

Forord

Jeg vil sende en stor tak til de otte interviewpersoner, som har været behjælpelige ved at lade sig interviewe. Uden dem havde specialet ikke været muligt. Samtidig sender jeg en stor tak til Line Gry Christensen, informationsmedarbejder hos PsykInfo Midt, Tatiana Bergstrøm og Linda Ejlskov Jeppesen, som har muliggjort kontakten til interviewpersonerne.

Samtidig vil jeg takke min vejleder Anders Petersen for sparring og vejledning gennem hele specialet.

En sidste tak går til de venner og familie, som har bidraget med gejst, sparring og stor tro på, at det kunne lykkedes mig at blive færdig med specialet.

Aalborg Universitet, februar 2015

Marianne Kold Hansen

Summary

Studies have demonstrated that differential treatment of people with mental illnesses is an issue in today's society. They further show that this differential treatment can have implications for the identity of the sick and their feeling of self-worth. Thus, the aim of this master thesis is to enhance the existing knowledge of how women diagnosed with schizophrenia or depression handle differential treatment. In addition, I wish to investigate which turning points they experience in understanding their identity during the course of their illness.

The master thesis is based on the adaptive approach to scientific research and I will focus on the three orienting concepts *differential treatment*, *identity* and *turning points*. Following this approach I will utilize different theoretical views when interpreting the results. These views include Anselm L. Strauss' interpretation of turning points, and his understanding of change, David A. Karp's five stages in the course of depression, Bruce G. Link and Jo C. Phelan's definition of 'stigma' and Erving Goffman's theory of normality and deviation.

The thesis is a qualitative study and the data consists of four interviews with women diagnosed with schizophrenia and four interviews with women diagnosed with depression. All the women are between the age of 23 and 29.

The analysis reveal that regardless of the diagnosis the women sometimes feel that they are being held in the sick role and sometimes that there are expected too much of them. Thus, the analysis has revealed an ambivalence in the positive differential treatment. However, the women understand the dilemma their relatives are facing in relation to take care of them and they try to be open about their needs.

In addition, some of the women have experienced differential treatment based on stigma, which in turn have influenced their feeling of self-worth. Because most of the women fear stigma at their work-place or when they meet new people they are not open about their diagnosis.

Often diagnosis and hospitalization acts as turning points in the women's understanding of themselves and their illness. Getting the diagnosis is for some a relief because they are getting an explanation for their early symptoms. Others feel that the diagnosis is placing them in a deviant category. When it comes to being hospitalized most women have formed negative stereotypes. Some have later changed their feelings about hospitalization as the place of hospitalization forms a resting place where they are not forced to act normal. The women are in different ways trying to get

a grip at the identity as a mentally ill person and to get recognition. There are basically two strategies for getting recognition and that is to 'normalize' the illness itself or to strive for normalization by acting as normal as possible.

In the society schizophrenia is considered more deviant than depression which makes people with schizophrenia more focused on what is considered normal.

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1: Indledning og problemformulering	1
1.1. Et stigmatiserende hierarki	2
1.2. Identiteten gennem sygdomsforløbet	5
1.3. Begrebsafklaring	6
Læsevejledning	8
Kapitel 2: Metodologisk ramme	9
2.1. Adaptiv teori.....	9
Kapitel 3: Redegørelse for diagnoserne depression og skizofreni	13
3.1. Depression	13
3.2. Skizofreni	14
Kapitel 4: Teoretisk ramme	16
4.1. Identitetens udvikling gennem sygdomsforløbet	17
4.2. Stigmatisering af afvigende træk.....	21
Kapitel 5: Metodisk ramme	27
5.1. Det kvalitative enkeltmandsinterview	27
5.2. Rekrutteringsprocessen	29
5.3. Selve interviewsituationen	32
5.4. Biografiske profiler	36
Kapitel 6: Analyse	43
6.1. Analysens tematisering.....	43
6.2. Forskelsbehandling.....	43
6.3. Vendepunkter i sygdomsidentiteten	52
6.4. Afvigelse fra normalbiografien	62
6.5. Diagnoseforskelle.....	67
Kapitel 7: Konklusion	71
Litteraturliste	74

Bilag vedlagt:

Bilag 1: Litteratursøgning.

Bilag 2: WHO's klassifikationssystem ICD-10.

Bilag 3: Major Depression Inventory (MDI).

Bilag 4: Hamilton Depression Rating Skala (HDRS).

Bilag 5: Interviewguide.

Vedlagt på USB: Bilag 6: Transskribering.

Kapitel 1: Indledning og problemformulering

Indenfor de seneste år har der været øget fokus på stigmatisering og forskelsbehandling af mennesker med en psykisk diagnose. I denne forbindelse kan bl.a. nævnes landskampagnen *EN AF OS*, som har til formål at afstigmatisere psykisk sygdom i Danmark og fremme tolerance og åbenhed overfor mennesker med en psykisk diagnose (EN AF OS 2014a). I samarbejde med EN AF OS har DR sendt en lang række programmer under temaet *Usynlig syg*. Gennem programmerne har danskerne kunnet få indblik i psykisk syge unges hverdag, hørt kendte danskere fortælle om deres oplevelser med psykisk sygdom og besøgt patienter på en lukket psykiatriske afdeling (EN AF OS 2014b). Fra politisk hold kom der i maj 2014 et udspil til en handlingsplan for psykiatrien kaldet: *Ligeværd – nyt fokus for indsatsen for mennesker med psykiske lidelser*. Udgangspunktet for udspillet er, at mennesker med psykiske sygdomme ikke altid mødes med samme ligeværd, som mennesker med somatiske sygdomme. I denne forbindelse refereres der til, at de psykisk syge ikke har de samme rettigheder i sundhedsvæsenet i forhold til udredning og behandling, men også at de mødes med fordomme og stigmatisering i befolkningen generelt (Regeringen 2014: 8).

De nævnte initiativer bygger på en erkendelse af, at stigmatisering og negativ forskelsbehandling af personer med en psykisk sygdom er en problemstilling i Danmark. Denne antagelse bakkes op af undersøgelser på området.

I rapporten *Oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom* afdækkes resultaterne fra en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse. I rapporten konkluderes det, at 92 % af de adspurgte har oplevet negativ forskelsbehandling på baggrund af deres sygdom indenfor det seneste år. Denne forskelsbehandling finder særlig sted i de psykisk syges nærmiljø, det vil sige fra familie, venner og kæresten (Rasmussen & Johansen 2014: 6+44).

Johanne Bratbo, der er projektleder for landskampagnen EN AF OS, fortæller, at forskelsbehandlingen ofte forekommer indenfor familien eller blandt venner, fordi det er de mennesker, der i højeste grad oplever konsekvenserne af den syges lidelser (Sindberg 2013). Hun uddyber videre:

”I den periode, hvor man er syg, er man måske mere ængstelig, mere tilbageholdende og mere forbeholdende. Man kan også blive psykotisk og dermed svær eller umulig at kommunikere med. Familien er ofte dem, der eksponeres mest, for de her svære ting, der er knyttet til psykiske lidelser” (Sindberg 2013).

Citatet nuancerer forholdet mellem den psykiske syge og mennesker i dennes nærmiljø. Det illustrerer, hvordan sygdomsforløbet kan være en svær og kompliceret proces for både den syge og de pårørende. Derfor vælger jeg i specialet også at have fokus på den ændrede og til tider problematiske relation, som dannes i kølvandet på et psykisk sygdomsforløb. I dette henseende er det vigtigt at nuancere billedet af relationen mellem mennesker med en psykisk sygdom og deres nærmeste. I den tidligere præsenterede spørgeskemaundersøgelse, viser det sig, at de adspurgte oplever positiv forskelsbehandling hyppigere end negativ forskelsbehandling i deres nærmiljø. 80 % af de adspurgte oplyser, at de i en eller anden udstrækning har oplevet positiv særbehandling fra deres familie det seneste år (Rasmussen & Johansen 2014: 6). Således vil der i specialet også være fokus på forskelsbehandling, som er foranstaltet af de pårørende med det udgangspunkt at gøre hverdagen nemmere for de psykisk syge.

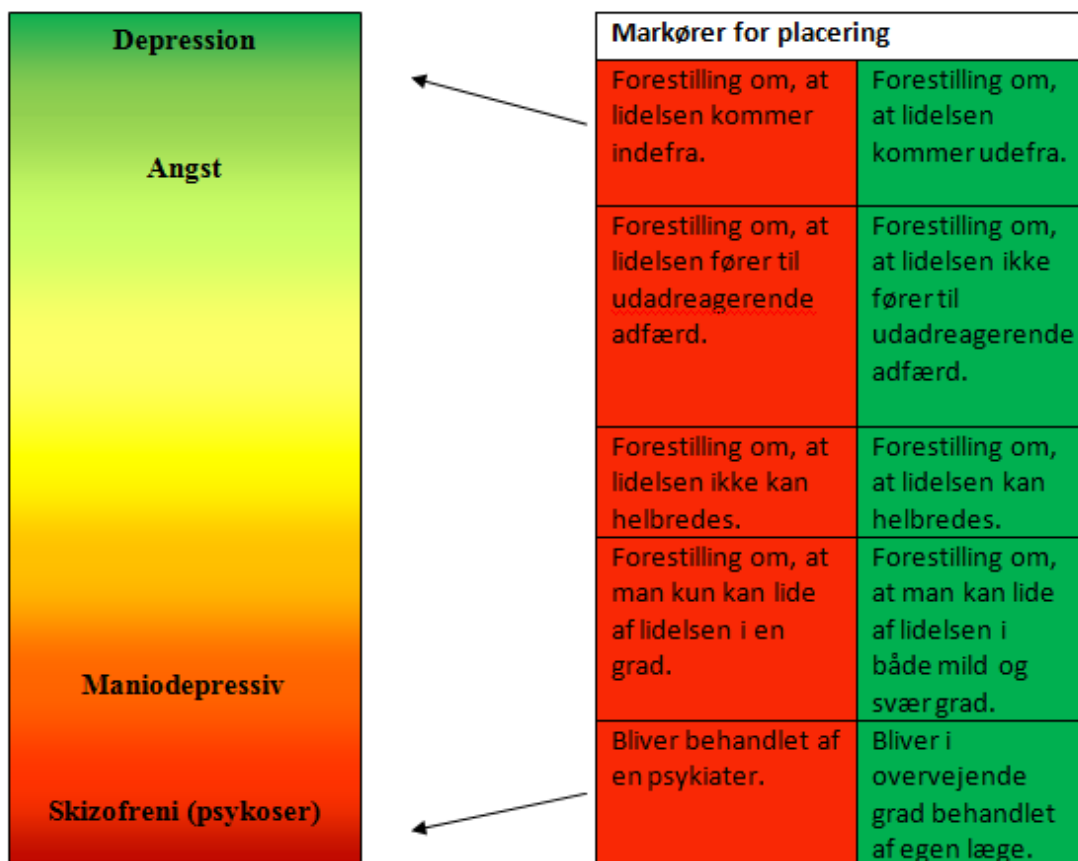
1.1. Et stigmatiserende hierarki

Bruce G. Link og Jo C. Phelan har udformet en definition af ’stigma’, som jeg finder relevant for indeværende speciale. I deres udformning tager de udgangspunkt i Erving Goffmans definition, hvor han betegner stigma *som en egenskab, der er dybt miskrediteret*. I andres øjne bliver en person, dermed, på baggrund af stigma, reduceret fra at være et helt og almindeligt menneske til at være et fordærvet og nedvurderet menneske (Goffman 2009: 44). Link og Phelan bygger videre på dette og ser stigma som en konvergens af de indbyrdes relaterede komponenter: Labeling, stereotypificering, separation, tab af status og diskrimination. Hver af disse delelementer skal være tilstede, for at der er tale om en egentlig stigmatisering. I denne forbindelse pointerer Link og Phelan, at en stigmatisering kun er mulig, hvis der er en magtsituation, som tillader den, da stigmatiseringen ellers ikke kan blive en del af den dominerende kultur (Link & Phelan 2001: 375-376).

Denne forståelse af, at stigmatisering har sammenhæng med den samfundsmæssige magtsituation går igen i rapporten *Stigma og psykiske lidelser - som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser og borgere i Danmark* (2010). Udgangspunktet for rapporten er en

totelt undersøgelse, som består af en kvantitativ og en kvalitativ del. I den kvalitative del belyses, hvorledes stigmatisering udspiller sig mellem mennesker med en psykisk diagnose og de mennesker, som de møder. I den kvantitative del afdækkes den danske befolknings erfaringer med, viden om, og holdninger til mennesker med psykiske lidelser (DSI & SFI 2010: 6). På baggrund af undersøgelsens resultater er der lavet en hierarkisering af, i hvilket omfang mennesker med forskellige psykiske diagnoser oplever stigmatisering. Denne hierarkisering er illustreret nedenfor i figur 1.

Figur 1: Hierarkisering af i hvilket omfang mennesker med forskellige psykiske diagnoser oplever stigmatisering, sammenholdt med de markører, som er med til at fastsætte hvor den psykiske sygdom er placeret i hierarkiet.



Figur 1. er udformet således, at kassen til venstre illustrerer en hierarkisering af de psykiske lidelser på baggrund af, i hvilket omfang mennesker med den angivne psykiske lidelse har tendens til at opleve stigmatisering. Hermed vil personer med en diagnose, som er placeret højt oppe i hierarkiet

ikke have samme tendens til at opleve stigmatisering, som personer med en diagnose, som er længere nede i hierarkiet (DSI & SFI 2010: 15).

Kassen til højre illustrerer hierarkiets væsentlige markører, som er med til at fastsætte hvor i hierarkiet den psykiske diagnose er placeret. Således gælder det, at psykiske diagnoser der er dannet forestillinger i befolkningen om, som i høj grad korresponderer med de forestillinger, som er farvede røde, vil have tendens til at ligge nederst i hierarkiet. Samtidig vil psykiske diagnoser, som i højere grad korresponderer med de grøntfarvede forestillinger ligge øverst i hierarkiet (DSI & SFI 2010: 15). Det at hierarkiet til venstre gradvist går fra grøn øverst til rød nederst skal illustrere, at de angivne psykiske diagnoser gradvist går fra at overvejende korrespondere med de grønne forestillinger til i overvejende grad at korrespondere med de røde forestillinger.¹

Som det kan ses i figur 1. er depression placeres højt oppe i det angivne hierarki. Sygdommen er velkendt af befolkningen, og den regnes for at kunne helbredes. Depression bliver desuden forbundet med kriser og dermed som en sygdom, der er opstået på baggrund af noget udefrakommende, f.eks. et stresset job, en traumatisk oplevelse eller lign. (DSI & SFI 2010: 17).

Lavest i det angivne hierarki er skizofreni. Skizofreni bliver forbundet med betegnelser som *splittelse*, *utilregnelighed* og *vold*, og det bliver dermed associeret med udadreagerende adfærd. På baggrund af de forestillinger, der er omkring skizofreni prøver mange mennesker med sygdommen, at distancere sig fra billedet af skizofreni (DSI & SFI 2010: 6 + 16). Dette understreges af resultater som viser, at mennesker med diagnosen skizofreni har større risiko for at opleve negativ forskelsbehandling, end mennesker med andre psykiske sygdomme. Således gælder det, at for de adspurgte med skizofreni er risikoen for at have oplevet negativ forskelsbehandling en halv gang større, end for de adspurgte, som ikke har skizofreni (Rasmussen & Johansen 2014: 40-41). De beskrevne hierarkiske forskelle mellem depression og skizofreni vil være udgangspunktet for mit valg om at sammenligne personer med de to diagnoser. Viden om dette, men også andre aspekter af livet med en psykisk sygdom, ønsker jeg at opnå igennem enkeltmandsinterviews med mennesker, der enten har diagnosen skizofreni eller depression.

¹ Figur 1. bør ses som en billedlig fortolkning af resultaterne fra rapporten *Stigma og psykiske lidelser – som det opfattes af mennesker med psykiske lidelser og borgere i Danmark* (2010).

1.2. Identiteten gennem sygdomsforløbet

Da jeg i indeværende speciale interviewer mennesker med diagnosen skizofreni eller depression, finder jeg det relevant at undersøge, hvorledes de oplever og påvirkes af forskelsbehandling. Dette understøttes af, at der er større risiko for at opleve selvstigmatisering end negativ forskelsbehandling. 85 % af de adspurgte, i den tidligere beskrevne undersøgelse, har skjult deres psykiske sygdom indenfor det seneste år, og 84 % har undgået hyppig kontakt til andre mennesker indenfor det seneste halve år (Rasmussen & Johansen 2014: 7).

Samtidig finder jeg det i specialet relevant at undersøge, mennesker med diagnosen skizofreni og depression og deres menings – og identitetsskabelse i mødet med deres diagnose. I denne forbindelse ønsker jeg at tage udgangspunkt i David A. Karps forståelse af, at mennesker som får diagnosen depression (i dette tilfælde således også skizofreni) kommer igennem forskellige faser, der fungerer som vendepunkter for forståelsen af identiteten (Karp 1994:13). I henhold til Anselm L. Strauss relaterer disse vendepunkter sig til hændelser, hvor det går op for den enkelte, at der er sket en egentlig ændring, og det dermed er nødvendigt at skabe en ny identitetsmæssig tilpasning til de ændrede forhold (Strauss 1959: 93-94). Således vil hver af disse transformationer af identiteten hænge sammen med den måde, hvorpå individer refortolker deres fortid i relation til deres diagnose, hvorledes de håndterer informationskontrol i forhold til deres diagnose, hvordan de oplever hospitalisering, hvordan de håndterer meningen med at tage medicin og evaluerer validiteten af deres sygdomsmetafor (Karp 1994: 27). Dermed sker der på baggrund af et vendepunkt en statusvurdering, hvor den enkelte reevaluerer, reviderer og genseer tidligere hændelser (Strauss 1959: 100). I det at den enkelte oplever tidligere hændelser på baggrund af deres nuværende status, vil jeg med udgangspunkt i de interviewedes sygdomsfortællinger undersøge deres identitet, og de vendepunkter, som de har oplevet gennem sygdomsforløbet.

De ovenstående overvejelser er således baggrunden for følgende problemformulering:

Hvorledes håndterer kvinder med diagnosen skizofreni eller depression forskelsbehandling i deres nærmiljø, og hvilke vendepunkter i forståelsen af identiteten har de erfaret gennem deres sygdomsforløb?

1.3. Begrebsafklaring

Nedenfor vil jeg definere de mest centrale begreber i problemformuleringen. Formålet med dette er at afklare og præcisere, hvorledes jeg forstår og definerer begreberne, og hvordan disse efterfølgende vil blive anvendt igennem specialet. Da begreberne 'identitet' og 'vendepunkter' tager direkte afsæt i specialets teori, vil disse to begreber blive klarlagt i teoriafsnittet.

1.3.1. Diagnoserne depression og skizofreni

Der er mange måder at anskue depression og skizofreni på. I mit speciale vil fokus imidlertid være på diagnosen, som den gives af en psykiater eller en læge. Dette vil derfor også være udgangspunktet for min begrebsafklaring af diagnoserne skizofreni og depression, og dermed udvælgelsen af interviewpersoner. Dermed tager jeg ikke stilling til diagnosernes validitet, men forholder mig til hvorvidt de er givet, og jeg fokuserer i stedet på hvilke implikationer, dette senere hen har for den syge.

I forhold til diagnosen *depression* vælger jeg at tage udgangspunkt i personer med diagnosen unipolar depression, dvs. en depressionstype, som udelukkende er karakteriseret ved depressiv adfærd (Den Store Danske Encyklopædi 2014). I Denne forbindelse ses både på 'depressiv enkeltepisode' og 'tilbagevendende episode'. Jeg ønsker desuden i specialet at afgrænse mig fra at se depression som et led i den bipolare sygdom, hvor man veksler mellem maniske og depressive tilstande. Jeg tager dette valg, fordi at jeg i henhold til hierarkiseringen af i hvilket omfang mennesker med forskellige psykiske diagnoser oplever stigmatisering, kan se, at der er betydelige hierarkiske forskelle mellem unipolar depression og det at være maniodepressiv. Derudover vælger jeg både at medtage personer, som er diagnosticeret med lette, moderate og svære depressioner. (pro.medicin 2013) Jeg vil dog i analysen have en opmærksomhed på, at der er denne distinktion.

I forhold til diagnosen *skizofreni* tager jeg udgangspunkt i personer, som har fået diagnosen af en speciallæge i psykiatri. Jeg medtager både personer med paranoid -, hebefren -, kataton -, udefineret - og simpel skizofreni (Region Midtjylland 2014: 13-14). Dette valg hænger sammen med, at jeg ikke antager, at der vil være egentlige forskelle i oplevelsen af stigma på baggrund af hvilken skizofrenitype, man har.

1.3.2. Forskelsbehandling

Til trods for at begrebet 'stigma' ofte bruges i den eksisterende litteratur i forbindelse med psykisk sygdom, vælger jeg i stedet at benytte begrebet *forskelsbehandling* i min problemformulering. Dette begreb bliver også benyttet i rapporten *Oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker*

med en psykisk sygdom (2013), hvor det bliver brugt som et synonym for diskrimination og stigma (Rasmussen & Jacobsen 2013: 12). Jeg tager dette valg fordi, at jeg finder forskelsbehandling et mere rammende begreb i forbindelse med relationen mellem den syge og personerne i dennes nærmiljø. Begrebet åbner desuden op for en dobbeltbetydning, i det forskelsbehandling både kan afdække ambivalens i den positive forskelsbehandling, og forskelsbehandling afledt af stigma, hvilket jeg mener, giver et mere nuanceret syn på relationen. Dette betyder imidlertid ikke, at jeg ser bort fra stigma-begrebet, og det vil også blive brugt gennem mit speciale via Link og Phelans definering af begrebet (Link & Phelan 2001: 377) og i henhold til Goffmans afvigelsesteori (Goffman 1963). Dermed vil stigma blot være et element i forskelsbehandlingen.

1.3.3. Nærmiljø

I specialet vælger jeg at udvide det fokus, der ofte er på pårørende til at gælde alle de mennesker, som befinder sig i nærmiljøet. Dette er ud fra et rationale om, at jeg ikke ønsker at fokusere på pårørende som en del af behandlingsprocessen. I stedet ønsker jeg at fokusere på forskelsbehandlingen i nærmiljøet, dvs. også de mennesker som ikke er tætte nok på til at blive en del af behandlingen. Dermed vil jeg både se på de nærmeste venner og familie, men også arbejdskolleger, naboer, bekendte osv. I denne forbindelse kan der argumenteres for, at behandlere, psykologer, personale på væresteder osv., for især hårdt ramte syge, kan opleves som en del af nærmiljøet. Jeg vælger dog i indeværende speciale ikke at fokusere på denne gruppe, da jeg mener, at selve behandlingssystemet er et helt emne for sig. Desuden har rollen som behandler et professionelt aspekt, som danner et helt andet grundlag for relationerne, end der er for resten af de relationer, som tager plads i nærmiljøet.

Læsevejledning

I **kapitel 1** er specialets problemstilling blevet præsenteret. Problemformuleringen og dens mest betydende begreber er blevet uddybet.

I **kapitel 2** gives en indføring i specialets metodologiske overvejelser. Disse overvejelser tager udgangspunkt i den adaptive teori både i henhold til sammenhængen mellem teori og empiri og ontologi og epistemologi.

I **kapitel 3** præsenteres diagnoserne depression og skizofreni. I præsentationen vil der fortrinsvist være fokus på, hvilke symptomer der er udgangspunktet for en diagnosticering, og hvorledes diagnosen stilles.

I **kapitel 4** præsenteres specialets teoriramme, som består af Anselm L. Strauss' udlægning af vendepunkter, og David A. Kars fem faser med udgangspunkt i de vendepunkter, som optræder gennem et sygdomsforløb med depression. Derefter præsenteres Bruce G. Link og Jo C. Phelans udlægning af begrebet 'stigma' og elementer fra Goffmans teori omhandlende normalitet og afvigelse.

I **kapitel 5** gives en indføring i specialets metodiske afsæt både i tanke og handling. Først føres læseren ind i baggrunden for valget af det kvalitative enkelmandsinterview, og interviewets elementer af biografisk narrativ metode. Herefter beskrives rekrutteringsprocessen i forhold til at finde interviewpersoner, og hvorledes interviewene er forløbet. Til slut rundes af med en beskrivelse af, hvorledes interviewguiden er udarbejdet, og de otte interviewpersoners biografiske profiler.

I **kapitel 6** præsenteres selve analysen. Denne vil indledes af en analysestrategi, og herefter vil der tages udgangspunkt i de overordnede emner 'forskelsbehandling', 'vendepunkter i sygdomsidentiteten', 'afvigelse fra normalbiografien' og 'diagnoseforskelle'.

I **kapitel 7** præsenteres konklusionen, som svar på specialets problemformulering.

Kapitel 2: Metodologisk ramme

I det følgende afsnit ønsker jeg at tydeliggøre det metodologiske afsæt for mit speciale. Dette indbefatter både mere metodiske overvejelser omkring forholdet mellem teori og empiri, men også det videnskabsteoretiske fundament for specialets forståelse af ontologi og epistemologi.

2.1. Adaptiv teori

I specialet vælger jeg at tage udgangspunkt i adaptiv teori, som er udviklet af den tidligere professor i sociologi Derek Layder, og som introduceres i bogen *Sociological Practice: Linking Theory and Social Research* (1998). Hvordan dette valg udmønter sig i mit speciale, vil jeg forklare nedenfor, men også løbende i specialet, når det findes relevant.

Det er karakteristisk for den adaptive teori, at forudgående teoretiske ideer og modeller, hvilket foder og guider forskningen, forsøges kombineret med, at der genereres teori på baggrund af den igangværende analyse af empirien (Layder 1998: 19). Hermed tages konsekvensen af, at projektarbejde i realiteten ofte bliver en blanding af induktiv og deduktiv metode. Her indledes der eksempelvis deduktivt ud fra et ønske om teoritestning, men derefter findes der nye spændende aspekter i empirien, som der dannes nye begreber eller teori på baggrund af (Jacobsen 2007: 253). Denne måde at gå til teori og empiri hænger sammen med Layders forståelse af, at de forskellige elementer i et projekt bør ses som løst og fleksibelt positioneret i forhold til hinanden (Layder 1998: 3). Dette udgangspunkt, mener jeg, er med til at give mig en frihed i min projektproces, i det at det giver mig mulighed for at tilpasse specialet efter ny viden og opdagelser.

I indeværende speciale vil undersøgelsens indledende fokus primært udgøres af teori, men der vil stadig være en sensitivitet i forhold til de input, der senere kommer fra empirien. Dermed vil teorien blive formet af empirien, samtidig med at empirien filtreres igennem og formes af den teoretiske ramme (Layder 1998: 5). Hermed understreges vigtigheden af, at teorien ikke bruges til at ordne empirien på forhånd, således at analysen er prædefineret (Layder 1998: 26), hvilket jeg ønsker at have en opmærksomhed på gennem specialeprocessen.

Mere konkret vælger jeg i specialet at tage udgangspunkt i såkaldte 'orienterende begreber'. Her overtages enkeltbegreber fra eksisterende litteratur eller teori med henblik på at skabe mere sammenhængende og systematiske forståelser og forklaringer (Jacobsen 2007: 267). De orienterende begreber vil således både kunne fungere som retningsgivende for organiseringen af

data i den indledende fase, men også senere i analysen (Layder 1998: 101). I denne forbindelse pointerer Layder, at de orienterende begreber er midlertidige af natur. Med dette menes, at de orienterende begreber, som der bruges i starten af specialeprocessen, kan miste deres betydning i takt med, at der indsamles mere og mere data. Dermed kan konsekvensen være, at de indledende begreber bliver droppet til fordel for senere mere rammende begreber (Layder 1998: 111-112). Dette har også været tilfældet i dette speciale. Som udgangspunkt for min endelige problemformulering og analyse, vælger jeg dog at tage udgangspunkt i de følgende orienterende begreber: *'Forskelsbehandling'*, *'identitet'* og *'vendepunkter'*. Det orienterende begreb *'forskelsbehandling'* er valgt ud fra en undren, i det at begrebet *'stigma'* bliver brugt i megen forskning. Ved at gøre brug af begrebet forskelsbehandling ønsker jeg at opnå et bredere fokus, i det at jeg ikke udelukkende kigger på forskelsbehandling på baggrund af stigma, men også vil fokusere på ambivalensen i henhold til positiv forskelsbehandling. Det orienterende begreb *'identitet'* er overtaget både fra eksisterende litteratur i henhold til håndteringen af stigmatisering, men har ligeledes et teoretisk afsæt i Anselm L. Strauss og Erving Goffman. Det orienterende begreb *'vendepunkter'* har et teoretisk udgangspunkt i Anselm L. Strauss udlægning af vendepunkter, og David A. Karp's videreudvikling af begrebet i forhold til faser i det depressive sygdomsforløb. Gennem mit valg af *'vendepunkter'* ønsker jeg at have fokus på ændring af identiteten gennem sygdomsforløbet, og dermed få et tids – og udviklingsperspektiv ind i mit speciale.

2.2. Den adaptive teoris ontologiske og epistemologiske udgangspunkt

Distinktionen omkring aktør kontra struktur samt forståelsen af ontologi og epistemologi har implikationer i forhold til brugen af adaptiv teori (Layder 1998: 7). Da den adaptive teoris videnskabsteoretiske fokus vil være vejledende for mit videre arbejde, vil jeg kort redegøre for de elementer, som er af betydning for mit speciale.

Layders adaptive teori er et videnskabsteoretisk opgør med modsætninger, dikotomier og dualismer (Layder 1998: 140). Det er en position, som kan ses som en blanding af positivisme og humanisme og med et tydeligt kritisk realistisk fingeraftryk (Layder 1998: 139-140; Jacobsen 2007: 256). Layder mener, at det sociale liv bør forstås fra den subjektive synsvinkel af dem, som er undersøgelsens fokus. Dette betyder dog ikke, at den sociale verden udelukkende skal ses som bestående af intersubjektiv mening og kommunikation. Sociale fænomener som strukturer og processer må ikke forveksles med menneskelig opførsel, til trods for at de er direkte impliceret i den. I stedet skal disse strukturer og processer mere præcist forstås som generative eller kausale i

natur og underliggende den observerbare del af det sociale liv, og de er dermed med til at forme det (Layder 1998: 139-140). Således eksemplificere det iagttagede mere grundlæggende strukturelle forhold, som ikke kan observeres direkte, men som kan udledes af eksisterende teori, modeller osv. (Jacobsen 2007: 269).

I mit speciale vil jeg forstå emnet ud fra synsvinklen af de personer, som er omdrejningspunkt for undersøgelsen gennem interviews, samtidig med at jeg bruger dette til at eksemplificere de grundlæggende strukturelle hierarkiske holdninger til skizofreni og depression. I denne forbindelse er det værd at bemærke, at Layder netop kritiserer mange af de nuværende forskere for at 'glemme' den generelle teori, som giver mulighed for en større grad af generalisering af de empiriske fund. I det hele taget kritiserer Layder, at meget moderne forskning tager afstand fra de objektive strukturer, og det udelukkende ser på de impliceredes subjektive oplevelser (Layder 1988: 7-8). Jeg er i denne forbindelse opmærksom på, at Layder vil kunne rette den samme kritik i forhold til mit speciale, men jeg mener, at jeg kan gøre brug af adaptiv teori uden at abonnere på alle hans antagelser. I denne forbindelse er det værd at bemærke, at Layder ikke ser den sociale virkelighed som et sammenhængende hele, der udelukkende er modtagelig over for et forklarende princip, en teoretisk antagelse eller en metodisk tilgang. Dermed bygges der på en forståelse af, at den sociale verden er varieret og stratificeret (Jacobsen 2007: 257-258). Dette vil også være udgangspunktet for min epistemologiske forståelse.

Ontologisk set bygger adaptiv teori på en forståelse af, at verdenen består af og er inddelt i forskellige 'domæner', som er indbyrdes relaterede. Verdenen kan beskrives som ontologisk multifunktionel. Den består i Layders adaptive position af to overordnede domæner: det subjektive domæne og det objektive domæne. Det første kan underinddeles i det intersubjektive domæne, som forbinder det subjektive og objektive domæne, samt det individ-subjektive domæne, der omhandler individpsykologiske forhold som f.eks. følelser. Disse domæner er i virkeligheden delvist overlappende, men i analytiske forstand er de adskillige (Jacobsen 2007: 259-260). På denne måde påvirker det subjektive og det objektive gensidigt hinanden, i det de er dybt sammenvævede (Layder 1998: 141). Mere konkret bliver verdenen af social interaktion, dvs. det subjektive domæne, og verdenen af sociale systemer, dvs. det objektive domæne, set som reelle og sammenhængende elementer af den sociale verden (Layder 1998: 142). Den sociale interaktion er formet af systemiske fænomener som ideologi og magt samtidig med, at den sociale aktivitet reproducerer, fjerner eller ændre de systemiske fænomener (Layder 1998: 141). Den kritiske

realisme, der bl.a. hævder at virkeligheden er eller eksisterer uafhængigt af os, kommer i Layders adaptive teori således til udtryk i, hvad han betegner som en form for moderat objektivisme. Her fremfører han, at den sociale virkelighed er konditioneret og formet af systematiske forhold, mens denne virkelighed til gengæld er medvirkende til at generere og reproducere disse selvsamme forhold (Jacobsen 2007: 259). På denne måde forsøger den adaptive teori at bygge bro mellem aktørtænkning og strukturtænkning, der begge betragtes som ensporede (Layder 1998: 143-144). I mit speciale kommer dette til udtryk i, at jeg ser på den enkelte syges identitet i relation til forskelsbehandling i dennes livsverden, samtidig med at jeg ved hjælp af teori sammenkobler det til de reproducerede forståelser på samfundsplan af sygdommene. Hermed laver jeg, i henhold til Layder, en adskillelse af de to domæner, da jeg ser dem som hver især havende adskilte karakteristika, men samtidig sammenknyttede til hinanden (Layder 1998: 141; Jacobsen 2007: 256).

Kapitel 3: Redegørelse for diagnoserne depression og skizofreni

I det følgende afsnit vil jeg kort redegøre for diagnoserne skizofreni og depression. I beskrivelsen vil der fortrinsvist blive taget udgangspunkt i den forståelse af sygdommene, som er udgangspunktet for en diagnosticering. Det er værd at bemærke, at redegørelsen ikke bør ses som fyldestgørende.

3.1. Depression

Det vurderes, at livsrisikoen for at blive diagnosticeret med en depression i Danmark er 6,24 % for mænd og 10,89 % for kvinder (Pedersen mfl. 2014: E5). Ved en diagnosticering af unipolar depression tages der i Danmark udgangspunkt i WHO's klassifikationssystem ICD-10 (se bilag 2), hvor der skelnes mellem depressive kernesymptomer og depressive ledsagesymptomer (Pro.medicin.dk 2013). Følgende kernesymptomer er kendetegnende for sygdommen:

- Nedtrykthed.
- Nedsat lyst eller interesse.
- Nedsat energi og øget træthed.

Herudover er der en række ledsage symptomer:

- Nedsat selvtillid eller selvfølelse.
- Selvbeprejdelse eller skyldfølelse.
- Tanker om død eller selvmord.
- Tænke- eller koncentrationsbesvær.
- Agitation (dvs. indre uro eller rastløshed) eller hæmning.
- Søvnforstyrrelser, appetit- eller vægtændring (Regionmidtjylland 2013: 8).

For at man kan modtage diagnosen depression, skal symptomerne have en vis sværhedsgrad, der skal være en vis antal symptomer tilstede, og symptomerne skal have optrådt det meste af tiden i mindst 14 dage (Regionmidtjylland 2013: 8). Depression bliver inddelt i tre grader. *Lette depressioner*: Der er mindst to kernesymptomer og to følgesymptomer tilstede. Man kan for det meste opretholde en normal hverdag men med nedsat livskvalitet. *Moderate depressioner*: Der er mindst to kernesymptomer og fire følgesymptomer tilstede. Man har problemer med at opretholde en normal hverdag, og bliver behandlet enten psykologisk eller medicinsk. *Svære depressioner med*

eller uden psykotiske symptomer: Der er alle tre kernesymptomer og mindst fem følgesymptomer tilstede. Tilstanden er yderst pinefuld for den syge, og den ledsages ofte af tanker om selvmord. Ved en svær depression kan sygdommen også ledsages af psykotiske symptomer i form af vrangforestillinger og hallucinationer (Regionmidtjylland 2013: 10).

I forhold til at stille en egentlig diagnose vil den praktiserende læge for det meste se på patientens sygehistorie samt lave en undersøgelse af, hvorvidt der kan være tale om en somatisk lidelse. Nogle læger vil desuden bede patienten om at udfylde et skema, f.eks. Major Depression Inventory (MDI) (Se bilag 3). Den mest anvendte test for sværhedsgraden af depressionen er Hamilton Depression Rating Skala (HDRS) (Se bilag 4) (pro.medicin.dk 2013).

3.2. Skizofreni

Det vurderes, at livsrisikoen for at blive diagnosticeret med skizofreni eller relaterede sygdomme i Danmark er 3,06 % for mænd og 2,43 % for kvinder (Pedersen mfl. 2014: E5). Skizofreni er en alvorlig sindslidelse, en såkaldt psykose, som er kendetegnet ved forandringer i måden at opfatte sig selv, andre og verden på (Regionmidtjylland 2014: 3). Skizofreni bliver opfattet som en sygdom i hjernen, der kan opstå, hvis man er genetisk disponeret for sygdommen, og bliver udsat for en belastning (Psykiatri og social 2014: 4). Symptomerne på skizofreni kan deles op i forskellige hovedgrupper:

Psykotiske symptomer, også kaldet positive symptomer, kan bl.a. komme til udtryk i hallucinationer, vrangforestillinger, sprog – og tankeforstyrrelser og bevægeforstyrrelser (der henvises til symptomer, der ikke har været der før sygdommens udbrud). *Negative symptomer* hvilket henviser til egenskaber, som man tidligere har haft, men som nu er gået tabt. Disse symptomer kan bl.a. komme til udtryk i følelsesaffladelse, hvor man oplever at følelser bliver mindre ”stærke” som sorg, glæde og nærhed. Der kan også opstå modsatrettede følelser eller tanker, som kan virke handlingslammende for personen. *Sprog – og taleforstyrrelser* hvilket betyder, at måden man tænker og taler på er så anderledes, at det bliver svært for andre at følge. Af *andre symptomer* kan bl.a. nævnes problemer med opmærksomheden, reaktionstid, problemløsning og hukommelse (Regionmidtjylland 2014: 6-9).

I WHO' klassifikationssystem ICD-10 inddeles skizofreni symptomerne på følgende måde:

Førsterangssymptomer:

- Tankepåvirkningsoplevelser, hvilket indbefatter tankefradrag, tankepåføring, tankeudspredning og tankehørlighed.
- Tredjepersons hørelshallucinationer, hvilket indbefatter kommenterende stemmer og diskuterende stemmer.
- Styringsoplevelser, hvilket indbefatter påførte handlinger, påførte viljeimpulser og påførte følelser.
- Legemlige påvirkningsoplevelser.
- Vrangagtige sansningsoplevelser.

Bizarre vrangforestillinger, hvilket henviser til vrangforestillinger, hvis indhold er åbenlyst absurd, fuldstændig umuligt eller højst usandsynligt og kulturelt uacceptabelt.

Følgesymptomer:

- Vedvarende hallucinationer eller hallucinationer med vrangforestillinger uden affektivt indhold.
- Sproglige tankeforstyrrelser.
- Kataton adfærd (bevægelsesforstyrrelser).
- Negative symptomer.

For at man kan modtage diagnosen skizofreni, skal symptomerne have været mindst en måned, og diagnosen skal stilles af en speciallæge i psykiatri. Kriterierne for at der er tale om skizofreni er, at personen har et eller flere af de nævnte førsterangssymptomer eller vedvarende bizarre vrangforestillinger og mindst to følgesymptomer. Her tages ofte udgangspunkt i et standardiseret interview som Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN). Desuden evalueres sværhedsgraden af positive og negative symptomer og sprog – og taleforstyrrelse jævnligt med standardiserede skalaer beregnet hertil (Sundhed.dk 2013).

Kapitel 4: Teoretisk ramme

I det følgende afsnit vil jeg præsentere specialets teoretiske ramme. Først vil jeg redegøre for Anselm L. Strauss' teori vedrørende transformation af identiteten gennem vendepunkter, og David A. Karp's beskrivelse af vendepunkter som faser i det depressive sygdomsforløb. Derefter vil jeg, med udgangspunkt i Erving Goffman, beskrive Bruce G. Link og Jo C Phelan's teoretiske grundmodel for, hvor og hvordan stigmabegrebet kan benyttes.

Inden der redegøres for de valgte teorier, vil jeg knytte et par kommentarer til teoriernes identitetsforståelse. Der kan således argumenteres for, at både Goffman², som teoretisk ophav til Link og Phelan, og Strauss, som teoretisk ophav til Karp, i deres identitetsforståelse trækker linjer til den symbolske interaktionisme³. Kendetegnende for begge teoretikere er det, at de opfatter identiteten som foranderlig. Således beskriver Goffman, hvordan identiteten kan undermineres, krænkes og genopbygges, og Strauss beskriver, at identiteten kan transformeres (Goffman 2009: 13; Strauss 1959). Denne forandring eller transformation af identiteten kobles hos begge til den sociale interaktion. Hos Goffman beskrives det, hvorledes selvet er resultat snarere end en forudsætning for den sociale samhandel, (Jacobsen mfl. 2009: 12) og Strauss beskriver, hvordan den enkeltes personlige identitet er sammenkoblet til andre, i det at vi i vores vurdering af os selv, tager udgangspunkt i andres vurdering af os (Strauss 1959: 9). Dermed ligger begge teoretikere sig op af den symbolsk interaktionistiske opfattelse af identiteten som en dynamisk og social proces (Levin & Trost 2014: 111). Denne fælles forståelse af identitet, vil være udgangspunktet for den forståelse, der vil være gennem specialet.

Teoriene vil samtidig supplere hinanden, i det at Goffman og Link og Phelan har forklaringskraft i forhold til stigma og relationen mellem normalitet og afvigelse, og Strauss og Karp kan sætte disse begreber i spil i forhold til identitetens udvikling, med udgangspunkt i vendepunkter.

² Goffman nægter at bidrage til placering af sig selv indenfor rammerne af etablerede traditioner eller paradigmer. Dermed betegner Goffman ikke sig selv som symbolsk interaktionist, (Kristiansen 2014:200) men jeg mener stadig, at den symbolske interaktionisme kan bruges som et afsæt til at sammenligne Strauss og Goffman's identitetsforståelse.

³ Jeg vælger at henvise til *den* symbolske interaktionisme til trods for, at der ikke udelukkende findes en variant (Levin & Trost 2014:135).

4.1. Identitetens udvikling gennem sygdomsforløbet

4.1.1. Transformation af identiteten

I bogen *Mirrors and Masks: The search for identity* (1959) beskriver Anselm L. Strauss den proces, hvorigennem identiteten transformeres i det voksne liv (Strauss 1959:89-91). I en voksens livskarriere vil der ske konceptuelle skift, hvilket nødvendiggør nye evalueringer af en selv og andre, men også af begivenheder, handlinger og objekter. Denne opfattelsesmæssige transformation gør, at man ikke længere vil kunne se tilbage på oplevelser på samme måde, som man gjorde før transformationen. Dette hænger sammen med, at man kun kan evaluere situationer ud fra den forståelse, som man har på det tidspunkt, hvor evalueringen finder sted (Strauss 1959: 92). Dermed vil oplevelser blive husket og evalueret på en sådan måde, at de stemmer overens med den nye forståelse, og enkelte minder vil måske endda blive glemt. Dermed opfatter Strauss 'udvikling' som en serie af relaterede transformationer, hvor transformationerne relaterer sig til en forandring i måden at være (Strauss 1959: 91).

Strauss tager ligeledes udgangspunkt i, at vi ved en transformation af identiteten går igennem forskellige stadier i forhold til at klassificerer, f.eks. hvad det vil sige for os at have skizofreni. Vores forståelse af klassifikatorisk terminologi vil i starten være rå og upræcis. I det vores forståelse bliver mere avanceret vil tidligere klassifikationer blive afløst af mere komplekse. Dette betyder ikke, at den indledende forståelse ikke er vigtig, da disse forståelser er grobund for den forståelse, vi senere opnår. Når man laver en ny klassifikation, vil de tidligere klassifikationer blive revideret, kvalificeret eller forsvinder fuldstændig fra hukommelsen. En forandring i en klassifikation implicerer et skifte i opfattelse, hukommelse, værdier og i det hele taget en radikal ændring af handlen og person. I denne sammenhæng pointerer Strauss, at der i de forskellige faser hen mod mere viden sker en egentlig transformation af identiteten (Strauss 1959: 91).

4.1.1.1. Vendepunkter

Transformation af identiteten og af relationerne til andre sker for det meste gradvist, og forandringerne passerer derfor ofte ubemærket hen. Et 'vendepunkt' kan karakteriseres som en hændelse, hvor graden af forandring går op for en, eller det går op for en, at der overhovedet er sket en forandring. En sådan hændelse rammer ofte med stor effekt, da det bliver nødvendigt at skabe en ny tilpasning til den nye situation. Denne forandring relaterer sig både til nye måder at opfatte situationen på, men også nye måder at agere i forhold til andre (Strauss 1959: 93-94). Derfor udmønter vendepunkter sig ofte i overraskelse, chok, ærgrelse, angst, spænding og mystificering,

men også et behov for at afprøve det nye selv, og udforske og validere den nye klassifikatoriske terminologi (Strauss 1959: 93). Dermed sker der en statusvurdering, hvor den enkelte reevaluerer, reviderer og genseer tidligere hændelser. Samtidig vil der være en tendens til, at personer fra f.eks. samme generation, med samme job eller med samme diagnose vil have vendepunkter, som ligner hinanden (Strauss 1959: 100).

4.1.2 Sygdomsforløbets faser

I artiklen *Living with Depression: Illness and identity turning points* (1994) undersøger David A. Karp de faser og vendepunkter, som personer med diagnosen depression, oplever gennem deres sygdomsforløb. At valget falder på lige denne artikel, i Karp's ellers omfattende skrivelser angående depression, er, at Karp her eksplicit gør brug af begrebet 'vendepunkter' i forhold til personer med depression. Artiklens empiriske grundlag er 20 dybdegående interviews med mennesker, som er blevet behandlet for unipolar depression (Karp 1994: 6). Disse omtalte faser, mener jeg, kan bruges som et værktøj til at undersøge den identitetsmæssige udvikling gennem sygdomsforløbet og give et sammenligningsgrundlag i forhold til den måde, interviewpersonerne håndterer forskelsbehandling både eksternt og internt i diagnosegrupperne. Derudover har jeg en tese om, at faserne også vil have en genkendelighed for personer med diagnosen skizofreni.

4.1.2.1 De fem faser

Karp har inddelt det depressive sygdomsforløb i forskellige faser, som hver kræver en redifinition af identiteten (Karp 1994: 13). Hver af disse transformationer af identiteten har sammenhæng med den måde, som den enkelte refortolker deres fortid i relation til deres diagnose, hvorledes de håndterer informationskontrol af deres problem, oplever hospitalisering, ser på det at tage medicin og hvorledes de evaluerer validiteten af diagnosen 'depression' (Karp 1994: 27). I forbindelse med faserne understreger Karp, at selvom man kan se regelmæssigheder i de oplevelser, de interviewede har, så er der store forskelle i, hvor længe de befinder sig i de forskellige faser. Disse forskelle afhænger bl.a. af hvor og hvornår den akutte depression opstår, hvor kronisk depressionen er og den sociale og strukturelle kontekst den enkelte befinder sig i (Karp 1994: 13). Han beskriver således de fem følgende faser:

- En fase præget af uforklarlige følelser. De har svært ved at italesætte de følelser og oplevelser, som de har.
- En fase hvor de konkluderer, at der er 'noget galt'.

- En fase, hvor de oplever en egentlig krise, som ofte efterfølges af en række møder med eksperter i deres sygdom.
- En fase hvor de prøver at få greb om deres identitet som syg. I løbet af denne fase teoretiserer de om grundene til deres vanskeligheder.
- En fase hvor de enten påtager sig identiteten som syg, eller definerer depression som en tilstand, de ikke længere er i (Karp 1994: 12-13).

Den uforklarlige fase er karakteriseret ved længere tid, hvor de ikke var i stand til at italesætte deres følelser. De har ofte gået i en længere periode og følt sig anderledes, ubehageligt tilpas og i smerte, men uden at kunne sætte ord på, hvad det var. For dem der har haft disse tidlige symptomer allerede i en ung alder, gælder det, at de ofte ikke har oplevet symptomerne som ikke-normale, da de ikke har haft en rask baseline at sammenligne med (Karp 1994: 13-14).

Indledende forklaringer på og definitioner af deres følelser og oplevelser, har hos de fleste i denne fase centreret sig omkring de strukturelle forhold i deres liv i stedet for strukturen af deres selv. Et afgørende øjeblik i udviklingen af en sygdoms-definition, var for mange det øjeblik, hvor de svære elementer i deres liv forsvandt, men deres humør blev ved med at være det samme. Dermed krævede det en redefinering af, hvad der var galt, da de var nået til en erkendelse af, at problemet i højere grad kom indefra, end det var relateret til elementer udenfor dem selv (Karp 1994: 14-15).

I *'et eller andet er helt galt med mig'* – fasen oplevede interviewpersonerne at gå fra vage følelser af noget udefinerbart til en følelse af, at der var noget galt med dem. I denne fase er en central dimension, hvorvidt den enkelte valgte at gøre problemet offentligt eller holde det privat, specielt i forhold til venner og familie (Karp 1994: 15-17).

Krise – fasen blev sat i gang af, at det gik op for den syge, at der ikke bare var noget galt, men at det kan kategoriseres som et egentligt psykisk problem. Denne erkendelse blev ofte efterfulgt af eller skete synkront med modtagelsen af en diagnose, hospitalisering eller medicinering.

For mange af de syge var det i forbindelse med diagnosticeringen, at de for første gang fik en label på deres oplevelser, hvilket for mange var et tveægget sværd. På den ene side gav diagnosen nogle rammer og en forklaring på de oplevelser og følelser, som de tidligere har haft. Dette var særligt vigtigt for dem, som havde gået i mange år uden af kunne sætte ord på, hvad der var galt.

Samtidig gav diagnosen mulighed for en behandling. På den anden side placerede diagnosen dem i afvigende kategori som psykisk syg.

Endnu mere gennemgribende for identiteten end at modtage en diagnose, var det for mange at blive hospitaliseret. Nogle oplevede indlæggelse som en positiv oplevelse, da det var et hvilested, hvor de ikke skulle bruge energi på at agere normalt. Størstedelen oplevede det dog i højere grad som ødelæggende for dem, bl.a. på baggrund af, at det nu var offentligt, at de var syge. Dermed fungerede indlæggelsen ofte som det vendepunkt, der for alvor fik dem til at indse, at de var alvorligt syge.

Et andet kritisk tidspunkt i sygdomskarrieren var for mange anbefalingen om at begynde at tage medicin. Generelt var der stærke reaktioner på det. Mange så det som oprørende og pinligt og nogle begyndte et slags oprør imod det. En baggrund for deres reaktioner var, at medicinen kunne ses som en indikator på, at deres problemer var så alvorlige, at de ikke selv kunne kontrollere dem. Alle tre elementer var dermed med til at konkretisere og dramatisere deres status som patienter, og dermed som personer, der krævede vedvarende behandling af psykiatriske eksperter (Karp 1994: 19-22).

At få greb om sin sygdomsidentitet – fasen var for mange af de syge karakteriseret ved en involvering af medicin og psykiatriske eksperter. Disse oplevelser var for mange med til at starte en række processer, som have implikationer i forhold til reformuleringen af deres identitet. Således begyndte de i lyset af mødet med det psykiatriske system at rekonstruere og refortolke fortiden. De begyndte at lede efter grunde til deres nuværende situation, og konstruerede teorier omkring, hvad det vil sige at have en depression. Samtidig gik de i en tilstand af såkaldt coping-adfærd. Alle disse fortolkninger og aktiviteter krævede en bedømmelse af, hvilken metafor, der kunne ses som dækkende for til de oplevelser, de havde. En central distinktion i denne sammenhæng var, hvorvidt de så sygdoms-metaforen som dækkende for deres oplevelser. Nogle valgte at tage syge-metaforen på sig, mens andre på den ene side omfavnede det biokemiske forklaring på deres problemer, men samtidig afviste forestillingen om, at de skulle lide af en psykisk sygdom. For personer med depression, kan spørgsmålet om, hvorvidt deres lidelse kan ses som biologi eller miljø være afgørende. Ved at anlægge den vinkel at de er ofre for deres biologisk-syge selv, skabes der en behagelig begrundelse for en historie med vanskeligheder og nederlag, og de kan fralægge sig noget af ansvaret for deres sygdom. Samtidig kan den biologiske forklaring sætte dem i en offerrolle, og de bliver dermed et hjælpeløst, passivt offer for den sygdom (Karp 1994: 22-24).

I *komme-forbi-det-fasen* kan de syge i overvejende grad inddeles i to grupper. Den ene gruppe ser depression som en livsvarig tilstand, som de altid vil være syge af i en eller anden grad. Den anden gruppe ser depression som en tilstand, som de nu er ovre, eller som en tilstand de kan komme helt over på længere sigt. Hvilken gruppe den enkelte placeres i har naturlig sammenhæng med, om der forud har været et længere kronisk forløb, eller kun kortere perioder med depression. Medicinen kan i denne forbindelse give et håb om, at deres depression er en tilstand, som de kan overkomme. Nogle beskriver, hvorledes at de for første gang i mange år har haft det godt efter medicinen begyndte at virke, og nogle har betegnet medicinen som et 'mirakel'. Mange oplever dog, at de efterfølgende falder tilbage i en ny depression (Karp 1994: 24-26).

Gennem faserne er den privat/offentlige dimension et gennemgående tema, og den kan ses som central for udviklingen af en selvidentifikation. De syge er generelt meget påpasselige med at åbne op omkring deres sygdom, indtil de er klar til at adoptere en ny status og reformulere deres identitet. Samtidig giver en offentliggørelse et potentiale for stigmatisering, og mange føler sig desuden hæmmet af, at de ikke kan artikulere deres inderste følelser. Mange vælger på denne baggrund at holde deres oplevelser for dem selv (Karp 1994: 15-17).

Ved tilbagefald startes processen, med de beskrevne faser, igen. En ny episode med depression skaber tvivl om de tidligere fortolkninger, og tvinger den enkelte til igen at gå igennem processen med at skabe mening i situationen og på ny starte en identitetskonstruktion. For mange med depression bliver det en næsten konstant proces med at konstruere, dekonstruere og rekonstruere selvet på baggrund af gentagende problemer (Karp 1994: 26).

4.2. Stigmatisering af afvigende træk

Det orienterende begreb 'forskelsbehandling' dækker i dette speciale bl.a. over stigmatisering på baggrund af en skizofreni - eller depressionsdiagnose. I denne forbindelse ønsker jeg at gøre brug af Bruce G. Link og Jo C. Phelan's definition af begrebet 'stigma'. Link og Phelan har med udgangspunkt i Erving Goffmans teoriapparat udviklet en teoretisk grundmodel for, hvor og hvorledes stigmabegrebet kan bruges til at forstå centrale sociale processer (Jacobsen mfl. 2009: 31). Til at starte med vil jeg dog vende mig mod Link og Phelan's teoretiske ophav Erving

Goffman. I bogen *Stigma – notes on the management of spoiled identity* (1963)⁴ tages der udgangspunkt i Goffman's afvigelsessociologi, som er optaget af den sociale konstruktion af normalitet og afvigelse (Jacobsen mfl. 2009: 11). I dette henseende kan stigmabegrebet udlægges som en metafor for det at være anderledes eller afvigende (Jacobsen mfl. 2009: 13). Mere konkret tages der i hans definition af stigmabegrebet afsæt i den 'tilsyneladende sociale identitet' og den 'faktiske sociale identitet'. Den tilsyneladende sociale identitet henviser til de forventninger og bedømmelser af egenskaber, som andre tildeler en, på baggrund af den kategori man placeres i. Den faktiske sociale identitet henviser derimod til de faktiske egenskaber, individet kan påvises at besidde, samt de kategorier som denne reelt kan henvises til. Det er i de tilfælde, hvor der er en uoverensstemmelse mellem individets faktiske og tilsyneladende sociale identitet, at stigma opstår (Goffman 2009:43-44). Denne uoverensstemmelse kan både gå i en positiv og en negativ retning. Goffman understreger dog i denne sammenhæng, at stigmata *betegner en egenskab, som er dybt miskrediteret*, og dermed går i en negativ retning. I andres øjne bliver en person, dermed, på baggrund af stigma, reduceret fra at være et helt og almindeligt menneske til at være et fordærvet og nedvurderet menneske (Goffman 2009: 44).

I denne forbindelse peger Goffman på, hvordan man ved at se på håndteringen af stigmatiserede egenskaber i den sociale interaktion, kan afdække den subtile undertrykkelse, der finder sted i samfundet. Dette sker ved at bestemte stigmatiserede grupper tvinges til at agere og forstå sig selv ud fra andre gruppers perspektiv og herigennem bekræfte den selvsamme normalitet, som i første omgang begrænser dem. Håndteringen af stigmatiserede egenskaber i social interaktion er dermed med til at understøtte internaliseringen af en devalueret identitet – i dette speciale set som selvstigma – og en forståelse af en selv som afvigende (Goffman 1963: 17-19; Jacobsen 2009: 24).

4.2.1. Stigma som begreb

I Link og Phelan's definition af begrebet 'stigma' tages der afsæt i komponenter, som alle kan genfindes i Goffmans bog, men som her ikke i samme grad ekspliciteres (Jacobsen mfl. 2009: 31-32). Dermed forsøger de med deres definition at skabe en større klarhed i forhold til stigmabegrebet og dets brug i forskning (Link & Phelan 2001: 364). Grundlæggende tager Link og Phelan udgangspunkt i en forståelse af, at 'stigma' er en konvergens af indbyrdes relaterede komponenter. Således eksisterer stigma: *når elementer af labeling, stereotypificering, separation, tab af status og diskrimination optræder sammen i en magtsituation, som tillader det* (Link & Phelan 2001: 377).

⁴ I dette teoraifsnit tager jeg dog udgangspunkt i den danske version af bogen *Stigma – om afvigerens sociale identitet* (2009).

Ved at have begreber, som beskriver hvert af stigma-processens komponenter, er det ikke nødvendigt at bruge stigma-begrebet i forhold til hvert aspekt. Dette giver mig mulighed for også at beskrive oplevelser hos mine interviewpersoner, som ikke opfylder alle de aspekter, der skal til, for at der er tale om en egentlig stigmatisering. I forbindelse med definitionen af stigma, ligger der desuden vægt på, at stigmatisering altid vil være negativ i sine konsekvenser, som det genkendes hos Goffman (Link & Phelan 2001: 377; Goffman 2009: 44).

Der kan udledes af ovenstående definition at Link og Phelan opfatter stigmatisering som afhængig af magt. Hvis der ikke er en magtsituation socialt, økonomisk eller politisk, som understøtter stigmatiseringens forskellige komponenter, vil der ikke finde en stigmatisering sted. En gruppe som er placeret længere nede magthierarkisk end dem, som de forsøger at stigmatisere, vil kunne starte en række stigma-relaterede processer, hvor de danner stereotyper og undgår kontakt med gruppen. I dette tilfælde vil der dog ikke være tale om en egentlig stigmatisering, da magtsituationen ikke vil tillade, at stereotyperne bliver en del af den dominerende kultur. Link og Phelan kritiserer i denne sammenhæng, at der ofte i megen stigma-forskning er fokus på de træk, som er målet for en stigmatisering i stedet for den magtsituation, som gør stigmatiseringen mulig (Link & Phelan 2001:375-376). I denne sammenhæng pointerer Goffman, at de normale og de stigmatiserede er perspektiver og ikke personer (Goffman 2009: 178). De egenskaber, som et individ er i besiddelse af, kan bevirke at individet i så godt som alle sociale sammenhænge bliver tvunget til at spille den stigmatiseredes rolle. I mit speciale er det tesen, at dette er en rolle, som personer med skizofreni eller depression ofte indtager. Dermed bliver det naturligt at omtale dem, som stigmatiserede personer, som følge af at dennes livssituation står i modsætning til de normale. Her finder Goffman det imidlertid vigtigt at pointere, at specifikke stigmatiserede egenskaber ikke alene er afgørende for karakteren af de to roller, dvs. den normale og den stigmatiseredes, men er alene udslagsgivende for hvor ofte individet kommer til at spille en af de to roller (Goffman 2009: 179). Hermed sættes der fokus på, at individet næsten altid, i alt fald i vise forbindelser eller livsfaser, både vil spille rollen som den normale eller den stigmatiserede (Goffman 2009: 178).

4.2.2 De forskellige komponenter af 'stigma'

De forskellige komponenter af 'stigma': labeling, stereotypificering, separation, tab af status og diskrimination, vil blive uddybet nedenfor.

I den første komponent tages der udgangspunkt i den sociale selektion af menneskelige forskelle, som vi laver i mødet med andre, kaldet labeling. Afgørende for hvilke forskelle, som vi lægger

mærke til, er hvilke sociale forskelle, der har betydning socialt. Dermed vil den sociale markering af forskelle altid afhænge af den tid og det tidspunkt, som labelingen foregår i, og vil dermed afspejle et bestemt fokus i samfundet. I det at labeling er en så integreret del af vores sociale interaktion bliver den ofte taget for givet, og den bliver set som en måde 'tingene bare er på'. Dette har stor betydning, i det at vi dermed ikke er opmærksomme på, at vi foretager denne labeling i relationen med andre. I forhold til at kunne lave en labeling, er det nødvendigt at lave en oversimplificering i henhold til at danne egentlig kategorier, så som psykisk syg, indvandrer osv. Denne oversimplificering sker, til trods for at der er stor variabilitet indenfor de valgte kategorier og ingen klar afgrænsning mellem dem (Link & Phelan 2001: 367-368).

I den anden komponent forbinder dominerende kulturelle forestillinger de labledede forskelle med uønskede karakteristika, dvs. negative stereotyper. Dette aspekt af stigma involverer en labeling og en stereotyp, hvor labelingen forbinder personen til et uønsket karakteristika, som former stereotypen (Link & Phelan 2001: 367+369-370). Et eksempel på en sådan stereotyp er, at personer med det karakteristika, at de har skizofreni, bliver forbundet med begreber som splittelse, utilregnelighed og vold (DSI & SFI 2010: 6 + 16). Dermed er stereotypen karakteriseret ved, at der dannes forestillinger om det 'hele menneske' på baggrund af et karakteristika, som kan ses som uønsket. Ifølge psykologiske analyser, som Link og Phelan refererer til, er stereotypificeringen ofte "automatisk" og udmunder sig i "kognitiv effektivitet". Ved at gøre brug af stereotypificering er den enkelte dermed i stand til at lave vurderinger af et andet menneske på få sekunder. Samtidig viser andre analyser, at der er en stor spændvidde i de kognitive processer, således at der kan komme meget forskellige udfald alt efter den enkeltes kognitive struktur, og den kontekst som den enkelte er indlejret i (Link & Phelan 2001: 369-370).

I den tredje komponent bliver de labledede personer placeret i distinkte kategorier, således der opnås en grad af separation af 'os' fra 'dem' (Link & Phelan 2001: 367). De andre komponenter af stigmatiseringsprocessen – forbindelsen mellem labelingen og de uønskede karakteristika – bliver rationalet i forhold til at tro, at de negativt labledede personer er markant anderledes end dem, som ikke har den markerede karakteristika. Når personer bliver set som markant anderledes, kan stereotypificering være en konsekvens, da det dermed er mere enkelt at tilskrive 'dem' forskellige dårlige karakteristika. Forsøget på at adskille 'dem' fra 'os' tydeliggøres i måden 'de andre' bliver

betegnet. Ved f.eks. at bruge betegnelsen 'den skizofrene', etableres der en ide om, at personen er synonym med det markerede karaktertræk (Link & Phelan 2001: 370).

I den fjerde komponent oplever de labledede individer tab af status og diskrimination (Link & Phelan 2001: 367). Dermed er en person stigmatiseret, når labelingen, adskillelsen og forbindelsen til uønskede karakteristika fører til tab af status og diskrimination. (Link & Phelan 2001: 371).

Tab af status udmønter sig i en nedadgående placering i statushierarkiet. Her er personen forbundet til uønskede karakteristika, hvilket reducerer han/huns status i den der udøver stigmatiseringens øjne. I denne forbindelse referer Link og Phelan til fund, som viser, at ekstern status som hudfarve og køn er med til at forme statushierarkier indenfor små grupper af mennesker, som ikke kender hinanden, også selvom den eksterne status ikke har noget at sige i forhold til den opgave, som de er blevet bedt om at løse. Således har hvide og mænd større chance end sorte og kvinder for at få positioner med prestige og magt, de taler mere, og deres ideer bliver i højere grad accepteret. Disse fund er interessante i relation til stigma, fordi de viser, at det at have en status, som er devalueret i det bredere samfund, kan resultere i konkret ulighed i konteksten af en lille gruppe (Link & Phelan 2001: 371). I forbindelse med specialet, er tesen således, at en devaluering af depressions- og/eller skizofrenidiagnosen vil kunne vise sig i en ulige relation mellem den diagnosticerede og personerne i dennes nærmiljø.

Et aspekt af denne komponent, som jeg ligeledes finder interessant i forhold til mit speciale, er hvorledes sociale psykologiske processer kan operere gennem den stigmatiserede person. Ifølge en modificeret labelingsteori omkring effekten af stigma for folk med en psykisk sygdom, udvikler personer forestillinger om psykiske sygdomme tidligt i livet, som en af socialiseringen ind i vores kultur. Så snart den er på plads, bliver folks forestillinger en 'lægmands' definering af, hvad det vil sige at have en psykisk sygdom. Folk former forventninger i forhold til hvorvidt de fleste mennesker vil afvise en person med en psykisk sygdom i forhold til venskab, arbejde, naboskab eller intime partnere, og hvorvidt de fleste mennesker vil devaluere en person med en psykisk sygdom som mere troværdig, intelligent eller kompetent. Disse forestillinger bliver specielt vigtige for personer, som senere hen udvikler en psykisk sygdom, da muligheden for devaluering og diskrimination bliver personligt relevant, og personen kan begynde at stille spørgsmål til hvorvidt personen vil ende med at blive diskrimineret eller set ned på. Dermed kan det blive en del af personens verdensbillede og perceptionen kan have negative konsekvenser. Ved at forvente og frygte afvisning må personen agere mindre selvtillidsfyldt og mere defensiv og de kan simpelthen

undgå alt potentielt truende kontakt. Resultatet kan være en anstrengt og ubehagelig interaktion med personer, der potentielt kan stigmatiserer, mere begrænset socialt netværk, en påvirket livskvalitet, lavt selvværd og depressive symptomer (Link & Phelan 2001: 373-374).

Kapitel 5: Metodisk ramme

I det følgende afsnit vil jeg præsentere specialets metodiske ramme. Først vil jeg redegøre for brugen af kvalitative enkeltmandsinterviews med elementer fra den biografisk-narrative metode. Derefter vil jeg beskrive rekrutteringsprocessen, og hvorledes dette har udmøntet sig i interviewgruppens sammensætning. Herefter vil der blive redegjort for de overvejelser og erfaringer, der har været i forbindelse med selve interviewsituationen. Næste punkt vil være en redegørelse for udarbejdelsen af interviewguide, og til slut vil de otte interviewpersoners biografiske profiler blive præsenteret.

5.1. Det kvalitative enkeltmandsinterview

Specialets empiri er genereret på baggrund af kvalitative enkeltmandinterviews: Fire interviews med kvinder med diagnosen skizofreni og fire interviews med kvinder med diagnosen depression. Valget af denne metode hænger sammen med, at jeg i indeværende speciale ønsker at indfange den kulturelle og menneskelige kompleksitet, der ligger i det at leve med en skizofreni- eller depressionsdiagnose. Denne kompleksitet mener jeg bedst lader sig indfange gennem kvalitative interviews, i det at denne metodes styrke ligger i, at den kan give et dybere indblik af menneskers fortællinger, forståelser og fortolkninger (Jacobsen & Jensen 2012: 14). Samtidig hænger valget sammen med et ønske om at tage udgangspunkt i de diagnosticeredes subjektive oplevelse af deres sygdomsforløb. I denne henseende lader jeg mig inspirere af David A. Karp, der udtrykker det på følgende måde:

“My view is that to really understand a human experience, it must be appreciated from the subjective point of view of the person undergoing it. To use the language of social psychology, it is necessary to “take the role” of those whose behaviors and feelings we want to fathom” (Karp 1996: 11).

Udgangspunktet er dermed for at forstå det at leve med depression eller skizofreni, bør man tale med de individer, der oplever/har oplevet sygdommen på egen krop. Det er dermed vigtigt, at man ikke udelukkende hører om de syge fra lægernes, socialarbejdernes, og terapeuternes synsvinkel (Karp 1996: 11). Jeg har i denne sammenhæng en opmærksomhed på, at der i analysen vil blive præsenteret en fortolket version af interviewpersonernes oplevelser, men denne vil til stadighed tage udgangspunkt i interviewpersonernes egne ord og fortolkninger.

5.1.1. Elementer fra den biografisk-narrative metode

I udførelsen og fortolkningen af de kvalitative enkeltmandsinterviews har jeg valgt at gøre brug af elementer fra den biografisk-narrative metode. Dette valg hænger sammen med at metoden kan bruges til at afdække mine interviewpersoners menings – og identitetsskabelse gennem deres sygdomsforløb. Dette sker i den biografisk – narrative metode med de interviewedes livsfortællinger som omdrejningspunkt. Med andre ord får jeg indsigt i det levede liv – livshistorien – gennem det fortalte liv – livsfortællingen (Antoft & Thomsen 2005: 159).

I denne forbindelse argumenterer Feiwel Kupferberg i artiklen *Biografisk själgestaltning* (1995) for, at en af styrkerne ved den biografiske metode er, at den gør forskeren i stand til at udforske den individuelt oplevede verden. Videre kan man gennem aktørens oplevelser, begrebsmæssigt rekonstruerer det omliggende samfund og de forandringer, der sker. Dermed fremhæver metoden behovet for at tage højde for individet, når der skal studeres sociale strukturer (Kupferberg 1998: 245). Dette vil således også være udgangspunktet for indeværende speciale, hvor jeg med udgangspunkt i de interviewedes sygdomsfortællinger, vil studerer strukturerne på baggrund af individernes oplevelse af dem.

Indenfor den biografiske metode er livsfortællingen central, i det den indeholder individets ydre livshistorie, men samtidig giver et indblik i selvsamme persons psykosociale udvikling (Antoft & Thomsen 2005: 158). Dermed er livsfortællingen med til at bidrage til vores forståelse af identitet, da vi kun vil inkludere de enkeltstående dele, dvs. de hændelser, begivenheder og oplevelser, der passer ind i en helhed, der skaber en mening for os (Antoft & Thomsen 2005: 164-165). I denne sammenhæng forklarer Kupferberg, hvorledes vores livsfortælling står i kontrast til vores levede liv, som er præget af kaos og tilfældighed. Hermed kræver det arbejde at skabe orden i det kaos, som livet er, og danne en sammenhængende livsfortælling, Det er i dette biografiske arbejde for at skabe orden, at den biografiske selvgestaltning kommer til udtryk. På denne måde forstår vi samfundet igennem og identificerer os med biografiske projekter, som vi ”tilpasser”, indtil vi finder den harmoni, som vi søger (Kupferberg 1998: 40-41). Det er netop gennem den røde tråd, at fortællingernes mening kommer til udtryk og tilværelsestolkninger og værdiorienteringer afsløres (Antoft & Thomsen 2005: 165-166). Dermed kan livsfortællingerne give mig et indblik i, hvorledes den enkelte tolker og refortolker sygdomsforløbet, og hvilken indvirkning det har på deres identitetsforståelse.

I forbindelsen med fortolkningen af livfortællingerne, vil der, som følge af problemformuleringen, primært være fokus på de vendepunkter, der sker i forståelsen af identiteten gennem sygdomsforløbet. Samtidig vil der i selve interviewsituationen og den senere analyse og fortolkning blive taget udgangspunkt i de interviewedes sygdomsfortælling. En livsfortælling strækker sig i princippet fra fødsel til død, men i specialet vil fokus være på den del af biografien, som omhandler livet med enten depression eller skizofreni. Dermed vil fokus være på de elementer, som fortælleren selv trækker frem som værende en del af deres sygdomsfortælling (Antoft & Thomsen 2005: 158).

5.2. Rekrutteringsprocessen

5.2.1. Rekruttering af interviewpersoner med en diagnose

I forbindelse med rekrutteringen af interviewpersoner havde jeg en række overvejelser omkring hvilke rekrutteringskriterier, jeg ville sætte op. Jeg har på baggrund af specialets problemformulering valgt, at interviewpersonerne enten skal have modtaget en depressions- eller skizofrenidiagnose. Jeg tog i denne forbindelse udgangspunkt i, at de selv tilkendegav, at de havde modtaget diagnosen af en læge (ved depression) eller en psykiater (ved skizofreni). Herunder medtog jeg både personer, som stadig var præget af deres sygdom, men også personer der var i remission. Jeg valgte at lave dette spænd for at være sikker på, at jeg kunne få interviewpersoner, der var i en tilstand, hvor de kunne overkomme at deltage i et interview og reflekterer over deres sygdomsforløb. Derudover var det vigtigt for mig, at der var næsten lige mange med en skizofreni – og depressionsdiagnose i henhold til at sikre et komparativt element i analysen. En del af interviewpersonerne havde desuden tillægsgdiagnoser som angst og OCD, men de gav alle udtryk for, at enten depressions- eller skizofrenidiagnosen var deres primære.

Jeg valgte ikke at lave yderligere rekrutteringskriterier, da jeg havde en forventning om, at interviewene ville have en sensitiv karakter, og det derfor ville blive svært at finde interviewpersoner. Denne antagelse byggede bl.a. på, at de skulle fortælle om deres sygdomsforløb og deres forhold til deres nærmeste, hvilket jeg havde en forventning om ville indbefatte svære og evt. traumatiske oplevelser. Specielt havde jeg en forestilling om, at det ville være svært at finde interviewpersoner med diagnosen skizofreni. Dette hang sammen med, at der er færre med sygdommen (Pedersen mfl. 2014: E5), men også at jeg grundet specialets problemstilling, havde en forestilling om, at skizofreni var mere tabuiseret end depression. I rekrutteringsprocessen oplevede

jeg dog, at det ikke var sværere at finde interviewpersoner med skizofreni, end det var at finde interviewpersoner med depression.

Kontakten til de medvirkende interviewpersoner blev etableret, dels gennem en gatekeeper i PsykInfo Midt⁵, og dels gennem netværk. Jeg opnåede interview med otte personer: Fem gennem PsykInfo Midt og tre gennem netværk.

Inden specialestart kontaktede jeg PsykInfo Midt, og da jeg senere fik brug for interviewpersoner, satte en informationsmedarbejder mig i forbindelse med seks mennesker (en aflyste senere), der alle var en del af EN AF OS - kampagnen. Det er mit indtryk, at det var udslagsgivende for, at jeg fik rekrutteret dem, jeg gjorde, at jeg opnåede kontakt gennem en gatekeeper. Hun havde således viden om personer, der var en del af miljøet omkring PsykInfo Midt og EN AF OS, og derfor havde lyst til at tale om deres diagnose. Derudover havde det betydning, at hun kontaktede dem per mail og enkeltvist. Min opfattelse er, at mange mennesker gerne vil være med i sådanne interviews, hvis de direkte bliver spurgt, men f.eks. ikke selv vil skrive til en mail, der er angivet i en annonce. Denne antagelse understøttes af, at jeg i forsøget på at finde interviewpersoner, skrev i forums på LAP's (Landsforeningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere) hjemmeside, SIND's hjemmeside, og på DepNet.dk, og jeg her ingen tilbagesvar fik.

I mine mails til gatekeeperen i PsykInfo Midt forklarede jeg om formålet med mine interviews, og hvad jeg ønskede at belyse med dem. Denne beskrivelse blev sendt til interviewpersonerne inden, at de indvilgede i at deltage. Dermed var de klar over, hvad interviewene overordnet skulle handle om, hvilket jeg fandt vigtigt - specielt i henhold til emnets sensibilitet. Jeg ønskede ikke, at der var interviewpersoner, som skulle føle sig utrygge i interviewsituationen, fordi de blev spurgt til emner, de ikke var forberedt på. Dette fandt jeg vigtig, både fordi at jeg ønskede, at det var en god oplevelse for de implicerede interviewpersoner, men også i forhold til at sætte en scene, hvor de frit og trygt kunne tale om et så personligt emne som psykisk sygdom (Kvale & Brinkmann 2010: 32). De interviewpersoner, som jeg fandt gennem netværk, fik ligeledes en overordnet beskrivelse af specialets problemstilling.

⁵ PsykInfo Midt er et informationscenter i regionen, hvis formål er at øge viden og mindske fordomme om psykisk sygdom.

Den efterfølgende kommunikation med interviewpersonerne var med nogle kort og omhandlende de praktiske rammer for interviewet, mens andre ønskede en uddybning af emnet eller oplysninger om mig som person. Disse spørgsmål omhandlede alder, uddannelse osv., men også baggrunden for valget af netop dette emne. Jeg valgte at svare på alle spørgsmålene, da jeg følte, at det var vigtigt at give lidt af mig selv, i henhold til at fortjene deres tillid i den senere interviewsituation (Kvale & Brinkmann 2010: 33).

5.2.2. Interviewgruppens sammensætning

Interviewpersonerne i dette speciale er alle kvinder i aldersgruppen 23-29 år. Som det før er beskrevet, har hverken køn eller alder været en del af rekrutteringskriterierne for at deltage i interviewene. I denne forbindelse kan der fremføres mange teser om, hvorfor interviewgruppen har en sådan sammensætning. Min tese er, at kvinder i højere grad har mod på at tale om deres diagnose end mænd. Dette understøttes af psykiateren Karin Gardes bog *Køn, psykisk sygdom og behandling* (2013), hvor hun beskriver, hvorledes at mænd i mindre grad taler om deres følelser, i forbindelse med psykisk sygdom, end kvinder. Dette bunder i, at mændene har sværere ved at vise svaghed, og ønsker at klare problemerne selv (Garde 2003). I en rundspørge lavet af en af EN AF OS-kampagnen af 240 mænd, der har eller har haft en psykisk diagnose, viser det sig desuden, at syv ud af ti mener, at det er mere tabubelagt for mænd at have en psykisk sygdom, end det er for kvinder. Derudover er mere end seks ud af ti af mændene meget enige eller enige i udsagnet om, at ”mænd taler ikke om deres problemer – de arbejder sig ud af dem” (EN AF OS 2013). Dette kan altså pege i retning af, at et ønske hos mænd om ikke at tale om deres diagnose og følelser, og tabu i forbindelse med psykisk sygdom og mænd, kan være en grund til, at min interviewgruppe kun består af kvinder.

I forhold til at kortlægge hvorfor interviewgruppen, ser ud som den gør, bør blikket desuden rettes mod den fremgangsmåde, der blev brugt i rekrutteringen. Hvad angår de interviewpersoner, der er rekrutteret gennem mit netværk, er det værd at bemærke, at jeg selv er en 26-årig kvinde. Både min alder og køn afspejles også i en min omgangskreds, og der har derfor været større sandsynlighed for at finde interviewpersonerne indenfor denne gruppe.

Af mere betydning for dette speciale er det imidlertid, hvad interviewgruppens sammensætning har af betydning for undersøgelsens resultater. At interviewgruppen således består af kvinder i alderen 23-29 år, mener jeg kan være med til at gøre, at de interviewede i højere grad har noget tilfælles. Som tidligere beskrevet, forklarer Anselm L. Strauss, hvorledes der er en tendens til, at personer

som deler samme status, f.eks. generation og job, også ofte vil have vendepunkter, der ligner hinanden (Strauss 1959: 100). Det er således min tese, at dette også vil gælde kvinder, som befinder sig i samme aldersgruppe, hvilket vil gøre det muligt i højere grad at finde ligheder på tværs af sygdomsfortællingerne. I denne sammenhæng er det værd at bemærke, at til trods for at dette ikke drejer sig om et kvantitativt studie og statistisk repræsentation derfor ikke er relevant, er der stadig et ønske om at lave en undersøgelse, som siger noget om undersøgelsens felt (Riis 2012: 355). I denne forbindelse antages resultaterne fra indeværende speciale primært at sige noget om unge kvinder med diagnosen skizofreni eller depression. Dermed sigter min problemformulering mod at sige noget om den type relationer, der kendetegner denne gruppe, hvilket empirien søges at eksemplificere og illustrere. Dermed forsøges der med teoretisk refleksion, at påpege et hovedtema, en sammenhæng, en forklaring eller en essens i det empiriske materiale (Riis 2012: 370).

I denne sammenhæng er det ligeledes værd at bemærke, at fem ud af de otte interviewpersoner, som er en del af specialets empiriske grundlag, er en del af EN AF OS – kampagnen. Dette er en kampagne hvis formål er at afstigmatisere psykisk sygdom i Danmark og fremme tolerance og åbenhed overfor mennesker med en psykisk diagnose (EN AF OS 2014a). Der kan således argumenteres for, at disse mennesker har en agenda, nemlig at sætte stigmatisering på dagsordenen, men også fortælle om deres sygdom på en sådan måde, så det kan føre til afstigmatisering. Hvorledes deres sygdomsfortællinger vil adskille sig fra andre, som ikke er en del af EN AF OS - kampagnen, kan være svært at vide entydigt. Dette besværliggøres yderligere af at kvinder med en psykisk sygdom, som vælger at være med i et interview, også ofte vil have en agenda om at afstigmatiserer deres sygdom.

5.3. Selve interviewsituationen

5.3.1. Interviewets rammer

Jeg har inden interviewenes afvikling haft en række overvejelser omkring rammerne. Jeg fandt det vigtigt, at interviewene foregik et sted, hvor interviewpersonerne følte sig trygge, og de kunne åbne op omkring et personligt emne. Da jeg opfatter dette som individuelt, forelagde jeg muligheden for, at det enten kunne foregå hjemme hos dem selv eller et offentligt sted. Størstedelen af interviewene foregik derfor i et grupperum på et bibliotek. Lokalet lå afsides, og gav derfor mulighed for, at vi var forholdsvist uforstyrrede.

Inden interviewenes afholdelse havde jeg, på baggrund af gruppens sårbarhed, en bekymring for, at en del af interviewpersonerne ville aflyse. Dette gjaldt dog kun for en enkelt, som aflyste på baggrund af en indlæggelse. I det hele taget er det min opfattelse, at interviewpersonerne havde gjort interviewet til en prioritet, og de havde f.eks. taget deres medicin, så det passede med, at de ville være friske til interviewet. Dette kan hænge sammen med, som før beskrevet, at størstedelen af interviewpersonerne er frivillige i EN AF OS - kampagnen, og dermed har et ønske om at sætte emnet på dagsordenen, hvilket også var det indtryk, jeg fik under interviewene.

5.3.2. Relationen mellem interviewer og interviewperson

Den sociale relation mellem interviewer og interviewperson er central for den viden, der fremkommer af et interview. Derfor havde jeg under interviewene en opmærksomhed på at skabe et rum, hvor interviewpersonerne havde lyst til at dele deres tanker og oplevelser (Kvale & Brinkmann 2010: 32-33). I denne forbindelse fremlægger Richard Sennett i bogen *Respect in a world of inequality* (2014) en relevant problemstilling, man som interviewer ofte står overfor i interviewsituationen:

"Intervieweren kan ikke være strengt upersonlig, når han skal foretage denne undersøgelse; han eller hun er nødt til at give lidt af sig selv for at fortjene et åbent svar. Samtalen går imidlertid i en bestemt retning; man skal netop ikke tale på samme måde som venner." (Sennett 2004: 27-38).

Denne ambivalens mellem på den ene side at give noget af sig selv under interviewet, men samtidig ikke imiterer et egentlig venindeforhold, har således været udgangspunkt for en række overvejelser. Under interviewene udmøntede dette sig i, at jeg enkelte gange svarede på spørgsmål omkring mig selv, da jeg fornemmede, at det hjalp den interviewede til at åbne sig yderligere. Desuden havde det den effekt, at det gjorde interviewsituationen mindre "kunstig", i det jeg således også delte elementer fra mit eget liv. På samme tid var det dog vigtigt for mig, at jeg i min interviewrolle heller ikke gik over i den anden grøft. Jeg valgte at reagere forholdsvist neutralt på deres svar – også de mere følelsesprægede. Dette var både for ikke at imiterer et venindeforhold, men også for at skabe mindre fokus på, at jeg som interviewer også har en holdning, da jeg frygtede, det ville kunne gøre dem for selvbevidste omkring deres svar.

Jeg oplevede, at interviewene forløb meget forskelligt. I nogle interviews var forløbet forholdsvist stringent, og jeg lagde derfor løbende vægt på, at interviewpersonerne skulle sige det, der faldt dem ind. I andre interviews gik min rolle i højere grad ud på at få dem 'tilbage på sporet'.

Generelt valgte jeg at give interviewpersonerne en del medbestemmelse for interviewets retning – også mere end jeg i første omgang havde regnet med. Dette hang for det første sammen med de biografiske metodeelementer i mine interviews, og dermed min interesse i at se på, hvad de selv trak frem, som en del af deres sygdomsfortælling (Antoft & Thomsen 2005: 158). For det andet oplevede jeg, at fortællingerne og oplevelserne var meget forskelligartede hos interviewpersonerne, og jeg fandt det derfor nødvendigt at ”skræddersy” hvert enkelt interview til interviewpersonen. Interviewguiden blev dermed primært brugt til at sikre, at jeg i interviewene kom igennem alle emner.

Efter hovedparten af interviewene oplevede jeg et behov, fra interviewpersonernes side, for at tale videre. Samtalen tog ofte udgangspunkt i spørgsmål omkring specialets formål, og om hvorvidt, jeg havde fået det, som jeg skulle bruge. Ofte blev det en samtale, hvor jeg som interviewer opridsede nogle af de hovedpunkter, som interviewet havde givet mig indsigt i, og der blev fra interviewpersonens side nikket og uddybet. Dette behov for at tale videre kan hænge sammen med, at de har været åbne omkring personlige og undertiden emotionelle oplevelser, i en konstellation, som kan virke kunstig. De deler således personlige oplevelser, hvilket jeg som interviewer ikke i samme grad gør. Ved at vi taler sammen efter interviewet kan de få talt om oplevelsen, og få et indblik i hvad min forståelse som interviewer har været undervejs (Kvale & Brinkmann 2010: 149).

5.3.3. At interviewe personer med en diagnose

I det at jeg interviewer personer, der har en diagnose, har jeg haft en række overvejelser omkring, hvorledes dette kunne påvirke interviewene. Den ene overvejelse gik på, hvorvidt det ville influere på selve interviewsituationen. I denne forbindelse havde jeg en oplevelse med en af interviewpersonerne med skizofreni, som under interviewet skulle have spørgsmålene flere gange. Hun forklarede, at det hang sammen med, at hun undervejs havde hallucinationer og vrangforestillinger, hvilket distraherede hende. Dette havde dog ikke videre implikationer for interviewet, i det hun abstraherede fra dem, og besvarede spørgsmålene både uddybende og reflekteret.

Den anden overvejelse gik på, hvorledes deres sygdom kunne påvirke validiteten af deres svar. Det er således kendetegnende for skizofreni, at den skaber forandringer i måden at opfatte sig selv, andre og verden på (Regionmidtjylland 2014:3), mens depression kan give nedsat selvtillid og selvværdsfølelse (Regionmidtjylland 2013: 8), hvilket ligeledes kan påvirke oplevelsen af f.eks. forskelsbehandling. I denne forbindelse er det værd at bemærke, at livsfortællinger bygger på minder. De er således baseret på en personlig fortolkning af hændelser, og individets egen forståelse

af deres liv. Dermed vil fortællingen altid fremstå valid – dvs. gyldig i forhold til personens egen selvforståelse (Antoft & Thomsen 2005: 166-167). I forståelsen af diagnosens implikationer for specialets empiri trækkes der således linjer til den symbolske interaktionisme, som er udgangspunkt for specialets teoretiske ramme (For yderligere se afsnittet 'teoretisk ramme'). Her baserer den enkeltes definition af situationen på William I. Thomas og Dorithy S. Thomas' teorem: "*Hvis mennesker definerer situationen som virkelig, så er den virkelig i sine konsekvenser*" (Thomas & Thomas 1928: 572; Levin & Trost 2014: 110). Dette indebærer, at enhver person handler ud fra egen definition af situationen, da det er det, som er virkelige for den enkelte (Levin & Trost 2014: 110-111). I dette speciale ønsker jeg dermed at se på emnet ud fra de diagnosticeredes egen selvforståelse, i det følelsen af at blive forskelsbehandlet, hvad enten dette er tilfældet eller ej, vil være virkelig i sine konsekvenser for den syge.

5.3.4. Udarbejdelse og opbygning af interviewguide

Som udgangspunkt for interviewene har jeg lavet en interviewguide. Efterhånden som jeg undervejs i rækken af interviews fik mere viden om hvilke emner, mønstre og problemstillinger, som fyldte hos interviewpersonerne og som kunne give nuancer til min analyse, udbyggede jeg spørgsmålsrækken. Disse nye spørgsmål blev ikke skrevet ned, men blev stillet undervejs i interviewene på baggrund af mine udbyggede forståelsesramme. Den oprindelige interviewguide er at finde i bilag 5.

Specialets orienterende begreber: *Forskelsbehandling, identitet og vendepunkter* har fungeret som retningsgivende for udformningen af interviewguiden. Hvorledes dette rent praktisk udmønter sig, vil jeg redegøre for undervejs i den følgende beskrivelse af interviewguidens forskellige faser.

Interviewguidens første fase er introduktionsfasen. Her starter jeg med at forklare, hvorledes interviewet vil foregå, og interviewpersonen kan få afklaret evt. spørgsmål vedrørende interviewets forløb eller formål. I introduktionen understreger jeg, at jeg ikke leder efter specifikke svar, og der ikke er nogle svar, som skal opfattes som rigtige eller forkerte. I første fase stiller jeg desuden nogle generelle spørgsmål i forhold til alder, arbejde og diagnose. Jeg stiller disse spørgsmål fordi, at jeg mener, at de kan være med til at sætte fortællingen og oplevelserne i en kontekst. Derudover vil jeg gerne starte ud med nogle lette spørgsmål, så en evt. nervøssigtet kan dæmpes.

I interviewguidens anden fase beder jeg interviewpersonen om at fortælle dennes sygdomshistorie. Her understreger jeg samtidig, at hun skal gå tilbage til før, hun fik diagnosen og starte fortællingen der, hvor hun første gang mærkede til hendes sygdom. Jeg gør dette med

inspiration i Karp's faser, som også beskriver tiden før diagnosticeringen, og ud fra et ønske om også at se på vendepunkter i denne periode. I forbindelse med sygdomsfortællingen er der desuden en tidsmæssig overvejelse, i det at interviewene er beregnet til max to timer. Marianne Horsdal beskriver i denne sammenhæng, at en livsfortælling ofte tager mellem tre til fire timer (Horsdahl 1999:107). Jeg har dog valgt kun at spørge ind til et element af personens livsfortælling, dvs. det element som omhandler personens sygdomsfortælling, hvilket jeg tænker, vil påvirke længden af fortællingen. Derudover har jeg valgt at lave nogle hjælpespørgsmål, som både kan hjælpe den interviewede i gang igen, hvis hun går i stå, men som samtidig kan bruges til at få interviewpersonen videre i hendes fortælling. Hjælpespørgsmålene er udformet med udgangspunkt i Karp's fem faser for det depressive sygdomsforløb, således at hvert spørgsmål henviser til hver af de faser, som fungerer som vendepunkter for sygdomsforløbet. Dermed er min formodning, at de forskellige vendepunkter i sygdomsforløbet vil lade sig illustrere gennem den interviewedes sygdomsfortælling, og ellers vil der, med udgangspunkt i hjælpespørgsmålene, blive spurgt ind til dem.

Interviewguidens tredje fase har et mere semistruktureret præg. Her bliver der spurgt ind til det fortalte i sygdomsfortællingen, ligesom der vil blive spurgt ind til de emner, som der ikke i tilstrækkelig grad er blevet berørt i sygdomsfortællingen. De opfølgende spørgsmål er inddelt i to overordnede emner: Identitet og forskelsbehandling. I henhold til emnet vedrørende identitet har jeg lagt vægt på sammenhængen mellem identitet og diagnose, da det er denne sammenhæng, jeg i specialet ønsker at ligge vægt på. I henhold til emnet vedrørende forskelsbehandling er vægten lagt på den ændring i relationen til personerne i nærmiljøet, den interviewede evt. oplever. Dette er ud fra et rationelt om, at forskelsbehandling bør ses som en ændring i den behandling og relation, som er sket før og efter sygdommens indtog. Således vil de orienterende begreber blive belyst i interviewets tredje fase, hvis de ikke allerede er blevet det i sygdomsfortællingen.

5.4. Biografiske profiler

I det følgende afsnit præsenteres de otte interviewpersoners biografiske profiler. Jeg vælger at præsentere de biografiske profiler inden analysen, da jeg mener, at det kan være med til at danne et overblik over de individuelle sygdomsfortællinger. I selve analysen vil der blive sammenlignet på tværs, og de enkelte interviewpersoners sygdomsfortælling vil ikke træde så tydeligt frem.

5.4.1. Biografiske profiler i forhold til depression

Simone

Simone er 26 år, og hun arbejder som social – og sundhedsassistent på et plejehjem. Simones depression svinger, og hun tager primært medicin i vinterhalvåret. Derudover lider Simone af generaliseret angst og OCD.

Simone har fra hun var helt lille kunne mærke, at der var noget galt. Senere har Simone fundet frem til, at hendes symptomer sandsynligvis skyldes massivt svigt, vold og misbrug i barndommen. Fra 7-års alderen oplever Simone problemer med at komme op om morgenen, og har i det hele taget svært ved at tage sig sammen til at tage i skole. Simone bliver henvist til flere psykologer, men de finder ikke frem til, hvad der er galt, da hun ikke ønsker at åbne op omkring hendes problemer. I 9. klasse har Simone et selvmordsforsøg, som ikke bliver opdaget. Som 19-årig forsøger hun igen at tage sit eget liv, hvilket efterfølges af en kort indlæggelse. På baggrund af selvmordsforsøget kommer Simone til samtale på psykiatrisk ambulatorium, som følges op af en række samtaler med fokus på, at hun ikke forsøger selvmord igen. Efterfølgende bliver Simone sygemeldt, og hun får diagnosen depression af lægen, og efter tre måneder får hun tilbudt antidepressiv medicin. Da Simone oplever mange bivirkninger af medicinen modsætter hun sig hendes læges anbefalinger, og stopper brat på hendes medicin. Efterfølgende starter Simone på fobiskolen⁶, hvor hun får forskellige værktøjer, som især afhjælper hende OCD og angst, men som også har virkning på hendes depression. Simone starter på uddannelsen som social- og sundhedsassistent, hvilket fører til det job, som hun har ved interviewtidspunktet.

Line

Line er 26 år, og hun læser musikvidenskab og nordisk sprog og litteratur på universitetet. Line har gennem tiden fået flere forskellige diagnoser indenfor depressionsområdet, men hun har, som hun selv siger, aldrig passet i nogen af 'kasserne'. Hun er generelt nedtrykt, og har dermed symptomer på dystymi⁷, men har også udsving, hvor hun bliver yderligere depressiv, og er desuden generet af anfald. Da Lines symptomer er svære at placere, ser hun ved interviewtidspunktet frem til en

⁶ Der findes flere fobiskoler rundt om i landet, men kendetegnende er, at de tilbyder kurser i forhold til at håndtere angst i forskellige former (Fo-Aarhus).

⁷ Dystymi er en kronisk forstemningstilstand af depressiv type af flere års varighed, men som ikke er tilstrækkelig udtalt til at berettige diagnosen moderat eller svær depressiv episode (Simonsen & Møhl 2010: 334)

konference, hvor hendes symptomer skal diskuteres. Hermed håber hun på at komme tættere på, hvad hun mere præcist fejler.

Line mærker for alvor til sygdommen i sommerferien, før hun starter på efterskole, hvor hun for første gang får et anfald. Hun beskriver anfaldet, som en pludselig overvældende depressiv følelse, som giver hende stor trang til at komme væk fra det aktuelle sted og den aktuelle situation. Da Line starter på efterskole udvikler anfaldene sig til at være værre, mere konkrete og hyppigere, og i gymnasiet begynder Lines normale leje at være depressivt. I 2. g. tager Line kontakt til en læge, som henviser hende til en psykiater, som vælger at indlægge hende. Line er senere indlagt adskillige gange, og hun prøver flere gange at tage sit eget liv. Hendes anfald udvikler sig til at blive heftigere og heftigere, og der er perioder, hvor depressionen er så alvorlig, at hun ikke er i stand til at bevæge hendes krop. Line prøver i øjeblikket at fokusere på hendes uddannelse, men hun har kognitive vanskeligheder som følge af sygdommen, hvilket vanskeliggøre hendes uddannelse.

Julie

Julie er 25 år, og hun har været sygemeldt siden hun blev uddannet indenfor ernæring og sundhed for et år siden. Julie har fået diagnoserne depression og angst. Hun har i øjeblikket en let til moderat depression, men hun har tidligere lidt af en svær depression.

Julie udvikler depression og angst som følge af et traume i forbindelse med en graviditet. Under graviditet udvikler hun hyperemesis gravidarum⁸, hvilket betyder, at hun er slemt påvirket af kvalme og opkast, og hun bliver indlagt. Under indlæggelsen får hun det både fysisk og psykisk dårligere, og som følge af den fysiske forværring er lægerne nødsaget til at foretage en tvungen abort for at redde hendes liv. Under indlæggelsen bliver Julie henvist til en psykiater, som giver hende diagnosen svær depression. Lægerne ønsker, at Julie bliver indlagt på psykiatrisk afdeling, men da hun er for fysisk svag til opholdet, bliver dette udskudt. Hun og hendes mand bor derefter otte uger hos hendes forældre, hvor hun lukker sig mere og mere inde i sig selv. Julie bliver indlagt, og bliver igen udskrevet. Julie får det dog gradvist værre, og hun bliver indlagt igen med henblik på at få ECT(elektrochok)-behandlinger⁹. Hun modtager behandlingen seks gange, hvilket har en god

⁸ Hyperemesis gravidarum er en tilstand i forbindelse med graviditeten, som er kendetegnet ved kraftig kvalme og opkastninger i en sådan grad, at almentilstanden kan påvirkes. Opkastningerne kan yderligere give væske og elektrolytforstyrrelser, hvilket igen kan påvirke almentilstanden (Sundhed.dk 2014).

⁹ Elektrochokbehandling benyttes især ved svære depressioner, og til mennesker, som ikke har effekt af medicinsk behandling. Selve elektrobehandlingen er en serie af elektriske stød, som hjernen udsættes for via elektroder (Sundhed.dk 2011)

virkning på hendes depression. Julie bliver igen udskrevet, og er i øjeblikket sygemeldt. Julie har ved interviewtidspunktet planer om at søge ind på social- og sundhedshjælperuddannelsen.

Anne

Anne er 23 år, og hun læser teologi på universitetet. Anne lider af en depression, og hun har tidligere lidt af angst, men det er nu velbehandlet.

Anne har fundet frem til, at hendes depression udspringer af, at hun de to første år i gymnasiet er i en klasse, hvor hun føler sig isoleret socialt. Da hun senere starter på højskole er det meget vigtigt for hende at være med i alt socialt, og hun føler sig afvist, hvis der er noget, som hun ikke bliver inviteret til. I forsøget på hele tiden at være med socialt på højskolen, overbelaster Anne sig, hvilket resulterer i et angstanfald, som foregår på højskolen. På baggrund af de psykiske problemer, vælger hun over flere gange at tage hjem fra højskolen. Til sidst bliver Anne reelt depressiv. Annes mor genkender symptomerne på depression, og hun tager sammen med en lærer på højskolen initiativ til, at Anne skal sendes til en læge, hvor hun modtager diagnosen depression. Anne får senere udskrevet medicin og en henvisning til en psykolog. Hun afprøver flere typer medicin indtil hun finder frem til en blanding af flere forskellige typer medicin, som har den ønskede effekt på hendes depression. Hurtigt efter starter Anne på teologiuddannelsen, som hun ved interviewtidspunktet klarer sig igennem ved at have færre timer.

5.4.2. Biografiske profiler i forhold til skizofreni

Karen

Karen er 27 år, og hun arbejder som underviser og foredragsholder indenfor skizofreni, recovery og stemmehøring. Derudover er hun ansat i regionspsykiatrien, hvor hun styrer en stemmehøregruppe. Karen har tidligere modtaget diagnosen paranoid skizofreni, som nu er ændret til delvis remission, da hendes eneste tilbageværende symptom er stemmehøring.

Karen har fra en tidlig alder haft symptomer på skizofreni, herunder stemmehøring, vrangforestillinger, hallucinationer og negative symptomer. Karen har senere i sit liv fundet frem til, at det var udslagsgivende for udviklingen af skizofreni, at hun otte måneder gammel oplevede massivt omsorgssvigt fra hendes forældre, og hun gennem sin barndom blev seksuelt misbrugt. I teenageårene bliver de stemmer, som Karen hele tiden har hørt værre og mere truende. Karen starter på handelsskolen, dropper ud, men kommer senere igennem en HF. Da hun som 22-årig starter på

sygeplejestudiet, modtager hun diagnosen paranoid skizofreni. Et halvt år efter diagnosticeringen bliver Karen tilknyttet behandlingsstedet OPUS¹⁰. Derefter begynder det at gå ned af bakke for Karen, hun bliver mindre social og behøver hjælp til dagligdagsgøremål. Karen flytter efterfølgende ind på et døgnbemandet botilbud, er der et år, men modsætter sig så behandlingspersonalets anvisninger og flytter i egen lejlighed, og stopper et par måneder efter på hendes medicin. Karen beslutter sig for udelukkende at arbejde psykologisk med hendes symptomer.

Annette

Annette er 25 år, og er i gang med at læse til social – og sundhedsassistent. Hun har paranoid skizofreni i remission, og hun er i dag fuldstændig medicinfri.

Annette oplever første gang symptomer på skizofreni i forbindelse med, at hun flytter til en anden by og begynder på HF. Hun har problemer med at indgå i relationer, komme op om morgenen og i det hele taget komme ud af døren pga. vrangforestillinger. Ti måneder efter at Annette er flyttet, opsøger hun en læge, som sender hende videre til modtagelsen på psykiatrisk afdeling. Efter at have snakket med en læge her, kommer hun til videre til udredende samtaler, hvor hun åbner op omkring hendes hallucinationer, og får diagnosen skizotypisk sindslidelse. Annette bliver indlagt, og under den to måneder lange indlæggelse, påbegynder hun medicin for sin psykose. Efter udskrivelsen bliver Annette tilknyttet OPUS, hvor hun får hjælp til ændre sine tanker kognitivt. Annette oplever mange bivirkninger af medicinen, tager på og føler sig socialt akavet. Hun får et tilbagefald, bliver igen indlagt og får ændret diagnosen til skizofreni. Hun er indlagt over flere omgange. Efter en af flere udskrivelser flytter Annette tilbage til sin hjemby, og vælger til trods for hendes psykiaters råd om det modsatte, at nedtrappe hendes medicin. Efter et kort praktikforløb starter hun på social – og sundhedsuddannelsen.

Sofie

Sofie er 29 år, og hun er uddannet ergoterapeut i 2005, men er i øjeblikket sygemeldt og afventer afgørelse i forhold til en førtidspension. Sofie har diagnosen udifferentieret skizofreni, hvilket dækker over en blandingsdiagnose.

Når Sofie husker tilbage, har hun altid været et meget sårbart barn. I 5. klasse er Sofie udsat for massiv mobning, og hun har selvmordtanker. Sofie har en god periode under et ophold på

¹⁰ OPUS er et behandlingstilbud til voksne, som netop har fået stillet diagnosen skizofreni. Det er toårigt intensivt forløb, hvor der bla. tilbydes psykoedukation, stemmehøregrupper, familierapi, samarbejde med kommunen, medicinsk behandling og træning af sociale færdigheder (Psykiatrien i region midtjylland 2014).

efterskole, men i da hun starter i 1. g på gymnasiet, begynder hun at få symptomer. Sofie har en oplevelse af, at hun kan høre folks tanker og se folks aura. I 2. g udvikler hun yderligere symptomer, som er mere depressive, og hun bliver henvist til en skolepsykolog. Skolepsykologien misforstår Sofies symptomer som et tegn på 'synskhed', og tilskynder hende til at gøre brug af dem. Efter gymnasiet vælger Sofie at tage ud at rejse, men hun er deprimeret under det meste af turen. Da hun kommer hjem tager hun en række småjobs, men hun har svært ved at fastholde dem. Sofie starter derefter på medievidenskab på universitetet, men bliver hurtigt sygemeldt og må droppe ud. I denne forbindelse bliver Sofie tilknyttet en angstklinik og en psykolog, som henviser hende til OPUS, hvor hun af en psykiater får diagnosen udifferentieret skizofreni. Senere startede Sofie på ergoterapeutuddannelsen, hvilket hun gennemfører. Efterfølgende får Sofie job indenfor sit fag, men må efter et halvt år sande, at hun ikke kan klare det på baggrund af de symptomer, som der følger af hendes skizofreni. Hun bliver sygemeldt, og flytter tilbage til sin hjemby.

Lise

Lise er 29 år, og hun er uddannet social- og sundhedsassistent, men hun har i øjeblikket fleksjob i en butik. Derudover er hun frivillig i en kriserådgivning, og hun tager ud og holder foredrag om sin sygdom på skoler. Lise har diagnosen skizo-afektiv.

Lise har allerede fra 6-7-alders haft symptomer på skizofreni, og hun har stort set altid skjult dem for omverdenen. Da hun når teenagealderen bliver hendes symptomer mere angstprægede, og hun begynder at opleve dem som problematiske. Da Lise starter på efterskole, bliver det sværere for hende at skjule hendes symptomer, da de påvirker hendes søvn, og hun får såkaldte katatone anfald, hvor hun ikke er i stand til at bevæge sig. Lise dækker over symptomerne ved at lyve og skabe drama omkring sig. Da Lise starter i 1. g på gymnasiet, får hun et par måneder inde i skoleåret endnu et katatont anfald. En veninde konfronterer hende med anfaldet, og med hendes generelle afvigende adfærd. Af frygt for at hendes symptomer nu vil blive opdaget, forsøger Lise selvmord, men hendes mor finder hende inden, det er for sent. Lise starter hos en psykolog, men nedturen bliver værre, og det ender med, at Lise ikke længere er i stand til at kontrollere hendes psykose. Lise bliver indlagt på psykiatrisk afdeling, hvor hun modtager diagnosen paranoid skizofreni, og bliver senere udskrevet. Hun får medicin, men kan ikke tåle den, og hun bliver atter indlagt. Efter indlæggelsen bliver Lise indskrevet på et bosted, hvor hun er i tre år. Lise kæmper gennem flere år, for at få lavet hendes diagnose om fra paranoid skizofreni til skizo-afektiv, hvilket til sidste

lykkedes. Senere starter Lise på social- og sundhedsuddannelsen på nedsat tid, og bliver efter endt uddannelse indstillet til at komme i fleksjob. Lise har en søn på 8 år.

Kapitel 6: Analyse

6.1. Analysens tematisering

Specialets orienterende begreber: *Forskelsbehandling*, *identitet* og *vendepunkter* har været retningsgivende for kodningen og tematiseringen af de otte transskriberede interviews. De tre orienterende begreber er indbyrdes relaterede, og de vil derfor alle blive berørt løbende igennem analysen. Alligevel vil der i analysen være en vis systematik i afdækningen af de tre begreber, i det første afsnit fortrinsvist vil berøre begrebet 'forskelsbehandling', og andet afsnit fortrinsvist vil behandle begreberne 'identitet' og 'vendepunkter'.

I henhold til specialets adaptive metodologi har jeg samtidig haft en sensitivitet i forhold til de input, der er kommet fra empirien (Layder 1998: 5). Således har jeg i tredje afsnit valgt at afdække emnet 'Afvigelse fra normalbiografien'. Dette har jeg gjort ud fra, at jeg ved en gennemlæsning af de transskriberede interviews, har fundet frem til, at dette er et emne, som har betydning for interviewpersonerne, og samtidig kan give en nuancering af analysens andre resultater.

Til sidst i analysen har jeg valgt at lave en sammenligning af de to diagnosegrupper, skizofreni og depression, med udgangspunkt i, den før omtalte, hierarkisering af, i hvilket omfang mennesker med forskellige psykiske diagnoser oplever stigmatisering (DSI & SFI 2010).

6.2. Forskelsbehandling

Det følgende afsnit vil relatere sig til de interviewedes oplevelse og håndtering af forskelsbehandling i deres nærmiljø. Afsnittet vil bygge videre på specialets brug af begrebet 'forskelsbehandling' i en dobbeltbetydning, hvor forskelsbehandlingen både kan være afledt af omsorg, her kaldet positiv forskelsbehandling, eller stigma, hvilket her benævnes negativ forskelsbehandling. Således vil første del af afsnittet afdække den ambivalens, der kan forekomme i den positive forskelsbehandling, den anden del vil beskæftige sig med stigmatisering i de nærmeste relationer og den sidste del vil omhandle de interviewedes frygt for stigmatisering, hvis de er åbne omkring deres diagnose.

6.2.1 Ambivalens i den positive forskelsbehandling

Sofie, der dagligt lever med skizofreni, fortæller i følgende citat, hvorledes hendes nærmeste relationer hjælper hende i hverdagen:

"(...) Der er nogle få praktiske ting, der er uoverkommelige for mig. Så du ved, så tager de fat, og så organiserer de, og så strukturerer de for mig. Så er der andre, der hjælper mig til at fremelske min humoristiske sans. Og så er der dem, som jeg... altså, som bliver mine sjælesørgere, som jeg kan vende de store følelsesmæssige og essentielle kriser med og... Men et eller andet sted så bevæger de sig alle sammen indenfor det samme spektrum. Altså, de er caretakers, altså de tager vare på mig. Jeg tager selvfølgelig også vare på dem, det gør jeg. Altså, det gør jeg meget ud af, at jeg også giver noget tilbage, eller at jeg forkæler med gaver eller.. . Så der er.. så det går begge veje, bilder jeg mig ind. Men jeg tror, de er alle sammen i mit liv for at tage vare på mig" (Sofie: 103-104).

Dette citat er et illustrativt eksempel på en rolle, som hovedparten af de interviewede indimellem indtager i forhold til deres pårørende. Således er der en del af interviewpersonerne, der fortæller, at de på baggrund af deres sygdom, får hjælp til praktiske gøremål som at vaske tøj, gøre rent og strukturere hverdagen. Samtidig angiver flere, at de har specifikke relationer, som de søger, når de følelsesmæssigt er 'nede' på baggrund af deres sygdom.

I denne sammenhæng tillader jeg mig at bygge på elementer fra Talcott Parsons' typologi i forhold til *sygerollen*. Parsons argumenterer i denne sammenhæng for, at det at være syg konstituerer en afvigelse fra de sociale normer, i det at den syge er ude af stand til at varetage sin normale rolle (Parson 1951: 440; Burnham 2014: 72). Til sygerollen hører en række sociale rettigheder og pligter. For det første er det kendetegnende at den syge fratages sine normale forpligtelser; for det andet fratages den syge ansvaret for sin egen tilstand; for det tredje får den syge ansvaret for så hurtig så muligt at blive rask og for det fjerde skal den syge søge hjælp i forhold til at komme ud af sin tilstand (Parsons 1951: 440-441). I denne forbindelse er der en række implikationer ved at gøre brug af Parsons' 'sygerolle' i forbindelse med psykisk sygdom. En af disse går på, at det kan være svært for en psykisk syg at få lov til fuldstændig at fralægge sig ansvaret for sin sygdom. I det at der er et psykologisk aspekt af lidelsen, vil spørgsmålet om personligt ansvar, for både sygdommens frembrud og forløb, opstå (Segall 1976: 164). Interessant i henhold til dette speciale er det imidlertid, at Parsons kreerer sygerollen som en separat enhed. Rollen fritager den syge fra de sædvanlige sociale forpligtelser, men dennes samfundsmæssige rolle indskrænkes samtidig til en primærrolle: At være den syge, afvigeren (Burnham 2014: 73). På baggrund af Sofies citat, kan der argumenteres for, at Sofie i relationen til hendes nærmeste i overvejende grad indtager rollen som syg. Dette gør, at hun får den nødvendige hjælp, både af praktisk og følelsesmæssig art, men det er samtidig med til at stadfæste hende som syg eller

afvigende. I citatet kan det ses, at Sofie prøver at håndtere dette ved, at hun *'også giver tilbage'*. Dette fortolker jeg som hendes forsøg på at komme ud af sygerollen og dermed få en mere normal relation til hendes pårørende. Samtidig synes hun, om end vagt, at konkludere, at dette ikke reelt er en mulighed på baggrund af den tilstand hendes sygdom har efterladt hende i. Hermed ligger der en ambivalens i den positive forskelsbehandling, i form af hjælp, som Sofies nærmeste udøver. Til trods for at forskelsbehandlingen udspringer af omsorg og i overvejende grad er til Sofies fordel, er det samtidig med til at understrege, at hun er syg og afvigende, hvilket kan være svært for hende at håndtere.

Som en videre uddybning af dette er der flere af interviewpersonerne, der bruger udtrykket, at deres familie og venner *'pakker dem ind i vat'*. Som eksempler på dette nævnes gennem interviewene forskellige oplevelser: En mor som hele tiden kigger efter symptomer, selvom datteren har det godt (Annette: 88-89); forældre som siger, at den syge skal passe på ikke at blive stresset (Karen: 55) og en ægtemand, som tilkendegiver, at *han* vil hjem, da han kan se, at hans kone er overvældet af mange mennesker (Julie: 44). Julie, som har en depression, fortæller, hvordan hendes forældre og hendes mand har tacklet det, at hun har fået det bedre:

"(...) Så har [min mand] og mine forældre haft lidt svært ved at skulle give lidt slip igen, fordi at jeg har skullet pakkes meget ind i vat, da jeg havde det rigtig skidt. Og nu begynder jeg godt selv at kunne, og de skal pakke mig mindre og mindre ind i vat, og det kan godt være svært for dem. Hvor jeg godt kan [føle]:Jamen hallo, jeg kan godt!" (Julie: 44).

I citatet afdækkes der en problematik, som mange af interviewpersonerne kommer ind på. I starten af sygdomsforløbet har de syge brug for meget hjælp, og de indtager derfor sygerollen, mens de pårørende går ind i rollen som hjælper. Efterhånden som de for det bedre, er de i stand til at genoptage nogle af deres normale forpligtelser og tage et større ansvar for (håndteringen af) deres sygdom (Parson 1951: 440; Burnham 2014: 72). På denne baggrund føler mange af de syge sig klar til at træde ud af deres tidligere rolle, mens nogle pårørende holder fast i rollen som hjælper. Dette har skabt frustration hos en del af de interviewede, som det også ses i citatet ovenfor med Julie, i det de dermed holdes fast i sygerollen. I sygerollen ligger en naturlig passivitet, som er i modstrid med det ønske om medbestemmelse, der for mange følger med det at få det bedre. Lise, der har diagnosen skizofreni, uddyber den svære afstemning mellem de syge og deres pårørende således:

”(...) så forventer jeg jo, at de tager hensyn til mig osv. Men det kan fandme også være svært. Og samtidig så bliver jeg også sur, hvis der er nogle, der tager for meget hensyn, for så føler jeg ikke, at de ser alt det, som jeg også kan.. For fanden nogle gange, så er det ikke nemt at være venner [med mig] eller for min familie for den sags skyld. For det er nemlig svært. For de kan ikke altid regne ud hvad for nogle hensyn, de skal tage, og hvornår de skal tage dem” (Lise: 151-152).

I forbindelse med Lises citat finder jeg Goffman relevant, i det han beskriver, hvorledes mødet mellem de stigmatiserede og normale – de såkaldte blandede relationer, kan resultere i ængstelighed hos begge parter. De 'normale' kan ved at vise medfølelse og bekymring let komme til at overspille deres rolle. På den anden side kan de, hvis de glemmer at tage højde for 'manglen', komme til at stille urimelige krav (Goffman 2009: 59). Hermed står de pårørende i en svær situation, hvor de ikke ønsker at sætte for meget fokus på de syges 'mangel', men de må samtidig forholde sig til, at sygdommen giver visse vanskeligheder. Denne ambivalens har Lise, som det kan ses i citatet, en opmærksomhed på og forståelse for, men det kan samtidig være frustrerende for hende. Ambivalensen genkendes hos Simone, som har en depression. Som Simone selv beskriver det, går hendes sygdom 'op og ned', og de krav og de ønsker hun har til, hvordan hendes pårørende bør agere i forhold til hende skifter løbende. Simone prøver at håndtere dette ved kontinuerligt at kommunikere, hvor hårdt hun er ramt af sygdommen, og hvad hun har brug for (Simone: 10). Simone og Lise viser begge stor forståelse for deres pårørendes dilemma, hvilket kendetegner størstedelen af interviewpersonerne.

I forbindelse med den omtalte ambivalens, mener jeg, at det er værd at bemærke, at de pårørende oplever forskellige vendepunkter gennem deres vens, kærestes eller familiemedlems sygdomsforløb. Sofie fortæller følgende omkring hendes mors besøg noget tid efter, at Sofie har modtaget diagnosen skizofreni:

”(...) jeg kan huske den nat, hvor hun var på besøg hos mig i [bynavn], og hun lå i min seng, og så lige pludselig så kunne jeg mærke, at hun ikke lå ved siden af mig længere. Hun havde sat sig op nede i fodenden, og hun sad og hulkede og hulkede og hulkede. Og hun var fuldstændig utrøstelig. Jeg tror, at hun græd i halvanden time. Og gik hun ud af værelset og græd videre, og.. Det gik det op for hende, at det ikke bare var en fejldiagnosticering, og... Ja, at jeg var virkelig alvorligt syg, og det tror jeg var en kæmpe sorg for hende” (Sofie: 97).

Ved at gøre brug Strauss kan denne situation udlægges som et egentligt vendepunkt i moderens forståelse af hendes datters sygdom. Moderen har inden dette vendepunkt holdt fast i, at datteren er fejlagnosticeret. Vendepunktet rammer derfor også med stor effekt, da vendepunktet tvinger hende til at lave en ny tilpasning til de ændrede forhold – hendes datter har skizofreni (Strauss 1959: 93-94). Det går dermed op for moderen, at hendes datter er syg, og hun rammes derfor af en stor sorg.

Citatet åbner op for, at de pårørende går igennem forskellige vendepunkter i sygdomsforløbet. Ligesom den syge, skal de pårørende komme overens med identiteten som pårørende til en syg. Dette aspekt har betydning i forhold til de syges oplevelse af forskelsbehandling, i det at begge gruppers forståelse af sygdommen vil være skiftende. De pårørende vil ofte udvikle sig i deres syn på sygdommen, og hvorledes den syges skal behandles, og den syges oplevelse af forskelsbehandling vil ændre sig undervejs. Dermed er dette med til at konstruere en ambivalens i den positive forskelsbehandling, i det at der løbende er mulighed for et misforhold mellem de syge og de pårørendes forventninger til, hvilke roller de hver især bør indtage. Dette håndterer interviewpersonerne både ved på den ene side at blive frustreret, men samtidig med en stor forståelse for denne ambivalens.

6.2.2. Stigmatisering i de nærmeste relationer

Simone, som har diagnosen depression, har gennem hendes sygdomsforløb haft et problemfyldt forhold til hendes fars familie. Simone uddyber:

”Jeg havde ikke særlig meget kontakt med min fars familie, mens jeg var allermest syg. De kunne simpelthen ikke forstå det, øhm de ville simpelthen ikke forstå. (...) Og de syntes, det var en passende straf, at jeg fik den laveste kontakthjælp. Jeg var sygemeldt, da jeg havde det allerværst, og jeg havde knap råd til noget at spise og sådan noget. Så kunne jeg bare lærer, at jeg bare skulle komme ud og få mig et arbejde” (Simone: 3).

I forbindelse med dette citat, finder jeg det relevant at tage udgangspunkt i Link og Phelans definition af begrebet 'stigma'. Som det også er gennemgået i teoriafsnittet, opfatter Link og Phelan 'stigma' som en konvergens af de indbyrdes relaterede komponenter: Labeling, stereotypificering, separation, tab af status og diskrimination (Link og Phelan 2011: 377). Ud fra denne forståelse af 'stigma', kan det, på baggrund af ovenstående citat, udlægges, at Simones familie har tillagt hende vise negative stereotyper som dovenskab og ugidelighed (Link & Phelan 2001: 367+369-370).

Disse stereotyper er så udprægede, at familien opfatter det som en *'passende straf'*, at hun på baggrund af hendes sygdom er på kontanthjælp, og har svært ved at få tingene til at hænge sammen økonomisk. Andre steder i interviewet forklarer Simone, at hun kommer fra en familie, *"hvor der er lidt det her med den brækkede arm, hvis du ikke kan se det, så findes det ikke"* (Simone: 3). Simones far familie opfatter dermed ikke Simones depressionsdiagnose som valid. Mit argument er således, at den lavedede forskel, som forbinder Simone til de uønskede karakteristika ikke er hendes diagnose. Dermed er det ikke diagnosen, som er udgangspunkt for den stigmatiserende adfærd (Link & Phelan 2001: 367+369-370). I stedet kan det, at hun afviger på baggrund af hendes depressive symptomer, manglende job osv. ses som de karaktertræk, som er afsæt for familiens stigmatiserende adfærd. Simone fortæller desuden, at hun bliver set ned på af familien, at de ikke vil erkende hendes fremskridt, og at de i det hele taget tilkendegiver, at de ikke har nogen forventninger til hende (Simone: 11-12). Det kan således anskueliggøres, at Simone på baggrund af en labeling, adskillelse og forbindelse til uønskede karakteristika har mistet status i familien, og der er derfor tale om en egentlig stigmatisering (Link & Phelan 2001: 371+377).

Som følge af familiens stigmatiserende adfærd har Simone valgt delvist at afbryde kontakten til hendes fars familie. En af bevæggrundene for dette valg er, at hun ikke længere ønsker at blive tvunget ind i rollen som *'det sorte får'* (Simone: 12-13). Goffman forklarer i denne sammenhæng, hvorledes det er et aspekt af stigmatiseringen, at den stigmatiserede tvinges til at agere og forstå sig selv ud fra de stigmatiserendes perspektiv (Goffman 1963: 17-19). Ved at holde sig fra hendes fars familie håber Simone dermed på, at få en anden forståelse af sig selv, end den hendes fars familie har forsøgt at tvinge nedover hovedet på hende. Hun ønsker ikke, at stigmatiseringen skal afstedkomme en devalueret selvforståelse (Goffman 1963: 17-19; Jacobsen 2009: 24). Simone fortæller følgende, om hendes første reaktion på det at få diagnosen depression:

"Altså, jeg havde noget på fornemmelsen i forvejen. (...) Men det var også lidt svært på en måde, for nu tænkte jeg: Så nu er det for altid, nu ved alle, at du er tosset. Nu er det ude, nu er det for evigt, der er ikke noget at gøre. (...) Der var bare meget den der, at resten af dit liv så skal du nok gå derhjemme som en eller anden taber" (Simone: 5).

I det ovenstående citat bruger Simone begreber som *'tosset'*, *'taber'* og *'en der går derhjemme'* til at beskrive hendes forestillinger om det at have en depression. Dette er begreber som korresponderer med nogle af de negative karakteristika, som hendes fars familie har tillagt hende,

hvor de ser hende som en der er ugidelig og doven og derfor går derhjemme. Mit argument er således, at Simone, i hvert fald ved tidspunktet for hendes diagnosticering, deler nogle af hendes fars families negative stereotype opfattelser af det at have depressive symptomer. Dermed er hun i en vis grad blevet tvunget til at forstå hendes egne depressive symptomer ud fra hendes families perspektiv (Goffman 1963: 17-19; Jacobsen 2009: 24). Dette kan således ses som en af grundene til, at hun i citatet devaluerer sig selv til en der er *'tosset'* og en *'taber'*, og i det hele taget frygter for diagnosens offentliggørelse af disse karakteristika.

Af de personer, som jeg har interviewet, er Simone den der i mest udpræget grad referer til situationer, hvor en tydelig stigmatisering finder sted i de nærmeste relationers. I denne forbindelse er det værd at bemærke, at selvom de andre interviewpersoner ikke kommer ind på eksempler, der så direkte viser, at der finder en stigmatisering sted i den nærmeste familie, er dette ikke nødvendigvis udtryk for, at der ikke finder en stigmatisering sted. Kvalitative interviews med personer med diagnosen skizofreni eller depression kan mest af alt give indsigt i den subjektive oplevelse af stigma, og hvorledes de interviewede fortolker deres oplevelser og opførsel (Link mfl. 2004: 526). Link og Phelan argumentere videre for, at stigmatiseringen ofte i stedet vil træde frem gennem den ødelæggende effekt, som stigma har (Link mfl. 2004: 526). Således vil den efterfølgende analyse vedrørende identitet og potentiel stigmatisering kunne ses som effekter og dermed indikatorer på stigmatisering – som det også ses her hos Simone. I Simones tilfælde er stigmatiseringen udpræget, men stigmatisering kan gradsinddeles, og dermed også være i variationer, der operer mere subtilt, men som stadig har en effekt (Link & Phelan 2001: 377).

6.2.3. Potentiel stigmatisering

Der er en tendens til, at interviewpersonerne ikke fortæller de fjernere relationer i deres nærmiljø, at de har en psykisk diagnose. Et af de steder hvor denne tendens for alvor slår igennem er på arbejdspladsen. Simone, der har en depression og arbejder fuldtid som social- og sundhedsassistent, har aldrig fortalt hendes faglige relationer om hendes diagnose, hverken da hun gik i skole, var i praktik eller på hendes nuværende arbejdsplads. Simone forklarer, hvordan hun tror hendes kollegaer ville reagere, hvis hun fortalte dem om hendes diagnose:

"(...)Der er bare så mange fordomme omkring, at hvis du har en diagnose med et navn, så vil du være utrolig ustabil, og man kan ikke regne med, at du kommer. Og det kan være, at du går grædende hjem lige pludselig, og man må ikke sige noget til dig. Og så jeg siger ikke noget til dem, fordi at det ikke er noget, der påvirker mit arbejde i dag. Så der er ikke nogen grund til, at de ved det, fordi jeg gider simpelthen ikke, at de kigger på mig som om, at jeg: Gad vide hvor længe at du er her?" (Simone: 4).

I forbindelse med dette citat finder jeg det relevant, hvorledes Karp fremhæver den private/offentlige dimension som et gennemgående tema gennem alle sygdomsforløbets faser. Der er for mange syge flere overvejelser forbundet med det at dele deres diagnose, da de skal være klar til at adoptere en ny status og reformulerer deres identitet udadtil (Karp 1994: 15-17). Simone har i citatet en formodning om, at det at fortælle om hendes diagnose vil ændre den status, hun har på arbejdspladsen, hvor hun er vellidt, og bliver set som en god kollega. Hendes forventning er, at hvis hun fortæller om hendes depressionsdiagnose, vil hun adoptere en status og en identitet som *'ustabil'*, og en der *'går grædende hjem'* (Karp 1994: 15-17). Set med Link og Phelans øjne, har Simone, som følge af socialiseringen ind i vores kultur, formet en række forventninger om, at hendes kollegaer vil afvise en person med en psykisk diagnose. Hun har dermed en forventning om, at hvis hun fortæller om hendes diagnose, vil hun blive stigmatiseret (Link & Phelan 2001: 373). I Simones tilfælde er denne kobling umiddelbar, i det at Simone også er blevet stigmatiseret af hendes fars familie (Se afsnittet *'stigmatisering i de nærmeste relationer'*). I det hele taget har Simone en forventning om, at hendes kollegaer vil devaluere en person med en psykisk sygdom, som mindre troværdig eller kompetent – her vil være ustabil i forhold til at møde op, og vil græde over det mindste (Link & Phelan 2001: 373). Denne antagelse bygger Simone bl.a. på den måde, hendes kollegaer har snakket om andre kollegaer, som har været åbne omkring deres diagnose. Bl.a. refererer Simone i interviewet til, at nogle af hendes kollegaer ikke har ønsket at have en specifik elev i afdelingen, da det var kommet frem, at han havde OCD (Simone: 4).

Ligesom Simone arbejder Annette, som har skizofreni i remission, også som social – og sundhedsassistent, og hun har ligeledes valgt ikke at fortælle om hendes diagnose. Annette forventer, at hendes kollegaer vil have fordomme omkring hendes diagnose, og hun oplever samtidig, at hendes kollegaers viden om skizofreni er begrænset. Dette er til trods for, at hun på daværende tidspunkt arbejder på en psykiatrisk afdeling. Bl.a. refererer Annette undervejs i interviewet til en situation, hvor hendes kollegaer taler om en person, der er blevet erklæret rask for skizofreni. Kollegaerne bliver enige om, at den pågældende må være blevet fejldiagnosticeret i

første omgang. Annette forklarer dem, at dette ikke nødvendigvis er tilfældet, da en ud af fire med skizofreni bliver raske (remission¹¹), hvilket hun har svært ved at overbevise dem om (Annette: 81-82). Denne åbenbare uvidenhed gør, at Annette i endnu højere grad frygter, at hun vil blive mødt med negative stereotyper på baggrund af hendes diagnose.

De to kvinders beslutning om ikke at fortælle om deres diagnose er, set med Goffmans øjne, et eksempel på frygten for at blive afsløret som afvigende og ønsket om at blive anerkendt. Ved ikke at fortælle om deres diagnose forsøger de at fremstå som personer, der er værdige til deres kollegaers accept og respekt. De frygter, at hvis deres afvigende karakteristika – deres diagnose – bliver kendt, mister de den anerkendelse som de i øjeblikket får for deres person og deres arbejdsindsat. De to kvinders valg om ikke at fortælle om deres diagnose, kan dermed udlægges som deres stille kamp for at blive betragtet som normale. Der kan argumenteres for, at der her er tale om en subtil undertrykkelse, i det de tvinges til at bekræfte den normalitet, som i første omgang er med til at begrænse dem (Goffman 1963: 17-19; Jacobsen 2009: 24). Mere præcist tvinges de på baggrund af fordomme om, at psykisk syge ikke kan varetage et job, til at holde deres sygdom skjult og dermed indirekte være med til at bekræfte selvsamme antagelse.

Ønsket om at blive betragtet som normal går igen i størstedelen af interviewpersonernes overvejelser omkring, hvorvidt de skal fortælle om deres diagnose, når de møder nye mennesker. Som Annette forklarer det: *"Folk antager jo bare, at så er du et rask og velfungerende menneske, hvilket jeg også gerne vil have, at de tænker"*(Annette: 82). Sofie, som har diagnosen skizofreni, fortæller om de betænkeligheder, hun havde, da hun genoptog kontakten til en gammel ven på facebook:

"(...) jeg skal lige have mod til at sige det, stadigvæk. (...) Men jeg er jo nødt til at sige det, fordi at hvis jeg skal fortælle om mit liv, så skal jeg sige: 'Jeg er uddannet ergoterapeut, men jeg arbejder ikke. (...) Og på det tidspunkt boede jeg i en etværelses [lejlighed] ,fordi det var det, jeg havde råd til. Fordi jeg ikke havde noget arbejde, og fordi jeg har skizofreni. Fordi det hele hænger sammen" (Sofie: 96).

¹¹ Opfølgingsundersøgelser af debuterende skizofreni viser at 25-30 % har et godt forløb med næsten komplet remission, 50 % har et moderat forløb med intermitterende symptomer, og 20-25 % har kroniske symptomer (Sundhedsstyrelsen 2004: 13).

Det at Sofie i citatet udtrykker, at hun skal have *'mod til at sige det'*, opfatter jeg som et tegn på, at Sofie frygter at blive mindre anerkendt eller blive mødt med fordomme, hvis hun åbner op omkring hendes diagnose. Samtidig fortæller Sofie i citatet, at hun føler sig nødsaget til at fortælle om hendes diagnose, fordi hun gerne vil komme med en forklaring på de strukturelle elementer i hendes liv som hendes arbejds- og boligsituation. Dette er interessant, i det at det åbner op for to perspektiver. For det første åbner det op for, at Sofie i højere grad frygter for stigmatisering på baggrund af, at hun ikke har et job og bor i en lille lejlighed, end at hun frygter for stigmatisering på baggrund af hendes diagnose (Mere herom i afsnittet *'Afvigelse fra normalbiografien'*). For det andet åbner det op for, at Sofie hovedsageligt fortæller om hendes diagnose, fordi hun er tvunget af omstændighederne, hvilket går igen hos en stor del af interviewpersonerne. Line, som har en sygdom indenfor depressionsområdet, og Lise, som har skizofreni, fortæller i mange sammenhænge kun om deres sygdom, fordi at deres sygdom indimellem vil antage en form, som er synlig for andre¹² (Line: 31;Lise: 164). Dette mener jeg peger i retning af, at interviewpersonerne har en frygt for at blive stigmatiseret. Denne frygt kan både hænge sammen med, at interviewpersonerne, som før beskrevet, har oplevet konkrete eksempler på, at andre med en psykisk diagnose, eller de selv er blevet stigmatiseret. Ellers kan det være som følge af, at de i socialiseringen ind i vores kultur, har formet en række forventninger om, at andre vil afvise en person med en psykisk diagnose, og dermed vil afvise dem (Link & Phelan 2001: 373).

6.3. Vendepunkter i sygdomsidentiteten

Det følgende afsnit vil relatere sig til de faser og vendepunkter, som de interviewede gennemgår undervejs i deres sygdomsforløb. Afsnittets inddeling er inspireret af Karps fem faser for det depressive sygdomsforløb, som de er gennemgået i teori afsnittet (Karp 1994: 12-13). Således vil første del omhandle de interviewedes tidlige symptomer, og deres første oplevelser af, at der er *'noget galt'*. Afsnittets anden del vil berøre de hændelser, der har fungeret som egentlige vendepunkter i måden, de ser sig selv og deres sygdom på. Den sidste del vil behandle de forskellige måder, de interviewede får greb om og fortolker identiteten som syge på.

¹² Lise har indimellem katatone anfald, hvor hun bliver ude af stand til at bevæge kroppen. Samtidig har Lise en søn på otte år, hvilket gør, at hun er nødsaget til at underrette skole osv. omkring hendes sygdom. Line er påvirket af en række anfald, hvor hun bliver voldsomt depressiv, og får behov for at komme væk fra stedet og situationen.

6.3.1. Den tidlige afvigelse

Størstedelen af interviewpersonerne har haft symptomer på deres sygdom allerede i barndommen. For disse personer blev oplevelserne på daværende tidspunkt ikke genkendt som symptomer, men bliver retrospektivt kategoriseret af interviewpersonerne som sådan. Et eksempel på dette er Karen, der har diagnosen skizofreni. Hun forklarer: *"jeg troede som barn, at alle havde en stemme, som fortalte dem, hvad man måtte og ikke måtte. Det tog jeg egentlig meget let på"* (Karen: 50). Dette citat henviser til det, som Karp kalder den uforklarlige fase i sygdomsforløbet. Denne fase er kendetegnet ved, at de syge har en række uforklarlige følelser, som de har svært ved at italesætte (Karp 1994: 12). For dem, som har haft symptomer fra en tidlig alder, gælder det, at de på daværende tidspunkt ikke har haft en rask baseline at sammenligne med. Dette opfatter jeg som aktuelt for Karen, der derfor opfattede hendes symptomer som normale (Karp 1994: 14). Karen forklarer dog samtidigt andre steder i interviewet, at hun allerede tidligt havde en oplevelse af, at der var noget unormalt ved hendes forestillinger (Karen: 50). Dette kan pege i retning af, at Karen til trods for en indledende forståelse af at hendes forestillinger var normale, senere har fået tillært, at de kan betragtes som afvigende. Dette genkendes hos Lise, der ligesom Karen, har diagnosen skizofreni:

" (...) Jeg havde nogle lidt mærkelige forestillinger, men det var ikke noget, der påvirkede mig eller nogle andre på den måde. Jeg lærte jo også ret hurtigt, hvad man sådan [skulle sige]. Altså, mine forældre har jo altid snakket om nogle syge forestillinger, (...) hvor de var lidt sådan: 'Det passer vist ikke helt det, som du siger.' Men så lærte jeg jo bare, at det var bare min hemmelighed, det deler jeg ikke med andre" (Lise: 146).

I citatet beskriver Lise, hvorledes hendes tidlige forestillinger ikke var et direkte problem i forhold til hendes velbefindende. Med udgangspunkt i Goffman og Link og Phelan kan det imidlertid udledes fra citatet, at Lise, på baggrund af hendes forældres reaktion på hendes forestillinger, hurtigt lærer, at der er nogle normative forventninger til, at man ikke har sådanne forestillinger. Hun lærer dermed, at hendes forestillinger kan betragtes som afvigende. Hendes strategi bliver på denne baggrund at skjule hendes afvigende følelser og oplevelser. Dermed bliver Lise tidligt socialiseret ind i den dominerendes kulturs normative forventninger til, hvad der er normalt, og begynder derfor allerede i barndommen at skjule hendes forestillinger (Goffman 1963: 156; Link & Phelan 2001: 375-376).

Dette behov for at skjule de tidlige symptomer går igen hos hovedparten af de interviewpersoner, der har haft symptomerne fra en tidlig alder. Simone, der har en depression, fortæller hvilke strategier, hun brugte for at skjule hendes symptomer i starten af hendes sygdomsforløb:

"(...) jeg ekskluderede mig jo også rigtigt meget fra fællesskabet, også fordi at jeg var bange for, at der var nogle, der ville kunne mærke det på mig. Og så der hvor det var ved at gå rigtigt galt, der gik jeg så lidt i den anden grøft, og drak rigtigt meget og gik rigtigt meget i byen og sådan noget. Man skulle bare have den der kæmpe facade på udadtil. Og du var bare den, der altid var glad, og som altid var klar og sådan noget. Bare ud og lav noget for ligesom at 'gemme', at lige så snart at du var alene hjemme, så lå du bare i din seng i en måned" (Simone: 5).

Goffman forklarer i denne sammenhæng, at det er centralt for personer, med et ikke umiddelbart iøjefaldende afvigende karaktertræk, at styre information omkring dette i interaktionen med andre. Til dette formål kan der udvikles forskellige strategier (Goffman 2009: 60). Det ovenstående citat med Simone kan i denne forbindelse betragtes som illustrativt, i det at hun her fremkommer med hovedparten af de strategier, som de interviewede har benyttet. En strategi går således ud på at ekskluderer sig fra fællesskabet for derved at undgå, at det afvigende træk afsløres i interaktionen med andre. En anden strategi går på at opbygge en facade, der udadtil giver en billede af en person, der altid er glad og festlig. For et par af interviewpersonerne bliver denne facade oprethold ved hjælp af alkohol. Af andre taktikker nævnes det at lyve eller skabe drama, så fokus vendes væk fra det afvigende træk (Lise:148). Lise, som har skizofreni, gennemgår i det følgende citat, hvilke overvejelser hun havde i forhold til at fortælle om hendes tidlige symptomer:

"For mig på det tidspunkt at skulle fortælle til nogen, at der var noget galt. Jeg var sikker på... jeg havde så mange fordomme, alt det der med at jeg ville blive spærret inde sammen nogen, der var vildt tossede. Jeg var så bange for tossede mennesker. (...) Der er aldrig nogen, som har fortalt mig noget negativt om sindssyge. (...) Alligevel så har jeg skabt det billede. Jeg ved ikke, hvor jeg har det fra" (Lise: 148).

I dette citat tydeliggøres det, hvorledes Lise har skabt nogle forestillinger om, hvad det vil sige at være psykisk syg. Ud fra Link og Phelans modificerede labelingsteori, kan der argumenteres for, at Lise tidligt i livet har udviklet nogle forestillinger om psykisk syge på baggrund af en socialisering

ind i vores kultur (Link & Phelan 2001: 373-374). Dette er således også baggrunden for, at Lise har formet nogle forestillinger om, at psykisk syge er *'tossede'* og *'bliver spærret inde'*. I det at det er ved at gå op for Lise, at hun kunne være psykisk syg, bliver disse negative stereotyper personligt relevante for hende, og hun frygter at blive afsløret som afvigende. I denne sammenhæng forklarer Lise i citatet, at hun ikke ved, hvorfra hun har disse stereotype billeder af psykisk sygdom. Her er det værd at bemærke, at Lise tidligere har forklaret, hvordan hun som lille pige hurtigt fandt ud af, at hendes symptomer skulle holdes skjult (se tidligere i afsnittet). I denne forbindelse finder jeg det desuden relevant at lade en bemærkning falde omkring mediernes fremstilling af psykisk syge. Der peges i rapporten *Stigma og psykiske lidelser – som det opleves og opfattes af mennesker med psykisk lidelser og borgere i Danmark* (2010) på, at de danske medier er med til at skabe et forvrænget billede af psykisk syge. Her bliver de fremstillet som utilregnelige, voldelige og farlige. Dette billede er specielt forvrænget i forhold til skizofreni (DSI & SFI 2010: 31), hvilket er den psykiske sygdom, som Lise lider af. Min tese er dermed, at nogle af de forestillinger, som Lise har omkring psykisk syge, kan være hentet fra medierne.

Lises forestillinger omkring psykisk syge ender senere med at have store konsekvenser for hende. Forventningerne til en ny status som *'tosset'*, er så angstprovokerende for Lise, at hun efter at en veninde konfronterer hende med hendes symptomer, tager den yderste konsekvens: *"Så besluttede jeg mig simpelthen for, at så vil jeg hellere dø. Jeg vil hellere dø end folk skal finde ud af, at jeg er sindssyg"* (Lise:148). Det kan ud fra citatet tolkes, at Lise har dannet så markante skræmmebilleder af det at være psykisk syg, at hun forsøger selvmord. Hun har udviklet en række forventninger til, at hun vil blive diskrimineret og set ned på. Således skammer hun sig så meget over hendes symptomer, at hun hellere vil dø (eller i hvert fald forsøge på det), end at blive afsløret som en person, der er afvigende (Link & Phelan 2001: 373-374).

Dette afsnit peger dermed på, at de syge, som allerede har haft deres symptomer fra en tidlig alder, også tidligt har fundet frem til, at deres symptomer kunne betragtes som afvigende. Dette har de syge fortrinsvist håndteret ved at lave en informationskontrol af deres afvigende karaktertræk. Til dette formål gør de brug af forskellige strategier.

6.3.2. Krisen – vendepunktet

Jeg har på baggrund af de interviewets sygdomsfortællinger erfaret, at en del af interviewpersonerne har haft egentlige vendepunkter i måden at se sig selv og deres sygdom på, i forbindelse med at de

har modtaget deres diagnose, eller de er blevet indlagt. Disse to hændelser vil derfor være fokus for de to følgende underafsnit.

6.3.2.1. Diagnosticering

I de interviewedes oplevelse af det at få en diagnose har jeg kunne genkende nogle af de mønstre, som Karp fandt frem til i hans undersøgelse af det depressive sygdomsforløb. Karp beskriver i undersøgelsen, hvorledes diagnosticeringen, for en god del af de syge, er den første gang, at de får en label på deres oplevelser. Dette kan imidlertid opfattes som et tveægget sværd (Karp 1994: 20-21). Sofie beskriver, hvorledes hun oplevede det som en lettelse at modtage hendes skizofrenidiagnose: *Det var ligesom en forklaring på hele min opvækst, og alle mine teenageår, og min kamp i gymnasiet* (Sofie: 91). Hermed får Sofie en valid forklaring på hendes oplevelser. Karen understøtter med følgende citat, deres fælles oplevelser af det at få en diagnose: *[Det] gjorde mig jo glad, fordi så viste det sig, at så var jeg jo ikke forkert på den måde. Jeg passede ind i en boks* (Karen: 50). Denne tilgang til diagnosen, kan, ifølge Karp, hænge sammen med, at begge kvinder inden diagnosticeringen har gået i mange år uden at kunne sætte ord på deres oplevelser og følelser (Karp 1994: 20). Uddybende mener jeg, at deres reaktion har en sammenhæng med, at de, som det før er beskrevet (Så afsnittet 'Den tidlige afvigelse'), i adskillige år har følt sig afvigende som følge af deres forestillinger og oplevelser. Ved at få en diagnose kommer de ganske vist til at tilhøre en afvigende kategori, men de er ikke desto mindre så 'normale', at de tilhører en kategori. Der er andre som dem. Samtidig giver diagnosticeringen en mulighed for behandling, og dermed en løsning på deres problem (Karp 1994: 20).

Simone oplever i stedet det at få en depressionsdiagnose som en offentliggørelse af, at hun er 'tosset' og bestemmende for, at hun i fremtiden skal gå derhjemme som en 'taber' (Simone: 5-6). Som Karp beskriver det, så er det for Sofie negativt at modtage en diagnose, da det er med til at sætte hende i en afvigende kategori (Karp 1994:20-21). For Simone opleves diagnosticeringen dermed som det øjeblik, at hendes afvigende karakter bliver offentlig for omverdenen. Det er den afgørende stempling af hende. Simone er ikke den eneste, som har nogle forestillinger om, hvad det vil sige at tilhøre den afvigende kategori som enten 'depressiv' eller 'skizofren'. Bl.a. har Susanne en forventning om, at det at modtage diagnosen skizofreni betyder, at hun skal være i et botilbud resten af hendes liv. Susanne føler derfor i første omgang, at hendes liv næsten er slut, da hun modtager diagnosen (Susanne: 73).

Dermed udleder jeg af de ovenstående citater, at det at få en diagnose for de syge handler om at komme til at tilhøre en ny kategori som psykisk syg. Denne kategorisering af deres symptomer,

skaber hos nogle lettelse, da de trods alt er så 'normale', at de tilhører en kategori. Hos andre ligges der vægt på, at de kommer til at tilhøre en afvigende kategori, og de oplever derfor diagnosticeringen som en stempeling og en offentliggørelse af deres afvigelse.

Julies sygdomsforløb adskiller sig fra Simones, Susannes, Sofies eller Karens. Julie udvikler depression på baggrund af et traume, og den tid der går fra, at hun bliver syg med depression, og til hun får en diagnose er væsentlig kortere, end den tid, der går hos de fire andre. Der kan således argumenteres for, at Julie gennemlever Karps tre første faser; den uforklarlige – fase, 'et eller andet er galt med mig' – fasen og krise-fasen, indenfor meget kort tid (Karp 1994: 12-13). Julie fortæller følgende om hendes reaktion på det at modtage hendes depressions-diagnose:

" (...) Den havde jeg ikke set komme, så jeg bliver: 'hvad!' (...) I starten der havde jeg det så rigtig svært med det, jeg skammede mig rigtig, rigtig meget, og syntes det var rigtig, rigtig flovt. Jeg er en pige, som har styr på alt. Og alt skal gerne gøres 110 procent korrekt, og det er i alle henseender. Det var rigtig svært for mig at erkende, at jeg var syg" (Julie: 34).

Det at Julie gennemlever Karps tre faser indenfor så kort tid kan være med til at forklare, hvorfor hun er så uforstående overfor det at modtage hendes diagnose. Julie har ikke ligesom de andre interviewpersoner gået i flere år med en fornemmelse af, at der var 'noget galt'. Citatet, mener jeg desuden viser, at diagnosticeringen fungerer som et egentlig vendepunkt for Julie. Strauss ligger i denne forbindelse vægt på, at vendepunktet er det tidspunkt, hvor graden af forandring går op for den enkelte (Strauss 1959: 93-94). Julie har været meget depressiv i et stykke tid, og hendes familie har oplevet den gradvise ændring, hvilket Julie ikke i samme grad har (Julie: 36-37). Dermed går forandringen op for Julie i forbindelse med vendepunktet, hvilket gør, at det rammer med stor effekt, og Julie reagerer derfor med både chok og mystificering (Strauss 1959: 93-94). Julie er i denne forbindelse nødsaget til at lave tilpasning til de nye forhold – hun er syg (Strauss 1959: 93-94). I citatet ses det desuden, at Julie føler sig skamfuld omkring det at være depressiv. I det hele taget ser hun det at have en depression som modsætningsfyldt i forhold til det at have 'styr på alt' og som gør alt '110 procent korrekt'. Dermed bliver de negative stereotyper, som hun har dannet omkring det at være depressiv pludselig relevante for hende selv, og hun føler sig derfor skamfuld (Link & Phelan 2001: 373-374). Sygdommen passer derfor ikke med det selvbillede, som hun har.

6.3.2.2. Hospitalisering

Fem ud af de otte personer, jeg har interviewet, har været indlagt under deres sygdomsforløb. På denne baggrund er det et aspekt, som er en del af størsteparten af interviewpersonernes sygdomsfortælling. Annette forklarer, hvorledes hun oplevede det at blive indlagt på en psykiatrisk afdeling:

”Jeg tror bare, at det var nederlaget ved det. (...) Det var ikke sådan nogen fuldstændig vilde forestillinger, det var bare tanken om, at: Hvorfor skal jeg ende dernede ikke? Hvorfor skal jeg det? Jeg så det lidt sådan som en taberting, måske” (Annette: 78- 79).

I henhold til Karp, kan Annettes følelse af nederlag hænge sammen med, at hun nu ikke kan løbe fra, at hun er psykisk syg. Samtidig er det, at hun er blevet indlagt med til at understrege, at hun ikke længere er i stand til selv at håndterer og kontrollerer hendes sygdom. Således argumenterer Karp for, at indlæggelsen kan fungere som et vendepunkt i erkendelsen af sygdommens alvor (Karp 1994: 19-22), hvilket jeg mener indlæggelsen er for Annette. I citatet beskriver Annette videre det, at være indlagt, som en *'taberting'*. Dette kan, ud fra Link og Phelan, ses som et udtryk for, at hun har nogle negative stereotyper omkring det at være indlagt. I det at Annette har disse stereotype forestillinger, opfatter hun også personer, som er indlagt, som placeret langt nede i statushierarkiet – som tabere. I det at stereotyperne nu bliver personligt relevante for hende, oplever hun indlæggelsen som et personligt nederlag (Link & Phelan 2001: 373-374).

Et andet perspektiv på indlæggelsen kan findes hos Lise. Lise har inden hendes første indlæggelse haft svært ved at åbne op omkring hendes diagnose både gennem ungdom og barndom. I starten af indlæggelsen bliver Lise inde på hendes værelse, hun græder og hun har ikke lyst til at se nogen. Lise vælger efter noget tid at bevæge sig ud i afdelingens fællesstue, hvilket Lise beskriver således:

” (...) der var fjernsyn og bordfodboldbord, og så sad der de her fem-seks unge mennesker i sofaerne, og så helt almindelige ud. Og det kom jo helt bag på mig. Og de sad faktisk og grinede altså, og sådan kiggede op på mig. Og så er der en af pigerne, der siger: 'Nå, det var da dig inde fra stue fem. Godt at se dig. Kommer du ikke og får..?' Og jeg kan bare huske, at jeg [var] sådan helt: Hvad sker der altså? Her regner man med, at folk render rundt i spændetrøjer, og det var simpelthen... jamen, det var en helt fantastisk oplevelse. I løbet af et par dage, så var jeg jo... og vi sad jo og grinede og snakkede. Det der med lige pludselig at kunne fortælle om de der

[forestillinger]. *For de sad jo også og fortalte om: 'Nej, så troede jeg, at loftet det falde ned og...'. Det var så surrealistisk, når man havde gået og holdt noget hemmeligt så mange år, og så lige pludselig, så var der en kultur hvor, det snakker vi da om. Og vi havde en omsorg overfor hinanden"* (Lise: 150).

Under interviewet med Lise, er den overstående oplevelse, en af de situationer, hun fortæller allermest detaljeret om. Inden selve citatet starter, beskriver hun tilmed meget detaljeret indretningen i frokoststuen. Dette tyder på, at denne oplevelse fylder meget hos Lise, og derfor kan ses som et egentlig vendepunkt for hende. Lise får således vendt de stereotype forestillinger, som hun har om det at være indlagt, som at de *'render rundt i spændetrøjer'*. Lise forklarer videre i citatet, hvordan hun på den psykiatriske afdeling uden fordømmelse kan åbne op om hendes forestillinger og oplevelser, og hun finder genkendelse i de andre patienters historier. Mere konkret betyder det for Lise, at hun går fra at sove 15-18 timer i døgnet, til at komme ned på de 8-9 timer under indlæggelsen (Lise: 162). Der kan ud fra Goffman argumenteres for, at Karen oplever en så stor befrielse ved at være indlagt, fordi hun her ikke er underlagt de normative krav til normalitet, som hun er i den raske verden. Hun er således ikke udsat for den daglige undertrykkelse, som tvinger hende til at agere og forstå sig selv ud fra de stigmatiserendes perspektiv (Goffman 1963: 17-19; Jacobsen 2009: 24). Dette understreget yderligere af, at Karen andre steder i interviewet forklarer, hvordan hun dagligt *'imiterer'* omverdenens normale opførsel, hvilket er meget energikrævende for hende (Karen:161). Dermed kan indlæggelsen fungere som et egentligt hvilested for Karen (Karp 1994:21).

Den modsætning, der er mellem den verden, der inde på den psykiatriske afdeling, og den raske verden udenfor, understreges af Lises reaktion på, at hendes veninder vil besøge hende på afdelingen. Om dette forklarer Lise: *"de var jo virkelig søde, men jeg kunne bare ikke holde ud, at de skulle se mig sådan et sted. Selvom mit eget billede lige pludselig havde ændret sig, så den der tanke om, at de skulle se mig derinde, den kunne jeg ikke..."* (Lise: 151). Interessant ved dette citat er det, at Lise i konfrontationen med omverdenen bliver bange. Jeg mener ikke, at Karen på daværende tidspunkt er klar til at blive konfronteret med den raske verdens krav, da hun har brug for at hvile sig ovenpå det pres om normalitet, som hun dagligt står overfor. Samtidig er der, som Karp forklarer det, også en offentlighed i det at blive indlagt, som gør alvoren af Lises sygdom offentlig (Karp 1994:22). Dermed ligger der en ambivalens i, at Lise ved at være indlagt får mulighed for at *'hvile'* sig fra den raske verdens krav om normalitet, men samtidig er selve indlæggelsen med til at understrege hendes afvigelse overfor omverdenen.

For nogle af interviewpersonerne fylder indlæggelsen ikke meget i deres sygdomsfortælling. Dette hænger primært sammen med, at de har haft det så psykisk (og fysisk) dårligt under indlæggelsen, at dette har overskygget alt andet – sågar har en svært ved at huske indlæggelserne fra hinanden. For andre, som de to eksempler ovenfor, kan hospitaliseringen imidlertid opfattes som et egentlig vendepunkt i deres forståelse af dem selv og deres sygdom.

6.3.3. Få greb om sygdomsidentiteten

Karp beskriver, hvorledes involveringen med psykiatriske eksperter, f.eks. i forbindelse med diagnosticering og hospitalisering, er med til at starte en række processer, som har implikationer for reformuleringen af de syges identitet. I denne forbindelse fremhæver Karp, at alle disse processer kræver en bedømmelse af hvilke metaforer, der kan ses som dækkende for de oplevelser, som de syge har haft (Karp 1994: 22-23). Disse sygdomsmetaforer er meget forskelligartede hos interviewpersonerne. Sofie, som har skizofreni, forklarer i følgende citat, hvorledes hun oplever hendes symptomer:

”(...) mine symptomer afspejler en del af mig, eller en skyggeside/ skyggesider af mig. Men det er stadigvæk... det er ligesom at have en svulst på kinden eller et modermærke, som vokser ud af kroppen. Altså det er sådan et fremmedlegeme, som har klistret sig på, og det har invaderet ens krop, sådan føler... sådan oplever jeg det” (Sofie: 93).

Med citatet anskueliggøres Sofies forståelse af hendes symptomer, som nogle der ganske vist er en *'del af hende'*, men som kan betragtes som et *'fremmedlegeme'*, der er kommet ude fra og har *'invaderet'* hendes krop. Denne måde hun metaforisk forholder sig til hendes symptomer, kan hænge sammen med Sofies generelle forsøg på at distancere sig fra hendes sygdom. Sofie udtrykker gennem interviewet et klart ønske om at holde fast i normaliteten, og tager dermed afstand fra hendes afvigende karakteristika (Sofie: 92). Goffman forklarer i denne forbindelse, hvordan stigmatiserede oplever en ambivalens i deres identitetsforståelse. Ofte har de overtaget den dominerendes kulturs identitetsnormer, men de må samtidig sande, at de ikke selv er i stand til at leve op til disse normer (Goffman 1975:13). Dette synes gældende for Sofie, som betragter sig selv som afvigende, ligesom det omliggende samfund gør det, og derfor higer efter normaliteten. På denne baggrund har Sofie valgt kun at have enkelte syge venner, og hun gør alt for at holde fast i

hendes normale netværk (Sofie: 93). Dette kan, ud fra Goffman, udlægges som en måde, hvorpå Sofie prøver at føle sig mindre stigmatiseret og dermed mindre afvigende (Goffman 1975: 138).

Sofies ønske om normaliteten har ligeledes udmøntet sig i klare fravalg af hendes omgangskreds. Bl.a. forklarer Sofie, at hun tidligere var del af en psykoedukationsgruppe i OPUS med andre sindslidelse. Dette udviklede sig til, at de mødtes udover møderne til selskaber, hvor de drak øl og røg cigaretter. Sofie uddyber videre:

”(...) lige pludselig så gik det bare op for mig, (...) at jeg var ved at blive til en sut, altså sådan en sørgelig eksistens. (...) Jeg følte ikke, at det var sundt for mig at søge det der sygdom og sidde og snakke om, hvor skidt vi havde det (...). Jeg havde brug for den der flig af normalitet. At jeg kunne blive påvirket i den positive retning af mine raske venner. Så jeg påbød mig faktisk kontakten, til de der, som vi kaldte os: ”tosserne” (Sofie: 94).

Citatet viser, hvordan det går op for Sofie, at hun befinder sig i en kategori, som hun ikke ønsker at tilhøre. Goffman beskriver her, hvorledes de stigmatiserede kan føle sig frastødt af ’lidelsesfælder’, som opfører sig på en måde, som korresponderer med de stereotyper, som de på baggrund af deres karakteristika bliver tillagt. Dette hænger sammen med, at det er med til at understrege de negative stereotyper, som de selv bliver pålagt af andre, og som de dagligt bliver stillet overfor (Goffman 1975:138). I citatet bruger Sofie derfor betegnelser som ’sørgelige eksistenser’ og ’sut’ til at tage afstand fra gruppen, og hendes deltagelse i den. Samtidig kan Sofies umiddelbare afstandtagen til gruppen hænge sammen med, at gruppen er med til at understrege den ambivalens, som hun til dagligt kæmper med. På den ene side deler Sofie nogle normer, som tager afstand fra den sygdomsgruppe, som hun tilhører, men samtidig kan hun ikke gøre sig fri af gruppen, da hun ikke kan lave om på, at hun har skizofreni (Goffman 1975:148). I denne sammenhæng, er det værd at bemærke, at den afstandtagen, som Sofie tager til psykoedukationsgruppen ikke nødvendigvis udelukkende kan relateres til deres afvigende adfærd på baggrund af deres diagnose. Hun beskriver således, hvordan de ryger og drikker i store selskaber, hvilket også kan opfattes som afvigende eller ’sørgeligt’.

En anden tilgang til sygdommen finder vi hos Simone, som har en depression:

”Jeg tror mere, at jeg ser det som en del af mig. At det ikke nødvendigvis er en dårlig del. Det er bare sådan, jeg er. Ligesom der er nogle, der bare snakker for meget eller har åndssvage hobbyer eller sådan noget. Så har jeg bare et halvtosset hoved indimellem. Det kan jeg i hvert fald mærke. Jeg tror ikke, jeg har lyst til at blive til noget andet i mit liv længere. Jeg synes, at jeg har accepteret det mere” (Simone: 8-9).

I citatet tager Simone ikke i sammen grad afstand til hendes sygdom, som Sofie gør det. Ligesom Sofie, ser Simone hendes symptomer som en del af hende, men adskiller sig fra hende ved, at hun ikke ser denne del som en *'dårlig del'*. Samtidig laver Simone en interessant sammenligning mellem hendes depression, og det at have *'mærkelige hobbyer'*, eller på andre måder være lidt *'halvtosset'*. Ved at lave en sådan sammenligning *'normaliserer'* Simone de depressive symptomer. I citatet bruger Simone også *'halvtosset'* positivt, og hun signalerer dermed en højere grad af accept af hendes sygdom.

Goffman mener, at stigmatiserede menneskers kæmper en daglig kamp for at blive betraget som normale og dermed opnå accept (Goffman 1963: 17-19; Jacobsen 2009: 14). Simone og Sofie har to forskellige måder at opfatte deres sygdom på, fordi de har to forskellige strategier for at blive betraget som normale. Sofie forsøger i alle lives henseender at agere og træffe valg, som bringer hende tættere på det normale, men samtidig distancerer hun sig fra hendes skizofreni. Simones strategi går derimod i højere grad ud på at normaliserer hendes depression. Dette gør hun ved at udlægge hendes sygdom som et karakteristika, der ikke er mere afvigende end f.eks. at have nogle mærkelige vaner. Dermed kan Sofie og Simones to forskellige måder at forholde sig til deres diagnose på, ses som to forskellige strategier i forhold til at håndterer stigma på daglig basis. De to måder at forholde sig til sygdommen er en distinktion, som de fleste af interviewpersonerne forholder sig til. For størstedelen gælder det imidlertid, at deres tilgang til deres sygdom er en blanding af de to.

6.4. Afvigelse fra normalbiografien

Jeg har bemærket, at der på tværs af interviewene er en bekymring i forhold til det at have et livsforløb, som afviger fra normalen. I denne sammenhæng tillader jeg mig at gøre brug af elementer fra Feiwel Kupferbergs teori vedrørende biografisk selvgestaltning. En af Kupferbergs hovedpointer er, at biografiske livsforløb bør ses som selvgestaltede, dvs. at de er et resultat af

biografisk arbejde og biografiske handlinger med udgangspunkt i individet selv (Kupferberg 1995: 32). Derved retter Kupferberg en kritik mod mere strukturalistisk-orienterede biografiske teorier, som han mener, laver en antagelse om, at forandring er subjektløst. Dette er således baggrunden for, at de ikke i tilstrækkelig grad er i stand til at forklare forandring (Kupferberg 1995: 33). Mere konkret betyder dette, at biografisk selvgestaltning, som afviger fra det, som han betegner som 'normalbiografiske' livsforløb, marginaliseres og bliver overset (Kupferberg 1995: 39-40). I denne forbindelse ønsker jeg at se på interviewpersonernes biografiske arbejde, men jeg vil i første omgang fokusere på, hvorledes interviewpersonerne forholder sig til normalbiografien. Begrebet 'normalbiografi' henviser hos Kupferberg til et forbilledligt og forholdsvist stabilt og forudsigeligt mønster i biografien (Kupferberg 1995: 39). For størstedelen af interviewpersonerne er det forbilledlige biografiske mønster, som de forstillede sig, at de ville følge, det at få et job, indgå i et fast parforhold (evt. blive gift) og få børn. Sofie fortæller om hvilke forventninger hun havde til det at få medicin for hendes skizofreni, og hvad det ville betyde for hendes livsforløb:

"Jeg tænkte, at det [medicinen] ville minimere det så meget, at jeg ville kunne tage min uddannelse, passe et arbejde, få en kæreste, få børn og leve det normale raske liv. Og bage boller om søndagen, og gå til fitness om tirsdagen og strikke en hjemmestrikket trøje til mine børn om torsdagen. Altså, og gøre rent om fredagen"(Sofie: 105).

Citatet illustrerer, hvorledes Sofies forestillinger om, hvordan hendes liv skulle have forløbet ligger tæt op af 'normalbiografien'. Det er ikke det liv, som Sofie har ved interviewtidspunktet, hvilket i mange henseender kan tilskrives hendes skizofrenidiagnose. Dermed kommer det sygdomsforløb, som Sofie har været igennem, på baggrund af hendes lidelse, til at fungere som en hændelse, som bryder med normalbiografiens stabile og forudsigelige mønster (Kupferberg 1995: 39). Hos mange af interviewpersonerne er det en bekymring, at de afviger fra normalbiografien, hvilket kommer til udtryk ved, at de betegner sig selv som 'bagud' og henviser til, at de har 'spildt tid'.

I tilknytning til dette beskriver Kupferberg, med udgangspunkt i Peter Berger, Brigitte Berger og Hansfried Kellners bog *The Homeless mind* (1973), hvorledes livsplanlægning spiller en afgørende rolle i det moderne sekulariserede samfund. Hvor religionen tidligere stod for at give livet mening, prøver mennesket i dag at finde en mening med livet gennem selvvalgte biografiske projekter. Her vælges der mellem en pluralitet af livsstile, som i overvejende grad er kendetegnet ved, at adgangen til dem går gennem beskæftigelse (Kupferberg 1998: 245-247; Berger mfl. 1973). Lige præcis uddannelse og arbejde, eller rettere mangel på samme, er noget af det, der fylder i

størstedelen af interviewpersonernes livsfortælling. Sofie har i denne forbindelse gennemført en uddannelse som ergoterapeut, men hun er nu nået til en erkendelse af, at hun som følge af hendes sygdom, ikke kan håndtere at have et arbejde. På denne baggrund venter Sofie på interviewtidspunktet på en afgørelse i forhold til en ansøgning om førtidspension. Hermed har Sofies sygdom undermineret hendes tidligere livsplanlægning, og den har deslige devalueret hendes biografiske investeringer – her uddannelsen til ergoterapeut (Kupferberg 1998: 246). I denne sammenhæng forklarer Sofie, hvorledes hun oplever det at møde op til sociale sammenkomster:

”(...) Nu hvor jeg er blevet indstillet til en [førtids]pension... man taber noget samfundsmæssig status. Selvom jeg har kæmpet mig igennem en uddannelse, (...) så taber man noget ansigt, når man møder op til en sammenkomst, og folk de spørger: ”Nå, hvad laver du så?”, ”Hvad får du tiden til at gå med?” eller ”Hvad laver du så?”. (...) Det er jo... så et eller andet tab af status og mening... og sådan fylde omkring min personlighed er også visnet og gået tabt, synes jeg” (Sofie: 91-92).

Citatet fungerer som et illustrativt eksempel på det nederlag, som hovedparten af de interviewpersoner, der ikke har et job eller ikke har det ønskede job, oplever i mødet med nye relationer. I citatet beskriver Sofie, hvordan det, at hun ikke har et arbejde har ført til et *'tab af status'*. Ifølge Link og Phelan fører stigmatisering til tab af status, og dermed en nedadgående placering i statushierarkiet (Link og Phelan 2001: 379). Dette kan pege i retning af, at det at være arbejdsløs er påhæftet stigma. Ved ikke at have et job at henvise til, oplever Sofie desuden, at der mangler *'fylde omkring hendes person'*, og hun har *'tab af mening'*. Dette kan skyldes, at hun mangler jobbet som selvvalgt biografisk projekt, der kan give hendes liv mening og en identitet udadtil. Der kan således argumenteres for, at jobstatus er centrum for den moderne selvidentitet (Kupferberg 1998: 245-247:), hvilket er baggrunden for, at det også i citatet er det første, der bliver spurgt til i mødet med et nyt menneske.

I forbindelse med det at udtrykke sit selvvalgte biografiske projekt gennem beskæftigelse, synes der at være grænser for hvilke type jobs, som kan bruges til formålet. Således giver Lise, som arbejder som fleksjobber i en tøjforretning, udtryk for et ønske om, hvad hun betegner som et *'rigtigt'* job (Lise: 145). Lise har en uddannelse som social – og sundhedsassistent bag sig, og hun har, ligesom Sofie, en oplevelse af, at hendes sygdom har devalueret hendes tidligere biografiske investeringer. Hermed forsvinder den *'selvvalgte'* del ved det biografiske projekt, og hun kan ikke i lige så høj grad opnå mening og identitet gennem hendes arbejde.

Som det tidligere er beskrevet, indgår børn og parforhold for en del af interviewpersonerne som et element i deres forståelse af det forbilledlige normalbiografiske livsforløb. Således starter en stor del af interviewpersonerne selv på at tale om især parforhold, men også børn, til trods for at der ikke bliver spurgt ind til det fra interviewers side. I denne sammenhæng er det værd at bemærke, at interviewpersonerne alle er kvinder i aldersgruppen 23-29 år. I det at gennemsnitsalderen for førstegangsfødende er 29,1 år¹³ (Danmarks statistik 2013: 6), er det naturligt at tanker om børn, og den mand de evt. skal have dem med, fylder for denne aldersgruppe.

De interviewedes tilgang til det at få børn er mangesidede. Nogle er på interviewtidspunktet ikke i fast parforhold, men de udtrykker stadig et ønske om i fremtiden at få et mere normalbiografisk livsforløb med børn og mand. Andre er i tvivl om, om de ønsker at få børn. I denne sammenhæng kommer især Simone med flere begrundelser for at vælge børn fra, som alle tager udgangspunkt i de begrænsninger, som hendes depression giver hende. Hendes overvejelser går bl.a. på, at hun ikke ønsker at føre hendes disponering fra depression videre, at hun er i tvivl om, om hun vil have det nødvendige overskud, og at hun ikke ønsker at lægge ansvaret for barnet over på en evt. partner (Simone: 18). Dermed kommer sygdomsforløbet til at fungere som en hændelse, som ikke alene bryder med normalbiografien på kort sigt, men også har implikationer for den livsplanlægning hun laver på længere sigt. Således tager hun et 'valg' om ikke at sigte mod et mere normalbiografisk forbilledligt livsforløb, hvilket primært er tvungen af hendes sygdom.

Interviewpersonernes fokus på deres afvigelse fra det normalbiografiske livsforløb er interessant, i det at det åbner op for, at man som psykisk syg ikke alene skal håndtere tab af status på baggrund af ens diagnose. De skal dertil håndtere det tab af status, som følger med det, at deres psykiske sygdom devaluerer tidligere biografiske investeringer, og gør det sværere at opnå identitet og mening gennem selvvalgte biografiske projekter. De mister således status på baggrund af, at den psykiske sygdom i nogle tilfælde fører til, at de ikke kan gennemføre en uddannelse, passe et job, finde en kæreste osv. Dette er dermed med til at understrege dem som afvigere – også i forhold til deres livsforløb.

¹³ Gennemsnitsalderen er beregnet for 2012

6.4.1 Finde mening i sygdomsforløbet

Da fem ud af de otte personer, som jeg har interviewet, er rekrutteret gennem PsykInfo Midt, er størstedelen af interviewpersonerne frivillige i EN AF OS- kampagnen. Nogle af dem er samtidig frivillige i andre organisationer, som har psykisk sygdom som udgangspunkt. Derudover er der fra en enkelt af de interviewpersoner, som ikke er rekrutteret via PsykInfo Midt, et ønske om at blive frivillig i fremtiden. To af interviewpersonerne (Den ene i fleksjob og den anden sygemeldt) vælger desuden at præsentere deres frivillige arbejde i forbindelse med, at jeg i starten af interviewet spørger til hvilket job og uddannelse, de har. Dette vælger jeg at se som en indikator for, at det frivillige arbejde er en væsentlig del af deres selvidentitet, ligesom lønarbejdet ofte er det i det moderne samfund (Kupferberg 1998: 247). I denne forbindelse finder jeg Kupferberg's begreb 'biografisk konvertibilitet' relevant. Begrebet dækker over det fænomen, at man 'retter op' på et mislykket biografisk projekt, som har ført til tab af status, ved i stedet at opnå status indenfor et andet felt (Kupferberg 1995: 38-39). Mit argument er, at det frivillige arbejde kan fungere som et nyt projekt, der kan rette op på det tab af status, som den mislykkede job- eller uddannelsessituation har ført til. For mange af interviewpersonerne består det frivillige arbejde i at fortælle om deres sygdom, vejlede om symptomer og i det hele taget dele ud af de erfaringer, som de har opnået gennem deres sygdomsforløb. Dermed kan det frivillige arbejde give dem en oplevelse af at være 'eksperter'. I dette henseende beskriver Kupferberg, hvorledes resultatet af biografisk konvertibilitet er, at det biografiske arbejde, som er knyttet til et tidligere mislykket projekt, nu kan afsluttes en gang for alle (Kupferberg 1995: 38). Tidligere fund i analysen peger dog på, at det at starte uddannelse eller arbejde stadig ikke er et afsluttet projekt for størstedelen af interviewpersonerne. Jeg mener dog stadig, at det frivillige arbejde har en vid konvertibel funktion, til trods for at det ikke har stoppet de interviewede i at have ønsker om job og uddannelse.

En anden måde at finde mening i sygdomsforløbet kan findes hos Julie, der har en depression. Hendes sygdom udviklede sig på baggrund af et traume, der var udløst af en svær graviditet og en senere tvungen abort. Julie havde inden sygdommen fulgt et meget normalbiografisk livsforløb. Julie var lige blevet gift, var gravid, var færdiguddannet, og havde lige fået sit første job. Det næste skridt var, at hende og hendes mand blev forældre og flyttede i en ny lejlighed (Julie:44) Sygdomsforløbet kommer dermed til at bryde med hendes selvvalgte biografiske projekt, som i høj grad havde et normalbiografisk mønster. Det interessante i denne sammenhæng er, at Julie på

baggrund af hendes depression ændre markant på hendes biografiske projekt. Julie fortæller følgende om, hvad det har betydet for hende at være igennem et depressivt sygdomsforløb:

”(...) jeg ville egentlig ikke have været det foruden. Da jeg blev færdiguddannet, stod jeg egentlig med et job i hånden, og har altid ville arbejde med atleter (...) Og nu har jeg mere, at jeg vil ind og arbejde inde for psykiatrien. Og har søgt ind som sosu-hjælper. (...) Det er et sprængbræt til at komme ind og arbejde i psykiatrien, og det kan jeg bare mærke, at det skal jeg. At nu har jeg selv været der, og ved hvad det gør” (Julie: 40).

I citatet giver Julie udtryk for, at hun ønsker at få et job i fremtiden, hvor hun kan bruge de erfaringer, som hun har fået gennem hendes sygdomsforløb. Dette er et ønske, som et par af de andre interviewpersoner deler. Derudover er det et ønske, som kan genkendes hos de interviewpersoner, der er frivillige – her bare i relation til deres frivillige arbejde. Julies ændring af hendes biografiske projekt, har naturligvis en sammenhæng med et ønske om at gøre en forskel. Mere interessant er det imidlertid, at det kan være med til at give Julies sygdom mening. Kupferberg beskriver, hvorledes den enkelte vha. biografisk arbejde kan skabe en sammenhængende livsfortælling, til trods for at livet er præget af kaos og tilfældighed. I livsfortællingen ligger et retningsgivende biografisk projekt, som den enkelte ”tilpasser”, indtil denne finder den harmoni, som personen søger (Kupferberg 1998: 40-41). Ved at Julie ændrer kursen for hendes biografiske projekt, bliver der en mening med, at hun har været igennem et hårdt og kaotisk sygdomsforløb - det er på baggrund af sygdomsforløbet, at hun er i stand til at gøre en forskel for andre.

6.5. Diagnoseforskelle

Når der laves en sammenligning mellem det at leve med depression og det at leve med skizofreni, vil der være flere parametre. I det følgende afsnit vil jeg tage udgangspunkt i mønstre i empirien, som kan sættes i forhold til den hierarkisering af, i hvilket omfang mennesker med forskellige psykiske diagnoser oplever stigmatisering, (DSI & SFI 2010) som introduceres i indledningen. Mere præcist ønsker jeg at se på, hvorvidt denne hierarkisering kan genkendes i de forskelle, der er mellem den måde de to diagnosegrupper forholder sig til dem selv, deres sygdom og deres omverden.

Ud fra det lille udsnit af mennesker, som jeg har interviewet, tegner der sig et billede af, at der er forskelle i henhold til, hvorvidt de inden interviewet har forholdt sig til, hvad det vil sige at være normal. Det er således kendetegnende for stort set alle de interviewpersoner, som har skizofreni, at de har reflekteret over normalitet i henhold til deres sygdom. Lise og Sofie tilkendegiver begge, at de har brugt en stor del af deres liv på at agere normalt udadtil. Uddybende giver Sofie udtryk for, at hun forsøger at holde fast i normaliteten, mens Lise tilkendegiver, at hun ikke længere ønsker at bruge så meget energi på at virke normal i relationerne til andre (Lise: 161; Sofie: 95). Karen vælger at tage afstand fra normalitetsbegrebet, og hun fortrækker i stedet betegnelsen 'speciel', til at beskrive hende og hendes symptomer (Karen: 60). Det er således tydeligt, at de alle stiller sig forskelligt i forhold til spørgsmålet om, hvad det vil sige at være normal, og hvorvidt normaliteten bør ses som et ideal. Dette ændrer imidlertid ikke ved, at de alle har reflekteret over normaliteten, og hvad det har at sige for dem og deres sygdom. Til spørgsmålet om, hvorvidt hun ser sig selv som normal, svarer Anne, som har depression, følgende:

"Neej, jooo, neeej. Det er faktisk... det er egentlig et godt spørgsmål. Det er jeg ikke helt sikker på egentlig. Altså normalt? Det er jo lidt sådan et underligt begreb, kan man sige. (...) Men det er ikke sådan noget, som jeg sådan tænker over, at jeg egentlig ikke er. Altså, at jeg ikke føler, at jeg er almindelig." (Anne: 143).

I citatet tydeliggøres det, hvordan Anne ikke før har reflekteret over, hvorvidt hun kan betragtes som normal, når hun har en depression. Dette er et mønster, som går igen hos de andre interviewpersoner med en depressionsdiagnose. Enten svarer de som Anne eller så italesætter de ikke normalitet undervejs i interviewet. I denne forbindelse er det værd at bemærke, at Simone, som ligeledes har en depression, undervejs i interviewet betegner sig selv som anderledes og tosset (Simone: 5-6). Simone har imidlertid, som før beskrevet i analysen, (se afsnittet 'Stigmatisering i de nærmeste relationer) været udsat for stigmatisering i den nærmeste familie, hvilket jeg har en forestilling om, kan have været udslagsgivende.

I den før beskrevne hierarkisering af, i hvilken omfang mennesker med forskellige psykiske diagnoser oplever stigmatisering, viser det sig, at depression er placeret længere oppe i det angivne hierarki end skizofreni. Her peges der således på, at der er større tendens til, at personer med skizofreni oplever stigmatisering, end personer med depression (DSI & SFI 2010: 15). I relation til dette, beskriver Goffman, hvorledes det er kendetegnende for stigmatiserede mennesker, at de kæmper en daglig kamp for at blive betragtet som normale og dermed opnå accept (Goffman 1963:

17-19;Jacobsen 2009: 14). Mit argument er således, at ideen om normalitet er mere personligt relevant for mennesker med skizofreni, end mennesker med depression, da de i højere grad bliver betragtet som afvigende. I det at de ikke lever op til de normative krav til dem, bliver der løbende sat spørgsmålstegn ved deres normalitet, både af dem selv og andre. Dette er således også baggrunden for, at dem med skizofreni i højere grad, end dem med depression har taget stilling til normalitetsbegrebet.

Dette er et aspekt, som understreges af den måde andre forholder sig til deres diagnose. I følgende citat, fortæller Simone, som har depression, om, hvordan hendes jævnaldrende relaterer sig til hendes depressionsdiagnose:

(...) ”jævnaldrende kan bedre forstå det, men nogle gange lidt for meget, sådan lidt ligesom med stress. Det er sådan en allemands sygdom, så det synes man også bare, så [hvis] du har en lidt træls dag, så du er deprimeret. Altså, nej, det er du ikke. Du har bare en træls dag. Altså, du kan nogle gange føle, at dine jævnaldrende nogle gange tror, at de ved, hvad det handler om. Men det er sådan lige i overkanten nogle gange.” (Simone:7).

Med citatet illustreres det, hvordan Simone har en erkendelse af, at hendes jævnaldrende ikke altid forstår alvoren af hendes sygdom. Dette hænger blandt andet sammen med, at de grundlæggende kan relatere sig til de kernesymptomer, som nedtrykthed, nedsat energi og træthed, som er kendetegnende for det at have en depression (Regionmidtjylland 2013: 8). I denne forbindelse er en af de markører, som er med til at fastsætte, hvor i hierarkiet den psykiske diagnose er placeret, hvorvidt man kan lide af sygdommen i svær eller mild grad. Hvis man kan dette, vil sygdommen have en tendens til at være placeret længere oppe i hierarkiet (DSI & SFI 2010: 15). Dette er således kendetegnende for depression, som kan gradsinddeles (Regionmidtjylland 2013: 10), hvilket kan være med til at forklarer, hvorfor Simone har den oplevelse, som hun har. I det at man også kan have en let depression, kan dette være med til at ’smitte af’ på den forståelse, der er af Simones sværere depression. I det hele taget er der enighed om, at depressionen ikke altid bliver taget seriøst. Line ser depressionen som en folkesygdom, og hun tilkendegiver, at folk ikke altid forstår dybden af en depression (Line:31). Anne har en oplevelse af, at folk nemt kan sætte sig ind i hendes sygdom, og henviser til udtrykket ’i dag er jeg lidt depressiv’ (Anne:138). Til sammenligning er der ingen af interviewpersonerne med skizofreni, som fortæller, at folk ikke tager deres sygdom seriøst, eller synes at kunne relaterer sig til deres symptomer. Dermed er der flere aspekter der indikerer, at det at være skizofren bliver set som mere afvigende end det at være depressiv. Dette

udmønter sig i, at dem med skizofreni alle har forholdt sig til, hvad det vil sige at være normal, hvilket ikke i samme grad er tilfældet for personer med depression. Dette kan imidlertid have en slagsside for personer med depression, da de har en oplevelse af, at deres depression ikke altid bliver taget alvorlig.

Kapitel 7: Konklusion

Formålet med indeværende speciale har været at belyse, hvorledes kvinder med diagnosen skizofreni eller depression håndterer forskelsbehandling i deres nærmiljø. Derudover er der blevet set på hvilke vendepunkter i forståelsen af identiteten, kvinderne har erfaret gennem deres sygdomsforløb. I denne forbindelse har der været fokus på kvinder i aldersgruppen 23-29 år.

Analysen, der er udformet på baggrund af otte interviews med kvinder, der enten har en skizofreni - eller depressionsdiagnose, viser, at der er en ambivalens i den positive forskelsbehandling, der udøves af deres nærmeste. Denne ambivalens bunder for det første i, at på trods af at forskelsbehandlingen udspringer af omsorg og ofte er til kvindernes fordel, er den samtidig med til at understrege, at de er syge og afvigende. Dette kan være svært for nogle af kvinderne at håndtere. For det andet udspringer ambivalensen af, at der løbende sker misforhold mellem kvindernes og de pårørendes forventninger til, hvilken rolle de hver især bør indtage. Dette hænger både sammen med, at de pårørende har svært ved at træde ud af en tidligere rolle som hjælper, men også at de krav, som kvinderne har til, hvorledes deres pårørende bør agere i forhold til dem, skifter løbende. Samtidig gennemlever de pårørende forskellige vendepunkter i deres forståelse af, hvad det vil sige at være pårørende til en psykisk syg. Kvinderne håndterer misforholdet mellem dem og deres pårørende ved at blive frustreret, men stadig med en stor forståelse for de pårørendes dilemma. Derudover bestræber flere af kvinderne sig på løbende at kommunikere, hvor de er i sygdomsforløbet.

I analysen gives et eksempel på en kvinde, der er blevet direkte forskelsbehandlet på baggrund af stigma, der er blevet hende pålagt af hendes nærmeste pårørende. Flere indikatorer peger imidlertid på, at udgangspunktet for stigmatiseringen ikke er hendes diagnose, men hendes symptomer og det at hun ikke har et arbejde. Denne stigmatisering har hun håndteret ved delvist at stoppe kontakten med denne gruppe af pårørende. Samtidig har hun imidlertid, i hvert fald i starten af sygdomsforløbet, overtaget de pårørendes stereotype opfattelser af hendes symptomer, og dermed indirekte overtaget deres opfattelse af hende. Til trods for at stigmatisering fra de nærmeste pårørendes side, ikke i samme grad fylder i de andre kvinders sygdomsfortælling, frygter størstedelen af kvinderne stigmatisering. Dette kan således indikere, at der er fundet en stigmatisering sted, eller at de har formet forventninger til måden andre vil tage imod en psykisk syg, som en del af deres socialisering ind i vores kultur. Forventningen om en potentiel

stigmatisering er specielt udpræget på arbejdspladsen og i det generelle møde med nye mennesker. Kvinderne håndterer denne frygt for stigmatisering ved ikke at fortælle om deres diagnose.

Størstedelen af kvinderne har haft symptomer på deres sygdom allerede i barndommen. De har derfor også tidligt fået tillært, at deres forestillinger og oplevelser kan opfattes som afvigende. Dette håndterede de dengang ved at lave informationskontrol af deres afvigende karaktertræk. Til dette formål gjorde de brug af forskellige strategier.

Diagnosticeringen og hospitalisering har ofte været udslagsgivende for vendepunkter i kvindernes måde at se dem selv og deres sygdom på. Således var der nogle af kvinderne, som så diagnosticeringen som en lettelse, da det gav dem en valid forklaring på deres symptomer, og det samtidig placerede dem i en kategori med andre. Nogle kvinder opfattede i stedet diagnosticeringen som en stemping, i det at de nu blev placeret i en afvigende kategori, og de så det samtidig som en offentliggørelse af deres afvigende karakteristika. I denne forbindelse kan diagnosticeringen skabe chok og mystificering, hvis der er kort tid mellem sygdommens udbrud og diagnosticering.

Størstedelen af kvinderne påhæfter negative stereotyper til det at blive indlagt. For enkelte blev denne forestilling vendt i forbindelse med indlæggelsen. Disse kvinder anså indlæggelsen som et 'hvil' fra de normative forventninger til normalitet i samfundet. De erfarede imidlertid, at indlæggelsen samtidig var med til at understrege deres afvigelse overfor omverdenen.

Kvinderne forsøger gennem deres sygdomsforløb på forskellige måder at få greb om identiteten som syg og opnå accept af dem selv og deres sygdom. Således vælger nogle kvinder at distancere sig fra deres sygdom, og de forsøger at agere og træffe valg, som får dem tættere på det normale. Andre prøver i stedet i højere grad at 'normaliserer' deres sygdom. For størstedelen gælder det imidlertid, at deres tilgang til sygdommen er en blanding af de to.

Jeg har gennem interviewene erfarede, at der er en bekymring i tilknytning til det at have et livsforløb, som afviger fra normalbiografien. For størstedelen af kvinderne er det forbilledlige biografiske mønster, det at få et job, indgå i et fast parforhold og få børn. For dem som ikke har et arbejde, på baggrund af deres sygdom, er det et tab af status, og det giver dem ikke mulighed for at finde mening gennem et selvvalgt biografisk projekt. For nogle kvinder kan frivilligt arbejde, eller en ændring i kursen for deres arbejdsliv, imidlertid fungerer som et nyt projekt, der kan rette op på det tab af status, som den mislykkede job - eller uddannelsessituation har ført til.

Der er flere aspekter, der indikerer, at det at have skizofreni bliver set som mere afvigende, end det at have en depression. Således har størstedelen af kvinderne med skizofreni forholdt sig til, hvad det vil sige at være normal, hvilket ikke er tilfældet for kvinderne med depression, da der ikke i samme grad bliver sat spørgsmålstegn ved deres normalitet. Derudover har kvinderne med depression en oplevelse af, at deres sygdom ikke altid bliver taget alvorligt, hvilket ikke er tilfældet for kvinderne med skizofreni.

Litteraturliste

Antoft, Rasmus & Trine Lund Thomsen (2005): "Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode. Introduktion til det biografisk narrative interview" i *Liv, fortælling, tekst – strejftog i kvalitative sociologi*. Aalborg Ø: Aalborg Universitetsforlag.

Berger, Peter, Brigitte Berger & Hansfried Kellner (1973): *The Homeless Mind – modernization and consciousness*. New York: Randomhouse, inc.

Burnham, John C. (2013): "Who sociologist abandoned the sick role concept" i *History of the Human Sciences* 27:70. SAGE.

Buus, Niels, Hanne Munch Kristiansen & Ellen Boldup Tingleff (2008): "Litteratursøgning i praksis" i *Sygeplejersken* 10.

Danmarks statistik (2013): *Danmark i tal 2013*.

DEN STORE DANSKE (2014): *Depression*. Lokaliseret 30-9-2014: http://www.denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Psykiatri/depression

DSI: Charlotte Bredahl Jacobsen, Helle Max Martin, Signe Lindgaard Andersen & **SFI:** Rikke Nøhr Christensen, Steen Bengtsson (2010): *Stigma og psykiske lidelser – som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser og borgere i Danmark*. Danske regioner.

EN AF OS (2013): *Mænd skal blive bedre til at tale om psykisk sygdom*. Lokaliseret 26-01-2015: <http://www.en-af-os.dk/da/Presse/Pressemeddelelser/Maend%20skal%20blive%20bedre%20til%20at%20tale%20om%20psykisk%20sygdom.aspx>

EN AF OS (2014a): *Om kampagnen EN AF OS*. Lokaliseret 29-08-2014: <http://www.en-af-os.dk/Om%20kampagnen.aspx>

EN AF OS (2014b): *EN AF OS samarbejder med DR om satsningen Usynlig syg*. Lokaliseret 29-8-2014: <http://www.en-af-os.dk/Nyheder/EN%20AF%20OS%20samarbejder%20med%20DR%20>

om%20satsningen%20Usynligt%20syg.aspx

FO-Aarhus (2014): *Jysk fobiskole*. Lokaliseret 08-01.2015: <http://projekter.fo-aarhus.dk/tidligere-projekter/jysk-fobiskole/>

Garde, Karin (2003): *Køn, psykisk sygdom og behandling*. Hans Reitzels forlag.

Goffman, Erving (1963): *Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Penguin Books.

Goffman, Erving (1975): *Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity*. England: Penguin Books.

Goffman, Erving (2009): *Stigma – om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Horsdal, Marianne (1999): *Livets fortællinger – en bog om livshistorier og identitet*. København: Borgens forlag.

Jacobsen, Michael Hviid (2007): ”Adaptiv teori – den tredje vej til viden” i *Håndværk og horisonter – Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid (2009): ”De ødelagte identiteters sociologi” i *Stigma – om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Jacobsen, Michael Hviid & Sune Qvortrup Jensen (2013): ”Kvalitative udfordringer” i *Kvalitative udfordringer*. Viborg: Hans Reitzels Forlag.

Karp, David A. (1994): ”Living with Depression: Illness and Identity Turning Points” i *Qual Health Res vol 4 no. 1* 6-30. SAGE.

Karp, David A (1996): *Speaking of Sadness: Depression, Disconnection, and the Meanings of Illness*. Oxford University Press, Inc.

Kristiansen, Sørensen (2014): ”Erving Goffman – hverdagslivets rollespil” i *Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede*. 2. udg. Letland: Livonia print.

Kupferberg, Feiwell (1995): ”Biografisk själgestaltning” i *Sociologisk Forskning*, vol. 32, No. 4. Tema: Metodologi och Självreflexion. Sveriges sociologiförbund.

Kupferberg Feiwell (1998): ”Transformation as Biographical Experience. Personal Destinies of East Berlin Graduates before and after Unification” i *Acta Sociologica* 41:243. SAGE.

Kvale, Steiner & Svend **Brinkman** (2010): *InterView – introduktion til en håndværk*. 2. udg., Hans Reitzels Forlag.

Layder, Derek (1998): *Sociological practice: Linking teori and social research*. SAGE Publications.

Levin, Irene & Jan **Trost** (2014): ”Symbolsk interaktionisme – Hverdagslivets modernisering” i *Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede*. Letland: Livonia print.

Link, G. Bruce & Jo C. **Phelan** (2001): ”Conceptualizing Stigma” i *Annual reviews Sociol.* 27:363-85.

Link, G. Bruce, Lawrence H. Yang, Jo C. Phelan & Pamela Y. Collins (2004): ”Measuring Mental Illness Stigma” i *Schizophrenia Bulletin* 30(3).

National Sundheds-it Lokaliseret 28-01-2015: http://medinfo.dk/sks/brows.php?s_nod=9989 & http://medinfo.dk/sks/brows.php?s_nod=10118

Parsons, Talcott (1951): *The social system*. New York: The Free Press of Glencoe.

Pedersen, Carsten Bøcker, Ole Mors, Aksel Bertelsen, Berit Lindum Waltoft, Esben Agerbo, John J. McGrath, Preben Bo Mortensen & William W. Eaton (2014): "A Comprehensive Nationwide Study of the Incidence Rate and Lifetime Risk for Treated Mental Disorders." i *JAMA Psychiatry*. *Doi:10.1001*. American Medical Association.

Pro.medicin.dk (2013): *Depression*. Lokaliseret d. 30-9-2014:
<http://pro.medicin.dk/Sygdomme/Sygdom/318200>

Psykiatrien i Region Midtjylland (2014): *Klinik for Skizofreni (OPUS), Afdeling P*. Lokaliseret 08-01-2015: <http://www.psykiatrien.rm.dk/afdelinger/afdeling+p++auh,+risskov/i+behandling/ambulant+behandling/klinik+for+skizofreni+%28opus%29>

Rasmussen, Pernille Skovbo & Katrine Schepelerne **Johansen** (2013): *Oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom*. København K:KORA

Regionmidtjylland (2013): *Information om depression hos voksne – Sygdommen, behandling og forebyggelse*. Psykinfomidt.dk. Lokaliseret 26-1-2015: [http://www.psykiatrien.rm.dk/files/Hospital/AUH%20Risskov/Afdelinger/Psykiatrisk%20Videnscenter/Psykinfo/Patientinformation/Depression spjecer/DepressionspjecerTRYK/Pjecen%20om%20depression%20hos%20voksne_1udgave_web.pdf](http://www.psykiatrien.rm.dk/files/Hospital/AUH%20Risskov/Afdelinger/Psykiatrisk%20Videnscenter/Psykinfo/Patientinformation/Depression%20spjecer/DepressionspjecerTRYK/Pjecen%20om%20depression%20hos%20voksne_1udgave_web.pdf)

Regionmidtjylland (2014): *Information om skizofreni hos voksne – Sygdommen, behandling og forebyggelse*. Psykinfomidt.dk. Lokaliseret 26-01-2015: http://www.psykiatrien.rm.dk/files/Hospital/AUH%20Risskov/Afdelinger/Psykiatrisk%20Videnscenter/Psykinfo/Patientinformation/Skizofrenipjecer/Skizofreni%20voksne/69469%20DS%20-%20Pjecen%20om%20skizofreni%20hos%20voksne%201.01_WEB.PDF

Regeringen (2014): *Ligeværd – Nyt fokus for indsatsen for mennesker med psykiske lidelser*. København K.: Ministeriet for sundhed og forebyggelse.

Riis, Ole (2012): "Kvalitet i kvalitative studier" i *Kvalitative udfordringer*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

Segall, Alexander (1976): "The Sick Role Concept: Understanding Illness Behavior" i *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 17, No. 2. American Sociological Association.

Sennett, Richard (2014): *Respect in a world of inequality*. London: Pinguin.

SFI Campbell (2011): *På jagt efter det hele – En guide til systematisk litteratursøgning*.

Simonsen, Erik & Bo **Møhl** (2010): *Grundbog i psykiatri*. Hans Reitzels forlag.

Sindberg, Mathias (2013): *Mange psykiske syge oplever diskrimination fra familien*. Netavisen.dk
Lokaliseret 26-01-2015: <http://navisen.dk/blog/mange-psykisk-syge-oplever-diskrimination-fra-familien/>

Strauss, Anselm L. (1959): *Mirrors and masks: the search for identity*. Illinois: The free Press of glencoe,

Sundhed.dk (2011): *Depression, behandling*. Lokaliseret d. 08-01-2015: <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/psyke/sygdomme/depression/depression-behandling/>

Sundhed.dk (2013): *Skizofreni*. Lokaliseret 30-09-2014:
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/psykiatri/tilstande-og-sygdomme/psykoser/skizofreni/>

Sundhed.dk (2014): *Hyperemesis gravidarum*. Lokaliseret 08-01-2015:
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/obstetrik/tilstande-og-sygdomme/svangrskabsgener/hyperemesis-gravidarum/>

Thomas, William I & Dorothy Swaine Thomas (1928): *The Child in America*. New York: Alfred A. Knopf.

Bilag 1: Litteratursøgning

Igennem processen med at udforme dette speciale, har jeg lavet litteratursøgning for at finde eksisterende litteratur på området. I projektet er der lavet litteratursøgning med følgende formål:

- at få indblik i emnet og hvilke begreber og overvejelser, som kan bruges som inspiration i projektet.
- at placere opgaven i faglig kontekst, således specialet kan fungere som gyldig viden på området.

Den indledende litteratursøgning var meget åben og med fokus på at finde relevante ”kroge” i litteraturen, som var spændende, overraskende og/eller uudforskede. Målet var, at finde inspiration til en overordnet problemstilling, som kunne fungere som pejlemærke for en mere fokuseret litteratursøgning. Dette har været en dynamisk proces, hvor litteratursøgningen har indsnævret problemstillingen yderligere, hvilket så igen har indsnævret fokus for litteratursøgningen.

Søgemetoder og kilder

Litteratursøgning blev foretaget i Google Scholar med kombination af søgeordene: *Psykisk sygdom, depression, skizofreni, stigma, selvstigma, anerkendelse og identitet*. Herefter er der lavet en bloksøgning i: Web of science, Sociological abstracts og SocIndex.

Figur 1: Skema der illustrerer min bloksøgning.

Konteksten	Persongruppen	Fænomenet
Psykiatri (Psychiatry, Mental Health)	Psykisk sygdom (mental disorder, mental illness)	Stigma (Stigma)
Sociologi (Sociology)	Depression (depression)	Selvstigma (self stigma)
	Skizofreni (schizophrenia)	Anerkendelse (recognition)
		Identitet (identity)
		Diskrimination (discrimination)

Inspiration (Bruus mfl. 2008: 6)

Bloksøgningen er blevet suppleret af en kædesøgning, hvor gode referencer fra allerede læst litteratur er blevet udvalgt i litteraturlisten og søgt efter (Bruus mfl. 2008: 4).

Søgningen er fortrinsvist blevet foretaget i perioden 1. august 2014 – 1. september 2014.

Inklusion - og eksklusionskriterier

I min indledende litteratursøgning valgte jeg fortrinsvist at søge efter litteratur, som kunne give mig viden om emnet indenfor en dansk kontekst. Herefter blev fokus bredt ud til også at indbefatte litteratur med et mere internationalt fokus. Rationalet bag denne beslutning var, at jeg ønskede i første omgang, at gøre mig bekendt med emnet i den danske kulturelle kontekst, så jeg senere kunne kigge mere nationalt i forhold til at nuancere, sammenligne og forklare de danske resultater. Fokus for min litteratursøgning vil derfor altid være den danske kulturelle kontekst, som også er fokus for mit speciale.

Løbende gennem litteratursøgningsprocessen er der sket en relevansvurdering af litteraturen. Dette er foregået ved i første omgang at se på titel, senere resume og til sidst en gennemlæsning af den fulde tekst (SFI Cambell 2011: 17-18). For det mest interessante litteratur blev der udformet kortfattede resumeer med fokus på de elementer af litteraturen, som kunne ses som særlig relevant for specialet.

Bilag 2: WHO's klassifikationssystem ICD-10

V Mental and behavioral disorders

F20-F29 Schizophrenia, schizotypal and delusional disorders

F20 Schizophrenia

- F20.0 Paranoid schizophrenia
- F20.1 Hebephrenic schizophrenia
- F20.2 Catatonic schizophrenia
- F20.3 Undifferentiated schizophrenia
- F20.4 Post-schizophrenic depression
- F20.5 Residual schizophrenia
- F20.6 Simple schizophrenia
- F20.8 Other schizophrenia
- F20.9 Schizophrenia, unspecified

F30-F39 Mood [affective] disorders

F32 Depressive episode

- F32.0 Mild depressive episode
- F32.1 Moderate depressive episode
- F32.2 Severe depressive episode without psychotic symptoms
- F32.3 Severe depressive episode with psychotic symptoms
- F32.8 Other depressive episodes
- F32.9 Depressive episode, unspecified

F33 Recurrent depressive disorder

- F33.0 Recurrent depressive disorder, current episode mild
- F33.1 Recurrent depressive disorder, current episode moderate
- F33.2 Recurrent depressive disorder, current episode severe without psychotic symptoms
- F33.3 Recurrent depressive disorder, current episode severe with psychotic symptoms
- F33.4 Recurrent depressive disorder, currently in remission
- F33.8 Other recurrent depressive disorders
- F33.9 Recurrent depressive disorder, unspecified

F34 Persistent mood [affective] disorders

- F34.0 Cyclothymia
- F34.1 Dysthymia
- F34.8 Other persistent mood [affective] disorders
- F34.9 Persistent mood [affective] disorder, unspecified

F38 Other mood [affective] disorders

- F38.0 Other single mood [affective] disorders
- F38.1 Other recurrent mood [affective] disorders
- F38.8 Other specified mood [affective] disorders

F28 Unspecified mood [affective] disorders

Kilde: National Sundheds-it

Bilag 3: Major Depression Inventory (MDI)

Nedenstående spørgsmål handler om, hvordan du har haft det gennem de sidste 2 uger

Hvor stor en del af tiden:	Hele tiden	Det meste af tiden	Lidt over halv- delen af tiden	Lidt under halv- delen af tiden	Lidt af tiden	På intet tidspunkt
1. Har du følt dig trist til mode, ked af det?	5	4	3	2	1	0
2. Har du manglet interesse for dine daglige gøremål?	5	4	3	2	1	0
3. Har du følt, at du manglede energi og kræfter?	5	4	3	2	1	0
4. Har du haft mindre selvtillid?	5	4	3	2	1	0
5. Har du haft dårlig samvittighed eller skyldfølelse?	5	4	3	2	1	0
6. Har du følt, at livet ikke var værd at leve?	5	4	3	2	1	0
7. Har du haft besvær med at koncentrere dig, f.eks. at læse avis eller følge med i fjernsyn?	5	4	3	2	1	0
8a. Har du følt dig rastløs?	5	4	3	2	1	0
8b. Har du følt dig mere stille?	5	4	3	2	1	0
9. Har du haft besvær med at sove om natten?	5	4	3	2	1	0

10a. Har du haft nedsat appetit?	5	4	3	2	1	0
10b. Har du haft øget appetit?	5	4	3	2	1	0
<p>Anvendt som rating scale, er det summen af de 10 spørgsmål, der angiver graden af depression. For de punkter, hvor der er to svarkategorier (a) og (b), vælges højeste score. Teoretisk kan der opnås fra 0 (ingen depression) til 50 (maksimal depression) point. 20 svarer til HAM-D17 score på 18.</p> <p>Ved diagnosticering skal de tre øverste punkter, der afspejler kernesymptomerne på ICD-10 depressionsdiagnosen, have været til stede det meste af tiden. Ledsagesymptomerne findes i de resterende syv punkter og skal have været til stede gennem de sidste to uger i over halvdelen af tiden.</p>						

Kilde: pro.medicin.dk 2013

Bilag 4: Hamilton Depression Rating Skala (HDRS)

1	Nedsat stemningsleje	0-4
2	Selvbebrejdelser og skyldfølelse	0-4
3	Suicidale impulser	0-4
4	Indsovningsbesvær	0-2
5	Afbrudt søvn	0-2
6	Tidlig morgenvågning	0-2
7	Arbejde og interesser	0-4
8	Hæmning (generelt)	0-4
9	Agitation	0-4
10	Psykisk angst	0-4
11	Somatisk angst	0-4
12	Gastro-intestinale symptomer	0-2
13	Somatiske symptomer (generelt)	0-2
14	Seksuel interesse	0-2
15	Hypokondri	0-4
16	Manglende sygdomsindsigt	0-2
17	Vægttab	0-2

I henhold til HAMD kan depressionens sværhedsgrad inddeles efter totalscoren:

- < 7 points: ingen depression
- 8-12 points: tvivlsom depression
- 13-17 points: lettere depression
- 18-24 points: moderat grad af depression
- > 24 points: middelsvær til svær grad af depression.

Kilde: pro.medicin.dk 2013

Bilag 5: Interviewguide

Første fase:

Med dette interview er jeg interesseret i at høre dine oplevelser med det at få en diagnose både i forhold til relationen til menneskene i dit nærmiljø, men også måden du ser dig selv. Under interviewet må du meget gerne sige det, som lige falder dig ind, der er ingen rigtige eller forkerte svar. Starten af interviewet vil være meget åbent, og det vil være din fortælling, der vil fylde interviewet. Så du vil måske opleve, at det er lidt anderledes, end den type interviews du eventuelt kender til. Derefter vil jeg stille nogle mere uddybende spørgsmål.

Har du nogen spørgsmål, inden vi går i gang?

Præsentation

Jeg vil gerne lige starte med at få nogle grundlæggende oplysninger om dig:

- Alder?
- Arbejde/uddannelse?
- Din specifikke diagnose?

Anden fase:

Her til at starte med så vil jeg gerne bede dig om at fortælle om din oplevelse med det at få en diagnose, og her må du gerne start ud før, at du fik din diagnose og med dine første oplevelser med at mærke sygdommen. Du skal bare tage dig god tid og fortælle det, som falder dig naturligt.

Hjælpespørgsmål

- Hvordan oplevede du dine symptomer inden, at du fik en diagnose? *Forvirret? Usikker? Var det noget, som du talte med andre om?*
- Hvornår oplevede du for første gang, at der var noget galt? *Hvordan oplevede du det? Delte du din oplevelse med andre?*
- Hvordan oplevede du det at få en diagnose? *Hjalp det? Gjorde det, det sværere?*
- Hvordan forholdte du dig til diagnosen til at starte med? *Involverede diagnosen medicin, hospitalisering? Hvordan oplevede du det?*
- Hvordan ser du på/oplever du din diagnose i dag?

Tredje fase:

Forskelsbehandling

Har din kontakt til dine nærmeste ændret sig i det forløb, som du beskriver?

- Hvorfor/hvorfor ikke. Hvorledes har den ændret sig?

Oplever du, at du er blevet behandlet anderledes efter du fik en diagnose?

- Oplever du det som positivt eller negativt?
- Har det ændret sig undervejs?

Hvordan forholder du dig til det at skulle fortælle andre om din diagnose?

- Har det ændret sig undervejs?

Identitet

Har den måde som du ser dig selv ændres sig gennem det forløb, som du beskriver?

- Har det at få en diagnose påvirket, hvorledes du ser dig selv?

Hvordan føler du, at diagnosen stemmer overens med, hvordan du oplever dine symptomer?

- Identificerer du dig med din diagnose?