



ATT LEVA MED SCHIZOFRENI

En narrativ studie baserad på
självbiografier

LIVING WITH SCHIZOPHRENIA

A narrative study based on
autobiographies

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högscolepoäng
Vårtermin År 2019

Författare: Lina Caesar Nilsson
Nicklas Hag Birkeland



Institutionen för hälsa och lärande

2019-03-28

ATT LEVA MED SCHIZOFRENI
En narrativ studie baserad på självbiografier
LIVING WITH SCHIZOPHRENIA
A narrative study based on autobiographies

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Grundnivå
Vårterminen 2019

Författare: Caesar Nilsson, Lina
Hag Birkeland, Nicklas

SAMMANFATTNING

Titel:	Att leva med schizofreni – En narrativ studie baserad på självbiografier
Författare:	Caesar Nilsson, Lina; Hag Birkeland, Nicklas
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Svensson, Ann-Marie
Examinator:	Rosendahl, Sirpa
Sidor:	19
Nyckelord:	Hallucinationer, Psykossjukdom, Schizofreni, Självbiografi, Suicidtankar

Bakgrund: Schizofreni är en sjukdom som tillhör gruppen psykossjukdomar. Det är 30 000 – 40 000 personer i Sverige som lever med sjukdomen. Det finns ingen fastställd orsak till sjukdomens uppkomst eller någon botande behandling. Sjukdomen medför svåra symtom som hörselhallucinationer, vanföreställningar samt förändrad verklighetsuppfattning. Dessa symtom kan medföra försämrad livskvalitet och suicidtankar. Sjuksköterskan har en betydande roll för att främja välbefinnande och livskvalitet. **Syfte:** Syftet är att beskriva hur personer med schizofreni upplever sin livssituation. **Metod:** Fyra självbiografier analyserades genom en narrativ metod med en kvalitativ ansats, vilket låg till grund för resultatet. **Resultat:** Resultatet består av fem kategorier: Upplevelsen av att bli diagnostiserad med schizofreni, när rösterna bestämmer, missbruket som påverkar vardagen, när livet saknade mening samt det svåra och betydelsefulla i sociala relationer. Personer med schizofreni upplevde svårigheter att bli diagnostiserad med sjukdomen. Sjukdomens symtom medförde en förändring i vardagslivet. Hörselhallucinationer och missbruk var ett framträdande symtom hos samtliga personer. Symtomen var ibland så pass svåra att de innebar en fara för deras liv. **Slutsats:** Sjuksköterskan har en betydande roll i vårdandet för att patienten ska uppleva välbefinnande. Upp till 50% av alla patienter har suicidtankar. Det är sedan tidigare känt att schizofreni är en stigmatiserad sjukdom. Samhället och vårdpersonalen kan uppleva sjukdomens symtom obehagliga. Dessa patienter förekommer inom all hälso- och sjukvård och därför behövs mer kunskap kring sjukdomen och vad den medför.

ABSTRACT

Title: Living with schizophrenia – A narrative study based on autobiographies

Author: Caesar Nilsson, Lina; Hag Birkeland, Nicklas

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Svensson, Ann-Marie

Examiner: Rosendahl, Sirpa

Pages: 19

.

Keywords: Autobiographies, Hallucinations, psychosis, Schizophrenia, Suicidal thoughts

Background: Schizophrenia is a disease that belongs to the group of psychosis diseases. There are 30 000 – 40 000 people in Sweden who live with this disease. There is no established cause for the onset of the disease or any curative treatment. The disease causes several symptoms such as hearing hallucinations, delusions and altered reality perception. These symptoms can lead to impaired quality of life and suicidal thoughts. The nurse has a significant role to play in promoting well-being and quality of life. **Purpose:** The purpose is to describe how people with schizophrenia experience their life situation. **Method:** Four autobiographies were analyzed by a narrative method with a qualitative approach, which was the basis for the result. **Results:** The result consists of five categories: The experience of being diagnosed with schizophrenia, when the voices determine, the abuse that affects everyday life, when life lacked meaning, difficulties and importancies in social relationships. People with schizophrenia experienced difficulty in being diagnosed with the disease. The symptoms of the disease led to a change in everyday life. Hearing hallucinations and addictions were a prominent symptom for all people. The symptoms were sometimes so difficult that they meant a danger to their lives. **Conclusion:** The nurse has a significant role in caring for the patient to experience well-being. Up to 50% of all patients have suicidal thoughts. It has previously been known that schizophrenia is a stigmatized disease. Society and health professionals can experience the symptoms of the disease unpleasant. These patients occur in all health care and therefore more knowledge is needed about the disease and what it entails.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Schizofreni	1
Symtom som påverkar vardagen	2
Missbrukets effekter på symtomen	3
Sociala situationer och stigmatisering	3
Behandling	3
Sjuksköterskans roll i mötet med patienten	4
Omvårdnadsteoretiska perspektiv	4
Människa och livssammanhang	4
Livsvärld	5
Ansvar och respekt	5
Lidande	5
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Urval	8
Datainsamling	8
Analys	9
Etiska överväganden	10
RESULTAT	11
Upplevelsen av att bli diagnostiserad med schizofreni	11
När rösterna bestämmer	11
Missbruket som påverkar vardagen	13
När livet saknade mening	13
Det svåra och betydelsefulla i sociala relationer	14
Resultatsammanfattning	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Konklusion	19
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	19
REFERENSER	20
BILAGA	24
Söktabell självbiografier	24

INLEDNING

Schizofreni är en psykiatrisk sjukdom som tillhör gruppen psykossjukdomar. Idag finns det ingen behandling som kan bota schizofreni. Den som har drabbats av sjukdomen kan bland annat få hörselhallucinationer, vanföreställningar och en förändrad verklighetsuppfattning. Personen kan uppleva röster som uppmanar till olika handlingar vilket kan innebära en fara för personen och andra i dennes omgivning. Det är sedan tidigare känt att sjukdomen Schizofreni är stigmatiserad i samhället. Det förekommer fördomar relaterat till sjukdomens symtom. Personer som kommer i kontakt med en individ med schizofreni upplever ofta osäkerhet och rädsla på grund av att personen upplevs farlig och oförutsägbar. Även den som insjuknar i schizofreni kan ha samma fördomar som samhället. Stigmatiseringen kring sjukdomen riskerar att försämra personens självförtroende, hopp och möjligheter till återhämtning. Schizofreni är ofta ett livslångt handikapp som kommer att påverka personen livet ut. Kunskap och förståelse från vård och omgivning har betydelse för att personen ska uppleva livskvalitet.

BAKGRUND

Schizofreni

Enligt Socialstyrelsen (2017) lever cirka 30 000 – 40 000 personer med diagnosen schizofreni i Sverige. Sjukdomen är vanligare bland män och debuterar oftast mellan 15 – 35 års ålder. I jämförelse med män insjuknar kvinnor ofta i senare ålder och har en bättre prognos med mer förstämningssyndrom. Unga personer som insjuknar, framförallt de med tydliga negativa symtom har mer hjärnförändringar, kognitiva begränsningar och sämre prognos (Allgulander, 2014). Unga personer med schizofreni kräver ofta stora resurser inom vården (Flyckt, 2008).

Orsaken till schizofreni är ännu inte fastställd men den ledande teorin (stress och sårbarhetsmodellen) har under de senaste åren visat att schizofreni beror på skador i hjärnans utveckling under fosterlivet. Enligt teorin kan skadorna i hjärnan bero på en felaktig genetisk kontroll. Psykiska sjukdomar klassificeras enligt diagnossystemet International Classification Of Diseases (ICD-10). En ospecificerad schizofreni klassificeras i gruppen F20.9. Det finns inte några specifika mätningsmetoder för att diagnostisera en psykos, det krävs att ett visst antal kriterier ska vara uppfyllda för att få den specifika diagnosen schizofreni (Mattsson, 2014). Fastställande av diagnosen schizofreni innebär att patienten haft en psykos som pågått i minst sex månader. Diagnosen innefattar karaktäristiska symtom som vanföreställningar, hallucinationer, osammanhängande tal, osammanhängande eller avvikande rörelsemönster samt negativa symtom. Symtomen kan delas in i positiva och negativa symtom. De positiva symtomen innebär förstärkning eller förvrängning av normala funktioner som exempelvis vanföreställningar och hallucinationer. Negativa symtom innebär förminskning eller förlust av normala funktioner, vilket innebär att patienten kan vara känslomässigt utslätad eller uppleva viljelöshet (Allgulander, 2014).

Symtom som påverkar vardagen

Vanföreställningar definieras som orimliga och ej korrigerbara föreställningar. Vid en vanföreställning kan personen vara övertygad om att denne är förföljd av olika myndigheter som vill utsätta personen för ett hot, personen har emellanåt ingen sjukdomsinsikt. En person som har en psykisk störning med vanföreställningar definieras som psykotisk. Primära vanföreställningar är tecken på schizofreni då föreställningarna är oförståeliga och bisarra till skillnad från de sekundära som går att härleda till andra symtom som exempelvis förändrad grundstämning. Det är vanligt att personer med schizofreni är socialt tillbakadragna och isolerar sig (Ottosson, 2015; Sumskis, Moxham & Caputi, 2016) vilket påverkar deras vardag negativt. Personer i deras omgivning så som familjemedlemmar eller nära vänner spelar en stor roll och ger en förstärkt nivå av acceptans, förståelse och stöd i deras vardag (Sumskis et al., 2016). För de personer som inte är medvetna om sina symtom är det ofta familjemedlemmarna som har en nyckelroll i den hjälpsökande processen när personerna själva inte har någon sjukdomsinsikt (Yalvaç et al., 2016).

Hallucinationer är subjektivt upplevda intryck utan egentlig utlösande impuls, vilket dock personen upplever som verkliga sinnesförmimmelser. Hörselhallucinationer som upplevda röster är vanligast vid schizofreni. För att hallucinationerna ska vara tecken på en psykisk störning måste de komma vid klart medvetande (Ottosson, 2015).

Osammanhängande tal visar sig genom att patienten tappar tråden i ett resonemang, byter samtalsämne utan anledning eller svarar felaktigt på en fråga. Talet kan också vara osammanhängande på så sätt att patienten upprepar och hittar på helt nya ord. Osammanhängande beteende kan märkas genom att patienten inte klarar av att sköta sin egen hygien, skrattar omotiverat eller skriker och svär mot andra människor. Patienten kan vara apatisk i långa perioder och inte ha något intresse för att delta i sociala aktiviteter. (Allgulander, 2014). Rastad, Martin och Åsenlöf (2014) beskriver att panik och ångest kan hindra dagliga aktiviteter. Symtomen kan innebära att patienten har en rädsla för att möta nya människor på grund av att de inte vet hur man för en konversation. Beteendet riskerar att patienten drar sig undan från vänner, arbete och andra sociala sammanhang. Vissa dagar kan en kort promenad ta flera timmar att genomföra på grund av tvångssyndrom eller katatoni. Allgulander (2014) beskriver att katatoni är ett påtagligt avvikande rörelsemönster som gör att patienten kan uppleva stelhet och ett motstånd att kunna flytta sig. Trots detta beteende kan patienten ha bra dagar när fysiska aktiviteter är lättare att genomföra vilket stärker patientens självförtroende (Rastad et al., 2014).

Det kan finnas flera märkbara negativa symtom vid schizofreni. Symtomen kan uttrycka sig i passivitet, viljelöshet, initiativlöshet och brist på intresse. Patienten kan ha svårt att delta i samtal och andra aktiviteter. Det som normalt kännetecknar en mänsklig gemenskap i exempelvis röstläge, ansiktsuttryck och ögonkontakt försämras hos patienten på grund av avtrubbad emotionalitet. Patientens känslor stämmer inte överens med känslans uttryck exempelvis att brista ut i gapskratt i sorgesituationer eller att inte ha förmågan att uttrycka glädje vid positiva situationer (Ottosson, 2015).

Missbrukets effekter på symtomen

Internationella studier visar att upp till 50% av alla patienter med schizofrenidiagnos missbrukar alkohol och/eller narkotika. Det är flest män i yngre åldrar och de med låg utbildningsnivå som är i riskområdet för missbruk (Winklbaaur, Ebner, Sachs, Thau & Fischer, 2006). Alkohol och narkotika har en negativ inverkan på livskvaliteten och kan påverka behandlingen av psykoser. Sumskis et al (2016) menar att personer som har missbrukat och sedan slutat upplever att livskvaliteten blir bättre och hälsosammare. Wagstaff, Graham, Farrell, Larkin och Tatham (2017) beskriver att det är svårt att sluta med missbruk för att det upplevs som positivt för individen. För personer med schizofreni kan missbruk av cannabis vara en del av vardagen. Missbruket får dem att se saker tydligare, tar bort hörsel- och synhallucinationer och förminskar sömnsvårigheter vilket inte alltid läkemedel tenderar att göra. Schizofreni medför sociala svårigheter och drogerna hjälper till att skapa mental hälsa och ger en upplevelse av att passa in i samhället. Cannabis har visat sig få personer att uppleva lycka och känna sig avslappnade vilket också medförde en ökad identitetskänsla (Wagstaff, Graham, Farrell, Larkin & Tatham, 2017).

Sociala situationer och stigmatisering

Björkman (2005) beskriver att stigmatisering innebär social utstötning där individerna betraktas som mindre värda och uppfattas som inte riktigt hela människor. Det är sedan tidigare känt att personer med en psykisk sjukdom riskerar att bli stigmatiserade och utstötta av samhället (Ottosson, 2015). Stigmatiseringen i samhället innebär ett problem för individerna med försämrade livskvalitet och sänkt självkänsla (Björkman, 2005; Sumskis et al., 2016). Stigmatiseringen försämrar individernas möjligheter till att skaffa bostad och arbete som i sin tur kan leda till ekonomiska svårigheter och social isolering (Starrin, 2011). Sumskis et al (2016) beskriver att arbetet har en viktig roll då den stärker identiteten hos personer med schizofreni. Individerna befinner sig i konkurrens med icke-psykiskt sjuka personer på grund av stigmatiseringen i samhället. Stigmatiseringskänslor förekommer även kring sin egen sjukdom, det är svårt att acceptera och prata om diagnosen då samhället har förutfattade meningar kring psykisk ohälsa.

Linden och Kavanagh (2011) menar på att individer med diagnosen schizofreni ofta blir diskriminerade utav samhället på grund av att dem ofta associeras med våld, osäkerhet och fara. Psykiatrisk öppenvård har en mer positiv attityd till sjukdomen jämfört med sjuksköterskor som arbetar inom den somatiska slutenvården. Inom den somatiska vården undviker ofta sjuksköterskorna en nära patientkontakt då de är rädda för sin egen säkerhet samt att patienterna upplevs som farliga och oförutsägbara. Serafini et al (2011) menar att stigmatisering inte får förekomma inom vården då sjuksköterskans roll är att stötta, medicinera, trösta och interagera med alla patienter. Sjuksköterskan har redan genom sitt val av yrke visat att hon inte kan ta avstånd från patienter.

Behandling

Stöd från sjukvården och farmakologisk behandling vid psykos behövs nästan alltid under längre eller kortare period beroende på psykosens grad. Det är viktigt att sjukvården

upprätthåller stöd och motivation under medicinering. Vid svåra psykosor kan patienten tvångsintars till en psykiatrienhet. Under tvångsvård kan injektioner ges mot patientens vilja som medför en stark känsla av kränkning (Salzmann-Erikson & Sjödin, 2018). Achtyes et al (2018) beskriver att det förekommer både effekter och biverkningar av medicinering mot schizofreni. De viktigaste effekterna för patienten är att stoppa hallucinationer och paranoia samt ge förmåga till klart tänkande. Mattson (2014) beskriver att antipsykotiska läkemedel ger metabola biverkningar så som viktuppgång, förhöjt blodsocker, förhöjda blodfetter och förhöjt blodtryck. Detta kan i sin tur leda till utveckling av diabetes typ 2 (Mattsson, 2014; Salzmann-Erikson & Sjödin, 2018). Studier har visat att den mest negativa biverkan av medicinerna är viktökning vilket ofta leder till att personerna avbryter medicineringen (Salzmann-Erikson & Sjödin, 2018; Achtyes et al., 2018). Viktökningen i sig leder till svårigheter till sociala relationer och fysiska aktiviteter (Salzmann-Erikson & Sjödin, 2018).

Sjuksköterskans roll i mötet med patienten

Enligt International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor (2017) är sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden främja hälsa, förebygga sjukdom, lindra lidande samt återställa hälsa. Omvårdnaden ska ges på ett respektfullt sätt oavsett patientens ålder, hudfärg, kön, funktionsnedsättning eller tro. Sjuksköterskan är professionell genom att visa respektfullhet, medkänsla samt vara lyhörd och uppvisa trovärdighet och integritet. Enligt Ekebergh (2015) blir mötet vårdande om sjuksköterskan engagerar sig och visar att hon kan dela och ta emot kontakten med patienten. En vårdande gemenskap mellan sjuksköterska och patient skapas genom att sjuksköterskan förmår att ge patienten en upplevelse av vårdande och lindrat lidande. Ett vårdande förhållningssätt måste vara öppet och ha ett livsvärldsperspektiv för att mötet med patienten ska bli positivt. Sjuksköterskan ska även vara skarpsynt och klarsynt för att hantera fördomar och tidigare erfarenheter. Dahlberg och Ekman (2017) menar att grunden för sjuksköterskans förståelse är att visa öppenhet och följsamhet. Öppenhet kan innebära att sjuksköterskan är intresserad och vill förstå något på ett nytt sätt. För att sjuksköterskans vårdande ska vara följsamt krävs det en fullständig klarhet om ett sjukdomstillstånd och dess behandling samt förståelse kring patientens livsvärld. Enligt Mattsson (2014) är grunden för lyckad vård och behandling med patienten att skapa förtroende och god allians. Sjuksköterskan är ansvarig för att patientens insatser samordnas samt att patienten har en jämställd part både i planering och genomförande. Insatserna riskerar att ha sämre effekt ifall samordning mellan patient och sjuksköterska uteblir.

Omvårdnadsteoretiska perspektiv

Med vårdvetenskap som grund i denna studie har fyra olika vårdvetenskapliga begrepp valts: Människa och livssammanhang, livsvärld, lidande samt ansvar och respekt.

Människa och livssammanhang

I International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor (2017) beskrivs det att ett grundläggande antagande inom den omvårdnadsvetenskapliga disciplinen är att omvårdnad ska ske på personnivå. Synen på människan ska vara central för att sjuksköterskan ska förstå

begreppen hälsa och omvårdnad. Människosynen ska ligga till grund för sjuksköterskans värderingar och därmed utforma en god omvårdnad. Människan ska bemötas personligt efter individens unika förutsättningar, detta för att kunna förstås som generell och unik varelse. Ekebergh (2015) beskriver att den mänskliga kroppen är både biologisk och existentiell samtidigt. Sjukdom påverkar därför inte bara den biologiska kroppen utan hela existensen. När människan blir en patient förändras hela dennes sammanhang då miljön skiljer sig från den vardagliga tillvaron. I International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor (2017) beskrivs det att omvårdnad ska bedrivas på personnivå. Den person som är i behov av omvårdnad behöver inte endast aktiv hjälp i form av fysiska omvårdnadsåtgärder utan även stöd i det psykiska välbefinnandet. Det beskrivs vidare att vården ska vara personcentrerad då patienten är en del av teamet. Sjuksköterskan ska lyssna på patientens berättelse och försöka förstå dennes livssammanhang och hur den påverkar vardagen.

Livsvärld

Livsvärlden handlar om individens vardagsvärld samt hur de upplever och förstår sina liv i relation till de sammanhang de lever i. Livsvärlden är unik och personlig även fast människor kan uppleva mycket i världen likadant. Livsvärlden karakteriseras av sammanhang och mening och om människor är utan sammanhang finns det risk för att de känner sig vilslna och ensamma, detta kan i sin tur leda till en känsla av meningslöshet. Det krävs att sjuksköterskan har förståelse, visar öppenhet och intresse samt att hon faktiskt vill förstå patientens livsvärld för att patienten ska må väl och känna välbefinnande (Ekebergh 2015). Vårdandet av patienter med schizofreni bör utgå från den enskilde individen och dennes upplevda livsvärld. Dahlberg och Segesten (2013) beskriver att vårdpersonal måste ha adekvat kunskap och ha förmågan att se hur det är för den individ som vårdas, vad hälsa och välbefinnande betyder för individen samt hur det är för den enskilda individen att vara sjuk.

Ansvar och respekt

För att vården ska vara vårdande krävs det att sjuksköterskan möter patientens livsvärld. I möten med patienten ska sjuksköterskan visa respekt, öppenhet och patientens integritet ska beaktas. Sjuksköterskan har ett ansvar att i möten bjuda in patienten till delaktighet i vårdandet. Vid uteblivet ansvar kan patienten känna sig åsidosatt, ignorerad samt uppleva lidande (Ekebergh, 2015). Hälso- och sjukvården ska enligt SFS 2014:821 utformas efter patientens önskemål och ska genomföras i samråd med patienten. Enligt SFS 1982:763 har alla människor lika värde och sjuksköterskan har enligt International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor (2017) ett ansvar att respektera mänskliga rättigheter. Wiklund - Gustin (2017) beskriver att personer med psykisk ohälsa kan dra sig undan, bli aggressiva eller passiva ifall sjuksköterskan inte närvarar, lyssnar eller visar intresse för mötet med patienten.

Lidande

Lidande är ett grundbegrepp i vårdverksamheten. Kunskap och förståelse för patientens lidande krävs för att kunna lindra lidande. Det individuella lidandet är varje människas egen upplevelse (Arman, 2015). Två personer med diagnosen schizofreni behöver inte uppleva samma typ av lidande. Det kan exempelvis handla om livslidande kring förstörda relationer på grund av

isolering eller vårdlidande som kan vara relaterat till lidande som patienten upplevt vid möten i hälso-och sjukvården. Arman (2015) beskriver att även sjukdomslidande är en form av lidande som innebär det som människan upplever i förhållande till sin ohälsa, sjukdom eller behandling. Detta lidande kan upplevas i samband med symtom som exempelvis smärta och obehag. Sjukdomslidande innefattar även rädsla och farhågor kring vad sjukdomen ska föra med sig. Mattsson et al. (2007) beskriver att ungefär en tredjedel av alla personer med schizofreni kommer att behöva fortsatt stöd från vården med olika insatser. Sjukdomen innebär en svår funktionsnedsättning och försämrad livskvalitet för dessa personer. Arman (2015) beskriver att sjuksköterskan ofta står bredvid och ser andras lidande. Sjuksköterskan har ansvar att lindra lidande efter bästa förmåga vilket samtidigt kan leda till en känsla av maktlöshet i vissa situationer. Palmer, Pankratz och Bostwick (2005) beskriver att schizofreni är en av de vanligaste orsakerna till suicid. Fem procent av alla med diagnosen dör genom suicid och det sker oftast i samband med första psykosen.

PROBLEMFORMULERING

Schizofreni är en stigmatiserad sjukdom i samhället som innebär att personerna riskerar att bli utstötta och uppleva en försämrad livskvalitet. Personer med schizofreni kan få hallucinationer och vanföreställningar som kan upplevas obehagligt för omgivningen. Sjukdomen i samband med stigmatiseringen kan leda till att personerna isolerar sig från samhället. Studier visar att sjuksköterskor har en negativ förförståelse kring sjukdomen och ofta undviker en nära patientkontakt då de är rädda för sin egen säkerhet. Personer med schizofreni har samma rätt till vård som alla andra i samhället. Patienter med schizofreni vårdas inte bara på psykiatriska vårdenheter utan även i den somatiska sjukvården och därför bör allmänsjuksköterskor veta hur dessa patienter kan uppleva sin livssituation. Genom att sjuksköterskor får en bättre förståelse kring hur det är att leva med sjukdomen kan patienterna bemötas och respekteras på ett värdigare sätt.

SYFTE

Syftet är att beskriva hur personer med schizofreni upplever sin livssituation.

METOD

Studien har genomförts med en kvalitativ ansats och baseras på självbiografier. Segesten (2015) beskriver att kvalitativa studier syftar till att fördjupa förståelsen för ett valt område som har med personernas upplevelser, erfarenheter och förväntningar att göra samt att de grundar sig i en viss patientgrupp och vårdssammanhang. Dahlborg-Lyckhage (2015) beskriver att en analys av självbiografier har som syfte att förstå mänsklig kommunikation och språk i skilda sammanhang. Denna metod kan bidra med värdefull kunskap exempelvis vad som kan vara vårdande och hur lidande yttrar sig för patienten.

Urval

Dahlborg - Lyckhage (2015) beskriver att det som kan analyseras i en narrativ analys har en berättande karaktär. I metoden görs kvalitativa analyser av biografier, dagböcker, memoarer eller skönlitteratur. I denna studien baserades arbetet på självbiografier.

Inklusionskriterierna var självbiografier som inte hade någon aspekt på genus samt att författarna till självbiografierna var över 18 år och diagnostiserade med schizofreni. Självbiografierna var skrivna på svenska, utgivna från år 2004 till 2019 samt att författarna till självbiografierna beskrev sina egna upplevelser och känslor kring sin livssituation.

Exklusionskriterierna var böcker som var skrivna av andra personer än själva patienten med schizofreni. Barns berättelser och böcker som handlade om andra psykosjukdomar än schizofreni exkluderades. Böcker skrivna ur anhörigperspektiv samt böcker skrivna av författare utom Norden exkluderades.

Datansamling

Olika sökord har använts som passade in på studiens syfte, ”schizofreni, självbiografi och självbiografier”. Sökorden har använts i Skövdes och Mariestads stadsbibliotekskatalog. I Skövdes stadsbibliotekskatalog gav sökordet ”schizofreni självbiografier” sammanlagt 34 träffar. Utav de 34 valdes två böcker ut. I Mariestads stadsbibliotekskatalog gav sökordet ”schizofreni självbiografier” två träffar och en valdes ut. Se bilaga 1 för sammanställning av sökningarna. Sammanfattningarna på böckernas baksida av sökningarnas träffar har lästs och böckerna har inkluderats i studien utifrån urvalskriterier och att de svarade mot syftet.

Sammanfattningar av valda självbiografier

Åren då jag bar skor – Westlund, J. (2009):

Julia berättar sin livshistoria och upplevelser med sjukdomen schizofreni. Hon skriver att hon redan i sin barndom i skolan började känna sig iakttagen. Senare i tonåren upplever hon hörsel- och synhallucinationer och har en stark ångest. Hon tvingas söka hjälp och hon skriver om sin svåra resa när hon befann sig innanför psykiatrins dörrar. Julia har en stark livslust men funderar

ändå vissa dagar på att ta sitt liv. Hon är förälskad i en kille men klarar inte av den sociala relationen. Sjukdomen tar emellanåt över hennes liv och bestämmer över henne. Julia missbrukade alkohol till och från som även fick henne att sluta ta sin medicin.

En lång väg hem – Sandborg, M. (2010):

Marcus känner tidigt i barndomen att han inte passar in bland de andra i skolklassen. Han hamnar i fel kretsar och börjar tidigt missbruka alkohol och droger. Han upplever att drogerna gör honom lyckligare, han känner sig som en kung. Han spelar olika roller i umgängeskretsar och känner tillslut inte igen sig själv. Han flyttar från en mindre stad till huvudstaden där allt blir ännu värre med drogerna. Marcus känner sig förföljd av olika myndigheter, utomjordingar och Mc-gäng som han är skyldig pengar. Hörsel -och synhallucinationer styr många av hans dagar. Röster säger åt honom att ta sitt liv många gånger men han kommer aldrig dit. Han har svårt att behålla relationer och har mest vänner inom de kretsar som håller på med droger. Marcus räddning i livet är hans stöttande familj som aldrig gav upp. Marcus har vårdats inom psykiatrien många gånger under hans liv.

Vingklippt ängel – Pålsson, B. (2004):

Boken handlar om Berny Pålsson, en ung kvinna och hennes kamp mot demoner, självskadebeteende och missbruk. Berny ser sig själv och sina närmsta vänner som änglar i en grå värld där ingen utav dem hör hemma. Hon berättar om hur livet har varit när hon vårdats på olika behandlingshem och sjukhus. Berny beskriver i detalj hur hon upplever sin vardag och hur den består utav hotande röster, attackerande spindlar, blodets makt, självmordsförsök och hur hon tillslut lyckas hitta vägen till tillfrisknande.

I morgon var jag alltid ett lejon – Lauveng, A. (2005):

Arnhild var inlagd på psykiatriska avdelningar i många år med diagnosen schizofreni. Hon var psykotisk och hörde röster som tvingade henne till att bli självdestruktiv. En värld av röster, hallucinationer, vargar som äter hennes ben och råttor med gula ögon som jagar henne präglar Arnhilds vardag. Arnhild lyckas tillslut övervinna rösterna och är idag en utbildad psykolog, vilket medför att hon befinner sig i den ovanliga situationen att med auktoritet kunna uttala sig både som tidigare patient och psykolog.

Analys

Självbiografierna har lästs utav båda examensarbetsförfattarna och analyserats tillsammans genom en narrativ analysmetod beskriven av Dahlborg-Lyckhage. Analysmetoden innebär att data bestående av färdiga berättelser ska analyseras. Att göra en narrativ analys innebär att vara öppen och sträva efter att inte styras av teorier eller färdiga kategorier. Teoretiska kunskaper och förförståelse kring det analyserade området kan innebära en begränsning för öppenhet. Genom reflektion kan förutfattade meningar undvikas. Under första fasen handlar det om att bli bekant och få en förståelse för textens helhet (Dahlborg – Lyckhage, 2015).

Båda examensarbetsförfattarna läste samtliga böcker och diskuterade sedan tillsammans för att se om innehållet förstås rätt. För att samla in meningsbärande enheter som svarade mot studiens syfte togs foton på aktuell sida, för att meningarna ska kunna förstås till sitt sammanhang. De meningsbärande enheterna flyttades över till ett Word dokument där de bröts först ner till kortare meningar för att sedan få en tillfällig kod. Flera utav meningarna fick sedan samma eller liknande koder och fogades ihop under preliminära kategorier beroende på dess likheter eller skillnader. Efter ytterligare analys flyttades meningar och textstycken runt i dokumentet där de olika meningarna sattes ihop under olika kategorier vilket utformade resultatet. Det resulterade i fem kategorier som bildar en ny helhet vilket är den sista fasen i analysarbetet. De fem kategorierna namngavs utifrån dess innehåll. Dessa var upplevelsen av att bli diagnostiserad med schizofreni, när rösterna bestämmer, missbruket som påverkar vardagen, när livet saknade mening samt det svåra och betydelsefulla i sociala relationer. Dahlborg-Lyckhage (2015) beskriver att citat från texten belyser innehållet och innebörden av varje kategori. I Word dokumentet skrevs därför citat ner från böckerna som sedan skulle användas i resultatet. Textens olika delar sattes ihop under varje kategori och utformade resultatet. Dahlborg-Lyckhage (2015) beskriver att ett manifest innehåll är det uppenbara innehållet i en text, det som beskriver det synliga. Det som handlar om vad texten säger är det manifesta innehållet. Analysen har gjorts på en manifest nivå och fokuserar på det som författarna har beskrivit och uttryckt i böckerna. Examensarbetsförfattarna diskuterade innehållet i självbiografierna sinsemellan och försäkrade sig om att förförståelsen lades åt sidan.

Etiska överväganden

Studien baserades på självbiografier. All medicinsk forskning ska enligt Helsingforsdeklarationen (2008) skydda liv, hälsa, värdighet, integritet och personliga uppgifter. Enligt Kjellström (2017) finns forskningsetik till för att försvara människors grundläggande värde och rättigheter. Forskningsetiken ska bidra till att skydda personer som medverkar i en studie. Självbestämmande ska beaktas och människor ska mötas med respekt. Enligt Vetenskapsrådet (2017) ska deltagare i en undersökning ha rätt att själva bestämma över sin medverkan. Eftersom författarna har valt att offentliggöra sina självbiografier finns de tillgängliga för alla i samhället. Enligt Vetenskapsrådet (2017) ska innehållet i självbiografierna inte förvrängas utan resultatet i studien ska bygga på respekt för författarna. Enligt Dahlborg – Lyckhage (2015) bör självbiografier läsas och analyseras med öppenhet och den egna förförståelsen ska läggas åt sidan så innehållet i resultatet blir trovärdigt och att de självbiografiska upplevelserna återges så korrekt som möjligt. Självbiografierna har granskats kritiskt tillsammans och forskningsetiska frågor har diskuterats sinsemellan för att inte förvränga trovärdigheten. Författarna till självbiografierna nämndes inte vid namn i resultatet. Genom att ta fotografier på sidor i böckerna har innehållet inte förvrängts och därmed stämmer författarnas upplevelser överens med resultatet. I resultatet kan texten inte hänvisas till specifika individer. Exempelvis nämndes inte städer som de bott i eller personer som de skrev om i deras biografier.

RESULTAT

Analysen av självbiografierna resulterade i fem kategorier, dessa var upplevelsen av att bli diagnostiserad med schizofreni, när rösterna bestämmer, missbruket som påverkar vardagen, när livet saknade mening samt det svåra och betydelsefulla i sociala relationer.

Upplevelsen av att bli diagnostiserad med schizofreni

Det upplevdes svårt att acceptera sjukdomen. Tankar vid fastställandet av diagnosen snurrade i huvudet kring hur en person med schizofreni var, om de var olika personligheter eller om de skulle bete sig på ett visst sätt. Det kändes som ett slag i magen att bli diagnostiserad med schizofreni då sjukdomen associerades med galenskap. Personen upplevde inte sig själv som så sjuk som en person med schizofreni och ville inte tro på det (Westlund, 2009). Westlund (2009) skriver "Ordet schizofreni skrämde mig. Det lät otäckt att jag var så sjuk som den diagnosen, det kändes ju inte alls så" (s. 42). Det var svårt att anpassa sig efter sjukdomen och dess rutiner som medföljde. Det innebar en förändring i vardagen på så sätt att personen var inkopplad i psykiatrivården med regelbundna besök. Det innebar även en lång lista med medicinering som skulle förbättra allmäntillståndet. Det var svårt att veta om medicineringen fungerade eller inte samt att berätta för kompisar om diagnosen. Personen upplevde rädsla kring hur personer i omgivningen skulle reagera. Rädslan var till största del kopplat till ifall omgivningen skulle tro att personen var galen, precis som den första tanken var vid beskedet om diagnosen att det måste handla om att vara galen vid en diagnostiserad schizofrenisjukdom (Westlund, 2009). En annan person upplevde att det var skrämmande att få diagnosen. Vårdpersonal var svår att lita på, personen upplevde att vårdpersonalen låste in personen mot dennes vilja och förgiftade medicinen (Sandborg, 2010).

Att få diagnosen schizofreni upplevdes till en början svårt men övergick efter en tid till en känsla av lättnad. Det tillkom ett namn på vad som var fel och personen fick bekräftelse på att denne var sjuk och inte elak eller lat. Sjukdomen gav personen känslan av att ses som ett objekt istället för en människa. Sjukdomen gav även personen en viss "karaktär" att följa för att vårdpersonalen skulle lyssna. Om personen snällt bad om att få ta en dusch svarade vårdpersonalen med att det fanns fasta tider då patienterna fick duscha, men om personen istället spelade sjuk och uppgav att rösten, den så kallade "kaptenen" skulle skada personen om en dusch inte tilläts skulle vårdpersonalen gå med på personens förfrågande. Att låtsas spela psykotiskt blev ett effektivt sätt för att vårdpersonalen skulle se och lyssna på personen, istället för att avvisa önskingarna (Lauveng, 2005).

När rösterna bestämmer

Röster var ett återkommande fenomen hos alla författarna. De upplevde rösterna som manipulativa där de med olika kommandon styrde deras vardag (Pålsson, 2004; Lauveng, 2005; Westlund, 2009; Sandborg, 2010). För en person upplevdes rösterna som demoner. Demonerna uppmanade vissa dagar till att personen skulle skära sig, om uppmaningarna ej genomfördes hotade demonerna med att något hemskt skulle hända. Självskadebeteende genom att personen skar sig hjälpte till att hålla tillbaka obehagliga minnen och minskade

tomhetskänslan. Om uppmaningen om självskadebeteende inte genomfördes skulle demonerna börja skrika och skratta, att skära sig var det enda sättet att tysta demonerna för en liten stund. Demonerna uppmanade även personen till att inte ta medicinerna för att det skulle förstöra hjärnan. Personen upplevde att sjuksköterskor inte förstår sig på tankarna. Sjuksköterskorna såg inte personen bakom sjukdomen. Personen upplevde därför att hjälpen från vården var otillräcklig. De förstod sig inte på personens upplevda verklighet (Pålsson, 2004). Pålsson (2004) skriver ”Jag får ingen ro i kroppen, demonerna driver mig att planlöst vandra omkring i huset nätterna igenom. Jag får väcka personalen men de kan inte lugna mig, de förstår inte hur skrämmande min verklighet är.” (s.170–171).

Röster som tidigare hörts som oklara mummel upplevdes bli tydligare med tiden. Rösterna fick personen att tro att talet kom från en kapten som till en början ville stötta och hjälpa. Det snälla beteendet övergick fort till aggressiva och elaka röster, kaptenen var aldrig tillfredsställd. Kaptenen uppmanade personen till att utföra olika saker i vardagen, delvis att skriva sina uppsatser i skolan om och om igen. Kaptenen ”tvingade” personen till att slå sig själv med sina egna knytnävar och skära sig i armarna. Det självdestruktiva beteendet var kaptenens straff när personen inte fullföljde uppmaningarna. Även om uppmaningarna följdes var det aldrig bra nog (Lauveng, 2005).

Lauveng (2005) skriver:

”Du måste ju vara helt dum, men du har ändå tur som har mig till hjälp. Skriv den igen, ordentligt den här gången!” men det orkade jag inte, för jag var så trött, och klockan var snart fyra på morgonen, och det var bara en vanlig uppgift som jag redan skrivit tre gånger. (s. 20).

För en annan person blev rösterna och tankarna mer tydliga när vardagen blev stressig. Att gå på stan i en stor folkmassa gjorde att rösterna i huvudet sattes igång ännu mer. Det blev rörigt i huvudet när olika röster pratade samtidigt och uppmanade till olika saker. Den ena rösten uppmanade till att åka till närmsta bro för att ta självmord medan den andra rösten samtidigt uppmanade personen att åka och köpa droger. Rösterna gjorde att personen kunde cirkulera runt i en stad och lyda olika uppmaningar som aldrig slutfördes för att det hela tiden kom nya uppmaningar (Sandborg, 2010).

Sandborg (2010) skriver:

Jag ville så innerligt att allt skulle vara som innan jag blev sjuk. Då, när drogerna fortfarande fungerade och allt var skönt och avslappnat i mitt liv. Bara efter några dagar börjar jag känna att något var konstigt igen, jag blev mer stressad över småsaker och tankarna blev ohanterliga igen (s. 171).

Under vissa perioder när medicineringen mot sjukdomen användes lugnade sig rösterna. Däremot övergick medicinering till droger i omgångar, suget var för svårt att stå emot. Drogerna och alkoholen gjorde att rösterna fort kom tillbaka. De fick personen att tro sig vara förföljd av Mc-gäng, utomjordingar och olika myndigheter. De kunde även uppmana till att genast byta färdriktning under en promenad för att Mc-gänget stod bakom hörnet, personen trodde denne var skyldig dem pengar. Personen kunde även uppleva sig förföljd av

myndigheter som ville något ont eller att myndigheterna avlyssnade allt i omgivningen. Telefoner och datorer kunde inte användas för att det fanns en risk att bli upptäckt. Personen var ofta tvungen att vara diskret och röra sig försiktigt på gatorna för att inte bli upptäckt av något som ville skada (Sandborg, 2010).

Missbruket som påverkar vardagen

En av de mest använda drogerna var hasch. I stunden fick drogen personen att känna sig som en kung. Känslan var att livet fungerade igen, personen kände sig avslappnad, kunde koppla bort sjukdomen, allt var perfekt just i den stunden (Sandborg, 2010). Sandborg (2010) skriver ”Nu funkade rökat igen, nu funkade staden igen, nu funkade vi igen och vi var kungar då” (s. 96). Efter en tids användning av hasch kombinerat med alkohol, ingen sömn och dåligt matintag ledde det till depression. Drogerna som fick personen att känna sig som en kung fick egentligen personen att må sämre (Sandborg, 2010). En annan person konsumerade för mycket alkohol i perioder. Det förekom främst med kompisar eller när personen var ute och reste. Efter en tid med för mycket alkohol i vardagen blev välbefinnandet allt sämre. Alkoholen tog bort medicinens effekt och ibland missades även några doser vilket gjorde det mindre motiverande att ta medicinen. Personen ville just då inte se sambandet mellan alkoholen och det dåliga välbefinnandet (Westlund, 2009).

En annan person beskrev sitt emotionella lidande som en cancersjukdom som inte gick att bota. Droger, alkohol och sex var det enda som hjälpte personen att hantera sin upplevda cancersjukdom och därför övergick drogerna och alkoholen till en överkonsumtion som ofta medförde att personen svävade mellan liv och död. Missbruket var även en flykt från demonerna, drogerna hade en avslappnande effekt och tystade demonernas röster (Pålsson, 2004).

Pålsson (2004) skriver:

Jag drog själv tjack för att orka, för att få känna en liten stund av frihet, trippade på ecstasy, rökte på och knaprade roppar. Vissa veckor var jag ständigt hög och festade oavbrutet. Jag försökte döda den emotionella cancern med droger, sprit, sex och blod. Det var det enda sättet jag kände till och det var det enda som faktiskt hjälpte (s. 109).

När livet saknade mening

Personerna upplevde att sjukdomen och självmordstankarna ibland tog över. De kände att sjukdomen fick dem att inte orka leva längre. Vissa dagar tog sjukdomen och rösterna över, de förmedlade att personerna skulle ta sitt liv. Samtidigt som orken inte fanns kvar att leva fanns rösterna där och gjorde allting värre (Pålsson, 2004; Lauveng, 2005; Westlund, 2009 & Sandborg, 2010). Lauveng (2005) skriver ”Då var allt helt, helt hopplöst, och jag önskade intensivt att få dö, för det fanns inte mer liv kvar att leva för. Jag hade ingen framtid och livet var helt förstört” (s. 159). En person upplevde att livslusten egentligen fanns där men att det emellanåt blev för jobbigt att orka leva. Sjukdomen tog över och skapade svårigheter i vardagen som vissa dagar var svåra att mäta med (Westlund, 2009). En annan person

beskriver att självmordstankarna var mest framträdande när personen inte hade någon kontakt med familj och vänner. Detta i samband med svåra psykoser gjorde att livslusten gradvis försämrades. När en negativ faktor trädde fram uppkom ofta flera negativa kedjeeffekter som tillslut tryckte ned personen så pass mycket att livslusten var obefintlig (Pålsson, 2004).

Dålig sömn och dåligt matintag kombinerat med droger och alkohol fick personen att höra mer röster. Rösterna uppmanade till att ta sig till närmsta bro för att hoppa och ta sitt liv. Personen var ofta i dåligt skick under dessa perioder när mat och sömn inte var prioriterat. Rösterna kunde uppmana till att personen skulle känna efter hur välmående kroppen var. Vid just dessa tillfällen när kroppen mådde dåligt utan näring och sömn var det inte svårt att lita på att rösterna var det enda rätta. Personen begav sig ofta mot en bro för att utföra rösternas uppmaning men kom aldrig dit. Det var andra röster som avbröt och fick personen att byta riktning (Sandborg, 2010).

Det svåra och betydelsefulla i sociala relationer

Samtliga personer upplevde svårigheter i det sociala samspelet. De upplevde sig vara annorlunda och att dem inte passade in i samhällets normer (Pålsson, 2004; Lauveng, 2005; Westlund, 2009 & Sandborg, 2010). Personen upplevde att samhällets befolkning var tråkiga då de inte stämde överens med personens verklighet, andra personer än henne själv sågs som ”Den GråMassan” (Pålsson, 2004). Flera personer hade svårigheter att behålla sociala relationer med kompisar men även förhållanden med pojk- och flickvänner (Pålsson, 2004; Westlund, 2009 & Sandborg, 2010). De tydde sig ofta till människor som hade liknande typ av livsstil och sjukdom. Umgängeskretsarna var det som utgjorde en stor del av att de hamnade i olika typer av missbruk (Pålsson, 2004 & Sandborg, 2010). Kretsarna hade inte bara dålig inverkan på personen utan hade en viktig och stöttande roll i vardagen. Personen beskriver att livet inte skulle ha någon mening utan vännerna som benämns som personens änglar (Pålsson, 2004).

Svårigheter med sociala relationer samt fel umgängeskretsar ledde till att personen hade svårigheter att sköta ett arbete. Anställningar på arbetsplatser varade ofta inte längre än ett par veckor. Även droger och alkohol utgjorde en stor del av att personen inte klarade av att gå till arbetet (Sandborg, 2010). En annan person hade dåligt självförtroende, var blyg och hade svårt att ta för sig i stora sammanhang. Personen hade inte många vänner och kände sig utanför ända från barndomen fram till vuxenlivet. De sociala svårigheterna gjorde att arbete och utbildning inte var prioriterat (Westlund, 2009). Personerna upplevde att trötthet var en stor faktor till att de inte orkade eller klarade av sociala sammanhang. Ett arbete var svårt att behålla eftersom veckor kunde tillbringas i sängen (Pålsson, 2004; Lauveng, 2005; Westlund, 2009 & Sandborg, 2010). Att gå upp på morgonen och klä på sig kunde vara så pass fysiskt krävande att resten av dagen behövde tillbringas i sängen (Lauveng, 2005).

Familjen hade en betydande roll för samtliga personer. De hjälpte personerna under många år och gav sällan upp (Pålsson, 2004; Lauveng, 2005; Westlund, 2009 & Sandborg, 2010). En person uppskattade dock inte detta under en viss tid under sjukdomen då det var svårt att hantera det sociala samspelet. Under de perioder som personen mådde sämre var det alltid

familjen som ställde upp med hushåll, körningar till psykiatrin och påminnelse om medicinering trots att personen aldrig visade tacksamhet (Sandborg, 2010). En annan person upplevde att föräldrarna till en början inte var stöttande. En känsla av att vara utfrysad uppstod när personen inte längre kunde bo i sitt föräldrahem. Slutligen var familjeterapi en viktig del då familjens relation blev förbättrad. Personen upptäckte en ny kärlek från sin familj vilket hjälpte till att hitta meningen med livet (Pålsson, 2004).

Resultatsammanfattning

I resultatet återfanns många likheter gällande hur det är att leva med schizofreni. Personerna upplevde att det var svårt att bli diagnostiserade med sjukdomen och de kände att de var tvungna att spela en karaktär. De var även rädda för att människor skulle anse att de var galna. Med manipulativa röster och kommandon styrdes personernas vardag. Uppmaningar från rösterna styrde personerna till olika handlingar som de själva inte kunde kontrollera. För att hantera sin vardag använde flera personer droger och alkohol. Missbruket gav en avslappnande effekt och fick samtliga personer att må bra för stunden. Däremot hade missbruket flera negativa effekter som vid flertalet situationer fick personerna att sväva mellan liv och död. Svårare perioder i sjukdomen bestod av depression och en känsla av svaghet. Vid flera tillfällen var perioderna så pass illa att personerna skadade sig själva och önskade att inte leva längre. Sjukdomen medgav svårigheter att passa in i samhällets normer, sociala relationer och arbete påverkades. Trötthet var en stor faktor till att inte orka med vardagen. Trots svårigheter med sociala relationer hade familjen en viktig roll i att komma ur svåra perioder och hitta tillbaka till ett meningsfullt liv.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien är gjord med en kvalitativ ansats för att typen av studie är passande för att fördjupa förståelsen för ett område som har med personers upplevelser att göra (Segesten, 2015). En narrativ metod valdes då den ansågs passa väl in mot syftet för att kunna beskriva personernas egna upplevelser och känslor samt för att få en djupare förståelse över hur det är att leva med schizofreni. Examensarbetsförfattarna har diskuterat självbiografierna sinsemellan för att det inte ska skapas feltolkningar av innehållet.

Tidsperspektivet i urvalet valdes för att studien skulle stämma överens med hur psykiatrivården ser ut idag. Enligt Lincoln och Guba (1985) behöver trovärdighet, bekräftelsebarhet och pålitlighet vara säkrade för att resultatet ska vara överförbart till andra grupper. Studien ansågs vara trovärdig då examensarbetsförfattarna har spenderat tid att förstå forskningsämnet samt att kunskapen var rimlig. Innehållet i självbiografierna har inte förvrängts och därmed ökar trovärdigheten i resultatet. På grund utav tidsperspektivet i urvalet valdes en del självbiografier bort då de var skrivna mellan 70 och 80-talet. Studien har ingen aspekt på genus då examensarbetsförfattarna ansåg att det inte hade någon betydelse för resultatet då sjukdomen kan upplevas på olika sätt oavsett om det är en man eller kvinna. Böcker som var skrivna av personer över 18 år inkluderades för att de ansågs vara mer införstådda i sin sjukdom och kunde därmed beskriva sina självbiografier med trovärdighet. Det ansågs vara olämpligt att använda barns upplevelser då det kan vara integritetskränkande samt att det kan göra intrång på något specialistområde för sjuksköterskan. Genom att självbiografierna var skrivna på svenska och utav nordiska författare ansågs det minska risken för feltolkning, därmed ökade trovärdigheten till studien. Böcker skrivna på engelska exkluderades för att det fanns en risk att tolka innehållet fel.

På grund av tidsbrist användes bibliotekskataloger för att undvika längre väntetider vid beställning av böcker. Examensarbetsförfattarna ansåg att bibliotekskatalogen var tillförlitlig då deras utbud var brett och lån av böcker i närliggande städer var möjligt. Genom kontakt med professionella bibliotekarier fick examensarbetsförfattarna råd och kunskap kring sökningar för att få fram relevanta självbiografier som passade in på studiens syfte.

Under analysprocessen reflekterade examensarbetsförfattarna till studien sinsemellan för att fundera över innehållet i självbiografierna. Genom reflektion och diskussion kring innehållet kunde förhastade slutsatser undvikas. Självbiografierna lästes med öppenhet utan att blanda in förutfattade meningar. Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver att examensarbetet blir pålitligt om författarna kan beskriva sin förförståelse. I och med att båda examensarbetsförfattarna tidigare har arbetat inom vården kan en viss grad av förförståelse finnas. Förförståelsen diskuterades och därmed undveks personliga uppfattningar så mycket som möjligt. Självbiografiernas innehåll kunde emellanåt skapa medlidande hos examensarbetsförfattarna, detta diskuterades sinsemellan för att resultatet inte skulle påverkas av empati och förförståelse.

Under tiden som böckerna lästes började analysprocessen genom att fotografier togs på sidor ur böckerna för att på så sätt samla in data och lättare få en överblick över det som lästs. Fotografierna användes för att kunna gå tillbaka och se innehållet, därmed minskade risken för att förvränga det som författarna till självbiografierna beskrivit. Fotografierna användes också för att senare kunna se tillbaka på och använda olika citat. Båda examensarbetsförfattarna läste samtliga böcker för att sedan kunna ha en dialog och upptäcka eventuella feltolkningar samt ifall innehållet har tolkats på olika sätt. Det var ett bra arbetssätt att båda examensarbetsförfattarna läste samtliga självbiografier då böckerna kunde diskuteras sinsemellan samt att den ena författaren inte behövde återberätta handlingen för den andre. Under analysprocessen skrevs meningar och stycken ned i ett Word dokument för att skapa ett helhetsintryck av samtliga lästa självbiografier. Utav meningar och stycken valdes sedan relevant fakta ut som svarade på syftet. Detta hjälpte för att kunna se likheter och skillnader, för att så småningom kunna sammanställa olika kategorier.

Studien anses vara överförbar då den bygger på självbiografier som är skrivna från 2004 och framåt. Detta gör att innehållet i självbiografierna stämmer bättre överens med hur verkligheten ser ut idag gällande behandling och stöd från sjukvården, än vad det hade gjort ifall självbiografierna var skrivna tidigare. Det ansågs att det fanns svårigheter att se ifall studien eventuellt är överförbar till patienter med andra typer av psykosjukdomar då symtomen och upplevelsen kring sjukdomen kan vara relativt lika. Däremot ansågs studien vara överförbar till patientgrupper med schizofreni för att urvalet baseras på verkliga upplevelser av personer med schizofreni. Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver att bekräftelsebarheten handlar om att metodavsnittet är detaljerat beskrivet. Bekräftelsebarheten ökar även om analysen är tydligt beskriven. Examensarbetsförfattarna har strävat efter att beskriva metodavsnittet tydligt för att uppnå bekräftelsebarhet.

Resultatdiskussion

Resultatet påvisade att personer med schizofreni hade svårt att acceptera sin sjukdom. Personerna beskriver att vardagen förändrades när de fick diagnosen schizofreni. Även livsvärlden förändrades då hela vardagen vändes upp och ned när de fick diagnosen. Det är viktigt att sjuksköterskan ser och förstår patienten utifrån dennes upplevda livsvärld (Dahlberg & Ekman, 2017). Vid utebliven förståelse och otillräcklig kunskap från sjuksköterskan riskerar patienten att uppleva lidande (Arman, 2015). Personerna upplevde meningslöshet i samband med sjukdomen. Det framkom att sjukdomen ofta var associerad med galenskap och att ordet schizofreni skrämde dem. Personerna upplevde att sjuksköterskor inte förstod sig på hur det var att leva med sjukdomen. Björkman, Angelman och Jönsson (2008) bekräftar att sjuksköterskor inom somatisk vård har mer negativa uppfattningar och åsikter kring sjukdomen än vad personal i psykiatrisk vård har. De beskriver även att hälso-och sjukvårdspersonal har ett ansvar för att minska diskrimineringen och stigmatiseringen som just nu finns i samhället.

Genom resultatet framkom det att hörselhallucinationer förekom för samtliga personer. Chang, Yi, Ahn, Kim och Kim (2009) beskriver att hörselhallucinationer är ett vanligt förekommande symptom hos personer med schizofreni. De menar att två tredjedelar av alla personer med sjukdomen upplever hörselhallucinationer under sin sjukdomstid. Symtomen medför ofta depression och ångest vilket denna studies resultat bekräftade då personerna upplevde samband

mellan hallucinationer och depression. Chang et al (2009) menar att hörselhallucinationerna kan associeras med psykisk stress. Dessa känslor och tankar kan relateras till föreliggande resultat då stress var en utlösande faktor till att hörselhallucinationerna ökade. Det framkom även att det var svårt att lita på vårdpersonal. Det är essentiellt för sjuksköterskor att få kunskap kring sjukdomens symtom då personer med schizofreni kan hallucinera och ha en annan uppfattning om verkligheten. Kunskapen är viktig för att kunna bemöta personen på ett professionellt sätt. Ifall sjuksköterskan uppvisar dåliga egenskaper så som stress kan detta bidra till att personens symtom förvärras. Genom ett lugnande bemötande med förståelse kring sjukdomen som grund blir mötet mellan patient och sjuksköterska gynnsamt.

Resultatet påvisade att missbruk ofta förekom hos personer med schizofreni. Droger och alkohol hade till början en avslappnande effekt men dess fördröjda effekter var dåligt välbefinnande samt att medicineringen inte fungerade som den skulle. Detta anses vara ett problem då personerna antagligen förr eller senare behöver söka vård efter en tid av missbruk. Regelbundet stöd och information från vårdpersonal kan göra att detta undviks genom att personalen når fram till personerna. Missbrukets konsekvenser måste tydliggöras och en väl fungerande behandling behövs för att alkohol och droger inte ska användas som en lugnande effekt. Allmänsjuksköterskan behöver kunskap kring sjukdomens medförande missbruk då dessa patienter kan förekomma inom somatisk vård eller exempelvis söka vård på en akutmottagning. Uppehåll från missbruket skulle kunna leda till abstinens vilket kan vara bra för allmänsjuksköterskan att ha vetskap om ifall patienten vårdas på en somatisk vårdavdelning på sjukhus. Allmänsjuksköterskor kan även arbeta inom psykiatrivården vilket innebär att lärdom om sjukdomen och dess eventuella konsekvenser behövs i professionen. Genom att sjuksköterskan har kunskap och tillämpar ansvar och respekt kan lidande hos patienten undvikas (Ekebergh, 2015). Ifall mötet mellan patient och sjuksköterska inte fungerar kan detta leda till ett vårdlidande. Björkman, Angelman och Jönsson (2008) beskriver att sjukvårdpersonal har en viktig roll i vårdandet av patienter med schizofreni och bör veta hur personerna ska bemötas för att de ska uppleva välbefinnande. Wiklund – Gustin (2017) beskriver att en person med psykisk ohälsa kan påverkas negativt genom att dra sig undan eller bli aggressiv om sjuksköterskan inte närvarar eller lyssnar vid mötet med personen. Sjuksköterskan har enligt Dahlberg och Ekman (2017) ansvar för att patienten blir bemött på ett värdigt sätt. Det krävs att sjuksköterskan har förmåga att förstå patientens berättelser, livssammanhang samt har kunskap om patientens erfarenheter kring dennes tillstånd.

Resultatet påvisade att personer med schizofreni ofta upplevde lidande i form av självmordstankar och en känsla av meningslöshet. Då personer med schizofreni kan dra sig undan på grund av psykisk ohälsa måste sjuksköterskan ansvara och visa intresse i mötet med patienten. Det är viktigt att sjuksköterskan skapar sig en god relation med patienten för att uppmärksamma dåligt välbefinnande och eventuella suicidtankar. Chang et al (2009) beskriver att personer med schizofreni kan uppmanas till suicidförsök genom hallucinationer, därför är det viktigt att sjuksköterskan tar detta på allvar och inte förbiser deras symtom. Det framkom i resultatet att det var svårt att lita på vårdpersonal och detta får inte förkomma då det anses kunna leda till vårdlidande och eventuella suicidförsök om patienten inte kan öppna sig eller känna trygghet. Bornheimer (2016) menar att upp till 50% av alla personer diagnostiserade med schizofreni besväras av suicidtankar samt att det är den vanligaste orsaken till dödsfall.

Personerna upplevde meningslöshet och det stöd som behövdes ifrån sjuksköterskan uteblev ofta. Resultatet visade även att personer med schizofreni hade svårigheter att samspeja i sociala sammanhang. På grund av personernas svårigheter att socialisera sig är det viktigt att sjuksköterskan tar sig tid till att lyssna och hitta en väg att nå fram till personerna. Enligt International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor (2017) ska sjuksköterskan visa respekt för alla patienter oavsett handikapp eller socialt status. Det framkom i resultatet att en viss karaktär behövde spelas inför vårdpersonalen för att personerna skulle bli sedda, förstådda och respekterade. Det får inte förekomma någon stigmatisering inom vården eller samhället. Omgivningen är en viktig faktor för att personerna ska må bra och få det stöd som behövs så dem kan uppleva välbefinnande.

Konklusion

Sjukdomen schizofreni medför en rad olika symtom som kan skapa lidande för patienten. Dessa symtom kan även upplevas obehagliga för omgivningen. Sjukdomen och dess medförda symtom innebär en förändrad livssituation som ofta medför psykisk stress, som i sin tur leder till förstärkta hörselhallucinationer. Missbruk är vanligt förekommande hos personer med schizofreni då det har en avslappnande effekt det är dock påvisat att detta har en negativ inverkan på bland annat medicineringen och allmäntillståndet. Det är sedan tidigare känt att sjukdomen är stigmatiserad dels av samhället och likaså av vårdpersonal. Personer med schizofreni vårdas inte enbart inom psykiatrivården utan även inom den somatiska vården, på vårdcentraler samt akutsjukvården. Sjuksköterskan behöver ha kunskap och erfarenhet kring sjukdomen, då det visat sig att personerna upplevde uteblivet stöd från vården. Omgivningen har stor betydelse för att en person med schizofreni ska uppleva välbefinnande, vilket inkluderar både familj, vänner och vårdpersonal.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

I Sverige lever cirka 30 000 – 40 000 personer med sjukdomen schizofreni. Dessa kan söka vård eller vårdas inom all hälso- och sjukvård vilket betyder att alla allmänsjuksköterskor oavsett arbetsplats behöver kunskap kring psykisk ohälsa. Examensarbetsförfattarna till studien har förhoppning om att öka medvetenheten och vetskapen kring sjukdomens olika innebörder. Vidare utifrån detta behövs det mer undervisning om psykisk ohälsa i grundutbildningen för sjuksköterskor, förslagsvis föreläsningar, seminarium eller diskussionsgrupper. Detta skulle kunna medföra ökad förståelse och trygghet i vårdandet av patienter med schizofreni. För att minska stigmatiseringen och oron kring vårdandet av patienterna kan även interna utbildningar på vårdenheter införas. Det är viktigt att belysa associationen mellan sjukdomen och suicidtankar då upp till 50% av alla personer med schizofreni upplever dessa tankar samt att det även är den vanligaste dödsorsaken. Vidare forskning inom detta ämne kan ge djupare förståelse för sjukdomen och hur personerna med diagnosen kan bli bemötta på bästa sätt. Mer forskning kan även göra att sjukdomen blir mer accepterad i samhället och bland vårdpersonal.

REFERENSER

Achtyes, E, Simmons, A, Skabeev, A, Levy, N, Jiang, Y, Marcy, P & J.Weiden, P. (2018). Patient preferences concerning the efficacy and side-effect profile of schizophrenia medications: a survey of patients living with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 18, 292–300. doi:10.1186/s12888-018-1856-y.

Allgulander, C. (2014). *Klinisk psykiatri*. Lund: studentlitteratur.

Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I Arman, M, Ekebergh, M, Dahlberg, K. (red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (s. 27 – 60). Stockholm: Studentlitteratur.

Björkman, T. (2005). Stigma. I Brunt, D. & Hansson, L. (red.), *Att leva med psykiska funktionshinder*. (s. 57–71). Lund: Studentlitteratur.

Björkman, T, Angelman, T & Jönsson, M. (2008). Attitudes towards people with mental illness: a cross-sectional study among nursing staff in psychiatric and somatic care. *Journal of Caring Sciences*, 22, 170–177. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00509.x.

Bornheimer, L.A. (2016). Moderating effects of positive symptoms of psychosis in suicidal ideation among adults diagnosed with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 176, 364 – 370. doi: 10.1016/j.schres.2016.07.009.

Chang, J.S, Yi, J.S, Ahn, Y.M, Kim, J.H & Kim, Y.S. (2009). Stabilization of the internal structure of persistent auditory verbal hallucinations in schizophrenia. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 43, 244 – 251. doi: 10.1080/00048670802653299.

Dahlberg, K & Ekman, I. (2017). Att lyssna på och förstå patienters berättelser – Några teoretiska utgångspunkter. I Dahlberg, K & Ekman, I. (red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård – Att bli lyssnad på och förstådd*. (s. 23 – 43). Stockholm: Studentlitteratur.

Dahlberg, K & Segesten, K. (2013). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Studentlitteratur.

Dahlborg – Lyckhage, E. (2015). Att analysera berättelser (narrativer). I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 161 - 172). Lund: Studentlitteratur.

Ekebergh, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I Arman, M, Ekebergh, M, Dahlberg, K. (red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (s. 27 – 60). Stockholm: Studentlitteratur.

Ekebergh, M. (2015). Patientens värld – när människan blir patient. I Arman, M, Ekebergh, M, Dahlberg, K. (red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (s. 63 – 90). Stockholm: Studentlitteratur.

Ekebergh, M. (2015). Vårdande möten. I Arman, M, Ekebergh, M, Dahlberg, K. (red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (s. 122 – 226). Stockholm: Studentlitteratur.

Flyckt, L. (2008). *Schizofreni och andra psykossjukdomar*. Regionalt vårdprogram. Stockholm: Stockholms läns landsting.

Helsingforsdeklarationen. (2008). *Declaration Of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. The World Medical Association*. Hämtad 27 november, 2018, från <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2018/07/DoH-Oct2008.pdf>.

International Council of Nurses. (2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. (Svensk sjuksköterskeförening, Övers. Rev. Utg.). Hämtad från svensk sjuksköterskeförenings webbplats: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M. (red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s.57–80). Lund: Studentlitteratur.

*Lauveng, A. (2005). *Imorgon var jag alltid ett lejon*. Oslo: Cappelen Damm bokförlag.

Lincoln, Y & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Linden, M & Kavanagh, R. (2011) Attitudes of qualified vs. Student mental health nurses towards an individual diagnosed with schizophrenia. *Journal of advanced nursing*, 68, 1359-1368. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05848.x.

Mattsson, M. (2014). Psykoser. I Skärsäter, I. (red.), *Omvårdnad i psykisk ohälsa – På grundläggande nivå*. (s. 129–161). Lund: Studentlitteratur.

Mattsson, M., Flyckt, L., Edman, G., Nyman, H., Cullberg, J & Forsell, Y. (2007). Gender differences in the prediction of 5-year outcome in first episode psychosis. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 16, 208–218. doi: 10.1002/mpr.228

Mårtensson, J & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I. Henricson, M. (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 421–438). Lund: studentlitteratur.

Ottosson, J-O. (2015). *Psykiatri*. (8:e uppl.) Stockholm: Studentlitteratur.

Palmer, B.A., Pankratz, V.S & Bostwick, J.M. (2005). The lifetime risk of suicide in schizophrenia: a reexamination. *Archives of General Psychiatry*, 62, 247–253. doi: doi:10.1001/archpsyc.62.3.247

*Pålsson, B. (2004). *Vingklippt ängel*. Stockholm: Forum AB bokförlag.

Rastad, C, Martin, C & Åsenlöf, P. (2014). Barriers, Benefits, and Strategies for Physical Activity in Patients With Schizophrenia. *Physical Therapy*, 94, 1467–1479. doi: 10.2522/ptj.20120443.

Salzmann-Erikson, M & Sjödin, M. (2018). A narrative meta-synthesis of how people with schizophrenia experience facilitators and barriers in using antipsychotic medication: Implications for healthcare professionals. *International Journal of Nursing Studies*, 85, 7–18. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2018.05.003.

*Sandborg, M. (2010). *En lång väg hem*. Stockholm: Addera förlag bokförlag.

Segesten, K. (2015). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg, F. (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 97 - 109). Lund: Studentlitteratur.

Serafini, G, Pompili, M, Haghghat, R, Pucci, D, Pastina, M, Lester, D, Angeletti, G, Tatarelli, R & Giradi, P. (2011). Stigmatization of schizophrenia as perceived by nurses, medical doctors, medical students and patients. *Journal of psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 576-585. doi: 10.1111/j.1365.2850.2011.01706.x.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 31 januari, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763.

SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 31 januari, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821.

Socialstyrelsen. (2017). Insatserna för personer med schizofreni behöver samordnas. Hämtad 9 november, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2017/insatsernaforpersonermedschizofrenibehoversamordnas?fbclid=IwAR2TdHHEghbuoKLVdH9eVJWfXyWUGZcu1qdim7HiEUQc1-VYDCIACR8FsJc>.

Starrin, B. (2011). Skam, stigma och psykisk ohälsa. I Sundgren, M. & Topor, A. (red.), *Psykiatri som socialt arbete*. (s. 97–114). Stockholm.

Sumskis, S, Moxham, L & Caputi, P. (2016). Meaning of resilience as described by people with schizophrenia*. *International Journal of Mental Health Nursing*, 26, 273-284. doi: 10.1111/inm.12268.

Vetenskapsrådet. (2017). God forskningssed. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 27 november, 2018, från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningssed_VR_2017.pdf.

Wagstaff, C, Graham, H, Farrel, D, Larkin, M & Tatham, L. (2018). Perspectives of cannabis use in the life experience of men with schizophrenia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27, 1099–1108. doi 10 1111/inm.12422.

*Westlund, J. (2009). *Ären då jag bar skor*. Borås: Recito Förlag AB bokförlag.

Wiklund - Gustin, L. (2017). Förståelse och personcentrerad vård inom psykiatrisk omvårdnad. I Dahlberg, K & Ekman, I. (red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård*. Stockholm: studentlitteratur.

Winklbaaur, B., Ebner, N., Sachs, G., Thau, K & Fischer, G. (2006). Substance abuse in patients with schizophrenia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 8, 37 – 43. doi: 16640112

Yalvac, H, Çayköylü, A, Karşlıoğlu, E.H, Özer, I, Kotan, Z & Mutlu, E.A. (2016). Explanatory Models of Illness, Help Seeking Behaviours and Related Factors in Patients with Schizophrenia: A Comparative Study from Two Different Provinces of Turkey. *Community Mental Health Journal*, 53, 951–957. doi: 10.1007/s10597-016-0074-7.

Bilaga 1. Söktabell självbiografier

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Utvalda självbiografier
Skövde stadsbibliotek 190114	Schizofreni (Lz)	34	34	20	2 (Sandborg, 2010) (Pålsson, 2004)
Mariestad stadsbibliotek 190118	Schizofreni självbiografier	2	2	2	1 (Lauveng, 2005)
Skövde stadsbibliotek 190121	Schizofreni självbiografier	2	2	2	1 (Westlund, 2009)