte kunde meningsbärande enheter identifieras (27). Innehållet i meningsenheterna förkortades för att bli mer lätthanterligt, och beskrevs sedan med hjälp av koder, som tog det hela till en annan abstraktionsnivå (34).

Nästa steg innebar att koder som liknade varandra innehållsmässigt sorterades i temporära kategorier och subkategorier. Ingen kod som stämmer överens med syftet kan uteslutas och får inte heller passa in under flera olika kategorier. Detta kan ibland bli komplicerat då många

delar i en berättelse hänger ihop (34). Det är alltså likheter och skillnader i insamlad data som styr utformningen av kategorier (27). Sex noveller (29) och en biografi (31) lästes och analyserades. När texterna inte längre tillförde någon ytterligare information, det vill säga när mättnad uppnåtts, inkluderades inte fler texter i analysen (35). Ytterligare en biografi (30) analyserades och därefter kunde tidigare koder och kategorier valideras emot den. Under denna analys framkom dock inga nya koder och författarna drog då slutsatsen att mättnad var uppnådd. Eftersom mättnad var uppnådd lästes och analyserades ej de övriga böckerna som valts ut vid datainsamlingen. Alla böcker finns dock angivna i referenslistan för att öka tillförlitligheten genom att läsaren lättare kan följa hela processen. De analyserade texternas olika delar fördes samman till en ny helhet, och de färdiga kategorierna och subkategorierna namngavs och beskrevs utifrån sitt innehåll (27). I bilaga 2 visas exempel från analysprocessen.

Alla informanterna hade diagnosen schizofreni. Boken gav en fördjupad bild av en tjej som har schizofreni, där man får följa henne från barndomen fram till idag. Novellerna är korta utdrag ur livet för fem personer med psykos (en person har skrivit två av de sex novellerna). Några av novellerna beskriver en längre episod av en psykos medan andra skildrar en specifik händelse i vardagen. Två av novellförfattarna använder sig av andra förnamn, varav den ena även skriver om huvudpersonen i tredje person. Dessa noveller skildrar dock inre upplevelser hos någon som lider av psykos. Texterna som analyserats finns presenterade i bilaga 3.

Trovärdighet

Enligt Graneheim och Lundman (36) kan olika tolkningar av en text uppstå till följd av författarnas varierande förståelser och subjektiva upplevelser. Att läsa berättelserna, ta ut meningsenheter, och formulera koder gjordes därför enskilt. Efter detta träffades författarna för att jämföra och diskutera koderna, för att sedan genomföra analysen gemensamt och på så sätt öka studiens trovärdighet (36). Under hela analysprocessen fördes en öppen diskussion mellan författarna. Trovärdigheten stärktes ytterligare av att författarna har exemplifierat de olika subkategorierna med citat från patienternas berättelser (27, 36). Ingen för syftet relevant data har heller uteslutits, utan alla delar finns beskrivna i resultatet (36).

ETIK

De olika böckernas författare har valt att publicera sina texter med syftet att öka kunskapen om psykosjukdomar som schizofreni, men också för att ge stöd till andra som befinner sig i en liknande situation. De kan därmed ha ansetts ge samtycke till att texterna används i forskningssammanhang. Dessutom har de olika förlagen fattat beslut om att ge ut böckerna, och antas då ha övervägt även etiska aspekter. Berättelserna som använts har under hela analysprocessen behandlats med värdighet och respekt. Studieförfattarna har också arbetat för att låta texternas verkliga mening och budskap styra processens gång (36).

RESULTAT

I analysprocessen framkom två kategorier och nio subkategorier (tabell 1).

Tabell 1. Kategorier och subkategorier som framkom i analysprocessen.

Kategori	Subkategori
Känslor	Att uppleva lidande
	Att uppleva positiva känslor
	Att uppleva motstridiga känslor
	Att inte ha tillgång till sina känslor
Hantering	Att undvika
	Att försöka stå ut och återfå kontroll
	Att vara självdestruktiv
	Att försöka få hjälp och uppnå förståelse
	Att förhålla sig till andra människor

KÄNSLOR

Att uppleva lidande

De känslomässiga reaktionerna som växer vid en psykos utgörs ofta av ett komplicerat nätverk, där allt på något vis hänger samman. Många negativa känslor finns beskrivna, där allt från upplevelser av stark ångest och rädsla till depression och en känsla av utanförskap ofta återkommer. Några informanter beskriver en känsla av att behöva räddas, då deras tillvaro upplevs som outhärdlig. Flera författare återger en önskan om att något eller någon ska kliva in i bilden, som en räddare i nöden (31, 37, 38).

Handfallen sitter jag sen på sängkanten och längtar efter någon som kan rädda mig från allt. Någon som kan slå ett lätt slag med ett trollspö och så på en sekund vore alla knutar upplösta. (37, sida 28)

Nedstämdhet och andra depressiva symtom har ett nära samband med psykosjukdom. Ett flertal författare beskriver känslor av hopplöshet, uppgivenhet och att livet känns meningslöst (31, 37-39). I sin bok återger Julia Westlund vid återkommande tillfällen att hon känner sig deprimerad, att allt hopp är förlorat och att hon inte har någonting att leva för. Hon förklarar hur hon ibland varit alltför nedstämd för att orka bry sig om någonting över huvud taget (31). Saga Lindqvist vill kunna ta hand om sig själv, men upplever att livet är smärtsamt och hon tärs sönder av hopplöshet (39). En av författarna gråter uppgivet, en annan känner sig övermannad av sorg och smärta och har varken någon ork eller lust kvar (37, 38).

Jag drunknar i känslor av meningslöshet. Jag är så trött, jag vill bara sova. (38, sida 68)

Ensamhet och utanförskap, en känsla av att inte passa in, karakteriserar en stor del av berättelserna. Ida Lindgren känner sig svag i relation till andra människor, där hon står ensam mot resten av världen. Hon upplever att utomstående inte kan förstå hennes livsvärld, att de istället ser henne som sjuk eller galen (40). Julia Westlund beskriver sig själv som allt mer tillbakadragen och hon upplever sig stå utanför de andra personerna i sin omgivning. Hon ger en bild av att inte bli insläppt i gemenskapen, samtidigt som hon själv inte kan låta sig bli insläppt (31). Ensamheten beskrivs av Saga Lindqvist som något hon måste bekämpa (39).

Jag mot alla – alla mot mig. Det är ni som har förklarat krig. Men det är inte schysst för jag har inte hittat mina lagkamrater än. (40, sida 7)

I framför allt Julia Westlunds livsberättelse, skildras den bristande självkänslan vid flera tillfällen. Hon berättar att hon inte kan klara av någonting, samt att hon är mindre värd än alla andra och därför inte förtjänar något gott eller vackert. Hon upplever sig vara värdelös, och hon har heller inget av värde att erbjuda (31). Både Anna Ellin och Julia Westlund beskriver en stark känsla av självhat eller självförakt (31, 38).

Och det var som om allt dåligt självförtroende, allt självhat allt som jag förträngt med att nu mådde jag bra, det kom ikapp mig och känslan av att inte ha något av värde att ge blev så tydlig till och med för mig. (31, sida 29)

Känslor av skuld, skam eller misslyckande visar sig gång på gång i de olika beskrivningarna. Den intensiva skammen då man som drabbad känner att andras undrande blickar riktas mot en själv (38). Att vara rädd för att andra inte ska kunna förstå det man går igenom, en rädsla för att andra människor bara kommer ignorera eller skratta åt problemen och upplevelserna (31). Ida Lindgren återger hur hon, i en mataffär, springer fram för att rädda ett barn undan en fallande hylla. Hon gör allt hon kan genom att peka, ropa och gestikulera, tills hon inser att ingenting har hänt. Allt är som vanligt. Barnets pappa blir arg och människorna runt omkring stannar upp. Ida skäms, som hon gjort många gånger tidigare (40). Att inte kunna prestera, eller inte kunna ge vad man egentligen vill ge, väcker känslor av skam. Julia Westlund frågar sig själv hur det kan vara så svårt att plugga eller ta kontakt med andra, och upplever både skam och frustration. Hon skäms även över att inte kunna ha kroppskontakt med sin pojkvän, trots att hon vet att han önskar det (31). Anna Ellin skäms över att behöva lämna sina studier utan att ha kunna prestera något. Hon ser detta som ett stort misslyckande. När hon blir sämre och kommer till sjukhuset känner hon en oerhörd skam. Hon har tvingats ge upp och ser även detta som ett stort misslyckande (38).

Jag skämdes så enormt i hela mig för att vara tvungen att kapitulera inför livet på detta sätt. Det kändes som ett så stort misslyckande och jag kunde inte ens se pappa i ögonen. (38, sida 63)

Att inte våga ta kontakt med andra, att inte våga räcka upp handen på lektionerna, att känna sig långsam i tankarna eller att inte kunna koncentrera sig framkallar känslor av frustration och irritation. Julia Westlund upplever att något kan vara oerhört svårt trots att det borde vara lätt. Svar på frågor eller tilltal blir inte tydliga för en själv förrän i efterhand, då det redan är för sent. Det är som om känslor, tankar och handlingar inte riktigt hänger ihop och det blir tungt att försöka få ihop vardagen. Att, trots dessa svårigheter, försöka anstränga sig och klara av vardagslivet kan leda till trötthet och utmattning. Frustrationen kan i sådana fall förvärras, då man inte kan eller orkar göra allt man tänkt sig. Att vara låst till en arbetsplats eller en skola gör att Julia Westlund känner sig trängd och otålig. Hon känner även att hon inte kan vara tillräckligt skärpt för att klara av till synes enkla uppgifter, och upplever sig allt oftare vara lättirriterad och sur (31).

Vissa dagar kändes det som jag skulle explodera. Och jag nästan önskade det, för att få utlopp för alla namnlösa känslor inom mig. (31, sida 15)

Återkommande känslor av att vara iakttagen, ofta av något som inte går att se, upplevs som underligt och obehagligt. Julia Westlund förklarar också att hon flera gånger tänkt tanken att någon helt plötsligt ska dyka upp i hennes hem, till exempel när hon kommer ut från badrummet, vilket hon upplever som obehagligt. Hon ser sitt hem som en trygghet, och känner sig obekvämt och utlämnad då hon har främmande människor i sin lägenhet (31).

Författarna upplever återkommande starka känslor av rädsla, panik, ångest och förtvivlan. Anna Ellin är fullständigt förtvivlad då hon vårdas på en psykiatrisk vårdavdelning. Hon kan varken äta eller sova, hon känner att hon är på väg att förlora sin identitet och tror att hon ska gå under. När hennes pappa lämnar avdelningen blir Anna panikslagen, då hennes största rädsla är att bli övergiven och inlåst (38).

Oro och rädsla uppkommer av olika anledningar. Det kan vara till följd av skrämmande hallucinationer, rädsla för något okänt hot, rädsla för vad som händer i den egna kroppen eller för sina egna känslor, eller rädsla för sin diagnos och för hur omgivningen ska reagera (31, 37, 41). Sara Nilsson beskriver vad som liknar en attack av panikångest. Rädslan och paniken får henne att gråta, hon försöker andas men känner hur hon är på väg att kvävas. Känslor av sorg blandas med en fasansfull rädsla för något hon själv inte vet vad det är (37). I andra fall är det mer tydligt vad som ger upphov till rädslan. Julia Westlund blir rädd då hon inte kan kontrollera rösterna hon har i huvudet. När hon senare blir inlagd på ett sjukhus sitter hon helt stilla i en fåtölj och vågar inte röra på sig, på grund av att hon ser den gula filten på sängen som en levande organism som vill henne illa. Den natten är hon så rädd att hon inte kan sova. Vid ett annat tillfälle, då Julia blivit diagnostiserad med schizofreni, berättar hon att hon skräms av sin egen diagnos, att hon har svårt att förstå att hon själv är *så* sjuk. Hon är också rädd för hur andra ska reagera, även vad gäller hennes bästa vän. Skulle de andra tro att hon är galen? Hon är rädd för vad som händer henne och hon är även rädd för sina egna känslor, att inte känna igen sig själv. Att tappa kontrollen kan upplevas som otroligt skrämmande, då man känner sig vilsen och inte vet om man drömmer eller är vaken. Dessa överklighetskänslor kan även ge upphov till förvirring och koncentrationssvårigheter (31).

Först hade jag lite kontroll över tankarna, men ganska snart skenade de iväg och jag blev rädd när de två rösterna talade utan att jag tänkt det de sa först. Att de liksom kom av sig själva. (31, sida 21)

Känslor av oro och ångest utmärker flera av berättelserna, där ångesten kan förfölja och omringa den drabbade, som en tung dimma (31, 38, 39). Det gör ont att leva, och man vet egentligen inte om man är död eller levande (31). Ingemar Lyshag berättar om när huvudpersonen upplevde att solens strålar tände eld på hans kropp, och hur han blir mycket orolig då han tänker tillbaka på händelsen. Han får hjärtklappning, får svårt att andas, blir kallsvettig och skakar (41).

Hjärnan brann, huden sved, hela kroppen kokade. Det kändes som att han trampade omkring i en flammande eld. Han spurtade över torget vrålande av ångest och smärta. (41, sida 37)

Två av författarna beskriver hur de blivit illa behandlade av klasskompisar eller vårdpersonal (31, 38). Julia Westlund känner sig hånad när andra, i detta fall hennes klasskompisar, tycks kräva något av henne som hon inte kan ge. Hon känner sig förrådd och besviken när hennes gamla läkare ersätts med en ny, utan att hon själv kunnat uppfatta att detta skulle ske (31). Även Anna Ellin känner sig hånad, då vårdpersonalen inte förstår hennes lidande utan snarare verkar se hennes ångest och desperation som något bisarrt (38).

Att uppleva positiva känslor

Även om de psykotiska upplevelserna främst orsakar lidande, uttrycks vid vissa tillfällen också positiva känslor som lycka, upprymdhet och eufori (39, 40). Att befinna sig i ett

psykotiskt tillstånd kan upplevas som lustfyllt och inspirerande (39). Ida Lindgren beskriver att hon behöver sin egen värld för att kunna leva, den gör henne gott. Då hon får vara för sig själv, osynlig i tystnaden, känner hon sig lycklig (40). En annan författare återger hur hon möts av lyssnande vårdpersonal som försöker förstå hennes ångest och förtvivlan (38). Julia Westlund berättar hur hon blir rörd då en person hon lärt känna över Internet visar sin omsorg genom att kontakta psykakuten i Julias hemstad. Detta räddade antagligen hennes liv. Julia kunde även stundtals känna sig lycklig i en stärkande relation (31). Glimtar av hopp syns i två berättelser, ett hopp om att kanske kunna leva ett normalt liv (31, 38).

*Jag är starkt upprymd, Moder! Jag har känslor av lycka du inte kan förstå, Jord!
Euforin Moder Jord, tar mig till höjder och jag svävar som på moln. (39, sida 50)*

Att uppleva motstridiga känslor

Upplevelse av ambivalens, att uppleva flera motstridiga känslor samtidigt, återkommer ofta i de olika berättelserna. Att känna flera saker på samma gång, eller att snabbt pendla mellan olika känslor, tycks vara utmärkande för dessa individer (31, 38, 39). Saga Lindqvist känner sig tveksam och förvirrad och pendlar mellan skratt och gråt. Hon går snabbt från att vara lugn till att bli osäker (39). Att hela tiden känna sig kluven och behöva älta olika problem gång på gång, upplever Anna Ellin som outhärdligt. Tankarna och känslorna går runt, runt och bruset inuti huvudet blir allt högre (38). Ambivalensen finns där vid allt från vad som tycks vara enkla vardagliga beslut, till tankar om livet och döden. Julia Westlund vill bli hjälpt, hon vill bli räddad från det liv hon lever nu, men samtidigt är hon oerhört rädd för att börja må bättre. Hon är inte van vid att må bra och skräms därför av dessa känslor. De motstridiga känslorna blir för henne också synliga i en relation, där hon känner sig rädd för fysisk närhet men samtidigt nyfiken. Hon vill gå vidare i relationen men känslorna gör henne rädd och osäker (31).

Jag både ville och inte ville en massa saker. Å ena sidan vilja prata med nån om allt, men rätt person fanns inte. Å andra sidan tyckte jag att de borde lämna mig ifred, totalt skita i mig. (31, sida 21)

Att inte ha tillgång till sina känslor

Det verkar vara svårt för person med psykos att förstå och uttrycka sina känslor. Detta beror i vissa fall på att personen känner sig avstängd eller helt tom inombords (31, 38). Att inte känna någonting över huvud taget, att vara helt blank, kan i sig vara påfrestande. Personen kan då längta efter att känna *något*, vare sig det är bra eller dåligt (31).

Mer eller mindre avsaknad av känslouttryck beskrivs dock också kunna bero på att känslorna tycks vara omöjliga att sätta ord på, hur mycket man än försöker. Känslorna finns alltså där, men kan inte släppas fram och komma upp till ytan (31). För en utomstående observatör kan detta emellertid misstolkas som en total avsaknad av känslor, då uttrycket inte motsvarar upplevelsen. Den som drabbas av psykos lägger ned mycket energi på att försöka förstå och reda ut sina känslor och upplevelser, och det blir svårt att förhålla sig till sin omgivning (31, 38). Julia Westlund beskriver vid ett tillfälle att hon känner sig avtrubbad och inte riktigt medveten, men vet inte om det beror på sjukdomstillståndet eller på medicineringen (31).

Jag var blyg, och när jag tänker tillbaka är det som om det var ett slags töcken i huvudet. Som om alla känslor fanns där nånstans under men att det inte gick att släppa fram dem. (31, sida 45)

HANTERING

Att undvika

Alla författarna beskriver hur de undviker olika ting till följd av psykosen. En vanligt återkommande hantering av att känna sig förföljd eller övermannad av onda krafter är att gömma sig eller fly iväg från det som skrämmer. I vissa situationer beskriver författarna att de känner sig förföljda av en uttalad grupp eller person, medan hotet i andra situationer beskrivs med mer vaga termer. Saga Lindqvist beskriver hur hon vid ett tillfälle känner sig jagad av nazister medan hon vid ett annat tillfälle gömmer sig från världens allt (39). Sara Nilsson uttrycker sig så att hon *försöker undkomma allt det onda* (37, sida 27). Det förekommer också att man gömmer sig eller flyr av andra anledningar än att man känner sig förföljd. Det kan handla om att inte våga gå hemifrån för att man känner sig misslyckad och skäms över att visa sig för andra, att man gömmer sig för människor som behandlar en illa på grund av sjukdomen, eller att fly från en situation som man upplever som alltför överväldigande och krävande (31, 38, 41).

I någons bil la jag mig, orörlig, så att ingen skulle kunna upptäcka att det var där jag gömde mig från världens allt. Var jag efterspanad, skulle de inte få ta mig än. (39, sida 51)

Ett annat undvikande beteende som framkom i analysen av texterna är att dra sig undan socialt. Flera författare beskriver hur de har svårt att förstå sig på andra människor, att de har svårt att ingå i en social gemenskap och svårt för att ta kontakt med andra. Två personer berättar att de brukar dagdrömma sig bort istället för att umgås med andra (31, 42).

Jag började känna mig mer och mer obekvämt bland människor, och dagdrömde ofta om att jag bodde själv på en obebodd söderhavsö med bara delfiner som sällskap. (31, sida 24)

Det finns även beskrivningar av att författarna undviker olika platser som upplevs som skrämmande eller är förknippade med någon typ av obehag. Ida Lindgren upplever mataffären som en stressande miljö där människor rusar fram och att de tycker att hon är i vägen eftersom hon inte håller samma tempo som dem. Därför går hon i sin novell till kassan innan hon har plockat ihop alla varor hon skulle köpa (40). I en annan novell undviker huvudpersonen helt att gå ut i dagsljus för att han upplever solen som oerhört skrämmande och känner det som att kroppen börjar brinna om han träffas av solens strålar (41). Julia Westlund beskriver hur hon undviker matsalen i skolan (31).

Sen var det ju det här med allas stirrande blickar. Det var som om alla följde vartenda steg jag tog om jag gick in i matsalen och tänkte massa negativa saker om mig. Jag kunde känna det. Jag undvek därför matsalen. (31, sida 19)

Julia Westlund skriver återkommande i sin självbiografi om hur hon avstår från olika typer av handlingar. Ett exempel på detta är att Julia vid flera tillfällen slutar ta sin medicin eller minskar dosen på eget bevåg. En anledning till att hon slutar med medicinen är att hon börjat må bättre och upplever det som så främmande att hon istället återgår till det som är bekant – att må dåligt. En annan anledning är att Julia saknar sin kreativitet och idéer till historier som hon hade under psykosen. Kärlek och närhet är för Julia både lockande och främmande, eftersom även detta får henne att må bättre. Hon drar sig ett flertal gånger undan från den kille hon träffar för att hon upplever det som tryggare att må dåligt (31).

Bra känslor som kärlek och ömhet hade blivit något att skygga för och det som kändes tryggast var att må dåligt. Det var mest bekant. (31, sida 32)

En strategi Julia använder när hallucinationerna blir starkare är att undvika intryck utifrån genom att släcka alla lampor och låta tystnad råda i rummet. Med tiden inser Julia att hon blir sämre i sin sjukdom i samband med att hon dricker alkohol och väljer därför att avstå från det helt och hållet för att hon vill kunna må bra. Hon väljer också att avstå från aktiviteter som känns allt för överväldigande, som till exempel att läsa hela böcker (31).

Att försöka stå ut och återfå kontroll

I berättelserna framkommer olika strategier för att stå ut med lidandet som orsakas av psykosen och att försöka återfå kontroll över sig själv och sitt liv. Framför allt i Julia Westlunds självbiografi återfinns ett flertal strategier både genom tankar och aktiviteter. Julia använder sig under en period av strategin att tänka att det kommer att bli bättre senare, medan hon vid ett annat tillfälle legitimerar sina känslor genom att intala sig att det är meningen att hon ska må dåligt. Julia hanterar också sin oro och ångest genom att försöka trycka undan skrämmande farhågor som uppstår. En annan strategi hon uppmärksammar hos sig själv, som till en början är omedveten, är att hon projicerar sin egen ångest genom filmkaraktärer i scener som hon skapar i sitt eget huvud (31).

Julia Westlund skapar även kontroll i sitt liv genom aktiviteter. I högstadiet slutar hon äta under en period för att plåga sig själv och uppleva någon slags kontroll. I vuxen ålder har hon skapat rutiner i sin vardag och behandling för att kunna må bättre. Hon går i terapi, är noga med att ta sin medicin regelbundet och försöker undvika stress (31).

Jag slutade äta i matsalen för att på nåt sätt plåga mig själv, och för att känna att jag åtminstone hade kontroll över nånting i mig. Som nån slags självdisciplin. Eller kanske för att visa på att nåt var fel, något som jag inte kunde uttrycka. (31, sida 19)

Även Anna Ellin använder sig av strategier för att stå ut. När hon vaknar upp på sjukhus efter ett självmordsförsök och är lamslagen av ångest måste hon fokusera på varje andetag för att orka fortsätta andas. Lite senare efter samma händelse börjar hon måla (38).

Varje dag blir en kamp att stå ut och försöka hitta vägar tillbaka till något slags liv. Sakta, sakta börjar jag återuppta några livsfunktioner. Jag började måla igen och märker att färgernas magi finns kvar lite grann även om hela världen täcks av en grå hinna. (38, sida 69)

En annan person försöker skingra sin oro genom att slappna av (41).

Kröp upp i sängen, vände sig mot väggen och la kudden över huvudet. Försökte slappna av men tankarna studsade oroligt som pingpongbollar i huvudet. (41, sida 35)

Att vara självdestruktiv

Flera av författarna skildrar hur de skadar sig själva på olika sätt och att de ibland ser döden som en utväg från sitt lidande.

Ida Lindgren beskriver sin verklighet som något som gör henne gott medan världen utanför gör henne illa. Det är världen utanför som får henne att skada sig själv (40). Anna Ellin

skriver att hon har ett stort självförakt och upplever att hon blir skadad i slutändan vad hon än gör. Därför skadar hon hellre sig själv, bland annat genom att orsaka sår på sin kropp, innan någon annan hinner göra henne illa (38). En anledning till att skada sig själv fysiskt är viljan att förflytta den inre psykiska smärtan till en yttre fysisk smärta som är lättare att hantera. Detta samband syns tydligt i Julia Westlunds självbiografi i flera skeden i boken (31).

Ångesten var över mig med full kraft och jag önskade att jag kunde få tag i taggtråd att vira runt kroppen, kanske sitta med det på lektionerna, allt för att plåga mig själv och ta bort hjärnans uppmärksamhet från den psykiska smärtan en stund. (31, sida 33)

Att tänka på den egna döden som en utväg och räddning var framträdande i två av berättelserna. Tanken kunde komma när de båda hade det extra svårt och döden kunde då framstå som en befrielse från lidandet. Tanken kunde också uppkomma av röster som sa åt de informanterna att de skulle ta sitt liv. Det fanns ofta även ambivalenta känslor kring den egna döden, det vill säga att både vilja och inte vilja ta sitt liv och att pendla mellan dessa båda viljor. Ofta framkom det i texten att författarna egentligen inte ville dö utan undkomma lidandet (31, 38). Anna Ellin intalade sig att räddningen fanns bortom insomnandet (38).

Men jag var inte säker på hur jag ville att det skulle sluta. Jag visste bara att jag ville få sova, få komma bort från allt oväsen och all ångest. På något sätt inbillade jag mig att räddningen fanns där bortom insomnandet. Att där skulle hjälpen komma, att jag skulle bli renad, pånyttfödd. Jag skulle få komma hem. Jag skulle få träffa mina älskade föräldrar igen och aldrig mer skiljas från dem. (38, sida 65)

För Anna Ellin blir kluvenheten mellan viljan att ta sitt liv och viljan att leva outhärdlig, så hon bestämmer sig för att låta slumpen avgöra. Hon berättar för personalen att hon tänker ta en överdos tabletter när hon åker hem på permission. Personalen låter henne åka hem trots detta vilket Anna ser som ett tecken på att hon ska begå självmord. Hon gör ett självmordsförsök, men blir påkommen av personalen som kommer och hämtar henne och hon överlever. Efteråt känner Anna skam och hon känner sig också djupt sviken av personalen som lät henne åka hem trots att hon sagt vad hon tänkte göra (38).

Även Julia Westlund har återkommande tankar på döden. Ibland tänker hon på döden som en möjlig utväg längre fram om hon inte börjar må bättre, medan hon en annan gång fantiserar om att få obotlig cancer och få komma bort från lidandet utan att behöva ta sitt liv. Julia gör också upp planer för hur hon skall gå till väga för att ta sitt liv och skriver avskedsbrev till sin familj. Ibland när hon skär sig vet hon inte om det är för att hon försöker ta sitt liv eller bara vill skada sig själv. Julia gör flera självmordsförsök och mår liksom Anna dåligt efteråt när hon inser vad hon gjort (31).

Och så var all lättnad borta och tanken på att jag faktiskt hade försökt ta livet av mig kom ikapp mig. Så illa var det. Och jag kunde inte hålla tillbaka tårarna. (31, sida 36-37)

Att försöka få hjälp och uppnå förståelse

Flera av författarna skildrar hur de försöker sätta ord på sina känslor, utan att lyckas.

Det finns en miljon ord inuti mig men precis som mina känslor trasslar de ihop sig i ett nystan som synes oändligt. Jag kan inte få ut det. Jag försöker sätta ord på varför jag gråter men ständigt utan resultat. (37, sida 28)

Anna Ellin försöker i desperation att kommunicera till vårdpersonalen, på avdelningen där hon är inlagd, hur dåligt hon mår, men lyckas inte finna de rätta orden (38). Julia Westlund skriver att hon har svårt för att prata med sin familj om hur hon mår för att hon vill skona dem från det (31).

I några av texterna söker berättarjaget självmant vård (31, 38, 39). Anna Ellin ringer till psykakuten när hon börjar höra röster och ber om att få bli inlagd (38). Julia Westlund får kontakt med BUP under uppväxten och har sedan fortlöpande kontakt med vården genom åren. Från början är det hennes familj som tar kontakt med vården, men senare händer det ett par gånger att Julia själv söker hjälp, både vad gäller samtalskontakt och sjukhusvård. Julia går även till en spåkvinna vid ett tillfälle för att söka svar på om hon blivit utsatt för sexuella övergrepp som barn och sedan förträngt minnet (31). Saga Lindqvist söker inte vård för sin ångest och psykos utan söker istället vård för en somatisk åkomma (39).

Min rygg värkte så och smärtorna i vänster vad var enorma. I ett sjuktält på festivalen, bland fyllkajor och nerdrogade tonåringar, konstaterade sjuksköterskorna att det inte kunde vara någon blodpropp det rörde sig om eftersom vaden inte var svullen. Jag envisades med mina farhågor, då en själavårdare från svenska kyrkan tog över diskussionen med frågan om jag hade mycket ångest. Hela jag är ångest, svarade jag. (39, sida 51)

Att förhålla sig till andra människor

Upplevelserna av psykosen kan leda till olika förhållningssätt och agerande gentemot andra människor. En av författarna har i början av en psykos som mission att vägleda andra med sina visdomsord (39). I en annan novell beskriver författaren att hon upplever att det finns en konspiration mot henne och att hon hämnas på de personer som hon uppfattar är med i konspirationen, genom att ta saker från dem. I samma novell har huvudpersonen en längtan att hitta likasinnade att alliera sig med (40).

Världen utanför är stark och jag vet att jag måste hitta fler av min sort för att överleva. Tänk att vara så många tillsammans enade om en sanning. Det måste vara fantastiskt, slippa tvivla på sig själv och sina syner. (40, sida 8)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Det finns flera skäl till att valet av analysmaterial föll på självbiografiska böcker och noveller. Dels fanns flest relevanta träffar i förhållande till syftet bland denna typ av narrativer och dels verkade böcker vara den mest lämpliga formen med tanke på sjukdomsbilden vid psykos. Böckerna var ofta skrivna i ett skede där informanterna mådde bättre, och kunde formulera sina upplevelser i en berättelse med en röd tråd så att andra kan förstå dem. Då de mådde bättre var det troligen även lättare för dem att fatta beslut om vad de ville dela med sig av från sina upplevelser och inte. Mitt under en psykos kan det vara svårt att fullt ut se konsekvenserna av sina handlingar eftersom verklighetsuppfattningen är förändrad (9). Då även förlagen fattat beslutet att ge ut böckerna kan det antas att förlagen funderat kring etiska aspekter och att de gjort bedömningen att informanterna gjort ett medvetet val att publicera sina texter. Förutom att det var svårt att finna bloggar som stämde överens med syftet såg

studiens författare även ytterligare en anledning till att inga bloggar skulle inkluderas. Författarna ansåg att det fanns ett etiskt problem, i form av att bloggaren kanske ej var fullt medveten om sina handlingar och vilka konsekvenser de kunde få, om personen skriver ett oredigerat inlägg på en blogg mitt under en pågående psykos.

Det faktum att texterna som inkluderades är skrivna av flera personer gav en breddad bild, men å andra sidan saknades en helhetsbild av alla novellförfattares bakgrund och livssituation, vilket hade kunnat fördjupa analysen. I de flesta novellerna beskrivs bara en specifik situation och läsaren kan då inte ta del av informanternas övriga upplevelser. Detta skulle kunna påverka kategoriernas och subkategoriernas utformning och innehåll. Självbiografen (31) gav en mer ingående beskrivning av en persons upplevelser av att leva med schizofreni. Det bör tas i beaktande att innehållet i publicerade böcker antagligen är redigerat och bearbetat i efterhand, vilket skulle kunna innebära att det inte till fullo stämmer överens med hur informanterna upplevde sina liv vid tidpunkterna som skildras. Det är också möjligt att vissa tankar eller upplevelser har utelämnats, ifall informanterna tyckt att dessa varit generande eller för privata. Novellsamlingen (29) är utgiven av Schizofreniförbundet i samarbete med AstraZeneca som utlyste en novelltävling i syfte att öka kunskapen kring sjukdomen. Novellerna som återfinns i samlingen är de vinnande bidragen som bäst beskrev sina egna upplevelser. Författarna förde en diskussion om det faktum att novellerna var skrivna till en tävling och att boken finansierades av AstraZeneca utgjorde en anledning till att ej inkludera dessa i datamaterialet, men kom fram till att eftersom syftet med samlingen är att upplysa om schizofreni är den också ett relevant val av datamaterial. Att AstraZeneca deltar i finansieringen skulle kunna leda till att materialet skulle vara vinklat till deras fördel, men eftersom novellerna endast handlar om egna upplevelser av schizofreni och ej om läkemedel så bedömde författarna denna risk som låg.

Datamaterialet skildrar många olika skeden av en psykos hos personer som är i olika åldrar. Kanske hade det varit önskvärt med en snävare avgränsning vad gäller tidsperiod, skede av psykosen och ålder för att få ett mer avgränsat resultat som kan vara applicerbart på en specifik situation. Detta var dock svårt att genomföra, dels för att information om dessa faktorer ej fanns tillgängligt kring alla informanter, och dels för att individuella variationer finns i sjukdomsförloppet vilket hade gjort en avgränsning svår. Det hade också varit svårt att finna tillräckligt mycket datamaterial vid en snävare avgränsning av syfte och problemområde. Från början var intentionen hos författarna att undersöka olika typer av psykosjukdomar, men det visade sig att de narrativer som framkom i sökningen efter data handlade om schizofreni, som är den vanligaste formen av psykos (9, 10). Andra former av psykoser valdes inte aktivt bort.

I analysprocessen skall ett öppet sinne vägleda analysen så att den blir följsam till berättelsen och inte styrs av författarnas förförståelse kring ämnet (27). Författarna hade ej en gedigen kunskap i ämnet då arbetet påbörjades vilket kan ha varit en fördel i strävan att analysen inte skall präglas av tidigare kunskap och erfarenheter. Dock fanns en del kunskap tack vare sjuksköterskeutbildningen och eget intresse och förförståelse finns alltid närvarande hos människan. Författarna arbetade med sin förförståelse genom att föra en dialog kring detta genom hela analysprocessen.

Graneheim och Lundman (36) skriver att trovärdigheten för resultatet ökar om författarna läser materialet, finner meningsbärande enheter och formulerar koder var för sig. Sedan bör författarna jämföra sitt material, diskutera sig fram till en gemensam tolkning, och även genomföra resten av analysprocessen tillsammans. Det görs för att undvika att en individs

förförståelse och subjektiva upplevelse skall färga analysen (36). Detta tillvägagångssätt användes för att stärka trovärdigheten och upplevdes även i realiteten av författarna att göra just detta. Vid flera tillfällen uppstod en diskussion som ledde till att den egna förförståelsen synliggjordes. Att tillvägagångssättet tar längre tid i anspråk än om författarna genomfört analysen på olika narrativer kan anses vara en nackdel, men författarna anser att resultatet förstärktes i den mån att värdet av detta översteg tidsaspekten.

Att utforma kategorier och subkategorier är ibland svårt då materialet handlar om människors upplevelser. Detta beror på att upplevelser ofta hänger samman med varandra och att en kod då kan komma att passa in under fler än en kategori (34). För att undvika detta genomfördes ett grundligt analysarbete där olika varianter av kategorisering testades och en diskussion fördes. När mättnad uppnåts avslutades analysprocessen (35). Det kan vara svårt att försäkra sig om när mättnad uppnåts eftersom det alltid skulle kunna framkomma nya koder vid ytterligare läsning, men efter att ha läst de sex novellerna (29) och en självbiografi (31) framkom inga nya koder. För att verifiera detta lästes även en till självbiografi (30) och inte heller då framkom nytt material. All data som var relevant för syftet inkluderades i resultatet.

Genom hela analysen ansträngde sig författarna för att göra materialet rättvisa. Texterna är publicerade i syfte att öka förståelsen kring hur det är att leva med psykosjukdom och det är viktigt att materialet inte blir förvrängt eller misstolkat. En diskussion fördes hela tiden kring olika ords och uttrycks nyanser och innebörd för att vara datamaterialet troget. Detta var anledningen till att ett inklusionskriterium var att texterna skulle vara skrivna på svenska, så att det skulle vara möjligt att tolka de språkliga nyanserna. Ytterligare en faktor att vara medveten om är att man i en text går miste om informanternas kroppsspråk och mimik, som kan uttrycka mycket, och att det ej heller finns möjlighet att ställa följdfrågor om något är oklart. En fördel med att ta del av en text istället för att utföra en intervju skulle dock kunna vara att det möjligen kan vara lättare att beskriva upplevelser, framför allt svåra sådana, i text än att uttala dem högt inför en annan människa. Både vid analys av det manifesta och latent innehåll i en text sker en tolkning, men det latent kräver en djupare tolkning (27). Under analysen var avsikten att bearbeta texternas manifesta del, men det var ibland svårt att avgöra hur mycket tolkning som kunde ske inom ramen för det manifesta. En underliggande mening i texten tolkades till viss del in analysen.

Vad gäller resultatets överförbarhet bör det beaktas att informationen om informanterna är relativt knapphändig. Uppgifter om ålder och socioekonomisk status saknas. Informanternas etnicitet omnämns inte heller även om deras namn vittnar om en trolig kulturell bakgrund i Sverige. Alla informanter utom en av novellförfattarna är kvinnor. Resultatet vittnar alltså främst om upplevelser av psykos hos kvinnor med kulturell bakgrund i Sverige utan annan etnisk härkomst. Resultatet hade breddats om fler män och personer med annan etnisk härkomst hade funnits bland informanterna. Frågan väcks varför det fanns så få berättelser skrivna av män. Kanske hindrar mäns symtombild vid psykos dem från att kunna skriva och uttrycka sina upplevelser i högre grad än för kvinnor. Generellt kan män erfara en högre grad av funktionsnedsättning än kvinnor (18). Det skulle också kunna bero på könsroller och att män kan uppleva att det inte är accepterat för dem att uttrycka sina känslor för att de då framstår som svaga (16). Studieförfattarna har även diskuterat huruvida resultatet kan överföras på andra psykosjukdomar än schizofreni, då alla informanter hade denna diagnos. Under en psykos förekommer dock liknande symtom, oavsett diagnos, och schizofreni brukar användas som typexempel då man talar om psykos (10). Därför förmodar författarna att resultatet kan appliceras även på andra psykos.

RESULTATDISKUSSION

I resultatet redovisas två kategorier, ”Känslor” och ”Hantering”, som återger hur det är att leva med en psykosjukdom. Känslor som väcks av psykosen är, tillsammans med de olika sätten att hantera känslor och upplevelser, komplexa och vävs in i varandra. Resultat och tidigare forskning visar att de psykosjuka har svårt att klara av det dagliga livet till följd av bland annat rädsla, förvirring och utmattning. I informanternas alla berättelser beskrivs återkommande hur psykosen medför ett stort lidande för den drabbade. Beskrivningar av lidandet och dess olika dimensioner bildar därför resultatets största subkategori; ”Att uppleva lidande”. Flera av författarna upplever extremt starka känslor till följd av psykotiska symtom, känslor som dock kan vara svåra att förstå och uttrycka. Detta stämmer även överens med tidigare studier (15, 16).

Lidande

Ett grundläggande ansvar hos sjuksköterskan är att uppmärksamma och lindra patienters lidande (21, 24). Wiklund (24) beskriver lidandet som ett hot mot vår hälsa, självbild, värdighet eller funktionsförmåga. Lidandet innehåller fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner (24), vilka alla finns väl beskrivna i denna studies resultat och i tidigare forskning. Återkommande känslor av ångest och förtvivlan, hopplöshet, djup sorg och att livet känns meningslöst tyder på upplevelser av psykiskt lidande. Ångesten, utmattningen och smärtan kan anta både en fysisk och en psykisk karaktär. Några av informanterna nämner också hur de föredrar fysisk smärta, som känns lättare att hantera än det psykiska lidandet. Det sociala lidandet blir tydligt då flera författare beskriver en känsla av ensamhet, att inte passa in och att de har svårt att interagera med andra människor. Att dra sig undan socialt och riskera att hamna i ett utanförskap beskrivs både i resultatet samt i tidigare forskning (12, 15). Existentiella frågor om livets mening och att se döden som en utväg, om förlorad identitet och en bristande självkänsla återges av flera författare. Vårdlidandet blir synligt i en berättelse då patienten känner sig hånad av personalen, som inte tycks ta hennes upplevelser på allvar (38).

Hantering av känslor och upplevelser

I resultat och tidigare forskning beskrivs flera olika, antingen undvikande eller aktiva, sätt att hantera känslor och upplevelser till följd av psykotiska symtom. I resultatet tycks den vanligaste hanteringsmetoden vara ”Att undvika”. Personerna drar sig undan, gömmer sig från det som skrämmer och undviker bland annat specifika platser, miljöer eller handlingar. Även mer aktiva strategier används, som att måla, försöka lugna sig själv eller att samtala med vänner. I tidigare forskning nämns även strategier som träning, promenader, terapi, medicinering och samtal med familj och vänner (12, 14). Detta tycks stämma överens med strategier som nämns i resultatet, då personen i fråga börjar återfå en större kontroll över sjukdomen och livet i övrigt. Resultatet visar att några av informanterna söker vård självmant, även om det kan bli fördröjt. Tidigare forskning pekar på att många unga med psykos inte söker hjälp, utan istället ignorerar eller döljer sina symtom tills de inte längre står ut (13). Kanske beror detta på att informanterna är friskare än genomsnittet, eller att de varit sjuka under en längre tid och därför kan känna igen tidiga tecken på försämring. I några berättelser sökte den sjuke hjälp för fysiska symtom eller symtom som ångest och nedstämdhet, och inte för psykosen i sig. Resultatet visar att personer med psykos ofta vill ha hjälp, men inte alltid kan ta det steget själva.

Ambivalens

I tidigare forskning återges hur den drabbade individen lätt blir splittrad som person och samtidigt försöker hantera sina svåra upplevelser i ensamhet (12). Individen kan också uppleva starka tvivel om huruvida dennes upplevelser är verkliga eller överkliga. Syrén (43)

har skrivit en avhandling där hon beskriver hur personer med långvarig psykosjukdom upplever sin tillvaro. Även i denna beskrivning blir ambivalensen tydlig då patienten upplever motstridiga känslor, en samtidig vilja och ovilja, vad gäller behandling och önskad effekt av behandlingen (43). Denna kluvenhet återkommer också i studiens resultat, både vad gäller känslor och hantering, där kluvenheten i sig beskrivs som outhärdlig. Tidigare studier visar att en risk för självmord föreligger vid psykosjukdom, till följd av vanföreställningar och hallucinationer men också på grund av känslor av skam, lidande och hopplöshet (16). Även i resultatet beskrivs upprepade gånger hur den sjuke ser döden som en väg ut ur lidandet. Dock förekommer även här ambivalenta känslor, då berättaren pendlar mellan olika viljor och försöker välja mellan livet och döden. Personen tycks i själva verket inte vilja dö, utan snarare undkomma all den ångest och det lidande som livet innebär just nu. Om någon i denna stund skulle uppmärksamma detta lidande och visa förståelse för personens upplevelser, skulle han eller hon kanske kunna se att det finns hopp om ett bättre och friskare liv (43). Här kan man som sjuksköterska ha en viktig roll.

Att förstå patientens livsvärld

Att en människas livsvärld kan förändras till följd av sjukdom blir kanske som mest påtagligt vid psykosjukdom, då den psykosjuka har svårt att skilja på vad som är verkligt och vad som inte är det. Som sjuksköterska är det centralt att kunna leva sig in i andra människors upplevelser. När sjuksköterskan möter en patient möts också två olika världar, man utgår inte från samma verklighet. Birkler (26) menar att man aldrig kan förstå en annan människas livssituation fullt ut, då vi alla utgår från vår unika förförståelse och vi kan inte ta del av en annan persons upplevelser ur ett jag-perpektiv (26). Detta blir ännu tydligare, och mer komplext, då vi möter en person som lider av psykos och våra verklighetsuppfattningar ej stämmer överens. För att kunna förstå den andre måste vi också förstå hur han eller hon upplever sig själv och sin omgivning (26). I denna studies resultat beskriver olika författare att de kan ha svårt att förstå sig själva, sina känslor och sin omgivning. De kan även ha svårt att förklara och uttrycka sina upplevelser för sig själva och för andra. Det som uttrycks motsvarar inte alltid upplevelsen, vilket kan leda till missförstånd. Även i tidigare forskning framkommer att de drabbade har svårt att sätta ord på känslor och upplevelser, eller att dessa undanhålls av olika anledningar, och att man därför har svårare att mötas av förståelse från sin omgivning (12, 15). I sin avhandling beskriver Syrén (43) hur den sjuke har svårt att förstå hur alla upplevelser egentligen hänger samman. Som sjuksköterska är det viktigt att vara aktivt lyssnande och visa pålitlighet och förståelse i mötet med den psykotiska patienten, men samtidigt vara medveten om sin egen förförståelse (5).

Autonomi och paternalism

Under en psykos har patienten en bristande kontakt med verkligheten och kan lida av vanföreställningar och hallucinationer (5, 9). I resultatet samt i tidigare forskning framkommer att de som drabbas har svårt att förstå sig själva och sin omgivning och intryck kan feltolkas. Det framkommer även att ett flertal av dessa personer lider av svår ångest och nedstämdhet, och självdestruktiva tankar eller handlingar återkommer i flera berättelser. Är dessa personer kapabla att fatta rationella beslut vad gäller vård och behandling eller angående livet och döden? Kan han eller hon alltid stå ansvarig för sina egna handlingar? Dessa frågor blir aktuella i Birklers (26) diskussion om ”autonomi” och ”paternalism”, två centrala omvårdnadsbegrepp. Autonomi innebär självbestämmande, det vill säga rätten att bestämma över sitt eget liv och att fatta egna beslut. Sjukvårdspersonalen har till uppgift att respektera patientens rätt till autonomi och delaktighet, men också ge information och förutsättningar som gör det möjligt för patienten att fatta beslut vad gäller den egna vården. Att handla paternalistiskt innebär att man fattar beslut åt någon annan, eller mot någon annans

vilja. Inom vården används den genuina eller patientcentrerade paternalismen då patienten av någon anledning inte är förmögen att fatta egna, rationella beslut. Vårdpersonalen utgår då ifrån vad de förmodar är patientens önskningsar eller behov, något som patienten ska kunna acceptera i ett senare skede. I andra fall kan det vara så att patienten önskar att sjukvårdspersonal ska ta viktiga beslut, som han eller hon inte vill, orkar eller kan ta själv. Den oönskade paternalismen sker då vårdpersonalen istället gör något emot patientens vilja eller utan dennes samtycke. Detta kan göra att patienten känner sig kränkt, rädd eller frihetsberövad. Birkler (26) tänker att paternalismen i vissa situationer kan användas som ett redskap för att uppnå målet, det vill säga att patienten blir autonom (26). En psykotisk patient, med en förvrängd verklighetsuppfattning och en bristande sjukdomsinsikt, som inte frivilligt går med på att få vård kan ges vård under tvång enligt Lagen om psykiatrisk tvångsvård (9, 44). Att vårdas under tvång är något som inte tas upp i denna studies resultat, då detta ej diskuterats i någon större utsträckning i berättelserna. Dock nämner en av personerna att hon önskade att hon hade blivit tillsagd, att vårdpersonalen tvingat henne att stanna på avdelningen när hon meddelat att hon tänkte gå hem och ta en överdos tabletter. Att de lät henne gå gjorde att hon kände sig sviken, att ingen brydde sig om hon var död eller levande (38). I tidigare forskning framkommer att patienter är rädda för att beslut ska fattas utan deras vetskap eller att man inte ska få den hjälp man behöver. Patienterna önskar själva att deras makt i vården ska öka i och med att de blir friskare (20). Syrén (43) beskriver i sin avhandling att tvångsåtgärder som bältesläggning och isolering medför minskad kontroll och ett stort lidande för patienten, som då försöker fly från vården.

Implikationer för omvårdnad

Sjukvårdspersonal, inom både psykiatrisk och somatisk vård, möter under sitt arbete personer som drabbats av psykosjukdom. Det är då värdefullt att kunna leva sig in i hur dessa individer upplever och hanterar sina symtom och sin livsvärld, för att kunna ge bästa möjliga vård och bemötande. Sjuksköterskan har även till uppgift att uppmärksamma men också lindra patienters lidande (21, 24). Resultatet i denna studie är relevant för sjuksköterskor men också för övrig sjukvårdspersonal och för närstående till patienter med psykosjukdom, för att få en djupare förståelse för hur patienter med psykosjukdom kan uppleva symtom samt hur känslor och upplevelser hanteras. Studien visar att det finns mycket en sjuksköterska kan göra för att stödja dessa patienter.

Det framkommer i resultatet att ett flertal av de sjuka önskar att någon annan ska söka kontakt, visa intresse för deras upplevelser och rädda dem från det hemska och outhärdliga lidandet. Många vill ha hjälp, men vågar kanske inte själva ta steget. Här har sjuksköterskan en viktig roll, då han eller hon har till uppgift att se och uppmärksamma lidandet. Enligt Wiklund (24) kan det vara betydelsefullt för patienten att på något sätt få uttrycka sitt lidande, bland annat genom att få berätta om sina upplevelser. Det är också viktigt att patienten och dennes upplevelser tas på allvar och att sjuksköterskan är lyhörd för vad patienten uttrycker (24).

Mattsson (5) skriver om vikten av att en god vårdande relation skapas mellan vårdpersonal, patient och anhöriga. Detta blir även tydligt i denna studies resultat, då flera informanter nämner hur de har svårt att lita på andra människor och skapa sociala relationer, samt att de är rädda för att bli svikna av andra människor. Därför tycks kontinuitet och ett långsamt skapande av trygga relationer vara särskilt viktigt för denna patientgrupp. Resultatet visar att byten av personal som står patienten nära kan få svåra konsekvenser. En sjuksköterska kan finnas där som en trygg och pålitlig person som patienten känner igen och lärt sig lita på.

Genom att våga diskutera svåra existentiella frågor, men också bekräfta patienten och förklara att han eller hon är viktig, tycks patienten kunna uppleva en ökad trygghet.

Resultatet och tidigare forskning visar att personer med psykosjukdom kan ha svårt att förstå vad de går igenom, samt att de har svårt att bli förstådda av sin omgivning. De kan då hamna i ett utanförskap och få möta alla svåra upplevelser helt ensamma. Att som sjuksköterska ge patienterna utbildning och information skulle kunna hjälpa dem att själva förstå sin sjukdom och sina symtom. Med information om hur det vardagliga livet kan klaras av på bästa sätt och hur man återfår kontroll över sitt liv, kan patienternas funktionsförmåga öka, samtidigt som känslor av frustration och misslyckande skulle kunna minska. I tidigare forskning nämns vikten av att sjukvården hjälper patienten att bygga upp självförtroendet och att lära sig hantera sin sjukdom (12). Genom stödjande samtal kan sjuksköterskan stärka patientens friska sidor, minska känslor av skuld och skam och samtidigt förmedla hopp. Genom att ta del av studiens resultat kan sjuksköterskan öka sin medvetenhet kring hur lidandet hanteras och vilka konsekvenser det får. Sjuksköterskan kan då uppmuntra patientens goda vanor och stärkande strategier, men också försöka bryta mer destruktiva beteenden. I resultatet synliggörs också hur en patient kan ha en försvagad identitet, då man inte vet vem man själv är. Det är därför viktigt att sjuksköterskan ser patienten som en unik individ med unika egenskaper och behov, och inte bara som en i mängden. Det är dock inte bara patienterna, utan även närstående som behöver bli delaktiga i vården och erbjudas stöd och utbildning (5, 9). De utgör många gånger en stabilitet och trygghet för patienten. Genom stöd och utbildning kan de få en större förståelse för patientens upplevelser och handlingar. De kan då möta den sjuke på ett helt annat sätt, våga ta kontakt, våga fråga och våga finnas där som ett stöd.

I resultatet framgår att personer med psykosjukdom kan uppleva sitt hem som sin trygghet, en plats där man är skyddad från hot och fara. Detta stämmer också väl överens med vad Syrén (43) tar upp i sin avhandling. Att däremot ha främmande människor i hemmet beskrivs som obehagligt. Att värna om personens trygghet och integritet är något som vårdpersonal alltid bör ha i åtanke, framför allt då personen i fråga vårdas i hemmet.

Fortsatt forskning

Under arbetets gång har även nya frågor och intressen väckts. För att få en djupare förståelse för patienten i sitt sammanhang vore det intressant att ta del av andras perspektiv, till exempel hur anhöriga eller vårdpersonal upplever psykosjukdomen och sin situation. Andra tänkbara forskningsområden är upplevelser av att bli vårdad, med eller utan tvång.

SLUTSATS

Resultatet visar att psykosjukdomen medför ett stort lidande, samt att känslor som rädsla, förvirring och utmattning gör det svårt att klara av det dagliga livet. De psykotiska upplevelserna ger ofta upphov till mycket starka känslor som är svåra att sätta ord på, och den sjuke kan uppleva det svårt att förstå sig själv och sin omgivning. Resultatet visar också hur personer med psykos hanterar olika känslor och upplevelser. Genom att ta del av denna information kan sjuksköterskan öka förståelsen kring patienternas beteenden. Sjuksköterskan kan stödja patienterna genom att skapa en trygg och pålitlig relation, samt vara lyhörd och uppmärksamma deras lidande. Det är viktigt att patienten ses som en unik individ och att dennes upplevelser tas på allvar. Genom utbildning, information och stödjande samtal kan patienterna få en ökad förståelse för sin sjukdom och kan fungera bättre i vardagen. Det är även viktigt att stödja familj och vänner, som i sin tur utgör en stabilitet och trygghet för patienten.

REFERENSLISTA

1. Pellmer K, Wramner B. Grundläggande folkhälsovetenskap. 2:a uppl. Stockholm: Liber; 2007.
2. Wetterberg L. History of psychiatry in Sweden during a millennium. *Nordic journal of psychiatry*. 2012;66(1):42-53.
3. Passer MW, Smith R, Holt N, Bremner A, Sutherland E, Vliek M. *Psychology: the science of mind and behaviour*. 1:a uppl. New York: McGraw-Hill Higher Education; 2008.
4. Schizofreniförbundet. Från dåre till patient till medborgare [Elektronisk]. [Läst 20130420]. Tillgänglig: <http://www.schizofreniforbundet.se/Anhorigsida/Anhorigsidan/Historik/Fran-dare-till-patient/>.
5. Mattsson M. Psykoser. I: Skärsäter I, red. *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. Lund: Studentlitteratur; 2010. s. 95-119.
6. Schizofreniförbundet. Psykiatireformen [Elektronisk]. [Läst 20130420]. Tillgänglig: <http://www.schizofreniforbundet.se/Anhorigsida/Anhorigsidan/Psykiatireformen/>.
7. *Välfärd och valfrihet? - Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatireform* [Elektronisk resurs]. Stockholm: Socialstyrelsen; 1999.
8. Nationalencyklopedin. Psykos [Elektronisk]. 2013 [Läst 20130512]. Tillgänglig: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/kort/psykos>.
9. Ottosson H, Ottosson J-O. *Psykiatriboken*. 1:a uppl. Stockholm: Liber; 2007.
10. Lindström E. Schizofreni. Uppsala: Internetmedicin; 2013 [Uppdaterad 2013; läst 20130327]. Tillgänglig: http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=1253.
11. Mould TJ, Oades LG, Crowe TP. The use of metaphor for understanding and managing psychotic experiences: a systematic review. *Journal of Mental Health*. 2010;19(3):282-93.
12. Geanellos R. Adversity as opportunity: living with schizophrenia and developing a resilient self. *International journal of mental health nursing*. 2005;14(1):7-15.
13. Boydell KM, Gladstone BM, Volpe T. Understanding help seeking delay in the prodrome to first episode psychosis: a secondary analysis of the perspectives of young people. *Psychiatric rehabilitation journal*. 2006;30(1):54-60.
14. Koivisto K, Janhonen S, Vaisanen L. Patients' experiences of psychosis in an inpatient setting. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2003;10(2):221-9.
15. Flanagan EH, Solomon LA, Johnson A, Ridgway P, Strauss JS, Davidson L. Considering DSM-5: the personal experience of schizophrenia in relation to the DSM-IV-TR criteria. *Psychiatry*. 2012;75(4):375-86.

16. Hirschfeld R, Smith J, Trower P, Griffin C. What do psychotic experiences mean for young men? A qualitative investigation. *Psychology and psychotherapy*. 2005;78(2):249-270.
17. Quin RC, Clare L, Ryan P, Jackson M. 'Not of this world': the subjective experience of late-onset psychosis. *Aging & mental health*. 2009;13(6):779-87.
18. Morgan VA, Castle DJ, Jablensky AV. Do women express and experience psychosis differently from men? Epidemiological evidence from the Australian National Study of Low Prevalence (Psychotic) Disorders. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2008;42(1):74-82.
19. Redmond C, Larkin M, Harrop C. The personal meaning of romantic relationships for young people with psychosis. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*. 2010;15(2):151-70.
20. Laugharne R, Priebe S, McCabe R, Garland N, Clifford D. Trust, choice and power in mental health care: Experiences of patients with psychosis. *International Journal of Social Psychiatry*. 2012;58(5):496-504.
21. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Elektronisk resurs]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
22. Svensk sjuksköterskeförening. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2007.
23. Eldh AC. Delaktighet och gemenskap. I: Edberg A-K, Wijk H, red. *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 45-62.
24. Wiklund L. Lidande - En del av människans liv. I: Friberg F, Öhlén J, Edberg A-K, red. *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 295-326.
25. Thurén T. *Vetenskapsteori för nybörjare*. 2:a uppl. Malmö: Liber; 2007.
26. Birkler J. *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn*. 1:a uppl. Stockholm: Liber; 2007.
27. Dahlborg-Lyckhage E. Att analysera berättelser (narrativer). I: Friberg F, red. *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 161-172.
28. Jonsson H, Heuchemer B, Josephsson S. Narrativ analys. I: Granskär M, Höglund-Nielsen B, red. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 221-35.
29. Schizofreniförbundet. *Så är det att leva med schizofreni: novellsamling*. Stockholm: Schizofreniförbundet i samarbete med AstraZeneca; 2006.
30. Näse L, Bruun P. *Som om jag var någons skuggsida: en flickas historia*. Helsingfors: Söderströms; 2011.

31. Westlund J. Åren då jag bar skor. Borås: Recito; 2009.
32. Lauveng A, Svenonius H. I morgon var jag alltid ett lejon. Stockholm: Sivart; 2009.
33. Silverdahl I. När frosten kom innanför min hud. Karlshamn: Mivida; 2012.
34. Lundman B, Hällgren Graneheim U. Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M, Höglund-Nielsen B, red. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 187-201.
35. Thorén-Jönsson A-L. Grounded Theory. I: Granskär M, Höglund-Nielsen B, red. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 135-153.
36. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today. 2004;24(2):105-112.
37. Nilsson S. När det var som värst. I: Schizofreniförbundet, red. Så är det att leva med schizofreni: novellsamling. Stockholm: Schizofreniförbundet i samarbete med AstraZeneca; 2006. s. 27-28.
38. Ellin A. Vit Magnolia. I: Schizofreniförbundet, red. Så är det att leva med schizofreni: novellsamling. Stockholm: Schizofreniförbundet i samarbete med AstraZeneca; 2006. s. 60-70.
39. Lindqvist S. Mer än åtta procent. I: Schizofreniförbundet, red. Så är det att leva med schizofreni: novellsamling. Stockholm: Schizofreniförbundet i samarbete med AstraZeneca; 2006. s. 50-54.
40. Lindgren I. Den andra verkligheten. I: Schizofreniförbundet, red. Så är det att leva med schizofreni: novellsamling. Stockholm: Schizofreniförbundet i samarbete med AstraZeneca; 2006. s. 7-10.
41. Lyshag I. Nattmänniskan. I: Schizofreniförbundet, red. Så är det att leva med schizofreni: novellsamling. Stockholm: Schizofreniförbundet i samarbete med AstraZeneca; 2006. s. 34-37.
42. Ellin A. Brytningstid. I: Schizofreniförbundet, red. Så är det att leva med schizofreni: novellsamling. Stockholm: Schizofreniförbundet i samarbete med AstraZeneca; 2006. s. 38-43.
43. Syrén S. Det utsagda och ohörsammade lidandet - Tillvaron för personer med långvarig psykosjukdom och deras närstående. Växjö: Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Linnéuniversitetet; 2010.
44. Lagen om psykiatrisk tvångsvård (SFS 1991:1128). Stockholm: Socialdepartementet.

Bilaga 1 – Artikelsökning för att kartlägga tidigare forskning

Sökningarna gjordes den 18 mars 2013.

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Vald artikel
PubMed	Schizophrenia AND personal experiences	Senaste 10 åren	66 st	(16)
PubMed	Schizophrenia AND personal experiences	Senaste 10 åren	66 st	(14)
PubMed	Schizophrenia AND personal experiences	Senaste 10 åren	66 st	(15)
PubMed	Schizophrenia AND first-person experience		20 st	(12)
Cinahl	Psychosis AND experiences	Peer reviewed, research article, systematic review	3 st	(11)
Cinahl	Psychosis AND experiences	Peer reviewed, research article	122 st	(20)
Cinahl	Psychosis AND experience AND schizophrenia	Peer reviewed, research article	46 st	(18)
Cinahl	Psychosis AND experiences AND schizophrenia	Peer reviewed, research article	43 st	(17)
Cinahl	Psychosis AND experiences AND schizophrenia	Peer reviewed, research article	43 st	(19)
Cinahl	Psychosis AND experiences AND schizophrenia	Peer reviewed, research article	43 st	(13)

Bilaga 2 - Exempel från analysprocessen

Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
Jag kunde inte sova eller äta och jag var fullständigt förtvivlad.	Att känna förtvivlan	Att uppleva lidande	Känslor
Jag både ville och inte ville en massa saker. Å ena sidan vilja prata med någon om allt, å andra sidan tyckte jag att de borde lämna mig ifred.	Att både vilja och inte vilja	Att uppleva motstridiga känslor	Känslor
Jag gömmer mig nu. Jag stänger maniskt alla fönster, dörrar och lådor för att ingen ska komma åt mig.	Att gömma sig	Att undvika	Hantering
Jag tar ut ilskan på mig själv och hittar sätt att göra mig illa på. Jag orsakar sår på min kropp och strör bildligt talat salt i såren, för att det ska göra extra ont.	Att skada sig själv	Att vara självdestruktiv	Hantering

Bilaga 3 – Presentation av berättelser

Novellsamling: Så är det att leva med Schizofreni (29):

Den andra verkligheten (40) av Ida Lindgren:

Ida Lindgren beskriver en vardaglig scen där hon skall gå till mataffären och handla och alla de tankar och känslor som en sådan situation väcker hos henne.

När det var som värst (37) av Sara Nilsson:

Denna novell beskriver en mycket ångestfylld scen där författaren gömmer sig i sitt hem och försöker härda ut sin svåra ångest.

Nattmänniskan (41) av Ingemar Lyshag:

Ingemar Lyshag skriver i sin novell om en person med ett annat namn än sitt eget, men skildrar upplevelsen av psykos ur den drabbades perspektiv. Huvudpersonen är mycket rädd för att vistas utomhus i dagsljus för att han upplever att solens strålar tänder eld på hans kropp.

Brytningstid (42) av Anna Ellin:

Novellen handlar om Anna Ellin som barn, hennes svårigheter att vistas i skolmiljön och att umgås med andra barn.

Mer än åtta procent (39) av Saga Lindqvist:

Saga Lindqvist skildrar händelseförloppet genom en psykos från början till slut, där hon först är starkt upprymd, senare känner sig ångestfylld och jagad och hur hon blir deprimerad på sjukhusavdelningen i efterförloppet av psykosen.

Vit magnolia (38) av Anna Ellin:

Även Anna Ellin beskriver de olika faserna hon går igenom under en psykos och hur hon upplever vården på sjukhuset där hon är inlagd.

Åren då jag bar skor (31) av Julia Westlund:

En självbiografi där Julia Westlund berättar om sitt liv från barndomen fram till vuxen ålder. Julia beskriver sina upplevelser av att ha schizofreni och hur det påverkar hennes vardag.