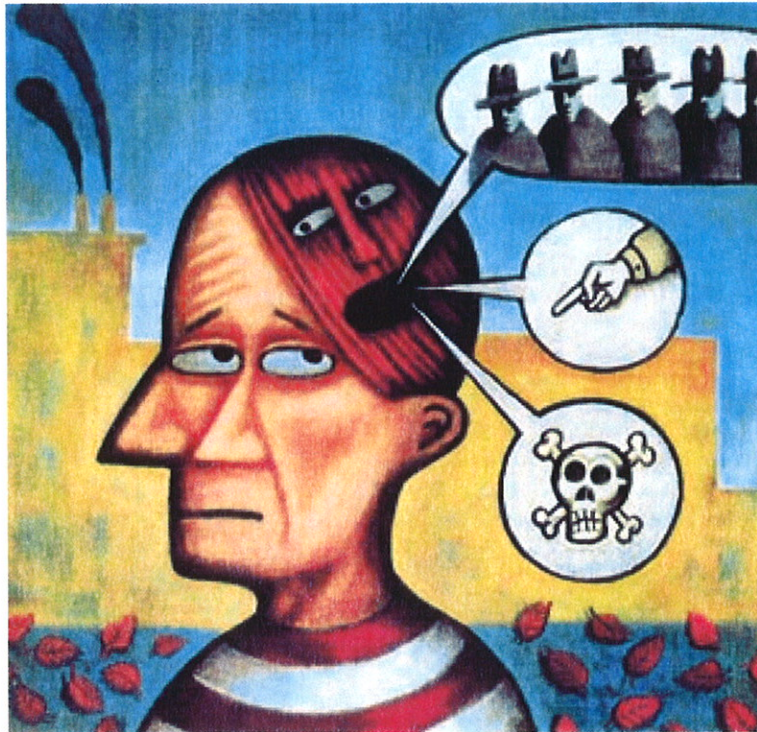


Noen må høre våre stemmer også

Intervjuer med personer med schizofreni



5. årsoppgave i Stadium IV – Medisinstudiet ved Universitetet i Tromsø

Katrine Wennevold og Mariann Skaalbones, Kull-98

Veileder: *Rolf Wynn*

Tromsø, 9 september 2003

Innholdsfortegnelse

Forord.....	s.3
Sammendrag.....	s.4
Formål.....	s.6
Problemstilling.....	s.6
Metode.....	s.14
Resultat.....	s.17
Diskusjon.....	s.32
Konklusjon.....	s.41
Referanser.....	s.42
Vedlegg 1.....	s.44
Vedlegg 2.....	s.45
Vedlegg 3.....	s.46

Forord

Vi vil takke pasientene som stilte opp til intervju og delte sine erfaringer med oss. Vi vil også gi en stor takk til Rolf Wynn som har vært vår veileder, samt til førstelektor ved Høgskolen i Akershus, Dr.Scient stipendiat Sverre Pettersen som har lest korrektur og kommet med gode råd underveis.

Sammendrag

Bakgrunn

Medikamentell behandling med antipsykotika er grunnpillaren i behandling av schizofreni, og det har blitt hevdet at nye annengenerasjons nevroleptika har muliggjort at pasienter med denne diagnosen kan komme seg ut av institusjonene, og dermed klare seg med kun poliklinisk oppfølging. Flere skeptikere til bruk av medikamenter i behandlingen av psykiske lidelser hevder at nevroleptika fjerner symptomer, men tar samtidig bort initiativ og kreativitet, og gjør dermed at evnen til å fungere ikke nødvendigvis blir bedre. Vi ønsket å undersøke hvordan personer med diagnosen schizofreni selv opplevde et liv med og uten medisiner, og hva de opplevde som faktorer som bidro til et godt liv.

Materiale og metode

Undersøkelsen ble gjort ved hjelp av kvalitative forskningsintervjuer av antatt egnede informanter. Vi hadde en intervjuguide med tema som vi ønsket intervjupersonene skulle belyse. Intervjuene ble utført ved psykiatrisk avdeling ved UNN i juli 2003. Av forskjellige grunner klarte vi bare å rekruttere 3 pasienter til undersøkelsen. Intervjuene med disse ble med unntak av ett tatt opp på band, transkribert og analysert.

Resultater

Vanskelighetene med å rekruttere pasienter bidro til et lite datamateriale. To av informantene var av den oppfatning at medikamenter var det som gjorde at de kunne fungere sånn noen lunde normalt. Den siste var i en veldig tidlig fase av sin sykdom, og mente at medikamentene var det som gjorde vedkommende syk i utgangspunktet.

Ettersom to av informantene opplevde medikamenter som en forutsetning for all annen fungering, ble problemstillingen medikamenter/ikke medikamenter nokså uinteressant i den videre analysen. Derimot hadde informantene mange tanker rundt hva som kan bidra til et godt liv for pasienter med schizofreni. Tema som likeverd med behandler, selvbestemmelse i forhold til behandling, viktigheten av et fungerende nettverk og muligheten til å arbeide var viktige tema for dem. Dermed ble oppgaven som i utgangspunktet var ment å omhandle medikamenters betydning mer en studie av hva som er viktig for mennesker med schizofrenidiagnose for å oppnå et godt liv.

Fortolkning

Selv om antallet informanter i denne studien er lite, antyder resultatene at behandling av schizofreni ikke utelukkende bør være basert på medikamentering av pasientene, men også på en parallell tilrettelegging av rammefaktorer som kan stimulere denne pasientgruppen til generell hverdagsmestring.

Formål

Formålet med denne oppgaven var i utgangspunktet å undersøke om det er noen kvalitative forskjeller på hvordan mennesker med schizofreni lever og opplever livet sitt i forhold til hvorvidt de bruker nevroleptika eller ikke. På grunn av antallet informanter og det som fremkom i intervjuene valgte vi istedet å rette hovedfokus på hvilke faktorer som bidrar til at mennesker med denne diagnosen kan leve et godt liv.

Problemstilling

Epidemiologi

Det er rundt 12-15000 mennesker i Norge som har diagnosen schizofreni. Insidensen er 0,20-0,27 pr 1000 "at risk" pr år (1). Schizofreni er med andre ord ikke en vanlig sykdom, men utgjør likevel et stort helseproblem fordi det er unge mennesker som rammes, og fordi mange av disse blir avhengig av helsevesenet i årevis. Siden den franske psykiateren Auguste Morel i 1857 beskrev det vi idag vil kalle schizofrenilignende symptomer som "démence précoce" (tidlig sløvhhet), har mange psykiatere opp igjennom tidene beskrevet og forsøkt å forstå schizofreni.

Hva er schizofreni?

Schizofreni kan sees på som en samlebetegnelse på psykisk sykdom karakterisert av følgende symptomer, hvorav følgende regnes til positive; hallusinasjoner, vrangforestillinger, formelle tankeforstyrrelser, forstyrret atferd, uvanlig affekt, mens disse representerer negative; alogi, affektiv matthet, anhedoni, oppmerksomhetssvikt, manglende vilje og apati. Pasienter kan ha ulike kombinasjoner av disse symptomene, gjerne også varierende gjennom et helt sykdomsforløp (1).

Årsaker til schizofreni

Det har vært gjort mange forsøk på å finne årsaker til sykdommen, hvor arv og miljø sammen med kjemisk ubalanse i hjernen har vært tema som har engasjert psykiatere rundt om i verden. Uenighet har

også eksistert rundt hva som skal klassifiseres som schizofreni. Blant annet er de to store klassifikasjonssystemene (ICD-10 og DSM-IV) noe uenig om dette fortsatt. DSM-IV krever blant annet lenger varighet av symptomer før diagnosen settes.

Behandling

St. meld. nr. 25 (1996-97) – *Åpenhet og helhet* påpekte behovet for en generell kompetanseheving og kvalitetsutvikling i psykisk helsevern. Resultatet av dette oppdraget ble blant annet heftet ” Schizofreni – kliniske retningslinjer for utredning og behandling ”(2). Statens helsetilsyn ønsker med dette å heve kompetansen innen utredning og behandling av psykiske lidelser og dermed bidra til å styrke de tjenester og den behandling som ytes pasienter med psykiske lidelser.

I utgangspunktet forholder norske psykiatere seg til disse retningslinjene for utredning og behandling. I praksis brukes skjønn og individuelle tilpasninger, noe som også er påpekt som viktig i disse retningslinjene; ”I de nye helselovene er det innarbeidet en plikt til å utarbeide individuelle tiltaksplaner for psykiatriske pasienter med varige og sammensatte bistandsbehov” (2).

Prinsipper ved oppstart av behandling

Biologiske, psykologiske og sosiale faktorer må tas i betraktning innenfor ett og samme behandlingsprogram. Behandlingen skal være individuelt tilpasset og basere seg på de utredninger som er foretatt. Den utformes sammen med pasienten og i samråd med familien. Så langt det er mulig skal behandling skje på pasientens premisser og i dennes nærmiljø (2).

Det er ønskelig både fra diagnostisk og behandlingsmessig synspunkt at man er tilbakeholden med antipsykotika i løpet av de første en til to ukene, hvis tilstanden ikke er for vanskelig å kontrollere. Man kan i denne fasen ha nytte av sovemidler og angstdempende midler. Hvis symptomene ikke er blitt svekket tilfredsstillende etter denne tid må antipsykotisk medisinering påbegynnes. Slik medisinering er det viktigste enkeltelement i behandlingsopplegget ved schizofreni (2).

Den medikamentelle behandlingen er grunnpillaren i behandlingen av schizofreni. Medisineringsmål er å redusere psykotiske symptomer og å forhindre tilbakefall, men også å muliggjøre andre behandlings- og rehabiliteringstiltak.

Initial behandling

Tjue til tredve prosent av de schizofrene pasientene har vist seg å ikke respondere tilfredsstillende på de konvensjonelle antipsykotika som hittil har vært førstevalgspreparat. Det har i de senere år tilkommet nye, såkalte "atypiske" eller "annengenerasjons" antipsykotika. Disse synes å være like effektive som de tradisjonelle antipsykotika, virker bedre på kognitive og depressive symptomer, og gir klart mindre ekstrapyramidale bivirkninger i terapeutiske doser. Det er foreløpig ikke konsensus blant norske eksperter om første- eller annengenerasjons antipsykotika bør være førstevalgspreparat (2). Jørgensen (3) hevder at dersom ikke spesielle forhold gjør seg gjeldende, vil det naturlige førstevalg være et annengenerasjonspreparat, og at antipsykotika i denne gruppen har generelt mindre tendens til å gi motoriske bivirkninger. Dessuten hevder han at annengenerasjonsantipsykotika har bedre virkning på kognitiv funksjon enn tradisjonell nevroleptika, og at dette er viktig fordi kognitiv funksjon har større betydning for langtidsprognosen for schizofrene pasienter enn de psykotiske symptomer. Klinisk erfaring viser at pasientens motivasjon og vilje til samarbeid om å ta medikasjonen er betydelig bedre ved bruk av annengenerasjons preparater (2). I forhold til sistnevnte skulle man tro at annengenerasjons preparater var selvsagte førstevalg, men i praksis er dette ikke alltid tilfelle.

Vedlikeholdsbehandling

Pasienter som opplever sin første schizofreniepisode rådes til vedlikeholdsbehandling med antipsykotika i minst 2 år for å minske risikoen for tilbakefall. Pasienter som allerede har opplevd ett eller flere tilbakefall av schizofreni rådes til vedlikeholdsbehandling med antipsykotika i minst 5 år. Pasienter med tilbakefall som har gjort suicidforsøk eller har utvist voldelig og aggressiv adferd bør ha vedlikeholdsbehandling mer enn 5 år, antakelig livslang (2).

Virkning av antipsykotika

Positive psykosesymptomer som hallusinasjoner, vrangforestillinger og tenkningsforstyrrelser dempes eller forsvinner helt. Samtidig vil negative symptomer i form av apati, initiativløshet, tilbaketrukkethet m.m. ofte avta. Virkningsmekanismene bak den antipsykotiske effekt er nok komplekse, men virkningen synes å være avhengig av en blokkering av dopaminreseptorer, formentlig i limbiske strukturer. Virkningen inntreffer i løpet av dager til uker og måneder, alt etter tilstandens art (3).

Bivirkninger

Man bør allerede fra begynnelsen av behandlingen med antipsykotika være oppmerksom på bivirkninger, både ekstrapyramidale, kognitive/emosjonelle og andre (for eksempel vektøkning) (2). Det er en hårfin balanse mellom den spesifikke dempningen som i en periode kan oppleves som positiv, og den effekt som oppleves som en bivirkning preget av muskelstivhet og mangel på initiativ, spontanitet og emosjonalitet (3).

Det gjøres for tiden mye forskning på om tidlig behandling bedrer prognosen ved schizofreni (4). Blant annet diskuteres det om ubehandlet psykose kan være nevrotoksisk og dermed forverre lidelsen. I en artikkel i Tidsskrift for Den norske lægeforening om medikamentell behandling av schizofreni (3) står det at flere prosjekter er i gang internasjonalt. I disse prosjektene starter man med antipsykotika i en fase hvor pasienten ennå ikke har hatt det første positive psykotiske symptom. Slik behandling er kontroversiell og ikke norsk praksis.

Det er ikke dokumentert noen kurativ behandling for schizofreni, all behandling er følgelig symptomatisk. De fleste personer med schizofrene lidelser trenger et sammensatt og samordnet tilbud på områdene behandling, rehabilitering og sosial tilrettelegging over kortere eller lengre tid. Betydningen av de forskjellige elementene kan variere over tid og i henhold til forskjellige faser i lidelsen. Jørgensen (3) hevder at antipsykotisk medikasjon har vært en forutsetning for nedbyggingen av de store institusjoner, og har dermed bevirket til at personer med schizofrenidiagnose har kunnet flytte ut av disse, og klarer seg med primært poliklinisk oppfølging.

Prognose

Prognosen til schizofrene pasienter har til en viss grad vært emne for debatt. En lærebok i psykiatri (1) hevder at 10-15% av de schizofrene pasienter som innlegges i sykehus vil forbli i psykiatrisk pleie for alltid. Om lag 60% vil få tilbakefall, men vil i lange perioder klare seg utenfor sykehus. I 20-25% av tilfellene vil pasienten ikke komme tilbake til sykehuset gitt adekvat ambulant behandling.

I et intervju med den svenske psykologen Alain Topor som har skrevet doktorgraden "Managing the contradictions - Recovery from severe mental disorders" (5) finner vi imidlertid følgende utsagn (<http://www.psykiskhelse.no/artikkel.asp?id=954>) i en såkalt faktaseksjon: "Fra halyparten til to

tredjedeler av alle mennesker som har fått diagnosen schizofreni, blir friske. Det viser internasjonal forskning om tilfriskning etter alvorlig psykisk sykdom. En undersøkelse av knapt 230 personer med diagnosen schizofreni som ble født på slutten av 1800-tallet, viser at halvparten av dem ble bra, til sammen ble to av tre bra eller bedre. Samme konklusjon har også to undersøkelser fra 1950- og 1960- og 1980-årene. Undersøkelser av vel 200 schizofrene i 1970-årene i Sveits konkluderer med at de fleste blir friske, men at fra ti til tjue prosent forblir kronisk syke."

Disse to kildene er nokså enig om hvor mange som forblir kronisk syke, men varierer i sitt syn på sjansen for å bli frisk.

En studie (6) på prognosen for denne pasientgruppen har vist at over en toårsperiode vil pasienter med schizofreni, uavhengig av sykdomstilstand i starten av perioden, fordele seg slik; en tredjedel av pasientene vil ha en godartet sykdomsutvikling, mens to tredjedeler av pasientene vil få tilbakefall, fortsette i sin psykose og/eller bli gjeninnlagt i sykehus. En annen studie (7) viser at etter første gangs innleggelse er 40 av 72 pasienter sterkt hemmet som følge av sin sykdom etter 18 måneder, og hvis man strekker oppfølgingstiden lenger vil antallet med "good outcome" bli enda lavere.

Man kan selvsagt spekulere på ulike forklaringsmodeller til disse ulike tallene, slik som forskjell i behandlingsopplegg, forskjell i pasientgruppen i utgangspunktet osv, men det som i allefall er tilfelle er at dette illustrerer et godt poeng, nemlig at det eksisterer mange "sannheter" i psykiatrien. For oss som i utgangspunktet var nokså uinnvidde i feltet har dette gjort at det tidvis har vært vanskelig å orientere seg i jungelen av informasjon. Dette kompliseres ytterligere av at hva som anses pålitelig informasjon har variert avhengig av hvilken lege som har blitt forespurt. Sjelden har vi som studenter opplevd å støte på så mange subjektive oppfatninger i arbeidet med en faglig oppgave.

Kontrovers

Disse kontroversene har versert også i media, og det var i grunnen slik vi ble penset inn på problematikken. I programmet "Faktor" på NRK i januar 2002 ble psykolog Ellen Kolsrud Finnøy intervjuet om sitt syn på behandling av mennesker med psykiske lidelser. Hun mener det er et sterkt overforbruk av medikamenter, og at mange kan greie seg uten psykofarmaka. Noen av hennes pasienter ble også intervjuet og støttet dette synet da de klarte seg med samtaleterapi alene. En av disse var en

ung mann med schizofrenidiagnose.

Programmet skapte sterke reaksjoner. Flere psykiatere gikk ut i media og advarte psykiatriske pasienter mot å slutte med medikamenter. Det ble avholdt pressekonferanse dagen etter hvor blant annet Norsk Psykiatrisk Forening, Norsk Psykologforening og enkelte brukerorganisasjoner stilte seg sterkt skeptiske til innholdet i programmet. På NRK's diskusjonsside på internett var det mange som engasjerte seg både for og imot Finnøys syn.

Vi ble fascinert av denne debatten, da den i liten grad har vært presentert i undervisningen i psykiatri. Finnøys motstand mot medikamenter var en tankebane tidligere nokså ukjent for oss.

Ellen Kolsrud Finnøy ga i 2000 ut en bok som heter "Dødelig terapi" (8). I denne boka fokuserer Finnøy først og fremst på bruken av antidepressiva, men hun omtaler også bruk av nevroleptika. Hun mener at disse medikamentene i hovedsak administreres ved hjelp av tvang, og hevder "I psykiatrien brytes daglig menneskerettighetene, og vi står overfor manglende rettsikkerhet". Finnøy sammenligner forøvrig tvangsmedisinering med både tvangslobotomering og tvangssterilisering. Det skinner klart igjennom at hun mener at bruk av nevroleptika i stor grad er unødvendig.

Disse tankene støttes ikke av alle. Jørgensen (3) hevder at Klorpromazin og liknende nye preparater har hatt en uvurderlig betydning for miljøet og behandlingsmulighetene innen psykiatrien, og særlig innen schizofrenibehandling har den medisinske behandling vært revolusjonerende. Han mener at pasienter med denne type lidelse må ofte slite med plagsomme symptomer i årevis og kanskje hele livet, og at antipsykotisk medikasjon har vært en nødvendig forutsetning for nedbygging av de store institusjoner og for at pasientene får nytte av andre typer tiltak. Friis og Larsen (9) argumenterer for viktigheten av et integrert behandlingsopplegg hvor både psykoterapi og medikamenter står sentralt.

Uansett hvilken side man liker å forholde seg til er det interessant å spørre: Hva mener mennesker med schizofrenidiagnose selv? På hvilken måte har medikamenter endret livene deres? Hvordan opplever de sin sykdom og sine liv? Hvilke faktorer synes de er viktige for å få et godt liv? Kan medisin hjelpe dem tilbake til mer normale liv, eller er andre faktorer vel så viktige? I media og ikke minst gjennom publiserte artikler er det som regel forskernes stemmer og deres innbyrdes diskusjoner som får mest oppmerksomhet. I denne oppgaven ønsker vi å la personer med schizofrenidiagnose selv få komme til

orde, og slik håper vi å få større innsikt i hvordan behandling av schizofreni best kan gjennomføres.

Avgrensing av problemstilling

Vil vil særlig gå inn på temaene medikamentbruk, tvangsmedisinering, relasjoner og mestringsnivå.

Medikamenter

Som nevnt over er den medikamentelle behandlingen grunnpillaren i behandlingen av schizofreni. Medisineringens mål er å redusere psykotiske symptomer og å forhindre tilbakefall, men også å muliggjøre andre behandlings- og rehabiliteringstiltak.

Konvensjonelle antipsykotika har hittil vært førstevalgspreparat. Det har i de senere år tilkommet nye, såkalte "atypiske" eller "annengenerasjons" antipsykotika. Disse synes å være like effektive som de tradisjonelle antipsykotika, virker bedre på kognitive og depressive symptomer, og gir klart mindre ekstrapyramidale bivirkninger (2).

Tvangsmedisinering

I dette begrepet inngår medisinering brukt både som tvangsmiddel og tvangsbehandling. Vi har ikke bedt pasientene om å skille disse begrepene fra hverandre. Med et medikament brukt som tvangsmiddel menes et korttidsvirkende legemiddel brukt enkeltstående i beroligende eller bedøvende hensikt uten pasientens samtykke. Med tvangsbehandling menes det at det fattes et eget vedtak om bruk av legemiddel over en lengre periode uten pasientens eget samtykke.

Relasjoner

DET ER LANGT MELLOM VENNER

Det er langt mellom venner.

Mellom venner står mange bekjenskaper
og mye snakk.

Venner ligger som små lysende stuer
langt borte i fjellmørket.

Du kan ikke ta feil av dem,

-KOLBEIN FALKEID -1978

Vi ønsker å kartlegge hvordan våre intervjupersoner har forholdt seg til familie, venner og kjærester i ulike faser av sin sykdom.

Mestring

Lazarus og Launier (10) definerer mestring (coping) som "handlingsorienterte og/eller intrapsykiske forsøk på å tolerere eller redusere miljømessige ytre påkjenninger eller indre krav og konflikter som setter individet på en prøve som vanligvis går ut over individets ressurser. Vi ønsker å finne ut hvordan våre intervjupersoner forholder seg til situasjoner som krever ulik grad av mestring, slik som utdanning, jobb og fritidsaktiviteter.

Andre studier

Vi har ikke funnet andre norske studier hvor man har forsøkt å se på hvorvidt det er noen sammenheng mellom bruk av medisiner og schizofrene pasienters egenopplevde fungering i ulike aspekter av livet. Topor (5) har intervjuet personer med schizofrenidiagnose for å se hvilke faktorer som gjør at noen av disse faktisk blir friske av sin sykdom. Wynn (11) har intervjuet schizofrene pasienter for å undersøke hvordan de opplever reimlegging.

Forforståelse

Vår egen bakgrunn og forforståelse før og gjennom arbeidet med oppgaven har vært preget av svært ulik praktisk erfaring med psykiatri.

M.S. har jobbet 4 år i psykiatrien som pleieassistent på en langtidsavdeling ved siden av medisinstudiene, og senere 5 måneder som assistentlegevikar både på akutt- og korttidsavdeling. Hun har dermed praktisk erfaring med schizofrene pasienter på ulike stadier i sykdommen. I forkant av prosjektet var forforståelsen preget av å ha arbeidet med kronisk syke og svært institusjonaliserte pasienter på langtidsavdeling. Hennes oppfatning var at disse pasientene i stor grad var avhengig av medisiner for å fungere i hverdagen. Autoseponering av medisiner hos pasientene var relativt vanlig, dette førte dermed til en forverring av symptomene som igjen førte til en ny innleggelse for pasienten. Før jobben som assistentlegevikar hadde hun liten erfaring med schizofrene pasienter som er relativt velfungerende utenfor institusjon. Hun syntes derfor det ville være spennende å se hvordan disse

pasientene opplevde livet sitt i forhold til medikamentbruk. Hun var også interessert i hvordan psykoterapi virket inn på de ulike stadier av sykdommen.

K.W har aldri arbeidet innen psykiatrien og har derfor ingen egen erfaring med pasienter som har fått diagnosen schizofreni. Hun har kunnskap primært på et teoretisk plan, og hadde i forkant av prosjektet tanker rundt problemstillingen preget av et ønske om at normalitetsbegrepet for mennesker burde utvides, og hvor schizofreni og sykdommens symptomer kan være resultat av fortrenge følelser og opplevelser, og at det dermed burde være mulig å behandle sykdommen psykoterapeutisk og uten medisiner. Hun har også vært fascinert av teorier rundt det at når man bare identifiserer stemmenes opphav og lærer seg å leve med disse, vil mange kunne greie å leve tilnærmet normale liv selv uten medisiner.

Etiske aspekter

Vi tenkte ikke å ta stilling til hvorvidt pasientene skal eller bør behandles med medikamenter, og bestrebet i intervju situasjonen å ikke påvirke pasientene i noen retning utover sitt opprinnelige ståsted. Alle intervjuene ble utført på psykiatrisk avdeling ved UNN for å sikre en beredskap i tilfelle intervju personene opplevde intervjuet belastende. M.S kunne ikke selv rekruttere pasienter hun møtte i sitt virke som assistentlegevikar ved allmennpsykiatrisk avdeling, UNN.

Metode

For å undersøke hvordan pasienter med diagnosen schizofreni opplever sine liv er det hensiktsmessig å spørre pasientene selv. Vi valgte derfor å benytte oss av kvalitativt forskningsintervju for å løse denne oppgaven. Ifølge Kvale (12) er intervjuformen spesielt egnet når man ønsker å undersøke hvordan mennesker forstår sin egen verden. Han sier at intervju personen vil beskrive sine erfaringer og sin selvoppfatning, og klargjøre og utdype sine egne perspektiver på verden.

Ved hjelp av leger på psykiatrisk avdeling ved Universitetssykehuset Nord Norge forsøkte vi å få kontakt med aktuelle intervjuobjekter. Legene valgte ut pasienter som de mente kunne egne seg til å delta i et slikt intervju og distribuerte til disse Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt -

deltakerinformasjon (vedlegg 1). Pasienter som ønsket å delta måtte deretter signere samtykkeerklæring (vedlegg 2).

Vi ønsket i utgangspunktet å intervju 6-8 personer med diagnosen schizofreni. Vi ville gjerne ha tak i både schizofrene som bruker medikamenter og som ikke gjør det, fortrinnsvis halvparten av hver kategori. Dette for å se om det er noen kvalitative forskjeller mellom disse to gruppene, og for å få et bredest mulig utvalg for dermed å få belyst flest mulige sider av temaet.

Vi utformet en intervjuguide (vedlegg 3) for oss selv med ulike tema som vi ønsket å belyse. Intervjuguiden inneholder følgende tema: sykehistorie, symptomer/medisiner, tvangsmedisinering, relasjoner, mestringsnivå og tilleggsproblemer. Hvert tema har ulike nøkkelspørsmål.

Nøkkelspørsmålene skal gi rom for fri samtale fremfor å danne grunnlag for en styrt intervjusituasjon. Det er ikke meningen at intervjupersonen skal svare på konkrete spørsmål, men mer belyse problemstillingen gjennom samtale med intervjuer. Denne tilnærmingen er i tråd med valgt analysemetode, nemlig grounded theory, som er en av eksisterende måter å håndtere et kvalitativt datamateriale på. Grounded theory ble utviklet av Glaser og Strauss (13) som en måte å utvikle empirisk fundert teori gjennom observasjoner og intervjuer. Ifølge Glaser er grounded theory en måte å "discover the theory implicit in the data" (14). Mer generelt kan man si at i motsetning til ved kvantitativ metode hvor man først og fremst er opptatt av hypotesetesting er kvalitativ metode mer deskriptiv, og kan brukes til å utforme teorier som senere eventuelt kan testes ved hjelp av kvantitativ metode (15).

Opgaven ble utført ved psykiatrisk avdeling ved Universitetssykehuset i Nord Norge. Denne avdelingen dekker befolkningen i Troms og Finnmark, og har et pasientgrunnlag på rundt 250 000. Sykehuset har 107 senger fordelt på tre akuttposter, to korttidsposter, to langtidsposter, en sikkerhetspost, en aldersgeriatriisk post og en avdeling for rus og psykiatri. I 2001 hadde sykehuset 1157 innleggelseser, hvorav 36% var tvangsinnleggelseser (11). Prosjektet ble meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord).

Vi sendte ut første mail for å rekruttere pasienter i begynnelsen av mai 2003 etter at prosjektet var

godkjent av overnevnte instanser. Det tok imidlertid lang tid før vi fikk kontakt med egnede pasienter og kunne starte intervjuene. Alle intervjuene ble derfor utført i juli 2003. Intervjuene ble utført med Katrine Wennevold og Mariann Skaalbones tilstede. En av oss snakket med intervjupersonen, mens den andre hovedsaklig tok notater. Vi brukte bandopptaker for å ta opp intervjuet på kassett. På et intervju ble ikke samtalen tatt opp på kassett etter ønske fra pasientens behandlende lege, da legen fryktet at en bandopptaker kunne være nok til å sette i gang vrangforestillinger hos pasienten. I dette intervjuet ble det pasienten sa notert så nært ordrett som mulig underveis.

Hvert intervju varte i overkant av en time. Vi bestrebet å stille så åpne spørsmål som mulig, og kun spørre konkret når vi ønsket mer utdyping av en problemstilling. Vi tok utgangspunkt i intervjuguiden (se vedlegg 3) og lot denne danne grunnlaget for samtalen. Alle intervjuene har vært innom alle temaene i intervjuguiden. Vi åpnet også for at intervjupersonen kunne få ta opp egne tema hvis det var ønskelig.

Etter hvert intervju gikk vi gjennom hvilke hovedinntrykk vi satt igjen med i forhold til intervjupersonens hovedbudskap og om intervjusituasjonen var håndtert på en god måte.

Intervjuene som var tatt opp på lydbånd ble transkribert i sin helhet. Deretter gikk vi igjennom materialet, samt notatene fra intervjuet uten bandopptak, og forsøkte å finne ut hvilke punkter som intervjupersonene var særlig opptatt av, og om noen tema gikk igjen i materialet.

Alle lydbåndopptak og notater har blitt behandlet konfidensielt og har blitt transkribert uten personidentifiserbare opplysninger. Ved avslutning av undersøkelsen skal lydbåndene slettes, senest 1 år etter opptaksdato.

Resultat

Rekruttering av pasienter viste seg å bli et langt større problem enn først antatt. Det er ikke mange pasienter med diagnosen schizofreni som lever uten medisiner. Dermed var det vanskelig å få tak i slike informanter. Ved nærmere ettertanke kom vi til at dette ikke var et stort problem, for mange av de aktuelle pasientene har brukt nevroleptika til og fra i perioder, og har dermed erfaring med hvordan det er å leve med og uten medisin. Vi mente at dette kunne være en styrke for oppgaven da det kunne gi dypere og mer inngående informasjon ettersom hver enkelt kunne si noe om begge variantene.

Likevel slet vi med å få nok pasienter. Noe av dette skyldtes selvsagt at innen vi hadde fått oppgaven godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) begynte sommerferien å bli nært forestående, og dermed hadde vi problemer i form av eget fravær, legers fravær og dermed også lite pasienter i sirkulasjon på Åsgård.

Mange pasienter som ble spurt takket også nei til deltakelse. Dette kan ha mange årsaker. Pasientene som ble spurt ble av behandlende lege antatt å være frisk nok til å kunne delta i et slikt intervju. Det vil bli spekulasjoner om hva manglende interesse kan skyldes. Kanskje ville det vært enklere hvis vi kunne ha lokket med belønning for deltakelse i form av penger.

Noe mer overraskende var det at mange leger viste liten interesse for å bidra i rekrutteringen av pasienter. Også her blir det spekulasjoner hva dette kan skyldes, men særlig interesse fattet vi for et utsagn vi fikk høre om at mange leger har brukt flere år på å etablere gode relasjoner/allianser med sine pasienter i forhold til bruk av medisiner, og at legene som en følge av dette er redde for at vårt fokus på dette med medisinbruk kan rokke ved pasientenes forestillinger om viktigheten av å fortsatt bruke nevroleptika.

Etterhvert som vi innså at både tid og antall intervjuobjekter ble svært begrenset innså vi at prosjektet som var tenkt å løses på en mest mulig vitenskapelig holdbar måte, og deretter fremstilles i artikkelform, måtte innskrenkes til primært å bli en øvelse i hvordan utføre en slik undersøkelse og hvordan analysere den kvalitativt. Vi var i forkant inneforstått med at vi valgte denne type oppgave med

en kvalitativ tilnærming mye for å lære denne for oss tidligere ukjente metoden. Etterhvert så vi at studien for å lære den kvalitative metoden som et middel for å lære mer om schizofreni ble mer og mer en studie av den kvalitative metodens muligheter og ikke minst begrensninger, for vårt valg av intervjupersoner og vårt tidsaspekt.

Totalt sett endte vi opp med 3 dybdeintervjuer. Tilsammen 11 pasienter ble forespurt om deltagelse. I tillegg ble 5 i utgangspunktet egnede pasienter vurdert til å være for syk til deltakelse i intervjuperioden.

Ettersom tallmaterialet er så lite blir det vanskelig å hevde at noen tema går igjen, samt å sette ulike funn opp mot hverandre. Likevel er dataene ganske informative. Våre intervjupersoner hadde mange tanker rundt sin sykdom og hvordan sykdommen virket inn på ulike aspekter av livene deres. På mange måter kan de intervjuene som er gjort anses som en pilotundersøkelse til en eventuell senere mulighet til å gå i dybden på enkelte av de temaene som blir belyst gjennom disse intervjuene. Vi har valgt å ta med tema som ikke utelukkende handler om medikamentenes innvirkning på pasientenes livskvalitet, slik vi i utgangspunktet hadde planlagt. Med det lille antallet pasienter vi fikk er det interessant å la større andeler av deres livsverden komme til syne. Dette kan gi inspirasjon til fortsatt undersøkelse av noen av disse tema, enten av oss eller andre på et senere tidspunkt. Forøvrig sier intervjupersonene så mye spennende at vi har valgt å bruke sitater i uttalt grad. Noen av sitatene er omskrevet noe for å bedre passe til en skriftlig fremstilling og også for å sikre tredjeparters anonymitet. Medikamentegennavn er også fjernet. Meningsinnholdet er imidlertid ikke endret.

Sykehistorie

De 3 pasientene som ble intervjuet var en kvinne og to menn i alderen 33 til 47 år (gjennomsnittsalder 38 år). Pasientene var på ulikt nivå i sykdomsutviklingen. En av pasientene hadde en kort sykehistorie, med to tidligere innleggelser på psykiatrisk sykehus bak seg. Første innleggelse for 6 år siden, andre innleggelse noen måneder før intervjuet da vedkommende fikk sin nåværende diagnose. De andre pasientene hadde en lengre sykehistorie og fikk sine diagnoser for flere år siden. Den ene hadde vært i kontakt med hjelpeapparatet i 17 år, innlagt første gang på psykiatrisk sykehus for 15 år siden. Den andre ble syk første gang for 19 år siden, innlagt første gang på psykiatrisk sykehus for 10 år siden.

Symptomer

Hallusinasjoner/vrangforestillinger

Alle pasientene beskrev å ha hatt perioder med hallusinasjoner og vrangforestillinger. En intervjuperson sa:

”...jeg trodde djevelen var etter meg, og jeg skulle liksom opp på kirkegården for å ha en seremoni for å overvinne djevelen, og så kom jeg nesten opp på kirkegården, der så jeg en stor kobraslange, da snudde jeg og gikk tilbake...”.

Samme person fortalte også:

”...jeg så mennesker med forvrengte ansikter, det ble som skygger over ansiktene deres, det føltes nesten som jeg var ruset. (...) jeg trodde barnet mitt var en djevelunge og jeg trodde ektefellen min var en demon, og jeg trodde ungen min og ektefellen min var ute etter meg, det var skikkelig råttøft”.

En annen intervjuperson sa:

” Jeg hører stemmer og det blir kaos i hodet mitt.(...) Det er ikke mine stemmer.(...) Jeg har en kontaktperson som sitter inne i hodet mitt.(...) Jeg har stort tap av hukommelse.(...) ...jeg fikk en mørk flekk over øynene(...)jeg blir styrt av andre...”.

Den tredje intervjupersonen fortalte:

” ...jeg begynte å gå barfot med knepte hender etter riksveien (...) og da trodde jeg at jeg var Jesus. Jeg gikk inn i den rollen. Jeg så til og med blod på føtter og hender etter nagler”.

Tilbaketrekning/isolasjon og tilleggssymptomer

To av intervjupersonene fortalte om perioder med tilbaketrekning og tilleggssymptomer. Den ene sa:

” ...alt bare spant seg videre med sjalusi og...jeg begynte på skole, og der følte jeg en veldig sosial angst...det drev meg bare enda lengre inn i forfølgelsesvanvidd, for det var også tilstede...så det endte opp med at jeg ikke turte å sove, jeg hang ut gjennom vinduet på vinterstid i bare trusa og stod i iskald dusj”.

Samme person sa også:

” I hele fjor sommer lå jeg inne deprimert (...) det gikk 4 mnd som jeg stengte ute hjemmetjenesten og ikke badet”.

Den andre fortalte:

”Jeg ble syk første gang da jeg var 16 år. Da gikk jeg inn i en psykose. Men da hadde jeg ingenting med helsevesenet å gjøre. Var bare hjemme og stengte meg inne og sluttet å spise og hadde hallusinasjoner (...) Så ble jeg syk igjen da jeg var 18 år. Da var jeg ikke psykotisk, men jeg fikk angst og sånn, turte ikke å gå utenfor døra og turte ikke å ligge alene”.

Samme person fortalte fra senere i sykdomsutviklingen:

”Jeg begynte å sove veldig lite og stengte meg inne i leiligheten. Jeg holdt meg inne i leiligheten i 3 uker uten å gå ut.(...) Jeg vet ikke hvorfor det ble sånn, jeg begynte å sove lite og så ble jeg deprimert. Da prøvde jeg å ta livet mitt og da ble jeg innlagt”.

Bruk av psykoaktive stoffer

Alle intervjupersonene hadde brukt eller brukte psykoaktive stoffer. To av dem hadde brukt narkotiske stoffer. Den tredje brukte alkohol. Den ene pasienten sa:

”Jeg hadde hatt et stort alkoholkonsum.(...) Da fungerte alkoholen som en form for nevroleptika det også”.

Samme pasient sa også:

”Jeg bruker å si at alle psykiatriske pasienter er potensielle alkoholikere og pillemissbrukere...det går liksom hånd i hånd. Jeg tror vi svinger mer. (...) Jeg har jo liksom ligget og sabotert med at når de har redusert medisinen så har jeg økt alkoholforbruket”.

Medisiner

Tanker om medisiner tidlig i forløpet og bivirkninger

Alle intervjupersonene beskrev det som vanskelig å akseptere det å ta medisiner i starten av sykdomsforløpet. Den ene sa:

”Jeg ville kutte ut medisinen. Jeg ville bli medisinfri.(...) Det var både på grunn av bivirkninger og også at jeg mente at jeg skulle begynne å bli frisk. Ja, altså når jeg ble frisk da var jeg medisinfri”.

En annen sa:

”En spesialsykepleier sa at nå skulle jeg få noe som tok bort de vonde tankene. Og jeg tenkte på at det er det samme som å ta en tablett for å dø, for du kan ikke stoppe tankene uten videre bare med en tablett. Sånn forestilling hadde jeg da...så jeg skylte ned alle tablettene i dø”.

Samme pasient fortalte dette om å bli introdusert for depotmedisinering på institusjon:

”Det tok jo lang tid før overlegen fikk overbevist meg om depot for eksempel. For da hadde jeg forestillinger liksom at **da er du gal** når du må ha ei sprøyte hver 14. dag. Det var liksom en sånn fordom jeg hadde”.

Den tredje intervjupersonen som var tidlig i sykdomsforløpet sa det slik:

”Jeg blir trøtt av medisiner og mister kreftene mine. Jeg føler meg svakere når jeg bruker medisiner. Det er umulig å løpe mer enn noen meter. Jeg er tidligere idrettsutøver.(...) Jeg ville egentlig ikke bruke medisiner i det hele tatt, fordi det ødelegger tankeprosessene.(...) Jeg fikk forgiftning av medisinen. Det ble en forandring av min tilstand. Jeg opplevde det som en drøm. Jeg var sliten og ikke selvstendig”.

To av intervjupersonene hadde i perioder kuttet ut medisiner både på grunn av bivirkninger men også på grunn av et ønske om å bli erklært frisk. Den ene sa:

”Jeg tok jo piller og når jeg ble frisk og kvittet meg med symptomene så sluttet jeg. Så jeg var jo en sånn svingdørspasient i en 4-5 år...før de egentlig fikk overbevist meg om depot og jeg ble stabilt medisineret”.

Samme person sa også:

”Jeg prøvde medisin A, som drev meg inn i en depresjon.(...) De her nye medisinene har ikke hatt den store effekten på meg. Så jeg holder meg til gode, gamle medisin B og...føler at det er den jeg kommer til å fortsette å bruke.(...) Men jeg har bivirkninger. Du har hørt om ”medikament-tunge”. Jeg føler jeg har litt ”kleishet” og ansamling av væske i munnen”.

Den andre sa:

”Da gikk jeg jo på medisin C og det er jo en jævlige medisin. Masse bivirkninger og...jeg ble helt sånn stiv i kjeven, stiv i kroppen og økt matlyst. Fra å være 68 kilo gikk jeg opp til 140 kilo på 2 år”.

Samme person sa også:

”Så kutta vi ned på medisin C. For jeg fikk en psykolog, og jeg sa jeg ville kutte ut medisinen. Jeg ville bli medisinfri.(...) Jeg var medisinfri og det gikk veldig fint. Jeg klarte meg veldig bra i ett år”.

Tvangsmedisinering

To av pasientene fortalte om tanker rundt det å ha blitt tvangsmedisinert. Den ene pasienten sa:

”Jeg tenker at det var egentlig helt greit. For nå fikk jeg jo ikke medisin C men medisin B. De begynte å skulle gi meg medisin, og så nekta jeg og sa at nei jeg er medisinfri. Jeg skal ikke ha. Jeg skal ikke ha noe medisin C eller noe sånt. Legene prøvde å forklare at det var medisin B og at det var en helt annen medisin. Men det endte jo med at de måtte tvangsmedisinere meg da. At det var noen som holdt meg og så putta de inn i munnen...og så svelget jeg”.

Den andre fortalte:

”Da jeg kom inn på sykehus så har jeg blitt medisinert med tvang. Men ikke sånn skikkelig som jeg har hørt andre har blitt, reimet fast og ...Jeg har jo protestert.(...) Jeg vet at jeg protesterte lenge på at de tok bort mine kunstneriske evner. Det drev meg ut av det kreative”.

Aksept av medisiner og virkning

To av intervjupersonene begynte etter hvert å godta og ta medisiner. Den ene sa det slik:

”Men etter hvert så begynte jeg nå å ta sjøl. Sånn at jeg var villig til å ta. Og etter 5 mnd på skjerminga så begynte jeg å bli ganske klar i hodet av medisin B. Så etter det har jeg ikke vært psykotisk.(...) Jeg begynte å sove mer og redselen jeg hadde hatt før begynte å gå over. Jeg begynte å skjønne at ting som jeg opplevde i hodet var sykdom”.

Samme person sa også:

”Men jeg var jo liksom bare psykotisk kan du si i en 3-4 mnd, og så virka jo medisinen, og gjorde sånn at jeg ble meg selv igjen. Men da, når du blir deg selv igjen så kommer jo den der store depresjonen. Fordi du hadde gjort så mye rart i psykosen. Jeg følte liksom at livet var over, og jeg kunne ikke gå til byen mer, for jeg var stemplet som Åsgårdtulling”.

Samme person beskrev en periode hvor ting gikk veldig bra:

”Jeg tror det var at medisin B virket så bra. Og så gjorde jeg ikke den bommertent... når jeg flyttet hjem så kutta jeg ikke ut medisinen, som mange har en tendens til å gjøre. Jeg fortsatte å ta medisinen, så det gikk bare bra med meg, jeg fikk nye venner, begynte å trene og gikk hos psykolog på Åsgård hver 14. dag. Det var liksom nok, jeg hadde liksom ikke bruk for å bli innlagt”.

Den andre pasienten sa:

”Jeg ble jo drevet ut av disse fantasiene. Sansesystemet er på topp når man er psykotisk. Og alt det der forsvinner jo når du blir medisinert. Da kommer liksom normale sanseropplevelser. Så jeg protesterte egentlig litt, jeg var kanskje en vanskelig pasient. Jeg hadde mange ganger lyst til å komme tilbake til de situasjonene hvor jeg følte meg så ett med naturen.(...) Medisinene virker inn på min virkelighetsoppfatning. De driver meg tilbake”.

Samme pasient sa også:

”Jeg trengte jo å få erfaring egentlig, jeg var jo en umulig person hvis jeg skulle gå rundt å være steinpsykotisk til daglig. Da skyver du fra deg venner og du blir vanskelig. Så skulle jeg ha mulighet til å kombinere venner og bli hørt av både behandlere og skole og universitet så var jeg nødt til å ha en viss kontroll. Jeg har akseptert at jeg fungerer best når jeg bruker medisiner. Jeg føler at jeg kommer bedre i kontakt med mine venner når jeg ikke er psykotisk, på de betingelsene som samfunnet stiller til en person”.

Tanker om det å bruke medisiner i dag

Den ene intervjupersonen fortalte:

”Nå går jeg jo på en veldig stor dose medisin B. Men jeg synes det er greit, for det holder meg psykosefri. Og jeg har jo ingen bivirkninger.(...) Nå for tiden er jeg føre var, jeg legger meg inn

på institusjon og øker på medisindosen. Jeg kjenner igjen mønsteret. For det er jo ingenting artig å være i en psykose. Det er noe av det jævligste som finnes. Så for å unngå det, så legger jeg meg heller inn og så øker jeg på medisindosen”.

Intervjuer spurte pasienten:

”Så for deg har medisiner vært både og, men du har funnet frem til en medisin som fungerer, hvis jeg har skjønt deg rett”?

Pasienten svarte:

”Ja. Men nå skal vi begynne å trappe ned på medisin B. Jeg skal begynne på en nyere medisin. For det er jo sånne langtidsbivirkninger med Parkinson syndrom. Det har jeg jo ikke lyst til å få”.

Pasienten avsluttet med å si:

”Jeg ser at jeg trenger medisiner. Jeg ser ikke for meg at jeg skal bli medisinfri en gang i livet. Jeg blir nok å gå på medisiner resten av livet, så lenge jeg kan unngå en psykose så gjør jeg det”.

En annen pasient sa:

”Jeg føler at det går an å drive kunst også med medisiner. Men da må jeg få lov til å være litt småmanisk.(...) Jeg ser på medisiner som en nødvendighet”.

Samme pasient sa:

”For jeg kan liksom dempe en eventuell psykose med at jeg tar symptomene tidlig og får øket medisinen”.

Møtet med det psykiatriske helsevesen

Behandlere

Alle intervjupersonene var svært opptatt av hvordan de ble møtt av menneskene som arbeider i det psykiatriske helsevesen. To var særlig opptatt av å føle seg likeverdig med sin behandlende lege.

En intervjuperson sa:

"det viktigste har vært psykologen min og legen, at jeg møtte en lege som tok meg på alvor (...)
hun så meg som person, ikke som et tilfelle".

Den andre intervjupersonen mente det var viktig at legen:

"stiller seg på samme nivå, at det ikke blir monolog, men dialog"

og at:

"en inngangsport til fornuftig behandling av pasienter er å leve seg inn på andres premisser og samtidig bruke av egen erfaring. Alle sitter vi med vår personlige oppfatning av ei problemstilling der det kan kombineres og diskuteres på lik linje, vel og merke på lik linje, man må ikke si at min sannhet er større enn din sannhet".

Behandleren kan også få en utilsiktet rolle i behandlingen.

En intervjuperson sa:

"Det blir liksom de menneskene rundt deg, som har lagt deg i reimer.... Det ble på en måte en fiende som du ikke kunne stole på, for det bremses deg så totalt både med medisiner, og ja, kunstneriske evner.

Selvbestemmelsesrett

En av intervjupersonene snakket også om hvor godt det var å føle kontroll over egen sykdom og medisiner:

" legen diskuterer med meg, skal vi øke medisinen, hva føler du om det, hva synes du om det?".

Samme person sier også:

"jeg føler liksom at jeg har kontroll, over min sykdom, når det gjelder henne. Når det gjelder medisiner".

Miljøpersonalets rolle

Om det øvrige personalet sa en intervjuperson at h*n opplevde det som et vendepunkt da:

"jeg fikk en miljøarbeider som nektet meg å ligge til sengs. Hun dro meg ut av senga klokka 8

om morgenen, ut av senga, inn i dusjen, opp! Spis frokost, ut å gå tur!".

En annen intervjuperson var mer opptatt av hvor truende hjelpepersonalet kan virke uten selv å være klar over det:

"det var et sjokk å komme til lukkede dører med unge studenter med nøkkelknipper hengende på seg, det opplevdes som en provokasjon og en maktdemonstrasjon".

Reimlegging

To av intervjupersonene hadde opplevd reimlegging.

Den ene omtalte dette slik:

"Jeg har aldri vært så redd som da jeg lå i de der reimene. Jeg begynte å fantasere om at jeg var oppe i himmelen. Gud var borte, og djevelen hadde tatt meg, og jeg ville aldri komme løs fra reimene igjen (...). Jeg skrek:-slipp meg løs, men ingen slapp meg løs, jeg husker ikke at noen tok meg av den reimesenga, det er helt borte, og da er to-tre måneder borte fra hodet mitt. Jeg mistet altså vett og forstand i reimer".

Den andre fortalte:

"Jeg kranglet med svigerfaren min. Han var en skogsmann og jeger, og flink med motorsag. Da jeg ble lagt i reimer første gang følte jeg at han skulle komme å ta livet av meg mens jeg lå i reimesenga. Jeg lå og ventet på at han skulle komme inn døra. Samtidig startet en totakter, en moped, på yttersida og gasset..., så du kan jo selv tenke deg....".

Diagnosesetting

En av pasientene opplevde at diagnosesetting kan føles belastende.

H*n forteller:

"feilen vi gjør ved å gå i terapi er at vi setter diagnoser på sinnsstemninger. Folk flest kan jo være giret og oppstemt. Vi blir jo et resultat av alt systemet. Det er litt drepende at de gjør alt om til sykdom. Jeg vet at når jeg er glad og lykkelig, og har holdt foredrag, og det gikk bra, da er jeg så oppglødd og giret, men det får jeg liksom ikke være, for da er jeg syk, da er jeg manisk. Jeg vet at folk som ser meg da, de synes jeg er for oppstemt, og de ser sykdom i det hele. Bare

på grunn av at jeg er en psykiatrisk pasient. Jeg liker ikke det, egentlig".

Relasjoner

Venner

Alle tre fortalte om vanskeligheter med å inngå i ulike relasjoner når de er psykotiske. Særlig var dette vanskelig i forhold til venner.

En fortalte:

"de vennene jeg hadde før jeg ble psykotisk har jeg ikke lenger".

Noe av det samme sies av en annen:

"Alle jeg vokste opp i lag med tok avstand (...) Nettverket sprakk jo totalt".

Den siste sier:

"Jeg har hatt noen venner, men jeg fortsetter ikke forholdet med dem. Det er nesten umulig å holde kontakt med folk som er friske".

To av intervjupersonene sa de opplevde at behandlingsapparatet gir gode muligheter for å dekke opp behovet for vennskap. En sa:

"Det er betalte venner å ha, men de opptrer på en sånn likeverdig måte at det føles som vennskap".

Den andre fortalte at det er lettere å prate om tankene sine til behandlere enn til venner:

" Det er liksom fordi dere har taushetsplikt. Det er liksom trygt å prate med dere. Det går ikke videre. Jeg har jo veldig gode venner, så hvis jeg hadde fortalt det til dem så hadde det jo ikke kommet videre, men det blir ikke så naturlig. De fleste vennene mine har ikke opplevd å være psykotisk selv. Så jeg tror ikke de vil forstå helt hvordan det egentlig er".

Kjæresten

Alle tre intervjupersonene hadde vært i langvarige forpliktende forhold, men ingen av de var det ved intervju tidspunktet. Alle beskrev vanskeligheter med å inngå i nære relasjoner i psykose. De varierte litt

i sitt syn på hvorvidt det opplevdes vanskelig for dem selv eller av den andre part.

En av informantene sa:

"det finnes ingen som vil elske en som har stemmer i hodet".

En av de andre hadde en humoristisk kommentar til problemstillingen:

"jeg hadde en annen kjæreste før, h*n gjorde meg bare manisk, h*n som gjorde meg psykotisk, h*n var den rette".

Familie

En av intervjupersonene hadde hatt jevn kontakt med øvrig familie gjennom sykdomsforløpet. H*n fortalte:

"familien har støttet meg vil jeg si. Fader'n tok avstand ei stund, for han har hatt foreldre som har vært inn og ut av psykiatrisk sykehus, men jeg hadde jo tanta mi som kom hver uke, og ungene som kom hver 6 uke".

Samme person fortalte senere om et spesielt nært forhold til sin bestefar:

"vi hadde veldig god kontakt. Mens han levde følte jeg meg ikke ensom. Det gikk veldig fint å bo alene. Jeg visste at hvis jeg fikk meg en dag og hadde angst og gikk tom, så kunne jeg bare ringe, og så sa han:-ta en taxi, og så dro jeg ned dit og ble der en to-tre dager".

En av de andre hadde foreldrene sine i et annet land og sa

"jeg har kontakt med mine foreldre, jeg ringer til dem. De sier jeg har en depresjon".

Mestring

Utdanning

To av intervjupersonene hadde forsøkt å ta utdanning etter at sykdommen brøt ut.

En sa:

"Jeg er for ustrukturert til å la meg binde opp av pensum. Jeg er for fri i tankene. Jeg har prøvd å studere, men jeg sluttet rett før jeg skulle møte sensor. Det er ikke det at jeg ikke har behersket

faget, men systemet i seg selv har ikke passet meg. Jeg er vel en fritenker og livsnyter oppi det hele"

En annen sa:

"Jeg tok niende på nytt, og så prøvde jeg meg på gymnaset, men det ble for tøft. Jeg tok matematikk og samfunnsfag. Samfunnsfag gikk veldig greit, men matematikken; jeg forsto ikke en døyt! Så det ga jeg opp".

Jobb

Ingen av intervjupersonene var i arbeid på intervju tidspunktet. Alle hadde imidlertid synspunkter rundt dette, og alle ville helst ha jobbet hvis det hadde latt seg gjøre.

En intervjuperson forteller om en tidligere arbeidserfaring h*n hadde fått gjennom Arbeid med bistand:

"Jeg fikk meg jobb i ----, og mestret arbeidet der, og jeg mestret å være sosial i jobben (...). Jeg valgte at bare jeg og sjefen visste at jeg hadde psykiske problemer. De andre jeg jobbet med fortalte jeg bare at jeg hadde hatt rusproblemer. Så de tok meg for den jeg var, ikke sant? Jeg vokste jo veldig mye på det".

Senere sier samme person:

"Jeg skal i jobb igjen. Det er viktig for meg. Det å ha noe å gå til hver dag, og møte mennesker, og sånn....".

En annen sa

"Jeg synes det er bedre å jobbe enn å få behandling her. Tidligere var jeg masse i bevegelse, hadde god konsentrasjon og hukommelsen var i orden. Jeg var et helt menneske, ikke lammet slik som nå".

Den siste var opptatt av hvor vanskelig det kan være å gå fra en institusjonstilværelse og ut i en verden hvor man forventes å klare det meste selv.

H*n sa:

"husk på det, du kommer fra et beskyttet forhold med mange forståelsepåere og omsorgsarbeidere (...), hjemmetjenesten synes mange er hjelpeløse som kommer ut fra

psykiatrisk sykehus etter et lengere opphold der".

Likevel mente h*n at:

"psykiatriske pasienter skulle vært utnyttet både i privat næringsliv og ellers (....). Vi har ressurser og potensiale som vi ikke får brukt slik systemet er lagt opp idag. Alt skjer på de friskes premisser, det de tror vi trenger og ønsker. Det er litt synd at vi ikke får være med å synse litt vi også".

H*n trodde at noe av forklaringen på at få personer med psykisk sykdom får innpass på arbeidsmarkedet blant annet skyldes at:

"det er jo få med psykiatrisk kompetanse i bedriftene".

Dette trodde h*n skyldes at mange bedriftsledere har et bilde av psykisk sykdom preget av hvordan disse sykdommene fremstilles i media og i kulturen forøvrig.

H*n sa:

"Mentale forstyrrelser er det som skaper action i bøker, film og teater. Det er lite fokusert på at flere store kunstnere hadde psykiske lidelser. Malerkunstnere som har revolusjonert verden. Det kommer liksom i bakleksa. Det er ingen som tør å se på oss som kandidater...., selv om ikke alle kan revolusjonere verden, det er jo ikke det jeg mener.."

Til slutt konkluderte h*n noe humoristisk med:

"hadde det bare vært bestemødre som styrte bedriftene rundt om i landet så hadde det sikkert vært bra!".

Ansvar

Et annet viktig poeng i forhold til det å mestre var det en av de andre intervjupersonene som kom med:

"Jeg fikk passe småsøsknene mine på X og Y år. Det var sånn at jeg passet dem 5 kvelder i uka, der jeg overnattet og hadde ansvaret for dem. Det å få den tillitserklæringa, når jeg tenkte, jeg som har vært Åsgårdtulling og alt det der, at dere tør å la meg ha ansvaret for to nydelige små unger, og dere tror jeg skal klare det, det løftet meg veldig og ga meg mestringsfølelse"

Formidling

To av pasientene var svært opptatt av å spre kunnskap om sin sykdom ut til både behandlere og til vanlige folk. De oppga dette som grunnen til at de ønsket å stille opp på intervju. Begge ønsker å drive aktivt opplysningsarbeid, og begge knytter dette til følelsen av mestring av sin sykdom.

En sa:

"Jeg har en drøm om å skrive en bok en dag. Om livet mitt. Om hvordan det er å være rusmisbruker, og hvordan det er å være psykotisk, og hvordan man har kommet seg gjennom det. (...) Når jeg føler meg sterkere har jeg også lyst til å dra rundt og holde foredrag. Jeg synes at det er viktig at man er med på sånn som dette her (intervjuet), møte studenter, og holde foredrag, sånn at de lærer noe liksom. Jeg er sikker på at jeg har noe å tilføye, og at folk kan lære av meg noe som kanskje andre pasienter kan ha nytte av".

En annen fortalte:

"Husk på det at både på det kulturelle og alt det her så blir jo psykiatriske pasienter det som skaper action, i teaterstykker, filmer og bøker. Det bygger seg opp en fordom som er nesten umulig å minske uten at vi står fram. (...) Det har jeg lyst til å gjøre med foredragene mine. Kanskje for elever i siste året av videregående og folk helt utenom helsevesenet. For vi er ikke de rare vesenene som mange forestiller seg. (...) Så lenge jeg lever blir jeg å drive opplysningsarbeid. Jeg stiller alltid uten manus, så jeg bruker å si at hvis en student er så uheldig å rote seg inn på samme forelesning to ganger så skal hun slippe å høre det samme. Jeg tøver, jeg fleiper, og jeg har begynt å ta med musikk, jeg spiller litt rockemusikk og litt tekster, og ... For jeg bruker å si at psykiske lidelser skal ikke være en lidelse å høre på!".

Diskusjon

Medikamenter viste seg å være en forutsetning for alle problemstillingene vi nevner under. Dermed ble det stadig mer uaktuelt å ta stilling til vårt utgangspunkt, nemlig hvordan medikamenter virker inn på fungering. Våre funn støtter at medikamenter er en forutsetning for fungering, og dermed vil den videre diskusjonen hovedsakelig dreie seg om andre aspekter ved fungering enn akkurat medikamenter.

I den følgende diskusjonen av våre funn har vi valgt å vektlegge disse momentene:

Bruk av psykoaktive stoffer

En av våre intervjupersoner beskrev at alkohol i perioder fungerte som en form for nevroleptika, samt at psykiatriske pasienter var potensielle misbrukere. I følge Statens helsetilsyn er andelen schizofrene som misbruker rusmidler sannsynligvis økende. En kartleggingsundersøkelse fra 1999 konkluderer med at en tredel av nysyke schizofrene misbruker rusmidler i en grad som influerer på behandlingsmulighetene. Ut fra samme undersøkelsen regner man med at omkring 1000 personer i Norge har kombinasjonen av schizofrenilignende psykose og omfattende rusmisbruk (2).

I en artikkel i Tidsskrift for Den norske lægeforening står det at forhold som negative symptomer, motoriske bivirkninger, angst og depresjoner er drivende krefter i et misbruk. Alkohol og cannabis var i følge samme artikkel vanligste rusmidler i en ny irsk undersøkelse (3).

Pasienter med schizofreni har ofte økt følsomhet for rusmidler i følge Statens helsetilsyn. Selv små mengder kan virke destabiliserende. Hvorvidt rusmisbruk kan føre til schizofreni hos sårbare personer er sannsynliggjort, men ikke bevist. Schizofrene har sannsynligvis en viss preferanse for cannabis og sentralstimulerende midler. Mange er blandingsmisbrukere (2).

Medisiner

Innledningsvis stilte vi spørsmål om hva personer med schizofrenidiagnose selv syntes om å bruke medikamenter. På hvilken måte medikamenter endret livene deres og om medisiner kunne hjelpe dem

tilbake til mer normale liv.

Av de tre pasientene vi intervjuet skilte den ene seg ut. H*n hadde to tidligere sykehusinnleggelser bak seg og var relativt nydiagnostisert. Denne pasienten ga uttrykk for en større grad av skepsis i forhold til å bruke medisiner enn de to andre. H*n følte seg trøtt og uopplagt, mistet kreftene sine og følte at det ødela tankeprosessene.

De to andre pasientene hadde til sammenligning vært i kontakt med helsevesenet på grunn av psykisk sykdom i større grad og over flere år, og hadde levd med diagnosen schizofreni i mange år. De ga begge uttrykk for at det var vanskelig å akseptere det å ta medisiner i starten av sykdomsforløpet. Årsakene til dette var flere. Bivirkninger (stivhet i kroppen, stivhet i kjeven, vektøkning, væske i munnen, problemer med tungen) og et ønske om å bli erklært frisk nevnes som årsaker. For en av pasientene var den viktigste faktoren at medisiner tok bort de kunstneriske evnene.

Dette tar Ellen Kolsrud Finnøy opp i sin bok "Dødelig terapi" (8). Hun stiller spørsmål ved hva som skjer med tenkningen og lidenskapen til de som er under innflytelse av medikamenter som påvirker sentralnervesystemet. Hun skriver i sin bok om enkelte intellektuelt begavede pasienter som har gått i terapi hos henne. Disse har opplevd at det kreative, bevissthetsstrømmen og det assosiative i et skapende arbeid er blitt borte etter behandling med nevroleptika. Dette er i samsvar med det to av våre intervjupersoner har erfart. Finnøy sier videre at mange får problemer med utdanning, eksamener, konsentrasjonsevne, kognitive og intellektuelle utfordringer og det generelle initiativ. Dagligdagse praktiske gjøremål krever ikke samme evne til konsentrasjon og dermed klarer pasientene dette lettere. Finnøys teorier er imidlertid meget omdiskuterte og kildehenvisningene i boken hennes er upresise.

De to pasientene som har levd lengst med sykdommen hadde begge kommet til et punkt hvor de hadde akseptert at de har en sykdom som trenger behandling av medisiner. Begge sa at det tok tid å akseptere dette. En av pasientene sa at h*n trengte å få erfaring om seg selv og sykdommen. H*n kom til en erkjennelse av at for å beholde sine venner og kunne drive opplysningsarbeid var h*n nødt til å ha en viss kontroll. H*n mente nå at h*n fungerte best når h*n brukte medisiner, og at vedkommendes kunstneriske evner nå var ivaretatt selv om han brukte antipsykotika. Den andre pasienten sa noe av det samme, og mente at så lenge h*n kunne unngå en psykose så tok h*n gjerne medisiner. Begge vektla også viktigheten av å finne en medisin de kunne leve med i forhold til virkning og bivirkning. Her var

dialog med behandlere særdeles viktig, noe vi kommer tilbake til senere.

Dette er i tråd med retningslinjene for behandling av schizofreni i Norge i dag. I en veileder utgitt av Statens helsetilsyn står det at den medikamentelle behandlingen er grunnpillaren i behandlingen av schizofreni. Målet er å redusere psykotiske symptomer, forhindre tilbakefall og å muliggjøre andre behandlings- og rehabiliteringstiltak. Det vektlegges også at hver pasient skal ha sin egen individuelt tilpassede behandlingsplan. Allianse mellom pasient og behandler er også noe som blir vektlagt. Behandlere må ofte investere tid og krefter i lang tid før en får lagt grunnlaget for mer spesifikke behandlingsopplegg (2). Dette kan også forklare enkelte legers motvilje mot å stille pasienter til disposisjon, slik nevnt innledningsvis.

De to sistnevnte pasientene hadde begge et føre var prinsipp. De var kommet så langt i å kjenne igjen symptomer at de tok faresignalene tidlig og fikk økt sin medisindose. I forhold til spørsmålene stilt innledningsvis kan man si at medikamenter har vært viktig for mestring av hverdagen på flere plan for to av pasientene. Bruk av medisiner har vært en forutsetning for å mestre hverdagen i forhold til jobb, venner og det å drive opplysningsarbeid. På den måten kan man vel si at medisiner har hjulpet dem tilbake til mer normale liv.

Behandleren: en venn eller fiende?

Våre intervjupersoner var opptatt av selvbestemmelse og likeverd som en forutsetning for å kunne få noe ut av terapi. Èn av informantene fortalte at det følte godt å kunne bestemme selv i forhold til bruk av medisin og hvilke behandlinger som skal iverksettes når. Ifølge nyhetssidene til British Medical Journal (16) er det lagt fram nye anbefalinger om behandling av schizofrene pasienter i England og Wales. Her anbefales økt grad av selvbestemmelse i behandlingen av pasienter med schizofreni. Problemstillingen om hvorvidt pasienter med schizofreni alltid er i stand til å delta i en slik beslutningsprosess diskuteres, men det anbefales at man bestreber å la de schizofrene få muligheten til å gi informert samtykke til alle faser av sin behandling. Topor i sin avhandling (5) intervjuet schizofrene pasienter som har blitt friske av sin sykdom. De fleste av disse beskriver profesjonelle som går ut over det som vanligvis anses som profesjonell håndtering av pasienter. Profesjonelle i dette henseende er både leger, psykologer, miljøarbeidere mm. I motsetning til idealet om å holde en profesjonell distanse til sine pasienter har disse helsearbeiderne strukket seg lenger enn det som er

vanlig for sine pasienter. Noen hadde beholdt kontakten på tvers av institusjoner og på tross av avstand, andre hadde brukt seg selv og blitt mer personlig i terapien enn det som er vanlig. Pasientene han har intervjuet, beskriver at de har opplevd å bli behandlet likeverdig med sine behandlere, og har dermed ikke bare vært mottakere av behandling, men også deltakere i den, og dermed brytes vedkommendes status som kun en kronisk syk, men utvides til å bli en som har evne til også selv å bidra med noe.

Ønsket om likeverd i behandlingssituasjonen står i sterk kontrast til beskrivelsen av behandleren som en fiende som har makt til å gi medikamenter man ikke ønsker, og som en av våre intervjupersoner opplever at tar bort vedkommendes kunstneriske evner. Behandleren kan også legge pasienter i reimer, og to av våre intervjupersoner beskriver opplevelser i reimer som for dem har vært uhyre skremmende. Wynn (11) skriver at flere schizofrene han har intervjuet også beskriver reimlegging som en skremmende opplevelse.

I arbeidet med schizofrene pasienter synes det som om det er en stadig balansegang for helsepersonell mellom å være pasientenes venn eller fiende. Mange tenker nok ikke over hvor provoserende det kan virke å være omgitt av folk som har nøkler dinglende som et synlig bevis på hvem det er som bestemmer på institusjonene. Under temaet relasjoner kommer vi mer tilbake til et annet poeng, nemlig at det mange av de schizofrene ønsker seg hos sin behandler er en venn.

“Kom deg opp av senga!” Aktivisering er viktig.

Med aktivisering menes i dette tilfellet å beherske basale livsferdigheter som å stå opp hver morgen, spise og sove til regulære tider, og å være i stand til å utføre en form for arbeid enten lønnet eller ulønnet. En av våre intervjupersoner beskriver det som et vendepunkt i vedkommendes tilfriskningsprosess at h*n ble utsatt for en miljøarbeider som tvang intervjupersonen ut av senga og inn i daglige rutiner. Ifølge Kringlen (1) har et generelt bedret sykehusmiljø gjort at prognosen ved schizofreni nå er bedre enn tidligere. I dette ligger økt satsing på å trene pasientene i ferdigheter som kreves av dem når de kommer ut av sykehusene.

”Jeg er ikke syk, jeg er bare glad!” Om å sette diagnoser på sinnsstemninger.

En av våre intervjupersoner mente at diagnosen schizofreni til tider fungerte som en merkelapp som

hindret andre i å se at også han kan ha svingninger i humøret slik som alle andre. Denne problemstillingen tas opp i Kringlen (1), som hevder at psykiatriske diagnoser har vært kritisert på humanistisk grunnlag. Man har ansett det kritikkverdig å kategorisere mennesker, men fra psykiatrisk hold har man hevdet at det er symptomer og syndromer, og ikke menneskene som kategoriseres. Han mener videre at den psykiatriske diagnose framhever det negative og sier lite om positive ressurser, og derfor kan diagnosen føre til at pasienten ikke blir tatt alvorlig. En schizofren som protesterer vil kanskje bli ignorert fordi hun er 'schizofren'.

Denne intervjupersonen kommer i samtalen også inn på et annet tema, nemlig normalitet. Ifølge Kringlen (1) er det ingen enighet blant fagfolk eller folk flest hva som kan kalles normalt. Det er også store kulturelle forskjeller. Vår informant følte at han ble sykeliggjort fordi han ble *for* glad, hvilket stiller et interessant spørsmål vedrørende *hva* som egentlig er normalt.

Kringlen (1) hevder at det er tre parter som er opptatt med normalitet og psykisk helse: den individuelle pasient, psykiatrien og samfunnet. Individet ønsker først og fremst å ha det godt med seg selv og vil gjerne se på psykisk helse ut fra en subjektiv følelse av konfliktløst velvære. Evne til å få kontakt med andre, evne til å møte alminnelige påkjenninger, evne til å arbeide og elske vil stå sentralt. Fagprofesjonene vil ha en tendens til å se individets fungering innenfor en teoretisk ramme. Man tar utgangspunkt i en modell for en sunn personlighetsstruktur, som ofte faller sammen med individets og samfunnets normer. Samfunnet er først og fremst opptatt av at dets medlemmer skal leve etter aksepterte normer, og vil således definere mental helse ut fra dette.

Intervjupersonen vår føler selv at han fyller sine egne krav til normalitet i form av 'subjektiv følelse av konfliktløst velvære', mens behandlere gjerne ser på vedkommendes reaksjoner som uttrykk for sykdom. Kanskje skyldes dette at i følge Kringlen¹ bør ikke schizofrene oppmuntres til intense opplevelser og frie assosiasjoner da dette kan øke faren for psykotisk utvikling. Vår intervjuperson mener imidlertid at "galskapen kom som en befrielse", og sier her noe om at det kanskje kan være noe positivt i de sterke og "gale" følelsene også.

¹ Kringlen E. Psykiatri. 6 utgave. Side 282-283.

Viktigheten av et fungerende nettverk

Èn av våre intervjupersoner henviste særlig til sin bestefar som en viktig støttespiller i vedkommendes tilfriskningsprosess. En annen nevnte humoristisk at bestemorfar skulle vært bedriftsledere. Begge viste til at tilstedeværelsen av en god, stø og kontinuerlig person er viktig for mennesker, særlig for de som sliter med psykiske lidelser. "Bestemor/far" blir et bilde på det trygge og den som godtar deg som du er uten å stille ytterligere krav. Topor (5) har gjort liknende funn i sine intervjuer med pasienter med alvorlige sinnslidelser. For flere av disse utgjorde besteforeldrene eller andre slektninger det stabiliserende element, og èn av pasientene sa at de var helt nødvendige for å hindre henne i å bli helt "sprø". Topor skriver videre at alle pasienter med alvorlige sinnslidelser som har blitt friske knytter dette til relasjoner med andre. Disse 'andre' blir for den syke bærere av håp om et annet liv utenfor tilværelsen som kronisk syk. Blant disse 'andre' har familiemedlemmer en stor rolle. Familien kan riktignok ofte ha diametralt forskjellige roller for den syke. Mange har opplevd ting i forhold til nære familiemedlemmer som av den syke oppleves som sykdomsutløsende. På den annen side ser man at andre medlemmer av en familie kan bli et ankerfeste på veien til et liv som 'frisk'.

Mestring

Våre intervjupersoner hadde mange tanker rundt temaet mestring. Vi har valgt å dele opp disse tankene i følgende kategorier; stigmatisering, arbeidsevne, tilrettelegging av arbeid og formidling.

Stigmatisering

En av våre informanter hevdet at det eksisterer utbredt stigmatisering av personer med schizofreni, og at dette er et hinder for at denne pasientgruppen skal kunne oppleve mestring i form av for eksempel arbeid. Stigmatisering er definert av sosiologen Goffman (17) som i 1963 mente at stigma var sosialt diskrediterende, vedvarende og påvirket oppfatningen av en person i sin helhet. Det har vært gjort få studier i Norge på hvorvidt schizofrene pasienter føler seg stigmatisert, eller på hvilke forestillinger mennesker i samfunnet har om pasienter med schizofreni. En studie fra 1992 (18) bekrefter at forestillinger om psykiatriske pasienter som farlige og dermed plassert i institusjon, var utbredt. I England er det gjort flere undersøkelser på stigmatisering av personer med schizofreni. Noen av disse er referert i en artikkel i Tidsskriftet for den Norske Lægeforening (19). En av studiene viser at mer enn 75 % av befolkningen regner med at psykiatriske pasienter er potensielt farlige, over 50 % ville bli

engstelige hvis et herberge eller bokollektiv ble åpnet i nærheten av deres egen bolig. De fleste av de spurte angir media som kilde til sine forestillinger om at mennesker med mental lidelse er farlige. Dette samsvarer med andre ord meget godt med utsagnene fra vår intervjuperson. Media, bøker, filmer etc. skaper et bilde av at pasienter med psykiske lidelser er annerledes enn andre på en slik måte at de oppfattes som farlige og utilregnelige.

Dessverre har flere studier vist (20) at pasienter med schizofreni oftere enn friske begår både volds- og drapshandlinger. Særlig gjelder dette for schizofrene kvinner. Slik sett kan folks skepsis være forståelig, men det er trist for det store flertallet som ikke begår slike handlinger å måtte kjempe mot uttalt stigmatisering i tillegg til å streve med å mestre sin sykdom.

Arbeidsevne

Våre intervjupersoner er samstemte i ønsket om å komme seg i en eller annen form for jobb. Kringlen(1) mener at jobb i form av arbeidsterapi kan være et gode for pasienter med schizofreni. Han sier at den kan virke egostøttende, og vil bryte tendensen til uønskede vaner. For mange vil arbeid gi rom for personlig utvikling i og med at de ser at de er i stand til å makte oppgaver. Hvorvidt Kringlen her mener kun arbeid på frivillig, ulønnet basis og mer som en fritidssysse er usikkert fra det han skriver. Topor (5) hevder imidlertid at det er forskjell på lønnet og ulønnet arbeid, fordi ulønnet arbeid hensetter personer med schizofrenidiagnose i en tilværelse utenfor samfunnet, noe som kan bygge opp rundt egne og andres forestillinger om at de ikke er helt som andre. Topor hevder at denne forestillingen er et hinder for tilfriskningsprosessen. I samfunnet er det bare lønnet arbeid som 'teller' hvis man skal oppnå egen og andres aktelse. Mange som deltar i ulønnet virksomhet viser tegn til bedret sosial kompetanse, mens det å bli frisk er ifølge Topor assosiert med lønnet arbeid.

Tilrettelegging av arbeid

En av våre intervjupersoner savnet mer tilrettelegging for at mennesker med schizofreni og andre alvorlige sinnslidelser skal kunne komme ut i arbeid. Dette er den kommunale helse- og sosialtjenesten, samt skole- og arbeidsmarkedsetaten sitt ansvar. Det ser ut til å ha vært gjort lite studier på mennesker med schizofrenidiagnose i alminnelig lønnet arbeid, og det er derfor vanskelig å si noe om hvordan denne gruppen klarer seg. En av våre informanter beskrev imidlertid at h*n klarte seg veldig godt, og at vedkommende sterkt ønsket å komme tilbake til denne type arbeid.

Formidling

To av våre intervjupersoner ønsket å formidle hvordan det er å leve med en schizofrenidiagnose ved å delta i undersøkelser som denne og ved å holde foredrag for helsepersonell og andre. Begge mente dette ga dem følelse av mestring. Kanskje er det lettere å akseptere og leve med en sykdom hvis man kan 'bruke' den til noe, i dette tilfellet til å spre økt kunnskap hos folk om schizofreni.

Metodevurdering

Da vi startet arbeidet med denne oppgaven var vi helt ukjent med kvalitativ metode. Ingen av oss har bakgrunn fra samfunnsvitenskapene hvor denne metoden brukes i utstrakt grad. Vi ønsket likevel å tilnærme oss problemstillingen medikamentbruk og fungering hos mennesker med schizofrenidiagnose ved hjelp av denne metoden, da vi først og fremst ønsket å drive 'feltarbeid' og ikke et rent litteraturstudie. Vår uerfarenhet har bydd på en del problemer underveis. Vi hadde nok et urealistisk forhold til det å skaffe informanter. Ingen av oss hadde vurdert at en så stor andel (73%) ville takke nei til deltakelse. Dermed ble det vanskelig å oppnå målsetningen om 6-8 intervjuer innenfor den tidsrammen vi hadde. Som nevnt over greide vi heller ikke finne pasienter med schizofreni som greide seg uten antipsykotika. Dermed fikk vi ikke den bredden i materialet som vi hadde håpet på.

Dessuten viste det seg at særlig for to av våre intervjupersoner var medikamentbruk en forutsetning for all annen fungering, og med det resultatet ble den opprinnelige problemstillingen stadig mer søkt. Resultatet ble dermed at intervjupersonene svarte på alle de andre spørsmålene med sitt utgangspunkt at de fungerte ikke på noen av feltene vi ville undersøke uten medisiner. Til gjengjeld presenterte de mange tanker rundt det å leve som schizofren, og dette datamaterialet fant vi så interessant at vi valgte å lage oppgaven ut fra det. Men det betyr at oppgaven slett ikke svarer på det spørsmålet som i utgangspunktet ble stilt, men derimot på en mengde andre spørsmål som vi hadde formulert i intervjuguiden. I ettertid kan vi da også se at vi kanskje hadde stilt for mange spørsmål i intervjuguiden, i forhold til den problemstillingen vi egentlig hadde satt oss fore å utforske. På den annen side ga det rike materialet anledning til å lage en bred oppgave om hvordan mennesker med schizofrenidiagnose opplever sine liv. Sistnevnte var også en underordnet problemstilling i den opprinnelige prosjektbeskrivelsen.

Med et datamateriale basert på kun tre intervjuer er det vanskelig for oss som kommer fra en

naturvitenskapelig tradisjon å tørre si noe om generaliserbarheten av funn gjort etter intervju av kun tre personer. På den annen side tok intervjupersonene opp problemstillinger som det ikke er vanskelig å tenke seg gjelder flere enn dem selv. Det er heller ikke vanskelig å finne studier som støtter en del av de påstandene som ble formulert.

Et annet metodisk problem vi støtte på var viktigheten av å holde seg til protokollen mer slavisk. Det var vanskeligere å analysere data fra intervjuet som ikke var tatt opp på band, da mye informasjon går tapt ved at man kun noterer det som blir sagt.

Noen vil kanskje stille spørsmål ved påliteligheten av informantenes utsagn, ettersom et av grunntrekkene ved deres sykdom er et endret virkelighetsbilde. Vi merket likevel at det var mye informasjon å trekke ut av materialet, særlig på felt som ikke gikk inn på personlige vansker, men som omhandlet mer generelle problemer som alle kan støte på.

Forøvrig følte vi ikke at vår forforståelse kom i veien for tolkningen av materialet i særlig grad. K.W som i utgangspunktet var den som var mest tvilende til medikamentbruk generelt, fikk nokså raskt konfrontert den oppfatningen med den virkeligheten særlig to av informantene levde i, nemlig at antipsykotika var essensielt for deres fungering. Kanskje blir det mer riktig å si at forforståelsen hindret oss i å se helt fra starten av at fokuset burde vært rettet på livskvalitet generelt og ikke mot medikamentbruk spesielt.

Veien videre

Det er for oss ikke tvil om at det ville vært interessant å gå nærmere inn på temaene som vi har tatt opp i denne oppgaven. Et større materiale vil trolig kunne belyse flere sider rundt dette med bruk av medikamenter, og også hva som er livskvalitet for denne pasientgruppen. Kanskje kunne man delt opp dette i flere ulike studier.

Konklusjon

Vår målsetning var å undersøke om det kunne være kvalitative forskjeller mellom hvordan mennesker med diagnosen schizofreni lever og opplever livet sitt når de bruker nevroleptika og når de ikke gjør det. I denne pilotundersøkelsen har vi ikke kunnet gi noen entydige svar på dette spørsmålet – til det har det vært for mange metodiske begrensninger. Derimot har vi trolig fått nyttig informasjon om et av våre underpunkter i problemstillingen; nemlig betydningen av å la mennesker med en schizofrenidiagnose få anledning til å fortelle om hvordan de opplever sin sykdom og sine liv – med og uten medisinering. Således burde kanskje formålet med oppgaven fra starten ha vært å finne ut hva personer med schizofrenidiagnose synes om sin livskvalitet i forhold til deres arbeidsevne og relasjoner.

Referanser

- 1) Kringlen E. Psykiatri. 6utg. Oslo: Universitetsforlaget, 1997.
- 2) Statens helsetilsyn. Schizofreni – Kliniske retningslinjer for utredning og behandling, 9-2000.
- 3) Jørgensen HA. Medikamentell behandling av schizofreni. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 22: 2206-2209.
- 4) Larsen TK. Tidlig påvisning av schizofreni - er primærprofylakse mulig? Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 20: 2015-2018.
- 5) Topor A. Managing the Contradictions - Recovery from Severe Mental Disorders. Edsbruk, Sverige: Akademitryk, 2001
- 6) Ram R, Bromet E, Eaton W, Pato C, Schwartz J. The natural course of schizophrenia: A review of first-admission studies. Schizophr Bull 1992; 18:185-207.
- 7) Beiser M, Jonathan AE, Fleming MB, Iacono WG, Lin T. Refining the diagnosis of schizophreniform disorder. Am J Psychiatry 1988; 145:695-700.
- 8) Finnøy EK. Dødelig terapi - innsikt til utsikt. Oslo: Universitetsforlaget, 2000.
- 9) Friis S, Larsen TK. Har individuell psykoterapi noen plass i behandlingen av schizofreni? Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 22: 2210-2212.
- 10) Lazarus RS, Launier R: Stress-related transactions between person and environment. In: Pervin LA, Lewis M, eds. Perspectives in international psychology. New York: Plenum Press; 1978:287-327
- 11) Wynn R: Psychiatric inpatients experiences with restraint. Not yet published.
- 12) Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal. 1997.
- 13) Glaser BG, Strauss AM. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine, 1967.
- 14) <http://www.scu.edu.au/schools/gcm/ar/arp/grounded.html>
- 15) Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring. Oslo: TANO, 1996..
- 16) <http://bmj.com/cgi/content/full/325/7376/1317>
- 17) Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1963.
- 18) Fønnebø V, Sjøgaard AJ. Knowledge about and attitudes towards mental disorders. Tidsskr Nor Lægeforen 1992; 112: 3322 - 4.
- 19) Lyngstad GD. Stigma og stigmatisering i psykiatrien - et område som krever innsats? Tidsskr Nor

Lægeforen 2000; 120: 2178-81.

20)Rasmussen K, Levander S. Schizofreni og vold. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 2303-230

Litteraturliste

Bakketeig LS, Magnus P. Hva er en forskningsprotokoll og hvorfor er den nødvendig? Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 25: 2464-2467.

Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - muligheter og begrensninger. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 25: 2468-2472.

Opjordsmoen S. Noen etiske aspekter ved schizofrenibehandling. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 23: 2306-2308.

Johannessen JO. Schizofreni - omfang og betydning. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 20: 2011-2013.

Rund BR. Nevrokognitive forstyrrelser ved schizofreni. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 20: 2019-2022.

Ringen PA, Dahl AA. Modeller og trender i psykiatri - bør neurobiologi danne en felles basis? Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 20: 2024-2027.

Lingjærde O. Neurobiologiske funn ved schizofreni. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2002; 21: 2123-2127.

Textbook in Psychiatric Epidemiology. 2 utg. --- John Wiley&Sons, 2002.

Christensen TB, Onstad S. Tvangsbehandling med legemidler i en psykiatrisk akuttavdeling. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2003; 7:921-924.

www.nrk.no

http://www.svd.se/dynamiskt/Idag/did_1717544.asp

http://www.svd.se/dynamiskt/Idag/did_1721132.asp

Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt - deltakerinformasjon

Ved psykiatrisk avdeling (Åsgård) planlegges nå et forskningsprosjekt om hvordan psykiatriske pasienter selv opplever sin hverdag i forhold til hvorvidt de bruker antipsykotisk medisin eller ikke. Prosjektleder/veileder er overlege Rolf Wynn, tlf. 776 27713/27500. Prosjektet gjennomføres av 2 medisinstudenter og benyttes som materiale til forskningsoppgave på 5. studieår i medisinstudiet ved Universitetet i Tromsø.

Studenter: Mariann Skaalbones og Katrine Wennevold.

Vi håper at forskningen skal gi økt kunnskap om hvordan pasientene selv opplever sin hverdag. Noe vi tror er viktig i den fremtidige behandlingen og rehabiliteringen av denne pasientgruppen. Det har vært gjort lite norske studier på resultater av å avstå fra medikamenter hos schizofrene pasienter.

For å gjennomføre prosjektet trenger vi å intervju pasienter med diagnosen schizofreni, der den ene halvparten bruker antipsykotisk medisin og den andre ikke. Skriftlig forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet formidles av behandlende lege. Svar sendes direkte til prosjektleder. Hvert intervju vil ta omtrent en time. Intervjuene tas opp på lydbånd. Du kan når som helst stoppe opptaket, få lytte gjennom opptaket, eller få opptaket slettet.

Opptakene vil bli analysert og deler vil bli skrevet av. Ved avskrivning fjernes navn og lignende opplysninger som gjør det mulig å gjenkjenne personene i avskriften. Alle opptak og avskrifter behandles konfidensielt og vil bli slettet/makulert senest 1 år etter opptaksdato. Det er kun prosjektleder og medvirkende studenter som vil ha adgang til datamaterialet. I oppgaven vil vi bruke sitater fra avskriftene. Disse vil omskrives slik at enkeltpersoner ikke kan identifiseres. Vi kan imidlertid ikke garantere at ikke personer som kjenner deg godt, kan identifisere enkelte utsagn. Det er ingen kobling mellom denne undersøkelsen og din journal. Ingen data fra denne undersøkelsen vil hentes fra eller legges til din journal.

Deltakelse i prosjektet er frivillig. Du kan når som helst trekke deg fra deltakelse, også selv om du først har sagt ja. Du kan få alle innsamlede opplysninger om deg slettet. Du trenger ikke begrunne hvorfor du eventuelt ikke vil delta eller trekke deg fra undersøkelsen. Deltakelse innebærer ingen endring av ditt behandlingsopplegg på eller utenfor sykehus. Dersom du ikke ønsker å delta i prosjektet vil dette heller ikke ha noen betydning for din behandling. Du vil få en kopi av denne deltakerinformasjonen og samtykkeerklæringen. Du kan få en kopi av resultatene av undersøkelsen når disse er klare. Du må i så fall krysse av for dette på skjemaet under og oppgi en adresse som resultatet skal sendes til. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

VEDLEGG 1

Samtykkeerklæring

Jeg gir med dette mitt samtykke til å bli intervjuet om hvordan jeg opplever min sykdom og hverdag i forhold til om jeg bruker medisiner eller ikke. Jeg samtykker i at intervjuet blir tatt opp på lydbånd.

Sted, dato og navn

Jeg ønsker å få tilsendt resultatene av undersøkelsen når disse er klare (sett ring rundt ditt svar):

ja nei

Adresse som resultat skal sendes til:

VEDLEGG 2

Nøkkelspørsmål i kvalitativt intervju.

Nøkkelspørsmålene representerer tema som vi vil diskutere med pasientene og danner utgangspunkt for samtalene. Nøkkelspørsmålene omfatter kategoriene: sykehistorie, symptomer/ medisiner, tvangsmedisinering, relasjoner, mestringsnivå og tilleggsproblemer.

Sykehistorie:

- Kan du fortelle om din bakgrunn og din sykdom?
- Har du vært innlagt til behandling på institusjon? Hvis ja, hva har det betydd for livet ditt i ettertid?

Symptomer/medisiner:

- I hvor stor utstrekning har du brukt medisiner?
- Hvordan har bruken av medisiner virket inn på dine symptomer?
- Har medisiner hatt innvirkning på din livskvalitet, og i så fall på hvilken måte?
 - på hvilke felt i livet?
 - positivt/negativt?

Tvangsmedisinering:

- Har du vært utsatt for bruk av tvangsmedisinering?
- Hvis ja, hvordan opplevde du det der og da? Hvordan ser du på det i ettertid?

Relasjoner:

- Kan du beskrive ditt forhold til: familie, barn, venner, nettverk

Mestringsnivå:

- Hvordan har livet ditt vært i forhold til: jobb, utdanning, bolig, fritidsaktiviteter/hobby?
- Hva har eventuelt hindret deg i å oppnå det du ønsker deg?
- Hvordan har dette vært i forhold til gode og dårlige perioder i sykdomsforløpet?

Tilleggsproblemer:

- Har du hatt tilleggsproblemer i form av angst eller depresjoner?
- Hvis ja: Hvordan har dette virket inn på livet ditt?

VEDLEGG 3