



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi  
*Psykologprogrammet*

## **Tio röster om återhämtning efter psykos**

**Åsa Henriksson & Per Sunding**

Psykologexamensuppsats. 2015

Handledare: Roger Sages  
Examinator: Mats Fridell

## TACK

Ett varmt tack riktas till alla deltagare för att ni tog er tid och delade med er så generöst av era erfarenheter.

## Sammanfattning

Syftet med studien var att undersöka erfarenheter av återhämtning från psykos hos personer som genomlevt tillståndet och som rekryterats utanför den psykiatriska vården. Frågeställningen lyder: Hur upplevs återhämtningsprocessen efter psykos av personer som själva genomlevt en eller flera psykoser? En deskriptiv fenomenologisk metod efter Amedeo Giorgi användes. Tio intervjupersoner rekryterades. Öppna intervjuer genomfördes och spelades in och transkriberades. Därefter genomfördes en fenomenologisk analys. Sex invarianta strukturer framträdde: *Attityder till återhämtning*, *Mötet med psykiatrin*, *Hjälpande faktorer*, *Försvårande faktorer*, *Stigmatisering* samt *Psykosen i retrospektiv*. Hjälpande faktorer var främst kopplade till meningsskapande genom samtal samt gemenskap med andra. Bland försvårande faktorer återfanns upplevelser av brister i psykiatrins bemötande samt stigmatisering. En implikation av studien är att vad psykosdrabbade uppfattar vara omvärldens och psykiatrins syn på ett gott tillfrisknande inte alltid står i samklang med de egna subjektiva upplevelserna av återhämtning.

Keywords: Psykos, återhämtning, psykiatri, stigmatisering, fenomenologi.

## **Abstract**

The aim for this study was to examine experiences of recovery from psychosis in persons with such experiences, recruited in a non-psychiatric context. The research question was stated as follows: How is the process of recovery from psychosis described by people with a personal experience of psychosis? This is a descriptive phenomenological study based on Amedeo Giorgi's method. Ten persons were recruited. Open interviews were recorded and transcribed. A phenomenological analysis was performed from which six invariant structures emerged: *Attitudes towards recovery*, *Meeting psychiatry*, *Factors promoting recovery*, *Factors obstructing recovery*, *Stigma* and *The psychosis in retrospective*. Promoting factors were associated with sense making conversations about the experiences and fellowship with others. Among obstructing factors were negative experiences from the interaction with and treatment by the psychiatric care institutions and stigma. One implication of this study is that persons who have suffered from psychosis have the notion that their own ideas of what recovery is about isn't shared by people in their surrounding world and psychiatric care.

Keywords: Psychosis, recovery, psychiatry, stigma, phenomenology.

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b>	1
Psykos	1
Prevalens	1
Symtom	1
Etiologi	2
Genetiska och neurobiologiska förklaringar	2
Miljöfaktorers betydelse	2
Behandling	2
Återhämtning	3
Aktuell forskning av intresse	5
Kvantitativa studier	5
Kvalitativa studier	6
Sammanfattning av forskningsresultat	6
Vikten av fortsatt forskning	7
<b>Syfte</b>	8
Frågeställning	8
<b>Metod</b>	8
Vetenskapsteoretiska utgångspunkter	8
Grundläggande fenomenologiska begrepp	9
Grundläggande steg i den filosofiska fenomenologiska reduktionen	10
Giorgis deskriptiva fenomenologiska metod för psykologisk forskning	11
Rekrytering och urval	12
Insamling av data	13
Analysmetod	13
Transkribering och genomläsning	13
Indelning av texten i meningsbärande enheter	13

Omvandling av deltagarnas uttryck för den naturliga attityden till fenomenologisk-psykologiskt sensitiva uttryck	13
Sökandet efter invarianta strukturer	15
Validitet	16
Reliabilitet	17
Författarnas förförståelse	18
Etiska överväganden	19
<b>Resultat</b>	19
Invarianta strukturer	19
Struktur 1: Attityder till återhämtning	21
Struktur 2: Mötet med psykiatrin	25
Inlagd i psykiatrin	25
Mötet med vårdpersonalen	26
Att vistas bland andra patienter	30
Medicinering på gott och ont	31
Vårdapparaten som maktfaktor – och patientens behov av att göra sin röst hörd	33
Hjälp med det praktiska	38
Struktur 3: Hjälpande faktorer	38
Att prata med någon	38
Gemenskap	41
Medicin – eller inte?	43
Motivation och hopp	45
Att lära sig mer	47
Anhörigas roll	48
Fler hjälpande faktorer	50
Struktur 4: Försvårande faktorer	54
Struktur 5: Stigmatisering	57
Struktur 6: Psykosen i retrospektiv	64
<b>Diskussion</b>	67

Metoddiskussion	69
Implikationer av studien	70

<b>Referenser</b>	72
-------------------	----

### **Bilagor**

Bilaga 1, Rekryteringslapp

Bilaga 2, Informerat samtycke

## Inledning

### Psykos

Psykos är ett fenomenologisk-psykologiskt begrepp som det inte finns någon biologisk term eller specifik biologisk markör för (Cullberg, 2004). Det är ett mentalt tillstånd som kännetecknas av en förvrängd omvärldsupplevelse, svårigheter att tolka intryck från en oftast välfungerande perceptionsapparat samt bristande verklighetsprövning (Jarbin, Lindström & Msghina, 2014). Det finns en lång rad kategorier av psykos. Ottosson (2009) redogör för ett tiotal, exempelvis: paranoid, graviditets-, laktations-, krigs-, symbiogen och så vidare.

**Prevalens.** Den vanligaste psykosjukdomen är schizofreni med en prevalens på ungefär 0,5 procent. Dubbelt så många, cirka ettusen personer insjuknar årligen i kortvarig psykos i Sverige. Av dessa får senare hälften en schizofrenidiagnos (Jarbin et al, 2014). Prevalensen är likartad i olika kulturer. Schizofreni är något vanligare bland män än kvinnor (Ottosson, 2009). Beräknad livslängd för personer med schizofreni är tolv till femton år kortare än medellivslängden i befolkningen, vilket bara till en liten del har sin förklaring i en högre självmordsfrekvens (van Os & Kapur, 2009). Någonstans mellan åtta och tolv procent av personer med schizofreni tar sitt liv (Cullberg, 2004). Schizofreni är en av de sjukdomar som skapar störst lidande hos patient och anhöriga och som är mest kostsamma för samhället (van Os & Kapur, 2009).

**Symtom.** Vanliga symtom som hallucinationer och vanföreställningar kan leda till ytterligare symtom som beteendeavvikelser och osammanhängande tal. Vid schizofreni och schizofreniforma tillstånd kan symtomen ta sig bisarra uttryck. Psykiska störningar med dessa symtom är definitionsmässigt psykotiska. I perioder utan psykotiska symtom betraktas inte störningen som psykotisk (Ottosson, 2009). Psykossymtom såsom exempelvis hallucinationer kan förekomma även hos personer som inte kan anses lida av psykisk sjukdom. Fem till tio procent av normalbefolkningen upplever någon gång psykotiska symtom medan en till två procent har psykosjukdomar. Psykos kan ses som ett sjukdomstillstånd i sig men är också ett symtom vid andra sjukdomstillstånd som exempelvis: schizofreni, bipolär sjukdom och borderline personlighetsstörning (Jarbin et al, 2014).

Schizofrenisymtom delas in i positiva och negativa symtom. De positiva är exempelvis: hallucinationer, obegripliga associationer, nya ordbildningar, upplevelser av att påverkas av yttre krafter som ofta beskrivs som ”strålar”. Till negativa symtom räknas: passivitet, bristande



hygien, anhedoni, tillbakadragenhet, med mera (Ottozon, 2009). Efter en psykos anses sårbarheten för en ny psykos oftast vara större än innan psykosen (Cullberg, 2004).

**Etiologi.** Psykoser kan ha en organisk grund och orsakas av exempelvis tumörer, hjärnsador, medicin/drogpåverkan eller endokrin sjukdom. Vanligast är dock de funktionella psykoserna som har en psykologisk-sociologisk grund. De tros framkallas av stress av både kognitiv och emotionell art. Olika personer har olika genetisk och personlighetsutvecklad sårbarhet för psykosgenombrott. Därför kan olika grad av psykisk belastning framkalla psykos hos olika personer (Cullberg, 2004). Risken för att utveckla schizofreni beror på både genetiska och miljöbetingade faktorer.

**Genetiska och neurobiologiska förklaringar.** Schizofreni har åttio procents heritabilitet. Det finns kopplingar till vissa gener men det har visat sig svårt att hitta en specifik molekylär variation. En samvariation finns med genetiska kluster som identifierats för autismspektrumproblematik (O'Donovan, Kirov & Owen, 2008). Den genomsnittliga kognitiva funktionsnivån för gruppen med schizofreni ligger cirka en standardavvikelse under genomsnittet, med stor variation (van Os & Kapur, 2009). Det är osäkert i vilken grad de psykotiska symptomen påverkar möjligheterna att prestera enligt sin verkliga förmåga på ett intelligenstest. Schizofreni medför förändringar i vissa hjärnstrukturer och i dopaminsystemet vilket direkt hänger ihop med hallucinationer och vanföreställningar (Kegeles, Abi-Dargham, Zea-Ponce, Rodenhiser-Hill, Mann, Van Heertum et al, 2000).

**Miljöfaktorerers betydelse.** Psykossjukdomar är vanligare i urbana än agrara delar vilket tros bero på att stressen är högre och det sociala nätverket mindre i storstäder än på landet. Forskning som gjorts på personer som flyttar visar att vid en flytt från landet till staden blir risken högre för insjuknande än för personer som levt urbant fram till femton års ålder (Pedersen & Mortensen, 2001). Det finns oftare kommunikationsproblem och störda relationer i familjer med unga schizofrena. Hög grad av *expressed emotion*, det vill säga vrede, förakt och nedvärderande kommentarer i familjen samt emotionellt överengagemang där den som återhämtar sig från psykos inte lämnas ifred är den bästa prediktorn för återfall inom nio månader efter utskrivning (Vaughn & Leff, 1976). En majoritet av människor med schizofrenidiagnos återhämtar sig (Topor, 2004).

**Behandling.** Psykotiska tillstånd behandlas vanligen med antipsykotiska mediciner. I efterbehandling efter remission från psykosen medicineras personer olika utifrån diagnosgrupp.

Personer med bipolär sjukdom kan få stämningsstabiliserande preparat och personer med alkoholberoende kan få Antabus. Många får utskrivet sömnmedel och antipsykotisk medicin för att ta när man ser tecken på psykosutbrott. Psykiatri och kommun tillsammans erbjuder en lång rad interventioner för psykospatienter: grupputbildningar, psykoterapi, arbetsterapi, boendestöd och så vidare.

## **Återhämtning**

Återhämtning är inte ett alldeles problemfritt ord att använda. En tydlig definition är svårfångad (Mausbach, Moore, Bowie, Cardenas & Patterson, 2009). Det är ett alldagligt ord med många olika intuitiva rimliga innebörder. Även i den vetenskapliga världen finns många olika definitioner (Mausbach et al, 2009). Det kan föra med sig att avsändare och mottagare av ordet nickar i samförstånd trots att den innebörd avsändaren packat ner i ordet inte är den samma som mottagaren packar upp.

Från psykiatrins håll ser man återhämtning huvudsakligen som reduktion av symtom och ökning av funktion (Mausbach et al, 2009). Personer med svåra psykiska problem behöver dock mer än bara symtomlindring (Anthony, 1993). Brukare definierar snarare återhämtning som en process mot att återfå hopp, respekt, integritet och egen möjlighet till agens (Mausbach et al, 2009). Topor (2004) skiljer begreppet återhämtning från begreppen rehabilitering och medicindisciplinens begrepp ”bot” i tre övergripande avseenden: individens insatser, fokus på hela människan och makt. En person kan rehabiliteras och botas men inte återhämtas. När man talar om återhämtning erkänner man att individen spelar en aktiv avgörande roll. Man kan få hjälp med återhämtning men den kan också klaras av på egen hand; agensen ligger närmre den som återhämtar sig än den som rehabiliteras. Rehabilitering sätts in för att vissa specifikt förlorade funktioner ska återfås medan återhämtning mer handlar om individens funktion i samspel med sitt sammanhang och sin omgivning. Återhämtning innebär att individen skaffar sig makt gentemot symtom, anhöriga och vårdapparat för att kunna utforma livet som individen själv önskar (Topor, 2004). William Anthony (1993) sammanfattar begreppet återhämtning när det gäller mental hälsa i något som låter som en definition:

Återhämtning beskrivs som en unik och djupt personlig process där ens attityder, värderingar, känslor, mål, förmågor och/eller roller står under förändring. Det är

ett sätt att leva ett tillfredsställande, hoppfullt och bidragande liv även med de begränsningar som sjukdomen orsakar. Återhämtning innebär utvecklandet av nytt syfte och ny mening i sitt liv samtidigt som man lär sig att hantera den psykiska sjukdomens katastrofala effekter. (s.527)

Man kan tala om total återhämtning och social återhämtning. Vid total återhämtning förekommer inga symtom på tidigare diagnos. Personen som återhämtat sig lever ett vanligt socialt liv med bostad, studier eller arbete, ekonomi, vänner, kafébesök och så vidare. Vid social återhämtning lever personen också ett vanligt socialt liv men symtom och vissa stöd- och behandlingsinsatser kan förekomma (Topor, 2004).

Att inte vara frisk innebär att vara sjuk; att inte vara helt frisk innebär att vara lite sjuk. I en vardaglig betydelse förutsätter återhämtning inte sjukdom på samma sätt. Man kan återhämta sig utan att ha varit sjuk, till exempel från ett maratonlopp. Ordet vittnar trots allt om att den som återhämtar sig varit med om något – någon typ av prövning. Men det positiva i att ordet återhämtning inte så tydligt bär på ett sjukt tillstånd att återhämta sig från har en baksida.

Brukare kan uppleva att de med begreppet återhämtning aldrig heller kan bli betraktade som helt friska (Topor, 2004). Brukare tycks uppleva att de i omvärldens ögon aldrig kan komma ur återhämtningsfasen. Även utan symtom och funktionshinder kan det upplevas som att man betraktas mer som sjuk utan symtom än som frisk (Topor, 2004).

Ordledet ”åter” i återhämtning implicerar att målet med processen skulle vara att ta sig tillbaka till hur livet såg ut innan psykosen eller psykoserna. Många personer som haft psykos skulle inte vilja vara utan sin erfarenhet, utan att de för den skull vill ha en ny psykos. De vill oftast inte heller tillbaka till livssituationen som den såg ut vid psykosgenombrottet. Vissa ser hellre återhämtning som en utvecklingsprocess (Topor, 2004). Återhämtningsbegreppet har här beskrivits som en process bestående av många delprocesser vilka berör funktionalitet, minskade symtom, uppbyggande av hopp, makt över sin situation och individens agens. Man kan lätt förstå att det är ett begrepp som är svårt att operationalisera och mäta (Mausbach et al, 2009).

Utifrån ett kulturellt perspektiv kan tilläggas att vad som är friskt och sjukt inte är detsamma i alla kulturer. Olika kulturer erbjuder olika sammanhang att återhämta sig i. Psykossymtom klassas i Sverige som en indikation på diagnostiserbar sjukdom. I kulturer med mer religiositet kan symtomen vara tecken på stor andlighet och skänka status åt personen som

har dem. Agrara storfamiljskulturer erbjuder ett socialt sammanhang där den psykosdrabbade kan få arbetsuppgifter med optimal kravnivå för återhämtning och belastningen på närstående kan bli mindre då den delas mellan fler personer än i en västerländsk kärnfamilj. Ett sammanhang där den som återhämtar sig inte stigmatiseras utan accepteras torde gynna återhämtningsprocessen (Topor, 2004).

### **Aktuell forskning av intresse**

**Kvantitativa studier.** En studie av Norman, Windell, Lynch och Manchada (2013) visade att den typ av socialt stöd som överlägset starkast korrelerar med subjektiv känsla av återhämtning är PRE, *perceived relational evaluation*. PRE refererar till i vilken utsträckning patienten upplevde sig vara uppskattad, omtyckt och respekterad.

I en studie året innan testade samma forskarkvartett PRE som prediktor för självkänsla och humör. Bland många andra uppmätta aspekter av socialt stöd var PRE den tydligast som predicerade självkänsla och humör. Att känna att man har ett värde för andra människor, att man är omtyckt och respekterad tycks vara av särskilt stor betydelse för god självkänsla och gott humör hos personer som återhämtar sig från psykos (Norman et al., 2013).

I en annan studie fann Roe, Mashiach-Eizenberg och Lysaker (2011) att tidig ålder för förstagångspsykos predicerade svårare symtom och lägre grad av självupplevd återhämtning. De resultaten går i linje med andra resultat som pekar på att psykosutbrott i tidig ålder ger en ofördelaktig prognos vad gäller social funktion (Villa-Rodriguez, Ochoa, Autonell, Usall & Haro et al, 2011), kognitiva funktionsnedsättningar och impulsivitet (Kao & Liu, 2010).

Norman, Windell, Lynch och Manchada (2014) undersökte den prognostiska betydelsen av tidig återgång av positiva symtom vid förstagångspsykos. Av 132 patienter var det strax under sextio procent som hade blivit av med de positiva symtomen. Jämfört med dem som hade kvar symtomen längre hade de fem år senare lägre grad av positiva symtom, med större sannolikhet ett kvalificerat yrke och lägre sannolikhet att behöva sjukförsäkringspengar.

En undersökning av Yang, Anglin, Wonpat-Borja, Opler, Greenspoon och Corcoran (2013) visade att schizofreni och förstadier till psykossjukdom framkallade en mer stigmatiserande respons hos ”friska” personer än vad depression och generaliserat ångestsyndrom gjorde. De personer som fått information om psykos reagerade med mindre stigmatiserande attityder än dem som inte fått information. Adekvat information om psykossjukdomar till vänner

och kollegor skulle kunna minska stigmatiserande attityder mot personer med psykossjukdom, resonerade forskarna.

**Kvalitativa studier.** För att öka förståelsen för vad brukare menar med återhämtning genomförde Windell, Norman och Malla (2012) en kvalitativ studie med trettio intervjupersoner tre till fem år efter deras initiala behandling för förstagångspsykos. De flesta av dem ansåg sig återhämtade. De beskrev återhämtning som förbättring i en eller fler av de tre domänerna: sjukdomsåterhämtning, psykologisk och personlig återhämtning samt social och funktionell återhämtning. Återhämtning beskrivs som en multidimensionell erfarenhet av att ha satt och uppnått personliga mål.

Windell och Norman (2013) har i ytterligare en intervjustudie undersökt vad som påverkat återhämtningen för trettio personer i ett tidigt interventionsprogram efter förstagångspsykos. De teman som identifierades som hjälpande för återhämtning var: socialt stöd, meningsfulla aktiviteter och livsstilsförändringar. Däremot ansågs stigma, drogmissbruk och biverkningar av medicinering försvåra återhämtningen.

I en kvalitativ studie (Connell, Schweitzer & King, 2014) med tjugo unga människor som just haft en förstagångspsykos undersöktes deras erfarenheter av psykos och återhämtning. Två övergripande teman avtecknade sig: självförfrämligande och självkonsolidering. De som rapporterade subjektiv förbättrad återhämtning hade utvecklat meningsfulla tolkningar av psykosen, stärkt relationerna till andra och format en starkare känsla av själv.

**Sammanfattning av forskningsresultat.** En del koncept, strategier och omständigheter verkar gynna återhämtning medan andra saker försvårar återhämtning. Till listan över saker som i de här studierna hänger samman med god återhämtning hör: känsla av att vara uppskattad av närstående, att ha en sen förstagångspsykos, att psykossymtomen försvinner fort, att sätta personliga mål och nå dem, att ha socialt stöd, att ha meningsfulla aktiviteter, att genomföra livsstilsförändringar, att skapa mening i psykosupplevelsen. På listan över saker som inte hör ihop med god återhämtning finns: tidig förstagångspsykos, lång första period med psykotiska symtom, stigma, biverkningar av mediciner, en icke stödjande och uppskattande närmiljö.

## Vikten av fortsatt forskning

Topor (2004) skriver:

Idag lever tusentals människor fullvärdiga liv utanför de institutioner de hade varit hänvisade till för bara några årtionden sedan. Dessa människor besitter en kunskap om vad som varit till hjälp för dem. I sammanställd form utgör deras erfarenheter basen för att kunna identifiera vad i psykiatrins, socialtjänstens och det sociala nätverkets praktik som bidrar till människors återhämtningsarbete. (s. 18)

Avsikten här är att fortsätta arbetet med att samla in och sammanställa erfarenheter av återhämtning efter en psykos berättade av personer som själva varit med om det. En underliggande tanke har varit att upplevelsen av psykos och återhämtning efter psykos förändras. Liksom ett samhälle i förändring skapar nya upplevelser och nya erfarenheter hos dess individer, skapar en psykiatrisk vårdapparat i förändring nya upplevelser och erfarenheter hos dess patienter. Personer som genomgår och återhämtar sig från psykos gör det i ett samhälle som skiljer sig från samhället trettio år tidigare. Likaledes förändrar sig den psykiatriska vårdapparat psykospatienter har kontakt med från årtionde till årtionde. Därför är kunskaper om upplevelser och erfarenheter om återhämtning från psykos delvis en färskvara som behöver fyllas på. Personer som vårdats för psykos är långt ifrån en homogen grupp i samhället. Psykos förekommer förvisso i alla samhällsklasser men förekomsten av psykiatriska störningar dit psykos kategoriseras är signifikant högre i grupper med lägre socioekonomisk nivå (Tiikkaja et al., 2013). Dock utgör personer med psykiska problem en röstsvag grupp i samhället (Milton, A. i Samuelsson, 2006). Det är rimligt att tänka sig att utgångsläget att befinna sig i psykos eller i en återhämtningsprocess från psykos försvårar möjligheten att göra sin röst hörd. Personen har fullt upp med återhämtningsarbetet och är kanske medtagen och medicinerad. Den som förväntas lyssna tar inte alltid psykospatienters inlägg och åsikter i allvarligt beaktande då ett vanligt symptom vid psykos är bristande verklighetsförankring och vanföreställningar. Risken är att den bilden hänger kvar bland medarbetare i psykiatri då psykiatri mest har kontakt med patienten i de dåliga faserna. En utgångspunkt för arbetet med den här studien är således att ge röst åt en röstsvag grupp, utan att närmare definiera röstsvaga grupper från röststarka. En förhoppning är att

studien ska leda till ökad kunskap om människors egna erfarenheter av vad som förmår upphäva en psykos kan leda till förbättringar av förebyggande och behandlande insatser där människors egna förändringspotential står i fokus.

En anekdotisk uppgift har tagits i beaktande av författarna. Det är att psykiatripatienters beslut om att delta i vetenskapliga studier kan påverkas av en föreställning att fortsatt behandling skulle vara villkorad mot medverkan. Vid ett deltagande på sådana premisser skulle trovärdigheten i intervjuer kunna ifrågasättas i större utsträckning än om deltagaren anmält sitt intresse av egen vilja, utan påverkan av den skeva maktsituation (Pelto-Piri, Engström & Engström, 2013) som kan uppstå mellan psykiatri och patient.

### **Syfte**

Syftet med studien är att undersöka upplevelsen av återhämtningsprocessen efter psykos hos personer som själva genomlevt psykos och som frivilligt anmält sitt intresse att intervjuas utan att ha kontaktats via psykiatri.

### **Frågeställning**

Hur upplevs återhämtningsprocessen efter psykos av personer som själva genomlevt en eller flera psykoser?

### **Metod**

#### **Vetenskapsteoretiska utgångspunkter**

Denna studie är genomförd enligt en deskriptiv fenomenologisk metod anpassad för psykologisk forskning, såsom den utarbetats av Amedeo Giorgi (2009). Giorgis metod innebär en modifiering av Edmund Husserls klassiska fenomenologiska metod. Det är inte vår avsikt att här ge en heltäckande bild av fenomenologin, utan snarare att ge läsaren ett kunskapsteoretiskt underlag till den metod som ligger till grund för studien. Målet är att göra forskningsprocessen så transparent som möjligt för läsaren. Först i detta avsnitt redogörs för några grundläggande fenomenologiska begrepp av relevans för studien. Därefter följer en genomgång i stora drag av Husserls filosofiska fenomenologiska metod, varefter stegen i Giorgis anpassade metod presenteras.

**Grundläggande fenomenologiska begrepp.** Att undersöka ett fenomen i fenomenologisk bemärkelse är att vara öppen för det ”*givna*” precis så som det framträder för medvetandet, utan att lägga till eller dra ifrån något. Att någonting är ”givet” innebär att det framträder och är tillgängligt för medvetandet. I fenomenologin dras inga slutsatser om att det därför existerar på det sätt som det framträder för medvetandet.

Ett *fenomen* är något som har egenskapen att vara tillgängligt eller att framträda inför medvetandet. Det kan vara ett reellt och konkret förnimbart ting, såsom ett bord eller en stol, men också en abstrakt entitet såsom en dröm, en idé, en hallucination eller en återhämtningsprocess efter en psykos. *Fenomenologin* är studiet av fenomenen på det sätt som de framträder för medvetandet.

I vardagslivet är vi beroende av vår förförståelse av hur objekt i världen förhåller sig till varandra. Ständigt gör vi tolkningar och överväganden av det vi ser, hör och uppfattar utifrån tidigare erfarenheter. Detta är vad Husserl kallar *den naturliga attityden*. För att vi ska kunna genomföra en fenomenologisk betraktelse krävs att vi lägger den naturliga attityden åt sidan och istället antar vad Husserl kallar en *transcendental fenomenologisk attityd*. Det innebär att vi så långt möjligt eftersträvar ett ”rent medvetande”, ett slags ovetande position inför studieobjektet, en öppenhet för tingen just så som de i ögonblicket framträder för medvetandet. För att vi ska kunna studera fenomenen precis så som de framträder för medvetandet krävs att vi sätter existerande kunskaper och föreställningar om fenomenet så att säga ”inom parentes” (engelska: *bracketing*). För att en fenomenologisk betraktelse ska vara möjlig krävs att vi lägger vår förförståelse om fenomenet åt sidan och blir varse fenomenet inte så som vi förväntar oss att det är, utan endast så som det faktiskt framträder för medvetandet. Den fenomenologiska term som brukar användas för detta inom-parentes-sättande är *epoché*. (Giorgi, 2009). Också vetenskapen om att det medvetande som erfar är betraktarens eget sätts inom parentes. Husserl (2008) skriver: “I merely look toward the perception as such, not even claiming it as my perception. The existence of this perception is the only thing unquestionable for me here” (s. 216).

Ett annat viktigt begrepp är *livsvärld*. Begreppet livsvärld refererar till den vardagliga värld som vi lever i och från vilken alla andra ”världar” eller sammanhang vi kan tänkas ingå i utgår. Sådana världar kan exempelvis vara den vetenskapliga världen, hockeyvärlden, skolvärlden, den akademiska världen etcetera. I psykologisk fenomenologisk forskning är begreppet viktigt. När vi studerar människor är det typiskt deras unika livsvärld vi försöker förstå



och förmedla en så autentisk bild som möjligt av, utan att ge avkall på komplexiteten i det upplevda. I denna studie är upplevelsen av återhämtning efter en psykos det fenomen som undersöks. Fenomenet blir tillgängligt för oss just genom varje intervjupersons berättelse om sin unika livsvärld.

Fenomenologins undersökningsfält inbegriper såväl reella, empiriska objekt som imaginära sådana. Därför står fenomenologin inte i motsatsförhållande till empiricismen, utan har bara en bredare betraktelsehorisont, menar Giorgi. Empiriska objekt kan, till skillnad från upplevda fenomen, existera oberoende av medvetandet. Fenomenologin eftersträvar största möjliga öppenhet mot objekten så som de erfarenhetsmässigt framträder eller är ”givna” för medvetandet oavsett om de har en fysisk existens eller ej.

Målet med den fenomenologiska undersökningen är upptäckandet av en underliggande invariant struktur, eller essens bakom det observerbara. Det åstadkoms genom så kallad *fri imaginativ variation* vilket innebär att forskaren i tanken drar bort egenskaper från det undersökta fenomenet. Om fenomenet helt tycks ändra karaktär utan en viss egenskap, kan forskaren sluta sig till att denna egenskap tillhör fenomenets kärna, en invariant struktur utan vilken studieobjektet inte längre skulle kunna sägas vara en representant för fenomenet. Vid en grundlig analys av ett litet antal fall är det ofta möjligt att upptäcka en sådan struktur som kan spänna över ett flertal olika situationer (Giorgi, 2009).

**Grundläggande steg i den filosofiska fenomenologiska reduktionen.** För att ge läsaren en grundval för Giorgis metod ges här en kort introduktion till principerna för Husserls filosofiska, fenomenologiska reduktion. Den kan ses som det ideala tillvägagångssättet för en fenomenologisk analys och utgör en bakgrund till Giorgis mer pragmatiska variant av metoden.

En utgångspunkt i Husserls fenomenologi är åtskiljandet mellan psyket och den materiella världen. För Husserl föregår medvetandet upplevelsen av den materiella verkligheten och utgör den bas varifrån all kunskap - och i synnerhet vetenskaplig kunskap - utgår. Att ha erfarenheten som sin första källa är också det som ger kunskapen legitimitet, så länge det handlar om en anpassning av medvetandet till den rena upplevelsen. Husserl vänder sig mot dem ”som anser att man måste vända sig till de psykologiska instituten och fråga dess experter för att nå kunskap om psykologins essens och metoder.” (vår översättning) (Husserl 1980: 11). Istället, hävdar han, uppnås kunskaper i psykologi bäst genom den psykologiska erfarenheten, via våra sinnesintryck (Husserl, 1980).

I ett första steg måste betraktaren av ett fenomen bryta med den naturliga attityden för att istället anta en transcendental fenomenologisk attityd. Detta innebär att allt betraktas ur en strikt medvetandesynpunkt, där betraktaren lägger märke till fenomenet exakt på det sätt som det uppfattas av medvetandet, oberoende av betraktarens förförståelse av fenomenet, och oberoende av om undersökningsobjektet är reellt existerande eller inte. Husserl föreställer sig det transcendentala medvetandet som en form av rent medvetande, eller ett slags medvetandets ”essens”. Utrustad med en transcendental fenomenologisk attityd ägnar sig betraktaren i ett andra steg åt fri imaginativ variation, i syfte att upptäcka fenomenets kärna, eller essens. Betraktaren skalar i tanken bort egenskaper hos objektet, tills endast de som tycks utgöra fenomenets kärna kvarstår. Ett tredje steg utgörs av den fenomenologiska reduktionen, som av Husserl utvecklats i olika varianter med varierande antal steg. Syftet med reduktionen är att öka betraktarens medvetenhet om aktiviteten i det egna medvetandet när det betraktar fenomenet. En del i reduktionen är särskiljandet av det som medvetandet erfar och det reellt existerande, i syfte att höja betraktarens uppmärksamhet på det förstnämnda. Därav termen reduktion: föreställningen om det reellt existerande skalas bort till förmån för ett snävt fokus på vad medvetandet de facto uppfattar. Genom den *transcendentala fenomenologiska reduktionen* betraktas fenomenet utifrån ett rent generaliserat medvetande. Genom den så kallade *eidetiska reduktionen* reduceras sedan det enskilda undersökningsobjektet till sin grundläggande essens. *Epoché*, det att lägga förkunskaper och föreställningar åt sidan eller ”sätta inom parentes” räknas ibland som en del av reduktionen och ibland som ett separat steg. Syftet är att öka medvetenheten om den pågående upplevelsen här och nu. (Giorgi, 2009)

**Giorgis deskriptiva fenomenologiska metod för psykologisk forskning.** Husserls fenomenologiska metod är ursprungligen en filosofisk undersökningsmetod. Giorgi har anpassat Husserls metod både efter vetenskapliga krav och efter psykologisk och humanvetenskaplig forskning, som har den egenskapen att vara beroende av andra människors (undersökningsdeltagarnas) medvetanden såväl som forskarens eget. Ur filosofisk synvinkel ställer Giorgis metod mindre strikta krav på intagandet av en fenomenologisk attityd, genom att forskaren samtidigt intar en psykologisk attityd. Samtidigt hävdar Giorgi att hans metod ger utrymme för en större känslighet inför specifikt psykologiska fenomen (Giorgi, 2009).

En skillnad mot Husserls metod är att den data som ligger till grund för analysen har tillkommit genom undersökningsdeltagarnas medvetanden. Man kan säga att kunskapen om

fenomenet går en omväg via andra människors medvetanden innan den når forskarens. Den data som samlas in via intervjuer har tillkommit genom deltagarnas fria berättelser utifrån sin naturliga attityd. För att fånga en upplevelse som ligger så nära deltagarnas livsvärld som möjligt gäller det att intervjuerna skapar förutsättningar för så rika och autentiska beskrivningar som möjligt, i all sin komplexitet och med alla sina motstridigheter. Av samma anledning, menar Giorgi, är det önskvärt att deltagarna inte på förhand är insatta i den fenomenologiska metoden (Giorgi, 2009).

Medan råmaterialet kommer från undersökningsdeltagarna är det genom forskarens medvetande som den fenomenologiska analysen görs. Den fenomenologiska reduktionen i Giorgis tappning genomförs med en särskild känslighet för det psykologiska fenomen som undersöks. Här finns också utrymme att lägga märke till antydningar och underliggande intentioner i deltagarnas berättelser gällande det undersökta fenomenet (Giorgi, 2009). De konkreta steg i Giorgis metod som ligger till grund för analysen presenteras i avsnittet *Analysmetod* nedan.

### **Rekrytering och urval**

Tio personer med egen erfarenhet av att ta sig ur en eller flera psykosor deltog i studien. Samtliga deltagare har rekryterats i sammanhang som är fristående från den psykiatriska vården. Två av deltagarna har rekryterats via personliga kontakter, ytterligare tre via deras nätverk, två direkt genom ett så kallat fontänhus och tre genom anslag i offentliga miljöer (se bilaga 1). Sju av deltagarna har anknytning till en av tre olika patientorganisationer. Vi har eftersträvat ett urval med stor inbördes spridning vad gäller ålder, kön, social bakgrund och så vidare. Antalet deltagare har bestämts av principerna för en så kallad *emergent design* (Maykut & Morehouse, 1997). Det innebär att vi har fortsatt att genomföra nya intervjuer tills dess att det samlade materialet har uppnått en ”mättnad”. Den inträffar vid den punkt där ytterligare en intervju inte tycks tillföra något nytt utöver det som redan sagts i övriga intervjuer. Enligt Lincoln och Guba (1985) kan en sådan mättnad nås redan vid cirka tolv intervjuer. Mot bakgrund av detta framstår tio intervjudeltagare som ett rimligt antal. För att möjliggöra en preliminär analys av innehållet inför nästa intervju har intervjuerna genomförts med minst ett par dagars mellanrum. Det gör att frågor som uppstått efter en intervju har kunnat användas för att förbättra kvaliteten i nästa intervju och att nya lärdomar har kunnat tas tillvara redan under forskningsprocessens gång.

## **Insamling av data**

Innan datainsamlingen påbörjats har deltagarna fått ta del av information om syfte och tillvägagångssätt, muntligt såväl som skriftligt. Det har funnits möjligheter att ställa frågor, varefter ett skriftligt informerat samtycke har inhämtats (se bilaga 2). Deltagarna har informerats om att de har rätt att avbryta sin medverkan utan att behöva förklara varför. Datainsamlingen har skett genom öppna intervjuer enskilt med varje deltagare. Med hänsyn till den ekologiska validiteten har intervjuerna genomförts i miljöer och under former som anpassats efter varje enskild deltagares önskemål och behov. Syftet har varit att skapa en så bekväm intervjusituation som möjligt och med minsta möjliga avsteg från deltagarnas livsvärldar. Nio av intervjuerna har genomförts av antingen Åsa Henriksson eller Per Sunding. En intervju har genomförts av båda författarna, efter önskemål från deltagaren.

## **Analysmetod**

**Transkribering och genomläsning.** Intervjuerna har transkriberats enligt de regler för tydlighet och exakthet som ges av Maykut och Morehouse (1994). I ett första steg har de transkriberade intervjuerna sedan genomlästs av båda uppsatsförfattarna var för sig. Syftet är att skapa en känsla för helheten i en intervju, vilket kan vara nödvändigt för förståelsen av enskilda uttalanden i den senare analysen.

**Indelning av texten i meningsbärande enheter.** De transkriberade intervjuerna har sedan delats in i mindre meningsbärande enheter. Varje övergång till en ny psykologisk innebörd i textflödet innebär en ny meningsbärande enhet.

**Omvandling av deltagarnas uttryck för den naturliga attityden till fenomenologisk-psykologiskt sensitiva uttryck.** Efter indelningen i meningsbärande enheter har varje enhet koncentrerats till sin grundläggande psykologiska innebörd utifrån det fenomen som studerats, enligt Giorgis metod. Koncentreringen har genomförts i ett eller två steg, tills endast den grundläggande fenomenologisk-psykologiska innebörden kvarstår. Syftet med detta förfarande är att synliggöra de fenomenologiska aspekterna i de beskrivningar som ges i texten. Här är det viktigt att inga spekulationer eller tolkningar smyger sig in. För att öka distansen till materialet och öka upplevelsen av generella fenomen under analysprocessen har den koncentrerade meningen formulerats i tredje person. I samma syfte har deltagarna fått beteckningarna P1, P2

och så vidare. Nedan följer några exempel från två olika intervjuer på hur en koncentrerad mening i ett eller två steg kan se ut.

Figur 1.

*Exempel på koncentrerad mening av meningsbärande enheter.*

<i>Råtext</i>	<i>Koncentrerad mening</i>	
	<i>Steg 1</i>	<i>Steg 2</i>
<p><i>I:</i> Hur var det med känslorna? Var de lika starka?  <i>P1:</i> Nej nej. Tryckte, alltså de (...)            Det som hände, om man ska se det på ett liksom...om man ska utkristallisera vad som hände, så var det att jag trycktes tillbaks in i skalet, till den jag var från början liksom. Alltså jag fattade, jag lade ihop två och två och liksom fattade att...att om jag inte börjar bete mig normalt igen så kommer jag att få vara här inne hur länge som helst. Och bli itvingad hur mycket mediciner som helst. Så jag fick liksom... Ja, jag fick helt enkelt tvinga tillbaks mig till mitt gamla jag. Litegrann. Och släppa det här woow-, Tomas Di Leva-, Nirvana-stadiet liksom. Och...ja, gå tillbaks till att uppföra mig ordentligt. Helt enkelt.</p>	<p>P1 upplevde att han trycktes tillbaka in i skalet, till den han var från början. P1 förstod att om han inte började bete sig normalt så skulle han aldrig bli utsläppt från psyk, utan fortsätta bli itvingad hur mycket medicin som helst. Så P1 tvingade sig själv tillbaka till sitt gamla jag och gick tillbaka till att uppföra sig ordentligt.</p>	
<p><i>P1:</i> Så det var väl, och det var, det var fruktansvärt plågsamt, liksom. Efter att, eftersom jag kände att jag hade liksom hittat fram till något som var mer eller mindre målet med hela tillvaron liksom. Och sen att inte få lov att ha kvar det utan bli tillbakatvingad till att må dåligt igen</p>	<p>Det var fruktansvärt plågsamt för P1, som kände sig tillbakatvingad till att må dåligt, just som kände att han hittat målet med hela tillvaron.</p>	
<p><i>P2:</i> Jämfört med hur de var förr i tiden... Då hade jag till exempel vanföreställningar och sånt. Och så trodde jag var Gud Fader själv, och Jesus och massa jävla konstiga grejer. Och hade, betedde mig märkligt och... Levde ett helt utflippat liv gjorde jag i och för sig</p>	<p>Förr var P2:s psykosor kraftigare än vad de blev senare. En anledning är att han då, till skillnad från nu, levde ett utflippat liv. De senaste åren har P2 endast haft milda svängningar. Att psykoserna försvunnit beror inte på medicinen, utan på att P2 numera lever ett</p>	<p>Förr var P2:s psykosor kraftigare än nu, beroende på att han levde ett röjarliv. De senaste åren har P2 endast haft milda svängningar. Förändringen beror inte på medicinen, utan på att P2 numera lever ett lugnt liv, vilket underlättar återhämtningen.</p>

<p>också. Som gjorde att jag fick, fick de här psykoserna då. Men i alla fall, på den tiden var mina psykoser mycket...det här har ju inte riktigt med saken att göra...mycket mer uttalade och mycket kraftigare och...</p> <p>Eh, och så va. Och... I alla fall nu då, de sista åren, under de här tre åren har jag haft vissa svängningar och så. De har varit väldigt milda i och för sig så jag har... Ja, jag vet inte hur de har försvunnit. Inte genom att jag inte medicinerade; det tror jag inte. Den det är också det i och för sig att jag har ett rätt så lugnt leverne. Jag jobbar och jag lever liksom inte nåt jävla röjarliv som jag gjorde när jag var yngre va. Och det innebär också att det blir lättare att återhämta sig.</p>	<p>lugnt liv, till skillnad från förr då han levde ett röjarliv. Det lugna livet har gjort det lättare att återhämta sig.</p>	
<p><i>P2:</i> Plus att jag motionerar mycket och...eh, cykelmotionerar. Just nu har jag gått upp nåt kopiöst i vikt under sommaren, femton kilo, alltså så att... Just nu syns det kanske inte. Men just nu till exempel håller jag på och tränar som fan för att komma ner med det här.</p> <p><i>I:</i> Mm.</p> <p><i>P2:</i> Cyklar och går.</p> <p><i>I:</i> Ja.</p> <p><i>P2:</i> Intensivt går, då.</p> <p><i>I:</i> Mm.</p> <p><i>P2:</i> Och det är också, det är väldigt antidepressivt.</p>	<p>Motion bidrar till återhämtningen och förebygger depressioner. P2 motionerar genom att cykla och gå intensivt.</p>	

Koncentreringen medför att det uppstår en viss grad av generalitet i beskrivningarna, vilket gör det lättare att i ett nästa steg söka invarianta strukturer i intervjumaterialet som helhet.

**Sökandet efter invarianta strukturer.** Deltagarnas beskrivningar skiljer sig förstås från varandra, även när de beskriver varianter av samma fenomen. Genom processen med fri imaginativ variation, som beskrivits i ett tidigare avsnitt, synliggörs de underliggande strukturer som är gemensamma i intervjuerna i förhållande till det fenomen som studeras. Konkret har varje meningsbärande enhet tilldelats ett preliminärt tema. De preliminära temana har listats och sorterats i kategorier varefter kategorierna för samtliga intervjuer har jämförts sinsemellan.

Parallellt har tillbakakopplingar gjorts till det koncentrerade materialet, ända tills ett mindre antal invarianta strukturer återstod i det koncentrerade materialet som helhet. Dessa invarianta strukturer utgör stommen i resultatdelen.

## **Validitet**

Kunskap, till exempel sådan som produceras genom denna studie, kan ses som en serie språkliga påståenden om hur saker och ting förhåller sig i den verkliga världen. Det är inte detsamma som att kunskapen är identisk med det den beskriver. Alltså finns ett utrymme för mis-match, ett glapp mellan till exempel vetenskaplig kunskap och reella förhållanden. I enlighet med detta resonemang definierar Polkinghorne (2003) validitet som en process som syftar till att säkerställa överensstämmelsen mellan en språklig utsaga om verkligheten och hur saker och ting i realiteten förhåller sig. Han argumenterar för att validitet är resultatet av en interaktiv process mellan den som postulerar att något är fallet och medlemmar av det sammanhang (allmänheten, forskarvärlden, etc.) för vilket kunskapen har producerats. För Polkinghorne handlar validitet inte om någon beständig, inneboende egenskap som på förhand ligger inbakad i en metod eller formel. Snarare gäller att en utsaga eller ett forskningsresultat får sin validitet genom att mottagarna av kunskapen *bedömer* den som valid. Det bör också beaktas att vad som ses som relevanta tillräckliga kriterier varierar mellan olika vetenskapliga discipliner, länder och kulturer (Polkinghorne, 2003).

Med detta sagt är ett vanligt sätt att beskriva validitet det att man i en undersökning verkligen studerar det man avser att studera (och påstår att man studerar) (Willig, 2008). Författarna till denna studie har eftersträvat en hög ekologisk validitet. Ett steg i detta är att anpassa intervjusituationen efter varje deltagares särskilda önskemål och behov, samt att försöka åstadkomma en så bekväm situation som möjligt under intervjun. Några intervjuer har genomförts hemma hos deltagarna, några i olika föreningslokaler och en intervju har genomförts hemma hos en av författarna. Deltagarna har informerats om undersökningens syfte. Därefter har intervjuerna haft en öppen form, det vill säga genomförts utan intervjumall (om än med en frågeställning i bakhuvudet på intervjuaren). Ett av syftena med dessa insatser har varit att optimera förutsättningarna för rika och autentiska beskrivningar från varje deltagare, näraliggande deras vardagliga värld, eller livsvärld. Vidare har deltagarna getts möjligheten att i efterhand godkänna de citat som används i studien innan publicering. Det främsta skälet till detta

är etiskt – ingen ska behöva ångra sitt deltagande i studien – men samtidigt möjliggör efterhandskollen en rättning av eventuella missförstånd som kan ha skett under transkriberingen.

Willig lyfter fram vikten av en kontinuerlig självreflektion hos forskaren över den egna rollen i forskningsprocessen. Ett exempel på den självreflektion som författarna till denna studie ägnat sig åt presenteras nedan i avsnittet *Författarnas förförståelse*. Willig menar att ett sådant synliggörande av den egna förförståelsen kan hämma tendenser att låta egna förväntningar styra analysarbetet, vilket kan anses främja validiteten (Willig, 2008).

## **Reliabilitet**

Reliabilitet handlar om tillförlitligheten i forskningsresultat (Kvale, 2009) och således i de olika delsteg som ledde fram till resultatet. Inom kvantitativ forskning kan det handla om att ett instrument ger samma värde vid flera mätningar av samma sak. En reliabel klocka mäter tiden på ett tillförlitligt sätt. Den kan gå en timme fel men likväl vara reliabel – pålitlig (Svartdal, 2001). I kvalitativ forskning är målet inte att hitta fynd som kan generaliseras, och förhållandet till reliabilitet ser därför annorlunda ut (Willig, 2008). Enligt Kvale (2009) avfärdar vissa kvalitativa forskare begreppen reliabilitet, validitet och generaliserbarhet som positivistiskt förtryck.

När det gäller kvalitativa intervjustudier är det näst intill orimligt att tänka sig att det skulle gå att uppnå samma resultat varje gång. Kanske är det heller inte önskvärt. Syftet är ofta att få fatt i upplevelser och nya perspektiv som genererar nya hypoteser. Människors psyken befinner sig i ständig förändring. En väl genomförd intervju genererar nya tankar och insikter hos såväl intervjudeltagaren som intervjuaren. Om två intervjuer med samma person genererar exakt samma resultat skulle man kunna misstänka ett bristande engagemang hos såväl intervjuare som intervjuad. En andra intervju som skulle komma med nya perspektiv och kanske rent utav med någon motstridig uppgift skulle märkligt nog vara en mer reliabel intervju än om den blev exakt lik den första.

Om man vill använda begreppet reliabilitet i kvalitativ forskning får det både en metodologisk och en moralisk innebörd. Kan man lita på metoden som ledde fram till resultatet och är personerna som genomförde den pålitliga? Man ser på intervjuaren och dennes utrustning som ”mätinstrument”. Vid hög reliabilitet kan man förmoda att samma och andra forskare skulle få likvärdiga resultat.



Mot bakgrund av detta blev metoden i denna studie bättre av att vi spelade in intervjuerna och transkriberade dem ordagrant. På så vis var intervjumaterialet det samma vid varje tematiserings- och analystillfälle. Det kan jämföras med om intervjuerna endast haft att komma ihåg intervjuerna i huvudet eller från noter i ett block. I denna intervjustudie användes den medföljande diktafonfunktionen i en smartphone respektive en digital diktafon. Dessa bedömdes av båda intervjuerna återge ljudet med tillräckligt god kvalitet för att två genomlysningar skulle ge samma resultat. Transkriberingarna är gjorda verbatim av författarna. Beträffande pålitligheten hos forskarna så är båda oerfarna vilket redovisas på ett transparent sätt nedan.

### **Författarnas förförståelse**

Åsa Henriksson är 39 år och har under sju års tid arbetat på en psykiatrisk slutenvårdsavdelning på Bispebjerg hospital i Köpenhamn, vilken de senaste fem åren fungerat som en akut mottagningsavdelning. Majoriteten av patienterna har någon form av psykosproblematik. Hennes inspiration till studien kom efter otaliga samtal med psykopatienter om deras syn på hur psykiatrisk vård bör utformas och vad de anser vara viktigt för tillfrisknandet. Hon uppfattar att patienternas idéer om en god vård inte sällan kommer i konflikt med de dominerande uppfattningarna inom psykiatrin om hur psykostillstånd bör behandlas. Denna diskrepans mellan vad psykiatrin erbjuder och vad patienterna efterfrågar har gett upphov till frustration och en vilja att i högre grad lyfta fram patienternas egna subjektiva erfarenheter. Att ämnet är bekant kan vara en fördel genom att det skapar förutsättningar för en naturlig och avslappnad intervjusituation. Samtidigt kan det ställa extra krav när den egna förförståelsen av fenomenet ska sättas ”inom parentes.”

Per Sunding är 47 år gammal. Han har inte någon tidigare erfarenhet av arbete med personer med psykos. Han har erfarenhet av några skrämmande episoder i barndomen då ett tio år äldre fosterbarn i familjen fick allvarliga psykiska problem med psykosgenombrott och en drygt årslång tvångshospitalisering för detta. Det har inte inneburit några problem i intervjusituationerna. Per hade ingen tydlig förförståelse för ämnet och inget av det tidigare engagemang som Åsa nämner. Hans mindre erfarenhet kan ha fått honom att lyssna efter andra saker och se andra mönster i de transkriberade intervjuerna.

## **Etiska överväganden**

Vid studier av grupper av personer med erfarenhet av psykos rekryteras deltagarna ofta via psykiatrin. Detta kan vara problematiskt av flera skäl. En av deltagarna berättade innan studien genomfördes hur han känt sig pressad av sin psykiatriker att delta i hennes forskningsprojekt. Eftersom han tidigare upplevt hot om att bli utkastad ur vården om han inte rättade sig efter hennes önskemål kände han att det krävde stor ansträngning att stå emot. När sådana situationer uppstår innebär det givetvis ett etiskt problem. Ingen forskning på människor får bedrivas utan samtycke, och i detta fall kan man fundera över graden av frivillighet. Ett sätt att undvika sådana risker är att rekrytera deltagare utanför psykiatrin, vilket gjordes till denna studie. En annan vinst av att rekrytera utanför psykiatrin är att man når andra grupper än de som annars skulle ha deltagit. Det kan finnas en risk att rekrytering genom en vårdgivare gör att de som är mest positiva till vården, eller är mest angelägna att upprätthålla goda relationer till vårdgivaren i högre utsträckning väljer att delta.

Det skall dock beaktas att en djupintervju som behandlar svåra eller komplexa upplevelser, oavsett med vem den görs, kan verka ångestväckande såväl som berikande. Kvale och Brinkmann (2009) flaggar för att den känsla av öppenhet och intimitet som kan uppstå under forskningsintervjun kan få deltagarna att dela med sig av saker som de senare ångrar att de varit öppna med. För att motverka denna risk har vi gett varje deltagare möjlighet att en tid efter intervjun godkänna egna citat ur intervjuerna innan publicering, med möjlighet till strykning ur den text som utgör examensarbetet. Endast en deltagare har utnyttjat möjligheten till ett par mindre strykningar. Samma deltagare funderade efter intervjun över risken för egna negativa reaktioner av att ha berättat om svåra upplevelser. Denna deltagare hade en aktiv psykoterapikontakt och ansåg sig kunna vända sig till denna vid behov. Samtliga deltagare har erbjudits möjligheten att i efterhand höra av sig till uppsatsförfattarna eller handledaren. Inga negativa reaktioner på deltagandet har rapporterats. Flera deltagare har tvärtom uttryckt att det har känts bra och berikande att få berätta sin historia.

## **Resultat**

### **Invarianta strukturer**

Analysen av alla intervjuer tillsammans har resulterat i sex huvudstrukturer. Strukturerna ger utrymme för såväl likheter som skillnader i synsätt mellan deltagarna.

Strukturerna är: (1) Attityder till återhämtning, (2) Mötet med psykiatrin, (3) Hjälpande faktorer, (4) Försvårande faktorer, (5) Stigmatisering och (6) Psykosen i retrospektiv. Tendenser till ett par ytterligare strukturer kunde ses: *attityder till medicinering* och *relationers betydelse*. Dessa två strukturer visade sig dock vara svåra att avgränsa från andra strukturer. Eftersom de båda överlappade de starkare strukturerna *hjälpande faktorer* och *försvårande faktorer* kommer resultaten att sorteras under de senare.

Tabell 1  
*Deltagare*

<b>Kod</b>	<b>Kön</b>	<b>Åldersgrupp</b>	<b>Diagnoser, tidigare och/eller nuvarande*</b>
<b>K1</b>	<b>Kvinna</b>	<b>46-50</b>	<b>Reaktiv psykos</b>
<b>K2</b>	<b>Kvinna</b>	<b>71-75</b>	<b>Cykloid psykos, amningspsykos, förlossningspsykos, reaktiv psykos</b>
<b>T1</b>	<b>Transperson</b>	<b>41-45</b>	<b>Schizoid personlighetsstörning, schizofreni</b>
<b>M1</b>	<b>Man</b>	<b>36-40</b>	<b>Manisk psykos</b>
<b>M2</b>	<b>Man</b>	<b>66-70</b>	<b>Paranoid schizofreni</b>
<b>M3</b>	<b>Man</b>	<b>46-50</b>	<b>Cykloid psykos</b>
<b>M4</b>	<b>Man</b>	<b>66-70</b>	<b>Bipolär sjukdom</b>
<b>M5</b>	<b>Man</b>	<b>21-25</b>	<b>Schizofreni, PTSD</b>
<b>M6</b>	<b>Man</b>	<b>46-50</b>	<b>Bipolär sjukdom</b>
<b>M7</b>	<b>Man</b>	<b>31-35</b>	<b>Bipolär sjukdom, manisk psykos, depressiv psykos</b>

\*) Diagnoser som deltagarna själva under intervjuerna uppger att de har eller har haft.

## Struktur 1: Attityder till återhämtning

Återhämtningen kan ses som en process för fler än den sjuka:

K2: Jag sa att jag ville ha familjeterapi. Och då sa de: 'Ja men det är ju du som är sjuk', sa de. Alltså man blir ju inte sjuk bara en. Det kommer ju av allt runtomkring också va. Jag tror det är omständigheter som gör att man blir sjuk. Och sen går det över på hela familjen och alla reagerar olika.

Flera betonar att återhämtning är en process som tar tid, och måste få ta tid. Dels kan det behövas tid att våga lämna psykosen, dels att bearbeta allt man varit med om medan man varit inlagd i psykiatrin. Har man haft flera psykoser kan det vara bra om det får gå lite tid emellan dem, så att man får tid till bearbetning av själva psykosupplevelsen.

T1: Jag önskar att man kunde låta den här psykotiska personen under en tid på kanske ett par månader få vara i sin kokong. Som jag upplevde det i alla fall, sin kokong som är som en skyddande bomullsväv. [...] En psykotisk människa behöver vila för att orka ta tag i sina trassliga känslor. Man ska ersätta den men det ska gå långsamt, inte snabbt.

M6: De gångerna när man var därinne, när man fick så många konstiga mediciner. I slutändan så var det ingenting av uppbyggelse egentligen. Men själva minnet av psykosen och vad man blev utsatt för... Ja, har man legat inne i tre månader eller sex månader så krävs det lika lång tid utanför av rehabilitering innan man går in i nånting igen. Det kan jag säga med garanti.

K2: Jag har ju varit ganska frisk emellan mina psykoser ändå, så det är inte hela vägen men... Jag har haft så pass många, men det blir länge emellan. Det är absolut inte bra att ha för tätt för då hinner man inte bearbeta saker emellan.

Flera av deltagarna uttrycker en rädsla för att tappa fotfästet igen. Därför ser de till att inte utsätta sig för saker som kan trigga igång en ny psykos. Det kan handla om saker som att sköta sin

medicinering, eller att se till att inte släppa taget även om det lockar. Samtidigt kan det innebära att livet begränsas.

M4: För jag har varit på så mycket möten och konferenser och hört personer som talar om att det förstör hjärnan...lite för mycket. Därför vill jag hålla mig till den medicin som läkaren säger att jag ska ha...sköta dagliga rutiner på ett bra sätt. Så det har jag ju lärt mig då. Och det är ju det som har påverkat mitt liv då. Det har ju gjort det lite begränsat ibland då va.

M1: Ja ja. Jag är jätteambivalent liksom och... Och det håller jag fortfarande på med liksom, att...ja, att fundera på hur...hur det kan gå och hur man kan bära sig åt för att, för att liksom organisera tillvaron så att...så att jag kan få så mycket som möjligt av den här friheten och känsloutlevandet, men utan att bli helt...ja, utan att behöva tas om hand, liksom. Jag vågar inte helt enkelt. Alltså jag vågar inte ens försöka släppa taget igen därför att...ja, jag fick väldigt tydligt besked om att det är inte okej att vara såhär. Folk säger liksom: Ah, skit i vad andra tycker, 'Var dig själv' och 'Gör vad du vill' och så, men det är ingen som menar det på riktigt, därför att...därför att struntar man i alla koder så åker man in på psyket.

Andra hittar sätt att fungera trots en del kvardröjande symptom. Nyckeln tycks vara förmågan att balansera den inre och yttre världen på ett bra sätt.

M7: Man får acceptera att man är som man är. Det ger mig balans tycker jag. Man kan ha andra verkligheter runt omkring sig samtidigt som man är i den här verkligheten. Och det är fullt acceptabelt...och det är friskt tänkande, liksom. Det är inget konstigt med det. Det behöver inte betyda att man är psykotisk för det. Men det är när man börjar tappa den här verkligheten som vi lever i nu och börjar tänka på de andra verkligheterna mer...och släppa den här verkligheten. Då är det inte så bra för en själv.

Inte heller gränserna mellan vad omvärlden anser vara friskt respektive sjukt verkar vara klart definierade. En deltagare som har ett föreningsjobb hon trivs med funderar över var gränsen går.

K2: Ja alltså min läkare säger att jag har blivit frisk mellan mina psykoser. Men jag har ju haft lönebidragstjänst därför att jag var sjuk. Alltså jag var sjuk, men ändå frisk och handikappad. Men det var ju min lycka för att på det sättet så kunde jag ju jobba här.

Det kan vara ett dilemma att bli frisk när psykosen har känts som ett steg framåt i ens personliga utveckling.

M1: Jag har alltid varit stressad och neurotisk och spänd och hämmad liksom, och har känt har lagt en sordin på den jag är egentligen. Så när jag vaknade upp då så kände jag liksom att... Wow! För första gången i hela mitt liv så kan jag verkligen vara mig själv, alltså den jag är innerst inne. Och dessutom våga uttrycka, liksom så. Och... alla mina närmsta tyckte såklart tvärtom. Att jag inte alls var mig själv. De var ju vana vid att jag var väldigt dämpad och lite sluten och...nervös och så. [...] Så de blev jätterädda. Och detta saboterade lite för mig. Alltså att jag...jag kände liksom lycka och kärlek och lugn och harmoni. Och så blev jag mött med misstänksamhet och rädsla...av...av dem som jag tyckte om och hade nära vid.

M1: Det var ju en svår väg därför att ja, det fanns liksom ingen riktig möjlighet för mig att få lov att vara på det här viset utanför en psykiatrisk slutenvårdsavdelning. Och det kom jag ju liksom på. Alltså det fattade jag liksom att det finns ingenting jag kan göra ute i det svenska samhället där jag, där det är okej att bete sig, att vara som jag är nu.

För andra kan återhämtningen efter en psykos jämföras med en sorgprocess.

K2: Det är ju också nånting liknande en sorgprocess men på ett annat sätt. Att bearbeta sina psykoser...som att bearbeta sin sorg. Alla säger att man måste

bearbeta sin sorg men ingen säger att man måste bearbeta sina psykosor. Men jag gör det.

En konflikt kan uppstå mellan vad man själv tycker att man behöver och vad psykiatrin ser som en lyckad behandlingsepisod. Det kan också finnas en rädsla att inte längre få den behandling man behöver den dag man anses färdigbehandlad av psykiatrin.

M1: Och, ja och sen började jag att må sämre och sämre av medicinerna alltså ... Huvudet slutade att fungera. Jag kunde inte tänka längre och jag gick upp tjugofem kilo på några veckor och... Ja, och blev hundra gånger sämre. Om man ska utkristallisera vad som hände, så var det att jag trycktes tillbaks in i skalet, till den jag var från början liksom. Alltså jag fattade, jag lade ihop två och två och liksom fattade att...att om jag inte börjar bete mig normalt igen så kommer jag att få vara här inne hur länge som helst. Och bli itvingad hur mycket mediciner som helst. Ja, jag fick helt enkelt tvinga tillbaks mig till mitt gamla jag. Och...ja, gå tillbaks till att uppföra mig ordentligt. Helt enkelt. Så det var väl, och det var, det var fruktansvärt plågsamt, liksom. Efter att, eftersom jag kände att jag hade liksom hittat fram till något som var mer eller mindre målet med hela tillvaron liksom. Och sen att inte få lov att ha kvar det utan bli tillbakatvingad till att må dåligt igen liksom.

M1: Från sjukvårdsperspektiv så var det totalt lyckad behandling av jättesykotisk person som blev normal igen. Och från mitt perspektiv var det tvärtom, att jag blev berövad nånting fantastiskt som jag äntligen hittat fram till liksom. Och tillbaks till ett tillstånd där jag mådde ännu sämre. Alltså nu hade, nu hade jag liksom varit tillbaks i det här...ja, mitt vanliga tillstånd av att vara spänd och nervös och orolig och ha ångest hela tiden. Plus traumat av att ha varit frihetsberövad. Liksom, det var inget jag hade varit med om tidigare. Plus stigmatiseringen och skammen av att alla jag kände visste att jag hade varit inne på dårhuset liksom. Alltså, så att jag var ju... Och så plus en massa medicinbiverkningar och sånt liksom. Så det var ju...ja, tillbaks...tillbaks till

samma sak fast tio gånger värre liksom...när jag blev utskriven. Men, liksom, ur ett kliniskt perspektiv en totalt lyckad behandlingsepisod liksom.

M5: Det är också sädära, när man är där, hur ska man fungera? Ska man fungera....ska man fungera som en....ska man må bättre, punkt? Eller är det såhär att du ska vara tillräckligt funktionabel för att kunna typ jobba helt enkelt? Det är typ såhär, den dan, om jag blir tillräckligt mycket funktionsduglig för att jobba, kommer de alltså att dra proppen då? Och sen så kanske ja okej, jag börjar jobba, och sen så ligger alla de grejerna bakom mig, med allt det som jag bär med mig? Eller kommer de inte att dra proppen och liksom såhär lösa mina problem, eller hjälpa mig lösa det problemet så att jag faktiskt inte behöver bära runt med det?

Återhämningsprocessen kan också inbegripa svåra livsval.

M1: För alltså det funderar jag på ibland om det var rätt beslut eller om jag, eller om jag skulle ha tagit den här chansen att, att ha permanent sjukersättning eller förtidspension. Liksom alltså att, att ja, kunna få lova att göra vad jag ville och att samhället tog hand om mig, liksom så. Det funderar jag ju lite på om det var rätt att börja jobba. Men samtidigt så var det ju också mitt, alltså mitt engagemang här som, som gjorde att jag kom tillbaks överhuvudtaget, litegrann.

## **Struktur 2: Mötet med psykiatri**

**Inlagd i psykiatri.** Erfarenheterna från mötet med psykiatri varierar bland deltagarna. Bland de som varit inlagda på en psykiatrisk avdelning tycker en del att de har fått ett gott omhändertagande medan andra har känt sig lämnade vind för våg. Det påverkar förstås möjligheterna till återhämtning.

M4: Sen blir man ju uppflyttad efter fem dagar till psykosavdelningen. Och då blev det ju gradvis bättre på grund av medicineringen som är en viktig del. Medicineringen och sömnåterställningen. Att man får sova ordentligt. Man får vanor. Man har liksom dagen inrutad: frukost, lunch och middag.



T1: Det var så otäckt att komma till psykosakutavdelningen. För där fick man ingen hjälp överhuvudtaget. Det var ren förvaring. Och jag kände att jag får ju ingen hjälp här. Jag kan ju lika gärna gå och ta livet av mig på avdelningen för det är ingen som skulle märka det. Det är den värsta upplevelsen av inläggningen.

K2: Alltså själva intagningen på sjukhuset. När man kommer in så är det så stressande att man blir mycket sämre än vad man är i väntrummet. Hela den proceduren med inskrivning och såna saker. Och är det för stökigt på avdelningen så blir det jobbigt.

M4: Jag tycker att jag har fått en väldigt bra vård under tiden. Det tycker jag faktiskt. Jag har ju blivit hjälpt på alla möjliga sätt egentligen.

T1: Jag kom ut och jag var i ett värre tillstånd då än när jag kom in.

**Mötet med vårdpersonalen.** Sämst erfarenheter har de som mött personal som de uppfattat som avtrubbade och oengagerade. Ibland möts de av en bryskhet som kanske kommer ur personalens rädsla för den psykotiska potentialen inom dem själva, spekulerar en av deltagarna. För det är ju vanliga människor som blir sjuka, och vem som helst kan bli psykotisk. Bäst erfarenheter har de som träffat personal som bryr sig om dem och haft förmågan att lyssna ordentligt. Det handlar om att vara schysst.

K2: Det är vanliga människor egentligen som blir sjuka. Men så blir man sjuk på ett annorlunda sätt som folk har svårt att ta till sig. Och som det har varit då på mottagningsavdelningen. Där var ju folk väldigt bryska. Men där mådde ju alla som sämst. Och de var rädda. De var faktiskt rädda för att ja för att själva kunna bli på det sättet någon gång. De förstod att vem som helst kunde bli det. Och då blev de rädda antagligen. Och då blev de arga och bryska.’

T1: Personalen är så blasé att de inte bryr sig. För folk går omkring och skriker på avdelningarna och vill ha någon som lyssnar på dem men personalen har sån erfarenhet att de inte bryr sig. De orkar inte gå in och engagera sig i människor som ligger inlagda när de mår som värst.

K2: Men det finns väldigt många som är duktiga också faktiskt. Det är ju skötarna och sjuksköterskorna som är närmast patienterna. Läkarna träffar man inte så ofta men de gör ett bra jobb många gånger.

Ibland kan det vara de med kortast erfarenhet, som sommarvikarierna, som visar störst engagemang i patienterna.

M4: Jag känner då att ordinarie personal inte har tid att lyssna på oss Jag vet inte varför de inte har tid eller om de inte är intresserade. Den enda i personalen som lyssnade som jag upplevde det var en sommarvikarie som var där. Typiskt va? En som bara var där för att jobba som satt och pratade med oss och spelade, la pussel och sådana saker. Hon var väldigt intresserad Men de andra gjorde ju ingenting sådant. Och även om man hade en kontaktperson så kommer inte jag ihåg att jag satt och pratade nånting med henne.

K2: De som var allra bäst var ju de som var vikarier eller inte hade varit där så länge. För de var så öppna och de ville så väl. De andra som hade jobbat jättelänge kanske blir avtrubbade på något sätt. Jag vet inte. Jag blev ju sjuk på sommaren ibland och de allra trevligaste man träffade på avdelningarna var sommarvikarier tycker jag.

Det finns också ordinarie personal som är goda lyssnare. Att få prata med någon som bryr sig om en kan spela en avgörande roll för den som är patient. Det kan också handla om få gehör för sina önskemål kring behandlingen. Får man dessutom bra och tydlig information om sjukdomen kan det lindra ångesten.

M4: Då gjorde de en jättefin grej när jag kom ner där. Att då fick jag två halvtimmar ihop med min manlige sjuksköterska som skötte om mig. Han satt och lyssnade inne på mitt enskilda rum som jag låg på. Där jag fick berätta av mig allt detta jag hade varit med om Det var fantastiskt ser jag nu så här i efterskott. Det var jättebra för att jag skulle bli av med de otäcka känslorna kring detta. Så det var en fantastisk insats. Två gånger en halvtimme. Och det var bara jag som pratade och han satt mest bara och lyssnade. Men det var jätteskönt. Det räckte.

M4: Läkaren var fantastiskt förstående och jättebra. Han förklarade redan från början att jag hade manodepressiv sjukdom och att det finns då botemedel och du blir snart frisk. Han var väldigt duktig på att lugna ner mig där.

M4: De förberedde mig också på att jag skulle få så småningom litiumbehandling. Och det var jag inte heller med på. För då tänkte jag som kemist att 'ska man byta ut natrium i systemet mot litium? Det verkar väldigt radikalt ingrepp i människokroppen' Så att det köpte jag inte heller. Det blev ju inte det heller.

M5: Psykologerna...har varit jättebra. Den första psykologen hade jobbat som...jag vet inte vad det heter...men han har varit psykolog på anstalt innan. I en massa år, jobbat inom Kriminalvården. Och...han var skitbra. Han såg direkt såhär.... Han var typ såhär...'Ja, posttraumatisk stress.' Han kunde se det. Han hade sett det på folk innan. Typ såhär...du har, du har varit med om vissa saker i livet som är bulla, du har levt ett hårt liv, du har såhär självmedicinerat dig med olika grejer, och du har såhär haft såhär noll respekt för ditt eget liv. Han kunde se en massa så klassiska grejer. Och förstod mig ganska mycket på direkten. Han var skitbra. Och min andra så psykolog var gammal i gamet, hade sett mycket förr. Och hon vet, liksom så. Hon kan se saker och ting. Och det är skitskönt.

M6: Sen han den doktorn som var där, han var för bra så han åkte till Stockholm. Han lyssnade på rätt sätt, satte mig inte i ett fack direkt, utan han var lyhörd. Sen nästkommande doktorer...det var massor. En sån ruljans som var helt konstig.

Att hjälparen är lugn, besitter livserfarenhet och står för vad hon säger är viktiga egenskaper. Lugn och ro kan vara svårt att hitta när vårdpersonalen är stressad.

M2: Jag har ju en kontakt där...hon är ganska bussig. Fastän hon inte har några större skolor så har hon kunskaper i livet. Hon har lugnet. Hon vet vad hon säger, alltså står till vad hon säger. Hur många gör det idag? På ettan därinne...intaget...Stormen som de kallar det... Hur många är det som står till vad de säger och gör? De springer ju som yra höns därnere. Det är 'Jaja, ett ögonblick'. Sen har de glömt det. Alltså hela tiden den där virrigheten. Och liksom...gör man ett jobb så får man göra det klart innan man vimsar tillbaka på nåt annat.

M2: De kunde varit ärliga. Ärlighet varar längst.

Flera pratar om vikten av att bygga goda relationer. Vårdpersonalen ska vara schysst och bry sig om sina patienter, om än på ett professionellt sätt.

M5: Men så, man hittar liksom schyssta människor som... Jag tror det handlar om att vara typ såhär schysst helt enkelt. Om de tar hand om en på ett schysst sätt så...så mår man bara mycket bättre. Det är inte så att jag ser fram emot att gå till psyk, men...så mycket man kan se fram emot att gå till psyk... Om man nu gör det så.. så mycket bättre! Att såhär...känna att de bryr sig om en. Och man får nån typ av såhär professionell relation emellan sig och själva. Det är så mycket bättre än att gå dit och tänka så: 'Faaan... Måste jag träffa de här människorna hela tiden?' Och det är ju bra.

M2: Det är liksom själslig hjälp och inte medicinsk hjälp ju. Jag tror alltså mycket mer på...många de får gå och prata av sig...och få den biten bort...och lite förståelse hos den som lyssnar...den biten. Sjuksköterskan som skulle ge medicinerna... 'Du', sa hon. 'Du behöver inte dem. Du behöver ingen medicin så

jag skriver här att jag har gett dig.’ Så då körde jag dit och snackade med henne en halvtimme. Det är ingen som vet det. Tyvärr vågar jag säga det nu, för hon har gått ur tiden. Ja, för det behöver inte vara några skolade människor, bara de har breda kunskaper ju...så de kan förstå vad det är man diskuterar, ens livserfarenheter. Det kan du aldrig skola dig till ju. Man måste ha kunskaper i hur man ska kunna stötta och ge ett gott råd ju. Många som går i skola...de har inga större erfarenheter av livet. De har inte varit ute på verkstadsgolvet, om man säger.

**Att vistas bland andra patienter.** För en del kan det kännas skönt att att träffa andra patienter med liknande erfarenheter. En deltagare berättar hur en hjälpande kultur kan uppstå patienter emellan.

K2: När man kommer då och man vet knappt var man är och sen hittar de som förstår en liksom. Det gör ju inte personalen. De förstår inte psykosen. Men alla som har haft psykos som är där de förstår varandra på något sätt. [...] Vi som hade psykos vi hjälpte ju varandra i olika stadier av psykosen. När jag mådde som sämst så var det någon av patienterna som var lite bättre som kom och tog mig i handen och sånt. Och sen när jag blev lite bättre så hjälpte jag de som kom in sen. Vi som var lite bättre vi skojade och skrattade och hade roligt åt psykoserna och så vidare. Det betydde ganska mycket.

Det kan också finnas en dubbelhet i att vistas bland andra människor som mår dåligt.

M5: Men jag känner mig ändå rätt normal på psykosavdelningen. Det är rätt mycket tokiga människor där. Man känner sig frisk. På nåt sätt så boostar det en. Men på ett annat sätt är det ganska skrämmande om man är djupt nere. Man är ju orolig att man blir som de till slut. Jag tror när det handlar om psykosgrejer att man ska individbasera rätt hårt. För att...att klumpa ihop människor som mår dåligt.... Jag tror i grunden att människor som mår dåligt egentligen vill vara runt människor som inte mår dåligt. Egentligen. För att när du är med människor som

är rätt sjuka, trasiga...då liksom såhär känner du dig kanske...lite hopplöshet. Du känner liksom såhär defeat. Om det är mer människor som är bra...jag ser i alla fall då...då ger det, det liksom eggjar en att bli som dem, att man ska bli bättre, att man ska fungera bättre.

**Medicinering på gott och ont.** Många har erfarenhet av att medicin vid vissa tillfällen varit nödvändigt, men nästan alla vi pratat med uppfattar att det ges för mycket medicin, för ofta och alltför lättvindigt. Inte allt kan botas med tabletter. Bristande förståelse, till exempel, är en sak som löses bäst genom samtal.

K2: Man blev illa behandlad i vården. Jag fick ligga i bälte första gången. Det var väldigt jobbigt. Och de ger mediciner och de förstår inte det där för säger man nånting som man upplevt i psykosen så får man mer mediciner. För då tycker de inte att det är friskt. [...] Ja, jag har väl behövt mediciner. Men inte så mycket kanske som de har gett mig. För att komma ur psykosen behöver man ibland ha mediciner. Det kan jag säga. Men man behöver inte så mycket som de ger.

M3: Och jag bråkade så in i helvete med dem. Jag bråkade så mycket att de blev förbannade på mig, gjorde såna våldsamma tvångsmedicineringar på mig. Överföll mig i korridorerna, fyra gorillor som liksom plockade mig från ingenstans och pang vet du, håller de upp en rätt upp i taket. De är helt...man blir helt paff när det kommer liksom från ingenstans liksom. Så alltid var det sparka och slogs som en jävla dåre rakt ut. Och jävlar, de ska inte få...de ska inte få injicera mig liksom. [...] Ja, och hade inte de gjort nånting åt det så vet jag inte hur det hade slutat liksom. För att det avslutade ju alltid som sagt va. Men det var ju, just de metoderna vet jag inte om det är liksom den bästa metoden. Jag tror att samtal hade nog inte kunnat kapa liksom. Man kan inte lägga in det så akut. Det är medicin som gäller där. Jag behövde det i alla fall. Men sen så tror jag man kunde haft mindre mediciner däremot.

M4: Medicinen jag fick för att bryta liksom psykosen var riktig dundermedicin. Det var ju tvunget. Då blir man ju väldigt konstig och går bara och släpar fötterna längs med golvet. Och kan inte göra nånting egentligen. Jag uppfattade det som jobbigt på det viset att jag inte kunde koncentrera mig. De fem första dagarna var jag nog väldigt okontaktbar jag vet att min fru försökte att få prata med mig och fick inte det. Jag tror inte att det gick att prata med mig helt enkelt.

K1: Jag blir förtvivlad när jag hör hur många som äter mediciner. För att, att hur det än är så är det ju nån slags mänsklighet som vi dövar. Alltså det borde finnas större utrymme att ta hand om det på ett annat sätt. Ehm, så det..det är lite synd. Eller det är skrämmande, rent ut sagt.

Ett ensidigt fokus på medicin kan leda till frustration och ilska, till och med hat. Så här säger en av deltagarna, som är i övrigt är nöjd med den icke-medicinska delen av den behandling han fått, om en av sina psykiatriker:

M5: Jag hatar henne. Men hon är också en sån människa som trycker på en så...som tror att kemi är lösningen till allt här i världen. Och de kan bara proppa mig full utav piller så kommer allting att lösa sig.

Å: Och när det inte löser sig då?

M5: Då proppar, då vill hon proppa i mig andra piller bara.

En deltagare ger uttryck för att det är viktigt att lyssna noga och säkra sig om att man förstått patienten innan man ordinerar medicin:

M2: Det är en själv som lider av det ju. Det är ju ingen annan människa ju. Man får ju själv bestämma vad man vill göra med sin kropp ju. Det är annat, sättet som jag blir behandlad. Jag blir ju påtvingad ju. Och det tycker jag är ett jävla stort fel. Ja, de vet mer om min kropp än vad jag själv vet. Påstår de. Men jag ha lärt mig

leva med...och det...där de inte har kunskaper ett jävla dugg ju. Den där oförståelsen går tyvärr inte att bota med tabletter...för den kan i synnerhet mer förvärra den. Men med samtalsterapi och den biten kan man uppnå en lösning.

### **Vårdapparaten som maktfaktor – och patientens behov av att göra sin röst hörd.**

Flera deltagare upplever att psykiatrin på många sätt kan utgöra en maktfaktor som det ibland kan vara svårt att hävda sig emot. För den som blir psykotisk finns risken att den personliga friheten inskränks med tvångsåtgärder. Flera upplever att de inte heller alltid kan räkna med att bli trodda och tagna på allvar. För den som haft vanföreställningar finns risken att även det som är reellt tolkas som en del av psykosen. Några har erfarenhet av att vården lyssnar mer på de anhöriga än på den som är patient, vilket kan upplevas kränkande. I slutänden verkar tolkningsrätten ligga hos den som har mest makt. En av deltagarna är politiskt aktiv på vänsterkanten och hade en hel del åtal mot sig. När han ville berätta om den stress han upplevde över att polisen letade efter honom, tolkade läkaren det som en del av psykosen.

M5: Jag hade problem med poliser första året jag var sjuk, och det andra året, men mest det första året. Då hade jag fortfarande ganska mycket så, åtal och grejer på mig. Det var ändå ganska mycket, en radda grejer. Och då kom ju polisen hem och letade efter mig rätt mycket. Det hände att jag gömde mig under mina föräldrars säng när de letade efter mig. Jag gömde mig i garderoben. Och då mådde jag inte alls bra. Då mådde jag jättedåligt. Och det trodde inte mina psykiatriker, vissa av dem. De trodde inte att polisen skulle vara intresserad av mig. De trodde att mina vanföreställningar var bland annat att polisen var efter mig. Och det var ju lite konstigt tyckte jag – och mina föräldrar. De var typ så här: 'Vi öppnade dörren till polisen. Ganska många gånger!' Men då så brydde de sig inte om vad mina föräldrar sa. Och sen så nästa gång säger de ändå att... liksom som om de har en grej för sig, som att om de bestämmer sig för nånting så...stick to their guns. Så det var väldigt jobbigt. Eftersom stressen runtomkring polisen har ändå varit en ganska stor grej för mig när jag har varit sjuk.



Två deltagare har upplevt att anhörigas ord fått väga tyngre än deras egna, både när det gäller intagning på sjukhus och medicinering med tvång.

K1: Och jag visste inte vem som hade tolkningsrätten; var det min mamma eller var det jag? Vad är som...vem ska föra min, min talan här och... Och var det så att det var frivilligt? Alltså jag visste inte. Och de återkopplade inte.

M2: Nu ska de tvinga mig igen...och jag får sån träningsvärk i vaderna. Och det har jag sagt ifrån om, men de ska göra som de vill. För de rättar sig hellre efter mina söner än efter mig. Jag kan inte förstå vad de håller på med...och tvingar på mig saker och ting...som inte är normalt. För våld föder ju våld, och tvingar du en människa till att göra det, då blir det större problem ju.

Framför allt vittnar deltagarna om att det är psykiatriker som utövar makt. En del i förklaringen kan vara att läkarna är den enda yrkeskår med rätten att besluta om tvångsåtgärder. En deltagare tror att vården skulle kunna förbättras avsevärt om makten låg hos de yrkesgrupper som man träffar ofta, och som därför känner en bättre.

M5: Mindre makt åt psykiatrikerna. Och mer makt åt psykologerna att ha mer att säga till om. Som det är nu så har ju psykiatrikerna väldigt mycket makt. Det är ju de som bestämmer helt enkelt. Det är de som sätter diagnoserna. Det är de som bestämmer över sjukskrivningsperioderna, det är de som bestämmer...De har, de är ju högsta hönsen. Psykologerna pratar ju med dem, om vad de typ får höra, typ om vad de tycker...vilken riktning det kanske borde gå i. I slutet av dan är det ändå psykiatrikerna som har full kontroll. Kan bestämma vad som helst. Det hade varit mycket bättre att de människorna som arbetar med patienterna varje dag, de som träffar dem och lyssnar på dem, om de hade haft mer att säga till om. Det tror jag faktiskt hade sparat både människolidande och psykiatrin väldigt mycket, så, energi och pengar i slutändan. [...] De som vet minst om en ska inte få bestämma mest. De som vet mest om en ska få bestämma mest. Det är de som du har mest kontakt med...ska vara de som bestämmer i ditt fall. Inte de som du aldrig träffar,

som bara...har en annan utbildning, som är läkare som ska bestämma allt. Hur fan ska de så...kunna veta vad som är bra för dig, om de träffar dig en gång i kvartalet? Jag fattar inte det.

Psykiatrin har ytterst tolkningsföreträdet när det gäller att avgöra vem som är frisk respektive sjuk. När någon blir frisk har psykiatrin svaret på varför. En deltagare som fick en manisk psykos och blev tvångsintagen under fem månader fick vid det första läkarsamtalet på avdelningen veta att han skulle behöva medicinera resten av livet. Han hade aldrig tidigare varit psykotisk. I öppenvården efter utskrivningen träffade han en läkare som vågade låta honom prova att trappa ut medicinen, samtidigt som han fick andra insatser i form av arbetsterapi och psykoterapi. Det har gått tio år sedan dess och han fick aldrig någon ny psykos. Att han klarat sig utan medicin har gjort att hans nuvarande läkare nu tvivlar på att han egentligen var psykotisk. Deltagaren ger sin syn på det resonemanget:

M1: De har så dåliga behandlingsmetoder och verktyg att de inte är vana att någon återhämtar sig överhuvudtaget. Så därför [skratt]... Så därför tror de att: Nej, du var nog inte sjuk från början. Så [skratt].

En annan deltagare som haft återkommande psykos, har sedan den sista inläggningen för tre år sedan smusslat med medicinerna. Regelbundet har han hämtat ut dem på Apoteket, men inte tagit dem. Själv tycker han att psykoterapi har hjälpt honom att hålla symptomen i schack. Till slut berättade han för sin öppenvårdsläkare.

M3: Jag pallar heller inte hålla på och ljuga. Det känns inte rätt, liksom. Så att då berättade jag det för dem. Och han blev ju brydd. Han blev sne, nästan, för att jag hade sådär liksom... Jag tror inte han blev sne för att jag hade ljugit. Jag tro att han blev sne för att hans, för att det underkände deras metoder liksom. Snarare. Men...det är ju hans samtal. Och sen så gick han över till att tycka det var hans förtjänst allting liksom. Säger han hela tiden. Att det... att det...säger han inte hela tiden att det är hans förtjänst, men han säger liksom att: 'ja, så länge jag har haft dig så har det gått bra, liksom och...sen...sen du började snacka med mig så har vi

kirrat till det med ekonomin där, efter så och så antal år...’ Det är rätt mycket av allting, som inte... som är min egen förtjänst egentligen va! Ja, han kan gott få göra det. Det skiter jag i.

Att kunna stå upp för sig själv verkar ibland vara nödvändigt i kontakten med vården. En deltagare upplever att det är hans förmåga att argumentera för sin sak som gjort att han kunnat få den vård han behöver. En annan deltagare kände sig pressad att delta i ett forskningsprojekt som hans psykiater är engagerad i. Han har tidigare upplevt hot om att bli utkastad ur vården om han inte gör som hon säger. Bland annat tack vare stödet från anhöriga har han kunnat stå emot. Båda deltagarna funderar över hur det går för dem som saknar förmågan att göra sin röst hörd gentemot psykiatrin.

M1: Alltså jag har ju turen att ha en liksom...verbal förmåga att kunna både beskriva vad jag tänker och kunna övertala andra människor att tänka likadant. Så det är ju det som gör att jag har klarat mig så bra liksom. För att många, alltså som hamnar i samma situation blir ju jättehandikappade för resten av livet. Därför att man kanske inte har förmågan att se till att man får den hjälp som passar en själv. Utan man går med på att ta emot...liksom det finns ju standardiserade behandlingar för alla tillstånd liksom. Att man går med på att ta emot det som erbjuds utan att känna efter vad man själv behöver. Eller att man protesterar mot det, men på ett sätt som gör att man tvingas på ännu mer av det. Så. Ja, jag har haft nytta av att kunna förhandla och vara envis, men utan att vara aggressiv liksom. Utan de egenskaperna så hade det nog gått rent åt helvete tror jag. Och det är ju också, alltså det är ju också...det är också lite sorgligt att, att man måste vara extremt listig för att kunna få lov att bli frisk liksom.

M5: Ja, hon har velat få med mig i hennes såhär...forskningsprojekt. Där de ska så, TESLA, så magnetröntga min hjärna... Hon vill att hennes schizofrena patienter ska göra det. Så ska de så kartlägga vad som är så den fysiologiska skillnaden i hjärnan på schizofrena människor. Så. Det har hon försökt att trycka på mig ett par gånger. Jag: ‘Nej’. Det är den starkaste magnetkameran de har

hittat på. Alltså, och det...nu...forskarvärlden är lite oense om det, men ingen vet riktigt vad bieffekterna...alltså så...vad som händer med kroppen om den utsätts för tillräckligt mycket elektromagnetisk strålning. För hon är ju helt övertygad om att jag är schizofren. Och hon: 'Det skulle vara jättebra...' Ja. Och ringt mig hemma och sånt. 'Du...den här grejen...' [skratt] 'Nej!' Och jag är...jag är ändå stark nu. Och jag har ändå såhär anhöriga som bryr sig om mig. Men jag kan tänka mig att folk som inte mår så bra och som inte har människor som stöttar dem...att de går med på det, för att de tror att så...speciellt med hennes hemska attityd som är typ så: 'Antingen gör du som jag säger, eller så kastar jag ut dig ur vården.' Så.

Bland de personer som deltagit i studien efterlyser de flesta mer av relationsinriktade behandlingar i psykiatrin och ett mindre fokus på medicineringen. Det kräver också att man kan låta saker få ta tid.

M5: De prövade väldigt mycket, försökte verkligen få mig att pröva och så. Det funkade inte i längden men de gjorde försök i alla fall. Och jag gjorde försök. Och akupunkturgrejen och gruppgraj och...Jag tycker det är bra att de försöker många olika grejer. Och till skillnad från så...psykofarmaka...så om du har nålar i ansiktet eller prövar att slappna av, eller andningsövningar eller olika KBT-grejer... Det är ju liksom inte så att man hamnar på sjukhuset om det slår slint...riktigt på samma sätt som att...så. Och det är ju skitbra. Så jag hade nog velat, alltså om vården hade lagt mer energi på att pröva nya...Jag tänker mig, så, att pröva alternativ till att droga ner människor [...] Tänk om det hade vart...alla behöver ju inte svara på det, men tänk som det hade varit nån som bara 'Wow! Det här hjälper mig! Jag behöver kanske inte lika tung medicinering längre.' Good. Så. Skitbra.

M5: Men egentligen, alltså... om det fanns tillräckligt mycket personer att ta hand om människor så hade det ju inte varit så. Det låter kanske knäppt, men om man skulle kunna ha haft nån på psyk som skulle suttit där med kycklingsoppa och varit så typ: 'Jamen jag väntar tills du vill äta detta.' Alltså visst finns det folk

som sähära...för att överleva så kanske de måste tvångsmatas till slut liksom. Men...så...om det fanns folk att ta av den tiden som behövdes... att det bara var mer folk helt enkelt. Mer tid över. Det tror jag hade hjälpt jättemycket. Och mindre fokus på drogerna. Eller så, inte i första hand.

**Hjälp med det praktiska.** Det kan vara svårt att dra nytta av en aldrig så god vård när den ekonomiska och sociala grund man står på är skakig. Mer hjälp att lösa basala problem skulle kunna förbättra den psykiatriska vården avsevärt, tror en deltagare.

M5: för att om man har en stabil grund att stå på så mår man bättre. Ingen mår bra utav att typ ha stress över att överleva och på den stressen är folk sjuka. Jag tycker att hela systemet med typ soc och Försäkringskassan suger ju babianröv liksom. Men...och stressen folk har runtomkring det när de mår dåligt...den stressen är fruktansvärd. För...jag vet inte. Det känns ju ändå så, ibland känns det så att man är där för att bli en...producerande samhällsmedborgare.

M5: Man ska liksom, man ska bli frisk, man ska bli bättre. Sen lägger de ner ganska mycket tid och energi och pengar på att man ska...ska liksom förbättras. Man ska...bli mer funktionsduglig. Å andra sidan... Sen har de några såhär simpla saker som borde vara jättelätt att fixa och inte så kostsamma för dem om man jämför med hur psyk kostar. Och som skulle hjälpt jättemycket, men som de inte liksom gör. Ja, till exempel att fixa människor stöd, pengar, bostad, mat, transport. Och det är ju såna simpla saker. Till exempel...ja, okej, vi går på psyk hela tiden för att du ska må bättre. Men om du inte skulle...såhär, om du inte har folk som tar hand om dig...och är såhär tvungen att vara för dig själv... Jaha, men vad gör psyk för nåt gott om du inte kan liksom såhär äta ordenligt eller bo ordentligt? Alla såna saker. Ta dig till apoteket och få ut dina piller liksom. Men, typ att lösa simplare saker, saker som borde vara rätt simpla att lösa. Som skulle förbättra folks behandling avsevärt tror jag.

### **Struktur 3: Hjälpande faktorer**

**Att prata med någon.** Att få berätta för andra och att bli lyssnad till kan vara ett sätt att bearbeta sina upplevelser.

K2: Vi gick på en del föreläsningar på psykiatriska kliniken och sånt och lyssnade och så. Men då tyckte jag att jag ville berätta litegrand om hur det var att vara inlagd och hur illa man blev behandlad. För läkarna där va. Jag fick lov att göra det. Ja, det var väldigt bra för mig att få berätta det. För alla läkarna lyssnade och de tyckte att jag hade rätt i princip.

K2: Det är bland det allra, allra viktigaste i mitt tillfrisknande tror jag. När barnet jag fick dog...så fick jag en kurator på kvinnokliniken. Och jag berättade för henne att jag hade ju haft psykos. Och det tyckte hon var: 'Jamen ska du inte gå i psykiatri då?' 'Ja, men där får man ju ingen hjälp, sa jag. Så jag gick hos henne och pratade om mina psykoser. Och där var ju saker i mina psykoser som var väldigt jobbigt att jag fick. Och jag hade för mig att jag sa för mycket liksom. Det är ju inget konstigt, men jag tyckte att jag fick sån bekräftelse. Jag vet inte exakt vad det var som gjorde...för det var ju som sagt bearbetat. Men när jag väl berättade det för henne och ingenting hände så mådde jag mycket bättre av det. Jag vågade inte berätta för vem som helst, för folk skulle tro att jag var tokig. Men hon trodde ju inte det.

K2: På föreningen, när man träffar andra i samma situation...och man pratar och man håller föredrag. Ja, bli intervjuad och liknande. Det är bearbetning allting. Men bara att man får sätta ord på det är viktigt. Och det är på så sätt man bearbetar.

M7: Bara lyssna på personen och prata med den. Det är väldigt viktigt att man lyssnar på personen. För det viktigaste i livet är faktiskt att lyssna liksom. Sen kommer prata liksom.

T1: Och just det här att jag också haft möjlighet att bearbeta...med en psykolog. Så jag har blivit...fått bättre självkänsla i psykodynamisk terapi. [...] Där började jag först berätta om min känsla. Och sen började vi nysta i självförtroendet. Vem är egentligen den hära personen? Som är bakom fasaden?

M3: Men sen så fick jag en riktig psykolog. Det var väldigt bra alltså. Jag landade på många, många sätt märkte jag efter det liksom i mig själv. Och sen började min...sen har jag inte haft några psykotiska, inga vanföreställningar alltså efter det överhuvudtaget. Mina psykosor har landat och mina depressioner har jag kunnat liksom...handskas med och kunnat fungera med. Och det är det viktigaste! Tror jag, jag är åter-, min återhämtning. Fast jag har fått psykosor efteråt så, i grundläggande är det det här liksom att jag gått mina samtal...ja samtalsterapierna helt enkelt. Som har gjort att jag har tillfrisknat successivt, sakta men säkert.

M3: Men det är klart, sen är det svårt att veta exakt vad i det här behand-...terapin som gör att jag mår bättre liksom. Men jag märkte liksom att det mesta började falla på plats, liksom att jag blev säkrare i min grundperson, att mitt jag fick en bättre sammansättning. Känns det, kändes det nästan som en...metamorfos nästan i kropp-...i huvet i alla fall, så att man...det märktes. Jag vet inte hur jag kan förklara det. Men det var jävligt bra, var det.

M5: Min erfarenhet från psykologer är väldigt bra. Speciellt så att försöka...hitta vad det är som är grundtriggelsen, vad det är som är grundproblematiken runtomkring mig. Och kanske liksom gå igenom det och få det ur systemet. Om det nu är posttraumatisk stress som alla säger som jag tror på...ja, då finns det ju behandlingssätt runtomkring det. För om det är grundproblematiken och man tar itu med den grundproblematiken, då är man ju...då behöver man inte vara lika knäpp längre kanske. Så, det tror jag har hjälpt mig en himla massa.

M5: Och det har varit tid, med att jag har haft människor som tagit hand om mig, hemma och på psyk liksom. Jag har haft människor jag kan prata med hemma. Men också på psyk... och som hjälpt mig att gå...alltså fungera mer.

En av deltagarna saknade någon att prata med när han var inlagd.

M4: Sen får man det när man kommer ut. Och det känns som om de inte riktigt tycker att man har behov av det under tiden. Jag vet ju att de sagt att de vill ha våra råd till hur man kan göra inläggningstiden så kort som möjligt. Då säger vi att man försöker engagera sig i patienterna lite mer [skratt]. Så återfrisknar man eller återhämtar man sig betydligt snabbare. Och då lyssnar man inte riktigt in det.

**Gemenskap.** Att samtala med andra som delar liknande erfarenheter har hjälpt flera av deltagarna. Här spelar patientföreningar en stor roll.

T1: Att gå med i patientföreningar, det når också in, för då kunde man lita på folk. Såna människor som Schizofreniförbundet eller RSMH eller Libra eller Attention, eller vilken förening som helst. Där får man träffa andra människor, själverfarna. Patientföreningar är jättebra, för då får man kontakt med andra människor som upplevt samma saker som du själv. För då kan man prata om det. Så fanns det till exempel på RSMH en diakonissa som kommer varje tisdag och hon har olika samtalsämnen. Hon säger ingenting själv. Hon bara ställer frågor. De här frågorna som kommer in till en själv. Så får man en sak att hålla i som går laget runt. Och så får var och en uttrycka sig om den frågan som man just har ställt. Att beskriva det utifrån den fråga hon har ställt, det har hjälpt mig väldigt mycket. För då kan man börja uppleva att 'Nämen hallå...de här självmordstankarna...det var inte bara jag som hade självmordstankar.'

M4: En annan bidragande faktor tror jag, till min återhämtning, det är att jag har engagerat mig så mycket i den här föreningen. Och då träffar man ju folk med liknande erfarenheter va. Och kan prata med dem då.



Flera talar om vikten av ett sammanhang där man kan vara sig själv och känna gemenskap med andra.

M7: Bara finnas till för personen liksom. Jag har haft flera vänner som har psykoser. Man är bara sig själv och försöker stötta och vara som vanligt bara. Man ska inte behandla någon annorlunda bara för att han har haft en psykos. Man ska liksom ge energi till den personen, kanske bara vara med honom, finnas till för honom. Och lämna honom i fred. Och behöver han läggas in så får man föröka göra så han eller hon får hjälp.

M7: Ja, man ska ju inte bara ha en kick i rumpan och så ut från sjukhuset och hem igen. Man kanske skulle ha haft nån som stöttade en lite mer i början. Man vill ha lite nätverk runtomkring sig. För man kan inte bara lämnas själv alltså på en gång. Jag tror det.

M7: Bryggan har ju hjälpt mig jättemycket. Jag hade inte levt idag om inte Bryggan hade funnits. Det har varit min räddning. Har man ingen familj och vänner som bryr sig så får man försöka få hjälp på annat sätt. [...] Man kommer hit och det känns som en stor familj och man kan prata med varann som man är, bli accepterad som man är. Det känns tryggt. Och man kan göra det man klarar av, och vill man inte vara här så går man bara hem. Folk frågar hur det är...de är liksom öppna för det...är liksom förståelsefulla för varann. Det är en form av behandling, men det är ju inte behandling. Det är behandling för själen tror jag på nåt sätt. Det borde finnas mer såna här ställen.

M6: Det som har varit viktigt är mat, vatten, sömn, vänner, prata...präster eller vad som helst. Eller att man sitter i små grupper. Vi har en månderunda som de läser sinnesrobönen efter. Och det blir ett så tajt och bra gäng. 'Hur mår du idag?'... 'Nja, jag är lite trött och sliten.' Och så bygger man upp en berättelse och får prata till punkt...tills man känner sig hel. Och det är exemplariskt.

K1: Sen har jag ju nätverk, alltså personer som har bekräftat mig och funnits hos mig och gått vidare med mig. Det är personer som, som har upprättat...och tagit bort skamkänslan. På nåt sätt. Även om den inte är, långtifrån är borttagen, kommer nog alltid att finnas där.

Det kan också vara viktigt att få vara ifred för och bygga upp sin egen röst.

K1: Och sen...sen stängde jag om mig, ordentligt. Isolerade mig. Eh, och det, det var räddningen. Att jag byggde upp mig själv med mina egna röster på nåt sätt, eller... Eh, liksom, det var för många människor runtomkring mig som, som gjorde mer skada än nytta.

För en av deltagarna har tron erbjudit en väg till att bli hel.

M6: Man tar en bibel...så tar man ett tumgrepp såhär...så hittar man precis det man ska ha i tid. Nu hamnade jag i Thessalonikibrevet. Det räddade mig att komma ur ett dilemma. Ja, annars grubblar man helt i onödan. Men vågar man ha en tro och tro på tron istället för otron... Ja, men det var ju det jag behövde för att känna mig hel. [...] Jag tappade bort det sen och innan jag hittade det igen, ja då hade jag läst bibeln. Då blev jag en läsare och det blev min räddning. För det var ingen präst som tog tag i mig och ville hjälpa mig med min sorgbearbetning...och förklarade vad sorg var.

**Medicin – eller inte?** Några deltagare tycker att medicin har varit till hjälp i deras återhämtning.

M6: Zyprexan höjer mig, så det är inte riktigt bra för mig egentligen. Men för att inte bli inlagd så tar man ju hellre det. Och det funkar ju.

T1: För två år sen fick jag en ny medicin. Jag skulle inte vilja säga att alla som har återhämtat sig måste vara medicinfrä. Med medicin så hjälper det att bli så pass funktionell i samhällets norm att man vore helt frisk. Jag har en psykosmedicin som heter Abilify. Det gör att jag inte hör röster längre. Jag kan höra lite musik ibland, men det är inte så hotfullt höga volymer heller.

M4: Sen fick jag en jättebra medicin som har fungerat bra sen dess. Vad den gör har ju egentligen ingenting med psykos att göra, utan den är stämninglägesstabiliserande. Den påverkar hjärnan...tror jag...genom att bromsa ner rotationen däruppe [skratt] så att det inte går så fort. Det har man vissa bieffekter av, skakighet och sånt. Men den medicinen har ju gjort att jag har kunna vara väldigt stabil sedan nittionio då.

M4: Man får en psykos först som jag fick då. Det viktigaste är kanske inte hur man kallar det utan att man får nånting som hjälper. Det som hjälper för mig har ju både varit mediciner men också psykoterapi förstås.

M5: Och till viss del så...piller. Är det nåt piller som har funkat för mig så är det benso. För...då kan min hjärna ta lite semester ibland från att må så dåligt och...jag kan bryta en dålig spiral genom att till exempel ta benso så att jag inte mår jättejättedåligt, typ ångest. Då slipper jag liksom att bli utmattad och att min rustning knäcks och att jag...bajsar på mig själv... Alltså, om jag slipper det då...mår jag ju bättre. Och då är jag inte lika knäpp lika mycket. Det hjälper. Benso har hjälpt mycket.

Andra upplever tvärtom att det har varit nödvändigt att sluta med medicin för att kunna återhämta sig.

M1: Ja, och så slutade jag med alla mediciner också så fort jag kom ut. För det, det blev bara, alltså det hindrade mig. De här antipsykotiska medicinerna är ju så...alltså de är ju så handikappande så det går liksom inte att bli frisk så länge man äter dem. Så det var ju, det var ju bara ett hinder för återhämtning liksom. Så

det var jag tvungen att sluta med. Och där hade jag en bra öppenvårdsläkare som, som gick med på att våga låta mig försöka liksom. Men det var ju inga problem, därför att jag betedde mig ju liksom helt normalt. Det började jag göra redan inne på sjukhuset liksom. För att jag fattade att det var det som krävdes för att jag skulle bli utsläppt liksom.

Det gäller också att sköta om basbehoven. Att sova ordentligt, äta ordentligt och ta hand om sig är en viktig del i återhämtningen.

M7: Musik är bra. Men man ska inte lyssna för mycket på musiken. Få mat regelbundet och sova liksom, det är väl det viktiga. Man måste ju sova, koppla ner hjärnan. Man kan inte bara spinna på hela tiden. Ja, man behöver hjälp med det, behöver äta och sova...behöver komma ner på jorden. För går man i psykos för länge då är det inte bra. Jag kan va uppe i flera dagar när jag har en psykos...flera nätter och flera dagar. För man har sån energi liksom.

M6: Allt det här grundläggande... Vatten, sömn, mat och träna. Det är A och O för får man inte gjort såna grejer...om man inte då kommer in och gör det samtidigt, 'Ja, det får du göra när du kommer härifrån.' Men det går inte att göra tre saker av fem. Du måste ta helheten på en individ.

M6: Man blir så avpoletterad i psykhantering...om man inte vågar se människan som en individ med behov som vem som helst.

K1: Alltså jag vet att jag tänkte ADL, allmän daglig livsföring [skratt] Alltså det var: nu måste du äta, nu måste du sova, nu måste du duscha, nu måste du äta, nu måste du sova, nu måste du duscha. Ehm...och ingenting sånt här...för du vet jag kunde läsa femton böcker och titta på liksom...få ihopa bilder, alltså det var så snabbt i hjärnan. Så jag liksom: ingenting sånt, utan bara, bara precis basic. Så, så gjorde jag.

**Motivation och hopp.** För några deltagare har negativa upplevelser av att vara inlagd psykiatrin motiverat dem till att bli friska.

T1: Från att ha varit inlagd ett par gånger har jag bestämt mig för att aldrig mer ska jag in på den avdelningen. Det var en så negativ upplevelse att jag aldrig vill hamna där igen.

K1: Och det tror jag var när jag fick den här jävlaranammakänslan, att 'Nä, här ska jag ifrån'. Det var när jag satt så jag satt i rökrummet och nån sa: 'Nä men den personen har fått sån här elektrisk chock', eller sån elchock. Och det var också såhär: 'Va?! Finns det?' Det var liksom bara Gökboet. Alltså det var liksom bara så: 'Finns det på riktigt? Ah, nu får jag nog ta tag i den här situationen och ta mig härifrån.'

Att blicka framåt, bejaka den man är och göra roliga saker kan vara helande.

T1: Dessutom vill jag bejaka min transsexualism. Jag bestämde mig för att jag verkligen ska kämpa för det här nu. Det är den jag är. Jag kan inte hålla på och ljuga längre. Så känner jag mig bättre, mycket gladare och mycket bättre.

T1: Nu ska jag ha en framtid och inte bara ha det tråkigt. Utan jag ska göra nåt för lustens skull. Jag fick lära mig på psyk, av min psykolog, att jag varje dag ska göra nånting roligt oavsett hur tidskrävande det är. Så det har ju hjälpt mig väldigt mycket.

T1: Jag fungerar bra idag. Jag kan ha nån dålig dag, men det är inte värre än nån annan människa. Lite ångest har jag för att jag har låtit tio år förspillas sådär, men man kan liksom inte göra något åt det. Det viktiga är att fokusera på det positiva hela tiden och försöka tänka...ha en glad tanke varje dag. Hitta något som är positivt varje dag, även om det kanske är svårt.

M2: Jag har en jävla vilja. Har jag satt mig för något så brukar det gå och fungera. Det gäller ju att inte tappa livslusten. Tar man det bara lugnt så löser sig många saker mycket lättare än många tror ju.

Det är också viktigt att psykiatrin aldrig ger upp hoppet om att man kan bli frisk, även när återhämtningen tar lång tid.

M5: Även...de vill ju se en frisk så fort som möjligt...så att man ska bli produktiv. Men även om det tar människor lång tid så får det göra det, och de ska ändå ha den vården de behöver under den långa tiden. Även om det är så att människor såhär 'Oj, det här är lite hopeless just nu. Detta kommer att ta väldigt många år.' Kanske kommer de att vara sjuka resten av sitt liv. Då får det ta det. Man ska inte ge upp på människor bara för att de är...känns liksom att det är såhär lönlöst nästan, ibland.

Att återta kontrollen över sig själv blev en väg tillbaka för en av deltagarna.

K1: Alltså framförallt var det ju den här viljan att återta kontrollen. För det fanns inte, alltså det var på nåt sätt...alltså man, man, man bara släppte taget om allting och gick in i nån slags: 'Ah, jag orkar inte mer. Ta hand om mig.' Ungefär. Tills det här då jag fick höra om att det fanns elchocker. Och den här: 'Nä minsann, nu räcker det. Nu får jag nog ta och, och bruka allvar'. Bruka allvar var nog ett sånt ledord. Och sen brukade jag allvar. Även hur tråkigt det än är att bruka allvar, att, att liksom gå och lägga sig i tid, gå upp i tid, alltså så...så fick jag alltså ta tag i att bruka allvar. Och när jag då gick tillbaka till den förnuftiga, den kloka, den allvarsamma, blabla så, så märkte jag nog att jag repade mig.

**Att lära sig mer.** För några har en viktig del i återhämtningen varit att lära sig mer om sin sjukdom. Det kan exempelvis handla om att lära sig känna igen tidiga tecken.

M4: Jag vill att psykiatrin ska ordna utbildningskurser eller bipolärkurser för så många som möjligt av dem som drabbas. För jag vet ju att jag har lärt mig så himla mycket på våra föredrag i föreningens regi. Det är liksom, det känns som, ja det lugnar ner på nåt vis. Det gör det. Man kan liksom mer förutsäga och sen kan man också... Om det är nånting man ser som kan bli ett problem så kan man ju försöka förebygga det då. Man blir bättre på att känna igen problemen. Tidiga tecken och såna saker. Hur sjukdomen utvecklas. Om den är livslång eller den kan gå över och såna saker.

K2: När jag blev friskare så tänkte jag att det här måste ju bearbetas. Jag visste inte hur jag skulle bearbeta det precis, men jag läste böcker. Det blev en bearbetning av saker som jag hade upplevt. Saker som jag kunde ta till mig och som jag tyckte stämde. Och andra saker som kanske inte var så viktiga.

M5: Jag trodde alltid att jag hade somatiska problem med kroppen. Eller att det var nånting annat. Jag hade ingen aning att jag, att allting satt i huvet. Och det tog mig ganska lång tid att förstå det. Även när jag var liksom var sjuk och på psyk så var jag ändå lite så: 'Nä, jag är inte sjuk! Det här har väl typ alla människor?' Eller så. Men det...man förstår grejer. Och sen så kan man börja jobba runtomkring det liksom.

**Anhörigas roll.** Det kan också vara bra att informera anhöriga om tidiga tecken, så att de kan hjälpa till att hålla kvar verklighetsförankringen.

M5: Men det kan ju också vara så att paranoian smyger sig på. Det kan jag ändå vara lite så medveten om. Och jag försöker ju öva mycket på det...liksom så...inte tro på det...eller försöka ha liksom checks i verkligheten. Typ människor som kan försöka vara...den logiska... Så jag inte sitter med mig själv och blir knäpp av det.

M5: När jag är normal så kan, försöker jag förklara vad det är som händer och sånt med mig, det som jag kan komma ihåg, och varför och allt sånt. Jag försöker

hjälpa mig själv. Och då kan de veta att det...ja, och de kan ju gissa på vad det är. Och tänker, så, vad det är jag ser eller hör eller. Så kan de försöka så, medans jag mår dåligt att...alltså...typiskt efter duschning, benso, omstoppning...och det kan vara så nedsläckning och så. Mörkt och tyst och inget, så, stimuli. Och typ och prata med mig typ så. Och vara den logiska hjärnan som inte jag har då i huvet typ. Och försöka rationalisera med mig, hur deras verklighet ser ut då kontra min.

Anhöriga kan också hjälpa till genom att finnas tillgängliga, men utan att vara påflugna.

M5: Det är en balansgång mellan space...det är både såhär att inte vara påflugan men ändå vara där hela tiden. För ifall om jag blir sämre, att försöka typ prata med mig, men typ på ett respektfullt sätt. Man märker till exempel: jag drar mig tillbaka, jag drar mig för mig själv. Och sen så säger de som är i alla fall anhöriga till mig, mina föräldrar och min flickvän och så vidare...de kan helt enkelt se det i mina ögon. Jag får den här knäpp-i-huvet-blicken. Eller så.

M5: Så jag är jätteglad att jag har haft anhöriga som tagit hand om mig, och det har varit en av de stora grejerna varför jag mår bättre tror jag. Om jag inte hade haft det så...så hade det varit en helt annan story.

K1: Det som gjorde att det var bra med dem, det var på nåt sätt att de försökte inte...ehm... Alltså lite det här att leva livet som det är. 'Jaha, nu hände detta! Alltså jag var jag var oavsett vad som hade hänt. Och de påförde ingen skuld och ingen skam. Och jag, man, man såg i ögonen och i sättet att: 'Oj, men nu får vi nog ta hand om dig lite extra ett tag', men inte för mycket. Alltså inte... Det var bara 'Jamen lilla du, nu fixar vi det här'. Lite så. Gullighet. Så. Så att nä, de var väldigt, väldigt, väldigt...viktiga. Och är viktiga fortfarande.

En av deltagarna beskriver att stöd och lagom stora krav från partnern har hjälpt:



T1: Så efter ett tag så började han inse att jag klarade mig själv mer. Jag fick krav från honom hela tiden, 'Nu gör du det här', och det var jättejobbigt. Så jag tänkte: 'Gud, men herregud, jag orkar inte!' Och sen så sa han: 'Nej, vi gör det här tillsammans.' Och då gjorde vi det tillsammans även om det bara var en så enkel grej som att tvätta, diska, laga mat, plocka av bordet. Enkla grejer. Jag fick beröm när jag klarade det själv. Till slut efter många år har det blivit så att jag i princip klarar allting själv [...] Jag har haft krav hemifrån, men inte alltför höga krav.

**Fler hjälpande faktorer.** Motion och andra aktiviteter kan vara läkande. Har man dessutom vänner eller ett husdjur att göra saker tillsammans med kan det få fler positiva effekter.

M3: Jag motionerar mycket och...eh, cykelmotionerar. [...] Cyklar och går. Intensivt går, då. Och det är också, det är väldigt antidepressivt. Jag letade efter huskurer och sånt på internet mot depressioner för jag kände mig desperat i mitt depressiva tillstånd. En massa år sen är detta då. Och så motion stod det då. Då höll jag redan på med det va. Men då liksom, det verkade ju, det verkade ju, det står inte... Eller sen jag läste det, rättare sagt, så har jag märkt liksom att det är antidepressivt med motion; man mår mycket bättre när man kommer från ett pass liksom.

T1: Att jag nu är bättre från min sjukdom beror på att jag har aktiverat mig. [...] Jag skaffade en hund, och då var jag plötsligt tvungen att aktivera mig även om jag inte kände för det. Och just för att jag får kärlek och uppmärksamhet från hunden. Och den behöver kärlek och uppmärksamhet från mig. Så får jag ett annat fokus så jag inte bara fokuserar på mig själv. Motion är väldigt viktigt. Det skulle jag vilja framhäva.

M7: Gå en promenad eller bada. Att man gör nånting socialt ihop. Och har man inte pengar så ska man få vara med ändå och få en våffla eller vad man nu gör. Nån aktivitet som inte de inneliggande ska behöva betala en spänn för. Det är inte alltid de har nån ekonomi.

Flera berättar att skapande verksamhet och arbetsterapi har varit till hjälp. För en deltagare har det varit avgörande att få möjlighet att delta på sina egna villkor.

T1: De här grejerna man kan göra för att komma in i det här skalet som psykospatienter har, det är att erbjuda dem kurser i olika ämnen som de själv får välja. Jag till exempel läste skapande måleri på PRE, psykosrehabiliteringen i Skåne. Då fick man också teman som man fick måla utifrån. Och det var också såna här inputs som kommer utifrån. Och man måste börja bearbeta sina känslor måleriskt. Med pensel och färg istället för att behöva berätta om nånting. Det blev en befrielse att måla istället för att prata om det.

M4: På avdelningen hade de nån typ av arbetsterapi som var jättebra. Man kunde väva, sticka, måla...göra en massa olika saker. Rita och så. Så det höll jag på med en del för att få tiden att gå.

M1: Men jag hade kontakt med en arbetsterapeut på ett ställe. Och till sist så började jag gå dit, först några timmar i veckan och sen lite till. Och där lyckades jag få en deal med...med det arbetsterapistället. För de, de bedrev egentligen en såhär väldigt metodtrogen behandling där man gick i grupp och gjorde fasta aktiviteter i grupp och så. Men, men jag lyckades förhandla mig till ett undantag från det, så att jag kunde få komma dit och göra vad jag ville, för mig själv. Och det var jättebra. Jag vet att jag satt och målade tavlor och gjorde keramik och sydde saker och flätade armband liksom. Typiskt sånt här som man får skäll [skratt] för att det är liksom idiot-terapi och helt meningslöst. Men jag behövde det just för att, ja, för att sortera allt som hade hänt. Och komma ner på marken igen liksom. Så där var jag i, och gick i två år nånting så. Och samtidigt så började jag engagera mig här i denna föreningen.

Möjligheten att anpassa hjälpinsatserna efter egna behov har varit särskilt viktigt, upplever en deltagare.

M1: Så det (...) Ja, så jag fick hjälp. Ja, och det som gjorde att det gick så bra liksom...det var ju att, ja dels att jag hade en tillmötesgående läkare i öppenvården som lät mig välja min egen väg framåt, och också att de var flexibla på arbetsterapistället, liksom. Ja, att jag fick göra nånting som var utanför de egentliga ramarna. För jag hade aldrig klarat att göra tvångsaktiviteter i grupp, på beställning, tillsammans med människor som jag inte hade nån lust att umgås med liksom. Det hade inte funkat. Så det var, ja de två sakerna, och så plus föreningen här som gav mig mer och mer ansvar och att jag fick, ja, träna på att klara av mer och mer saker liksom.

M1: De saker som har gjort den stora skillnaden i att det har gått ganska bra för mig, det har varit liksom att man har kunnat vara flexibel. Flexibel vad det gäller hjälp, och också att jag har fått mycket att säga till om vad det gäller utformningen av min egen rehabilitering och vård liksom.

Att ha ett arbete ger rutiner och ger dessutom en ekonomisk trygghet. För en av deltagarna har det varit livsviktigt.

M3: Ah, så att det är ju också väldigt bra, i återhämtning från psykisk sjukdom, att arbete är ju livsviktigt. Det skulle de ju liksom satsa stenhårt på. Då skulle de ju kunna liksom få ner, de som är, alltså, skulle kunna liksom undvika inläggningar på jättemånga mentalpatienter tack vare att folk haft jobb, kan jag garantera alltså, det är...

Å: Vad är det med jobbet som är så...?

M3: Ja, det är rutiner och sånt. Man, man tillåts till exempel inte sväva ut om man skulle vilja det till exempel, om man har sitt jobb liksom som man måste sköta, om man har rutiner. Och man känner sig viktigare också liksom och såna här saker. Man får lön och...pengar är också väldigt viktigt va.

Å: Vad gör det för skillnad att ha en lön istället?

M3: Ja, man känner sig mycket säkrare med det liksom. Man känner, man kan, ja man kan göra mer grejer helt enkelt. Man kan spendera mycket pengar på en massa olika grejer som man behöver och det betyder en hel del. Eller så ligger, håller man, alltså sparar man buffertar och har saker så man känner sig helt trygg i sin tillvaro, så. Det innebär ju det också: så man känner sig tryggare rent allmänt. Det är rätt viktigt för allmäntillstånd kan jag tänka mig...psyk...psykiatriska sjukdomar.

Att ha ett arbete, fasta rutiner och en tryggad inkomst är också kopplat till att kunna leva ett sunt liv.

M3: Ah, egentligen är det att, det viktigaste för mig är att leva ett sunt liv. Alltså det...eftersom jag levde då utflippat så måste jag göra tvärtom för att kunna liksom... Inte till överdrift, jag lever inte så jävla sunt nuförtiden heller skulle jag vilja påstå liksom. Men jag lever som vanliga folk gör ungefär. Jag jobbar och jag lever liksom inte nåt jävla röjarliv som jag gjorde när jag var yngre va. Och det innebär också att det blir lättare att återhämta sig.

M3: ...det funkar inte när man jobbar. Man får en helt annan...just att börja jobba är...alltså man får ett helt annat liv. En helt annan livsföring, nåt helt annorlunda. Men betydligt tråkigare, måste jag ju dock säga. Jag hade fan så mycket roligare på den tiden ändå alltså, för jag levde så jävla...kunde skita i allt va, hade så jävla kul. Bara spela och flippa ut. Men å andra sidan så hade det kanske tagit helt kål på mig så att...kanske bra att det hände som det hände.

Tid får hjärnan att läka ihop, menar en deltagare.

M5: Jag tror det är flera saker. Jag tror till exempel tid är en stor faktor. För jag...som jag förstår det så...hjärnan har ju...består ju bara av signaler och kemi

och...och det kan rubbas som allting annat. Och, eh... alltså så...jag menar inte att man har en fysisk sjukdom som gör en knäpp eller nåt sånt. Jag menar till exempel att om man nu är knäpp på olika sätt så...så att om hjärnan har tid liksom att läka sig själv och dirigera om trafiken och...och ja, läka helt enkelt, så mår den bättre. Och det krävs tid. Som andras sår kanske. Om jag hade haft en bruten arm så tar det tid för den att läka. Om jag har en bruten hjärna så tar det tid för den att läka. Ja. Jag vet inte. Tid, folk som bryr sig, vissa så...vissa piller..som hjälper en och är... Och att de prövar sig fram på snälla vis. Ja. Det är väl de viktiga grejerna. Och sen...det får ta den tid det tar.

#### **Struktur 4: Försvårande faktorer**

M6: Alla små sorgebearbetningarna, små som stora, kunde leda mig till att jag varken åt eller drack tillräckligt. Och det var ingen som berättade detta att man bearbetar på olika sätt.

Ibland kan den behandling som var tänkt att förbättra ens tillstånd tvärtom försämra det.

M6: Jag kan ju berätta om sista gången jag var där. 'Ja, om du ska komma ut så får du skriva på det här pappret att du tar emot tio ECT-behandlingar. Annars kommer du aldrig ut härifrån.' Jag fick sex behandlingar och dog... De fick slå igång mig med defibrillator. Så jag gick in i den där zenbuddhistandan.

M3: Jag hatar mediciner egentligen. Jag tycker de, alltså jag... ja, både verkningar och biverkningar är jävligt jobbiga. För mig har det vart det genom alla år i alla fall. Riktigt ruggiga och ta va. Och de gäller för de allra flesta patienter. Jag förstår inte varför de ska plågas på det jävla viset. Kan de inte komma på nåt mer biverkningsfritt? Det begriper jag inte. Ibland får man för sig det, att det är nåt sånt genomgående fascistiskt liksom. Äh, nej det tror jag i och för sig inte. Utan de kan, de kan inte forska fram ordentliga mediciner och det tycker jag är undermåligt dåligt alltså.

Några deltagare berättar om en känsla av att psykiatrin har tappat hoppet om en. Då kan det kännas som om livet är över.

M1: Jag skulle ju ta, alltså efter första mötet med läkaren uppe på avdelningen, alltså när hon hade känt mig i femton minuter, så talade hon om att jag skulle behöva äta Lithium eller motsvarande resten av livet. Plus antipsykotiska läkemedel kanske i fem år framåt. Och det sa hon efter att ha känt mig i en kvart. Och jag hade aldrig varit sjuk förut liksom. Och det är såna...ja jag tycker det är vansinniga slutledningar. Alltså man måste ju tro på människor och ge folk en chans att bli friska. Så ja, det tycker jag är...det tycker jag är ett hinder för återhämtning liksom. De här årtionden av underhållsmedicinering som liksom... Med ganska oklara konsekvenser för kroppen, och hjärnan också liksom.

M5: Under år tre pratade mina psykiatriker om att sjukpensionera mig. För att de tyckte jag var så dålig att jag inte skulle bli bättre. Och det är också en sak som man inte vill höra. Och då betyder såhär jaha... Det betyder att ni tror helt enkelt att jag...jag kommer vara sjuk... De pratade om att sjukpensionera en...första gången de sa det, då var jag tjugotre. Att säga till nån: 'Du ska sjukpensioneras', vid tjugotre års ålder känns lite så...då känns det som att livet är över...typ såhär. Det är inget uppmuntrande att höra.

Att inte själv förstå att man är sjuk kan vara en försvårande faktor. Det kan också leda till att man lever på ett sätt som förvärrar ens psykiska tillstånd ytterligare.

M3: Ja, det kan man ju säg, så, på grund av att jag hade mina sjukdomar så tillät jag mig själv att flippa ut mer. Eller rättare sagt att jag...att jag skulle flippa ut så mycket som möjligt så att jag blev sjuk, skulle man snarare kunna säg väl. För jag ville ju helst inte bli sjuk. Jag fattade bara inte att jag var sjuk när jag var sjuk, skulle jag vilja påstå. Utan jag bara levde sånt jävla härjande liv. Massor med droger, liksom, allt möjligt. Inte...alltså nä, inte allt möjligt alltså, inte tyngre

droger utan det var mest hasch, men det var en jävla massa hasch däremot. Hela tiden, för jag hade ju liksom tillgång på det.

K1: Nåt som har försvårat för mig, det är att jag inte har vetat vad det var. Att man inte har pratat om själva det som händer när topplocket går. Alltså vad är det som händer. För jag är säker på att man skulle kunna medicinskt förklara att såhär, såhär och såhär är det. Och det här och det här händer. Så det som har försvårat det är liksom på nåt sätt att det finns en...att jag faktiskt inte har...begripliggjort det.

En deltagare berättar att ökad stress i arbetslivet utgör ett ständigt hot mot hennes psykiska hälsa. Samtidigt har det varit en viktig del i hennes återhämtning att komma tillbaka i arbete. Hon har försökt lösa dilemmat genom att byta arbetsplats när trycket blivit för hårt.

K1: Sen är det också så att jag har bytt arbetsplatser rätt ofta. Och det har jag funderat på om det har varit bra. Men, det har varit ett sätt att överleva för mig. När det har varit för mycket omorganisationer och när det har blivit för mycket... Har haft jättesvårt med kontorslandskap till exempel och så. Alltså det går till en vis gräns, men de senare åren så har det varit så att man har försökt få ner hyreskostnaderna och så har man satt fler människor och maskiner: kopiatorer och telefoner och så... Och det har varit jättesvårt för mig. Jättejättesvårt. För mycket intryck och så. Så då har jag bytt jobb. För det är jättesvårt att få...åtgärdat det på arbetsplatsen. Jag försökt det först, men det går sällan.

Ibland är det de som skulle hjälpa en att bli frisk som skapar en stress som är så svår att den försämrar möjligheterna till återhämtning.

M5: Men min ena psykiatriker var ganska hemsk, hon som jag har nu. Hon kunde till exempel en dag säga: 'Du jag vill att du lämnar såhär pisseprov och blodprov.' Så bara: 'Men du, jag, du vet om att jag inte knarkar?' Så. Jag är knappt kapabel att lyfta mig själv ur sängen så hur ska jag springa ner till stan och fixa knark då?

Och jag har aldrig knarkat, så liksom... Jag är ingen, så, knarkarkille. Och hon bara: 'Jaha, så du vill inte? Jamen då kan du ställa dig så till förfogande till Arbetsförmedlingen imorgon.' Trodde alltid att jag bara gjorde det som nåt slags skim för att få pengar från staten eller nåt sånt. Fast jag satt där och typ så en karta benso i magen och hörselkåpor på huvudet, varje dag. Och 'Är du seriös?' liksom. Och min mamma hon blev upprörd. Hon var med då. Jag bara: 'Ja, men jag kan...så, klart jag ska på med på det. Det gör ju inget.' [...] Jag hade bara de drogerna de hade stoppat i mig. 'Ja, men jag skriver ut dig från psykiatrin, typ idag. Om du inte pissar åt mig.' Så att min mamma blev...min mamma började böla. Min mamma grät och grät. Det är klart jag pissade. Klart jag skulle...

M5: Och de gångerna som har nästan knäckt mig är när till exempel psykiatrikerna har varit rövhål. För då...det är jättemycket stress. Till exempel om du är så pass sjuk att du...har såhär ganska mycket psykos och inte är i den här verkligheten och har extremt mycket ångestproblematik och självmordstankar och allt det där...när nån hotar att kasta dig ur vården som är så den enda grejen som hjälper lite grann, att du kan få dina piller, att du kan prata om saker och ting...det gör ju en, så att man blir ofantligt stressad. Och det är typ en utav de sämsta sakerna som jag har varit med om i vården. Det är hotet som kan hänga över en... Du kan bli rädd till exempel 'Oj, om jag missar en tid så kommer de att se detta som liksom att...jag typ bryr mig inte.' Jag måste va så...göra allting de säger. Jag är rädd att om jag inte gör det så kommer de helt enkelt att...dra proppen, och säga till mig att 'Du får klara dig själv', liksom. Det är en stress som inte borde finnas. Och man borde aldrig hota sina patienter. För den stressen kan skära i sönder en.

### **Struktur 5: Stigmatisering**

Att en psykos kan leda till misstänksamhet och rädsla hos omgivningen vittnar flera deltagare om. Grannar, familjemedlemmar och gamla bekanta kan plötsligt börja bete sig annorlunda.

K2: Ja...nä...det var ju så att folk snackade ju. Jag bor i ett litet villaområde i en liten by. Så där var det ju så att efter att jag hade blivit sjuk så... Jag hade ju alla



barn där i vår trädgård överallt, och deras föräldrar satt och solade sig medan barnen lekte hos oss. Så jag har alltid tyckt att det var roligt med barn. Jag vet inte inte... Sen när jag var sjuk eller...blivit sjuk så kom inga barn. De fick inte gå till oss verkade det som. Jag tyckte ju det var väldigt tråkigt liksom, men jag märkte ju det. Och sen så var jag ju sjukskriven rätt länge efter...Och då gick de där och undrade varför jag var sjukskriven så länge när jag ändå såg så frisk ut. Det var en massa sånt. Det var inte roligt, men sen brydde jag mig inte om det.

M5: Du vet när man träffar människor som man inte träffat på ett tag och så. Så kan det vara så. 'Åh, vad har du gjort?' såhär 'Var jobbar du? Vad pluggar du?' Och jag: 'Men jag jobbar inte och jag pluggar inte.' 'Jahaa...?' så. 'Inget alls? 'Nej, men...jag är sjuk.' Och så tänker de först lite så att det är nåt allvarligt, att om man har varit sjuk länge så är det nåt kroppsligt. För det gör folk...alltid. Och så 'Nä, nä...det är inget kroppsligt så. Det är inte så att jag har nåt dåligt så...' 'Jaha, okej, vad är det då?' 'Eh...jag är såhär...problem med huvet, så...' Och sen så kommer det alltid fram så... 'De säger att jag är schizofren'. Då blir människor lite såhär... Då vet de inte vad de ska göra, liksom såhär.

K2: Jag var ju på psykosavdelningen, och då träffade man många trevliga människor. Och jag sa till min man: 'Vet du vad? De kloka människorna, de är på Sankt Lars.' 'Schhh!', sa han. 'Grannarna kan höra!'...[skratt] Men så tyckte jag. Jag träffade en massa kloka människor där faktiskt.

K1: Jag har en gudson som vid nåt tillfälle när han ska häva sig mot sin pappa använder mina ord. Och då säger min bror: 'Du, du vet om att hon har legat på psyket va?' Alltså liksom du vet, 'så henne kan du inte använda för hon är...litegrann här och där... Och det är så enkelt. Och det blir så snabbt gjort. Oavsett hur klok jag är i förhållande till honom så bara för att jag har varit på psyket, så är man liksom...ja... Det är jättesorgset. För att...vi har ju träffats... Det känns inte som att det är annorlunda. Och jag skulle vilja förklara, men... det är också det här att han, han vill inte veta av såna saker. Så jag tror att det är inte rätt

tid just nu, som...som man ska prata om det. Utan jag får liksom visa i handling att jag är som alla andra. Och återerövra förtroendet och så. Eller det har jag nog gjort, men... Ja, på nåt sätt...

Också bland vårdpersonal i somatiken kan det finnas en skräck för det okända. En deltagare som lades in på Hjärtintensiven efter att ha fått biverkningar av antipsykotisk medicinering berättar:

M5: De var oroliga för mig. För i min journal står det så...så, jag vet inte, 'schizofren psykospatient' eller vad det nu står. Det är inte roligt för dem att ha mig där för att... De har en ju massa hjärtsjuka människor som kanske inte...om jag hade gått bananas...som de kanske har, så fördomar hur människor kan bli. Det händer ju att människor som har de diagnoserna kan gå lätt crazy. Och det är ju inte kul för dem eller deras patienter. På natten, så. Så de var ju väldigt nervösa då för mig. Jag var ju dock lugn. Jag bara låg och försökte såhär typ inte dö. Men [skratt] de var ju ändå nervösa. Det förstår jag, typ.

Känslan av stigmatisering efter en psykos kan påverka hela självupplevelsen negativt. Så här berättar några av deltagarna om den känslan:

T1: Ska jag berätta hur jag berättade för läkaren hur jag upplevde min psykos? Jag upplevde det som att jag var en outcast, en utstött ur samhället. Jag var paria...jag var untouchable...alltså oberörbar, för jag var smutsig och... Jag upplevde det som att...eh...I Indien finns det olika kaster. Och jag var den lägsta kasten, den som inte har någon kast alls.

K1: Ja, sen efter det så...jag vet att det fick en så otrolig skamkänsla. En, en oerhörd skam, där jag kände mig nästan som en... Alltså det, alltså den här stigmatiseringen var så kraftig. Den, den, den...jag riktigt kände mig så stämplad. Att allt jag stod för, att allt jag...tänkte. Har alltid varit jätteduktig i skolan, har aldrig liksom haft, förmodligen då, behov utav att visa att det är inget fel på mig.

Så jag kände liksom: 'Jaha, nu fick de som de ville'. Det var fel på mig och alla andra hade rätt och jag är...jag är knäpp.

M6: Sen var det en lång bana med medicinering. Det var Haldol och allt vad det var. Det var upp i det blå. Det var precis som om de ville formatera om min personlighet. [...] Det handlar om ett utanförskap som har tryckts ner genom psykiatrin bland annat. Att jag blivit avpoletterad och inte vågar ha självkänsla i vissa hänföranden när jag egentligen borde ha det.

Det kan vara riskabelt att berätta för andra att man haft en psykos. Några vittnar om en känsla av att ha blivit fråntagen rätten att själv definiera vem man är.

T1: Nä, jag har sagt att jag inte mår bra bara. Så borde folk fatta ändå. För jag vill inte säga psykos, för det innebär ett stigma för mig själv och för andra människor, att de inte klarar av att man har haft en psykos. Om man till exempel söker jobb eller utbildning kan man inte säga att: 'Jag har faktiskt...'

K1: Alltså det är ju alla fördomar. Som är, alltså där du inte får definiera dig själv längre. Du är fråntagen den rätten därför att det är någon annan som har definierat dig. Och det kan användas emot dig. Och det är lite jobbigt. För jag menar det här kanske handlar om fyra dagar av mitt liv, totalt, där det har varit en intensiv psykos. Att det...där man skulle kunna liksom föra in mig i den...ramen eller den definitionen. Av mitt liv. Och ändå så blir det så...stort. Därför att om jag säger det till gemene man, att jag har haft en psykos, så kommer där och dundra fram en massa...eh...extra information som inte handlar om mig, som, som liksom.. 'Aha då måste det vara så, och så, och så, och så, och så, och så!' Och det ger också dem rätt att, att...att definiera mig på nåt sätt. Jag vet inte.

M5: Men jag vill inte bli sedd som en, så, knäppgök. Som inte kanske är pålitlig eller så. Som man inte kan räkna med, för man vet inte när han liksom är knäpp eller nåt sånt.

Att berätta tycks också kunna minska känslan av stigmatisering, även om det kan vara svårt att berätta om vad man upplevt i psykosen. En deltagare har positiva erfarenheter av att ha vågat berätta för en kurator på Kvinnokliniken om sina psykosupplevelser.

K2: Men när jag väl berättade för henne och ingenting hände...så mådde jag ju mycket bättre av det. Jag vågade inte berätta för vem som helst, för folk skulle ju tro att jag var tokig. Men hon trodde inte det.

Flera av deltagarna har idéer om hur stigmatiseringen kan brytas. Att prata öppet om psykoser och att öka kunskaperna om vad det innebär kan vara några sätt.

K1: När folk liksom tappar konceptet, hur skrämmande det blir. Men hur lite vi pratar om vad det är som händer. Alltså jag tror det igen, hade vi vetat och hade vi förklarat och pratat mer när det händer, och vad det är som händer. Så hade det varit en sån hjälp. Så att det, det försigkommer ju hela tiden egentligen! Men, men, men det blir liksom.. Det är precis som det är jätte-...unikt.

M5: Jag vet inte. Folk har konstiga uppfattningar. Och jag önskar att folk hade vetat mer om det. För det är ändå rätt många som har, så, psykiatriska problem, alltså så, i olika grad. De behöver ju inte vara så schizofrena eller psykotiska, men...i olika grad har folk problem. Och speciellt bland ens vänner och så, när de inte förstår det alls...till exempel när de är rädda som jag sa förut. Trubbel. Men jag önskar att folk hade utbildats med om de grejerna.

En deltagare tror att informationskampanjer om psykiska problem hade kunnat hjälpa honom att inse att han var sjuk och att söka vård tidigare.

M5: Det hade varit bättre för alla. Om jag hade vetat mer vad, om jag hade kunnat känna igen kännetecknena för...alltså psykiatriska problem. Om jag vetat vad var symptom bättre så, så kanske jag hade...kommit till vården snabbare, alltså

självmant. Jag gick ju inte självmant till vården. Jag blev ju körd till akutpsyki när jag flippade ut och...det var då alla bara: Oh...just det... Fan du är ju helt dum. Du är knäpp', liksom så. Om jag hade vetat de grejerna själv, då hade jag kanske sett signalerna och typ såhär: 'Hmm, jag kanske borde ta kontakt med nån. Ja...det här är inte somatiska problem. Jag är inte gjord utav stål. Alla människor har nån bristningspunkt och jag har kanske nån? Jag kanske borde ta det lugnt, jag kanske borde söka vård, professionell hjälp.'

Samma deltagare reflekterar över existerande informationskampanjer om trafiksäkerhet. Han tycker att det verkar göras mer för att öka trafiksäkerheten än för att förhindra dödsfall i psykiatrin.

M5: Psykiska sjukdomar, visst att man själv inte kan kontrollera det, men samhället kan ju hjälpas åt och få det under kontroll. Bättre än vad man kan, så, bestämma vädret, om det ska bli halka eller inte på vägarna. Och ändå så lägger de ner hur mycket pengar och energi som helst på informationskampanjer, allt sånt. Att inte köra full, att ha säkerhetsbältet på sig, tvinga biltillverkare att göra om sina bilar så att de blir krocksäkrare, krockkuddar, inte ha barnsäten där fram och... Men, när det kommer till psykiatrin...det är inte ofta man ser, liksom så, i reklamer och grejer på TV, typ såhär: 'Har du en anhörig som är sjuk? Det här är tecknena'.

Vid tiden för intervjun pågår en informationskampanj som syftar till att lära anhöriga känna igen tecknen på stroke. Samma deltagare fortsätter:

M5: Den här grejen: Sök vård!' Det har man typ om stroke. Det här, hålla händerna framför sig och upprepa saker, och typ se på ansiktet...och såna saker. Den ser man ju hela tiden. Det är ju klart att det är bra för dem som kan få stroke. Det gör att folk ser tecknen och kan ringa 112. Och hjärt- och lungräddning och sånt. Det är ju bra! Men det är inget sånt man nånsin hör om psykiska besvär. Och

det är rätt många varje år som dör på grund utav det. Och även de som inte dör, de lever ändå väldigt pissigt, många av dem. Det tycker jag är ett problem.

Vissa diagnoser, såsom schizofrenidiagnosen, tycks vara mer förknippade med stigmatisering än andra.

M5: Jag tycker det är skönt att de kanske kommer att förändra det till posttraumatisk stress, diagnosen. För att jag gillar inte att ha schizofrenidiagnosen hängandes över huvudet. För att det...det är stigmatiserande.

M5: Så schizofreni är...jag vet inte...det är typ såhär... Jag har ju kallat det...schizofreni är cancer utav så psykiatriska diagnoser. Det är typ det värsta folk kan tänka sig. Det är det ingen vill leva med. Ingen vill ha liksom en parter eller en anhörig som är schizofren. Därför att det är liksom så: neeej. Typ dens liv är över, men det kommer att påverka mitt liv negativt, dåligt. Det vore mycket bättre om du var såhär...torgskräck, eller typ, vad heter det...eh...neurotiska småbesvär eller så, jämförbart så. Folk tycker det är jobbigt liksom. Och det är svårt att vara...att folk ser en som, som knäpp. Det kan vara jobbigt. Folk som inte förstår.

M5: Och i samhället i stort tror jag det är så. Om du frågar nån på gatan vad schizofreni är så kommer de bara så: 'Jamen det är när du såhär pratar med väggen.' Eller såhär: 'Du hör röster som vill mörda människor.' Så, visst, det finns schizofrena som gör det. Men alla schizofrena gör ju inte det. Jag vet inte. Folk borde lära sig bättre att se såna grejer. Eller veta åtminstone vad...det är skillnad... att veta att allting...bara för att man är koko så betyder det ju inte att man är liksom allting ihopslaget. Och man ska ju inte identifieras bara för att man går på psyk.

En deltagare berättar hur han har kunnat vända stigmat till sin fördel.

M2: Ja, man blir hotad och så säger jag ifrån. Och sen blir det till att 'Oh, han sjuk igen...är han nu sjuk igen.' 'Ja, han är inte klok den jäveln.' Och sen i och med att man heter...de kallar mig för 'Byfånen'. 'Ja, nu är byfånen fjånig i huvudet' och bla, bla...sånt där jävla skitsnack.

Å: Vad gör det med dig att bli kallad byfånen?

M2: Det är bra förstår du. Då tror de inte man har kunskaper nog. Då förstår folk sig inte på mig när jag är ute och gör affärer. Då: 'Oh, nu har jag lurat han där...'

### **Struktur 6: Psykosen i retrospektiv**

En av deltagarna upplevde att han före psykosen hade trillat ur samhället och grubblade då mycket över varför. Psykosen och dess efterverkningar har varit en svår sak. Samtidigt öppnade den vägen till ett vanligt liv, kanske både på gott och ont.

M1: Ja men jag har ju tack vare den, ja tack vare den här händelsen så har jag liksom kunnat...och tack vare att jag fick kontakt med den här organisationen så har jag liksom kunnat komma in i samhället för första gången. Alltså jag hade aldrig haft ett jobb innan. Eller så. Så. Så det är väl... Ja, jag har fått en chans att bli en... Ja, bli...normal liksom. Alltså att... jag har fått ett jobb.

Å: Vad innebär det? Att få en chans att vara normal?

M1: Att ha ett jobb att sköta. Ja att, att ett jobb, en lägenhet, betala sina räkningar och klara sig själv liksom.

Å: Är det nåt du vill?

M1: Ah. Vet fan inte. Alltså det är ju...[skratt] Men det är ju det här med liksom. Alltså friheten att kunna släppa taget och göra exakt vad man känner för liksom. Det går ju inte.

M1: Alltså jag har blivit...en bättre person, så, mot andra. Förut kunde jag vara ganska egoistisk och hänsynslös och liksom bara tänka på mig själv. Ja, så jag har jag blivit öppnare och... Öppnare, ärligare och liksom schysstare och tolerantare mot andra människor liksom. Och mer försiktig och ödmjuk. Alltså i och med att jag åkte på den här smällen att bli inlåst i fem månader så...så vågar jag inte... Jag vågar i princip inte bryta mot några regler överhuvudtaget längre. Så jag blev skrämmd. Så jag har blivit försiktigare. Men sen har jag också blivit, sen har jag också blivit mycket starkare. Alltså att... Ja, jag klarar av mycket mer saker liksom, i sociala situationer och jobb, ta ansvar och så liksom. Än förut, så. Men, jag mår inte bättre. Det är det som är, det är väl det som är felet. Om man ser det rent ytligt liksom, personlighetsutvecklingsmässigt och karriärmässigt och tillfrisknande från psykos -mässigt så, så är det ju en framgångssaga liksom så, men...men jag mår inte direkt bättre. Så jag... Ja, jag är ganska stressad och, stressad och känner mig liksom avskärmad. Ja, stressad och avskärmad.

Flera av deltagarna säger att fastän de inte vill ha en ny psykos, skulle de inte vilja vara utan erfarenheten av att ha haft psykos. Samtidigt som psykos är påfrestande kan de vara berikande.

M4: Jag skulle inte vilja vara utan psykos erfarenheten. Med det man har lärt sig av detta så att säga. Och även själva upplevelserna i sig. De tyckte jag var intressanta och roliga. Och sen var det ju ihop med ett maniskt skov för mig och det gör ju också att det kanske är ännu positivare. Det blir ju positivt av det kanske. Jag ser det som en tillgång. Sen vill jag inte ha en psykos igen nu.

K2: För mig har ju ändå mina psykos varit utvecklande tycker jag på sikt. Jag har blivit tryggare i mig själv. Men när man är sjuk så är man ju sjuk. Man kan inte glorifiera det precis utan då mår man ju dåligt och har mycket ångest och väldigt svårt då. Men sen var man ju lite tuffare när man var i psykos. [skratt] Man kan häva ur sig lite mer och stå på sig på ett annat sätt än vad jag kunde



annars liksom. Jag blev lite tuffare. Det positiva var ju att 'jag är ju redan tokig och då spelar det inte så stor roll vad jag säger'. Men jag sa inga elaka saker till folk. Det gjorde jag inte.

En av deltagarna beskriver psykosen som en uppgradering av psyket och själen:

M7: Jag ser psykos som en uppgradering av psyket, själen och allting. Men jag ser psykos som en uppgradering av hjärnan också. För att hjärnan, det är nånting som är under förändring i människans sinne. Det var ju någon psykolog och psykiatriker som sa: 'Man blir sämre i hjärnan när man har psykos. Nånting som blir sämre och det försvinner något i hjärnan', sa hon. Då sa jag: 'Men jag tror inte att det är så. Det är inte så för att det kanske är nånting av det här som försvinner av det vanliga tänkandet som människor har, men det tillkommer nåt annat istället som är mycket betydelsefullare'.

M7: Jag önskar egentligen att alla människor ska ha minst en psykos i sitt liv, för det hjälper faktiskt människor att leva mer vaket och kärleksfullt mot varandra. Men jag önskar inte att någon ska gå igenom det jag har gått igenom, för det är fruktansvärt också. Det har att göra med någon balans. Vad man tycker är bra och inte bra för en själv.

M7: Men psykoser. När jag ser på det så har det hjälpt mig att bli den jag är idag. Klart att det är jobbigt när man är i psykos alltså. Man skärmar ju av sig helt och hållet från verkligheten. Den vanliga verkligheten. Men det är någon mening. För hade jag inte haft psykoser så hade jag varit mer känslökall och till exempel inte haft det här känslomässiga vänliga. Jag hade varit mer som alla andra. Jag är faktiskt inte besviken. Jag är inte rädd eller förbannad för att jag haft psykos eller på något sätt anklagar någon för det. För det lönar sig inte. Man får se det som en investering istället i sig själv.

## Diskussion

En deskriptiv fenomenologisk studie har genomförts där tio personer har intervjuats om sina upplevelser av återhämtning efter psykos. Deltagarna har rekryterats på grundval av att de själva anger att de upplevt psykos. Sex övergripande strukturer framträdde i analysen: *Attityder till återhämtning, Mötet med psykiatrin, Hjälpanande faktorer, Försvårande faktorer, Stigmatisering och Psykosen i retrospektiv.*

Deltagarnas *attityder till återhämtning* präglas generellt av en ambivalens inför såväl psykosen som tillfrisknandet. Psykosen upplevs inte sällan som något som berikat livet. Den kan ha lett till nya insikter och en förändring av personligheten i positiv riktning. Några beskriver hur de genom sina upplevelser blivit vänligare och mer omtänksamma mot andra. Samtidigt vill de flesta uttryckligen inte ha en ny psykos. Hos några finns en rädsla att åter tappa fotfästet i tillvaron, vilket kan leda till att livet ibland blir kringskuret. Det kan handla om att undvika situationer och sammanhang som kan sätta igång en psykos, att sköta sin medicinering trots biverkningar eller att på ett känslomässigt plan inte våga släppa taget även om det lockar. Några lyckas leva ett gott liv trots en del kvardröjande symptom. Det går att fortsätta att ha andra världar inom sig, så länge man inte släpper förankringen i den yttre.

Flera upplever konflikt mellan dels omvärldens förväntningar på att den psykotiska personen snabbt ska bli symptomfri, arbetsför och funktionabel och dels de egna behoven av att i egen takt få läka ihop inombords. Där omvärlden förväntar sig en återgång till hur personen var innan psykosen brottas den som återhämtar sig med att utveckla nya beteenden och förhållningssätt till sig själv och sin framtid. I linje med tidigare forskningsfynd så framstår återhämtningen som en komplex process bestående av många komponenter vilka är av olika vikt för olika personer (Windell et al, 2012).

I *mötet med psykiatrin* finns ofta blandade erfarenheter. Medan några av dem som vårdats inneliggande tycker att de har fått ett gott omhändertagande upplever andra att de blivit lämnade vind för våg. Hur kontakten med psykiatrin upplevs tycks främst vara beroende av kvaliteten i bemötandet. De mest positiva erfarenheterna har de som mötts av vårdpersonal som bryr sig, är schysst och har förmågan att lyssna ordentligt. Att få tid att prata med någon som bryr sig får ofta en avgörande roll för återhämtningen, likaså att få inflytande över sin behandling och information om sjukdomen. Andra vittnar om vårdpersonal som verkat avtrubbade och oengagerade. En deltagare tror att en orsak kan vara personalens rädsla för det okända som ligger i psykosen. I

psykiatrin träffar deltagarna också andra patienter. En del vittnar om hur det kan finnas en hjälpande kultur patienterna emellan och en delad förståelse för vad det innebär att vara psykotisk. För andra kan det verka nedslående att vistas bland andra som mår dåligt.

Det finns ofta en ambivalens i inställningen till medicin. Medan medicin kan vara nödvändigt för att bryta ett akut psykotiskt tillstånd, anser flera att det ges för mycket medicin och ibland lättvindigt. Medan några upplever att underhållsmedicinering hjälper dem att hålla sig friska, ser andra det som ett hinder för återhämtning. En tydlig tendens bland deltagarna är en önskan om att psykiatrin bör satsa mer på interpersonella behandlingsinsatser som kräver tid, och mindre på medicinering och snabba insatser.

Psykiatrin kan upplevas som en maktinstitution som det kan vara svårt att hävda sig emot. Många av dem som tvångsvårdas har någon form av psykotisk störning. Om man haft vanföreställningar finns alltid risken att man inte blir trodd och att det man berättar tolkas som en del av psykosen. Några upplever att vården hellre lyssnar på deras anhöriga än på dem själva.

Bland *de hjälpande faktorerna* finns några tydliga tendenser. För samtliga deltagare har en viktig del i återhämtningen varit att få prata om psykosupplevelsen. Flera upplever att de blivit hjälpta av psykoterapi, men det kan också handla om att prata med andra som delar liknande erfarenheter. En annan tendens är vikten av att ingå i ett sammanhang där man kan bli accepterad och känna gemenskap med andra. Att träffa andra genom patientföreningar eller så kallade fontänhus har spelat en avgörande roll för några av deltagarna. Att få ett fast sammanhang med rutiner genom att arbeta har varit viktigt för flera deltagare. Samtidigt finns också behov av enskildhet, att få vara ifred. Det gäller för närstående att gå en balansgång mellan närhet och distans. Att sköta om basbehoven: att äta och sova och ta hand om sig genom att exempelvis motionera spelar ofta stor roll för motståndskraften, likaså att blicka framåt, ge utrymme för roliga saker och bejaka den man är. Flera har blivit hjälpta genom arbetsterapeutiska insatser och skapande verksamhet. För några deltagare har tidigare negativa upplevelser av psykiatrin varit ett motiv till att försöka hålla sig frisk. Andra understryker vikten av att psykiatrin inte ger upp hoppet om att den som fått en psykos kan återhämta sig. Att få inflytande över de behandlingsinsatser som ges kan vara avgörande för återhämtningen.

Bland *de försvårande faktorerna* återfinns framför allt brister i bemötandet från psykiatrin. Det kan handla om att behandlarna verkar ha gett upp hoppet om att man ska kunna återhämta sig, eller hot om att bli utkastad ur behandlingen om man inte är tillräckligt följsam. En

annan försvårande faktor kan vara att inte ha fått möjlighet att begripliggöra sina upplevelser och kanske inte förstå på vilket sätt man blivit sjuk. Det kan leda till att man fortsätter att utsätta sig för situationer som förvärrar tillståndet. Stress i arbetslivet kan vara en annan försvårande och begränsande faktor.

Den *stigmatisering* som ofta följer av en psykos kan vara tung att bära för den som försöker återhämta sig. Inte sällan framstår psykos som skrämmande för omgivningen som kan reagera med avståndstagande. Det kan vara grannar, familj eller gamla bekanta som plötsligt börjar bete sig annorlunda, men det kan också handla om vårdpersonal i somatiken som reagerar fördomsfullt. Flera deltagare beskriver hur stigmatisering påverkar självkänslan negativt. Rädslan för stigmatisering kan leda till att man döljer för omvärlden att man haft en psykos. Fördomarna kan göra att man blir stämplad och fråntagen rätten att själv definiera vem man är. Att våga berätta om sina psykosupplevelser och istället mötas av värme och förståelse kan vara läkande och motverka känslan av stigmatisering. Flera deltagare tror också att ökade kunskaper om psykos hos allmänheten skulle kunna bidra till att minska stigmatiseringen. Det finns forskning som ger stöd åt sådana tankegångar (Lawrence et al, 2013).

Tidigare forskning visar att stigmatisering är försvårande för återhämtningen (Windell et al, 2013). Upplevelsen av att vara omtyckt, värderad och respekterad är något som korrelerar med positivt med den subjektiva uppfattningen om återhämningsgrad (Norman et al, 2013). Stigmatisering handlar om kategorisering av människor (Crocker & Major, 1989), "vi och dom". Flera av deltagarna i denna studie har upplevt inläggningsepisoder där personal på psykiatriavdelningarna inte tycks vara intresserade av att interagera med de intagna. Det kan tänkas skapa en känsla av "vi och dom" och vara något som tidigt i återhämtningsprocessen bidrar till stigmatisering eller i varje fall en känsla av att inte vara värderad och respekterad. Om så är fallet skulle ett sådant interaktionsmönster kunna motverka återhämtning.

Deltagarnas upplevelser av *psykosen i retrospektiv* präglas av ambivalens. Samtidigt som psykosen ofta medfört svåra upplevelser upplever många att erfarenheten har berikat dem och ibland gett möjlighet till ett annat sorts liv än det som förde fram till psykosen. Psykosen kan också upplevas som "en uppgradering av psyket och själen", som en av deltagarna uttrycker det.

## **Metoddiskussion**

Ett vanligt grepp i kvalitativ forskning är att låta såväl understrukturer som

huvudstrukturer framträda. Det kan göra framställningen tydlig och lättsmält. När de aspekter av fenomenet som inte omedelbart kan sorteras in under ett tema rensas bort, innebär det samtidigt att en del av komplexiteten går förlorad. Alvesson och Sköldberg (2011) beskriver en tendens av att kvalitativa metoder alltmer härmar kvantitativa med resultatet att en del av materialets mångtydighet och komplexitet försvinner. Det tillvägagångssätt som ligger till grund för denna studie ger utrymme åt många nyanser av fenomenet och fångar upp såväl likheter som skillnader i deltagarnas berättelser.

Den öppna intervjuformen har gett ett rikt material. Samtidigt skapar den öppna formen utmaningar för validiteten. Willig (2008) diskuterar problemet med att veta att deltagarna i en intervjustudie verkligen pratar om det fenomen forskaren tror att hon eller han frågar efter. I detta fall rör undersökningen upplevelser av återhämtning från psykos. Den öppna formen har troligen bidragit till att en god del av intervjumaterialet också handlar om sådant som ligger utanför studiens syfte. Samtidigt har de delar som handlar om deltagarnas personliga erfarenheter av återhämtning verkat spontana och verklighetsnära. Genom Giorgis metod av koncentrerad meningbärande enheter till sin psykologiska innebörd utifrån det fenomen som studeras, har de delar av intervjuerna som verkligen rört undersökningens syfte kunnat vaskas fram. På detta vis kan själva metoden sägas borga för en god begreppsvaliditet. En annan möjlig utmaning för validiteten är att några av deltagarna är aktiva i respektive arbetar för samma patientorganisation där påverkansarbete bedrivs för förändring av psykiatrin. I vilken mån dessa personers syn på återhämtning har färgats av gemensamma diskussioner är svårt att veta. Samtidigt är rekryteringen av deltagare fristående från psykiatrin. Det gör att en eventuell ökad samsyn på fenomenet återhämtning kan förmodas vara resultatet av diskussioner inom målgruppen och i mindre grad ett resultat av extern påverkan, exempelvis förväntningarna hos en professionell behandlare. Vår målsättning har varit att ge röst åt en röstsvag grupp. En möjlig nackdel med rekryteringsförfarandet är att de som har lättast att dela med sig av sina erfarenheter rekryteras, medan de röstsvagaste bland dem som haft psykos likväl inte kommer till tals.

### **Implikationer av studien**

Mycket av den forskning som bedrivs kring psykosjukdom och behandling baseras på deltagare som rekryterats via psykiatrin. Mer forskning behövs för de cirka trettio procent av psykosdrabbade som bara har en enda psykosepisod. Denna studie indikerar att upplevelsen av att

ha blivit dåligt bemött i psykiatrin kan få olika typer av konsekvenser. Några reagerar med rädsla och följsamhet och går med på behandlingsinsatser som inte känns bra, av rädsla för negativa konsekvenser ifall de säger ifrån. För andra kan erfarenheter av ett dåligt bemötande i psykiatrin leda till att man försöker hålla sig borta från psykiatrin även när man kanske skulle behöva hjälp. Lite kontraintuitivt visar studien även hur starkt negativa upplevelser i mötet med psykiatrin kan fungera som motivator till livsstilsförändringar och ökat självomhändertagande. En reaktion på att tilltron till psykiatrins förmåga och vilja att hjälpa går förlorad kan vara att man försöker spela frisk för att bli utskriven. Det kan i värsta fall leda till ett slags pseudotillfrisknande där yttre observatörer ser ett tillräckligt tillfrisknande som inte korresponderar med den subjektiva upplevelsen av återhämtning. Mer forskning som belyser hur personalens interaktionsmönster med psykiatripatienter påverkar möjligheterna till återhämtning är därför angeläget.

Socialstyrelsen rekommenderar läkemedelsbehandling vid en rad schizofreniliknande psykostillstånd, även prodromalsymtom och förstagångspsykosor. Socialstyrelsen rekommenderar att läkemedelsbehandlingen kombineras med psykosociala insatser. I *Nationella riktlinjer för antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd* (Socialstyrelsen, 2014) fastslås att “Utan antipsykotisk läkemedelsbehandling är det i regel omöjligt för dem som drabbas att leva ett normalt liv.” Trots att detta kanske gäller för många visar resultaten av denna studie att det inte gäller för alla. Andra viktiga implikationer av studien är att psykiatrins syn på vad en lyckad behandling och ett gott tillfrisknande innebär, inte alltid överensstämmer med psykosdrabbades syn på sin egen återhämtning. “Att landa i sig själv” och att skapa mening i psykosen, finna gemenskap med andra och bryta stigmatiseringen framstår som viktigare mål hos dem vi intervjuat än att bli symptomfri och objektivt sett funktionell, eller för att citera Socialstyrelsen: “leva ett normalt liv”. För deltagarna i denna studie återkommer psykoterapi och andra former av samtal som kan bringa mening och integrera psykosen i livsberättelsen som avgörande för den subjektiva upplevelsen av återhämtning. Flera har blivit hjälpta av medicin, men det finns en samstämmighet bland deltagarna kring att det från psykiatrins sida läggs ett alltför stort fokus på farmakologisk behandling. Istället lyfts andra behandlingsformer, tillsammans med ett gott bemötande fram som viktiga delar i den hjälp man fått i psykiatrin. Utan att dra några generella slutsatser kan sägas att om deltagarna i denna studie fått ett avgörande inflytande över hur psykiatrin bör utformas hade mycket förmodligen sett annorlunda ut. Vi hade troligen sett ett mindre fokus på medicinering och snabba insatser och ett

större fokus på interpersonella insatser såsom psykoterapi och arbetsterapi, mer individanpassning av vården, en tonvikt på ett gott bemötande och större möjligheter att få tillfriskna i den takt som passar en själv.

## Referenser

- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2011). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Connell, M., Schweitzer, R., & King, R. (2014). Recovery from first-episode psychosis and recovering self: A qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. Advance online publication. <http://dx.doi:10.1037/prj0000077>
- Crocker, J. & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608-630. doi:10.1037/0033-295X.96.4.608
- Cullberg, J. (2004). *Psykoser. Ett integrerat perspektiv* (2. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology. A modified Husserlian approach*. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Husserl, E. (1980). *Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological philosophy. Third book: Phenomenology and the foundations of the sciences*. The Hague: Nijhoff.
- Husserl, E. (2008). *Introduction to logic and theory of knowledge*. Dordrecht: Springer.

- Jarbin, H., Lindström, K., Msghina, M. (2014). Psykoser. I H. Ramström (Red.), *Läkemedelsboken* (pp. 1064-1077). Stockholm: Läkemedelsverket
- Kao, Y., & Liu, Y. (2010). Effects of age of onset on clinical characteristics in schizophrenia spectrum disorders. *BMC Psychiatry, 10*(1), 63. doi:10.1186/1471-244x-10-63
- Kegeles, L., Abi-Dargham, A., Zea-Ponce, Y., Rodenhiser-Hill, J., Mann, J., & Van Heertum, R. et al. (2000). Modulation of amphetamine-induced striatal dopamine release by ketamine in humans: implications for schizophrenia. *Biological Psychiatry, 48*(7), 627-640. doi:10.1016/s0006-3223(00)00976-8
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage Publications.
- Mausbach, B. T., Moore, R., Bowie, C., Cardenas, V., & Patterson, T. L. (2009). A review of instruments for measuring functional recovery in those diagnosed with psychosis. *Schizophrenia Bulletin, 35*(2), 307-318. doi:10.1093/schbul/sbn152
- Maykut, P. & Morehouse, R. (1994). *Beginning qualitative research: A philosophic and practical guide*. London: Falmer.
- Norman, R. G., Windell, D., Lynch, J., & Manchanda, R. (2013). Correlates of subjective recovery in an early intervention program for psychoses. *Early Intervention In Psychiatry, 7*(3), 278-284. doi:10.1111/j.1751-7893.2012.00371.x
- Norman, R. G., Manchanda, R., & Windell, D. (2014). The prognostic significance of early remission of positive symptoms in first treated psychosis. *Psychiatry Research, 218*(1-2), 44-47. doi:10.1016/j.psychres.2014.04.006



- O'Donovan, M., Kirov, G., & Owen, M. (2008). Phenotypic variations on the theme of CNVs. *Nat Genet*, *40*(12), 1392-1393. doi:10.1038/ng1208-1392
- Ottosson J-O. (2009). *Psykiatri* (7. uppl.). Stockholm: Liber.
- Pedersen, C. (2001). Evidence of a Dose-Response Relationship Between Urbanicity During Upbringing and Schizophrenia Risk. *Archives Of General Psychiatry*, *58*(11), 1039-1046. doi:10.1001/archpsyc.58.11.1039
- Pelto-Piri, V., Engström, K., & Engström, I. (2013). Paternalism, autonomy and reciprocity: Ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care. *BMC Medical Ethics*, *14*. doi:10.1186/1472-6939-14-49
- Polkinghorne, D. (2003). Validation in physical, organic and human realms of inquiry. I Lindén, J. & Szybek, P. (Red.), *Validation of knowledge claims in human science*. (pp. 8-20).
- Roe, D., Mashiach-Eizenberg, M., & Lysaker, P. H. (2011). The relation between objective and subjective domains of recovery among persons with schizophrenia-related disorders. *Schizophrenia Research*, *131*(1-3), 133-138. doi:10.1016/j.schres.2011.05.023
- Samuelsson, M-L. (2006). Milton tog uppdraget att bli ”nationens hjälte”. *Läkartidningen*, *30*. från <http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=4588>
- Socialstyrelsen (2014). *Nationella riktlinjer för antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. Hämtad från [www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelsamling/Attachments/19413/2014-4-6.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelsamling/Attachments/19413/2014-4-6.pdf)
- Svartdal, F. (2001). *Psykologins forskningsmetoder. En introduktion*. Stockholm: Liber AB.

- Tiikkaja, S., Sandin, S., Malki, N., Modin, B., Sparén, P., & Hultman, C. M. (2013). Social class, social mobility and risk of psychiatric disorder—A population-based longitudinal study. *Plos ONE*, 8(11).
- Topor, A. (2004). *Vad Hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och Kultur.
- van Os, J., & Kapur, S. (2009). Schizophrenia. *The Lancet*, 374(9690), 635-645.  
doi:10.1016/s0140-6736(09)60995-8
- Vaughn, C. E., & Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *The British Journal Of Psychiatry*, 129, 125-137. doi:10.1192/bjp.129.2.125
- Vila-Rodriguez, F., Ochoa, S., Autonell, J., Usall, J., & Haro, J. M. (2011). Complex interaction between symptoms, social factors, and gender in social functioning in a community-dwelling sample of schizophrenia. *Psychiatric Quarterly*, 82(4), 261-274.  
doi:10.1007/s11126-011-9168-0
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology*. Maidenhead, England: McGraw Hill/Open University Press.
- Windell, D., Norman, R., & Malla, A. K. (2012). The personal meaning of recovery among individuals treated for a first episode of psychosis. *Psychiatric Services*, 63(6), 548-553. doi:10.1176/appi.ps.201100424
- Windell, D., & Norman, R. G. (2013). A qualitative analysis of influences on recovery following a first episode of psychosis. *International Journal Of Social Psychiatry*, 59(5), 493-500.

Yang, L. H., Anglin, D. M., Wonpat-Borja, A. J., Opler, M. G., Greenspoon, M., & Corcoran, C. M. (2013). Public stigma associated with psychosis risk syndrome in a college population: Implications for peer intervention. *Psychiatric Services, 64*(3), 284-288.

# Har du erfarenhet av att ha haft en psykos? Vill du dela med dig av dina erfarenheter?

Personer med egen erfarenhet av psykos sökes till en forskningsstudie som ligger till grund för vår psykologexamensuppsats vid Lunds universitet. Det vi vill veta mer om är vägen ut ur ett psykostillstånd och vad en sådan erfarenhet kan innebära.

Vi vill genomföra intervjuer med personer med erfarenhet av en eller kanske flera psykos. Som undersökningsdeltagare är du helt anonym och styr själv över hur mycket av det du berättar som vi sedan får lov att använda i studien. Kan det vara intressant? Kontakta oss gärna så får du veta mer och kan ta ställning till om du vill medverka.

Hälsningar,

**Åsa Henriksson**  
**[e-post]**  
**070X-XXXXXX**

**Per Sunding**  
**[e-post]**  
**070X-XXXXXX**



## Information om deltagande i en fenomenologisk studie om återhämtning vid psykos

Studien som vi ber dig medverka i syftar till att ta reda på mer om vilka faktorer som är betydelsefulla för att en person ska ta sig ur ett psykostillstånd. Vi är intresserade av den personliga upplevelsen, alltså hur hela återhämtningsförloppet ter sig inifrån sett. Vår förhoppning är att ökad kunskap om människors egna erfarenheter av vad som förmår upphäva en psykos kan leda till förbättringar av förebyggande och behandlande insatser där människors egen förändringspotential står i fokus.

Studien bygger på enskilda djupintervjuer med ett antal personer som själva har genomlevt en psykos. För att vi ska kunna arbeta med materialet i efterhand görs en ljudinspelning av intervjun. Sedan transkriberar vi intervjun, d.v.s. skriver ner den ordagrant i sin helhet och avidentifierar den. Därefter analyseras textutskriften noggrant i förhållande till syftet. Slutligen görs en tematisering av alla intervjuer sammantagna.

I uppsatstexten kommer citat ur intervjuerna att ingå. Som deltagare ges du möjlighet att innan uppsatsen färdigställs godkänna vilka citat av dig som vi får lov att använda i texten. Om du sagt saker som du sedan inte vill att vi citerar så plockar vi bort dessa citat ur texten innan publicering. De transkriberade intervjuerna kommer att hanteras av uppsatsförfattarna Åsa Henriksson och Per Sunding och i förekommande fall av vår handledare Roger Sages. Ljudfilerna kommer att raderas när uppsatsen är färdigställd. Endast de två uppsatsförfattarna kommer att känna till vilka som deltagit i studien och dessa uppgifter kommer inte att lämnas ut till någon.

Deltagandet i undersökningen är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta din medverkan utan att ange orsak och utan att det får några negativa konsekvenser. Studien är helt fristående från den psykiatriska vården.

Vi som gör undersökningen läser sista terminen på psykologprogrammet vid Lunds universitet och studien utgör grunden för vår psykologexamensuppsats.

Har du några funderingar så ring oss gärna eller mejla.

### **Uppsatsförfattarna:**

Per Sunding  
070x-xxxxxx  
[e-post]

Åsa Henriksson  
070x-xxxxxx  
[e-post]

### **Handledare:**

Roger Sages  
Docent i psykologi, Lunds universitet  
[e-post]