

# Personer med en schizofrenilidelse kan bli friske

Ved blant annet å engasjere seg i livet og ha samvær med og lære av andre i samme situasjon kan personer med en schizofrenilidelse bli rehabilitert fra sykdommen.

## Kirstin Askham

Psykiatrisk sykepleier  
Seksjon for tidlig psykosebehandling, Oslo universitetssykehus

Schizofreni

Psykisk helse

Bedringsprosess

Kvantitativ studie

Sykepleien 2018;106(70624):e-70624

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2018.70624

## Hovedbudskap

Tradisjonelt har det ikke vært vanlig å forvente at mennesker med alvorlige psykiske lidelser skulle bli friske. Imidlertid har både erfaring og forskning vist at det er mulig å bli rehabilitert, få det bedre og bli frisk etter å ha fått en schizofrenilidelse.

Psykoselidelser, spesielt schizofreni, anses å være blant de mest alvorlige psykiske lidelsene. Ifølge Nyttिंगnes (1) er forestillingen om schizofreni som en kronisk og nedbrytende sykdom fortsatt levende blant fagfolk og i befolkningen generelt. Dette kan skyldes at psykoser forbindes med utilregnelighet, og at psykiatrien i liten grad har undersøkt hvordan de personene det går bra med, forstår sine egne bedringsprosesser.

Schizofreni rammer om lag en prosent av den voksne befolkningen i Norge. De fleste, 75 prosent, er mellom 18 og 25 år når de blir syke. Tjuefem prosent har bare én sykdomsperiode, mens en tilsvarende andel, 25 prosent, har lidelsen hele livet. De resterende 50 prosent har et forløp mellom disse to ytterpunktene.

Forutsatt optimal behandling – i denne sammenhengen kunnskapsbasert familiearbeid, medikamenter, støttende psykoterapi og psykososiale tiltak – er det mulig å oppnå remisjon (bedring) i opptil 85 prosent av tilfellene innen et år (2).

Det er begrenset kunnskap om årsakene til schizofreni. Tidligere tvilling- og adopsjonsstudier har konkludert med at alvorlige psykiske lidelser har en høy grad av arvelighet, men det som arves, er en sårbarhet. Utløsende faktorer må til for at sykdommen skal inntreffe (3).

## **Rehabilitering er mulig**

Forskere og behandlere er blitt mer oppmerksomme på tid som en viktig faktor i bedringsprosessen. Varigheten av ubehandlet psykose (VUP), fra første tegn på psykose til adekvat behandling gis, er ofte mellom ett og to år. Forskning har vist at det er mulig å redusere varigheten av ubehandlet psykose til fire uker (4).

## **«Forutsatt optimal behandling er det mulig å oppnå remisjon i opptil 85 prosent av tilfellene innen et år.»**

Tradisjonelt har det ikke vært vanlig å forvente at mennesker med alvorlige psykiske lidelser skulle bli friske (5). Imidlertid har både erfaring og forskning vist at det er mulig å bli rehabilitert, få det bedre og bli frisk etter å ha fått en schizofrenilidelse. Internasjonalt kom «recovery» eller bedringsbegrepet innenfor psykiatrien frem på 1970-tallet og ble i økende grad brukt gjennom 1990-årene (6).

### LES: Slik kan sykepleiere bedre helsen til personer med schizofreni

Fra forskerhold er det foreslått ulike definisjoner av bedringsbegrepet. Warner skiller mellom det å komme seg helt (*recover completely*) og det å komme seg sosialt (*regain good social functioning*) (7). Ved førstnevnte har personen ingen symptomer og et fungerende sosialt liv. Ved sistnevnte fungerer personen sosialt, men kan fortsatt ha symptomer som krever poliklinisk oppfølging.

Anthony (8) ser på bedring som en dyp og personlig unik endringsprosess som gjelder egne holdninger, verdier, følelser, mål og/eller roller. Det er en måte å leve et tilfredsstillende, forhåpningsfullt og konstruktivt liv på, selv innenfor den begrensede rammen sykdommen skaper. Bedring krever at man utvikler en ny mening med livet og nye livsmål, samtidig som man legger den mentale sykdommens katastrofale følger bak seg.

## Hensikt med studien

Profesjonelle har i økende grad blitt opptatt av å spørre hva personer med psykiske lidelser selv mener er til hjelp og betydning i deres egen bedringsprosess.

I England ble det i 2009 utarbeidet et spørreskjema, The questionnaire about the process of recovery (QPR) (5). Spørreskjemaet ble utviklet i samarbeid med personer som hadde vært gjennom en eller flere psykoser. Spørreskjemaet har 22 utsagn, hvorav 17 er såkalte intrapersonlige og 5 såkalte interpersonlige (5).

### Intrapersonlige og interpersonlige faktorer

Det intrapersonlige beskriver hvordan personen har det med seg selv, hva personen føler og tenker. Det handler om personens egen aktive innsats. Håp, ressurser, kunnskaper, erfaringer og egenkontroll er med på å gjøre det mulig å oppnå bedring og øke selvtilliten i mestring av hverdagen og livet (5).

Det interpersonlige beskriver hvordan personen mestrer samspill og sosial kompetanse i samvær med andre mennesker. Det handler om det mellommenneskelige samspillet. Andre mennesker og sosiale betingelser er viktige, selv om bedring først og fremst er personens egen prosess og arbeidsinnsats (5).

Hensikten med denne studien var, ved bruk av en norsk oversettelse av QPR, å kartlegge faktorer knyttet til bedring hos personer med schizofrenidiagnose utskrevet fra en psykiatrisk avdeling i perioden 1999–2009.

## Metode

Data ble innhentet ved hjelp av QPR-skjemaet. Etter tillatelse fra forfatterne ble skjemaet oversatt til norsk etter anerkjente prosedyrer (9, 10).

Graderingen av de enkelte utsagnene ble gjort i en 5-punkts skala med svaralternativene 1 = sterkt uenig, 2 = uenig, 3 = verken enig eller uenig, 4 = enig og 5 = sterkt enig.

I tillegg til utsagnene i QPR besvarte respondentene fire spørsmål vedrørende disse utsagnene: «Var utsagnene lette eller vanskelige å forstå?», «Kjente du deg igjen i utsagnene?», «Var det noe du savnet å bli spurt om?» og «Var det lett eller vanskelig å gradere svarene?»

Respondentene besvarte også to spørsmål om metoden for datainnsamling: om de heller ville vært ringt til, eller om de ville foretrukket å bli intervjuet på et avtalt sted. De ble også spurt om det var noen spørsmål de savnet.

Pasientkarakteristika som alder, kjønn, sivilstatus, utdanning, arbeidssituasjon, bosituasjon og tid siden utskrivning ble innhentet i det samme skjemaet.

Som et ledd i kvalitetssikringen av det oversatte spørreskjemaet ble det gjennomført en pilotstudie der fem polikliniske pasienter ved en psykiatrisk avdeling ble spurt om å lese og kommentere spørreskjemaet. Alle fem ga uttrykk for at de forsto formuleringene av og innholdet i utsagnene i skjemaet.

Kriteriene for å få tilsendt spørreskjemaet var at pasienten hadde vært innlagt ved en voksenpsykiatrisk avdeling i minimum seks måneder, at pasienten hadde fått diagnosen schizofreni, og at pasienten hadde blitt utskrevet i tidsrommet 1999–2009.

Det ble gjort en anonym spørreundersøkelse. Spørreskjemaet ble sendt i posten – en såkalt *postal survey* – til 274 tidligere pasienter. Tjue brev kom i retur merket ukjent adresse.

## **Etikk og jus**

Sammen med spørreskjemaet, som var uten gjenkjennbare personopplysninger, fikk deltakerne i studien tilsendt informasjon om bakgrunnen for undersøkelsen: hva den innebar, mulige fordeler og ulemper, at deltakelse i studien var frivillig, at besvarelsen var anonym, hva som ville skje med de innsamlede dataene, og at det var anledning til å få informasjon om utfallet av undersøkelsen.

Intern tillatelse for gjennomføring av studien ble innvilget fra vår avdeling og OUS sentralt.

## **Funn**

Til sammen svarte 25 prosent av pasientene på spørreundersøkelsen, hvorav 62 prosent menn og 38 prosent kvinner. Førti prosent bodde sammen med noen. Til tross for at 49 prosent av respondentene hadde høyere utdanning (høyskole/universitet), var bare 17 prosent av disse i jobb. Femtifire prosent av respondentene var trygdet. Av disse oppga 8 prosent å være i arbeid samtidig som de mottok trygd (se tabell 1).

**Tabell 1.** Demografi og bakgrunnsdata (n = 63)

---

VARIABEL	VERDI
<b>Alder: gjennomsnitt (spredning)</b>	<b>34 (22–48) år</b>
	<b>N (%)</b>
<b>Kjønn</b>	
Menn	39 (62 %)
Kvinner	24 (38 %)
<b>Sivilstatus*</b>	
Gift/samboende	10 (16 %)
Skilt/separert	2 (3 %)
Enslig/ugift	50 (81 %)
<b>Bosituasjon</b>	
Bor sammen med noen	25 (40 %)
Bor alene	38 (60 %)
<b>Utdanning</b>	
Bare grunnskole	11 (18 %)
Til og med videregående skole	21 (33 %)
Høyskole/universitet	31 (49 %)
<b>Arbeidssituasjon</b>	
I arbeid	11 (17 %)
Arbeidsledig/sykemeldt	13 (21 %)
Trygdet	34 (54 %)
I arbeid og trygdet	5 (8 %)
<b>Tid siden utskrivning:**</b>	
Mindre enn 1 år	8 (13 %)
Minst 1 år	4 (7 %)
Minst 2 år	7 (12 %)
Minst 3 år	4 (7 %)
Mer enn 3 år	37 (61 %)

---

\* En respondent besvarte ikke spørsmålet

\*\* Tre respondenter besvarte ikke spørsmålet

---

Åttifire prosent av respondentene anga at de var i bedring, mens 16 prosent anga ingen bedring.

## Sammenheng mellom bedring og enkeltutsagn i QPR

Det var signifikant sammenheng mellom bedring og intrapersonlige variabler, mens sammenhengen mellom bedring og interpersonlige variabler ikke var signifikant.

Fem spørsmål i spørreskjemaet QPR skilte signifikant mellom gruppen som anga å være i bedring, og gruppen som ikke var i bedring, se tabell 2.

**Tabell 2.** Respondenter som anga å være enige i enkeltutsagn i QPR. Sammenheng med bedring (bedring/ikke-bedring).

Utsagn	Bedring n (%)	Ikke-bedring n (%)
Nr. 1 Jeg har det bedre med meg selv.	44 (85 %)	4 (40 %)
Nr. 5 Jeg klarer å hevde meg selv.	38 (73 %)	1 (10 %)
Nr. 7 Mine erfaringer har forandret meg til det bedre.	41 (79 %)	4 (40 %)
Nr. 16 Det å møte mennesker som har hatt liknende erfaringer, får meg til å føle meg bedre.	25 (48 %)	9 (90 %)
Nr. 19 Jeg kan aktivt engasjere meg i livet.	33 (64 %)	3 (30 %)

*Foto: Tabell 2 Respondenter som anga å være enige i enkeltutsagn i QPR. Sammenheng med bedring (bedring/ikke-bedring).*

## Sammenheng mellom bedring og pasientkarakteristika

Nittiseks prosent av dem som bodde sammen med noen, anga bedring, sammenliknet med 75 prosent av dem som bodde alene.

Nittitre prosent av dem med høy utdanning anga bedring, sammenliknet med 75 prosent av dem som hadde lavere utdanning.

Nittifire prosent av dem som var i arbeid, anga bedring, sammenliknet med 80 prosent av dem som ikke var i arbeid.

Nitti prosent av dem som var samboende, anga bedring, sammenliknet med 82 prosent i gruppen som var enslig.

## Lav svarprosent

Svarprosenten var lav. Det kan skyldes at det for flertallet av respondentene var lenge siden utskrivning. En respondent sa eksplisitt at «det er sent å spørre».

Generelt har anonym besvarelse vist seg å gi lav svarprosent. Selv om forskere tenker at anonymitet vil være mer behagelig for respondentene, kan det også tenkes at de er mer komfortable med ikke å svare når de vet at det ikke vil bli oppdaget (11). Svarprosenten ved en «postal survey» har de senere årene vært fallende og mest vanlig er 30–40 prosent (12).

## Bedring

Studien viste en signifikant sammenheng mellom intrapersonlig skår og skår på bedring. Den indre prosessen omhandler å akseptere sykdommen som en del av en selv og få innsikt i sykdommen for å bli i stand til å gå videre i livet.

Respondentene fremhevet at deres bedring blant annet skyldtes at de klarte å hevde seg selv, og at de aktivt engasjerte seg i livet. Samvær med og å lære av andre mennesker i samme situasjon var også av betydning.

## Tidligere funn

Nyttingnes (1) refererer til Harding, som har oppsummert noen studier gjort etter andre verdenskrig. De viste at mellom en tredel og to tredeler av dem som på et tidspunkt har diagnosen schizofreni, blir helt eller delvis bra.

Verdens helseorganisasjon (WHO) gjorde i 1979 en internasjonal oppfølgingsstudie av personer med schizofrenidiagnose (13). Studien viste overraskende at sannsynligheten for bedring var betydelig høyere i u-land enn i i-land, henholdsvis 59 prosent og 39 prosent.

Man antok at dette for det første kunne skyldes at de sykeste i u-landene ikke kom i kontakt med behandlingsapparatet og dermed ikke inngikk i oppfølgingsstudien. Dernest at deltakerne i studien levde i storfamilier hvor de ble tatt vare på av flere familiemedlemmer, og endelig at det var mulig for dem å få arbeid ettersom arbeidsmarkedet ikke var så strengt regulert som i i-land (13).

Petter Nilsen beskriver i boken *Utenpå meg selv* (14) hvordan det fra et pasientperspektiv er å finne veien tilbake til et normalt liv. Sykdommen gjør at en må ta ekstra hensyn til seg selv, samtidig som tilbakeveien til samfunnet må skje gradvis. Det er viktig å forsøke å være positiv, aktiv, ha håp og bestemme seg for å gjøre noe med den situasjon en er i.

## «Å bli kvitt symptomene var ikke det viktigste, men å leve et meningsfylt liv.»

I Norge har Borg (15) forsket på bedringsprosesser blant personer med alvorlige psykiske lidelser. Å bli kvitt symptomene var ikke det viktigste, men å leve et meningsfylt liv. En annen studie viser at det ikke er alvorlighetsgraden av symptomene, men først og fremst personens egen mestring og sosiale fungering som er viktige for å oppnå god livskvalitet (16).

Albert og medarbeidere (17) fant at et stabilt sosialt liv med normal sosial fungering kan forutsi godt utfall av sykdommen. Til tross for et eventuelt tilbakefall kan arbeid og et ganske stabilt liv opprettholdes. Salzman-Erikson (18) fant i en litteraturreview tre hovedtema tilknyttet bedringsprosessen: bedring som en indre prosess, bedring når personen fikk hjelp fra andre, og bedring ved deltakelse i sosiale og meningsfulle aktiviteter.

## **Utdanning og arbeid**

Halvparten (49 prosent) av respondentene hadde høyere utdanning. Av disse var bare 17 prosent i jobb. Helse- og sosialarbeidere har hatt en tendens til å fraråde pasienter å begynne i jobb. Arbeid er blitt sett på som en stressfaktor som kan medføre tilbakefall og sykdomsforverring.

Nyere forskning viser derimot at arbeid har en positiv effekt og gir struktur og mening i hverdagen. Det bidrar til å bedre selvbildet og forebygger isolasjon, kaos og depresjon (19).

Arbeid gir mulighet for aktiv deltakelse i samfunnet og økonomisk belønning, men også gevinst som sosial identitet og status og kontakt med andre mennesker. For personer med psykiske lidelser kan arbeid være en viktig faktor i bedringsprosessen (20).

## **Spørreskjemaets egnethet**

Flertallet (91,8 prosent) av respondentene i den norske studien syntes utsagnene var lette å forstå, 90,5 prosent anga at de kjente seg igjen i utsagnene, og 78,3 prosent syntes det var lett å gradere svarene. Imidlertid ønsket de å kunne forklare sin bedringsprosess bedre, altså hva som hadde hjulpet og ikke hjulpet i behandlingen.

Videre savnet de spørsmål om de hadde tatt utdanning etter utskrivningen, hvordan de fungerte i arbeidslivet, og hvor mye de orket å jobbe etter utskrivningen. En tredel hadde foretrukket å bli intervjuet per telefon eller på et avtalt møtested.

## **Konklusjon**

Studien viste høy grad av bedring hos flertallet av respondentene. Det var signifikant sammenheng mellom intrapersonlige faktorer og bedring. Av stor betydning var aksept av den livssituasjonen sykdommen hadde medført, samt å lære av egne og andres erfaringer og ved aktivt å engasjere seg i livet. Andre faktorer som hadde betydning for bedringsprosessen, var boforhold, høy utdanning og arbeid.



## «Det var signifikant sammenheng mellom intrapersonlige faktorer og bedring.»

En fordel med utsendelse av spørreskjema er at man kan nå mange potensielle respondenter, og at det gis mulighet for absolutt anonymitet. Ulemper knyttet til metoden er at den ofte gir en lav svarprosent og dermed svekker muligheten til å generalisere funnene. I tillegg er det begrenset kontroll med hvordan spørsmålene oppfattes; de kan misforstås eller feiltolkes av respondentene (21).

En fremtidig kvalitativ studie i Norge vil kunne involvere flere pasienter. Spørreskjemaet kan tenkes anvendt som klinisk verktøy i kartlegging av problemområder og målsetting i forbindelse med psykisk sykdom ved behandlingsstart, midtveis og avslutningsvis.

Neil og medarbeidere anbefaler at QPR brukes i klinikken som et instrument til å hjelpe personer til å åpne seg, gi dem struktur og tilby et fokus for individuelle mål som det kan arbeides mot. I forskningsøyemed tenkes spørreskjemaet brukt til å utvide evidensgrunnet på området bedring etter psykose (5).

### Referanser

1. Nytingnes O. Lær av de som blir friskest av psykose. Tidsskrift for Norsk psykologforening. 2009;46(5):450–51.
2. Johannessen JO. Schizofreni – omfang og betydning. Tidsskrift for Den norske legeforening. 2002 august;122(20):2011–4.
3. Andreassen O. Fra dogmer til kunnskap. Dagbladet. 3. januar 2008. Tilgjengelig fra: <https://www.dagbladet.no/kultur/fra-dogmer-til-kunnskap/66424238> (nedlastet 22.05.2018).
4. Johannessen JO. Gjennombrudd for raskere behandling av psykiske lidelser. Tidsskrift for Den norske legeforening. 2012;(18):132.
5. Neil ST, Kilbride M, Pitt L, Nothard S, Welford M, Sellwood W, et al. The questionnaire about the process of recovery (QPR): a measurement tool developed in collaboration with users. *Psychosis*. 2009;1(2):145–55.
6. Eplov LF, Kistrup KR, Lajer IMK, Obel D, Poulsen HD, Svendsen AMB. Recovery og rehabilitering i psykiatrien. *Ugeskrift Læger*. 2005;167(11):1269–71.
7. Warner R. Recovery from schizophrenia and the recovery model. *Curr Opin Psychiatry*. 2009;(4):374–80.

8. Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16(4):11–23.
9. Beaton DB, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz FB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000 desember;25(24):3186–91.
10. Streiner DL, Norman GR. *Health measurements scales: a practical guide to their development and use*. 2. utg. New York: Oxford Medical Publications; 1995.
11. Asch DA, Jedrzejewski KM, Christakis NA. Response rates to mail surveys published in medical journals. *J Clin Epidemiol*. 1997;50(10):1129–36.
12. Johannessen A. *Introduksjon til SPSS*. Oslo: Abstrakt forlag; 2009.
13. Verdens helseorganisasjon. *Schizophrenia – an international follow-up study*. Chichester: John Wiley & Sons; 1979.
14. Nilsen P. Mitt liv med en psykisk lidelse. *Psykisk Helse og Rus*. 2013;24(2):24–30.
15. Borg M. Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*. 2009;46(5):452–59.
16. Galuppi A, Turola MC, Nanni GM, Mazzoni P, Grassi L. Schizophrenia and quality of life: how important are symptoms and functioning? *Int J Ment Health Syst*. 2010 desember;4:31.
17. Albert N, Bertelsen M, Thorup A, Petersen L, Jeppesen P, Le Quack P, et al. Predictors of recovery from psychosis: analyses of clinical and social factors associated with recovery among patients with first-episode psychosis after 5 years. *Schizophr Res*. 2011 februar;125(2–3):257–66.
18. Salzmann-Erikson M. An integrative review of what contributes to personal recovery in psychiatric disabilities. *Ment Health Nurs*. 2013;34(3):185–91.
19. Bull H, Lystad JU. Betydning av arbeid for personer med schizofreni. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*. 2011;48(8):733–38.
20. Stuart H. Mental illness and employment discrimination. *Cur Opin Psychiatry*. 2006;19(5):522–26.

21. Polit DF, Beck CT. Nursing research generating and assessing evidence for nursing practice. 8. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2008.