

GÖTEBORGS UNIVERSITET
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN

**Upplevelser av sjukdomsinsikt och empowerment hos
personer med schizofrenispektrumstörning**

Martina Heselius

Examensarbete 30 hp
Psykologprogrammet
Höstterminen 2015

Handledare: Anneli Goulding

Upplevelser av sjukdomsinsikt och empowerment hos personer med schizofrenispektrumstörning

Martina Heselius

Sammanfattning. Studiens syfte var att undersöka hur personer med schizofrenispektrumstörning upplever kontakten med vården. Fyra deltagare som hade varit ineliggande vid psykiatrisk slutenvårdsavdelning intervjuades och materialet analyserades med tematisk analys som resulterade i tre huvudteman, ”Begriplighet”, ”Påverkansmöjligheter” och ”Stöd utifrån”. En tolkning av resultatet utifrån upplevelsen av empowerment är att tron på den egna förmågan uttrycktes vara större hos deltagarna än kontrollen och makten över sin situation och vård. Av den anledningen är det viktigt att vårdpersonal arbetar för att öka upplevelsen av kontroll och makt. Det fanns en variation i upplevelsen av sjukdomsinsikt och utifrån den aspekten borde det vara betydelsefullt med en ökad individanpassning av vården.

En vanlig känsla hos människor med en allvarlig psykisk sjukdom är maktlöshet (Wciórka, Świtaj & Anczewska, 2015). Känslan av maktlöshet kan uppkomma av många olika anledningar och ur en historisk synvinkel har maktlösheten haft olika uttryck. En anledning till maktlöshet är att psykiskt sjuka människor har behandlats fysiskt illa både ute i samhället och inom sjukvården (Linhorst, 2006). Maktlöshet kan också kopplas till kontroll. Vården av psykiskt sjuka har fungerat som en kontrollmekanism som delvis har handlat om att ta bort avvikande beteende och återställa ordning (Linhorst, 2006). På 1940-1970-talet skedde en avinstitutionisering av vården av psykiskt sjuka, vilket innebar att sjukhusens sängplatser minskades och att psykiskt sjuka istället erbjöds vård i samhället. Avinstitutioniseringen ses ibland som ett misslyckande (Linhorst, 2006). Många upplevde att de flyttades från en institution till en annan, från sjukhusen till olika former av boenden ute i samhället, där kontrollen över deras liv fortfarande låg i någon annans händer (Brown, refererad till i Linhorst, 2006). Det fanns också en upplevelse av att det saknades behandlande insatser, uppföljning efter sjukhusvistelser och att man förlitade sig på medicinering som enda behandling (Linhorst, 2006).

En annan orsak till maktlöshet hos psykiskt sjuka är den stigmatisering som personerna möter i samhället. Även denna medför en känsla av maktlöshet (Linhorst, 2006). Stigmatiseringen kan relateras till en attityd gentemot psykiskt sjuka som består i rädsla för de sjuka, avvisande, undvikande samt diskriminering av de sjuka (Linhorst, 2006). Ytterligare ett exempel på en faktor som kan leda till en känsla av maktlöshet är hur olika tvångsåtgärder hanteras inom vården. Tvångsmedicinering är den vanligaste tvångsåtgärden inom psykiatri (Kaltiala-Heino, Korkeila, Tuohimäki, Tuori & Lethinen, 2000). Ofta motiveras behovet av tvångsmedicinering inför patienten med att det handlar om att det är det bästa för patienten, att det kan förbättra hans verklighetsuppfattning samt minska risken för att patienten ska skada sig själv eller någon annan. På det viset kan tvångsmedicineringen vara motiverad samtidigt som den också har uppfattats som onödigt, traumatisk, bestraffande och inskränkande på patientens privatliv (Greenberg, Moore-Duncan & Herron, refererad till i Kaltiala-

Heino, Välimäki, Korkeila, Tuohimäki & Lehtinen, 2003). Patienter och före detta patienter inom psykiatrin påtalade att känslan av maktlöshet uppkom i samband med en upplevd kränkning av mänskliga rättigheter genom tvångsintagning och tvångsbehandling (McLean, 1995).

Tvångsåtgärder är vanliga vid vård av personer med schizofrenispektrumstörningar. Symtomen vid dessa störningar kan bland annat medföra att den sjuke inte kan se att hen är i behov av vård. De huvudsakliga symtomen vid schizofrenispektrumstörningar är vanföreställningar, hallucinationer, desorganiserat tal, påtagligt eller katatont beteende och negativa symtom (American Psychiatric Association, 2013). Vanföreställningar är föreställningar som inte kan ändras trots motbevis. Vanföreställningar kan ha olika teman och både vara av bisarr och icke bisarr karaktär. Ett exempel på en bisarr vanföreställning är att man tror att en yttre kraft har tagit ens inre organ och bytt ut dem mot andra organ. En icke bisarr vanföreställning kan vara att man tror sig vara övervakad av polisen. Hallucinationer är perceptionsliknande upplevelser utan yttre stimuli vilka kan upplevas med alla sinnen men hörselhallucinationer är det vanligaste. Desorganiserat tal kan till exempel innebära att man hoppar från olika ämnen eller inte adekvat kan svara på frågor. Påtagligt eller katatont beteende kan vara stereotypa rörelser, stirrande eller repetitivt tal. Exempel på negativa symtom är känslomässig avflackning och ett tillbakadragande beteende (American Psychiatric Association, 2013). Beroende på vilket psykotiskt syndrom det handlar om är symtomen ovan olika utmärkande (American Psychiatric Association, 2013). Vid schizofrenispektrumstörning är det också vanligt med kognitiv nedsättning i olika grad (Borell & Stenmark, 2013).

Orsakerna till att psykiskt sjuka upplever maktlöshet kan som nämnts handla om faktorer såsom tvångsåtgärder, stigmatisering och utanförskap. Bland personer med schizofrenispektrumstörning är det vanligt att stigmatisering och utanförskap upplevs både i sociala- och vårdsammanhang (Brain m.fl., 2014). En svensk studie visade att mer än hälften av deltagarna med schizofrenispektrumstörning hade känt sig socialt exkluderade och en tredjedel hade upplevt sig diskriminerade när de sökt somatisk vård (Brain m.fl., 2014). Vidare upplevde ungefär hälften av deltagarna stigmatisering i bemötandet från personalen i psykiatrin (Brain m.fl., 2014).

En annan sida av maktlösheten kan handla om en begränsad möjlighet att kunna bestämma över sin vård, särskilt i samband med tvångsåtgärder. Personer med allvarliga psykiska störningar, däribland schizofrenispektrumstörning, poängterade i en studie vikten av att själva kunna bestämma mer över sin vård även i perioder när de mår sämre (Topor m.fl., 2002). Enligt Socialstyrelsens riktlinjer för schizofrenispektrumstörning (2011) är det viktigt att arbeta med åtgärder för att öka dels individens deltagande i vården, dels inflytande och delaktighet i vården. Då det kommer till att öka individens deltagande i vården beskrivs särskilt vikten av att arbeta för att kommunikationen mellan slutenvård, öppenvård och socialtjänst ska fungera vid utskrivning. Detta med anledning av att individen ofta är i en mindre stabil fas av sin sjukdom vid utskrivning vilket kan innebära ökad risk för suicid, depression eller återfall i sjukdom. Det understryks därför att patienter ska ha en personlig kontakt med personal från öppenvård och socialtjänst före utskrivning. Utifrån riktlinjen att öka individens inflytande och delaktighet i vård och omsorg rekommenderas användning av delat beslutsfattande. Med ett delat beslutsfattande menas att patienten aktivt får ta beslut som handlar om sin vård, blir informerad om de olika alternativ som finns och gemensamt med vårdpersonal fattar beslut om behandling. Det skiljer sig sannolikt i hur väl olika vård- eller stödenheter följer dessa riktlinjer (Socialstyrelsen, 2011).

På 1970-talet började vårdtagare och före detta patienter, som en reaktion på upplevda brister och kränkningar i vården, att arbeta mot att förbättra vården (McLean, 1995). Det handlade dels om att försöka hitta alternativa vårdtjänster men också om att öka det egna deltagandet. I och med institutionaliseringen hade före detta patienter upplevt en känsla av ett ökat beroende, en minskad kontroll över sina liv och sin behandling samt tvivel på sig själva. För att minska dessa konsekvenser av institutionaliseringen skapades tillfällen där före detta patienter utbytte erfarenheter samt stöttade varandra genom självhjälpsalternativ. I och med det egna deltagandet upptäckte de före detta patienterna att självkänslan och självvalideringen ökade vilket i sin tur ledde till tillfrisknande (McLean, 1995). Att ha makt och vara delaktig i sin vård kallades empowerment.

Empowerment består av två huvudsakliga delar, en psykologisk del och en del av social karaktär. Den psykologiska delen handlar om aspekter såsom självkänsla och tilltro till den egna förmågan (self-efficacy). Delen av social karaktär handlar om aspekter såsom makt och kontroll över sin livssituation och vård (Hansson & Björkman, 2005). Grealish, Tai, Hunter och Morrison (2013) sammanfattar empowerment som en process som hjälper en person att ta kontroll över sitt liv, göra medvetna val och fatta egna beslut om sitt liv.

Empowerment har visat sig vara relaterat till tillfrisknande (Hansson & Björkman, 2005; Wciórka m.fl., 2015) och till att vårdtagaren känner sig accepterad som människa och inte bara som ett objekt för behandlingen (Kilian m.fl., 2003). En grundförutsättning för empowerment är att som vårdgivare inge hopp om förbättring till vårdtagaren (Kilian m.fl., 2003). En annan viktig faktor för empowerment är delat beslutsfattande kring patientens vård (Epstein m.fl., refererad till i Ramsay m.fl., 2011).

Känslan av kontroll över sin vård eller situation och tilltro till den egna förmågan, som empowermentbegreppet inbegriper, skulle kunna jämföras med en slags hanterbarhet. Hanterbarhet finns med som en av tre beståndsdelar i begreppet ”känsla av sammanhang” (KASAM) (Antonovsky, 1991). KASAM består av tre delar, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet handlar sammanfattningsvis om att kunna uppfatta yttre och inre stimuli som greppbara och förståeliga. Hanterbarhet handlar om att ha resurser att hantera de krav som stimuli ställer på en och meningsfullhet om att finna motivation och mening i tillvaron (Antonovsky, 1991). Hög hanterbarhet är starkt beroende av hög begriplighet. Om en människa upplever hög begriplighet samtidigt som låg hanterbarhet och avsaknad av resurser kommer det att skapas ett tryck mot att vilja förändra situationen och söka efter resurser. Upplevd grad av meningsfullhet påverkar i sin tur motivationen att vilja söka efter resurser, ju mer meningsfullt något upplevs desto större blir motivationen till att söka resurser (Antonovsky, 1991). Slutsatsen är att alla tre delarna behövs men att de är mer eller mindre viktiga. Meningsfullheten anses vara den viktigaste delen eftersom begriplighet och hanterbarhet inte blir speciellt bestående utan den. Den näst viktigaste faktorn är begripligheten eftersom hanterbarhet är beroende av förståelse. Finns det däremot inte en tilltro till att resurser existerar minskar meningsfullheten. På det viset är hanterbarheten inte betydelselös (Antonovsky, 1991). För att en människa ska kunna uppleva hanterbarhet, som nämnts kan jämföras med empowerment, behövs alltså både begriplighet och meningsfullhet. Alla tre faktorerna i KASAM kan således relateras till empowerment.

Begripligheten från KASAM skulle kunna jämföras med någon slags insikt i vad som händer och varför. Vid schizofrenispektrumstörning är det vanligt med brist på sjukdomsinsikt (Osatuke, Ciesla, Kasckow, Zisook & Mohamed, 2008). Klinisk

sjukdomsinsikt har tidigare betraktats utifrån två poler, antingen finns insikten eller inte, men idag anses sjukdomsinsikt bestå av flera olika aspekter (Macgregor m.fl., 2015). Sjukdomsinsikt vid schizofrenispektrumstörning definieras vanligen vara något som handlar om huvudsakligen tre aspekter: 1) medvetenhet om att man har en psykisk sjukdom, eller att vara benämnd som sjuk, samt sociala konsekvenser av sjukdomen, 2) följsamhet (compliance) till behandling, som inbegriper uppfattat behov av behandling, erkännande av behandlingens effekter och samarbetsvilja och 3) medvetenhet om att specifika symtom, såsom vanföreställningar och hallucinationer, är patologiska och kopplade till sjukdomen (Kingdon & Turkington, 1994; Macgregor m.fl., 2015; Osatuke m.fl., 2008; Tirupati, Padmavati, Thara & McCreddie 2007). Av de patienter som lider av schizofrenispektrumstörning påverkas upp till 80 % av brist på insikt (Amador m.fl., refererad till i Macgregor m.fl., 2015). Vid schizofrenispektrumstörning verkar det finnas samband mellan sjukdomsinsikt och tillfrisknande (Kingdon & Turkington, 1994; Schwartz, Cohen & Grubaugh, 1997).

Då det gäller sambandet mellan sjukdomsinsikt och tillfrisknande vid schizofrenispektrumstörning har man huvudsakligen upptäckt att aspekten ”följsamhet till behandling” är något som är viktigt för tillfrisknande (Borell & Stenmark 2013; López-Moríñigo, Ramos-Ríos, David & Dutta 2012).

Om det är vanligt med brist på insikt vid schizofrenispektrumstörning borde den bristen vara något som kan påverka upplevd grad av empowerment. Med utgångspunkt i teorin om KASAM och att hög hanterbarhet är starkt beroende av hög begriplighet, skulle följande resonemang kunna vara rimligt: Om en person inte förstår varför hen vårdas på en psykiatrisk vårdavdelning (låg grad av sjukdomsinsikt eller begriplighet) kan man tänka sig att personen upplever låg grad av delaktighet i sin vård (låg grad av empowerment eller hanterbarhet). Om man vill öka graden av empowerment är en möjlig väg att hjälpa personen att få högre grad av sjukdomsinsikt.

En viktig aspekt för att åtgärda problem i vården borde vara att arbeta med hur patienter upplever sin vård och sitt inflytande över vården och hur de uttrycker detta i samtal. Det skulle på det viset vara betydelsefullt att arbeta med hur vårdpersonal i hela vårdkedjan kan fånga upp hur aspekter som maktlöshet, brist på kontroll eller insikt ter sig i samtal. Av den anledningen är det relevant att undersöka hur empowerment och sjukdomsinsikt kan komma till uttryck i personers berättelser om vården.

Syftet med föreliggande studie var att undersöka hur personer med schizofrenispektrumstörning upplever kontakten med vården. Frågeställningen för undersökningen var: Hur pratar personer med schizofrenispektrumstörning om den vård de fått?

Metod

Förförståelse

Min förförståelse inför denna studie baseras på arbete vid sidan av studierna där jag kommit i kontakt med den aktuella patientgruppen. Av den anledningen kan jag ha påverkats av vissa förväntningar när jag har analyserat materialet men jag har försökt att hålla mig så neutral som möjligt. En förföreställning som ytterligare kan ha påverkat mig är att jag har läst viss litteratur, vilket kan ha påverkat exempelvis

kodning av datamaterialet. Även i det fallet har jag försökt att hålla mig så neutral som möjligt.

Deltagare

Deltagarna ingick i en grupp personer ($N=50$) som hade varit inläggande vid en psykiatrisk slutenvårdsavdelning för psykospatienter. Då de var inlagda tillfrågades de om deltagande i en studie om patienters delaktighet i vården och gav skriftligt informerat samtycke. Personerna som samtyckte till deltagande besvarade frågeformulär, bl.a. om delaktighet och nöjdhet med vården, då de var färdigbehandlade inom slutenvården men ännu inte utskrivna. En tid efter utskrivningen (3-9 månader) kontaktades de deltagare ($N=4$) som inte varit återinskrivna inom psykiatrisk slutenvård och bedömdes vara i en stabil fas av sin sjukdom och därmed kunna delta i en intervju. Det fanns olika anledningar till att alla de deltagare ($N=50$) som deltagit i enkätstudien inte kunde delta i intervjustudien. Det handlade om 1) återinläggning eller instabilitet i sjukdomen: Det var inte lämpligt att fråga 20 personer på grund av återinläggning eller instabilitet i sjukdomen, 2) där det inte var möjligt att fråga: Två personer var avlidna, två ville inte bli tillfrågade och fyra hade blivit tillfrågade men tackat nej och 3) där det gjorts försök som inte lyckats: Två uteblev från möte och till 16 personer fanns det inte aktuella kontaktuppgifter och/eller personerna svarade inte i telefon eller på e-mail. Intervju kunde genomföras med fyra deltagare, en man och tre kvinnor i åldrarna 42-66 år. Samtliga deltagare hade en diagnos inom schizofrenispektrumet.

Instrument

Intervjuguiden var semistrukturerad med frågor som fungerade som ett underlag till intervjun. I samband med intervjun ställdes också frågor som utgick från deltagarens berättelse. Alla frågor i intervjuguiden ställdes inte vid varje intervju och inte i samma ordning. Vilka frågor som ställdes berodde på vad som framkom i deltagarens berättelse.

Intervjuguiden innehöll frågor med underfrågor som handlade om deltagarens upplevelser och uppfattning om vården. Frågorna handlade om 1) hur det var att komma till vårdavdelningen, 2) vad personen gjorde en vanlig dag på avdelningen, 3) vad personen tänkte om vården hen fick och 4) vad, om något, som kändes svårt i personens liv nu, se bilaga.

Tillvägagångssätt

Deltagarna intervjuades på en ostörd plats vid Psykoskliniken, Mölndals sjukhus, utanför de aktuella vårdavdelningarna, eller på Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet. Intervjuerna utfördes av en psykolog som arbetar med patientkategorin. Det fanns därmed beredskap att vid behov bistå med kontakten med öppenvården. Varje intervju tog cirka en timme. Deltagarna informerades muntligen och skriftligen om forskningsprojektet. Deltagarna fick skriftligen information i samband med intervjun om syfte med studien, varför just deltagaren ifråga tillfrågades, vad det innebar att delta i studien, risker och fördelar med studien,

hantering av data och sekretess, hur information kan fås om studiens resultat, frivillighet och ansvariga för studien. Deltagarna fick sedan skriva på ett informerat samtycke, där deltagaren samtyckte till att hen hade fått ställa frågor om forskningsprojektet och att dessa hade besvarats, att deltagaren var medveten om att deltagandet var helt frivilligt och att hen kunde avbryta sitt deltagande när som helst utan att ange varför samt att ett eventuellt deltagande eller avbrytande inte skulle komma att påverka vården som deltagaren erbjöds. Muntligen fick deltagarna information om att det var frivilligt att delta i studien, hur data som spelades in hanterades, att deltagaren var anonym, att intervjun skulle handla om deltagarens upplevelser av vården och att intervjun tog cirka en timme. Samtycke till inspelning efterfrågades även muntligen.

Etiska aspekter

Studien har granskats och godkänts av Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg. Deltagarna informerades således skriftligen om att det kunde väcka känslor att besvara frågor om sin situation och att det därför var viktigt att säga till om de upplevde det som obehagligt eller inte ville svara på frågor. Då personer med schizofrenispektrumstörning anses vara en sårbar grupp var det ett krav att deltagarna skulle ha en kontakt inom psykosöppenvården. Anledningen till det kravet var att försäkra att det fanns någon att hänvisa vidare till om känslor skulle väckas i samband med intervjun.

Databearbetning

Utifrån Braun & Clark (2006) utfördes en tematisk analys av det insamlade materialet. Intervjuerna spelades in digitalt och transkriberades ordagrant. Kodning av intervjudata skedde löpande allt eftersom intervjuerna genomfördes. Meningsbärande enheter kodades så textnära som möjligt som ett första steg men det fanns en viss styrning mot att lyssna efter upplevelser av empowerment och sjukdomsinsikt. Efter att varje intervju hade lästs igenom antecknades initiala idéer till teman. Koderna skrevs sedan ned på dator och klipptes ut. Koder med samma tema organiserades i olika kategorifamiljer som i sin tur skrevs ned på dator. Kategorifamiljerna organiserades utifrån innehåll till tre huvudsakliga teman. Efter det gick kategorifamiljerna under varje tema igenom igen för att säkerställa att de handlade om samma tema. Det skedde därefter en omorganisering av kategorifamiljerna för att slutligen skapa nya huvudteman med underteman. Därefter gick teman och underteman i sin tur igenom, för att säkerställa att inte teman överlappade varandra. Det resulterade i tre slutgiltiga huvudteman med underteman. Kategorifamiljerna, ”syn på inläggning”, ”ser problem som inte direkt kopplas till någon diagnos” och ”vilja att förstå ens situation/problematik har exempelvis, efter den andra omorganiseringen av kategorifamiljer, skapat huvudtemat ”Begriplighet” med dess underteman ”Detta förstår jag”, ”Detta förstår jag inte” och ”Jag vill förstå”.

Resultat

Baserat på deltagarnas upplevelser av vården gjordes en kvalitativ tematisering som resulterade i tre huvudteman: ”Begriplighet”, ”Påverkansmöjligheter och ”Stöd utifrån”. Till varje tema följer underteman, se Tabell 1 nedan.

Tabell 1

Förhållande mellan huvudteman och underteman

Huvudteman	Underteman
1. Begriplighet	1.1. ”Detta förstår jag”
	1.2. ”Detta förstår jag inte”
	1.3. ”Jag vill förstå”
2. Påverkansmöjligheter	2.1. ”Jag kan påverka och klara saker själv”
	2.2. ”Jag kan delvis påverka”
	2.3. ”Jag kan inte påverka”
3. ”Stöd utifrån”	3.1. Behov av social samvaro
	3.2. Hjälpanse instanser

1. Begriplighet

Huvudtemat ”Begriplighet” handlar om att kunna förstå sin situation eller problematik på olika vis. Temat handlar också om i vilken utsträckning deltagarna får den information de behöver för att kunna förstå. Underteman blev därför: ”Detta förstår jag”, ”Detta förstår jag inte” och ”Jag vill förstå”. Samma person kunde ibland uttrycka att hen förstod vissa aspekter men andra inte alls medan andra hade en mer

sammanhängande förståelse av hela sin situation. Gemensamt för deltagarna var dock att det fanns en vilja att förstå sin situation och varför saker hade blivit som de blivit.

1.1 "Detta förstår jag". Några av deltagarna uttryckte att de förstod sin situation eller problematik och därmed kunde se nyttan med vård. Ett exempel på det var en deltagare som talade om att hen kunde se ett mönster hos sig själv som handlade om att samla på sig stress. Hen kunde vidare se hur det mönstret hade lett fram till situationen som hen befunnit sig i. På det viset beskrev hen en mer sammanhängande förståelse av hela sin situation.

Ett annat exempel var att kunna se nyttan med inläggning på sjukhus. Aspekter som framkom kopplat till nytta med inläggning var bland annat att saker "fick komma ut" inne på avdelningen eller att det fanns något bra med att bli hämtad och inlagd. En deltagare uttryckte att hen själv kunde se behovet av vård:

"Ja, jag brukar söka själv när jag verkligen behöver det" (Deltagare 3).

En annan deltagare beskrev att hen inte tidigare hade förstått att hen var sjuk men att hen nu gjorde det och att det handlade om en process att förstå. Hen beskrev hur hen hade kommit på att hen var sjuk hemma:

"Det var ju mycket det att man fick, du har en diagnos, och då hade man ju gått på medicin ett tag också och det hade börjat klarna men jag förstod hemma egentligen, jag var sjukskriven och gick på vård, företagshälsovård /.../ och jag blev sämre, sämre och sämre" (Deltagare 4)

Det kunde också handla om att kunna förstå vad det var som hade lett till exempelvis en inläggning:

".../Jag kom in för att x tog livet av sig" (Deltagare 1)

Medan några av deltagarna hade en mer sammanhängande förståelse av sin situation fanns det andra som benämnde problematiska områden på ett mer isolerat vis. Exempel på problematiska områden som lyftes fram utan att de sattes i ett direkt sammanhang var somatiska bekymmer, att ha problem med koncentration, att gråta, att vara påverkad av "det elaka" och att ha svårt att sova:

"...bortsett från den här problematiken så är jag ju väldigt frisk /.../ jag har svårt att sova och den problematiken och det är väl det som har varit jobbigast men det tar jag ju psykofarmaka för" (Deltagare 2)

1.2 "Detta förstår jag inte". Ett exempel som hade att göra med en upplevelse av att inte förstå vad som hände och varför kom från en deltagare som talade om sjukhusinläggningen och hur den gick till. Deltagaren uttryckte att hen inte förstod anledningen till inläggning. Hen såg sig inte som sjuk utan det var något personalen hade fått för sig. Gud hade enligt deltagaren påverkat inläggningen och hen var inte intresserad av vård utan hade istället blivit sämre av vården:

"Det var den sista inläggningen då så att säga, så blev det ju en rätt så vidrig situation, innan, precis i samband med att de lurade, de lurade mig till avdelningen under falska premisser" (Deltagare 2)

I samband med begriplighetstemat bör nämnas att det framkom vissa minnessvårigheter när några av deltagarna talade om vistelsen på vårdavdelningen. En deltagare kom inte ihåg exakt hur länge hen hade varit inlagd och en annan nämnde att hen hade minnesluckor från de första veckorna.

En av anledningarna till att deltagarna uttryckte att de inte förstod var att det fanns brist på information. De områden, där det lyftes fram att det saknades information handlade om diagnos, medicin och förklarande information inne på avdelningen. Då det kom till den förklarande informationen inne på avdelningen, handlade det om att det saknades information om vad som skulle hända, vad som hade skett och varför saker skedde. En deltagare berättade att hen vaknade upp en dag på avdelningen och kände att hen ”var med igen” men att ingen förklarade vad som hade hänt under tiden som hen ”varit borta”:

A: Var det någon som förklarade för dig när du vaknade upp vad det var som hade hänt?

*B: Nä, det var det inte utan det fick man liksom fråga sig fram till själv”
(Deltagare 4)*

Samma deltagare kommenterade dock att det hade känts skönt att få det förklarat och poängterade i ett annat sammanhang att hen kommit till ett möte utan att få veta vilka läkarna var. En annan deltagare delgav hur hen fick medicin utan förklaring och en annan uppgav att hen inte fått någon information om när medicindoserna ändrades:

”... dessutom på avdelningen så får man bara medicinerna, de sa aldrig till när doserna ändrades och sådana saker” (Deltagare 2)

Andra exempel på avsaknad av förklarande information inne på avdelningen var att man flyttades runt utan förklaring, inte visste inte hur länge man skulle vara där eller om man skulle få gå ut.

Diagnosen såsom schizofreni, psykos eller liknande nämndes av några av deltagarna men samtidigt nämndes det att de inte visste vad diagnosen innebar:

“B: ...men vad ska jag göra. Det finns inte nu.

A: Men har du den fortfarande?

*B: Nä, jag vet inte. Jag fick inte höra hur en schizofren betar sig”
(Deltagare 1)*

”Nu har dom sagt att jag är paranoid-schizofren som jag knappt vet vad det är /.../” (Deltagare 3)

En åsikt som framfördes var att öppenvården hade informerat om diagnosen och att det hade hjälpt deltagaren ifråga att inse att hen var sjuk.

1.3 ”Jag vill förstå”. En vilja att förstå sin situation eller problematik framfördes av deltagarna på olika vis. Även om några av deltagarna uttryckte att de inte förstod vissa aspekter reflekterades det kring när problematiken hade börjat eller hur allt hängde ihop. En deltagare förklarade att det låg i hens personlighet att vilja förstå. Någon lade fram funderingar kring när allt började och tänkte på problem som kunde ha funnits i barndomen:

"...de sket kanske i huruvida olika makter fick mig att må, så blev hela vanföreställningsbiten, som då kanske delvis byggdes upp från delvis mina föräldrar..." (Deltagare 2)

Gemensamt hos några av deltagarna var att de underströk att de inte hade varit sjuka som barn:

" Jag kommer inte ihåg när jag var sex år, min bror kommer ihåg mer än mig, jag vet faktiskt inte, jag har inte varit sjuk, psykiskt sjuk när jag var liten..." (Deltagare 1)

Ytterligare en synpunkt som underströks av en deltagare var att hen tyckte att man ska ägna sig åt att ge information i vården.

2. Påverkansmöjligheter

Temat "Påverkansmöjligheter" belyser i vilken utsträckning deltagarna uttrycker att de anser sig kunna påverka sin situation eller problematik. Temat belyser även hur andra människor eller samhället kan tänkas påverka deltagarnas situation. Det har delats upp i följande underteman, "Jag kan påverka och klara saker själv", "Jag kan delvis påverka" och "Jag kan inte påverka".

2.1 "Jag kan påverka och klara saker själv". Sammanfattningsvis handlar detta undertema om att kunna påverka, dels för att förbättra sin egen, dels andras, situation. Det handlar också om upplevelsen att kunna klara saker själv.

En synvinkel som lyftes fram från en deltagare var att hen själv har kunnat påverka sin medicinering:

"Jag har ju fått dem att ställa in Clozapin själv" (Deltagare 3)

På frågan vad det var som gjorde att en deltagare kände sig bättre kom följande svar från deltagaren:

"Att ta tag i sig själv, att ta tag i sitt eget hår och dra upp sig. Jag tror det handlar väldigt mycket om det och sen att få hjälp till självhjälp. "
(Deltagare 3).

En annan deltagare upplevde att det inte hände så mycket på avdelningen och framför att det handlade om ta saken i egna händer för att något skulle hända:

"Jag tog med mig ett par tjejer ut och shoppade. För jag kände, nu får vi gå ut och göra något och de var jättegglada för det" (Deltagare 4).

En deltagare talade om att hen tyckte att det var jobbigt att inte få veta när hen skulle få gå ut från vårdavdelningen men uttryckte att hen kunde påverka situationen på följande vis:

"Men så när jag väl tog saken på egen hand, så började det ordna upp sig" (Deltagare 2)

Gemensamt för några av deltagarna var att de underströk vikten av att lära av varandra och att kunna dela erfarenheter av samma problem. Någon underströk vikten av att arbeta för ett bättre samhälle. En deltagare uttryckte att hen kände sig frisk och

ville kunna vara en förebild för andra och skrev därför berättelser och filmmanus kopplat till sina erfarenheter:

”Jag har skrivit ett filmmanus som heter x och handlar om barn till psykiskt sjuka föräldrar, det skulle kunna bli en tv-serie eller en långfilm men det är jättesvårt att få pengar men det blir en lågbudgetfilm och man kan ta in vilka skådespelare man vill” (Deltagare 3)

Samma deltagare som skrev om sina erfarenheter lyfte fram att det kunde hjälpa att läsa ”solskenshistorier” om människor som blivit friska från sjukdom. Hen poängterade dock att det inte bara handlar om att läsa historier om att bli frisk, utan att man får arbeta för det också.

Det verkade finnas en tro på att kunna påverka genom att ge förslag till förbättring av vården. Deltagarna kom med förslag till förbättring av vården på flera sätt. Det handlade om att praktiska saker kan förbättras, till exempel att det behövs bättre uppsökande verksamhet eller hjälp med ekonomiska bitar i samband med inläggning. En deltagare önskade exempelvis att lära sig mer saker av vården, att det inte bara ska handla om att ta medicin:

”När man kommer ut från avdelningen ska sådana funktioner (sköta hygien och hushållssysslor) vara lite uppdaterade, inte bara säga att man ska ta sin medicin” (Deltagare 2)

En annan deltagare tog även upp vad som var bättre förr med sjukhusen, att det exempelvis fanns mer aktiviteter att göra där. Det återspeglar i viss mån även en tro på att kunna påverka genom att ta upp vad man anser har fungerat en gång i tiden. Återkommande var att det uttrycktes att man ville kunna göra mer saker inne på avdelningen, såsom fysisk aktivitet och arbeta med att förbättra sin diet.

Deltagarna uttryckte på olika vis att de kunde saker eller hade kämpat och kämpar för att kunna dem. Exempel på aspekter som lyftes fram var att sköta hygien, klara hushållssysslor, arbeta i kök, skriva och skapa. En deltagare belyste den aspekten på följande vis:

”...faktiskt, faktiskt, så att säga, när jag klev in på avdelningen så tyckte jag att jag kunde mycket, jag kunde betala hyran /.../, jag kunde surfa, ganska avancerat, jag är ganska duktig på, inte på matematik, men just på dator” (Deltagare 2)

En annan deltagare uttryckte det så här:

”Så jag klara mig, jag har varit, jättelångt nere, så nu tänker jag, det får absolut inte bli så mera, för jag klarar av det mesta” (Deltagare 1)

2.2 ”Jag kan delvis påverka”. Det fanns information från några av deltagarna som visade på att de upplevde sig kunna påverka sin situation i viss mån trots att andra människor eller samhället kan tänkas påverka deras situation. En deltagare verkade ha känt ett tryck mot att bete sig på ett visst sätt på avdelningen men sade samtidigt att ingen tvingat hen:

”Men de har sett det, att jag var dålig, väldigt, väldigt dålig, men det är ingen som har tvingat mig” (Deltagare 1)

En annan synvinkel som togs upp var att man kände att sjukhusvistelsen hade gett en något trots att man inte hade haft möjlighet att påverka alla aspekter av vården. Någon uttryckte det som att ha fått en vinst i det hela. Några exempel på upplevelsen av att sjukhusvistelsen hade gett en något var att man kände att man hade lärt sig mycket från psykiatrin, hade kommit ut till något bättre eller hade fått en bättre relation till anhöriga:

"Och jag och x har fått en bättre relation. Och det är ju mycket tack vare inläggningen och deras bemötande där, att vi kan ha ett separat samtal med x, så hjälp fick jag på sjukhuset/.../" (Deltagare 4)

Att kunna se behovet av tvångsåtgärder var något som några lade fram att de gjorde:

"/.../Jag tackar alla, jag säger det. Jag åkte mycket polis och ambulans, många, många och så till slut så sa han polisen han ville ha tvång, tvång, tvång på mig. Jag förstår ju det, det var för mycket drickande" (Deltagare 1)

En deltagare poängterade att behovet av tvångsåtgärder finns men att det behövs lugnare miljöer att bedriva vård i:

"Ah men jag vet inte, de folken som mådde dåligt där och betedde sig konstigt, de behöver vara inlagda men att det ska finnas lite lugnare ställen bara" (Deltagare 3)

Från en deltagare framkom det att hen inte hade trott att psykiatrin skulle få till det, vilket hen ansåg att de hade fått.

Ytterligare information som framkom och som visade på att kunna påverka i viss mån trots möjlig påverkan från andra människor eller samhället handlade om att kunna normalisera kring att må dåligt. Exempel på tankar som lyftes fram var att "alla har vi något", " och "alla kan känna sig ensamma", eller "vem som helst kan bli sjuk":

"..Det är inte jag, när man beskriver det, så kan ju många bli, sån kan jag också bli" (Deltagare 4)

En deltagare normaliserade att höra röster:

"Det finns ju de som hör röster utan att vara inlagda i psykiatrin" (Deltagare 3)

Samma deltagare underströk även hur samhället kan påverka en viss sjukdomsbild:

"Och en del som är sjuka, det de upplever är att de är telefonavlyssnade och det är mikrofoner överallt och liknande. Men sanningen är idag, när du går ut på internet, telefonbolag /.../ de kan se precis var du går in någonsans och den informationen kan de sälja.." (Deltagare 3)

2.3 "Jag kan inte påverka". Samtidigt som några av deltagarna uttryckte att de kunde påverka sin situation mer eller mindre fanns det information från deltagarna

som visade på en upplevelse av att inte kunna påverka. Upplevelsen av att inte kunna påverka var i huvudsak kopplad till andra människor eller samhällets påverkan på deltagarna. Upplevelsen utgick från olika områden, såsom framförallt stigmatisering, negativa känslor i samband med sjukhusvistelsen, bemötandet från läkarna samt medicinering.

Stigmatisering upplevdes på olika vis. Åsikter som framkom kopplade till stigmatisering handlade bland annat om att inte vara bekväm med att berätta om sin diagnos, att inte bli hembjuden till folk, att uppleva att andra kan vara rädda för en, inklusive personal, eller att exempelvis känna att man inte hade kunnat köpa hund då man inte hade sett sig som normal. En deltagare beskrev att det kändes ensamt att ha samhället emot sig. En annan talade om att det finns väldigt mycket skällsord kopplat till sjukdomen och om skam:

"...och det sa hyresvärden när jag ringde. Att dom flesta hade varit bekymrade och det kändes lite bättre, istället för att man ska få.../.../ det är ju skam. Det har jag känt väldigt mycket och jobbar med nu. Det är en väldigt skamfull sjukdom" (Deltagare 4)

Även upplevd stigmatisering från vårdpersonalen uttrycktes:

"Och sen, för det är ju lätt hänt att det blir, men ah ja, de vet inte vad de gör, det är liksom att det blir den attityden mot patienterna" (Deltagare 4)

Många negativa känslor framkom också i samband med vistelsen på vårdavdelningen. Man upplevde sig påtvingad medicin, vara testad, inte vara trodd på och inte bli lyssnad på:

"...grejen är så att säga när de inte lyssnar aktivt, det är nästan som att gå till en fiende, en fiende skulle nästan göra mer för mig än dem, för de bara sitter där likgiltiga./.../ psykiatrin har ju lyssnat apatiskt och likgiltigt.." (Deltagare 2)

En deltagare beskrev hur hen inte upplevde sig ha något revir eller integritet inne på avdelningen. Det berodde enligt deltagaren på att hen fick dela rum med andra, det var inte mycket utrymme mellan sängarna och hen upplevde sig bli sämre av att tvingas dela rum med andra.

Den sociala kontrollen beskrevs som svår av en deltagare som tyckte det var jättejobbigt med inlåsnings och alla låsta utrymmen. Hen tyckte till exempel det var jobbigt att tvingas be personalen att låsa upp ett utrymme för att kunna duscha. Vidare funderade deltagaren på om hen kunde polisanmäla det hen varit med om och jämförde vårdavdelningen med ett fängelse:

"Det är som ett fängelsestraff, man vill ju inte ha ett 10-årigt framför sig utan man vill ju ha så kort tid som möjligt egentligen. Man hamnar i ett jättekonstigt läge som patient ändå, när man inte vet hur länge man förväntas vara där" (Deltagare 2)

Av några deltagare beskrevs avdelningen som väldigt stökig:

"Miljön var fruktansvärt stökig. Och folk bara springer omkring, i kalsonger, kändes det som" (Deltagare 3)

Läkarna nämndes i olika sammanhang på ett negativt vis. Någon menade att läkarna inte kunde stå för vad de gjort och att de inte ingav något hopp. En annan deltagare kände sig utstuderad och ”naken” inför läkarna och upplevde att läkarna visade sin maktposition:

”Det var lite att de visade sin maktposition där och det var ju liksom så, att det är inget du har att välja på just nu, det är först när man blir bättre, med tanke på att jag har jobbat med det tror jag. Jag hörde ju en del medpatienter och det blev jättesvårt för dem. Det var många som skulle sätta sig emot” (Deltagare 4)

Andra synpunkter som framkom var att läkarna inte svarade på frågor om exempelvis utskrivning och någon berättade att hen var tvungen att sätta upp lappar på läkarnas dörrar för att de skulle se hens meddelande.

Vidare uttrycktes negativa känslor i samband med medicinering. De flesta av deltagarna såg något slags problem med medicineringen, antingen att man var övermedicinerad, felmedicinerad eller önskade bättre anpassning:

”... medicineringen är inte anpassad för mig.” (Deltagare 1)

En åsikt som lyftes fram i detta sammanhang var att det fanns en upplevelse av att läkarna inte följde upp i journalen angående medicin och en annan åsikt var att man fick kämpa för att minska medicinmängder.

3. ”Stöd utifrån”

Temat ”Stöd utifrån” handlar om i vilken mån deltagarna får hjälp och stöd från andra människor. Två underteman tillhör temat, ”behov av social samvaro” och ”hjälpande instanser”.

3.1 ”Behov av social samvaro”. Behovet av social samvaro framkom i olika sammanhang och en upplevd ensamhet uttrycktes. Deltagarna belyste bland annat vad kyrkan, medpatienter och personalen på vårdavdelningen betydde för dem. Kyrkan återkom som plats för social samvaro och stöd:

”...jag var så ledsen över allt som hade hänt och det hjälpte, hos dem i kyrkan då, då fick jag bara gråta” (Deltagare 1)

”Men sen är det ju viktigt då med diakonissan som jag ska till imorgon” (Deltagare 2)

Tankar som uppkom kring medpatienterna var exempelvis att man saknade dem, tyckte om dem och att de betydde mycket för en. Personalen beskrevs av de flesta som väldigt snäll och hjälpsam, att de fanns där och gjorde sitt bästa. Andra åsikter som framkom var att man hade känt värme från personalen eller, likt medpatienterna, saknade dem:

”...jag saknar, jag kan säga det, att jag saknar dem allihopa, för det var, och då fick jag en anledning att träffa nya människor, det kommer som en

rullbandspelare i mitt huvud när jag sitter själv och tänker...” (Deltagare 1)

Samma deltagare uttryckte även att hen stundtals hade velat bo på avdelningen. Möjligen kan känslan att vilja bo på avdelningen eller att sakna medpatienterna och personalen spegla ett behov av social samvaro.

Olika typ av aktiviteter som gjordes tillsammans med personal beskrevs av de flesta i positiva ord.

3.2 ”Hjälpanstanser”. Detta undertema handlar huvudsakligen om att några av deltagarna uttryckte att de var nöjda med det stöd och hjälp de får via exempelvis boendestöd eller öppenvården. En deltagare beskrev boendestödet enligt följande:

”Ja, de är jättesnälla. De är som små änglar som kommer och hälsar på en och ser till en. Jättefina. Så är det något som verkligen är bra med sjukvården, boendestöd” (Deltagare 3)

En annan deltagare talade om det stöd hen får från öppenvården:

”Det kan jag känna, det är mer än bara bearbetningssamtal, och det är det som gör att jag har en annan framtid” (Deltagare 4)

Diskussion

Syftet med studien var att undersöka hur personer med schizofrenispektrumstörning upplever kontakten med vården. De huvudteman som uppkom utifrån den kvalitativa tematiseringen var ”Begriflighet”, ”Påverkansmöjligheter” och ”Stöd utifrån”.

Begriflighet

Huvudtemat ”Begriflighet” handlade om upplevelsen av att kunna förstå sin situation eller problematik på olika vis. De olika underteman som framkom kopplade till begrifligheten, ”Detta förstår jag”, ”Detta förstår jag inte” och ”Jag vill förstå” går möjligen att tolka utifrån upplevelsen av sjukdomsinsikt. Det fanns en variation hos deltagarna i vilka aspekter man förstod och inte. Variationen symboliserar sannolikt det som Macgregor m.fl. (2015) lade fram, att sjukdomsinsikt består av flera olika aspekter och inte av två poler. Fokus ligger alltså på vilka aspekter av sjukdomsinsikten som finns att tillgå hos varje individ. De flesta av deltagarna kunde benämna sig som sjuka på något vis. Deltagarna benämnde problematiska aspekter i sina liv men som inte nödvändigtvis var kopplade till en viss störning eller sjukdom. Det kunde istället handla om andra aspekter såsom att ha svårt med koncentrationen, gråta eller ha svårt att sova. Den ovan beskrivna informationen tolkas handla om att det fanns en variation hos deltagarna i medvetenheten om att ha en psykisk sjukdom eller att vara benämnd som sjuk. Medvetenheten om att ha en psykisk sjukdom, vara benämnd som sjuk samt sociala aspekter av sjukdomen ingick i den första aspekten i definitionen av sjukdomsinsikt (Kingdon & Turkington, 1995; Macgregor m.fl., 2015; Osatuke m.fl., 2008; Tirupati m.fl., 2007).

Några av deltagarna kunde uttrycka behov av behandling. Att kunna uttrycka behov av behandling ingick i den andra aspekten i definitionen av sjukdomsinsikt, följsamhet till behandlingen, vilket definierades som uppfattat behov av behandling och erkännande av behandlingens effekter och samarbetsvilja (Kingdon & Turkington, 1995, Macgregor m.fl., 2015; Osatuke m.fl., 2008; Tirupati m.fl., 2007).

Socialstyrelsens riktlinjer för schizofrenispektrumstörning (2011) handlade bland annat om att arbeta med åtgärder för att öka individens deltagande i vården. Att inse att man är i behov av vård är viktigt för tillfrisknande (Borell & Stenmark 2013; López-Moríñigo m.fl., 2012). En reflektion är därför att ökad insikt kring behov av behandling skulle kunna leda till just att öka individens deltagande i vården.

Att det fanns aspekter som vissa av deltagarna inte förstod kopplade till sin situation eller problematik kan möjligen bekräfta fynd om att det vid schizofrenispektrumstörning är vanligt med brist på sjukdomsinsikt (Osatuke m.fl., 2008). Deltagarna benämnde sin diagnos på ett eller annat vis. Det faktum att det var vanligt att man inte visste vad diagnosen innebar kan tänkas hänga ihop med den brist på information som framkom. Här menar jag att KASAM (Antonovsky, 1991) och relationen mellan hanterbarhet och begriplighet blir relevant. Som nämnt är hanterbarhet beroende av begriplighet. Ett av flera steg till att uppnå begriplighet eller sjukdomsinsikt skulle kunna handla om bättre tillgång till information. Med tillgång till information menas både förklarande information och psykoedukation. Förklarande information skulle kunna handla om att beskriva vilka rutinerna på vårdavdelningen är eller vilka deltagarna på ett möte är. Utan information kan det bli svårt att begripa den situation som man befinner sig i, vilket i sin tur kan göra det svårt att hantera situationen. Det skulle kunna betyda att när empowerment är svårt att nå är en möjlig väg att arbeta med aspekter som sjukdomsinsikt.

Det finns givetvis andra faktorer som kan tänkas påverka olika aspekter av begriplighet eller sjukdomsinsikt. Den kognitiva nedsättningen som är vanlig vid schizofrenispektrumstörning vilket Borell och Stenmark (2013) visade på är något som skulle kunna tänkas påverka sjukdomsinsikt (Blomqvist, 2015). Ytterligare en faktor som kan tänkas påverka sjukdomsinsikten är allvarligheten i de positiva symtomen vid schizofrenispektrumstörning, såsom vanföreställningar och hallucinationer. Studier har visat att när positiva symtom ökade minskade graden av sjukdomsinsikt (Mintz, Dobson & Romney, 2003; Osatuke m.fl., 2008). Ju mer allvarliga och påträngande vanföreställningar eller hallucinationer är desto svårare är det för patienten att se dem som symtom på något och inte som en del av verkligheten (Osatuke m.fl., 2008). Deltagarna i föreliggande studie verkade dock inte ha påträngande positiva symtom. Om de fanns skulle de sannolikt ha stört intervjun på olika sätt men alla intervjuer gick att genomföra utan problem.

Något som anses vara komplext är att det finns ett samband mellan sjukdomsinsikt och ökad grad av depressiva symtom och suicidrisk (López-Moríñigo m.fl., 2012; Schwartz-Stav, Apter & Zalsman, 2006). Den första aspekten i definitionen av sjukdomsinsikt, insikten om att man har en psykisk sjukdom, har visat sig ha ett samband med ökad suicidrisk (Borell & Stenmark, 2013). Det handlar dock inte om att insikten i sig är problematisk och leder till depression och ökad suicidrisk utan om att hopplöshet och depression är faktorer som påverkar sambandet mellan ökad sjukdomsinsikt och suicidrisk (López-Moríñigo m.fl., 2012). Av den anledningen känns det betydelsefullt att vårdpersonal kan fånga upp aspekter såsom hopplöshet och depression hos patienter.

Det faktum att deltagarna på olika vis uttryckte att de vill förstå sin situation tolkas hänga ihop med en vilja om att kunna sätta saker i ett sammanhang. Det

handlar om att öka upplevelsen av KASAM och hjälpa varje enskild individ utifrån behov att förstå saker i ett sammanhang.

Påverkansmöjligheter

Huvudtemat ”Påverkansmöjligheter” handlade om i vilken utsträckning deltagarna uttryckte att de ansåg sig kunna påverka sin situation eller problematik. En tolkning av detta huvudtema är att det handlar om upplevd grad av makt på olika vis, både makt på ett psykologiskt plan och på ett socialt plan. Hansson och Björkman (2005) urskiljde en psykologisk del och en social del av empowerment. Den psykologiska delen av empowerment handlade om tilltro till den egna förmågan och självkänsla (Hansson & Björkman, 2005). Undertemat ”Jag kan påverka och klara saker själv” handlade om att kunna påverka sin situation, eller andras till det bättre och att kunna klara av saker själv. En hypotes är att det undertemat ringar in den psykologiska delen av empowerment. Hur andra människor eller samhället kan tänkas påverka deltagarnas situation belystes i undertemana ”Jag kan delvis påverka” och jag kan inte påverka”. De två sistnämnda undertemana kan därför tänkas tillhöra den sociala delen av empowerment som handlade om makt och kontroll över sin livssituation och vård (Hansson & Björkman, 2005).

Linhorst (2006) talade om den stigmatisering som människor med psykisk sjukdom möter i samhället. Att kunna normalisera sin problematik eller situation, som ingick i undertemat ”Jag kan delvis påverka”, handlar möjligen om en upplevelse av att i viss mån kunna stå emot den stigmatiseringen. Undertemat ”Jag kan delvis påverka” handlade om att man kunde se en nytta med vården även om man inte alltid upplevde kontroll och makt över sin situation och vård. Som Linhorst (2006) visade på, har vården av psykiskt sjuka fungerat som en kontrollmekanism som delvis har handlat om att ta bort avvikande beteende och återställa ordning. En deltagare beskrev den sociala kontrollen som svår inne på vårdavdelningen. En rimlig tanke är att tvångsåtgärder och social kontroll kan skapa en känsla av minskad makt vilket inte behöver betyda att man inte kan se nytta med vården samtidigt. På det viset blir min tolkning att det handlar om att kunna påverka sin situation delvis, då man kan se att vården ger en något. I det här sammanhanget tänker jag att brist på information åter kan ha en betydelse. Tillgång till information kan rimligen öka känslan av kontroll och makt. Med tanke på att tvångsåtgärder kan upplevas som kränkande i sig (McLean, 1995) blir det rimligen svårare att hantera åtgärderna om man som patient inte förstår varför de sker. Att inte kunna förstå en tvångsinläggning skapar troligen en stark känsla av maktlöshet och minskad kontroll över sin situation. Det blir därför rimligt att tänka sig att en person som inte förstår varför hen vårdas på en psykiatrisk vårdavdelning (låg grad av sjukdomsinsikt eller begriplighet) upplever låg grad av delaktighet i sin vård (låg grad av empowerment eller hanterbarhet). En del i att öka upplevelsen av empowerment skulle kunna handla om att ge mer förklarande information inne på vårdavdelningen vilket möjligen skulle kunna hjälpa till för att öka känslan av makt, inflytande och delaktighet hos patienter. Då är frågan när viss information ges till patienterna och hur individanpassningen ser ut utifrån den aspekten.

Det finns alltså en hypotes om att de deltagare som förstod sin situation eller problematik minst kanske också var de som upplevde minst möjlighet till påverkan. Upplevelsen av att inte kunna påverka som ingick i undertemat ”Jag kan inte påverka” är rimligen ett uttryck för brist på makt och kontroll över sin livssituation och vård.

Jag tolkar att det handlar om maktlöshet, framförallt kopplad till tvångsåtgärder, stigmatisering och negativa känslor i samband med vårdvinstelsen och kontakten med läkarna. Den negativa synen på läkarna kan möjligen förklaras med en maktaspekt då läkarna ofta har den yttersta makten. Kanske behöver vårdpersonal bli ännu bättre på att hjälpa till med att öka den sociala delen av empowerment hos patienterna och använda sig mer av delat beslutsfattande. Särskilt med tanke på fynden om att ungefär hälften av deltagarna i en svensk studie upplevde stigmatisering i bemötandet från personalen i psykiatri (Brain m.fl., 2014). På det viset skulle möjligen Socialstyrelsens riktlinjer (2011) om individens inflytande och delaktighet i vård och omsorg kunna följas ännu bättre.

Stöd utifrån

Huvudtemat "Stöd utifrån" visade både på att det fanns stöd att få från olika hjälpanse instanser men också på ett behov av social samvaro. Den stigmatisering som psykiskt sjuka möter i samhället kan tänkas försvåra möjligheten till social samvaro. Det fanns en uttryckt önskan om ökad social samvaro i denna studie som skulle kunna bero på stigmatisering. Även sjukdomen i sig kan göra det svårt för drabbade att delta i sociala sammanhang. De negativa symtomen vid schizofrenispektrumstörning, såsom känslomässig avflackning och ett tillbakadragande beteende (American Psychiatric Association, 2013), kan göra att individen drar sig undan socialt. De kognitiva svårigheterna som är vanliga vid schizofrenispektrumstörning kan göra det svårare för dessa individer att interagera med andra människor (Borell & Stenmark, 2013). Ett exempel på det skulle kunna vara att man blir misstolkad eller misstolkas. Stöd från hjälpanse instanser och social samvaro kan sannolikt stärka individen och öka upplevelsen av empowerment. Att stödet från hjälpanse instanser kan stärka en individ var något märktes i några av deltagarnas kommentarer om hur mycket boendestödet eller öppenvården betydde för dem. Det uttryckta behovet av social samvaro skulle kunna tolkas som att det finns ett större behov av integrering i samhället för personer med schizofrenispektrumstörning och att det behövs mer aktiviteter och jobb i samhället som kan leda till ökad social samvaro eller stöd på olika vis för den här patientgruppen.

Studiens begränsningar och förslag på fortsatt forskning

Studiens resultat går inte att generalisera då deltagandet är baserat på få deltagare och studien inte var utformad utifrån generaliserbarhet. Förhoppningen var att fler personer skulle deltagit i studien men av olika anledningar var det inte möjligt. Om fler personer deltagit skulle möjligtvis flera olika teman framträtt. De få deltagarna utgör alltså en begränsning gällande den information som var möjlig att få fram. Det är också möjligt att behovet av social samvaro kan haft betydelse för vem som ställde upp i studien. De som har större behov av social samvaro skulle möjligen kunna tänkas vara de som hellre deltar. Några personer som tackade nej till deltagande sade att de lagt sjukdomsperioden bakom sig och var fullt upptagna med sina liv vilket stödjer den tanken. Då det framkom minnessvårigheter kring vistelsen på vårdavdelningen hos några av deltagarna kan det ha varit en aspekt som har påverkat tillförlitligheten i svaren. Det verkade dock finnas en medvetenhet om att

viss del av vårdtiden var svår att minnas och deltagarna verkade inte ”fylla i” sina minnesluckor med ovidkommande information.

Min egen förförståelse kan också ha påverkat studiens resultat då jag är inläst på viss teori. Det finns information i det insamlade materialet som jag inte uppfattade handla om empowerment eller sjukdomsinsikt som någon annan skulle kunna ha uppfattat göra det.

Förslag på fortsatt forskning. Antonovsky (1991) ansåg att meningsfullhet var den viktigaste delen i KASAM eftersom begriplighet och hanterbarhet inte blir speciellt bestående utan meningsfullhet. Utifrån KASAM menar Bengtsson-Tops och Hansson (2001) vidare att det är viktigt att vård och stödinsatser för patienter med schizofreni fokuserar på att öka inte bara hanterbarhet och begriplighet men även meningsfullhet. López-Moríñigo m.fl. (2012) visade på hur hopplöshet och depression är faktorer som påverkar sambandet mellan ökad sjukdomsinsikt och suicidrisk. Om man vill öka graden av empowerment eller hanterbarhet är en möjlig väg kanske att hjälpa personen att få högre grad av sjukdomsinsikt eller begriplighet men kanske även att hjälpa patienten att hantera depression eller hopplöshet och finna meningsfullhet. Det skulle vara intressant att följa implementering av insatser som syftar till att öka empowerment och sjukdomsinsikt för att förbättra vården.

Sammanfattning

En sammanfattande möjlig tolkning av resultatet utifrån upplevelsen av empowerment, är att tron på den egna förmågan (den psykologiska delen av empowerment) uttrycktes vara större hos deltagarna än kontrollen och makten över sin situation och vård (den sociala delen av empowerment). Alltså behöver kanske vårdpersonal arbeta mer för att öka patienternas upplevelse av kontroll och makt över sin vård. Utifrån tolkningen av sjukdomsinsikt fanns det en variation i upplevelsen av sjukdomsinsikt. Det som blir betydelsefullt i det sammanhanget tänker jag är att arbeta för att individanpassa vården. En del i det skulle kunna vara att reflektera mer kring när det är lämpligt att ge information till varje enskild individ och vilken typ av information just den enskilda individen behöver.

Referenser

- American Psychiatric Association. (2013). Schizophrenia spectrum and other psychotic disorders. Hämtad 17 december, 2015, från <http://psy-gradaran.narod.ru/lib/clinical/DSM5.pdf>
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bengtsson-Tops, A., & Hansson, L. (2001). The validity of Antonovsky's Sense of Coherence measure in a sample of schizophrenic patients living in the community. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 432–438. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01692.x
- Blomqvist, M. (2015). *The relationship between empowerment, gender and diagnosis among people with severe mental illness*. Opublicerat psykologexamensarbete, Göteborgs universitet: Psykologiska institutionen, Göteborg.
- Borell, P., & Stenmark, R. (2013). Schizofreni. I L.G. Öst (red), *KBT inom psykiatrin* (andra upplagan) (ss. 229-246). Stockholm: Natur och Kultur.

- Brain, C., Sameby, B., Allerby, K., Quinlan, P., Joas, E., Lindström, E., Burns, T., & Waern, M. (2014). Stigma, discrimination and medication adherence in schizophrenia: Results from the Swedish COAST study. *Psychiatry Research*, *220*, 811-817. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2014.10.016>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*, 77-101.
- Grealish, A., Tai, S., Hunter, A., & Morrison, A. P. (2013). Qualitative exploration of empowerment from the perspective of young people with psychosis. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *20*, 136-148.
- Hansson, L., & Björkman, T. (2005). Empowerment in people with a mental illness: Reliability and validity of the Swedish version of an empowerment scale. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *19*, 32-38. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00310.x>
- Kaltiala-Heino, R., Korkeila, J., Tuohimäki, C., Tuori, T., & Lehtinen, V. (2000). Coercion and restrictions in psychiatric inpatient treatment. *European Psychiatry*, *15*, 213-219.
- Kaltiala-Heino, R., Välimäki, M., Korkeila, J., Tuohimäki, C., & Lehtinen, V. (2003). Involuntary medication in psychiatric inpatient treatment. *European Psychiatry*, *18*, 290-295. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.eurpsy.2003.07.002>
- Kilian, R., Lindenbach, I., Löbig, U., Uhle, M., Petscheleit, A., & Angermeyer, M. C. (2003). Indicators of empowerment and disempowerment in the subjective evaluation of the psychiatric treatment process by persons with severe and persistent mental illness: A qualitative and quantitative analysis. *Social Science & Medicine*, *57*, 1127-1142. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00490-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00490-2)
- Kingdon, D. G., & Turkington, D. (1994). *Cognitive Behavioral Therapy of schizophrenia*. New York: Guilford press.
- Linhorst, D. M. (2006). *Empowering people with severe mental illness: A practical guide*. New York: Oxford University Press. Hämtad 18 december, 2015 från: <http://search.proquest.com/docview/621300850?accountid=11162>
- López-Moríñigo, J. D., Ramos-Ríos, R., David, A. S., & Dutta, R. (2012). Insight in schizophrenia and risk of suicide: A systematic update. *Comprehensive Psychiatry*, *53*, 313-322. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2011.05.015>
- Macgregor, A., Norton, J., Bortolon, C., Robichon, M., Rolland, C., Boulenger, J. P., Raffard S., & Capdevielle, D. (2015). Insight of patients and their parents into schizophrenia: Exploring agreement and the influence of parental factors. *Psychiatry Research*, *228*, 879-886. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2015.05.005>
- McLean, A. (1995). Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: Contradictions, crisis and change. *Social Science & Medicine*, *40*, 1053-1071.
- Mintz, A. R., Dobson, K. S., & Romney, D. M. (2003). Insight in schizophrenia: A meta-analysis. *Schizophrenia Research*, *61*, 75-88. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0920-9964\(02\)00316-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0920-9964(02)00316-X)
- Osatuke, K., Ciesla, J., Kasckow, J. W., Zisook, S., & Mohamed, S. (2008). Insight in schizophrenia: A review of etiological models and supporting research. *Comprehensive Psychiatry*, *49*, 70-77. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2007.08.001>

- Ramsay, C. E., Broussard, B., Goulding, S. M., Cristofaro, S., Hall, D., Kaslow, N. J., Killackey, E., Penn, D., & Compton, M. T. (2011). Life and treatment goals of individuals hospitalized for first-episode nonaffective psychosis. *Psychiatry Research, 189*, 344-348. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2011.05.039>
- Schwartz, R. C., Cohen, B. N., & Grubaugh, A. (1997). Does insight affect long-term inpatient treatment outcome in chronic schizophrenia? *Comprehensive Psychiatry, 38*, 283-288. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/619147796?accountid=11162>
- Schwartz-Stav, O., Apter, A., & Zalsman, G. (2006). Depression, suicidal behavior and insight in adolescents with schizophrenia. *European Child & Adolescent Psychiatry, 15*, 352-359. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s00787-006-0541-8>
- Socialstyrelsen. (2011). *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 18 december, 2015, från: <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjerforpsykosocialainsatsersvidschizofreni/centralarekommendationer>
- Tirupati, S., Padmavati, R., Thara, R., & McCreddie, R. G. (2007). Insight and psychopathology in never-treated schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry, 48*, 264-268. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2006.10.006>
- Topor, A., Borg, M., Svensson, J., Bjerke, C., & Kufås, E. (2002). *Vägen upp- om att återhämta sig från svår psykisk sjukdom*. Stockholm: SFPH:s monografiserier nr 47.
- Wciórka, J., Świtaj, P., & Anczewska, M. (2015). The sense of empowerment in the early stage of recovery from psychosis. *Psychosis: Psychological, social and integrative approaches, 7*, 249-260.

Bilaga

Intervjufrågor

Hur var det att komma till vårdavdelningen?

Första dagen

Mottagande

Intryck

Stämningen på avd.

Vad gjorde du en vanlig dag på avdelningen?

Vad hände på avd.?

Aktiviteter för dig

Samtal med medpatienter/personal

Vad tänker du om vården du fick?

Förstod du vad som hände på avd.?

Förstod varför du fick den behandling du fick?

Vet du vad en vårdplan är?

Diskuterade personalen behandling/vårdplan med dig?

Lyssnade personalen på dina önskemål?

Fick du besök av någon från öppenvården?

Vad (om något) känns svårt i ditt liv nu?

Får du den hjälp du behöver?

Skulle du vilja få hjälp med något?

Hur ser ett bra samarbete med ”vården” ut?

Finns det några exempel på hur omgivningen (”vården”, samhället, vänner) påverkar hur du mår?

Eller hur ditt mående påverkar dem?

Följdfrågor med konkreta exempel.

Fråga efter det specifika om informanten har svårt att minnas.