



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Psykologprogrammet

Det vunna och det förlorade

- en fenomenologisk studie av ungas självupplevelser och återhämtning från psykos

Elin Almqvist Wallin & Moa Gestrand

Psykologexamensuppsats. 2019

Handledare: Eva Hoff & Jens Knutsson

Examinator: Per Johnsson

Sammanfattning

Denna studie hade som syfte att undersöka ungas upplevelser av sig själva före och efter en psykos samt vad de har sett som viktigt för sin återhämtning. Sex unga personer intervjuades med semistrukturerade intervjuer, som sedan analyserades med tolkande fenomenologisk analys (IPA). Fyra huvudteman kunde skönjas: *Sjukdomen som transformerar självet*, *Att behöva andra*, *Det läkande självet* samt *Att förhålla sig till sjukdomen*. Informanterna beskrev en förändrad självbild efter sin psykos, vilket innefattar både delar av sig själva som gått förlorade, som upplevelsen av att vara "vanlig", kompetent och självständig, men också vunna aspekter, som ökad självacceptans, upplevelse av agens och en ny känsla av mening i tillvaron. Som ett första steg mot återhämtning upplevdes tilliten till andra som särskilt viktig. Flera beskrev det som centralt för sin återhämtning att begripliggöra och dela sina psykotiska erfarenheter med andra, att lära sig hur de själva kunde främja sitt tillfrisknande och att vara delaktiga i ett sammanhang – vilket stigma kring psykos upplevdes hindra.

Nyckelord: psykos, självet, störningar i självet, återhämtning, självupplevelse, tolkande fenomenologisk analys (IPA)

Abstract

The aim of this study was to examine the self-experience of young people before and after psychosis and what they perceived as important in their recovery from psychosis. Six informants were interviewed using semi-structured interviews, and the material was analyzed using interpretative phenomenological analysis (IPA). Four main themes were identified: *The illness that transforms the self*, *To need other people*, *The healing self* and *Dealing with the illness*. The participants described a changed self-perception after the psychosis – including lost aspects, such as the experience of being “normal”, competent and independent, as well as gained aspects, such as increased self-acceptance, the experience of agency and a new sense of meaning in life. Having confidence in others was perceived as particularly important in the beginning of the recovery process. Several participants expressed that it was essential in their recovery to make sense of and share their psychotic experiences with others, learning how to promote their recovery and partaking in a community, where the stigma of the psychosis was an obstacle.

Keywords: psychosis, self, self-disturbances, recovery, self-experience, interpretative phenomenological analysis (IPA)

Tack!

Vi vill börja med att rikta ett varmt tack till våra informanter som har gjort den här studien möjlig. Ni har med mod och generositet delat med er av era tankar och erfarenheter. Vi hoppas att vi har gjort era erfarenheter rättvisa, och att vi med den här uppsatsen kan ge er någonting tillbaka. Stort tack till all personal vid de mottagningar som vi har samarbetat med – som med stort engagemang, och tålamod när vi ringt för tolfte gången i rad – har hjälpt oss i rekryteringsprocessen. Vi vill slutligen tacka våra handledare Eva Hoff och Jens Knutsson för alla kloka råd, synpunkter och uppmuntran som har hjälpt oss framåt i arbetet.

Introduktion	1
Teori.....	2
Nosologi och prevalens.....	2
Etiologi.....	4
Självvet	6
Minimal self - det pre-reflektiva självvet.....	6
Det reflekterande självvet.....	7
Självutveckling i vuxenblivandet.....	8
Självutveckling och psykos.....	10
Återhämtning	10
Forskning om återhämtning.....	11
Syfte	13
Frågeställningar.....	14
Metod.....	14
Metodbakgrund	14
Validitet och reliabilitet	15
Deltagare och procedur	16
Datainsamling	17
Analys av data.....	17
Förförståelse.....	18
Etik.....	19
Resultat	20
Sjukdomen som transformerar självvet	20
Det förlorade.....	20
Det vunna.....	22
Mening.....	23
Att behöva andra	24
Att vara ensam bland andra.....	24
Tillit till andra.....	25

Att behöva stöd från andra	26
Det läkande självet.....	27
Att kämpa.	27
Acceptans.	29
Att vidga världen.	30
Att förhålla sig till sjukdomen	30
Att göra det man behöver.	31
Stigma.....	32
Hoppet.	33
Diskussion	34
Självupplevelser före och efter psykos	35
Återhämtning	36
Kamp-metaforen.....	37
Hinder för återhämtning.	38
Praktiska implikationer och framtida forskning	39
Styrkor och svagheter med studien	41
Slutsats	43
Referenser.....	44
Bilagor	50

Introduktion

När vi stod inför att skriva uppsats hade vi en önskan att få intervjua personer med psykosupplevelser, en grupp som vi upplever sällan får komma till tals, och vars upplevelser vi inte fått möjlighet att lära oss så mycket om på psykologprogrammet. Vi ville skriva en uppsats som kunde bidra till en djupare förståelse och på något sätt vara till hjälp. Under utbildningen har vi dessutom saknat ett återhämtningsperspektiv när det gäller psykostillstånd och såg nu en möjlighet att fördjupa oss mer i det. Vi har i ingången till skrivandet intresserat oss för Karin Johannissons (2015) idéhistoriska perspektiv på psykisk ohälsa och Cookes (ISPS Sverige, 2015) holistiska perspektiv, för att få en bredare förståelse.

I slutet av 1800-talet (1883) beskrev psykiatern Emil Kraepelin i sin inflytelserika bok "Psychiatrie" det symptom som han ansåg mest av allt kännetecknande den diagnos han kallade för *dementia praecox*: inre tomhet. Idéhistorikern Karin Johannisson skriver i sin bok "Den sårade divan" (Johannisson, 2015) om hur diagnosen schizofreni vuxit fram och på olika sätt omformulerats under det senaste seklet – från Kraepelins *dementia praecox* till vår tids schizofrenispektrum-störningar. Hon menar att en av diagnosens främsta kännetecken, genom vindlingarna av olika kategoriseringar, är dess brist på precisering. Emil Kraepelin hade ett biologiskt perspektiv och ägnade lite utrymme åt orsak. Istället fokuserade han på att beskriva symptom: förutom inre tomhet även symptom som han ansåg vara sekundära för sjukdomen: vanföreställningar, tvångstankar, hallucinationer och repetitivt kroppsspråk, bland mycket annat (Johannisson, 2015). Kraepelins uppfattning var att sjukdomens prognos var oåterkallelig psykisk försämring – demens (Maatz & Hoff, 2014).

I den diagnostiska manualen DSM har, enligt Hjørland (2016), fokus sedan den tredje utgåvan varit att utarbeta ett reliabelt klassifikationssystem av diagnoser, som är deskriptivt och symtombeskrivande snarare än att försöka förklara varför psykiskt lidande kan uppstå. Kritiker har menat att systemet trots sin ateoretiska hållning är starkt influerat av biologisk teori, och att validiteten i diagnoserna är bristfällig, vilket även får konsekvenser för forskning (Hjørland, 2016; ISPS Sverige, 2015; Division of Clinical Psychology, 2013; Davidsen, 2009). Ökad kunskap om psykopatologiska fenomen och hur de upplevs har av dessa efterfrågats för att öka träffsäkerheten med implikationer för både forskning och behandling (Division of Clinical Psychology, 2013; Davidsen, 2009).

Någon som redan på tidigt 1900-tal försökte förstå mer om fenomenet psykos var Eugen Bleuler, en av Freuds anhängare och chef över det psykiatriska sjukhuset Burghölzli i Zurich (Maatz & Hoff, 2014). Genom att umgås med patienterna undersökte han hur deras

symtom yttrade sig och upplevdes. Han anses av vissa vara en tidig fenomenologisk teoretiker, och en föregångare till senare teorier om psykosen som en störning i självet. De senaste åren har fenomenologiska och kognitiva forskare som exempelvis Josef Parnas, Paul Lysaker och Barnaby Nelson undersökt vad schizofreni och psykos är utifrån vad som är förändrat i en persons självupplevelse vid en psykos, och på vilket sätt det skiljer sig från andra psykopatologiska tillstånd (Henriksen & Parnas, 2017; Lysaker & Lysaker, 2017; Nelson & Sass, 2017). Utifrån denna forskning har den tidiga versionen till den elfte utgåvan av ICD, WHO:s diagnostiska manual, lagt till "*disturbances of self-experience*" som ett nytt kriterium för schizofreni (Henriksen & Parnas, 2017).

Trots att det finns många fenomenologiska studier som undersöker självet i relation till psykos, återfinns i nuläget, såvitt vi kan finna, ingen forskning inom det fältet som fokuserar på återhämtning. Om nu psykos är en störning i självet – vad gör psykoserfarenheten med ens syn på sig själv och vilka facetter av självupplevelsen är centrala under återhämtningen? Upplevelsen av psykos, samt vad som individer sett som viktigt för sin återhämtning från psykos, har beforskats i kvalitativa studier. Denna uppsats ämnar att både undersöka personers upplevelser av sig själva före och efter en psykos och vad de själva ser som viktigt för sin återhämtning. Eftersom psykossjukdomar ofta debuterar i sena tonår eller unga vuxenår har vi valt att fokusera på unga, med förhoppning om att kunna bidra till en ökad förståelse för hur tillfrisknandet från en psykos kan upplevas, samt hur kunskap om viktiga faktorer för återhämtning kan leda till att vidare utveckla psykosociala behandlingsinsatser för unga med psykos.

Teori

Inledningsvis kommer psykosen beskrivas utifrån symtombild, prevalens och forskning på etiologi. Därefter presenteras teorier om självet utifrån moderna teorier om psykosen som en störning i självet, vilket följs av teorier kring självutveckling i vuxenblivandet och om psykosens debut i tonåren. Slutligen presenteras forskning om återhämtning från psykos.

Nosologi och prevalens

En psykos kan beskrivas som en betydande förändring i hur en individ relaterar till sig själv och världen, på ett sätt som ter sig orimligt för omgivningen (ISPS Sverige, 2015; Cullberg, 2004; Smith, Flowers & Larkin, 2009) Det kan röra sig om "att höra röster

(hallucinationer), tro saker som andra finner underliga (vanföreställningar), tala på ett sätt som andra har svårt att begripa (tankestörningar) och uppleva perioder av förvirring där man inte tycks ha kontakt med verkligheten (akut psykos)” (ISPS Sverige, 2015, s. 13). Den diagnostiska manualen DSM-5 använder sig av en paraplyterm, schizofrenispektrumsyndrom, där flera diagnoser ingår. Hallucinationer, vanföreställningar, tankestörningar eller “påtagligt desorganiserat eller katatont beteende” (i princip ett beteende som av utomstående inte kan förstås som en respons på något i sin omgivning, som till exempel repetitivt eller apatiskt beteende) räknas till positiva symtom enligt DSM-5, där upplevelsen av ett eller flera av dessa under max en månads tid är tillräckligt för att ställa diagnosen kortvarig psykos (American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force, 2013). För att ställa diagnosen schizofreni behöver symtomen ha förekommit i mer än ett halvår och personen ska ha utvecklat en påtagligt försämrad förmåga att klara av sin vardag inom flera områden, samt uppvisa så kallade negativa symtom, vilket kan uttrycka sig som avflackning i emotionella uttryck, bristande initiativförmåga eller betydligt minskat intresse för andra (American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force, 2013). Närliggande diagnoser som kan vara svåra att differentiera mot psykostillstånd är bipolära syndrom och dissociativa syndrom, då de har överlappande symtombild (American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force, 2013; Moskowitz, Schäfer & Dorahy, 2011). Hörselhallucinationer, som är en av de vanligare formerna av psykotiska upplevelser, är ett sådant exempel. De är ännu vanligare bland barn och unga än hos vuxna och förekommer även hos icke-kliniska populationer (Johns et al., 2014; Moskowitz et al., 2011). Inte alla som upplever hörselhallucinationer kommer att lida av det eller söka vård. Enligt Johns et al. (2014) finns det i forskning om prevalens för rösthörning stora skillnader i definition och operationalisering, vilket är en bidragande faktor till att prevalensen varierar stort över tid och mellan olika länder (mellan 0.8% och 31.4% enligt Nuevo et al., 2012). Enligt Cooke (ISPS Sverige, 2015) ligger livstidsprevalensen för rösthörning globalt på ungefär 10%, medan punktprevalensen (antalet i en viss population vid ett mättillfälle) för diagnosen schizofreni är cirka 1%. Utöver metodologiska skillnader i forskning finns stora skillnader över världen och i olika delar av en befolkning på hur man tolkar det vi här kallar för psykotiska upplevelser (ISPS Sverige, 2015). I ett starkt religiöst sammanhang kan exempelvis de psykotiska upplevelserna tolkas som att vara besatt av onda andar, medan de i ett samhälle med en medikaliserad syn på mänskliga upplevelser tolkas som en sjukdom. Därför finns även globala skillnader när det kommer till att bedöma psykosens prognos, men enligt Cooke (ISPS Sverige, 2015) är det på det stora hela ungefär hälften av

dem som upplevt en psykos som kommer att få nya skov och en minoritet av dessa som har ett mer kroniskt lidande.

Etiologi

Vad finns det för orsaker bakom de upplevelser vi kallar för psykotiska? Kan vi förklara dem med genetiska och neurokemiska teorier, eller förstås de bättre genom psykologiska och sociala förklaringsmodeller? Eller genom en kombination?

Värt att nämna är att en klar majoritet av forskningen som bedrivits på psykosjukdomar under det senaste århundradet har varit medicinsk; 59,2% jämfört med exempelvis neurovetenskap som stått för 13,3% och psykologi som stått för 10,6% (Scopus, n.d.). De senaste tjugo åren har det totala antalet publikationer på området fördubblats, där det neurovetenskapliga perspektivet på psykosjukdomar fått ett något större utrymme och i år står för 21,1% av forskningen, jämfört med det medicinska perspektivet som står för 51,2%. Andelen psykologisk forskning har minskat marginellt med 0,6% (Scopus, n.d.)

Under flera decennier har forskare försökt hitta en biologisk förklaring till psykos, men inte hittat entydigt stöd för en enskild faktor (ISPS Sverige, 2015). Exempelvis har man forskat kring olika neurotransmittorer, framför allt dopamin men även serotonin och glutamat. En hypotes sedan flera årtionden är att psykos kan kopplas till skillnader i hjärnans hantering och produktion av dopamin, en teori som har visst stöd i forskningen (Howes & Kapur, 2009). Geners betydelse för att utveckla psykos är också väl beforskat. En metod som är vanlig inom genetisk forskning är GWAS (Genome wide associations studies), som kartlägger genetiska skillnader mellan de som har och de som inte har en viss sjukdom genom att undersöka korrelationer (ISPS Sverige, 2015; Lee, Woon, Teo, & Sim, 2012). Sådana studier, tillsammans med studier på strukturella variationer i en persons DNA, har gett varierande stöd till tesen att vissa genetiska egenskaper är associerade med risken att drabbas av psykotiska tillstånd. Flera av dessa egenskaper är också associerade med bipolära syndrom (Lee et al., 2012). Forskare har även intresserat sig för hjärnans struktur och funktion. När man med hjärnscanning har jämfört människor med schizofreni med människor utan diagnosen har man funnit vissa skillnader, bland annat i volym av grå substans (ISPS Sverige, 2015; Selten, Booij, Buwalda & Meyer-Lindenberg, 2017). Kritiker menar dock att det är viktigt att poängtera att samband inte måste berätta något om orsak och verkan, samt att många människor som drabbas av psykos också får starka mediciner – vilket i sig kan bidra till förändringar i hjärnans struktur (ISPS Sverige, 2015).

Det finns en del ny forskning som intresserat sig för hur samspelet mellan biologiska och psykosociala faktorer kan bidra till utvecklingen av psykossjukdomar, med mer eller mindre anspråk på kausalitet. En sådan teori, som är kopplad till dopaminhypotesen, är hypotesen om socialt nederlag, som antar att erfarenheter av att bli socialt exkluderad och befinna sig i en underordnad position leder till en ökad känslighet i hjärnans mesolimbiska dopaminsystem, vilket i sin tur leder till en ökad risk för att utveckla psykos (Selten et al., 2017). Det finns ett brett stöd i forskningen för att upplevelsen av diskriminering är en riskfaktor för att utveckla psykossjukdomar (Stowkowy et al., 2016). Bland annat har man sett att personer som är nya i ett land, särskilt om de är i minoritet i det område där de bor, löper större risk för att utveckla psykossjukdomar (Cantor-Graae & Selten, 2005; van Os, Kenis & Rutten, 2010). Etniska grupper som är utsatta för diskriminering och fattigdom löper särskilt stor risk (Leaune et al., 2018). Ekonomisk ojämlikhet har även visat sig öka incidensen av psykossjukdomar i fattiga områden (Boydell, van Os, McKenzie & Murray, 2004).

Medan kopplingen mellan barndomstrauma och dissociation etablerades redan av Pierre Janet i slutet på artonhundratalet (refererad i Moskowitz et al., 2011), och därefter mestadels fått stöd i forskningen, har forskningen på sambandet mellan trauma och psykos inte tagit fart förrän under de senaste tjugo åren (Moskowitz et al., 2011). Exempel på trauman som visat sig vara relaterade till psykos är sexuella övergrepp, psykiskt och fysiskt våld, emotionell försummelse och mobbning. Bland psykotiska symtom är rösthörning det som tycks vara starkast kopplat till barndomstrauma. Innehållet i hallucinationer eller rösthörning har också visat sig kunna kopplas till tidigare traumatiska upplevelser. Enligt Moskowitz et al. (2011) finns mycket likheter vad gäller både utveckling och fenomenologi hos vissa psykotiska tillstånd och andra traumarelaterade diagnoser som dissociativa syndrom och PTSD. I en integrativ modell (social- kognitiv utvecklingsmodell) betonar Howes och Murray (2013) den förstärkande interaktionen mellan bland annat ett sensibiliserat dopaminsystem och förvrängda kognitiva scheman till följd av svåra livshändelser. De hänvisar bland annat till studier som har visat att personer som upplevt traumatiska livshändelser tenderar att skatta högre på skalor som avser att mäta misstänksamhet, jämfört med personer som inte har haft sådana upplevelser (Stowkowy et al., 2016). Enligt Howes och Murray (2013) leder det dysreglerade dopaminsystemet till en hypervigilans för framträdande stimuli som tolkas utifrån en upplevelse av omvärlden som hotfull och okontrollerbar, vilket bidrar till höga stressnivåer som i sin tur förstärker dysregleringen av dopamin. Det finns visst stöd för att denna förstärkta dopaminerga respons grundas redan i tidiga år, till följd av

utvecklingsneurologiska riskfaktorer eller genetik i samspel med yttre stressorer, även kallad epigenetik (Howes & Murray, 2013; ISPS Sverige, 2015). Studier på epigenetikens roll i utvecklingen av psykos har visat på samspelet mellan genetisk sårbarhet och exempelvis stress och trauma i barndomen (Diwadkar, Bustamante, Rai & Uddin, 2014; Tomassi & Tosato, 2017).

Självvet

Det finns många teorier och perspektiv på självvet inom psykologin. Den här uppsatsen fokuserar på självvet utifrån moderna teorier om psykosen som en störning i självvet/självpoplevelsen. Dessa bygger på fenomenologiska och kognitiva teorier som grundar sig i såväl kvalitativa studier som fynd från forskning om kognitiv neurovetenskap och socialpsykologi (Fielding-Smith et al., 2015). Enligt Fielding-Smith et al. (2015) kan kunskap som genereras ur teorier och forskning kring självvet bidra till mer grundläggande kunskap om vilka mekanismer som är involverade vid en psykos och vad människor som genomgått en psykos behöver för att må bättre. Nelson och Sass (2017) argumenterar i en översiktsartikel för att det skulle kunna bana vägen både för en mer sammanhållen syn på psykosjukdomar och tydligare diagnostiska gränser.

Minimal self - det pre-reflektiva självvet. Josef Parnas är en av de fenomenologiska forskare som menar att det grundläggande i schizofreni-spektrumstörningar är en rubbning i den mest fundamentala delen av självets subjektivitet eller förstahandsperspektiv, nämligen förvissningen om att det är jag själv som upplever det jag upplever och inte någon annan (Parnas, 2003; Henriksen & Parnas, 2017). Denna förvissning är intuitiv – vi behöver inte reflektera kring om det är så eller inte, vilket innebär att den är pre-reflektiv i sin form. Enligt Henriksen och Parnas (2017) är det störningen i denna grundläggande aspekt av självvet, även kallat för *the minimal self*, som skiljer schizofreni-spektrumstörningar från andra psykiatriska störningar. Denna brist i subjektivitet kan fluktuera och är inte beständig, det som karakteriserar den är ett främmandskap inför sig själv som därmed öppnar upp för en närvaro av någonting annat, en “otherness” (Henriksen & Parnas, 2017, s. 179). Denna primära upplevelse av att ha något främmande i sin mest privata sfär kan ta sig uttryck i upplevelser som att höra någon annans röst eller uppleva att någon annan kan läsa ens tankar, vilket kan bli ett sätt att försöka begripa det man är med om (Cullberg, 2004; Henriksen & Parnas, 2017). Kognitiva teoretiker hänvisar här till kognitiva scheman, där det hotfulla upplevs komma utifrån och vara omöjligt att påverka (Howes & Murray, 2013).

Enligt Nelson och Sass (2017) genereras störningar i det pre-reflektiva självet av tre psykologiska processer: *hyper-reflexivitet*, *minskad själv-närvaro* och ett *rubbat grepp om den perceptuella medvetenheten*. Hyper-reflexivitet syftar på en ökad självmedvetenhet och en fokuserad uppmärksamhet riktad mot ens kroppsliga upplevelser, sensationer som man annars inte skulle lägga särskilt stor vikt vid – som hur det känns att gå eller andas. Med minskad själv-närvaro menas att ha en försvagad känsla av subjektiv medvetenhet – det som Henriksen och Parnas (2017) beskriver ovan, vilket på sätt och vis kan ses som en motsats till hyper-reflexivitet. Minskad själv-närvaro och hyper-reflexivitet leder tillsammans till att den perceptuella medvetenheten rubbas – det blir svårare att hålla samman olika delar av den medvetna upplevelsen (Nelson & Sass, 2017). Howes och Murray (2013) menar att störningar i det dopaminerga systemet vid psykossjukdomar påverkar förmågan att koda stimuli och att skilja på vad som kommer inifrån och utifrån, vilket underminerar känslan av agens.

Det reflekterande självet. William James skrev redan på 1890-talet om självet som både subjekt och objekt. Subjektet, ”I”, är det upplevande självet som observerar, har kunskap om och värderar objektet, ”Me” (James, 1890, refererat i Lysaker, Gagen, Moritz & Schweitzer, 2018; Harter, 2012). Att rikta blicken inåt, på oss själva, involverar riktad uppmärksamhet och att tolka det vi upplever – att använda oss av metakognition (Fielding-Smith et al., 2015.) Detta sker på ett mer medvetet plan än förvissningen om att våra upplevelser är våra egna.

Lysaker och Lysaker (2017), kognitiva och dialogiska forskare, har intresserat sig särskilt för metakognition i relation till psykos, då de menar att en kärnproblematik hos personer med psykotiska tillstånd rör förmågan till komplexa reflektioner kring sig själva, andra och världen. Metakognition inbegriper bland annat reflektioner kring sig själv och sin omvärld ur flera perspektiv samt “användandet av denna kunskap för att kunna ta sig an utmaningar” (Lysaker & Lysaker, 2017, s. 174). Självupplevelse, i deras mening, är det förstapersonsperspektiv som tillskriver mening till det en är med om. Den betydelse som de psykotiska symtomen tillskrivs är av diagnostiskt värde, menar de, och påverkas såväl av faktorer i det sammanhang som individen befinner sig i, som individens relation till andra, och till sin kontext.

Enligt Wells (2000) ligger metakognitiva övertygelser till grund för användandet av ohjälpsamma copingstrategier som är vanliga vid olika former av psykisk ohälsa. Ett exempel är att vara särskilt uppmärksam mot inre eller yttre hot för att man tror att det kan skydda en, eller att ha en övertygelse om att ens tankar är farliga och därför försöka kontrollera dem. I en

studie som har jämfört metakognitiva övertygelser mellan en grupp som sökt vård för att de hör röster jämfört med en grupp som hör röster men inte sökt vård för det, skattade de vårdsökande högre på skalor som avsåg att mäta negativa metakognitiva föreställningar om okontrollerbarhet och fara, samt behov av kontroll (Hill, Varese, Jackson och Linden, 2012). Enligt Hill et al. (2012) tyder det på att det är de dysfunktionella föreställningarna om symtomen som är relaterade till psykisk ohälsa snarare än symtomen i sig. Sellers, Wells, Parker och Morrison (2018), fann i en studie med en klinisk population av personer med psykos även att metakognitiva övertygelser om att tankar är farliga och behöver kontrolleras korrelerade med låga skattningar på livskvalitet och återhämtning samt höga skattningar av negativ affekt. Detta tyder på att en kärnproblematik i psykostillstånd, precis som i andra former av psykisk ohälsa, är hur personen relaterar till sina tankar och upplevelser.

Andra, särskilt kognitiva teoretiker, har traditionellt intresserat sig för mer komplexa aspekter av självet som rör identitet, självbild och värderande aspekter av självet som självkänsla och självförmåga i relation till psykosstörningar (Fielding-Smith et al., 2015.) I en syntes av kvalitativa studier på psykoserfarenheter lyfts aspekter som förändrad självidentitet och förlorad känsla av ett sammanhållet själv (self-coherence) fram (McCarthy-Jones, Marriott, Knowles, Rowse & Thompson, 2013). Salvatore et al., (2012) menar att upplevelsen av låg självkänsla (eller att se sig själv som svag och sårbar) hos personer med paranoia, härrör från den bristande subjektivitet som Henriksen och Parnas (2017) beskriver kopplat till minimal self. Andra studier visar att låg självkänsla hos personer med psykos delvis kan härledas till att ha upplevt stigma och diskriminering på grund av sin diagnos (Vass et al., 2015; McCarthy-Jones et al., 2013; Wood, Byrne, Burke, Enache & Morrison, 2017).

Självutveckling i vuxenlivet. En teoretiker som intresserat sig för självutveckling ur ett kognitivt (normativ utveckling) och socialkonstruktionistiskt perspektiv är Susan Harter. Hon har särskilt intresserat sig för hur självet utvecklas hos unga – den grupp som vår uppsats fokuserar på.

Enligt Harter (2012) kännetecknas mitten av tonåren (14-16) av ett så kallat *kalejdoskopiskt själv*, ett mångfacetterat och skiftande själv, där ungdomen har svårt att få ihop olika självrepresentationer till ett sammanhållet själv. I studier om självet hos unga i den här perioden fann Harter et al., (1997) och Harter och Monsour (1992) att de kan bli medvetna om att de har olika själv i olika situationer och att dessa kan vara motsägelsefulla, vilket leder till en intrapsykisk konflikt och en önskan om att "hänga samman". Enligt Harter (2012) saknar de dock ännu vissa kognitiva färdigheter för att kunna integrera dessa motsägelser till

ett sammanhållet själv. Ungdomen behöver under den här perioden hjälp från vuxna omkring dem för att skapa ett koherent narrativ om sina olika själv över tid.

De sena tonåren (17-19 år) beskriver Harter (2012) som en period där ungdomen, genom sin kognitiva utveckling och i mån av stöd från vuxenvärlden, får en förbättrad förmåga till abstrakt tänkande och perspektivtagande. Att kunna konstruera begrepp på en högre abstrakt nivå (higher-order constructs) möjliggör för ungdomen att integrera attribut som tidigare upplevts som motsägande – som att vara glad ena stunden och arg i nästa vilket nu får attributet ”humörskiftande” och inte längre är oförenligt eller onormalt. Förmågan till perspektivtagande ökar, samtidigt som ungdomen fortfarande känner sig granskad av andra och har en viss tendens till grandiositet. Harter (2012) nämner två viktiga faktorer som påverkar den globala självkänslan i mitten av tonåren; internaliseringen av de åsikter som signifikanta andra kommunicerar om en och självkänslan i relation till klasskamrater. Den förbättrade förmågan till perspektivtagande kan också bidra till osäkerhet då ungdomen blir medveten om att det inte går att veta precis vad andra tänker om en. I senare tonåren blir en viktig faktor för självkänslan att värdesätta de områden där individen upplever sig ha styrkor, och förminska betydelsen av områden där individen upplever svagheter (Harter, 2012).

Självets utveckling under de tidiga vuxenåren (“emerging adulthood”) beskriver Harter (2012) som en ibland plågsam och invecklad process av att skapa en identitet. Uppgiften under den här perioden är både att experimentera med en massa olika sätt att leva och tänka och att sedan integrera alla delar i sin identitet på ett sätt som känns koherent och meningsfullt. Harters (2012) normativa perspektiv på självutveckling kan kopplas till Erik H Eriksons teorier om att utveckling sker stegvis, där varje steg innebär en “psykosocial kris” (Erikson, 1982). Ett kontrasterande perspektiv på självutveckling presenterar Hendry och Kloep (2011), som ifrågasätter idén om olika stadier och istället ser identitetsutveckling som en process. De menar att begreppet “emerging adulthood” kan ses som en livsstil snarare än ett utvecklingsstadium, och syftar på att experimenterandet med olika identiteter och roller samt studier och arbeten som anses höra de blivande vuxna till inte är en möjlighet alla har – många har helt enkelt inte råd att ägna tid åt den typen av utforskande. Hendry och Kloep (2011) menar att identitetsutveckling är ett så heterogent fenomen att det är svårt att försöka rama in i stadier. Snarare, tänker de, är det en icke-linjär process med två variabler – utmaningar och resurser – och att balansen mellan dem är det som driver utvecklingen mot en identitet framåt.

Självutveckling och psykos. I en översiktsartikel reflekterar Harrop och Trower (2001) kring hur de utmaningar och den mognadsprocess som hör ungdomen och vuxenblivandet till kan relateras till psykos. De menar att psykos, som ofta utvecklas under de sena tonåren, kan ses som en konsekvens av ett slags *blockerad adolescens*, och argumenterar för att många av de livshändelser och fenomen som kan kopplas till ungdomstiden, till exempel stress, förluster, grandiositet, egocentrism, självmedvetenhet, konflikter med föräldrar och individuationsprocessen – att frigöra sig från sina föräldrar och istället bli mer autonoma och börja relatera mer till vänner – på olika sätt samspelar med eller kan leda till psykos. Artikelförfattarna refererar bland annat till en egen tidigare opublicerad studie (Harrop & Trower, 1999) som jämfört en grupp unga som haft en psykos med en icke-klinisk population, och funnit att personerna som haft psykos i högre grad än jämförelsegruppen tenderade att ha en idealiserad bild av sina föräldrar. De fann också att en subgrupp av personerna som haft psykos hade ett mer autonomt förhållningssätt till sina föräldrar – men utan att lyckats skapa nära relationer med jämnåriga, vilket lett till ensamhet.

Grandiositet – att till exempel se sig själv som en person med storartade tankar och idéer som inte erkänns av omgivningen – är en vanlig form av vanföreställningar vid psykotiska tillstånd (American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force, 2013). Liksom Harter (2012) beskriver Harrop och Trower (2001) ungdomar i början av adolescensen som just grandiosa – de tenderar att vara upptagna av vad andra tycker och upplever att de har en publik i varje stund, och har ännu inte en fullt utvecklad mentaliseringsförmåga. Om man inte har blivit speglad och haft en trygg anknytning blir det svårare att mentalisera – vilket är en förutsättning för att kunna relatera till andra och testa sina föreställningar om andra och om sig själv. Med en bristande mentaliseringsförmåga blir det enligt Harrop och Trower (2001) svårare att lämna den självcentrerade positionen i vuxenblivandet. Chris Frith (2004) är en av de psykologer och teoretiker som menar att svårigheter att mentalisera är centralt i psykotiska tillstånd som förföljelseparanoia. Han menar att svårigheten att mentalisera i det här fallet handlar om att tolka andras intentioner felaktigt, snarare än att inte kunna tänka om andras intentioner alls, och att denna förmåga är fluktuerande och kopplad till affekt.

Återhämtning

Återhämtning från psykisk sjukdom kan handla om olika saker – såsom att känna optimism, delaktighet och samhörighet, att återfå hopp om framtiden och att känna mening i livet (Leamy et al., 2011). När det gäller tillfrisknande från psykos finns även andra aspekter

att ta hänsyn till. Cullberg (2004) beskriver hur psykosen blir ett *trauma i självupplevelsen*, som kan behöva läkas genom att “reparera en sönderslagen världsbild” (Cullberg, 2004 s. 152). En annan viktig aspekt är ensamhet. Cullberg (2004) påtalar den ökade upplevelse av ensamhet som många med erfarenhet av psykos upplever, och beskriver hur en viktig del i återhämtningsprocessen handlar om att reparera de relationer med vänner och familj som har påverkats. Att uppleva stigma på grund av sina psykotiska upplevelser, som att bli bemött med fördomar, fysiskt eller verbalt våld eller att bli berövad möjligheter i samhället är något som kan försvåra en persons möjlighet till tillfrisknande från psykos och leda till försämrat psykiskt mående (Wood, Byrne, Burke, Enache & Morrison, 2017). I en översiktsartikel av Wood och Alsawy (2018) var stigma det som flest personer rapporterade som hindrande för sin återhämtning, särskilt om det upplevdes komma från närstående.

Forskning om återhämtning. I kvantitativa studier om återhämtning har ofta välmående, funktionalitet och symtomreduktion varit i fokus (Norman, MacDougall, Manchanda & Harricharan, 2018). Enligt Santesteban-Echarri et al. (2017) var funktionell återhämtning det behandlingsutfall som skattades som viktigast av personer som haft en första psykotisk episod. I deras systematiska översikt över kvantitativa studier om återhämtning från FEP (first episode psychosis) som använt just olika operationaliseringar av funktionell återhämtning (såsom globalt, socialt och yrkes-fungerande, skattningar av livskvalitet) fann de att minskning av psykotiska symtom (såväl positiva som negativa) hade starkast samband med bättre långtidsfungerande. Även hur lång tid en person är obehandlad samt kognitiva variabler som arbetsminne, uppmärksamhet och hur snabbt personen bearbetar information korrelerade med ett bättre fungerande utifrån de definitioner som använts i studierna.

I kvalitativa studier om återhämtning från psykisk sjukdom har beskrivningar av att återfå hopp och en känsla av agens och kontroll återkommit (Ochocka, Nelson & Janzen, 2005; Windell, Norman & Malla, 2012). I en studie där unga vuxna (M=25.9) som haft en psykos intervjuades om hur de ser på sin återhämtning berättade de om att det varit viktigt att få tillbaka en sammanhållen känsla av självet – att få igen det förlorade själv som sjukdomen medfört både genom psykosens symtom och de sociala konsekvenser det inneburit att vara svårt sjuk (Windell et al., 2012). Några pratade om vikten av att hitta sitt “gamla själv”, och andra om att hitta en ny identitet med ett önskat själv som inte överskuggas av sjukdomen – vilket enligt forskarna stödjer tesen att en positiv självuppfattning spelar en viktig roll i återhämtningsprocessen. Att se sjukdomstiden som en tuff period som en tagit sig genom och blivit stärkt av var något som bidrog till en positiv självbild för vissa av informanterna i en

annan kvalitativ studie, som undersökte vad som var viktigt för återhämtningen hos personer som haft en första psykotisk episod (Connell, Schweitzer & King, 2015). Flera beskrev också vikten av att skapa mening kring varför just de drabbats av en psykos och vad de vill göra med den erfarenheten. Att få möjlighet att prata om sina erfarenheter med andra var därför en viktig del i återhämtningsprocessen.

I en longitudinell studie om tillfrisknande från svår psykisk sjukdom beskrevs återhämtning som en komplex, flerdimensionell och dialektisk process där individen försöker förstå och respondera till det som händer inuti sig själv och samtidigt förhålla sig till de yttre omständigheterna – vilket beskrevs som en ständig förhandlingsprocess (Ochocka et al., 2005). Forskarna såg *livsmotivation*, en drivkraft att röra sig framåt i livet, som en viktig komponent för återhämtning. Förhandlingarna mellan självet och de yttre omständigheterna påverkade denna livsmotivation i en dynamisk, icke-linjär förändringsprocess som innehöll både framsteg och bakslag, och som i allra högsta grad påverkades av den sociala och ekonomiska kontext individen befann sig i (Ochocka et al., 2005).

I en översikt av kvalitativa studier om återhämtning från psykos utifrån vårdtagares perspektiv syntetiserade Wood och Alsawy (2018) med hjälp av tematisk analys tre övergripande teman: “‘the recovery journey’, ‘facilitators of recovery’ and ‘barriers to recovery’”. En aspekt av tillfrisknande som studien uppmärksammade var att det för många varit viktigt att försonas med tidigare erfarenheter av stress och trauma – vilket de kunnat göra genom exempelvis psykoterapi. Vidare beskrevs det som betydelsefullt att begripliggöra och lära sig någonting av den många gånger omskakande och skrämmande erfarenheten av att ha haft en psykos. Det sista steget i återhämtningsprocessen innebar att integrera sina upplevelser av psykos i sin syn på livet och sig själva. Att känna acceptans för det som varit och för sina upplevelser beskrevs som viktigt för att kunna göra det. Enligt Lysaker och Lysaker (2017) är just begripliggörandet av det individen har varit med om och ett eget meningsskapande kring det väsentligt för att kunna formulera hur hen vill ta sig an sitt liv, och för att kunna börja göra det. Agens tycks således vara en förutsättning för återhämtning, och för att kunna bli agenter behöver vi kunna sätta våra erfarenheter i ett sammanhang och kunna använda oss av den kunskapen för att möta framtida utmaningar. Vad kan det innebära att begripliggöra det vi har varit med om? I en kvalitativ metasyntes (sammanvägd analys) av kvalitativa studier som undersökt personers erfarenheter av psykos, fann man att en del i att skapa mening kring sina upplevelser kan vara att hitta en förklaring till hur psykosen kan ha uppkommit (McCarthy-Jones, Marriott, Knowles, Rowse & Thompson, 2013).

Inom fenomenologisk forskning om återhämtning förekommer även brukarledda studier, där personer som själva har fått vård för psykotiska tillstånd varit involverade i planering och utförande av en studie (Smith, Flowers & Larkin, 2009). I en av dessa studier (Pitt, Kilbride, Nothard, Welford & Morrison, 2007) identifierades tre teman som viktiga för återhämtning: att bygga upp sig själv igen (rebuilding self), att bygga upp sitt liv igen (rebuilding life) samt att hoppas på en bättre framtid. I det första temat var en aspekt som informanterna betonade betydelsen av en ökad förståelse för sig själva – hur tidigare erfarenheter hänger ihop med psykosen, hur de påverkats av den psykiatriska vården och av att uppleva psykisk ohälsa. En annan aspekt var egenmakt – att söka kunskap om psykosen, att engagera sig i sådant som ger ökad självkänsla och på så vis kunna göra det de behöver för att må bra, att hitta sin egen motivation till återhämtning och få en ökad självförtroende. Att få prata med andra som har haft samma upplevelser togs också upp som stärkande, och något som kunnat möjliggöra att våga kritisera den psykiatriska vården och bli mer delaktiga i hur de vill utforma sina vårdinsatser. I det andra temat betonades vikten av att å ena sidan bygga upp ett stabilt socialt nätverk av både familj, vänner och vårdkontakter, och å andra sidan att finna mening med livet och aktivt engagera sig – vilket innebar både delaktighet i samhället (att ha en sysselsättning) samt att ha tid för vila och lustfyllda aktiviteter. I det sista temat betonades både processen av och längtan efter förändring av upplevt stigma och diskriminering – att öka andras kunskap om psykos och förändra attityder, att ha större möjligheter att komma ut på arbetsmarknaden och mer delaktighet och möjlighet att påverka sin vård.

Syfte

Syftet med den här studien är att få ökad förståelse för hur unga som har haft en eller flera psykotiska episoder upplever återhämtning, att undersöka sådant som de ser som betydande för sin återhämtning, samt att utforska deras självupplevelser före och efter en psykotisk episod. Hur begripliggör de det som de har varit med om och hur ser de på sig själva nu jämfört med innan psykosen? Eftersom självutvecklingen hos unga fortfarande är under utveckling, kan upplevelsen av psykos spela en viktig roll för hur den fortsatta synen på, och värderandet av, sig själv utvecklas. Tidigare forskning om återhämtning efter psykos har ofta varit kvantitativ och undersökt aspekter som att komma i arbete/studier, fungera i vardagen, symtomreduktion med mera. En del fenomenologiska studier har undersökt upplevelsen av återhämtning efter psykotiska episoder. Trots att det länge funnits forskning och teorier om psykosen som en störning i självet återfinns dock inte detta perspektiv explicit

i forskning om återhämtning. Förhoppningen är att den här studien ska kunna bidra till ett sådant perspektiv genom att undersöka både självupplevelse och återhämtning. I förlängningen hoppas vi att studiens resultat ska kunna bidra till kunskap om psykologiska faktorer som påverkar återhämtning för unga som har haft en psykos, vilket skulle kunna vara till stöd för utformandet av bättre behandlingsformer i framtiden.

Frågeställningar

Hur beskriver unga sig själva före och efter en psykos? Hur begripliggör de sig själva utifrån sina psykotiska upplevelser?

Hur upplever unga som haft en psykotisk episod återhämtning? Vad beskriver de som betydelsefullt för sin återhämtning?

Metod

Vi har valt en kvalitativ metod, då vårt syfte var att nå en djupare förståelse utifrån individers subjektiva upplevelser. IPA, tolkande fenomenologisk analys, är en beprövad och systematisk metod som är alltmer förekommande i psykologisk forskning (Willig, 2008; Smith et al., 2009), varför den lämpade sig väl för vår studie. Nedan följer en teoretisk bakgrund till metoden och ett avsnitt om validitet och reliabilitet. Detta följs av en genomgång av den procedur vi har tillämpat i studien med rekrytering av deltagare, datainsamling och analys. Slutligen resonerar vi kring vår förförståelse samt vilka etiska överväganden vi tagit hänsyn till i studien.

Metodbakgrund

IPA är en fenomenologisk kvalitativ forskningsmetod som ämnar undersöka hur människor begripliggör betydande livserfarenheter (Willig, 2008; Smith et al., 2009). Fokus riktas därför mot människors upplevelser, så som de beskrivs av den som upplever. Ett grundantagande inom IPA är att människor är relationella i förhållande till sin omvärld och andra människor, och att vi alltid strävar efter att begripa och skapa mening av det vi är med om. Varje beskrivning av en upplevelse innebär också en tolkning av den. Forskaren är både människa själv och en annan människa än den vars upplevelse studeras, och kan således inte få direkt tillgång till informantens livsvärld. Forskarens tolkning blir därför sekundär - ett försök att begripa det som informanten begripit av sin egen upplevelse. Samtidigt, utifrån IPA, är tolkningen det verktyg som forskaren har att tillgå, vilket kan göras på ett strukturerat

sätt utifrån teorier om tolkning – hermeneutik. Eftersom vi är formade av våra erfarenheter, kunskaper och uppfattningar om världen, har vi alltid med oss en förförståelse som färgar vad vi tar till oss av andras berättelser. Andra fenomenologiska skolor, som deskriptiv fenomenologi, anser att det är möjligt, eller åtminstone går att eftersträva, att åsidosätta (bracket) vår förförståelse genom att nå ett mer pre-reflektivt, intuitivt tillstånd där vi är mottagliga för fenomenet så som det presenterar sig för oss (Giorgi, 1997; Smith et al., 2009). Inom IPA anser man att det inte är möjligt att bli medveten om all sin förförståelse och att frångå den i sin tolkning, men att det i tolkningsprocessen går att medvetandegöra delar av den genom att fördjupa oss i det fenomen vi betraktar (Heidegger, 1927;1962, refererad i Smith et al., 2009). För att inte fastna i ett linjärt tänkande måste forskaren hela tiden pendla mellan delar och helhet, utifrån idén att dessa är i ständig relation till varandra och därför förstås genom varandra, även kallat den hermeneutiska cirkeln.

Vidare har IPA en *idiografisk* ansats. Det som är av intresse är det särskilda, snarare än en kunskap som kan generaliseras (Smith et al., 2009). Detta skiljer sig också från deskriptiv fenomenologi där det finns en strävan efter att hitta det gemensamma, generella i ett fenomen. Fokus i IPA är hur särskilda fenomen upplevs av särskilda människor i en särskild kontext, och av den anledningen använder man sig av ett litet och homogent urval (3-6 deltagare), där materialet analyseras noggrant och systematiskt.

Validitet och reliabilitet

Kvalitativ forskning motiveras av idén om att det inte finns ett objektivt sätt att tolka världen på utan att det formas av olika former av erfarenheter och perspektiv. För att bedöma validitet och reliabilitet i kvalitativ forskning hänvisar Smith, Flowers och Larkin (2009) till Lucy Yardleys (2000) rekommendationer, vilka presenteras nedan.

Kontexten har en särskild betydelse inom kvalitativ forskning. Den teoretiska kontexten får en särskild betydelse då resultat ska kunna härledas till såväl abstrakta konstrukt som empiri på området (Yardley, 2000), på ett annat sätt än inom kvantitativ forskning. Det ska eftersträvas att både söka efter och särskilt lyfta fram sådant som motsäger forskarens antaganden och att inte bara hänvisa till forskning som stöder ens resultat. Den sociokulturella kontexten är också viktig att förhålla sig till då den påverkar hur vi tillskriver mening till upplevelser och fenomen. På samma sätt påverkas relationen mellan informant och forskare av skillnader i socioekonomisk status, ålder, forskarens ställning med mera, vilket både påverkar vad informanten berättar och hur det tolkas av forskaren. Att ta hjälp av kollegor i

det analytiska arbetet som kan komma med fler perspektiv kan vara ett sätt att inte fastna i sina egna blinda fläckar.

Andra viktiga kvalitetsaspekter är engagemang – att ge sig hän åt inläsning på ämnet och sin metod, lära sig relevanta färdigheter och engagera sig i sitt material, rigorositet – hur pass färdig och rik analysen är vilket bland annat påverkas av matchning av urval och metod men även hur komplext forskaren har utforskat sitt material och aggregerat mer allmängiltiga slutsatser från det, samt transparens och koherens – att på ett övertygande sätt presentera det som informanterna beskrivit som meningsfullt så att det också blir tillgängligt och meningsfullt för läsaren, att vara transparent kring rekryteringsprocedur, intervjuförfarande och analysprocess samt att inkludera delar från sitt material i sin analys eller göra hela materialet tillgängligt för andra forskare. Att reflektera kring hur ens egna motiv och förförståelse kan ha påverkat hur man tagit sig an ämnet och arbetet med materialet är också centralt. Slutligen ska studiens resultat kunna leda till slutsatser som blir meningsfulla och användbara utifrån studiens syfte, tillämpning och användbarhet för den kontext som studien hänvisar till. Detta rör både fynd som tillför något nytt till teorin men också praktiska implikationer som behandling. Här har kvalitativ forskning fördel av att kunna ske i den kliniska kontext som resultaten ämnar ge praktiska implikationer till. Social kontext blir i detta sammanhang åter viktigt. Bidrar resultaten till redan etablerade attityder som får konsekvenser för den grupp som studeras, till deras för- eller nackdel? Bidrar resultaten till insikter om *hur* denna påverkan sker? Kan resultaten bidra till en större förståelse kring sådant som funnit stöd i kvantitativ forskning – genom att belysa mekanismer som förklarar dessa fynd?

Deltagare och procedur

Den grupp vi intresserade oss för i vår studie var unga personer i åldrarna 15-35 som uppfyllt kriterierna för åtminstone en psykotisk episod enligt ICD-10 och var återhämtade alternativt i remission. Vidare skulle de ha en pågående kontakt med psykiatri, goda kunskaper i svenska alternativt engelsk samt av sin behandlare i psykiatri bedömts ha goda förutsättningar att genomföra en intervju. Exklusionskriterier var att ha ett pågående missbruk eller att sakna stödjande nätverk.

Sex personer i åldrarna 17-36 deltog i studien, varav två var 33-36 år och fyra 17-18 år. Deltagarna rekryterades på två psykiatriska mottagningar. Efter möte med dessa mottagningar hjälpte personal till med rekrytering genom att informera om studien muntligt

samt dela ut informationsbrev (se Bilaga 1). Vi kontaktade därefter de personer som uttryckt intresse för att delta och gav dem muntlig information om studien. Intervjuerna genomfördes på de mottagningar där personerna hade en pågående kontakt, undantaget två av intervjuerna som genomfördes i informanternas hem. Innan varje intervju fick informanterna fylla i en samtyckesblankett (se Bilaga 2) samt informerades om ramarna för intervjun. Själva intervjuerna tog ungefär en timme att genomföra.

Datainsamling

Den vanligaste datainsamlingsmetoden inom IPA är semistrukturerade intervjuer (Willig, 2008) vilken är den metod som vi valde att använda oss i den här studien. Eftersom målet i fenomenologisk forskning är att ta del av informantens upplevelser, ställs öppna och breda frågor som inbjuder till längre resonemang så att intervjupersonerna får chansen att fritt sätta ord på sina upplevelser så rikt och detaljerat som möjligt (Willig, 2008; Smith et al., 2009). Frågorna bör enligt Willig (2008) vara fokuserade på process snarare än riktning och formulerade mer i hur- än vad-termer. Mer riktade frågor får förekomma om det hjälper informanten att vidareutveckla sina svar. Att vara uppmärksam som intervjuare är viktigt för att kunna göra en så bra intervju som möjligt, och att utgå ifrån en intervjuguide kan skapa trygghet för både intervjuaren och informanten, även om det är viktigt att förhålla sig flexibelt till denna (Smith et al., 2009). Att på förhand ha formulerat frågor, funderat kring eventuella svårigheter och övat på att intervjua kan bidra till intervjuarens engagemang och flexibilitet under intervjun. Dessa principer eftersträvade vi att utgå ifrån då vi formulerade vår intervjuguide (se Bilaga 3), när vi övade på att intervjua utifrån intervjuguiden samt då vi genomförde intervjuerna.

Analys av data

Analysen i IPA är precis som i andra kvalitativa analysmetoder strukturerad i olika steg, men som tidigare nämnts är det inte meningen att dessa ska följas linjärt (Smith et al., 2009). Med avstamp i den hermeneutiska cirkeln pendlar forskaren mellan delar och helhet, tolkning och beskrivning och närmar sig materialet utifrån olika perspektiv. Nedan följer en beskrivning, som bygger på stegen i Smith et al. (2009), av hur vi gick tillväga i analysen.

1. Intervjuerna transkriberades ordagrant och inkluderade annan verbal kommunikation som skratt, suckar och pauseringar. Transkriberingarna lästes igenom flera gånger. För att hålla läsningen så öppen som möjligt följdes Smith med medarbetares (2009)

rekommendation att skriva ner initiala tankar och associationer som stör läsningen, och lägga undan dem.

2. Nästa steg var att titta mer noggrant på materialet och försöka identifiera hur informanten förstod och tänkte kring det hen pratade om, samt vad hen beskrev som betydelsefullt. Understrykningar och kommentarer färgkodades utifrån den uppdelning som Smith med medarbetare (2009) föreslår – *deskriptiva*, *språkliga* och mer tolkande, *konceptuella* kommentarer. Deskriptiva kommentarer användes för att summera och ringa in sådant som antogs vara betydelsefullt för informanten, detaljer som var viktiga för att kunna följa och förstå informantens berättelse. Språkliga kommentarer berörde exempelvis informantens språkbruk, återkommande uttryck, användning av metaforer, samt reflektioner kring deras betydelse i sammanhanget. Konceptuella kommentarer fokuserade mer på vår förståelse – frågor som väcktes, tolkningar av det informanten berättade både på en detaljerad nivå och i relation till intervjun i sin helhet.

3. I nästa steg sammanfördes båda författarnas kommentarer kronologiskt, sida för sida, i ett gemensamt dokument där även citat från transkriberingarna klipptes in. Resonemang fördes kring likheter och skillnader i vad som uppmärksammats.

4. Utifrån det materialet, med kommentarer på olika nivåer, abstraherades teman för respektive intervju, i huvud- och underteman.

5. Nästa steg blev, utifrån ovan nämnda teman från respektive intervju, att ta fram övergripande teman för de första fyra intervjuerna tillsammans och därefter ta fram underteman utifrån de olika perspektiv vi uppmärksammat i de övergripande temana.

Dessa steg genomfördes i analysen av de fyra första intervjuerna. De sista två intervjuerna gjordes vid ett senare tillfälle. Analysen av de två sista intervjuerna följde steg ett och två, därefter fördes en diskussion mellan författarna utifrån kommentarerna. Då framkom ett nytt tema, som gick att härleda till sådant som framkommit i de första intervjuerna, men inte lyfts fram tidigare.

Förförståelse

I kvalitativ forskning är det vedertaget att informanten inte är ett objekt som studeras utan att ett subjekt som är i interaktion med forskaren. Därmed sker en ömsesidig påverkan under intervjun och forskaren bör reflektera kring hur hens position i relation till informanten, tidigare kunskap, attityder och upplevelser av världen påverkar både själva intervjun och hur hen sedan tolkar informantens utsagor (Yardley, 2000). Vi som skriver den här uppsatsen är

nästan färdiga med vår utbildning till psykologer, alltså färgade av den integrerade psykologiska kunskapen vi har med oss från programmet. Den är i sig sprungen ur en västerländsk individualistisk kontext, där vi är vana att förstå mänskliga upplevelser utifrån psykologiska förklaringsmodeller. Dessutom har vi läst in oss på området innan vi genomförde intervjuerna, det går alltså inte att bortse från att detta har påverkat både hur vi ställt våra frågor och hur vi sedan tolkat materialet. Något annat som kan ha påverkat våra tolkningar är att vi under utbildningen haft relativt få moment om psykostillstånd och upplevt att det förmedlats en ganska dyster bild av psykosjukdomar, vilket vi båda har reagerat negativt på. Det kan ha bidragit till att vi velat hålla en optimistisk syn på återhämtning från psykos, och därför tenderat att särskilt uppmärksamma det positiva i informanternas berättelser, även om det är något vi har reflekterat kring under processen. Vi upplever också att vi under utbildningen fått en bild av personer med psykos som "sköra", vilket kan ha bidragit till att vi varit försiktiga i intervjuerna och inte alltid ställt så mycket följdfrågor. Vår läsning av de senaste två intervjuerna var även färgad av att vi redan genomfört de fem stegen i analysen av de fyra första intervjuerna.

Etik

Uppsatsen är en del av ett större forskningsprojekt som är etikprövat och godkänt (Dnr 2016/650). Vi har hållit oss inom projektets etiska ramar, vilket bland annat har inneburit att vi riktat våra frågor mot tiden före och efter psykosen, och inte på sjukdomstiden.

Då vi trots allt berört ämnen som kan väcka oro och obehag har deltagarna erbjudits att genomföra intervjun med sin primära kontaktperson närvarande. Vi har också erbjudit informanterna att genomföra intervjun i deras hemmiljö om det har upplevts som tryggare. I urvalsprocessen har behandlare som känner informanterna bäst fått göra bedömningar av vilka som är tillräckligt stabila i sitt mående för att delta i studien, samt om det varit lämpligt att kontakta förälder eller ungdomen först. En av intervjuerna genomfördes i hemmiljö även om ingen förälder var på plats. I det fallet bedömde personens primära kontaktperson att det var lämpligt utifrån personens mående. Även personens ålder togs i beaktande.

Allt intervjumaterial har förvarats så att det har varit oåtkomligt för obehöriga. Namn och annan identifierande information har fingerats och skrivits om så att det inte ska gå att härleda citat till den person det berör.

Resultat

Under arbetet med analysen av intervjuerna framträdde fyra huvudteman som presenteras i uppsatsens resultat: *Sjukdomen som transformerar självet*, *Att behöva andra*, *Det läkande självet* samt *Att förhålla sig till sjukdomen*. Generella drag som framkom var att informanterna spontant berättade om sina psykotiska upplevelser, samt om de livsomständigheter som de sett som bidragande till dem, även om inga frågor ställdes specifikt om det. Skillnader som framkommit kopplat till informanternas ålder ansågs vara tvetydiga och har därför inte getts betydelse i analysen.

För att göra texten mer läsvänlig och samtidigt bevara anonymiteten fick informanterna de fingerade namnen Lo, Kim, Ilja, Jona, Nilo och Cleo. Av samma anledningar har vi även förändrat citaten till viss del, genom att ta bort överflödiga ord och personliga uttryck som riskerar att bli för identifierande. Ambitionen att ge alla informanternas tankar och upplevelser lika mycket utrymme kunde bitvis inte efterföljas då vi valt ut de citat som vi såg som mest belysande för att beskriva våra teman.

Sjukdomen som transformerar självet

En psykos kan vara en omvälvande upplevelse på många olika vis. För flera av de informanter vi har intervjuat finns det tydligt ett *före* och *efter* att förhålla sig till, och de beskriver hur erfarenheten av psykos på djupet har förändrat deras syn på livet och på sig själva. Det rör både upplevelsen av att något av en själv har gått förlorat, något annat är vunnet och nya insikter om vad som är meningsfullt och viktigt för en.

Det förlorade. Informanterna berättar om hur något gått förlorat genom sjukdomen. En informant, Lo, beskriver flera aspekter av sig själv som hen upplever sig ha tappat bort: det självständiga, roliga, kompetenta och äventyrliga självet som har framtiden för sig, och uttrycker en sorg över det som gått förlorat. Hen jämför sig med den hen var förut och tänker att hens vänner också gör det.

Nä alltså, jag ska vara samma roliga, snabba, snabbtänkta, kvicktänkta person som jag var då liksom, innan jag blev sjuk [...] Jag borde bara sänka skulden och inse att jag har gått igenom tuffa grejer och man blir förändrad men samtidigt så har man det dära... det är lite jobbigt.

Nilo beskriver en förlorad grundtrygghet till följd av psykosen, där omvärlden upplevs mer skrämmande. Hen berättar att depressionen hen hade innan psykosen förändrade hur hen

förhöll sig till sig själv, men att psykosen har förändrat vem hen *är*. Att vara mindre självständig beskrivs som en aspekt av det. Ensamheten, som hen tidigare kunde uppskatta och finna trygghet i, är nu något hen undviker.

[...] jag har väldigt svårt för att vara ensam, tycker inte om att vara ensam även om det bara är för en kväll. Jag vill alltid ha människor omkring mig och jag är väldigt mycket mer rädd för mig själv, och väldigt mycket mer rädd för allting egentligen.

Kim, en tredje informant, berättar om det förlorade också i relation till psykosen, och beskriver hur hen upplever ett tomrum efter att de psykotiska symtomen klingat av, som att någonting saknas.

Det känns annorlunda, konstigt. Jag kan inte säga att det är bra eller dåligt därför att jag är så van. Det är som att du tar bort en del av dig själv [...] Någonting fattas. Det känns precis som att det är någonting som fattas i mitt huvud. Det fattas en bit i hjärnan.

Flera av informanterna uttrycker också att de genom psykosen förlorat upplevelsen av att vara ”vanliga” eller ”normala” – att de efter sjukdomen upplever ett större annorlundaskap. Detta rör både hur de ser på sig själva jämfört med andra och hur de blir bemötta och betraktade av andra – i samhället eller av anhöriga.

Det kändes som att ordet psykos blev nästan, eller det blev som att det förändrade hela hans (förälders) uppfattning om mig som person. Jag kunde inte vara jag och också vara sjuk på det sättet. Att det var någon sorts, att det inte hörde ihop.

Att känna sig annorlunda får för vissa även konsekvenser för delaktigheten i samhället. Lo berättar att hen känner det som att hen genom sin diagnos har förlorat värde i samhällets ögon, vilket gör det svårare att stå upp för sig själv.

Psykoserefarenheterna beskrivs alltså å ena sidan ha lett till förlust av sådant som informanterna tidigare har förknippat med sig själva – en förändrad självbild, men också en

förlorad grundtrygghet. Att få en diagnos beskrivs också ha lett till en förlorad normalitetsupplevelse och en känsla av att inte riktigt vara en del av samhället. Å andra sidan upplevs också avklingandet av symtom för vissa som en förlust av bitar av sig själv.

Det vunna. Flera av de intervjuade beskriver även hur de upplever sig ha vunnit något genom sjukdomen – någonting i upplevelsen av psykos har på olika vis varit berikande. Kim beskriver hur psykosen har varit en prövning som har gjort hen starkare, och lättnaden det innebär att komma ut på andra sidan.

Jag har fått någonting bättre. Innan min psykos så kände jag att jag såg livet annorlunda, jag kände annorlunda. Men genom psykosen så känner jag att jag har blivit starkare.[...] Vissa människor skulle se på min situation som att det är en... förbannelse. Men när man kommer ut från den här förbannelsen... så är det en välsignelse.

En fjärde informant, Ilja, upplever att hen tvivlar mindre på sig själv och är mer säker i sina upplevelser nu jämfört med innan, och beskriver hur erfarenheten av att ha psykos har varit stärkande och lett till en större självacceptans. Till skillnad från Lo och Nilo beskriver Ilja att hens upplevelse av att vara annorlunda, och rädslan för det, har blivit mindre efter psykosen.

Hela mitt liv har jag känt mig annorlunda, eller typ galen liksom, att jag inte passar in liksom. Och sedan att det händer mig, så tänkte jag såhär men det kanske inte är så farligt att vara galen liksom.

Även Jona, en femte informant, beskriver hur hen efter psykosen har hittat ett nytt och mer hjälpsamt sätt att relatera till sig själv.

Någon glädje har jag väl också fått från det här med psykosen, att jag har fått mer... fokusera på mig själv, att det ska vara bra. Och att man ska... inte bara prestera. Man duger ändå liksom. Det tycker jag har... har hjälpt mig. (Jona)

Informanterna beskriver således att de efter sina psykotiska erfarenheter har fått större självacceptans, mindre självtvivel och en upplevelse av att vara stärkt genom att ha tagit sig igenom något svårt.

Mening. Flera av de intervjuade berättar att de genom sjukdomen hittat en annan mening i tillvaron – ett sätt att förhålla sig till livet och till sig själva och andra som de inte hade förut. Ilja beskriver hur hen genom att drabbas av något som hen förut trodde var otänkbart fått större medkänsla och öppenhet gentemot andra. Nu upplever hen sig på ett djupare plan kunna förstå andra människor med liknande upplevelser. Lo och Kim beskriver att det har blivit tydligare att de upplever det som meningsfullt att bidra och att finnas till för andra. Lo beskriver en glädje i att efter att ha varit i behov av hjälp under lång tid kunna ha ett arbete och hjälpa andra.

Att man får vara en kollega och kan hjälpa folk känns ju bra liksom. Att inte bara vara den som tar emot hjälpen, så det är skönt att få byta plats faktiskt. Det har nog hjälpt mig väldigt mycket, till att få en bättre vardag och må bättre.

Även Kim beskriver hur det har blivit viktigt att vara en person som gör något för andra, samt hur det har påverkat hens liv.

Innan så hade jag inte... alltså jag brydde mig om andra människor, men jag hade inte det motivet, inte den styrkan, att jag vill kämpa för att hjälpa andra. Och det har förändrat min vardag väldigt mycket. Jag har ändrat mitt sätt att vara mot andra.

Jona beskriver att hen fått en ny mening och glädje i tillvaron efter psykosen genom att hitta sin tro och att engagera sig i en församling. Upplevelsen och tron på något större, som fanns närvarande i psykosen, kan sägas leva vidare i tron, vilket ger psykosen en annan mening – allt var inte ”sjukt”.

Det bekräftar mycket – det som är mitt, det som jag, för det säger mycket att det sen jag var sjuk, det som jag trodde på då, det är inte helt borta liksom. Alltså sjukdomen är borta, det här maniska att jag skulle liksom rädda världen och sånt. Men alltså... det ger så mycket glädje.

Även Nilo berättar om hur de psykotiska upplevelserna varit meningsfulla i sig, att erfarenheterna har bidragit till att hen blivit mer intresserad av existentiella frågor och har ett mer filosofiskt förhållningssätt till livet och i vardagen.

I flera av informanternas berättelser framkommer således en ökad känsla av mening i tillvaron efter psykosen, genom att få vara i ömsesidighet med andra och inte bara vara den som tar emot hjälp, samt att hitta sin tro och skapa mening kring de psykotiska upplevelserna. De beskriver också större empati och öppenhet gentemot andra som har det svårt.

Att behöva andra

Att vara en människa som behöver andra människor framkommer som ett tydligt tema i intervjuerna. Flera berättar om ensamhet och om en längtan efter att dela med andra, efter kärlek, förståelse och samhörighet. Tillit till andra och att ta emot hjälp beskrivs också som viktigt för att kunna nå stabilitet och börja må bättre. Flera informanter upplever att behovet av stöd från andra blivit tydligare efter psykosen.

Att vara ensam bland andra. I informanternas berättelser framträder olika aspekter av ensamhet genom livet. Flera beskriver ett utanförskap bland jämnåriga som varit mer eller mindre närvarande sedan barndomen. I deras berättelser finns erfarenheter av mobbning, upplevelser av att inte passa in och av att inte ha så många vänner.

Flera beskriver en längtan efter både vänner och partner. Jona berättar om hur utanförskapet försvårade att få en kärleksrelation under tonåren – ”det var liksom inget tal om att jag skulle... få vara liksom med, ja, passa in någonstans, och det är ju inte så lätt att hitta någon då heller kanske, även om man drömde om det.” Lo berättar om svårigheten, till följd av sjukdomen, att behålla kontinuitet i de kontakter hen har. Samtidigt som hen längtar efter nära relationer finns en tvekan kring om det är möjligt.

Jag skulle ändå vilja, eller kanske kan man inte ha så mycket kompisar, men träffa en kille skulle vara kul liksom. Ha en kille som både var kompis och pojkvän och allt i ett [...] det drömmer jag om, och jag har ju några kompisar sen innan liksom. Jag skulle inte säga att de ligger på is, men det är svårt att hålla kontakten.

En annan aspekt av ensamhet som flera av informanterna berättar om är att de tidigt har fått axla ett vuxenansvar och att de fått bristande stöd från vuxna omkring sig. Det har kunnat

handla om att ta ett praktiskt ansvar i hemmet eller för syskon, att inte bli sedd och bekräftad, att inte ha fått hjälp när det varit för mycket. En av informanterna beskriver hur hen inte ville belasta sin förälder genom att berätta om hur hen mådde – ”det var ett sätt att ... inte skydda bara mig själv, men också skydda (den personen) från sanningen.” Nilo berättar om att vara ensam med sina psykotiska upplevelser, utifrån hur hen blir bemött när hen försöker prata om dem med andra.

Det är inte som när man berättar för någon att man har typ panikanfall eller depression [...] det är väldigt lätt att få en trygghet och förståelse men med psykos är det väldigt väldigt svårt att prata om det med folk. Man känner sig väldigt ensam i det på det sättet. Det är svårt, att alla blir så rädda, det är en annan grej. Alla vill att det ska vara något annat än psykos.

Att inte dela sina inre upplevelser med andra har för vissa gjort det svårt att avgöra vad som är ”normalt” och inte. Kim berättar att hen inte pratade med andra om det som hen nu ser som psykotiska upplevelser. Eftersom hen var så van vid att höra röster trodde hen att andra också gjorde det – ”för varför ska jag vara mer speciell än någon annan?”

Jona berättar om hur ensamhet har spelat en roll i att utveckla en psykos. Att hamna utanför sitt enda sociala sammanhang och att vara i ett annat land där hen inte kunde språket, beskrivs tillsammans med andra yttre stressorer såsom en belastande ekonomisk situation, som sådant som ledde fram till den akuta psykos. Hen berättar att hen också befann sig längre i sitt sjukdomstillstånd än andra på grund av att hen inte hade så mycket social kontakt under den perioden.

Således berättar informanterna om både ensamhet och längtan efter att dela. Flera beskriver också hur de har fått bära för mycket själva och inte blivit mötta och speglade i sina upplevelser av betydande vuxna. Att uppleva stigma från omgivningen kring sina erfarenheter upplevs förstärka känslan av ensamhet. Isolering från andra beskrivs också som betydande för psykosens utveckling och duration.

Tillit till andra. En del av informanterna beskriver hur tillit till andra har varit en förutsättning för att börja må bättre och att veta vad de behöver. Detta gäller både tillit till anhöriga och till vårdkontakter. Kim beskriver en tillit till de professionella – ”hen har sitt jobb, sina papper och allting, och jag litar på hen”. Ilja upplever att det är ”väldigt tröstande att ha någon som faktiskt jobbar med det”. Tilliten till andra beskrivs som en förutsättning för

att kunna fortsätta när det är som svårast – när informanterna inte kan lita på sig själva får de förlita sig på andra.

Om jag vill att detta ska gå snabbare, så tror jag inte att det hjälper om jag klagar, utan jag tror att det är bättre om jag lyssnar på dem, och bara litar på dem. [...] Du måste lita på din läkare, du måste lita på personer som faktiskt är bredvid dig när du faktiskt skriker av smärta, och säger det kommer bli bra. För om du inte kan lita på dem, och lita på deras ord när de ger dig råd och annat, ja då kommer du inte komma långt. (Kim)

Ilja beskriver hur hen genom att få hjälp av andra med att skilja ut sina egna upplevelser, att få andras perspektiv på vad som är verkligt men också rimligt, får lättare att börja göra den bedömningen på egen hand. Hen beskriver även en ökad tillit i relationer efter psykosen, där hen litar på att andra stannar kvar på ett annat sätt än tidigare.

Även berättelser om bristande tillit framkommer i informanternas berättelser. Jona berättar om en terapeutisk erfarenhet som inte blev så bra, och säger att hen i efterhand kan se hur hen hade kunnat vara hjälpt av att få mer psykologisk behandling. Nilo berättar om svårigheten i att lita på andra när hen var i psykosen, att det snarare kunde bli värre att prata med andra. Det handlade både om en stark övertygelse om att det hen upplevde var verkligt – “min världsuppfattning och deras världsuppfattning krockade” – och en upplevelse av att vara utvald – “man vet någonting som ingen annan vet.” Hen beskriver också hur de paranoida tankarna fungerar som ett försvar och därför blir svåra att lämna, även om de är skrämmande.

Tillit till andra blir alltså viktigt på flera sätt, men är inte alltid möjligt. För vissa har det i det akuta skedet varit nödvändigt att låta sig vägledas av andra för att kunna gå mot tillfrisknande. Att få andras perspektiv beskrivs av vissa som betydande för att kunna realitetstesta sina upplevelser, medan det för andra snarare lett till en ökad stress.

Att behöva stöd från andra. Informanterna beskriver hur de på olika sätt har fått ett annat förhållningssätt till att ta emot stöd av andra. Ilja berättar att hen upplevt sina psykotiska upplevelser som mycket skrämmande, och att det fått hen att söka mer hjälp av andra.

[...] Det är mer när jag börjar få vanföreställningar eller blir paranoid som jag börjar söka hjälp, för då känns det mer äkta liksom. När det bara är mina tankar så känns det såhär “vad spelar det för roll, det är bara jag?”

Kim beskriver vikten av att ha någon att prata med som hen kan lita på, att kunna dela sina upplevelser med – ”annars blir det väldigt instängt”. Cleo, en sjätte informant, beskriver hur det varit viktigt att få stöd av sina föräldrar under sitt tillfrisknande, någon som säger “att du måste” när en inte själv vill, och som ger en stöd i det praktiska.

Att ha blivit sjuk innebär också, som tidigare nämnts, att behöva förhålla sig till att bli mer beroende – att behöva stöd från vänner och familj och av vården. För en informant, som tidigare upplevt sig själv som mycket självständig, och som pratat om bristen på stöd från sina föräldrar som bidragande till psykosen, är detta förenat med en ambivalens.

Mamma tror liksom att jag behöver stöd från familjen säger hon, och det...
kanske är det så nu att [...] ha familjen nära och mina syskon och sådär, det
kanske har hjälpt.

I informanternas berättelser framkommer å ena sidan behovet av hjälp från andra, både i det emotionella och praktiska. Samtidigt finns det hos vissa motstridiga känslor kring att bli beroende, att förlora en del av sin självständighet.

Det läkande självet

I informanternas berättelser framkommer olika aspekter av att förhålla sig till och underlätta för läkande och återhämtning från psykosen. Det handlar både om att kämpa och ta kontroll, att hitta en tilltro till sin förmåga att hantera svårigheter, om acceptans och tålamod, och om att bitvis vidga sin värld.

Att kämpa. Flera av informanterna beskriver en brist på kontroll i relation till de psykotiska upplevelserna, att bli överväldigad. De beskriver en maktlöshet när det var som värst, och en stark rädsla. De beskriver de hur de på olika vis har fått kämpa för att må bättre. Lo berättar att hen aktivt arbetar med att hantera psykotiska upplevelser när de dyker upp. Hen beskriver aktivitet som en viktig del, att sysselsätta sig med saker.

Alltså, jag kämpar bara vidare på något sätt. Jag gör ju mycket saker liksom, jag promenerar och jag jobbar, lyssnar på musik väldigt mycket, försöker komma igång med löpning... aktivera mig med något annat. Jag sitter inte... jag försöker att inte sitta och grubbla så mycket liksom.

Även Ilja beskriver hur aktivitet blir ett sätt att distansera sig från sina jobbiga tankar, och även att hålla rutiner och att vara med andra. Hen upplever också att hen kämpar mot symtomen, kämpar för att inte lyssna på vissa av rösterna i sitt huvud.

Det är som, liksom flera personer bor inne i mitt huvud, och då får man nästan välja vilken... det har varit så flera gånger att jag valt fel och lyssnat på fel person, och gjort en massa dåliga saker. Man får nästan tänka liksom vilken person man tror är den bra, och följa den, och kämpa emot, inte lyssna på de andra.

Nilo berättar att hen hittat sätt att lugna sig själv, genom meditation eller att göra något monotont, som att räkna bönor.

Det hjälpte mig att fatta att typ världen behöver inte vara alla dessa läskiga handlingar eller teorier. Det kan också vara så lätt som att du sitter här och räknar bönor. Så det var det som hjälpte liksom att fatta att det fanns någonting annat förutom att sitta och vara rädd.

Kim upplever att det nu har blivit tydligt att hen lärt sig styra sitt eget liv – och jämför sig med en kapten på ett skepp. Hen beskriver också hur hen har kämpat sig igenom svåra upplevelser och genom det lärt sig att aldrig ge upp, att fortsätta prova sig fram mot någonting som kan hjälpa.

Ibland när det känns ont och smärtsamt, så måste du bara ta och göra det även om det inte känns rätt för stunden. Du måste bara testa. Du måste testa dig fram.

Således beskriver informanterna hur de med fortsatt behov av stöd och hjälp av andra, är de som själva måste handskas med det svåra och hitta nya sätt att ta sig framåt. Genom kämpandet har de blivit medvetna om sin agens – vad de själva kan påverka – och fått en större tilltro till sin egen förmåga att hantera svårigheter.

Acceptans. Några av intervjupersonerna beskriver hur viktigt det har varit för dem att acceptera sin situation och sin sjukdom – för att börja må bättre. Men för Kim var det till en början svårt att ta in att hen blivit sjuk. Hen tyckte att det kändes orättvist att hen drabbats och kände ett starkt motstånd.

Jag tyckte det var för jävligt. Jag tänkte att jag redan har haft det för jävligt [...] Och nu säger ni till mig att jag är sjuk [...] Jag blev skitförbannad, jag accepterade inte situationen [...] Men till slut så märkte jag att... okej då.

Hen upplever att acceptans har varit en förutsättning för förändring och beskriver hur ett slags tålamod så småningom vuxit fram, helt enkelt för att det blev nödvändigt.

Jag tror inte att jag har tillräckligt med tålamod, men jag tror däremot att jag, hur jag fick mer tålamod var inte genom hur jag ville, utan det var att... jag behövde det. (Kim)

För Lo har en viktig del av acceptansen att göra med att sluta jämföra sig med andra, att inse att livet har förändrats och att hen kanske aldrig kommer att bli helt och hållet återhämtad. Hen beskriver hur hen efter psykosen till en början straffade sig själv, men nu har börjat ”bygga upp något bra för mig själv igen”. Med tiden har det blivit lättare för hen att fokusera på det som hen kan förändra.

Alltså jag kan ju inte göra någonting åt att jag har fått en kronisk sjukdom. Det är ju jävligt (skratt) egentligen [...] Men så är det för alla som är sjuka liksom. Så det är ju bara att leva med det. Men... andra saker kan jag ju påverka, som hur jag lever mitt liv liksom, vilka val jag tar [...] så vissa saker kan man ju... bestämma själv liksom. (Lo)

Precis som att det aktiva kämpandet är viktigt för tillfrisknande beskriver informanterna vikten av att också acceptera sin sjukdom. Detta har inneburit att, trots ilskan över sin situation, försöka ha tålamod att stå ut med det som inte går att påverka och istället fokusera på att göra det de kan.

Att vidga världen. En viktig del i återhämtningen beskrivs av flera som att komma ut, att träffa andra, att intressera sig för saker utanför dem själva och ta del av världen. För Cleo har det varit viktigt att komma ut, att röra på sig och gå promenader. Jona berättar om en period efter psykosen då hen var trött av medicineringen och inte orkade göra så mycket. Den vardagliga kontakten med andra på en ny sysselsättning blev då betydande. Hen berättar att hen ”drack lite kaffe där och pratade lite, man gjorde inte så mycket egentligen”, men att det ändå var ”bra att man kom dit för då fick man träffa lite folk och sådär och det betydde mycket för mig”. Kim berättar om den första trevande perioden av att må bättre, då hen för första gången på mycket länge kunde börja röra sig utanför hemmet. Hen beskriver hur den spralliga längtan efter att hitta på saker och ”leva livet”, göra sådant som hen inte kunde göra innan, blandades med att vara förbryllad – var börjar man, vad gör ”människor glada?” Hen beskriver hur hen började umgås med andra, ta en fika, gå ut på dejtingsajter.

Alltså jag försökte hitta min glädje, jag försökte hitta någon person som jag tyckte om. Däremot, innan när jag hade mått dåligt så... det fanns ju ingen chans jag skulle kunna gå och ta en fika med någon. Det fanns ingen chans att jag ens skulle kunna ta en buss [...] Så det var en stor skillnad alltså.

Innan Kim mådde så bra att hen kunde börja i skolan och träffa jämnåriga, var ett sätt att hantera ensamheten att ägna sig åt kreativa projekt, som hen beskriver som ”det enda jag hade som kommunikation” just då. Både Jona och Kim beskriver hur de funnit glädje i skapande och litteratur. Jona beskriver sig som en person som alltid har varit aktiv, men att det innan psykosen handlade mycket om prestation. Idag sker aktiviteten i andra former och styrs mer av lust och en vilja att utvecklas – ”de sjuka målsättningarna är borta”. Även Cleo, som befinner sig i en återhämtningsfas, beskriver hur en del i att må bättre innebär att ha mer energi och lust att göra sådant hen tycker om att göra.

Informanterna beskriver olika sätt som de har brutit sin isolering och börjat ta större del av världen och människorna i den. Det har börjat i liten skala, i den vardagliga kontakten och aktiviteterna, och rört sig mer mot ett självförverkligande.

Att förhålla sig till sjukdomen

Även om informanterna befinner sig i olika skeden i relation till sina psykoser vad gäller varaktighet, antal episoder och hur lång tid som gått efter deras senaste episod,

beskriver de hur deras vardag påverkas av det faktum att psykosen kan komma tillbaka, samt av de konsekvenser den har fört med sig. Det handlar både om att göra det man behöver, att vakta på sig själv för att inte drabbas av psykos igen, att förhålla sig till stigma kring sjukdomen och om att våga hoppas.

Att göra det man behöver. Flera informanter beskriver rutiner som viktiga för ett stabilt mående. Ilja beskriver det som att hen har en formel – att borsta tänderna, äta, sova, gå i skolan och inte vara själv – som hjälper hen att hålla sig över ytan när det är svårt. Att ha fått lära sig mer om sin diagnos beskriver hen som viktigt för att få rätt stöd av andra – ”om jag inte ens själv visste vad jag hade, då är det ju svårt att liksom säga vad man behöver”.

Flera av informanterna beskriver hur de får göra prioriteringar som ibland innebär att göra avkall på vissa saker i sitt liv, som tiden med sin partner eller att kunna göra saker sent på kvällen. Jona berättar att hen till följd av medicineringen har ett betydligt större sömnbehov som innebär att hen får mindre tid över.

För det vet jag, att hade jag inte tagit medicinen, så hade jag ju fått de här fyra timmarna tillbaka, per dygn. Och då... men det är inte värt det. [...] För att då kommer... då blir man mer aktiv, man går promenader kanske igen, och får konstiga tankar kanske.

För Nilo har det blivit tydligt att hen, på grund av att hen haft psykos, inte kan göra vissa saker som andra unga omkring hen kan göra.

Jag är mycket bättre på att vara ärlig med mig själv typ. Du är inte som andra. Andra kan bli så fulla som de vill och springa runt nakna därute (skratt) på gatorna. Men om du gör det så kommer du bli typ helt galen i huvudet, så gör inte det.

En annan aspekt av självomhändertagande är att vakta på sig själv och inte utsätta sig för stress, att känna av var ens gränser går. För flera av informanterna har det blivit tydligt att de innan psykosen haft en stressande livssituation på flera områden samtidigt, vilket de beskriver som bidragande till insjuknandet. Flera pratar om stress nästan synonymt med psykosen – stress som både utlösare och som det psykosen är.

En informant berättar att stressen ”kom in i olika bitar av kroppen” och att hen upplevt både fysisk smärta och oförmåga att röra på vissa delar av kroppen under själva psykosen. Flera beskriver hur de genom sina erfarenheter och i sin väg mot tillfrisknande tvingats lära sig hur de kan leva sitt liv mer balanserat för att inte bli sjuka igen. Några upplever en större stresskänslighet efter psykosen, där små stressmoment i vardagen kan skapa stora reaktioner. Nilo berättar att hen tänker mycket mer på allting nu och har lätt för att bli överväldigad. Lo beskriver hur hen försöker att vara aktsam med vilken typ av situationer hen försätter sig i. Kim, som fortfarande befinner sig i en återhämtningsprocess, beskriver hur hen ständigt måste ha vakt på sig själv.

Jag kontrollerar hela tiden mitt tänkande, och kontrollerar hela tiden min kropp, och kontrollerar hela tiden så inte jag stressar.

Hen har också upplevt det som en kamp att öva på att ta det lugnt och vila: ”Alltså man måste ta det lugnt. Om inte jag hade vilat så skulle det bli värre”.

Informanterna beskriver således hur de genom att lära sig mer om vad de behöver för att må bra har blivit bättre på att ta hand om sig själva. Detta innebär även att ibland gå miste om saker som man vill göra, att leva med en ökad stresskänslighet och en ständig vaksamhet för att inte drabbas igen.

Stigma. Informanterna beskriver på olika vis hur stigmat kring sjukdomen blir ett hinder. Lo beskriver, som tidigare nämnts, en upplevelse av ett förlorat värde på grund av sin psykosjukdom, vilket gjort det svårt för hen att stå upp för sig själv. Hen skulle önska att samhället var mer inkluderande mot personer med psykisk ohälsa och att det var lättare att få ett arbete. Nilo vill se en förändring av attityderna till psykosjukdomar, mot en större normalisering.

Jag önskar verkligen att det var mer, att det var en generell kunskap, att det är väldigt, inte vanligt men att det kan hända alla. Att man inte är äcklig och galen för att man har psykos eller psykosupplevelser.

Hen beskriver, som tidigare nämnts, hur andras rädsla för psykos gör det svårt att prata om sina upplevelser. Hen skulle därför önska att behandling av psykos involverade både föräldrar

och kompisar för att möjliggöra ett annat förhållningssätt till sjukdomen. Att få möjlighet att prata om de psykotiska upplevelserna, och att de betraktas som meningsfulla, är något hen skulle önska från vården. Hen jämför psykosen med att ha upplevt ett trauma, och betonar därför vikten av att få psykologisk behandling *efter* psykosen, för att få hjälp med de svårigheter som är en konsekvens av psykosen – “hur man går vidare, hur man ser på världen nu, och hur man kan, kanske inte försöka komma tillbaka till den man var, men hur man kanske kan hantera den man är nu.” Ilja har inte upplevt samma stigma kring sjukdomen. För hen har det varit lättare att prata om sina psykotiska upplevelser med andra. Hen beskriver de samtalen som hjälpsamma, då de har gjort att hen känt sig mindre ”galen” – vilket i sin tur har gjort det lättare för hen att göra skolarbete och umgås med sin familj och sina vänner, som hen mår bra av.

Således beskriver informanterna att en del av att förhålla sig till sin sjukdom innefattar att förhålla sig till de attityder som finns kring den. Flera av dem har upplevt stigma till följd av sin psykos, både i samhället och bland personer i sin närhet. Att få prata om sina psykotiska upplevelser och att få hjälp med att begripliggöra och hantera dem lyfts fram som viktigt, och beskrevs kunna möjliggöra ett bättre självomhändertagande.

Hoppet. Flera av deltagarna berättar om hur hopp (och hopplöshet) på olika sätt har varit av betydelse under deras sjukdom och tillfrisknande. Ilja beskriver hur det under tiden då hen var sjuk var hjälpsamt att förlita sig till andras hopp och följa deras råd.

Jag försökte bara lyssna på vad alla andra sa till mig, och de sa liksom att du behöver bara hjälp (kort skratt). Att det är någonting som kan, kommer gå över. Bara du håller dina rutiner och tar din medicin och sådär. Sen under ett par dagar så fick jag fortfarande tankar om att jag verkligen ifrågasatte allting. Är det verkligen någonting jag ser eller är det på låtsas? Men jag fortsatte göra som de sa och... försökte... säga till mig själv att, liksom det kommer bli bättre.

Lo beskriver en oro kring att bli sjuk igen och känner samtidigt hopp om att aldrig mer bli det. Hoppet kan vara skört och förenat med risk – vågar jag tro att det kan bli bra?

Jag måste vara väldigt försiktig med stress, och inte utsätta mig för stressande situationer som jag vet kan liksom utlösa en psykos. Men jag hoppas och vill

tro att jag inte kommer... Gud vad jag är modig nu (skratt) som säger att jag inte kommer få några fler psykoser. Men jag hoppas verkligen det. (Lo)

Hen beskriver sig själv som ”märkt av sjukdomen” och uttrycker samtidigt hopp om att repa sig ytterligare, om att hjärnan ska återhämta sig och att hen ska hitta tillbaka till delar av sig själv som hen upplever sig ha förlorat.

[...] Bara åren får gå och man inte insjuknar igen, tänker jag, så kan man... kanske hitta tillbaka till... på något sätt vill jag hitta tillbaka till den jag var förut. (Lo)

För Kim, som tidigare kände hopplöshet, finns det hopp i att tänka mer på framtiden och det hen upplever som meningsfullt – att hjälpa andra.

En sak som har ändrat mitt tankesätt är att innan så tänkte jag inte lika mycket på min framtid. Men nu så tänker jag efter jag blev sjuk så vill jag gärna hjälpa andra människor. Jag vill hjälpa andra människor som har varit i min situation.

I informanternas berättelser återkommer således både önskningar och planer om framtiden – att få tillbaka delar av sig själv, få bättre hälsa och funktion men också mot att göra något meningsfullt. Samtidigt finns farhågor om att insjukna igen.

Diskussion

Syftet med den här studien var att undersöka ungas upplevelser av sig själva före och efter en psykos, samt vad de beskrivit som viktigt i sitt tillfrisknande. Nedan följer en sammanfattning av studiens resultat. Därefter följer en diskussion som är strukturerad utifrån studiens syfte – först de aspekter av studiens resultat som anses särskilt illustrativa för ungas upplevelser av sig själva före och efter en psykos, och därefter aspekter som belyser sådant som varit viktigt för deras tillfrisknande.

Att en psykos kan vara omvälvande på flera sätt framkommer i de ungas berättelser om sina upplevelser. Informanterna beskriver olika förändringar i livet till följd av sina psykoser, både i hur de förhåller sig till sig själva, till andra och till världen. Det kan handla om att gå miste om sådant hos sig själva som de värdesatt, en förändrad självbild, en förlorad

grundtrygghet eller en ökad stresskänslighet. Samtidigt finns det i några av informanternas berättelser även upplevelser av att ha vunnit något genom psykosen – att ha tagit sig igenom något svårt och omvälvande och genom det ha fått med sig viktiga erfarenheter, samt en ökad känsla av mening. Genom att ha tagit sig igenom psykosen har flera fått en ökad tilltro till sin egen förmåga att hantera svåra känslor och upplevelser, och genom stödet från andra en ökad tillit till andra. Den tilliten har bland annat varit viktig för att kunna ifrågasätta sina psykotiska tankar och föreställningar, vilket varit hjälpsamt i återhämningsprocessen. Både stödet från andra, informanternas egna erfarenheter och den kunskap de fått om sina diagnoser har beskrivits som hjälpsamt för att kunna navigera i tillvaron och veta vad de behöver för att må bra, samtidigt som flera också beskriver en större vaksamhet på stress. Att utifrån sin diagnos uppleva stigma både från närstående och samhället framkommer i informanternas berättelser, och de beskriver en längtan efter att kunna dela sina upplevelser med andra samt att leva i ett mer öppet och inkluderande samhälle.

Självupplevelser före och efter psykos

Som framkommer i temat *Sjukdomen som transformerar självet* beskrivs hur psykosen på olika vis bidragit till förändringar i hur informanterna upplever och ser på sig själva. Vissa värderar flera av sina "tidigare" egenskaper som positiva – som det kompetenta, äventyrliga, självständiga, men det återfinns även i de "nya" egenskaperna som att ha blivit starkare och tryggare. Vissa beskriver en sorg över att sådant som de tidigare har förknippat med sig själva som nu upplevs ha gått förlorat, och ett hopp om att "hitta tillbaka till den jag var förut" (Lo). Någon uttrycker det som att psykosen har förändrat vem hen *är*, och inte bara hur hen ser på sig själv. Detta går i linje med tidigare kvalitativ forskning som lyft fram förändring i självidentitet i och med psykos (McCarthy-Jones et al., 2013). Psykoserfarenheten har för vissa inneburit en ökad självtillit, medan den för andra har satt den på spel. Flera beskriver ett tvivel kopplat till de psykotiska symtomen – hur ska jag veta vad som kommer från mig och inte? Att inte kunna skilja ut sina upplevelser kan kopplas till det främmandskap inför sig själv som Henriksen och Parnas (2017) beskriver i relation till minimal self. Samtidigt beskriver en av informanterna en medvetenhet om en tydlig skillnad mellan att ha jobbiga tankar och att ha vanföreställningar (se temat *Att behöva stöd från andra*), där det förstnämnda tydligt kommer från hen själv. I temat *Tillit till andra* beskrivs hur det för vissa kan vara hjälpsamt att ta hjälp av andra för att kunna realitetstesta sina upplevelser. Detta

tyder på den betydelse av att få hjälp av andra att använda sin metakognition och titta på sina upplevelser som betonas av Lysaker och Lysaker (2017).

Att uppleva sina psykotiska symtom som skrämmande framkommer hos flera av informanterna. Att andra upplever dem som skrämmande är också något som kommer upp, och som tycks försvåra att prata om och begripliggöra dem tillsammans med andra. Psykosen beskrivs också kunna förändra anhörigas bild av en, där psykosen inte ses som förenlig med den person man uppfattades vara tidigare. Vissa beskriver också hur de hållit svåra saker för sig själva för att inte belasta sin förälder (se *Att vara ensam bland andra*). Utifrån Lysaker och Lysakers (2017) position, där den betydelse som tillskrivs de egna symtomen påverkas av ens relation till sin omgivning, är en rimlig konsekvens av att bli bemött med rädsla av sin omgivning att de egna symtomen ter sig än mer skrämmande. På samma sätt kan det tänkas bli svårt att, som Harter (2012) betonar, få hjälp av vuxna att integrera olika representationer av sig själv till ett koherent själv, om de psykotiska upplevelserna, som påverkat självet, ses som något enbart sjukt och skrämmande. Enligt Salvatore et al. (2012) är stigma en av de faktorer som kan bidra till upplevelsen av en grundläggande sårbarhet (se minimal self) som finns i psykos. Att då, på grund av sin psykossjukdom, uppleva stigma från omgivningen, kan tänkas förstärka den sårbarhet som enligt fenomenologiska teorier om självet ligger till grund för psykosen i sig.

Återhämtning

I informanternas berättelser om tillfrisknande från psykosen framkommer olika saker som de har upplevt som särskilt betydelsefulla. Att hitta kraft och motivation till förändring samt en känsla av hopp om framtiden beskrivs som viktigt, liksom agens och upplevelsen av att ha kontroll, såväl som acceptans. Resultaten är i linje med tidigare forskning kring återhämtning (Ochocka et al., 2005; Pitt et al., 2007; Windell et al., 2012), men tyder på en komplexitet kring flera av aspekterna. För några av informanterna har motivationen till förändring inte alltid varit självklar, då de psykotiska tankarna kan upplevas som både meningsfulla och skyddande. Även hoppet kan väcka motstridiga känslor, då det kan upplevas som skört och vara förknippat med en oro kring att bli sjuk igen. Upplevelsen av kontroll, som beskrivs som betydande för att bli frisk, är för några av informanterna kopplad till en *hypervigilans*, en särskild vaksamhet kring sig själv. Detta kan tänkas trigga den ökade självmedvetenheten och fokuserade uppmärksamhet mot sig själv som Nelson och Sass

(2017) benämner som hyper-reflexivitet, som de menar är en av tre processer som genererar störningar i det pre-reflektiva självet.

Vidare pekar den här studiens resultat på hur meningsskapande kring och begripliggörande av de psykotiska upplevelserna samt att få förståelse för hur psykosen har uppkommit kan vara viktiga aspekter av tillfrisknande, vilket även det har stöd i tidigare forskning (Lysaker & Lysaker, 2017; McCarthy-Jones et al., 2013). Att informanterna själva ägnar sig åt ett begripliggörande kring sina psykotiska upplevelser framkommer på olika sätt. Trots att inga frågor ställs om vad informanterna ser som betydande för att de har fått en psykos, resonerar flera kring det spontant. Detta kan ha att göra med att de vid tillfället för intervjun varit i kontakt med vården och där kan ha fått information om stress, sårbarhet och psykos. Några av de aspekter som informanterna lyfter fram är ensamhet och mobbning, brist på stöd från vuxna och en kombination av inre och yttre stressorer. Detta går i linje med forskning som visar att erfarenheter av att bli socialt exkluderad (Selten et al., 2017) och andra traumatiska livshändelser ökar risken för psykos (Moskowitz et al., 2011). Även vad psykosen *är* resoneras kring – där flera pratar om stress nästan synonymt med psykosen. Upplevelser av psykotiska symtom beskrivs också – där maktlöshet och rädsla lyfts fram. Andra resonerar som tidigare nämnts även kring *funktionen* av de psykotiska upplevelserna – att de fungerar som ett försvar, ett sätt att skydda sig själv, men att de också kan stå för något som är meningsfullt – som längtan efter någonting större eller en mening i tillvaron, vilket kan få ta plats i tron på gud eller i filosofi.

Det betydelsefulla i att begripliggöra sina psykotiska upplevelser och att andra intresserar sig för dem är något som betonas i den här studiens resultat. Informanterna beskriver även hur de *använder sig* av sina erfarenheter av psykos för att förebygga nya episoder genom att hitta balans i tillvaron eller möta symtom när de kommer, genom att exempelvis aktivera sig med annat. Även att uppleva sig vara stärkt av att ha gått igenom en svår sjukdomstid, som samtliga informanter på sätt och vis betonar, liksom vikten av att få möjlighet att prata om och reflektera kring sina upplevelser, som flera av informanterna beskriver, har i tidigare forskning visat sig vara viktigt för återhämtning från psykos (Connell et al., 2015).

Kamp-metaforen. Något som varit framträdande i informanternas berättelser är att de beskriver en *kamp* mot sjukdomen i återhämtningsprocessen, och att de på olika sätt behöver vakta på sig själva så att den inte dyker upp igen. Psykosen beskrivs som någonting som intagit kroppen, och som behöver *kontrolleras* för att inte ta överhanden. Kamp-metaforen,

eller krigsmetaforen – att bekämpa ett krig mot sin sjukdom, är något som diskuterats i relation till cancer, och som kritiserats bland annat för att det kan bidra till en slags falsk agens, att känna ansvar för något som egentligen ligger utanför ens kontroll (Gustavsson & Hommerberg, 2016). Som ett alternativ till den lyfts resemetaforen fram, där sjukdomen liknas vid en resa som kan ta olika vägar med olika konsekvenser och förhållningssätt. I temat *Det läkande självet* beskriver informanterna en kamp mot de psykotiska symtomen, men också mot sin ilska över att uppleva dem. De beskriver även en kamp i att *inte* kämpa emot, att tillämpa acceptans. I tillfrisknandet beskriver de en ökad flexibilitet – att kunna växla mellan att göra det man kan och att pröva sig fram fast det känns hopplöst – och att acceptera det som är utanför ens kontroll. Således beskriver informanterna hur de, på samma sätt som kaptenen på ett skepp (Kim), både måste flyta med och styra.

Informanternas användning av begreppet kamp i relation till sin psykos blir meningsfullt som metafor för agens på ett annat sätt än det blir i relation till cancer, vars förlopp det inte finns något stöd för att det går att påverka genom sitt förhållningssätt (Gustavsson & Hommerberg, 2016). Precis som vid cancer innebär samtidigt kämpandet mot själva symtomen en externalisering av psykosen från sig själv. Att externalisera psykiska problem är en vanlig intervention i tredje vågens KBT, som exempelvis *kognitiv defusion* i ACT, acceptance and commitment therapy (Hayes, 2005) som ett sätt att distansera sig till sitt tankeinnehåll. Å andra sidan beskriver informanterna tydligt psykosen som en del av sig själva, där exempelvis avsaknaden av vissa psykotiska upplevelser beskrivs som att förlora något av sig själv, som att “det fattas en bit i hjärnan”. Det framkommer också, som tidigare nämnts, hur viktigt det är att begripliggöra sina upplevelser och att de psykotiska symtomen ses som meningsfulla, både av en själv och andra. Finns det då en risk med att se psykosen som något yttre, och skilt från en själv? Detta blir intressant i relation till om man ser psykos som något i första hand medicinskt eller psykologiskt.

Hinder för återhämtning. I informanternas berättelser om tillfrisknande framkommer även olika barriärer. Särskilt framträdande är upplevelserna av stigma och ensamhet. Flera av informanterna beskriver upplevelser av stigma från omgivningen till följd av sina psykotiska erfarenheter. En informant upplever att anhörigas rädsla för psykos gör det svårt att berätta om sina upplevelser för dem, vilket kan bli ett hinder för det begripliggörande av och meningsskapande kring symtomen och erfarenheterna som i denna liksom i andra studier lyfts fram som betydelsefullt för tillfrisknande från psykos (Lysaker & Lysaker, 2017; McCarthy-Jones et al., 2013). Tidigare forskning har även visat att stigma från närstående har upplevts

vara särskilt svårt att hantera (Wood & Alsawy, 2018). Att inte få möjlighet att prata om det man har varit med om, och således få hjälp med förståelse och meningsskapande kring det, kan också tänkas stå i vägen för att kunna använda sig av sina erfarenheter på ett konstruktivt sätt, vilket informanterna beskriver som viktigt för att förebygga nya psykoser. Det har även beskrivits öka känslan av ensamhet och isolering. Ensamhet har av en av studiens informanter beskrivits som ett hinder för återhämtning i den akuta fasen genom att förlänga sjukdomsperioden (se undertemat *Att vara ensam bland andra*).

Något annat som framkommer i studiens resultat är att uppleva att andra ser en som mindre värd för att man har haft en psykos. I en studie av Vass et al. (2015) ledde upplevelsen av internaliserat stigma, alltså att ha införlivat andras negativa föreställningar om en, till socialt undvikande på grund av rädsla för att bli bemött negativt. En av informanterna i den här studien beskriver hur betydelsefullt det har varit att ha ett arbete – för att känna delaktighet och uppleva att man bidrar och inte bara tar emot hjälp av andra. Detta skulle kunna vara viktiga aspekter av det som blir betydelsefullt i den funktionella återhämtning som lyfts fram i den kvantitativa forskningen om tillfrisknande från psykos (Santesteban-Echarri et al., 2017).

Även om informanterna inte explicit beskriver ökad stresskänslighet som ett hinder för sin återhämtning, beskriver de hur stress tydligt är kopplat till psykosen, och något de för att inte insjukna igen måste vara uppmärksamma på att inte utsätta sig för. Som framkommer under temat *Att förhålla sig till sjukdomen*, beskriver de informanter som befinner sig mitt i en återhämtningsfas ett aktivt vaktande på sig själva. Det framkommer inte i den här studiens resultat hur denna form av hypervigilans påverkar informanterna, men det kan spekuleras i om denna ständiga vaksamhet, att hela tiden vara uppmärksam på att inte bli stressad, i sig leder till ökad stress, vilket skulle kunna kopplas till den vaksamhet på hot som Wells (2000) beskriver som en dysfunktionell copingstrategi. Ett annat möjligt hinder mot återhämtning som framkommer i den här studiens resultat och som går att koppla till metakognitiva föreställningar och copingstrategier (Wells, 2000) är att de psykotiska föreställningarna kan upplevas vara ett försvar och att det därför kan upplevas vara riskabelt att lämna dem.

Praktiska implikationer och framtida forskning

Informanterna i studien beskriver hur det under tillfrisknandet från psykosen har varit viktigt att involvera anhöriga och att få dela sina upplevelser med andra. De beskriver hur det varit betydelsefullt både att få hjälp med att begripliggöra vad de varit med om och med att

resonera kring sina psykotiska tankars rimlighet och betydelse. När informanterna mötts av rädsla då de har försökt dela sina upplevelser har de känt sig ensamma, och uttryckt en längtan efter att bli lyssnade på. Detta talar för vikten av att i behandlingen av psykos intressera sig för de psykotiska symtomen och att alla delar av ens upplevelser ses som betydelsefulla. Att som behandlare visa nyfikenhet gentemot de psykotiska symtomen kan tänkas bidra till att upplevelsen av stigma blir mindre och således kunna bidra till en mer meningsfull behandling. Ett sätt att minska stigma från familjemedlemmar skulle kunna vara att involvera dem i behandlingen och att både ge psykoedukation om psykos och främja relationerna. Eftersom vissa informanter beskrev det som svårt att vända sig till andra kan det vara viktigt att bli stöttad i det. Viljan att berätta om sina psykotiska erfarenheter, även om inga direkta frågor ställs om det, tyder på att det finns behov av att prata om och få förståelse för sina upplevelser, vilket både motiverar mer forskning kring det och att behandlare och anhöriga vågar ställa mer frågor om det "svåra".

En av informanterna skulle önska att det erbjöds psykoterapeutisk behandling *efter* psykosen för att hantera konsekvenserna av den, såsom ökad ångest och rädsla i vardagen. Tidigare forskning på återhämtning från psykos har visat att det kan vara hjälpsamt att behandla tidigare traumatiska upplevelser (Wood & Alsawy, 2018). Den här studiens resultat föreslår att även psykosen i sig kan upplevas som ett trauma. Att behandla psykosen som ett trauma får stöd av Moskowitz et al. (2011) som menar att psykossjukdomar har flera likheter med andra traumarelaterade syndrom, Cullberg (2004) som beskriver psykosen som ett trauma i självupplevelsen och Cooke (ISPS Sverige, 2015) som betonar att sådant som klassas som psykotiska symtom egentligen kan vara normala reaktioner på traumatiska upplevelser. Att inte se psykos som ett helt isolerat fenomen stöds också av Wells (2000) som menar att det centrala problemet i all psykisk ohälsa framförallt är våra föreställningar om våra tankar och upplevelser.

Att informanterna i den här studien beskrivit det som viktigt att vara delaktig i samhället genom att till exempel ha ett jobb, både för att känna mening i tillvaron, motverka stigma och må bättre, tyder på vikten av samarbete med socialtjänst, arbetsförmedling och andra sociala aktörer.

För att hitta vad som hjälper i vardagen har informanterna både uttryckt det som hjälpsamt med en konceptualisering av sina problem och att pröva sig fram, att hitta sitt sätt. Att ha rutiner har beskrivits som viktigt för att hålla en stabilitet i vardagen. Detta skulle kunna främjas i behandling genom att ägna tid åt både konceptualisering och strategier för att

upprätthålla det som fungerar, samt att arbeta med problemlösning, förenklingar och prioriteringar i vardagen.

Att informanterna självmant tog upp sådant som lett fram till psykosen tyder på ett behov av vidare kvalitativ forskning på vad personer med psykos sett som bidragande till psykosens utveckling. Det vore intressant med mer forskning som intresserar sig för hur psykotiska upplevelser är i samspel med människors livssituation. När vi har sökt efter studier om etiologi kommer mestadels kvantitativ forskning upp. Behållningen med kvalitativ forskning är att den fångar *hur* detta kan ske, vilket skulle kunna bidra till en djupare förståelse för vad som kan leda fram till en psykos.

Styrkor och svagheter med studien

Denna studie fyller en kunskapslucka då den fokuserar på unga personer med psykossjukdom, en grupp som kan vara svår att nå och som inte är så välrepresenterad i forskning. Den bidrar också till praktiska implikationer som förhoppningsvis kan vara hjälpsamma för unga med psykos, och utifrån dem även till attityder till psykos som ett tillstånd som går att behandla och förstå sig på – precis som andra former av psykisk ohälsa. Detta styrker studiens kvalitet (Yardley, 2000). Studien bidrar även med ett nytt perspektiv, då den fokuserar på både självupplevelse och återhämtning från psykos, vilket inte har kombinerats tidigare. Eftersom teorier kring psykosen som en störning i självet fått större uppmärksamhet blir det också viktigt med en förståelse för vad som är betydande både för att hamna i en psykos och för att må bättre efter en psykos. Samtidigt har det varit en utmaning att fokusera på både självupplevelse och återhämtning, särskilt i utformandet av intervjuguiden. Olika teoretiker har, som vi lyft fram i teorin, haft olika perspektiv på självupplevelse i relation till psykos. Vi valde en bred definition av självupplevelse, vilket styrks av Smith och medarbetares (2009) hållning till kognition – som kan härledas till de olika nivåerna av självupplevelse (från det pre-reflektiva till mer komplexa aspekter som självreflektion och självvärdering). De menar att man inom IPA är intresserad av flera lager av reflektion – från en slags grundläggande, pre-reflektiv medvetenhet, till vad som uppmärksammas, hur det spontant upplevs och tolkas i stunden, och slutligen reflektioner och meningsskapande kring detta utifrån en tillbakablick – vad de kallar för den *fenomenologiska reflektionen* (Smith et al., 2009, s.189). Eftersom IPA ämnar få en djupare förståelse för det som är betydelsefullt för informanten, kan det tyckas naturligt att de mer komplexa reflektionerna som rör meningsskapande är i fokus – även om intervjuaren bör intressera sig

för alla lager av informantens reflektion. Våra frågor kring självupplevelse före och efter psykos har varit öppna i sin form, med möjliga områden att fråga vidare på. Eftersom frågorna om självupplevelse har formulerats som hur informanten har *upplevt sig själv* före och efter psykosen har de dock naturligt lett in på mer reflekterande, komplexa aspekter av informanternas självupplevelser, som självbild och självvärdering. Vi förhöll oss även till etikrådets rekommendation att inte ställa direkta frågor om själva psykosen, varför vi inte ställde direkta frågor om prodromalfasen och upplevelse av symtom under psykosen, vilka är de upplevelser som fenomenologiska forskare som fokuserar på minimal self är särskilt intresserade av (Parnas et al., 2017).

Från början var det tänkt att åldersspannet skulle vara 15-21 år och att informanterna skulle rekryteras från en BUP- enhet och en vuxenhet i samma stad, för att få ett homogent urval med en ung population. Då det var svårt att få tag i unga vuxna under 21 år beslutades att höja åldern till 35 år. Som konsekvens är två av informanterna betydligt äldre än de andra. I analysfasen av materialet har vi dock inte sett några betydande skillnader kopplat till informanternas ålder som har upplevts vara relevanta att lyfta fram i analysen, då de har uppfattat som tvetydiga.

Analysen av intervjuerna genomfördes, som tidigare nämnts, etappvis – där de övergripande temana baseras på de fyra första intervjuerna och de två sista intervjuerna har använts för att verifiera eller lägga till nya perspektiv. Detta tillvägagångssätt var ett sätt att förhålla oss till det faktum att vi inte kunnat rekrytera tillräckligt många informanter inom den givna tidsramen. Det har inneburit att analysprocessen av de senaste två intervjuerna har varit mindre utförlig än de första, och dessutom vinklad utifrån befintliga resultat. Det önskvärda vore såklart att tillämpa samma analysförfarande på alla intervjuer, för att stärka studiens reliabilitet. Å andra sidan har de två sista intervjuerna bidragit till fler perspektiv på de teman vi redan etablerat, vilket både inneburit helt nya aspekter av befintliga teman och att aspekter från de tidigare intervjuerna som inte tidigare lyfts fram i analysen har fått ta mer plats. Ett exempel är undertemat *Stigma*, som är framtaget efter de sista två intervjuerna, men som baseras på flera av informanternas berättelser.

Ytterligare styrkor med studien utifrån Yardleys (2000) perspektiv, är att vi har varit transparenta i vårt tillvägagångssätt kring urval, rekrytering, datainsamling och analysförfarande, samt i vårt resultat tydligt kopplat våra analyser till citat från informanterna. Vi har under analysprocessen reflekterat kring hur vår förförståelse kan ha påverkat hur vi har närmat oss ämnet samt hur vi har förhållit oss till informanterna och tolkat materialet. Något

vi har resonerat kring i efterhand (men även under skrivandet) är att det i resultatet finns relativt stort utrymme för informanternas positiva upplevelser av psykos, varför det kan spekuleras i om vi särskilt har uppmärksammat detta i deras berättelser (se resonemang under Förförståelse). Samtidigt upplever vi att positiva upplevelser har varit framträdande i flera av informanternas berättelser, vilket återfinns i flera av de citat som presenteras.

Slutsats

Studien belyser olika aspekter av hur unga har påverkats av att ha haft psykos samt vad de sett som viktigt för sin återhämtning. För flera har erfarenheten av psykos inneburit en betydande förändring i hur de upplever sig själva – vilket både påverkar och påverkas av hur de blir bemötta av andra. Informanterna beskriver hur psykosen har bidragit till nya insikter om vad som är meningsfullt för dem samt hur erfarenheten av att ha tagit sig igenom psykosen har bidragit till en upplevelse av att vara stärkt, att känna agens och en större tillit till sig själva och andra. För andra har psykosserfarenheterna bidragit till en minskad grundtrygghet. Flera upplever en större stresskänslighet i vardagen som de behöver förhålla sig till. Att få hjälp av andra, både emotionellt och i det praktiska, har lyfts fram som betydelsefullt för återhämtningen. Aktivitet i form av både rutiner och sådant som är lustfyllt beskrivs också som betydande, samt delaktighet i ett sammanhang - att få vara i ömsesidighet med andra och inte bara ta emot hjälp. Flera av informanterna berättar om stigma – både från anhöriga och samhället. Att få dela med sig av sina psykosserfarenheter upplevs vara viktigt för återhämtningen, men andras rädsla för psykosen beskrivs som ett hinder för det. I linje med tidigare forskning belyser den här studiens resultat vikten av att begripliggöra de psykotiska erfarenheterna, och att stigma kring psykos kan stå i vägen för det. Detta implicerar att vi behöver ha ett integrativt förhållningssätt i behandling av psykos, med fokus på personens relationer och delaktighet i samhället, samt ett intresse för de psykotiska upplevelserna och betydelsen av dem.

Referenser

- American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. (5. uppl.)* Arlington: American Psychiatric Association.
- Boydell, J., van Os, J., McKenzie, K., & Murray, R. M. (2004). The association of inequality with the incidence of schizophrenia - an ecological study. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 39(8), 597–599. <https://doi.org/10.1007/s00127-004-0789-6>
- Cantor-Graae, E., & Selten, J. P. (2005). Schizophrenia and migration: a meta-analysis and review. *American Journal of Psychiatry*, 162(1), 12-24.
- Connell, M., Schweitzer, R. & King, R. (2015). Recovery from first-episode psychosis and recovering self: A qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(4), 359-364.
- Cullberg, J. (2004). *Psykosser - ett integrerat perspektiv*. Natur och Kultur: Stockholm
- Davidson, K. A. (2009). Anomalous self-experience in adolescents at risk of psychosis. Clinical and conceptual elucidation. *Psychopathology*, 42(6), 361-369.
doi:10.1159/000236907
- Division of Clinical Psychology. (2013). *Classification of behaviour and experience in relation to functional psychiatric diagnoses: Time for a paradigm shift*. Leicester: British Psychological Society.
- Diwadkar, V. A., Bustamante, A., Rai, H., & Uddin, M. (2014). Epigenetics, stress, and their potential impact on brain network function: a focus on the schizophrenia diatheses. *Frontiers in psychiatry*, 5, 71. doi:10.3389/fpsy.2014.00071
- Erikson, E. H. (1982). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Fielding-Smith, S. F., Hayward, M., Strauss, C., Fowler, D., Paulik, G., & Thomas, N. (2015). Bringing the “self” into focus: conceptualising the role of self-experience for understanding and working with distressing voices. *Frontiers in Psychology*, 6, 1129. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01129>
- Frith, C. D. (2004). Schizophrenia and theory of mind. *Psychological medicine*, 34(3), 385-389.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-260.

- Gustafsson, A. W., & Hommerberg, C. (2016). "Pojken lyfter sitt svärd. Ger sig in i en strid han inte kan vinna". Om metaforer och kronisk cancersjukdom. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 93(3), 271-9.
<http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/1461/1234>
- Harrop, C., & Trower, P. (2001). Why does schizophrenia develop at late adolescence? *Clinical Psychology Review*, 21, 241–265. [https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/S0272-7358\(99\)00047-1](https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/S0272-7358(99)00047-1)
- Harter, S., Bresnick, S., Bouchey, H. A., & Whitesell, N. R. (1997). The development of multiple role-related selves during adolescence. *Development and Psychopathology*, 9, 835– 854.
- Harter, S., & Monsour, A. (1992). Developmental analysis of conflict caused by opposing attributes in the adolescent self-portrait. *Developmental Psychology*, 28, 251– 260.
- Harter, S. (2012). *The construction of the self, second edition : developmental and sociocultural foundations*. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com>
- Hayes, S. C. (2005). *Get out of your mind and into your life: The new acceptance and commitment therapy*. New Harbinger Publications. Retrieved from [https://www.psychiatersenco.nl/wp-content/uploads/2014/11/Get Out of Your Mind and Into Your Life - Steven C. Hayes.pdf](https://www.psychiatersenco.nl/wp-content/uploads/2014/11/Get-Out-of-Your-Mind-and-Into-Your-Life--Steven-C.-Hayes.pdf)
- Hendry, L. B., & Kloep, M. (2011). *Lifestyles in emerging adulthood: Who needs stages anyway?* In J. J. Arnett, M. Kloep, L. B. Hendry, & J. L. Tanner (Eds.), *Debating emerging adulthood: Stage or process?* (pp. 77– 106). New York: Oxford University Press.
- Henriksen, M. & Parnas, J. (2017). Clinical Manifestations of Self-disorders in Schizophrenia Spectrum Conditions. *Current Problems of Psychiatry*, 18 (3), 177-183 <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1515/cpp-2017-0014>
- Hill, K., Varese, F., Jackson, M., & Linden, D. E. J. (2012). The relationship between metacognitive beliefs, auditory hallucinations, and hallucination-related distress in clinical and non-clinical voice-hearers. *British Journal of Clinical Psychology*, 51(4), 434–447. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.2044-8260.2012.02039.x>
- Hjørland, B. (2016). The paradox of atheoretical classification. *Knowledge Organization*, 43(5), 313-323.

- Howes, O. D., & Kapur, S. (2009). The dopamine hypothesis of schizophrenia: Version III—The final common pathway. *Schizophrenia Bulletin*, 35(3), 549–562. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbp006>
- Howes, O. D., & Murray, R. M. (2013). Schizophrenia: an integrated sociodevelopmental-cognitive model. *Lancet (London, England)*, 383(9929), 1677-1687.
- ISPS Sverige. (2015). *Att förstå psykos och schizofreni: varför människor ibland hör röster, har föreställningar som andra tycker är underliga eller inte verkar ha kontakt med verkligheten och vad man kan göra åt det*. Ludvika: ISPS Sverige.
- Johannisson, K. (2015). *Den sårade divan : om psykets estetik (och om Agnes von K, Sigrid H och Nelly S)*. Stockholm: Bonnier.
- Johns, L. C., Kompus, K., Connell, M., Humpston, C., Lincoln, T. M., Longden, E., ... Fernyhough, C. (2014). Auditory verbal hallucinations in persons with and without a need for care. *Schizophrenia Bulletin*, 40 (4), 255–264. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1093/schbul/sbu005>
- Kelleher, I., Connor, D., Clarke, M. C., Devlin, N., Harley, M., & Cannon, M. (2012). Prevalence of psychotic symptoms in childhood and adolescence: a systematic review and meta-analysis of population-based studies. *Psychological medicine*, 42(9), 1857-1863.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal Of Psychiatry: The Journal Of Mental Science*, 199(6), 445–452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>
- Leaune, E., Dealberto, M.-J., Luck, D., Grot, S., Zeroug-Vial, H., Poulet, E., & Brunelin, J. (2018). Ethnic minority position and migrant status as risk factors for psychotic symptoms in the general population: a meta-analysis. *Psychological Medicine*, 1–14. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1017/S0033291718002271>
- Lee, K. W., Woon, P. S., Teo, Y. Y., & Sim, K. (2012). Review: Genome wide association studies (GWAS) and copy number variation (CNV) studies of the major psychoses: What have we learnt? *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 36, 556–571. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2011.09.001>

- Lysaker, P. H. & Lysaker, J. T. (2017). Metacognition, self-experience and the prospect of enhancing self-management in schizophrenia spectrum disorders. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* 24(2), 169-178.
- Lysaker, P. H., Gagen, E., Moritz, S. & Schweitzer, R. D. (2018). Metacognitive approaches to the treatment of psychosis: a comparison of four approaches. *Psychology Research and Behavior Management*, 11, 341-351. Retrieved from <http://ludwig.lub.lu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsdoj&AN=edsdoj.8110f68a57624072805dee5b52af6f5f&site=eds-live&scope=site>
- Maatz, A., & Hoff, P. (2014). The birth of schizophrenia or a very modern Bleuler: a close reading of Eugen Bleuler's 'Die Prognose der Dementia praecox' and a re-consideration of his contribution to psychiatry. *History of Psychiatry*, 25(4), 431–440. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/0957154X14546606>
- McCarthy-Jones, S., Marriott, M., Knowles, R., Rowse, G., & Thompson, A. R. (2013). What is psychosis? A meta-synthesis of inductive qualitative studies exploring the experience of psychosis. *Psychosis-psychological social and integrative approaches*, 5(1), 1–16. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/17522439.2011.647051>
- Moskowitz, A., Schäfer, I., & Dorahy, M. J. (2011). *Psychosis, trauma and dissociation: Emerging perspectives on severe psychopathology*. John Wiley & Sons.
- Nelson B., & Sass L. A. (2017). Towards integrating phenomenology and neurocognition: Possible neurocognitive correlates of basic self-disturbance in schizophrenia. *Current Problems of Psychiatry*, 18(3), 184-200 <https://doi.org/10.1515/cpp-2017-0015>
- Norman, R. M. G., MacDougall, A., Manchanda, R., & Harricharan, R. (2018). An examination of components of recovery after five years of treatment in an early intervention program for psychosis. *Schizophrenia Research*, 195, 469–474. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.08.054>
- Nuevo, R., Chatterji, S., Verdes, E., Naidoo, N., Arango, C., & Ayuso-Mateos, J. L. (2012). The continuum of psychotic symptoms in the general population: a cross-national study. *Schizophrenia bulletin*, 38(3), 475-485.
- Ochocka, J., Nelson, G., & Janzen, R. (2005). Moving Forward: Negotiating Self and External Circumstances in Recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(4), 315-322. doi:10.2975/28.2005.315.322

- Parnas, J. (2003). Self and schizophrenia: A phenomenological perspective. In T. Kircher & A. David (Eds.), *The self in neuroscience and psychiatry*. (pp. 217–241). New York, NY: Cambridge University Press. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1017/CBO9780511543708.012>
- Parnas, J., Møller, P., Kircher, T., Thalbitzer, J., Jansson, L., Handest, P., ... Juchnowicz, D. (2017). EASE: Examination of Anomalous Self-Experience. *Current Problems Of Psychiatry*, 18(3), 217-241. doi:10.1515/cpp-2017-0017
- Pitt, L., Kilbride, M., Nothard, S., Welford, M., & Morrison, A. P. (2007). Researching recovery from psychosis: A user-led project. *Psychiatric Bulletin*, 31(2), 55–60. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.105.008532>
- Salvatore, G., Lysaker, P. H., Popolo, R., Procacci, M., Carcione, A., & Dimaggio, G. (2012). Vulnerable self, poor understanding of others' minds, threat anticipation and cognitive biases as triggers for delusional experience in schizophrenia: a theoretical model. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 19(3), 247-259.
- Santesteban-Echarri, O., Paino, M., Rice, S., González-Blanch, C., McGorry, P., Gleeson, J., & Alvarez-Jimenez, M. (2017). Predictors of functional recovery in first-episode psychosis: A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Clinical psychology review*, 58, 59-75. doi:10.1016/j.cpr.2017.09.007
- Scopus (n.d.) sökning: "psychosis". Hämtad 6 november 2018 från Scopus <https://www.scopus.com/term/analyzer.uri?sid=6f5be261b52792c38bbd107f750a0667&origin=resultslist&src=s&s=TITLE-ABS-KEY%28psychosis%29&sort=plf-f&sdt=b&sot=b&sl=24&count=118097&analyzeResults=Analyze+results&txGid=b37cf27ae2dca2e9dcfe8edbe835d5ed>
- Sellers, R., Wells, A., Parker, S., & Morrison, A. P. (2018). Do people with psychosis engage in unhelpful metacognitive coping strategies? A test of the validity of the Cognitive Attentional Syndrome (CAS) in a clinical sample. *Psychiatry research*, 259, 243-250.
- Selten, J. P., Booij, J., Buwalda, B., & Meyer-Lindenberg, A. (2017). Biological mechanisms whereby social exclusion may contribute to the etiology of psychosis: a narrative review. *Schizophrenia bulletin*, 43(2), 287-292. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbw180>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis : theory, method and research*. Los Angeles : Sage.
- Stowkowy, J., Liu, L., Cadenhead, K. S., Cannon, T. D., Cornblatt, B. A., McGlashan, T. H., ... Addington, J. (2016). Early traumatic experiences, perceived discrimination and

- conversion to psychosis in those at clinical high risk for psychosis. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, 51(4), 497–503. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s00127-016-1182-y>
- Tomassi, S., & Tosato, S. (2017). Epigenetics and gene expression profile in first-episode psychosis: The role of childhood trauma. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 83, 226-237. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.10.018>
- van Os, J., Kenis, G., & Rutten, B. P. (2010). The environment and schizophrenia. *Nature*, 468(7321), 203.
- Vass, V., Morrison, A. P., Law, H., Dudley, J., Taylor, P., Bennett, K. M., & Bentall, R. P. (2015). How stigma impacts on people with psychosis: The mediating effect of self-esteem and hopelessness on subjective recovery and psychotic experiences. *Psychiatry Research*, 230, 487–495. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.09.042>
- Wells, A. (2000). *Emotional disorders and metacognition: Innovative cognitive therapy*. John Wiley & Sons.
- Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology. Adventures in Theory and Method. (2:a uppl)* Maidenhead: Open University Press.
- Windell, D., Norman, R., & Malla, A. (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
- Wood, L., Byrne, R., Burke, E., Enache, G., & Morrison, A. P. (2017). The impact of stigma on emotional distress and recovery from psychosis: The mediatory role of internalised shame and self-esteem. *Psychiatry Research*, 255, 94–100. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.psychres.2017.05.016>
- Wood, L., & Alsawy, S. (2018). Recovery in Psychosis from a Service User Perspective: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Current Qualitative Evidence. *Community Mental Health Journal*, 54(6), 793–804. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s10597-017-0185-9>
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in Qualitative Health Research. *Psychology & Health*, 15(2), 215. Retrieved from <http://ludwig.lub.lu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=3963469&site=eds-live&scope=site>



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

2018-09-25

Förfrågan om deltagande i forskning om självet

Just nu pågår ett forskningsprojekt vid Lunds universitet om självupplevelser. Studien rör hur individens upplevelser av sig själv påverkas av erfarenheter av psykos. Ett värde av denna forskning är att den bidrar till en djupare förståelse för individernas egna upplevelser och reflektioner kring sig själva.

Du blir tillfrågad eftersom du bedöms vara lämplig att delta i studien av din behandlare. Deltagandet är frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande i studien utan att uppge skäl. Studien är fristående från din kontakt med vården. Om du inte vill delta eller väljer att avbryta, så kommer detta inte att påverka din framtida behandling.

Att vara deltagare innebär att du är med på en intervju vid ett tillfälle och den beräknas ta 60 minuter. Intervjun kommer att handla om hur du ser på dig själv utifrån att du har erfarenhet av psykos och kan därför komma att väcka negativa känslor. Om du önskar är det därför möjligt för din primärkontakt att vara med under intervjun eller att vi bokar intervjun i anslutning till när du har en tid hos din primärkontakt. Många som deltar i forskningsintervjuer upplever att de får en ökad självförståelse och att det är värdefullt att prata om sina upplevelser. Ingen ersättning utgår.

Intervjun kommer att spelas in (för att minnas det som sägs). Allt material i studien kommer att förvaras så att endast behöriga kan ta del av det. Utvalda citat kommer att tas med i rapporten i anonymiserad form och presenteras så att deltagarnas svar inte kan spåras. Du kan få en sammanställning av resultatet om du önskar genom att kontakta någon av forskarna. Resultatet av studien kan komma att publiceras i en vetenskaplig tidskrift.

Har du några frågor kring studien är du välkommen att kontakta oss. Tack för att du hjälper oss med informationen!

Med vänliga hälsningar



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

INFORMERAT SAMTYCKE

Informerat samtycke för deltagande i studien "Bilder av självet: självet hos individer som upplevt psykostillstånd"

- V** Jag bekräftar att jag fått den skriftliga samt kompletterande muntlig information om forskningsstudien.
- V** Jag ger mitt samtycke till att delta i studien och vet att mitt deltagande är helt frivilligt.
- V** Jag är medveten om att jag när som helst och utan förklaring kan avsluta mitt deltagande.
- V** Jag tillåter att mina personuppgifter registreras enligt den information jag tagit del av och att insamlad data om mig förvaras och hanteras elektroniskt av studieansvariga.
- V** Jag samtycker till att resultatet av studien kan komma att publiceras i en vetenskaplig tidskrift.

Datum.....

Namnsteckning.....

Namnförtydligande.....

INTERVJUGUIDE

*Kursiva frågor = möjliga, men inte nödvändiga följdfrågor

1. **Självupplevelse innan psykosen.** Om du tänker på dig själv innan psykosen, hur skulle du beskriva dig själv? (tex områden: relationer, inre upplevelser, intressen, sig själv i olika situationer, förmåga att påverka sin situation)
 - *Hur upplevde du/kände du*
 - *Vad tänkte du...*
 - *Hur blev det för dig?*

2. **Återhämtning.** Om du tänker på tiden efter psykosen, kan du beskriva ett tillfälle när du upplevde att du mådde bättre?(*Hur märkte du att det var bättre? Vad var det som var annorlunda? Hur kändes det? Vad tänkte du om det?*)
 - *Känner du dig återhämtad från psykosen nu? På vilket sätt gör du det? Vad har varit viktigt för dig för att komma dit du är idag?*
 - *På vilket sätt känner du dig inte återhämtad från psykosen? Hur skulle du vilja att det såg ut? Vad skulle behöva ändras då? Hur mycket känner du att du kan påverka det?*

3. **Upplevelser av symtom idag.** Har du kvar några av de upplevelser du hade under psykosen idag? I så fall - Hur är det att ha dem?
 - *Hur gör du för att hantera upplevelserna?*
 - *Hur mycket känner du att du kan påverka de här upplevelserna?*

4. **Självupplevelse idag.** Hur skulle du beskriva dig själv idag jämfört med innan psykosen? (tex områden: relationer, inre upplevelser, intressen, sig själv i olika situationer, förmåga att påverka sin situation)
 - *Har din psykos påverkat hur du ser på dig själv? I så fall hur?*
 - *Hur tänker du idag kring att du har haft en psykos?*

5. **Stöd från vården.** Vi har talat om hur du tänker om dig själv idag, är det något du tidigare har funderat kring? I så fall - på vilket sätt?
 - *Vilka möjligheter har du haft att prata med din vårdkontakt eller andra om hur du upplever dig själv?*
 - *Om ja på ovanstående frågor: Tror du att de samtalen har påverkat din återhämtning? I så fall hur?*

6. **Avslutning.** Är det något annat som är viktigt för dig som du vill berätta kring dina upplevelser?
 - *Hur var det för dig att prata om detta idag?*
 - *Har du några frågor innan vi avslutar?*