

Livet med schizofreni

Erfaringer fra mennesker
med diagnosen



Livet med schizofreni

Utgitt av Nasjonalt folkehelseinstitutt

Bestilling:

Folkehelseinstituttet

Postboks 4404 Nydalen

0403 Oslo

Tlf: 21 07 82 00

Faks: 21 07 81 05

E-post: publikasjon@fhi.no

Oktober 2009

Opplag: 1000

Heftet er gratis.

Layout: Grete Søymer

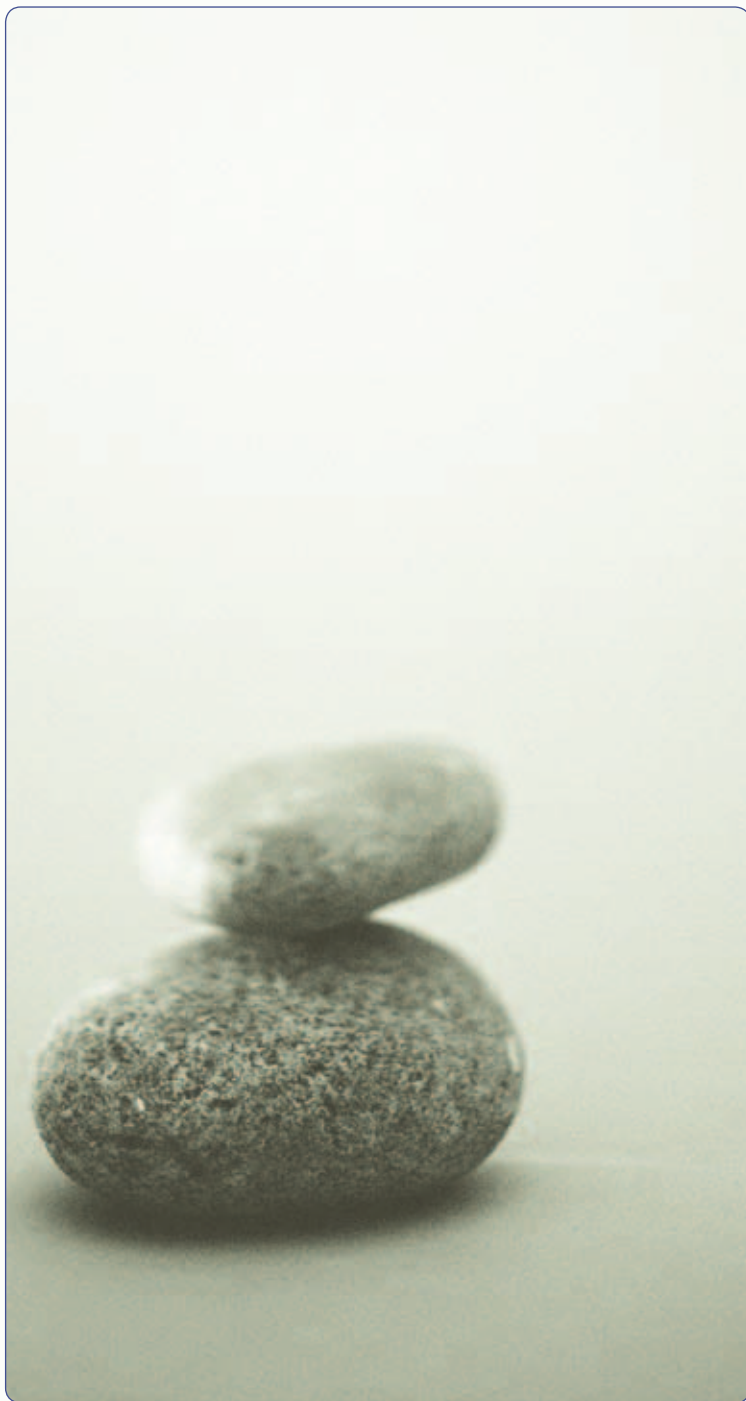
Foto: © Colourbox

Trykk: Nordberg Trykk AS

Heftet er utviklet i samarbeid med Rådet for psykisk helse, konsulent Lars Poverud og Mental Helse Norge. Sitatene i heftet er hentet fra intervjuer gjort i forbindelse med to rapporter ved navn "Diagnose schizofreni: Pasientens opplevelse" av Turi Grongstad (Institutt for Psykologi, Universitetet i Tromsø), og Morten Skiaker og Lin Cathrine Fosnæs (Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo, ISBN: 82-569-1868-3). Rapportene er en del av prosjektet "Alvorlig Diagnose – Pasientens opplevelse" utført ved Nasjonalt folkehelseinstitutt. Personene har fått oppdiktete navn. Heftet er prøvet ut på en gruppe brukere og finansiert av Helsedirektoratet.

Prosjektansvarlig: Arne Holte

Prosjektleder: Kamilla Rognmo



Om heftet

Dette heftet er for deg som har fått diagnosen schizofreni. Her kan du lese om hvordan andre i samme situasjon har opplevd å få og å leve med sykdommen. Heftet kan også være nyttig for helsepersonell og dine nærmeste pårørende. I tillegg kan informasjonen i heftet brukes som grunnlag for samtaler med helsepersonell eller i grupper med likesinnede.

Å få en diagnose kan ha mange fordeler - usikkerheten rundt hva som feiler deg kan forsvinne, og du kan få bedre hjelp og informasjon. Men det å få en diagnose kan også by på vanskeligheter. Erfaringene du nå vil lese om vil være både positive og negative. Slike erfaringer er noe man *kan* oppleve, men det er ikke sikkert du vil ha liknende opplevelser. Du må også huske at tilstanden kan forandre seg. En del blir helt symptomfrie og mange har lange perioder uten vesentlige symptomer på sykdommen.

Schizofreni

Schizofreni er navnet på en gruppe alvorlige psykiske lidelser som innebærer store endringer i oppfattelse, tenkning, følelser og atferd. Symptomer på sykdommen begynner som oftest å vise seg i 20-40-årsalderen.

Risikoen for å utvikle schizofreni i løpet av livet er omkring 1 %. I Norge er det til enhver tid mellom 12 000 og 16 000 mennesker med sykdommen. Hvert år får mellom 600 og 800 personer diagnosen, men man regner med at det finnes mørketall. Menn har noe høyere risiko enn kvinner for å utvikle lidelsen, og blir gjerne rammet i yngre alder. Personer som er født eller vokst opp i byer har større risiko enn personer som er vokst opp på landet. Noen innvandrergreper har også høyere risiko.

Symptomene på lidelsen varierer, men det er en forutsetning at man har symptomer på psykose. For å få diagnosen schizofreni må man ha hatt psykotiske symptomer i minst en måned. En psykose kjennetegnes av at man har problemer med å skille mellom fantasier, tanker og følelser og den virkelige verden. Vrangforestillinger, hallusinasjoner og tankekaos er typisk ved psykoser. Hallusinasjonene kan påvirke ulike sansekvaliteter som syn, hørsel, følelse og lukt. Når grensene til den ytre verden blir uklare kan det føre til forvirring og angst. I tillegg opplever mange depresjon, sløvheter, manglende interesse, nedsatt oppmerksomhet og en rekke andre symptomer.

Årsakene til schizofreni er ennå ikke klarlagte, men de er sammensatte. Forskning på tvillinger tyder på at inntil 80 % av sykdomsårsakene henger sammen med arvelige faktorer. Men selv om man har en genetisk disponert sårbarhet for sykdommen, trenger man ikke bli syk. Miljøet er av betydning for hvordan arveligheten slår ut, men vi vet ikke hva i miljøet som virker inn.

Prognosen for schizofreni er det stor usikkerhet rundt. Noen blir friske. Flere blir symptomfrie og mange kan fungere godt i samfunnet selv om de må leve med en del problemer. Flesteparten får ett eller flere tilbakefall, med perioder uten symptomer innimellom. Mange vil ha behov for hjelp lenge, noen hele livet.

Behandling av schizofreni omfatter som regel antipsykotiske medisiner i kortere eller lengre perioder. I tillegg tilbys ofte samtalerterapi for blant annet å øke selvfølelsen, styrke forståelsen av en selv og gjøre det lettere å leve med sykdommen. Når et familiemedlem får en alvorlig lidelse kan hele familien bli satt i en vanskelig situasjon. Mange familier kan derfor ha nytte av psykoedukativ behandling eller familierterapi.



Hvordan føles det å få diagnosen?

Noen reagerer med sjokk, vantro og bitterhet på å få diagnosen. *“Det var en veldig skremmende diagnose å få bekreftet. Det var rett og slett et sjokk for meg” – Thea.*

Andre kjenner seg raskt fortrolige med diagnosen. *“Jeg tok det som en selvfølge at jeg var schizofren. Jeg hadde diagnostisert meg selv til å være schizofren lenge før jeg fikk diagnosen og følte meg umiddelbart fortrolig med den” – Stian.*

Egne forestillinger om hva det innebærer å ha schizofreni kan gjøre det vanskelig å få diagnosen. *“Det ble verre for meg, inni meg. Jeg følte at de som er schizofrene ikke har noe å tilby samfunnet. De er bare syke” – Mette.*

Selv om det kan være skremmende å få beskjed, opplever mange lettelse over endelig å få vite hva som feiler dem. *“Det var en lettelse å få et svar på hva som feilte meg. Det var godt å få et navn på det og å få vite hva som gjorde at jeg hadde angst og depresjon, opp- og nedturer – at det var noe mer som lå bak” – Thomas.*

Ved å kjenne igjen egne erfaringer i beskrivelser av sykdommen forstår man at man ikke er alene om å ha slike erfaringer. Slik kan diagnosen bli mindre skremmende. *“Ja, jeg skjønnte at jeg ikke var alene om det. Det ble ikke så skremmende. Det er forresten skremmende når det står på, for da har man ikke helt kontakt med virkeligheten. Men i ettertid lurer man ikke så fælt på hva det var som skjedde. Man har fått vite at det er en sykdom og at mange opplever det samme” – Martin.*

Diagnosen kan bidra til å forstå seg selv bedre. *“Diagnosen gav meg et holdepunkt. Jeg fikk mer forståelse av sykdommen, hva det var. Jeg lærte meg selv bedre å kjenne. Hvis jeg ikke hadde fått diagnosen, så hadde jeg ikke visst hvor jeg skulle plassere meg selv på kartet” – Herman.*

Mange opplever økt følelse av trygghet etter å ha fått diagnosen. Blant annet får man hjelp og tilrettelegging rundt praktiske forhold som økonomi og trygd. *“Det har sikkert sin misjon å få en alvorlig diagnose for jeg har fått mer hjelp enn mange andre. Jeg kunne ikke fått mer hjelp. Jeg har alt” – Henrik.*

Hvordan oppleves formidlingen av diagnosen?

Enkelte reagerer på måten de fikk diagnosen. *"Den måten jeg ble fortalt det på kom veldig bardust på meg. Jeg hadde vært innlagt i to måneder, og vi skulle ha samtale med overlegen. Jeg fikk bare beskjed om at det var paranoid schizofreni, også ferdig med det liksom. Så gikk han ut"* – Helge.

Det kan noen ganger virke som om behandleren synes det er vanskelig å gi en slik beskjed. *"Jeg spurte min terapeut om jeg hadde fått noen diagnose, og da fikk jeg vite det. Jeg opplevde henne som veldig unnvikende. Veldig unnvikende. Det var liksom ikke noe vi skulle snakke om, følte jeg"* – Ingrid.

Formidlingen av diagnosen kan kjennes overfladisk. *"For jeg fikk: "Du er schizofren, og her har du en brosjyre som du kan se på". Og den brosjyren minner meg om en sånn brosjyre du får hvis du kjøper Nicorette på apoteket - hvordan slutte å røyke, en liten folder på fire sider. Det ble veldig overflatisk"* – Hedda.

Enkelte opplever at legen har liten forståelse for hvordan det kan kjennes å få en alvorlig diagnose. *"Det oppfattet jeg i hvert fall den gangen, at de hadde veldig liten forståelse for hvordan en pasient oppfattet det å bli plassert i en kategori. At det ble liksom: Her har du en boks, du blir plassert der. Ha det bra og ut i verden"* – Jostein.

Det er viktig at behandler klarer å fortelle at det finnes håp for mennesker som får diagnosen. *"Det som betydde veldig mye under formidlingen til meg, var at det ble formidlet at her er det masse håp"* – Karianne.

Det kan være godt å få diagnosen når man er innlagt på sykehus. På den måten kan man få oppfølging etter at beskjeden er gitt. *"Det som var bra var at jeg var på et sted hvor jeg ble tatt vare på. At jeg ikke bare fikk beskjed om det, og så blei sendt hjem igjen"* – Kevin.

Noen får aldri diagnosen direkte, men får vite den ved en tilfældighet. *"Jeg fikk vite det noen år etterpå, ved en tilfældighet. Jeg skulle begynne på datakurs. Da stod det i papirene mine at jeg var schizofren paranoid. Så tok jeg det opp med psykologen min, og fikk det bekreftet. Hun sa at hun gikk ut fra at jeg visste det. Fordi alle som kommer til det behandlingsstedet har schizofrenidiagnose"* – Jonny.

Andre opplever å få diagnosen over telefonen. Det kan være tungt å sitte igjen med en slik beskjed uten å ha helsepersonell i nærheten. *“Og ikke så jeg noen heller. Jeg liker å snakke ansikt til ansikt og se på dem jeg snakker med. Så det var litt dumt at det ble over telefonen. Det burde ikke vært sånn” – Bengt.*

Enkelte får diagnosen først etter at de har blitt friske. *“Jeg synes det er for sent å vite det når jeg kaller meg selv frisk. Først da skal jeg få vite at jeg er schizofren” – Johanne.*

Mange savner å få opplysninger om rettighetene sine. *“En behandler burde opplyse om hva slags rettigheter du har i forhold til en sånn diagnose. Skal du på attføring, uføretrygd eller hva som helst” – Sigurd.*

I tillegg kan det være godt å få vite hvilke muligheter man har etter å ha fått diagnosen. *“Jeg hadde trengt å høre mer om hvilke muligheter jeg hadde. Hva jeg kunne gjøre med livet mitt. Hva jeg kunne få til. Det hadde vært godt å høre” – Peder.*

Tanker om sykdommen

Mange med diagnosen har tidligere sett på personer med schizofreni som sinnssyke. *“Jeg tenkte på schizofrene som klin gale – folk det ikke var mulig å få kontakt med” – Hanna.*

Andre hadde ikke hørt om diagnosen før den ble stilt. *“Jeg tenkte ikke på at det var mulig å bli sinnssyk. Når jeg ble det, skjønte jeg likevel at det var det jeg var. Men at det kaltes schizofren, det visste jeg ikke da” – Gunnar.*

En vanlig feiloppfatning er at schizofreni dreier seg om å ha flere forskjellige personligheter. *“Jeg hadde hørt at folk har schizofreni hvis de prater med seg selv og er to, tre forskjellige personligheter” – Tor.*

Enkelte tenker ikke så mye over hva det innebærer å ha fått diagnosen. De tenker mer på mulighetene for å bli frisk. *“Jeg begynte å gruble på hva behandleren hadde sagt til meg. Prognosene var det eneste som interesserte meg. Men jeg måtte finne ut av det selv. Det var ikke noe artig å være meg når jeg fikk vite hvor alvorlig det var. Jeg hadde lånt noen gamle bøker fra 60 og 70-tallet på biblioteket. Det var alvorlig, det jeg leste. Det er stor forskjell fra dagens bøker. Det er lysere prognoser nå. Det var mer svartmalt før” – Wenche.*



Det kan være vanskelig å forstå og akseptere diagnosen på grunn av at man tenker på schizofreni som en mer alvorlig sykdom enn det en selv har. *"Det er så stor forskjell på oss. Det er vanskelig å tro at jeg bare er helt syk, at jeg er schizofren. Jeg er jo ikke fjern fra verden. Jeg er jo her i verden og fungerer. Det er bare det at jeg er litt svekket"* – Gunhild.

Noen føler at hendelser i barndommen kan forklare hvorfor de har fått sykdommen i voksen alder. *"Jeg hadde vært mye isolert fra barndommen av. Når jeg begynte å bli eldre, virket omverdenen ganske skremmende. Psykosen var en måte å overleve på – en slags måte å forsvare seg på. For når jeg var psykotisk, var jeg nesten aldri trist, aldri glad – som en maskin. Lot ikke ting gå inn på meg. For å kunne overleve helt isolert, som jeg levde, så måtte en jo bli helt iskald. Følelsesløs"* – Jonas.

Andre beskriver psykoser som en virkelighetsflukt. *"Det er en virkelighetsflukt fra noe ubehagelig som man nesten ikke kan sette ord på"* – Geir.

På grunn av fordommer mot schizofrenidiagnosen, ønsker enkelte seg heller en fysisk sykdom. *"Hjertefeil er en god referanse. For da har du sikkert ytt i jobben, virkelig satset og stått på, så kroppen ikke har tålt det. Schizofreni kommer ikke inn i den forbindelse i det hele tatt. Det er galskap som er arvelig, tenker de fleste. Dårlige gener, at du er en sprø person. Jeg stresset jo også før jeg ble syk, men det slo seg til hodet. Hjertet holdt, og magesår fikk jeg heller ikke"* – Morten.

Hva kan diagnosen gjøre med forståelsen av en selv?

Mange endrer ikke oppfatning av seg selv i det hele tatt etter å ha fått diagnosen. *"Jeg ser på meg selv på den gode, gamle måten som jeg alltid har gjort"* – Jonas.

Andre føler at deres egen identitet forsvinner. *"Jeg føler at jeg har smuldret opp. Det er en veldig alvorlig diagnose å få. Jeg synes det er helt forferdelig"* – Dag.

Enkelte stempler seg selv som sinnssyk. *"Jeg har vært sinnssyk i alle år, og jeg er sinnssyk fremdeles. Jeg er sinnssyk og schizofren"* – William.

En del begynner å tenke på seg selv mer som pasient enn som person. *"Diagnosen og sykdommen er blitt en del av meg. Det er hverdagen min. Så på mange måter tenker jeg bare på meg selv som schizofren. Det er sjelden jeg er noe mer enn det. Aldri medmenneske. Aldri kompis. I mine øyne er jeg bare pasient"* – Kurt.

For andre kjennes det greit at diagnosen blir en del av personligheten. *"Nå føler jeg at det ikke er noe problem i det hele tatt å ha denne diagnosen. Det er blitt en del av meg etter mange år"* – Aud.

Flere ser verdien i å få og akseptere diagnosen. *"Jeg ville vært fortvilet og ikke skjønt hva det var som feilte meg om jeg ikke hadde fått diagnosen. Jeg ville hatt mye vanskeligere for å akseptere at det skulle være sånn. Nå har jeg akseptert at jeg har en sykdom – har dårlige perioder"* – Tormod.

Selv om man aksepterer diagnosen trenger man ikke gjøre den til en del av seg selv. *"Jeg har vel fått en diagnose, men jeg er ikke villig til å tre den over hodet"* – Margaret.

Ved å tenke på sykdommen som en kjemisk ubalanse i kroppen opplever mange at de lettere klarer å bevare den opprinnelige forståelsen av seg selv. *"Det er et kjemisk problem"* – Erlend.

Å få diagnosen kan bidra til at man forstår at mange av forestillingene er et uttrykk for sykdommen heller enn noe ved en selv. *"Da skjønte jeg at jeg var normal, at jeg ikke var så spesiell i forhold til andre mennesker"* – Reidar.

En del opplever å bli usikker på seg selv og hvem man er. *"Det har gjort noe med hele min identitet. Jeg har blitt usikker på meg selv, jeg lurer på hvem jeg er"* – Maria.

Når man lever med diagnosen utvikler mange et mer sammensatt syn på sykdommen. *"Du kan være helt klar og ha kontakt med virkeligheten selv om du er schizofren. De fleste jeg kjenner med schizofreni er oppegående folk. Man har jo dårlige perioder, men som regel holder man beina godt på jorda"* – Jostein.

Diagnosen kan hindre en i å stå på egne ben selv om en har lyst og føler seg i stand til det. *“Jeg vil bli mer selvstendig. Det blir dullet for mye med psykiatriske pasienter. Du kan sløse bort pengene dine. Når sosialkontoret hører at du har den diagnosen, så redder de deg. Du er ikke tilregnelig. Så får du penger likevel” – Johannes.*

Hva kan du gjøre?

Det kan være lurt å prate med familie, venner eller behandlere om dine egne tanker om deg selv. På den måten kan det være enklere å bevare den oppfattelsen av deg selv som du hadde før du fikk diagnosen. Det kan også være nyttig å prate med andre mennesker med diagnosen. Ved å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon kan man kjenne seg mindre alene. I tillegg kan det være nyttig å se hvordan andre mennesker med diagnosen lever sine liv og håndterer hverdagen.

Hvordan kan diagnosen påvirke forholdet til andre mennesker?

Noen opplever å miste venner og nettverk etter å ha fått diagnosen. *“Jeg har mye å gi, men det er det ingen som ser, bortsett fra andre psykiatriske pasienter. De er nå mine venner. Det hadde kanskje vært best å være på sykehus hele tida. Da hadde jeg hatt folk rundt meg – hatt venner. Kanskje hadde jeg hatt et bedre liv da” – Halvard.*

Enkelte velger selv å bryte med venner etter å ha fått diagnosen. *“Jeg skrev i et brev til en venn at jeg ikke ville ha noe mer med ham å gjøre. Jeg ringte ham og fortalte at jeg var innlagt, at jeg var schizofren, eller at jeg var syk. Da skjønnte han det, så da ble vi venner igjen. Jeg tror han reagerte med forståelse” – Adam.*

Mange danner vennskap og parforhold med andre personer som har eller har hatt psykiske lidelser. Mennesker med liknende erfaringer kan bidra med støtte og innsikt på andre måter enn de som ikke har opplevd det selv. *“Jeg har fått mange nye venner med liknende erfaringsgrunnlag, som gir meg positiv støtte” – Inger.*



Etter å ha fått diagnosen vegrer enkelte seg for å treffe andre mennesker. *"Før tenkte jeg ikke på at jeg var... Jeg hadde ikke fått noen diagnose. Jeg visste at det var noe som ikke stemte inne i hodet mitt, men det gjorde ikke at jeg var redd for å møte andre. Men nå som jeg vet at jeg er schizofren og... så jeg er litt mer tulle på det området der"* – Guri.

Diagnosen kan hindre andre i å se hvem en virkelig er, og mange har feiloppfatninger om at mennesker med diagnosen er uforutsigbare. *"Da jeg kom hjem, måtte jeg be om å få hver en hundrekroning. Hvis jeg sa noe, så respekterte de det ikke - verken min mann eller barna. De sa bare at jeg var syk og ikke noe å høre på"* – Linda.

Andre mennesker kan knytte forventninger til hvordan en person med schizofreni skal se ut og oppføre seg. *"Når jeg var og snakket med psykologi-studentene, så hjalp jeg til å sette ut bord. Og alle satt og ventet ved døren for å se hvem som skulle komme og ha foredrag. Og så gikk jeg opp, og så begynte de - "Men er det du som skal snakke?" Det er mye fordommer ute og går. Hvordan skal en schizofren se ut? Man skal liksom ikke se normal ut"* – Jørgen.

Enkelte velger å ikke fortelle andre enn nærmeste familien om diagnosen. Slik får ikke diagnosen innvirkning på hvordan andre ser dem. *"Hvis jeg forteller om diagnosen, vil den bli en merkelapp på meg overfor andre – en kraftig merkelapp om noe negativt og svakelig"* – Tore.

Mange har likevel erfart at det kan være lurt å være åpen om diagnosen i forhold som varer over tid. *"Det er ikke det første jeg sier, men hvis jeg skal ha kontakt med folk, så vil de jo få vite det før eller senere"* – Simen.

Det kan være godt å spøke litt rundt diagnosen, så lenge en likevel blir tatt på alvor. *"Jeg sa - "Nå har jeg fått en diagnose." Så tror jeg det var pappa som sa og fleipet - "Ja, men vi vet jo at du er klin kokos." Han mente ikke noe vondt med det, det hørtes kanskje litt fælt ut. Vi kan prate alvorlig, og det gjør vi veldig ofte. Det er kanskje derfor vi også kan ta den humoristiske tonen"* – Johan.

En del opplever at familien forstår dem bedre etter at de fikk en diagnose å forholde seg til. Diagnosen kan gjøre det lettere å godta og forstå grunnen til oppførselen. *"De har jo sett meg alvorlig syk og har aldri skjønt hva det var. Nå skjønner de mer. De godtar meg mer – godtar meg som jeg er. De forventer ikke at jeg skal bli bankdirektør eller noe sånt"* – Marius.

Å leve med sykdommen kan også føre til at man blir mer tolerant overfor andre mennesker. *"Jeg er blitt veldig tolerant opp gjennom årene. Jeg har møtt andre som er syke, så jeg tolererer at folk er syke, at folk har problemer. Så jeg tror jeg godtar mennesker"* – Anna.

Mestring av sykdommen

Noen føler stolthet over å klare å leve med sykdommen og mestre hverdagen til tross for de store hindringene den kan medføre. *"Jeg vil si jeg er stolt over at jeg klarer å bære lidelsen, stolt over å mestre livet"* – Petter.

Mange konsentrerer seg om de positive sidene i enhver situasjon, og velger å tenke på sine seire, i stedet for sine nederlag. *"Jeg tror man kan bli frisk ved å ha en positiv innstilling og ved å finne konstruktive veier som er best for en selv"* – Steinar.

Enkelte velger å ikke tenke så mye på diagnosen. *"Man skal ikke tenke på så mange ting, det blir det bare rot av. Jeg vet at jeg har den diagnosen og må bare leve med den som best jeg kan"* – Ulla.

Kunnskap om diagnosen og visshet om at man får hjelp, gir en mulighet til å ta kontroll over livet. *"Jeg tror betydningen av å kjenne til diagnosen og sykdommen sin er undervurdert blant fagfolk. Jeg har fått mer innsikt i og lært meg å leve med sykdommen. Jeg vet hva som fungerer og hva jeg skal passe meg for. Jeg er mer bevisst på hva som skjer og kan be om hjelp når jeg trenger det"* – Hedda.

Samtalebehandling kan være til god hjelp. *"Jeg har vel igjennom terapien lært å leve med sårbarheten. Så nå er det mye lettere! Nå er det greit å være schizofren. Selv om jeg synes ordet er veldig belastet enda"* – Gustav.

Å forstå og akseptere at man har en sykdom, er viktig for å kunne bli bedre. *"Diagnosen forandret måten jeg tenkte og handlet på. Jeg tenkte at når jeg hadde en så alvorlig lidelse, så måtte jeg forsøke å arbeide med meg selv for å komme opp av gropa som jeg var havnet i... Den skal ikke stoppe meg fra å leve videre"* - Øyvind.



God informasjon tidlig i forløpet kan føre til at man kommer raskere i gang med behandling, og dermed øke mulighetene for å bli bedre. *“Jo mer jeg vet om sykdommen jo bedre er det. Det blir enklere å leve med den. Jeg stiller sterkere med informasjon om hvordan sykdommen virker og hvilke mekanismer den setter i gang” – Andreas.*

Flere ønsker seg samtalegrupper for mennesker med samme diagnose. Slike samtalegrupper kan gi en mulighet for å utveksle kunnskap og erfaringer. Samtidig kan det være betryggende å se at flere går gjennom det samme som en selv. *“Dette er godt for meg fordi jeg føler meg ikke alene mer, men kan treffe likesinnede og snakke om alt som folk i samfunnet unngår å snakke om” – Børge.*

Hva kan du gjøre?

Husk at sykdomsforløpet forandrer seg. Mange opplever å bli mye bedre eller symptomfrie med tiden. Flere begynner å arbeide eller studere, og mange tar opp gamle hobbyer og fritidsaktiviteter. En del arbeidsplasser legger til rette for at arbeidshverdagen skal bli så bra som mulig. Du finner mange gode råd om hvordan komme i arbeid på nettsidene til Rådet for Psykisk Helse (www.psykiskhelse.no). Forholdet til behandlerne dine er viktig for å bli bedre. Dersom forholdet preges av åpenhet, trygghet, god dialog og optimisme er sjansen for å få effektiv behandling større. I tillegg er det viktig at familien aksepterer sykdommen og er tolerante overfor deg som har diagnosen. Slik kan tilbakefall reduseres.

Tanker om fremtiden

Enkelte velger å konsentrere seg om nåtid heller enn fremtid. De jobber mot å løse problemene de har her og nå, fremfor å bekymre seg for fremtiden. *“Jeg prøver å legge diagnosen bak meg. Jeg lever mer i nuet – forholder meg til dagen i dag” – Ingeborg.*

Noen lever med engstelse for å bli dårligere og ensomme. *“Gjennom min utdanning har jeg sett hvordan det gikk med dem som fikk diagnosen. De ble sløvere og sløvere og klarte til slutt ikke å fungere. Jeg så alt sammen for meg og tenkte at det ville gå meg like ens. At jeg kanskje vil ende på institusjon resten av livet” – Gunn.*

På den andre siden har mange håp om å bli frisk. *“Jeg tror mange opplever at de er stemplet for resten av livet, men det trenger du ikke å være. Av de fleste diagnoser blir du frisk, forhåpentligvis. Det er ikke endelig”* – Sara.

Flere har et sterkt ønske om å begynne å jobbe igjen. *“Det jeg håper på, er at jeg en gang kan bli i stand til å jobbe. At jeg kan gjøre noe for samfunnet jeg også, ikke bare gå hjemme og lulle meg inn i min egen lille verden”* – Sylvia.

Diagnosen kan også føre til at drømmer for fremtiden føles umulige å gjennomføre. *“Jeg kunne egentlig tenke meg å bli førskolelærer. Men... schizofren førskolelærer, det hører ikke sammen”* – Guttorm.

Diagnosen kan for noen også bidra til forventninger til livet. *“Forventninger til livet har jeg først fått i den senere tid”* – Bjørn.

Råd til deg som har fått diagnosen

- Krev å få grundig informasjon om diagnosen.
- Skriv ned spørsmål du ønsker svar på i forkant av samtaler med behandler.
- Ta gjerne med deg en person du stoler på til informasjonssamtaler med behandler. To oppfatter og husker bedre enn en.
- Krev at en fagperson setter av god tid til å informere deg.
- Du må arbeide med informasjonen over tid for å forstå den. Du vil stadig trenge påfyll av informasjon underveis i sykdomsforløpet og ettersom du forstår mer av sykdommen.
- Husk at sykdomsforløpet kan endre seg. Mange blir mye bedre, og noen blir helt symptomfrie. Noen blir også dårligere.
- Bruk erfaringene og opplevelsene du har lest om her som et utgangspunkt for samtalegrupper. Mental Helse Norge har lokallag mange steder i Norge som tilbyr ulike typer aktiviteter, kurs og konferanser.
- Husk at du ikke er diagnosen. **Du er deg!**

Tips til litteratur om schizofreni

Mange finner hjelp i å lese litteratur om schizofreni. Her er samlet noen litteraturtips til deg som kan være interessert i å lese mer om emnet.

- *Hannah Green – “Jeg lovet deg aldri en rosehage”* (1991). Denne selvbiografiske romanen handler om en ung jente som skaper en fantasiverden som en reaksjon på en vanskelig virkelighet. Vi følger henne i sin kamp mot sykdommen og blir på veien kjent med viktige støttespillere, som legen ved sykehuset hun er innlagt på.
- *Esben B-J Jaer – “En stemme for mye – en observatør”* (2005). En selvbiografisk bok som handler om å høre stemmer. Leseren blir gjort kjent med hvordan det å høre stemmer kan påvirke hverdagen. I tillegg får vi lese om mors opplevelser rundt det å ha en sønn som hører stemmer.
- *Esben B-J Jaer – “Englehierarkiet... et personlig dokument om schizofreni”*. En selvbiografisk fortelling om forfatterens psykiske sykdom. Vi følger ham fra de første symptomer viser seg, til innleggelse på psykiatrisk sykehus og i tiden etter utskrivelse.
- *Thor Eric Vågen Jægtnes – “En reise i egen sykdom – et vindu mot en psykiatrisk pasients hverdag”* (2000). Boken handler om forfatterens møte med psykisk helsevern. Vi får lese om glede og trygghet, men også om sorg og fortvilelse, og en kamp for å bli hørt.
- *Arnhild Lauveng – “I morgen var jeg alltid en løve”* (2005). Forfatteren har vært innlagt i ti år på psykiatrisk sykehus med diagnosen schizofreni. Nå er hun erklært frisk og utdannet psykolog. Vi får lese om hennes opplevelser med sykdommen og hennes vei mot å bli frisk.
- *Arnhild Lauveng – “Unyttig som en rose”* (2006). Forfatteren skriver med utgangspunkt i egne erfaringer som pasient og psykolog. Hun er opptatt av hvordan mennesker med psykiske lidelser blir omtalt, og viser hvor viktig det er å se på mennesker med psykiske lidelser som mennesker – ikke bare som pasienter.
- *Mark Vonnegut – “The Eden Express: A memoir of insanity”* (1969). Finnes på engelsk og svensk. En selvbiografisk historie som starter i tenårene. Vi får lese om forfatterens opplevelser og tanker rundt schizofreni og hans seier over sykdommen.

Her finner du mer informasjon om schizofreni

Mental Helse Norge (www.mentalhelse.no) er landets største organisasjon for brukere, pårørende og andre interesserte i psykisk helse. Mental Helse Norge har fylkeslag i samtlige fylker og over 260 lokallag.

Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (www.lpp.no) er en uavhengig interesse-, omsorg- og kamporganisasjon som arbeider med å sikre et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud for alle alvorlig psykisk syke og deres pårørende.

Rådet for Psykisk Helse (www.psykiskhelse.no) er en frittstående humanitær organisasjon som arbeider for å skape et best mulig liv for barn og voksne med psykiske problemer og deres nærmeste.

Å høre stemmer (www.romforstemmer.no) er et prosjekt som skal utarbeide og formidle helsefremmende informasjon og utvikle selvhjelpsarbeid for de som hører stemmer eller lyder som de er alene om å erfare.

Landsforeningen We Shall Overcome (www.wso.no) er en brukerorganisasjon som arbeider for å rette på uverdige forhold og ivareta rettigheter for mennesker i psykiatrien. Foreningen arrangerer seminarer, konferanser og konserter for å rette søkelys mot viktige saker.

Nasjonalt folkehelseinstitutt (www.fhi.no) er et forvaltningsorgan under Helse- og omsorgsdepartementet. Divisjon for psykisk helse driver forskning, helseovervåkning og gir råd til myndighetene om befolkningens psykiske helse. På nettsidene finner du informasjon om psykiske lidelser.