



**AALBORG
UNIVERSITET**

Betydningen av selv-konsept klarhet for håp og funksjonsnedsettelse hos personer med schizofreni: en mixed methods studie

**Rapportens samlede antall tegn
(med mellomrom & fotnoter): 99 776
Svarende til antall normalsider à 2400 tegn: 41,57**

**Kristina Straumann Flesjø, Studienummer:
20167335
Ragnhild Breilid Svendsen, Studienummer:
20174629**

**10. Semester, Psykologi,
Kandidat Speciale
Aalborg Universitet
Dato: 29.05.2022**

Vejleder: Kristine Kahr Nilsson

Abstract

Background: Evidence suggests that the schizophrenia spectrum disorders are associated with lower self-concept clarity (SCC), compared to healthy controls. The aim of the current study was to investigate whether there is a relationship between SCC and hope and function respectively in people with schizophrenia, using an integrated mixed methods design.

Methods: The study consisted of 130 anonymous participants, who completed the survey consisting of Work and Social Adjustment Scale (WSAS), Self-Concept Clarity Scale (SCCS), and Schizophrenia Hope Scale (SHS-9). Participants had the option to provide additional comments to each scale and the survey also consisted of two optional open-ended questions.

Results: Quantitative results showed that SCC was a significant predictor of both hope and occupational and social functioning in people with schizophrenia. Qualitative findings suggested that acknowledging and accepting limitations and possibilities facilitated hope for the future, and everyday functioning. Contributing to society and helping others also appeared to interact positively with hope and level of functioning, whereas relational difficulties and experience of alienation was associated with lower levels of hope and more impairment in social and occupational functioning.

Conclusion: The findings suggest that people with schizophrenia experience differing degrees of SCC, which is associated with, and appears to impact, degree of hope and experienced functional impairment.

Keywords: Schizophrenia, self-concept clarity hope, functional impairment, self-disorders, anomalous self-experience.

Indholdsfortegnelse

DEL 1: ARTIKKEL	1
INTRODUKSJON	1
METODE	4
STUDIETS SETTING OG KRITERIER.....	4
OVERORDNET METODE OG DATAINNSAMLING.....	4
<i>Pragmatisk innfallsvinkel</i>	4
<i>Måleinstrumenter</i>	4
<i>Analysestrategi</i>	6
RESULTATER	6
INTERN RELIABILITET.....	7
BIVARIATE ANALYSER.....	8
MULTIVARIATE ANALYSER.....	9
TEMATISK ANALYSE.....	11
<i>Tema: Å være i utakt med seg selv</i>	11
Å være alene i verden.....	12
Angst for fremtiden.....	12
<i>Tema: Fra begrensninger til muligheter</i>	13
Tilpasse seg situasjonen.....	13
Tro på positiv fremtid.....	13
<i>Tema: Håp om normalitet og stabilitet</i>	14
Søken etter mening.....	14
Etablere og bevare relasjoner.....	14
DISKUSJON	15
SELV-KONSEPT KLARHET OG HÅP.....	15
SELV-KONSEPT KLARHET OG FUNKSJONSNEDESETTELSE.....	17
STYRKER OG BEGRENSNINGER.....	19
IMPLIKASJONER.....	20
KONKLUSJON	20
REFERANSER	22
DEL 2: RAMMESETTENDE DEL	25
BAKGRUNN	25
OPPBYGNING.....	27
TEORI	27
SELVFORSTYRRELSE OG SCHIZOFRENI.....	27

<i>Teoretisk relasjon mellom SCC og selvforstyrrelse</i>	30
RESULTATER	31
SUPPLERENDE ANALYSER AV VALGFRI SPØRSMÅL	31
TEMATISK ANALYSE.....	32
<i>Tema: Å være i utakt med seg selv</i>	32
Å være alene i verden	33
Angst for fremtiden.....	34
<i>Tema: Fra begrensninger til muligheter</i>	36
Tilpasse seg situasjonen	37
Tro på positiv fremtid	38
<i>Tema: Håp om normalitet og stabilitet</i>	40
Søken etter mening	41
Etablere og bevare relasjoner.....	42
<i>Sammenfatning av kvalitative resultater</i>	42
DISKUSJON	43
STYRKER OG BEGRENSNINGER	43
<i>Bruk av selvrapporing og spørreundersøkelse</i>	43
<i>Måleinstrumenter</i>	45
SHS-9	45
WSAS	45
<i>Økonomi som mulig konfunderende faktor</i>	46
IMPLIKASJONER	47
<i>Håp i behandling</i>	49
OPPSUMMERING	50
REFERANSER	52

Del 1: Artikkel

Introduksjon

Schizofreni er en alvorlig og kompleks lidelse som medfører store belastninger, både for den enkelte og for omgivelsene. Lidelsen har en livstidsprevalens på rundt 1% og debuterer typisk i tidlig voksen alder (McCutcheon et al., 2020). Schizofreni kjennetegnes av en rekke ulike trekk og symptomer, herunder tanke- og persepsjonsforstyrrelser, kognitive forstyrrelser, motoriske avvik, manglende initiativ og apati, kommunikasjonsproblemer og begrensede affektuttrykk (Tandon et al., 2009). En stor andel av personer med schizofreni opplever langvarige nedsettelse i sosial og yrkesmessig funksjon (McCutcheon et al., 2020) I DSM-V er funksjonsnedsettelse ett av de diagnostiske kriteriene for schizofreni (Tandon et al., 2013), men hverken DSM-V eller ICD-10 inkluderer kriterier som vedrører selvet. Dette til tross for at avvikende *sense of self* tidligere ble oppfattet som lidelsens fundamentale kjerne, som symptomene utspringer fra (Raballo et al., 2011; Parnas, 2011). Forskning viser at forstyrrelser i selv-persepsjon kan underligge både positive og negative symptomer på schizofreni, som vrangforestillinger, hallusinasjoner og anhedoni (Cicero et al., 2016).

Selvforstyrrelse, også omtalt som avvikende selv-opplevelse (ASE), anses fra et fenomenologisk perspektiv for å være kjernen i de schizofreniforme lidelsene (Sass & Parnas, 2003; Parnas, 2011). Selvforstyrrelse kan beskrives som nedsatt *self-affection* og hyperrefleksivitet. Nedsatt self-affection henviser til forstyrrelser i den grunnleggende og implisitte opplevelsen av å eksistere som et vitalt og samlet subjekt. Hyperrefleksivitet referer til en overdreven form for selvbevissthet, hvor subjektet opplever seg selv, eller sine egenskaper, som et ytre objekt (Sass & Parnas, 2003). Dette medfører en fragmentering av mening, hvor verden mister sin "naturlige evidens," og objekter og sammenhenger ikke lenger fremstår selvforklarende (Parnas & Handest, 2003). Schizofren autisme beskrives som lidelsens primære symptom, og kan vise seg som nedsatt og rigid forståelse av sosiale normer, hvilket forringer evnen til å handle passende i sosiale sammenhenger

(Parnas, 2011). Tidligere studier har estimert at mer enn 70 % av personer med schizofreniforme lidelser rapporterer om avvikende selv-opplevelser (Cicero, 2017).

Dersom ASE er en grunnleggende forstyrrelse ved schizofreni, vil det kunne ha konsekvenser for høyere kognitive prosesser relatert til selvet (Cicero et al., 2016). Self-Concept Clarity (SCC) referer til en persons tanker og forestillinger om seg selv og sine egenskaper, og i hvilken grad disse er klare, sammenhengende, stabile og kognitivt tilgjengelige (Stinson et al., 2008). Lav SCC kan gi en opplevelse av at de forestillingene man har om seg selv skifter hurtig og hyppig, eller at forskjellige aspekter av ens personlighet ofte er i konflikt med hverandre (Cicero et al., 2016). Cicero et al. (2016) fant at personer med schizofreni hadde lavere SCC enn en ikke-klinisk kontrollgruppe, og at SCC korrelerte negativt med både positive og negative symptomer. Tidligere studier har funnet at ASE er særegent for schizofreni (Cicero, 2017), hvorimot lav SCC har vært knyttet til flere typer psykopatologi, og ikke kun schizofreni (Cicero et al., 2016). Dette kan tyde på at selvforstyrrelse kan være en av flere årsaker til nedsatt SCC. Selvforstyrrelser forekommer muligens på et lavere kognitivt nivå enn SCC, hvilket vil kunne medføre at personer som opplever selvforstyrrelser har problemer med å reflektere over seg selv (Cicero, 2017).

Historisk sett har schizofrenilidelsen vært oppfattet som en uhelbredelig sykdom. Emil Kraepelin (1856-1926) kalte lidelsen *dementia praecox*, ettersom han anså funksjonstapet for å være progressivt og irreversibelt. Nyere studier har imidlertid funnet store variasjoner i sykdomsløp, fra kroniske forløp med gjentatte innleggelser, til tilfeller der en enkelt psykotisk episode etterfølges av remisjon. Helt eller delvis recovery er dermed både mulig og vanligere enn tidligere antatt (Vita & Barlati, 2018). Håp er et essensielt element i recoveryprosessen ved schizofreni, og er assosiert med en annen viktig faktor i remisjon, nemlig opplevelse av agens (Bonnett et al., 2018; Choe, 2014). Schizofreni er altså en heterogen lidelse hvor outcome varierer betydelig (Nordentoft & Vanborg, 2017), og håp er en av faktorene som har innvirkning på dette.

McGeer (2004) beskriver håp som et ønske og en tro på at fremtiden vi håper på er mulig, til tross for begrenset påvirkningsevne. Håp muliggjør en aktiv konfrontasjon og utforskning av egne begrensninger, hvor vi inntar en agerende interesse i fremtiden og de mulighetene som er til stede. Dette beskrives som intrapsykisk scaffolding, og fremmer utvikling av kreative kapasiteter (McGeer,

2004). Et responsivt miljø er viktig, også for voksne og deres fremtidshåp, hvilket innebærer en sunn avhengighet av andre, i form av gjensidig peer-scaffolding. Dette kan innebære å hjelpe andre til å artikulere sine håp, og midlene til å realisere dette, samt forholde seg til verdiene som underligger et konkret håp (McGeer, 2004).

Tidligere studier har funnet en korrelasjon mellom selvforstyrrelse og funksjonsnivå. Comparelli et al. (2016) fant at ASE var assosiert med dårligere globalt funksjonsnivå i et sample med høy risiko for å utvikle schizofreni. Dette er i tråd med Haug et al. (2014) som viste at ASE korrelerer positivt med sosial dysfunksjon hos personer med schizofreni. Begge studier benyttet Examination of Anomalous Self-Experience (EASE), et semistrukturert fenomenologisk intervju utviklet av Parnas et al. (2005) som foreløpig er det eneste instrumentet som eksplisitt retter seg mot å undersøke selvforstyrrelser. Studiene underbygger antagelsen om at det er en sammenheng mellom selvforstyrrelse og funksjon, men det er foreløpig ikke klart hvorvidt dette også gjelder SCC. En studie fra 2005 (Lysaker et al.) fant at interaksjonen mellom håp og innsikt hadde betydning for coping preferanse, og dermed funksjonsnivå, hos personer med schizofreniforme lidelser. Studien indikerer at håp og sykdomsinnsikt har betydning for funksjonsnivå, men inkluderte hverken mål på, eller teori om, selvet.

Da inneværende studie legger til grunn at nedsatt SCC er et sentralt trekk ved schizofreni, synes det relevant å undersøke sammenhengen mellom SCC og hhv. håp og funksjonsnivå. En mixed methods tilgang kan være særlig verdifull, grunnet potensialet for å undersøke spesifikke prediktorers (e.g. SCC) rolle for håp og funksjonsnedsettelse, samt for å utfolde den subjektive betydningen av disse. Da sammenhengen mellom SCC og hhv. håp og funksjonsnedsettelse er undersøkt i begrenset omfang, kan et integrert mixed methods design belyse sammenhengene fra flere vinkler. Studiens rasjonale var dermed å undersøke hvorvidt, og i hvor høy grad, SCC er forbundet med håp for fremtiden, samt funksjonsnivå, blant personer med schizofreni. Studien hadde også til formål å belyse deres opplevelser av dem selv og deres fremtid, fra en fenomenologisk vinkel.

Metode

Studiets setting og kriterier

Undersøkelsen ble annonsert gjennom organisasjonen *EN AF OS*, som er underlagt Sundhedsstyrelsen, og arbeider mot stigmatisering av psykisk sykdom. Oppslaget beskrev studiens formål, samt inklusjonskriteriene. For å delta i undersøkelsen skulle deltagerne være diagnostisert med schizofreni, og være minimum 18 år gamle.

Overordnet metode og datainnsamling

Studien anvendte et mixed methods design, hvor de kvantitative og kvalitative komponentene av undersøkelsen ble utført samtidig, og ble integrert både i forskningsspørsmål, datainnsamling og diskusjon.

Pragmatisk innfallsvinkel

Studiens vitenskapsteoretiske posisjon var mixed-methods pragmatisme, som anvender metoder med forskjellige paradigmatisk antagelser i et samlet og målrettet forskningsdesign (Frederiksen, 2013, p. 25). Studiens kvantitative komponent tilhører det moderne-positivistiske paradigmat, som er basert på antagelser om at den fysiske og sosiale verden er kvantifiserbar og objektivt observerbar. Studiens kvalitative komponent underligger det postmoderne konstruksjonistiske paradigmat, som antar at virkeligheten ikke kan observeres objektivt, men er relativ og avhenger av observatørens ståsted (Fishman, 1999, p. 94f). Pragmatismen anser positivismen og konstruksjonismen som forenelige, idet all menneskelig spørren både involverer fortolkning, intensjoner og verdier, og er fundert i en empirisk og kroppslig bundet erfaring (Yardley & Bishop, 2017).

Måleinstrumenter

Tre selvrporterings måleinstrumenter ble utvalgt til studien. En liste over samtlige items for de tre skalaene finnes i bilag 1. Funksjonsnivå ble målt med Work and Social Adjustment Scale (WSAS), som retter seg mot å måle funksjonsnedsettelse

som følge av et identifisert problem (Mundt et al., 2002). WSAS består av 5 items som rates fra 0-8 («slet ikke» til «i svært grad»), hvilket gir en total score på mellom 0-40, hvor høy score indikerer høy grad av funksjonsnedsettelse, (f.eks. «Som følge af min lidelse er min evne til at arbejde (betalt eller frivilligt) forringet.») WSAS har gode psykometriske egenskaper (Mundt et al, 2002).

Self-Concept Clarity Scale (SCCS) ble brukt for å måle deltageres grad av SCC. Deltagerne ratet deres opplevelse av dem selv på en 5 poengs likert skala (fra «helt enig» til «meget uenig») bestående av 12 items (f.eks. «Generelt set har jeg en klar følelse af hvem jeg er, og hvad jeg er.») Dette gir en total score fra 12-60, hvor høy score indikerer lav grad av SCC. SCCS har gode psykometriske egenskaper, og korrelerer med andre oppgavebaserte mål på SCC (Campbell et al., 1996, p. 153).

Deltageres opplevelse av håp ble målt med Schizophrenia Hope Scale (SHS-9). Måleinstrumentet består av 9 items (f.eks. «Min fremtid ser lys ud.») som rates på en 3 poengs likert skala («uenig» «neutral» «enig»). Skalaen benytter seg av tre svaralternativer, med mål om å gjøre den mest mulig brukervennlig for målgruppen (Choe, 2014). Dette gir en total score på 0-18, hvor høy score indikerer høyere nivå av håp, og scores på 13 eller lavere indikerer lavt nivå av håp (Choe et al., 2020). SHS-9 viser lovende psykometriske egenskaper. Instrumentet ble utvalgt til fordel for andre måleinstrumenter med mer veletablerte psykometriske egenskaper, fordi den er spesifikt utviklet for å måle subjektiv opplevelse av håp hos personer med schizofreni (Choe, 2014).

De tre måleinstrumentene ble oversatt fra engelsk til dansk, og deretter oversatt tilbake, for å sikre at de lå tettest mulig på den originale versjonen. To personer med schizofreni pilottestet spørreskjemaundersøkelsen, for å sikre at undersøkelsen var forståelig og brukervennlig. På bakgrunn av deres innspill ble samtlige måleinstrumenter etterfulgt av et åpent kommentarfelt, hvor deltagerne hadde mulighet til å tilføye utdypelser til de ovenstående items. Spørreskjemaets oppbygning var 1) bakgrunnsinformasjon, 2) WSAS, 3) SCCS, 4) SHS-9 og 5) to åpne spørsmål. De to åpne spørsmål var 1) *Hvilke håb har du for din fremtid?* og 2) *Betyder din schizofreni noget for hvordan du ser på din fremtid? Uddyb gerne.*

Analyselstrategi

For å undersøke hvorvidt SCC var assosiert med outcomemålene håp og funksjonsnivå, utførte vi både bivariante og multivariate inferensielle analyser.

Pearsons korrelasjonsanalyse ble anvendt til å undersøke de bivariante assosiasjoner mellom SCC og outcomemålene håp og funksjonsnedsettelse. Deretter ble to multivariate lineære regresjonsanalyser utført for å undersøke hvorvidt SCC var en uavhengig prediktor for disse outcomes, når det samtidig ble kontrollert for alder, sykdomsvarighet og utdanningsnivå. Vi inkluderte alder som kontrollvariabel, ettersom en studie fant at personer med schizofreni, som var under 30 år, opplevde deres unge alder som en kilde til håp, i den forstand at de hadde tid til å forbedre livene sine (Noh et al., 2008). Sykdomsvarighet ble valgt som kontrollvariabel, ettersom mange pasienter med schizofreni opplever forverring i funksjonsnivå over tid (Zipursky et al, 2012; Owen et al., 2016). Sykdomsvarighet ble utregnet ved å subtrahere alder da diagnosen ble stilt, fra nåværende alder. Utdanningsnivå ble inkludert som kontrollvariabel ettersom lavt utdanningsnivå er assosiert med dårligere outcome (Lindström, 1996).

Korrelasjonskoeffisienten for Pearson's test (r -verdi) for de bivariante analyser, og den standardiserte beta-verdi (β) for de multivariate analyser utgjorde effektstørrelsene, som ble fortolket i overensstemmelse med retningslinjene formulert av Cohen (Cumming, 2011). En r -verdi på .10, .30, og .50 ble fortolket som liten, medium og stor effektstørrelse. Som en del av både de bivariante og multivariate analyser, ble det utregnet effektstørrelser og konfidensintervaller. Konfidensintervall ble utregnet ved å omdanne r -verdiene til z -scores for å kunne kalkulere omtrentlige konfidensintervall på r -verdiene (Cumming, 2011).

Resultater

I en periode fra 24. mars til 31. mars 2022 fullførte i alt 135 personer spørreskjemaundersøkelsen, hvilket tilsvarte en gjennomføringsrate på 64 %. Undersøkelsen ble regnet som fullført når bakgrunnsinformasjon og samtlige måleinstrumenter var utfylt. Av dem som fullførte undersøkelsen var det 130 som

møtte inklusjonskriteriene, som dermed utgjør studiens stikkprøve. De deskriptive karakteristika for stikkprøven er presentert i Tabell 1.

Tabell 1. *Deskriptiv statistikk for demografi, sykdomshistorie og gjennomførte mål på studiens sample (n = 130)*

	n/%	Gjennomsnitt/SD
Alder (M/SD)		34.58 (10.22)
Kjønn (kvinne)	111/85.4%	
Alder på tidspunkt for diagnose		23.72 (7.02)
Sykdomsvarighet		10.96 (8.02)
SCCS		40.03 (9.63)
WSAS		22.10 (9.44)
SHS-9		11.06 (5.85)
Tid siden innleggelse:		
Aldri vært innlagt	21/16%	
0-6 måneder	27/20.8%	
6-12 måneder	5/3.8%	
12- 24 måneder	13/10.0%	
Over to år siden	60/46.2%	
Igangværende innleggelse	4/3.1%	

Intern reliabilitet

Intern reliabilitet målt ved cronbachs alpha ble kalkulert for både WSAS (.85), SCCS (.88) og SHS-9 (.93). Alpha-verdier mellom 0.7 og 0.95 regnes generelt som akseptable og indikerer god intern reliabilitet (Tavakol & Dennick, 2011). Alpha-

verdiene viste at samtlige måleinstrumenter hadde god intern reliabilitet, men at SHS-9 lå i grenseområdet for akseptable verdier.

Bivariate analyser

Pearson's korrelasjoner av assosiasjonene mellom SCC og outcomemålene håp og funksjonsnedsettelse er presentert i Tabell 2. Ett av formålene med inneværende studie var å undersøke graden av sammenheng mellom SCC og håp for fremtiden, målt ved SHS-9. Tabell 2 viser en negativ korrelasjon mellom SCCS og SHS-9 på $r = -.34$ ($p < .001$), hvilket ifølge Cohen kan anses som en medium effektstørrelse av Pearsons korrelasjon r . Høy SCCS score indikerer lavere grad av SCC, og høy SHS-9 score indikerer høyere nivå av håp. Den negative korrelasjonen viser således at nedsatt SCC (høyere score) samvarierer med mindre grad av håp (lavere shs-9 score). Et annet formål var å undersøke graden av sammenheng mellom SCC og funksjonsnedsettelse, målt ved WSAS. Tabell 2 viser en positiv korrelasjon mellom SCCS og WSAS på $r = .45$ ($p < .001$), hvilket svarer til i underkant av en stor effektstørrelse. Høy WSAS score indikerer høyere grad av funksjonsnedsettelse, og korrelasjonsanalysen viser dermed at SCC er en prediktor for funksjonsnedsettelse hos personer med schizofreni.

Tabell 2. Bivariat korrelasjons matrikkel viser assosiasjonene mellom SCC og outcomemålene håp (SHS-9) og funksjonsnedsettelse (WSAS).

	SCCS		SHS		WSAS	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>R</i>	<i>p</i>
SCCS	1		-.34	<.001	.45	<.001
SHS	-.34	<.001	1		-.47	<.001
WSAS	.45	<.001	-.47	<.001	1	

Multivariate analyser

Tabell 3. Multivariate regresjonsanalyser av selv-konsept klarhet (SCCS) som prediktor for håp (SHS-9), justert for sykdomsvarighet, utdanningsnivå og alder.

Prediktorer	β	T	p
SCCS	-.30	-3.40	<.001
Sykdomsvarighet	.05	.43	.670
Utdanningsnivå	-.01	-.09	.932
Alder	.07	.55	.584
$R^2_{adjusted}$.10		
R^2	.12		
F	4.26		<.003

De multivariate lineære regresjonsanalyser, som ble utført for å kontrollere for konfunderende faktorer, er presentert i Tabell 3 og Tabell 4. I den første regresjonsanalysen ble SCCS analysert som prediktor for nivå av håp, når det ble justert for alder, sykdomsvarighet og utdanningsnivå (Tabell 3). Resultatene viste at SCC forble en signifikant uavhengig prediktor for nivået av håp ($\beta = .30$, $p = <.001$). Ingen av variablene vi kontrollerte for var statistisk signifikante i regresjonsanalysen. Dette tyder på at SCC er bedre egnet til å forklare håp hos personer med schizofreni, enn både sykdomsvarighet, utdanningsnivå og alder.

Korrelasjonen mellom SCCS og SHS-9 er $\beta = -.30$ [-.48/-.13]. Konfidensintervallene ble utregnet som beskrevet av Cumming (2011), og indikerer en reell korrelasjon mellom SCC og håp for personer med schizofreni, med et relativt bredt estimat på effektens størrelse (liten til stor effektstørrelse). Tabell 3 viser dessuten at $R^2 = .12$

(12 %). I tillegg fremgår det av Tabell 3 at $R^2 = .12$ og R^2 adjusted = .10, hvilket indikerer at SCC kan forklare mellom 10 % og 12 % av variansen i håp hos personer med schizofreni.

Tabell 4. Multivariate regresjonsanalyser av selv-konsept klarhet (SCCS) som prediktor for funksjonsnedsettelse (WSAS), justert for sykdomsvarighet, utdanningsnivå og alder.

Predictors	β	T	P
SCCS	.44	5.29	<.001
Sykdomsvarighet	-.08	-.68	.499
Utdanningsnivå	-.16	-1.80	.074
Alder	.05	.37	.710
R^2 adjusted	.22		
R^2	.24		
F	9.47		<.001

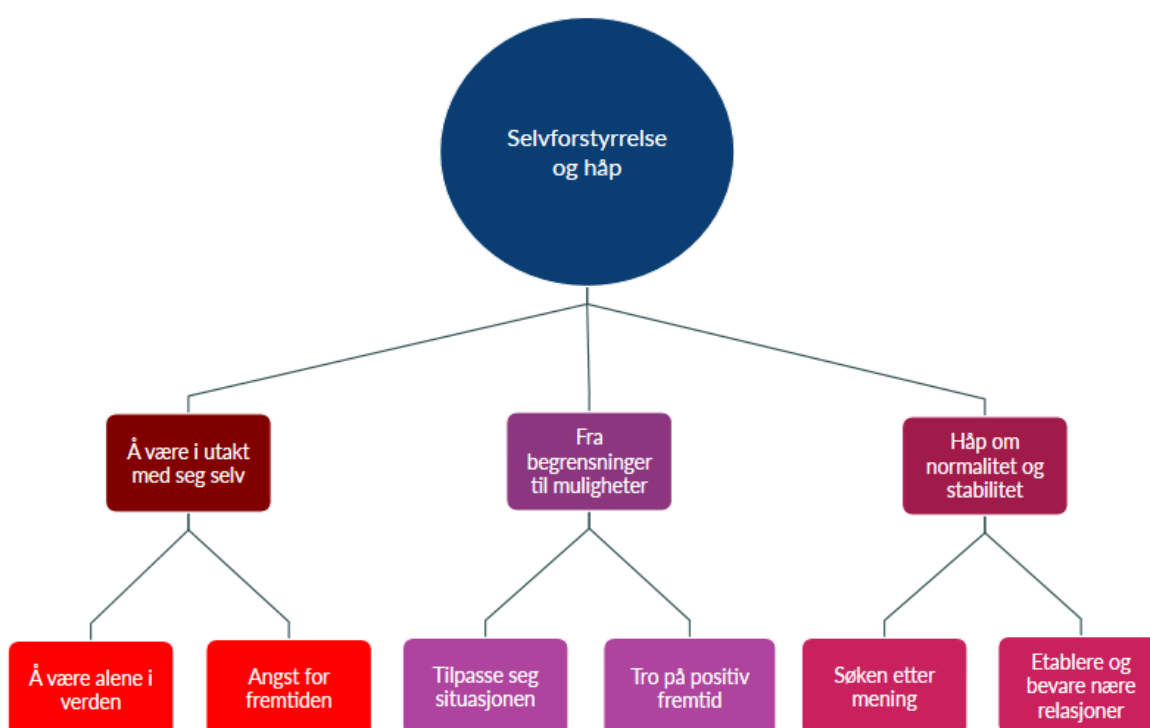
For å undersøke SCCS selvstendige bidrag til å forklare varians i funksjonsnedsettelse, ble en regresjonsanalyse utført, justert for følgende variabler: sykdomsvarighet, utdanningsnivå og alder (Tabell 4). Resultatene viser at SCCS er en signifikant prediktor for grad av funksjonsnedsettelse ($\beta = .44$, $p = <.001$). Dette tyder på at SCC er bedre egnet til å forklare funksjonsnedsettelse for personer med schizofreni enn både sykdomsvarighet, utdanningsnivå og alder.

Konfidensintervaller ble utregnet for β -verdi for SCCS og WSAS i henhold til Cumming (2011). Dette resulterte i 95% CI [0.272, 0.599], hvilket tilsvarer en medium til stor effektstørrelse, ifølge Cohens retningslinjer (Cumming, 2014). I tillegg fremgår det av Tabell 4 at $R^2 = .24$ og R^2 adjusted = .22, hvilket indikerer at

SCC kan forklare mellom 22 % og 24 % av variansen i funksjonsnedsettelse hos personer med schizofreni.

Tematisk analyse

I det følgende presenteres resultatene fra den tematiske analysen. De fem mulighetene for skriftlige kommentarer og svar ble besvart som følger: WSAS n=23, SCCS n= 17, SHS-9 n=17, håp spørsmål 1 n=99, håp spørsmål 2 n=95. Av disse ble det utledet tre temaer, som er illustrert i Figur 1.



Tema: Å være i utakt med seg selv

Et gjennomgående trekk i besvarelsene var vanskeligheter med å vite hva man selv ønsker og vil. Flere beskrev dessuten en indre vaghet eller uklarhet knyttet til hvem de var, eller også en manglende opplevelse av indre sammenheng, hvorav en deltager skrev:

“Jeg opplever ofte, at jeg ikke er ”synkron” med mig selv.» (SCCS)

Å være alene i verden

Flere deltagere fortalte også om en grunnleggende følelse av fremmedgjøring eller opplevelse av å være annerledes enn andre. En deltager beskrev det på følgende måte:

“Det virker håbløst fra tid til anden, at skulle passe ind i samfundet. Det føles ikke som om jeg hører til og det virker nogle gange som en uoverkommelig opgave at forsøge. Jeg føler mig fremmedgjort overfor "normale" mennesker og har svært ved at navigere i skrevne som uskrevne regler. Det gør mig ofte trist og modløs.” (Håp 2)

Vanskeligheter med å etablere og vedlikeholde relasjoner var et annet tema som gikk igjen, og flere ga uttrykk for at dette var forbundet med angst knyttet til ensomhet og sosial isolasjon. Samtidig beskrev mange en stor avhengighet av nær familie, hvilket for flere var kilde til fortvilelse og opplevelse av sårbarhet. En deltagers kommentar illustrerte dette:

“Min mor holder mig oppe, og katastrofetankerne, om hvor sørgeligt mit liv bliver når hun en dag ikke er her mere, holder mig vågen om natten og giver dagligt angst.” (Håp 2)

Angst for fremtiden

En stor andel av deltagerne ga uttrykk for at deres lidelse var kilde til tvil og bekymring for fremtiden. For noen omhandlet dette tvil omkring hvorvidt deres håp var realistisk, mens andre beskrev påtrengende bekymringer, og i en del tilfeller angst knyttet til hva fremtiden ville bringe. Det så særlig ut til at dette var forbundet med frykt for tilbakefall, og hvilke konsekvenser dette ville få, både for dem selv og for omgivelsene:

“Når man lever med et stort pres som jeg gør, er der en konstant angst for at sygdommen overtager - at stemmerne kommer til at styre mig igen og nedbryde mig. Min sygdom kræver meget af min mand, og jeg er bekymret for hvor længe han kan holde det ud.”(Håp 2)

Tema: Fra begrensninger til muligheter

Flere deltagere erkjente at deres liv ville blitt annerledes dersom de ikke hadde schizofreni, men at det var mulig å leve et godt liv med, eller til tross for, schizofrenien. På spørsmål om schizofrenien hadde betydning for hvordan de så på sin fremtid, svarte en person:

“Min sindslidelse har egentlig lært mig så meget om hvordan livet også kan være. Både det gode og mindre gode. Til spørsmålet tror jeg at svaret kort er nej. Men, min sindslidelse har selvfølgelig en indvirkning på mit liv og den vælger jeg at bruge på en konstruktiv måde da det at modarbejde den ikke har gjort nået gavn.” (Håp 2)

Tilpasse seg situasjonen

Et gjennomgående trekk i besvarelsene var opplevelsen av å bli konfrontert med begrensningene schizofrenien satte for deres liv og fremtidsutsikter. Hvordan de forholdt seg til dette var avgjørende for hvor mye håp og tro de hadde på deres fremtid. Her bidro sykdomsinnsikt til at deltagerne fikk justert sine forventninger til seg selv og deres fremtid, hvilket gjorde at deres håp ble mer realitetsorientert. Dette gjorde det lettere for dem å se hvilket handlingsrom og muligheter som var til stede, og det opplevdes håpefullt å ta en aktiv rolle i eget liv:

“(…) det at jeg [har] arbejdet med mig selv, fået bearbejdet min fortid og opsøgt muligheder for at dette har kunne ske har jeg egentlig fået et godt liv og en tro på at fremtiden vil forblive ligeså” (SHS)

Tro på positiv fremtid

Til tross for at mange opplevde betydelige påkjenninger som følge av deres schizofreni, hvilket satte håpet under press, klarte noen deltagere likevel å bevare et håpefullt fremtidssyn. Ett eksempel på dette var en deltager som tilsynelatende hadde lært å leve med lidelsens utsving, uten å la dette influere sitt syn på fremtiden vesentlig:

«Jeg oplever en anelse nedsat livskvalitet i mit liv på nuværende tidspunkt grundet nedsat funktions niveau - hvilket skyldes både diagnosen og medicinbivirkninger, men mit syn på fremtiden er positivt.» (SHS)

Tema: Håp om normalitet og stabilitet

Ett av de åpne spørsmålene omhandlet hva deltageres håp var rettet mot. En tydelig tendens var håpet om størst mulig grad av normalitet og stabilitet. Dette dreide seg særlig om selvstendighet, økonomisk trygghet, symptomreduksjon og unngåelse av tilbakefall, en velfungerende hverdag og hjelpsom behandling. Mange deltagere fortalte om håp som knyttet seg til arbeid og utdanning. Noen hadde håp om spesifikke stillinger eller utdannelse, men det vesentlige så for de fleste ut til å være det å ha, eller få, en tilknytning til arbeidsmarkedet. Nettopp dette så ut til å være knyttet til normalitet, men også opplevelsen av å bidra og inngå i et fellesskap:

”Det er stadig viktig for mig at bidrage til samfundet og føle mig som en del af det hele samfund og ikke kun psykiatrien. Det er håbefuldt for mig. Det er med til at jeg ikke føler mig som en sær skizofren person ingen kan forstå eller vil have noget at gøre med og som isolerer mig.” (Håp 2)

Søken etter mening

For mange deltagere var det å kunne inneha en funksjon eller rolle i samfunnet knyttet til opplevelse av mening. I forlengelse av dette fortalte mange at de håpet å kunne finne noe som gjorde at de ville oppleve livene sine som meningsfulle. Flere knyttet dette til å bruke sine erfaringer med schizofreni som en ressurs for å hjelpe andre. En deltager uttrykte det på følgende måte:

“Ja, min skizofreni vil nok alltid være der i en vis grad, men jeg håber jeg måske kan hjelpe andre med skizofreni en dag på baggrund af mine egne erfaringer og derfor bruge min skizofreni positivt i stedet for at se den som en byrde.” (Håp 2)

Etablere og bevare relasjoner

Utover å skape kontakt og fellesskap med andre, fortalte mange deltagere at de håpet å etablere intime relasjoner og familie, eller å kunne opprettholde eksisterende

relasjoner. Noen ga også uttrykk for håp knyttet til større nærhet i sine eksisterende relasjoner:

“Og jeg håber at jeg vil blive bedre til at fortælle min mand hvordan jeg virkelig føler.” (Håp 1)

Diskusjon

Studien ble utført med henblikk på å undersøke graden av sammenheng mellom SCC og hhv. håp for fremtiden og funksjonsnedsettelse, gjennom et mixed methods design. De kvantitative analysene demonstrerte at SCC var en prediktor for både håp for fremtiden og funksjonsnedsettelse, med hhv. medium og stor effektstørrelse. Analysen av de kvalitative data førte frem til tre temaer: 1) Å være i utakt med seg selv, med subtemaene a) Å være alene i verden og b) Angst for fremtiden. 2) Fra begrensninger til muligheter, med subtemaene a) Tilpasse seg situasjonen og b) Tro på positiv fremtid. 3) Håp om normalitet og stabilitet, med subtemaene, a) Søken etter mening og b) Etablere og bevare relasjoner.

Selv-konsept klarhet og håp

Flere av studiens deltagere beskrev en manglende følelse av hvem de var, problemer med å finne ut av hva som var meningsfullt for dem, og problemer med å ta valg. Denne ambivalensen kan være uttrykk for at selvet ikke er konsolidert, men er uklart eller fragmentert, hvilket kan føre til en opplevelse av at både selvet og omverden er fremmed (Parnas et al., 2005; Nordgaard et al., 2021). Dette kom til uttrykk i kommentarer om lav tillit til egen dømmekraft og uvisshet om hva som var lystbetont og meningsfullt, hvilket for noen resulterte i passivitet og frustrasjon. Beskrivelser av et uklart selv ble ofte etterfulgt av håpløshet og meningsløshet. Når selvet var uklart oppstod det problemer med å formulere både konkrete og realistiske håp, hvilket kan indikere at selvet er rudimentært for håpet. Håpet er forbundet med erkjennelse av en ønsket fremtid (McGeer, 2004), hvilket er utfordrende hvis individet mangler en fornemmelse av seg selv og hva som er meningsfullt for dem. Tidligere studier har funnet en sammenheng mellom lav SCC, og problemer med å filtrere og vurdere relevans av stimuli (e.g. aberrant salience) (Cicero, 2017). Dersom evnen til å vurdere en stimulus' relevans var forringet, kan dette bidra til å forklare

hvorfor noen av studiens deltagere hadde problemer med å identifisere hva som var ønskelig og håpefullt. Dette kan muligens bidra til å belyse sammenhengen mellom et uklart selv og usikre fremtidshåp.

Alle mennesker konfronteres tidvis med egne begrensninger og krevende livsomstendigheter, hvilket ikke minst gjelder når man lever med schizofreni. Et gjennomgående trekk blant deltagerne som fremsto mer håpefulle, var hvordan de hadde tilpasset seg et liv med schizofreni. Mange av de håpefulle deltagerne fremstod også mindre preget av selvforstyrrelse, idet de så ut til å forholde seg realistisk til deres omstendigheter og fremtid, tok hensyn til deres behov og hadde klarhet over hva som opplevdes meningsfullt. Disse deltagerne hadde revidert og justert deres forventninger til dem selv og deres fremtid, og innrettet hverdagen slik at den fungerte godt, hvilket var kilde til håp. Her så sykdomsinnsikt ut til å fasilitere integrering av lidelsen i selv-konseptet. Når sykdommen ble inkludert i selv-konseptet, ble det også medregnet i forestillinger om fremtiden, hvilket muliggjorde dannelse av mer realistiske og hensiktsmessige håp. Dette er i samsvar med McGeers (2004) beskrivelse av det gode håp, som handler om å fatte en agerende interesse for fremtiden og de mulighetene denne kan tilby, og samtidig anerkjenne at den ønskede fremtiden kanskje ikke kan oppnås. Aksept av lidelsen som et livsvilkår ga noen deltagere håp om at sykdommen kunne tilnærmes og brukes konstruktivt. For noen deltagere fremmet sykdomsaksept deres evne til å innrette hverdagen hensiktsmessig, og opplevelse av selvivaretagelse var også en kilde til håp. Dette er i overensstemmelse med tidligere studier av håp hos personer med schizofreni, som har funnet at evne til å håndtere og kontrollere lidelsen bidrar til økt håp (Kylmä et al., 2006), samt at personer med høyere håp og innsikt har mer adaptive håndteringsstrategier (Lysaker et al., 2005). Sammenhengen mellom håp og håndtering av lidelsen er uklar, ettersom forskningen ikke vedrører den kausale sammenhengen, men det er nærliggende å tenke at håp, og suksess med håndtering av schizofreni interagerer, og dermed påvirker hverandre.

Mange deltagere fremhevet også betydningen av støtte fra nære relasjoner og fellesskap, som en viktig kilde til håp og stabilitet. Dette er i tråd med tidligere forskning, som har funnet at oppmuntrende, forståelsesfulle og støttende relasjoner bidrar til håp hos personer med schizofreni (Kylma et al., 2006). Et støttende miljø kan fordre individers agens, ved at deres håp møtes med respekt og anerkjennelse, hvilket reduserer risikoen for fortvilelse og passivitet (McGeer, 2004). Å håpe godt

avhenger av å finne eller skape et miljø hvor individene kan dra nytte av fordelene ved gjensidig peer scaffolding (McGeer, 2004). Flere utsagn reflekterte opplevelser hvor andre personer understøttet deltageres handlekraft, hvilket styrket relasjonene og troen på en god fremtid. For mange deltagere var det også viktig at dette var gjensidig, og flere fremhevet betydningen av å ha en funksjon i samfunnet og bidra, eksempelvis hadde mange ønske om å være peer to peer medarbeider. Det er grunn til å tro at oppbygging av håp gjennom peer-scaffolding, også fremmer konsolidering av selvet, hvorfor tilhørighet i et fellesskap kan spille en instrumental rolle for personer med schizofreni (Kylma et al., 2006). Selvet består også av interpersonelle komponenter, gjennom de gruppene vi tilhører og forbindelsene mellom de forskjellige gruppe-identitetene (Gardner & Garr-Schultz, 2017). Det kan tenkes at relasjoner og tilhørighet i fellesskap har betydning for mengden av identitetsmarkører som var tilgjengelig for våre deltagere, og dermed også deres grad av SCC og håp.

Med utgangspunkt i ovenstående ser de kvalitative og kvantitative resultatene ut til å være i overensstemmelse, og deltageres refleksjoner bidrar til å belyse hvordan SCC og håp kan være forbundet.

Selv-konsept klarhet og funksjonsnedsettelse

Studien fant at lavere grad av SCC også var forbundet med mer funksjonsnedsettelse hos personer med schizofreni. I lys av deltageres egne refleksjoner, samt tidligere forskning, kan dette forstås på flere måter.

En mulig forklaring er at sammenhengen mellom SCC og funksjonsnedsettelse gjenspeiler evnen til å integrere lidelsen, og de begrensninger den medfører, i et sammenhengende selv-konsept. Som nevnt ovenfor var et tydelig mønster i den kvalitative data at mange deltagere understreket betydningen av å erkjenne og akseptere egne muligheter og begrensninger, og samtidig tilpasse livene sine i henhold til dette. Dette kan reflektere sykdomsinnsikt, som involverer kapasitet til å danne tilstrekkelig komplekse og adaptive representasjoner av en selv (Nabors et al., 2014). Innsikt så også ut til å fremme funksjon, da disse deltagerne justerte sine forventninger til seg selv, innrettet hverdagen mer hensiktsmessig og dermed opplevde å mestre denne bedre. Dette må antas å forutsette en viss opplevelse av å

være en handlekraftig agent i eget liv, som er en kapasitet som forringes av et uklart selv-konsept. Derav fremgår agens som et sentralt element i både SCC og funksjon.

Endret selv-bevissthet er også assosiert med redusert kapasitet for å føle lyst, hvilket i en klinisk kontekst beskrives som anhedoni (Parnas & Handest, 2003). Manglende lystførmelse gjør det vanskelig å ta stilling til hva man ønsker, og mange deltagere ga eksplisitt uttrykk for at de opplevde problemer med å avgjøre hva som vil kunne bidra til å gi dem økt trivsel og funksjon. Dette kan tenkes å minske sannsynligheten for at et individ tar initiativ til å oppsøke settinger og ressurser som kan bidra til å understøtte deres funksjon. Dette kan f.eks. være behandling, men også frivillig arbeid eller fellesskap for personer med psykiske lidelser. Mange deltagere trakk dette frem som hjelpsomt for særlig sosial funksjon. Det å få muligheten til å ha en funksjon for andre mennesker, og i samfunnet for øvrig, så ut til å være spesielt viktig for evnen til å fungere i hverdagen. Dermed kan sammenhengen mellom SCC og funksjonsnedsettelse muligens gjenspeile evnen til å integrere lidelsen i et sammenhengende selv-konsept, da dette fordrer evnen til å identifisere hjelpsomme tilpasninger og ressurser, og implementere dette i hverdagen.

En annen faktor som kan ha betydning for sammenhengen mellom SCC og funksjonsnedsettelse, er det sosiale eller relasjonelle aspektet, idet WSAS bl.a. måler sosial funksjon. Selvførelser påvirker evnen til å inngå i relasjoner og forholde seg til andre mennesker, bl.a. fordi omgivelsene hverken selvforklarende eller selvfølgelige. Dette fremkaller en perpleksitet som omtales som schizofren autisme, og medfører vanskeligheter med å navigere i sosiale sammenhenger (Parnas & Handest, 2003). Dette kom tydelig til uttrykk i deltagerens besvarelser. Særlig så fremmedgjøring, og opplevelse av egen relasjonell utilstrekkelighet, ut til å ligge til grunn for sosial tilbaketrekning, hvilket muligens gir utslag i lav WSAS-score. Det er i tråd med Haug et al. (2014) som fant at ASE bidrar til sosial dysfunksjon hos personer i tidlige faser av schizofreni og psykotisk bipolar lidelse. Også Koren et al. (2013) fant at ASE var relatert til både generell distress og nedgang i sosial funksjon. Dermed underbygger resultatene fra inneværende studie evidens for at selv-relevant prosessering er assosiert med nedsatt sosial funksjon hos personer med schizofreni. Dette er også i overensstemmelse med Comparelli et al. (2016), som fant at ASE er

assosiert med nedgang i global funksjon, herunder sosial og yrkesmessig funksjon, hos unge med høy risiko for å utvikle schizofreni.

Den multivariate regresjonsanalysen viste at 22-24 % av varians i funksjonsnedsettelse kan forklares av SCC (Tabell 4). Dette høye tallet kan skyldes at WSAS er sensitiv overfor relasjonelle vansker, hvilket kan forstås som en adferdsmessig manifestasjon av selvforstyrrelser. Manglende kapasitet til å fungere interpersonelt, som følge av nedsatt SCC, kan dermed bidra til å belyse sammenhengen mellom SCC og funksjonsnedsettelse.

Styrker og begrensninger

Som andre empiriske studier, har denne studien noen metodiske begrensninger som må fremheves og medtenkes i resultatene. For det første benyttet studien et mixed methods design, hvilket gjorde det mulig å nyttegjøre seg av styrker fra begge metoder, og dermed få et mer helhetlig bilde av undersøkelsens interesseområde. For det andre, var det som følge av studiens design ikke mulig å avgjøre om den uavhengige variabelen (SCC) hadde en kausal relasjon til funksjon og håp. Samtidig bidro deltagerne refleksjoner til å gi en pekepinn på noen sammenhenger som kan utforskes videre.

Som det tredje benyttet studien utelukkende selv-rapportering, og det har derfor ikke vært mulig å sikre at opplysninger er korrekte, f.eks. med hensyn til å bekrefte diagnose. Samtidig underbygger opplysninger om innleggelse (Tabell 1), samt de åpne svarene, at deltagerne er diagnostisert med schizofreni. I tillegg bestod stikkprøven av over 80% kvinner, og er således ikke representativ for populasjonen. Mange deltagere fremhevet at de opplevde betydelige variasjoner i både SCC, håp og funksjonsnedsettelse, hvilket understreker at studiens funn reflekterer et øyeblikksbilde. Svært mange deltagere trakk dessuten frem at bekymring knyttet til økonomi spilte en negativ rolle i livene deres. Dette er en potensiell konfunderende faktor som vi ikke har hatt mulighet til å kontrollere for.

Undersøkelsen ble pilottestet av to personer fra målgruppen. Vi mottok detaljert feedback som ble implementert i den endelige versjonen av undersøkelsen, for å sikre at denne var mest mulig forståelig og brukervennlig. Flere ga uttrykk for

at SHS-9 hadde for få svaralternativer, hvilket muligens har gitt et noe unyansert inntrykk av deres grad av håp. Samtidig er skalaen lettere å bruke for personer med variasjoner i kognitiv funksjon, hvilket kan bidra til å sikre et mer representativt utvalg. I den tematiske analysen ble kun kommentarer som fremsto forståelige, kodet, for å unngå at deltagere ble tillagt synspunkter på mangelfullt grunnlag.

Implikasjoner

Dette er den første empiriske mixed-methods undersøkelsen av sammenhengen mellom SCC på den ene siden, og håp og funksjonsnivå som prognostiske mål, på den andre siden. Funnene antyder at opplevelsen av å ha en funksjon og bidra til samfunnet gjennom frivillig eller lønnet arbeid, på premisser som harmonerer med kapasitet, har positiv innvirkning på tilfredshet, håp og funksjonsnivå. Dessuten kan tilhørighet i et større fellesskap gi en gruppeidentitet, hvilket kan bidra til å skape sammenheng i selvet. Det er dermed viktig at ulike typer beskjeftigelse tilrettelegges og tilgjengeliggjøres for personer med schizofreni. Studiens omdreiningspunkt er ikke behandling, men flere deltagere inndro likevel dette i deres besvarelser, da det hadde hatt betydning for både deres funksjon og håp, samt for deres selvforståelse. Selvførstyrrelser kan føre til relasjonelle vansker, hvilket bl.a. kan arbeides med i den terapeutiske relasjonen.

Konklusjon

Studien fant at SCC har betydning for opplevelse av håp og funksjonsnivå hos personer med schizofreni. Den negative korrelasjonen mellom SCCS og håp tilsvarte en medium effektstørrelse, og den positive korrelasjonen mellom SCCS og funksjonsnedsettelse tilsvarte en stor effektstørrelse. Resultatene viser dermed at håp og funksjonsnedsettelse samvarierer med grad av SCC. De kvalitative resultatene tydet på at erkjennelse og aksept av begrensninger og muligheter, og evnen til å innrette livet deretter, hadde positiv innvirkning på både funksjonsnivå og håp. Dessuten så sykdomsinnsikt ut til å fasilitere dannelse av realistiske håp. Muligheten til å hjelpe andre, ta del i fellesskap og ha en funksjon fremsto også positivt interagerende med funksjon og håp. Motsatt så det ut til at relasjonelle vansker og opplevelse av fremmedgjøring vanskeliggjorde det å ha en fungerende hverdag, samt

utfordret håp og tro på fremtiden. Teori om selvforstyrrelse bidro til å belyse og forstå hvilke underliggende prosesser som kan føre til nedsatt SCC hos personer med schizofreni. Studiens funn tyder på at personer med schizofreni har varierende nivå av SCC, og at omfanget av dette har betydning for funksjon og opplevelse av håp.

Fremtidig forskning kan videre utforske sammenhengen mellom SCC og hhv. håp og funksjonsnivå. Replikasjon med et større sample med jevnere kjønnsfordeling er ønskelig. Da sammenhengen foreløpig er lite utforsket, vil det være hensiktsmessig å benytte flere datakilder utover selvrapporing. Longitudinelle studier kan undersøke hvorvidt sammenhengen er stabil over tid. Dette vil kunne ha implikasjoner for behandling. Det er foreløpig ikke utviklet spesifikke terapeutiske intervensjoner for å eksplisitt adressere ASE (Haug et al, 2014). Videre forskning kan undersøke hvorvidt man kan styrke SCC gjennom å utvikle intervensjoner som retter seg mot å arbeide terapeutisk med ASE. Det kan også være relevant å undersøke hvorvidt det å inndra ASE i psykoedukasjon kan bidra til høyere SCC, og dermed bedre funksjonsnivå og håp.

Referanser

- Bonnett, V., Berry, C., Meddings, S., & Holttum, S. (2018). An exploration of young people's narratives of hope following experience of psychosis. *Psychosis, 10*(2), 99–109.
- Campbell, J. D., Trapnell, P. D., Heine, S. J., Katz, I. M., & Lehman, D. R. (1996). Self-Concept Clarity: Measurement, Personality Correlates, and Cultural Boundaries. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*(6), 141–156.
- Choe, K. (2014). Development and preliminary testing of the Schizophrenia Hope Scale, a brief scale to measure hope in people with schizophrenia. *International Journal of Nursing Studies, 51*(6), 927–933.
- Choe, K., Ryu, E., & Kim, S. (2020). Feasibility of the Schizophrenia Hope Scale-9: A Psychometric Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(22). <https://doi.org/10.3390/ijerph17228635>
- Cicero, D. C., Martin, E. A., Becker, T. M., & Kerns, J. G. (2016). Decreased Self-Concept Clarity in People with Schizophrenia. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 204*(2), 142–147.
- Cicero, D. C. (2017). Self-Concept Clarity and Psychopathology. In J. Lodi-Smith & K. G. DeMarree (Eds.), *Self-Concept Clarity: Perspectives on Assessment, Research, and Applications* (pp. 219–242). Springer International Publishing.
- Comparelli, A., Corigliano, V., De Carolis, A., Pucci, D., Angelone, M., Di Pietro, S., Kotzalidis, G. D., Terzariol, L., Manni, L., Trisolini, A., & Girardi, P. (2016). Anomalous self-experiences and their relationship with symptoms, neuro-cognition, and functioning in at-risk adolescents and young adults. *Comprehensive Psychiatry, 65*, 44–49.
- Cumming, G. (2011). *Understanding the New Statistics : Effect Sizes, Confidence Intervals, and Meta-Analysis*. Taylor & Francis Group.
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/aalborguniv-ebooks/detail.action?docID=957018&pq-origsite=primo>
- Cumming, G. (2014). The new statistics: why and how. *Psychological Science, 25*(1), 7–29.
- Fishman, D. B. (1999). *The Case for Pragmatic Psychology*. New York University Press.
- Frederiksen, M. (2013). Integration i mixed methods forskning: metode eller design? *Metode Og Forskningsdesign, 1*, 17–40.
- Gardner, W. L., & Garr-Schultz, A. (2017). Understanding Our Groups, Understanding Ourselves: The Importance of Collective Identity Clarity and Collective Coherence to the Self. In J. Lodi-Smith & K. G. DeMarree (Eds.), *Self-Concept Clarity: Perspectives on Assessment, Research, and Applications* (pp. 125–143). Springer International Publishing.
- Haug, E., Øie, M., Andreassen, O. A., Bratlien, U., Raballo, A., Nelson, B., Møller, P., & Melle, I. (2014). Anomalous self-experiences contribute independently to social

-
- dysfunction in the early phases of schizophrenia and psychotic bipolar disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 55(3), 475–482.
- Koren, D., Reznik, N., Adres, M., Scheyer, R., Apter, A., Steinberg, T., & Parnas, J. (2013). Disturbances of basic self and prodromal symptoms among non-psychotic help-seeking adolescents. *Psychological Medicine*, 43(7), 1365–1376.
- Kylmä, J., Juvakka, T., Nikkonen, M., Korhonen, T., & Isohanni, M. (2006). Hope and schizophrenia: an integrative review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13(6), 651–664.
- Lindström, L. H. (1996). Clinical and biological markers for outcome in schizophrenia: a review of a longitudinal follow-up study in Uppsala schizophrenia research project. *Neuropsychopharmacology: Official Publication of the American College of Neuropsychopharmacology*, 14(3 Suppl), 23S – 26S.
- Lysaker, P. H., Campbell, K., & Johannesen, J. K. (2005). Hope, awareness of illness, and coping in schizophrenia spectrum disorders: evidence of an interaction. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 193(5), 287–292.
- McCutcheon, R. A., Reis Marques, T., & Howes, O. D. (2020). Schizophrenia-An Overview. *JAMA Psychiatry*, 77(2), 201–210.
- McGeer, V. (2004). The Art of Good Hope. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 592(1), 100–127.
- Møller, P. & Husby, R. (2000). The Initial Prodrome in Schizophrenia: Searching for Naturalistic Core Dimensions of Experience and Behavior. *Schizophrenia Bulletin* 26 (1): 217–32.
- Mundt, J. C., Marks, I. M., Shear, M. K., & Greist, J. H. (2002). The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 180, 461–464.
- Nabors, L. M., Yanos, P. T., Roe, D., Hasson-Ohayon, I., Leonhardt, B. L., Buck, K. D., & Lysaker, P. H. (2014). Stereotype endorsement, metacognitive capacity, and self-esteem as predictors of stigma resistance in persons with schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 55(4), 792–798.
- Noh, C., Choe, K., & Yang, B. (2008). Hope from the perspective of people with schizophrenia (Korea). *Archives of Psychiatric Nursing*, 22(2), 69–77.
- Nordentoft, M. & Vandborg, S. (2017). Skizofreni. In *Grundbog I Psykiatri*, edited by Simonsen, E. & Møhl, B., 297–345. Hans Reitzels Forlag.
- Nordgaard, J., Henriksen, M. G., Jansson, L., Handest, P., Møller, P., Rasmussen, A. R., Sandsten, K. E., Nilsson, L. S., Zandersen, M., Zahavi, D., & Parnas, J. (2021). Disordered Selfhood in Schizophrenia and the Examination of Anomalous Self-Experience: Accumulated Evidence and Experience. *Psychopathology*, 54(6), 275–281.
- Owen, M. J., Sawa, A., & Mortensen, P. B. (2016). Schizophrenia. *The Lancet*, 388(10039), 86–97.
- Parnas, J. (2011). A disappearing heritage: the clinical core of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37(6), 1121–1130.
-

-
- Parnas, J., & Handest, P. (2003). Phenomenology of anomalous self-experience in early schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, *44*(2), 121–134.
- Parnas, J., Møller, P., Kircher, T., Thalbitzer, J., Jansson, L., Handest, P., & Zahavi, D. (2005). EASE: Examination of Anomalous Self-Experience. *Psychopathology*, *38*(5), 236–258.
- Raballo, A., Sæbye, D., & Parnas, J. (2011). Looking at the schizophrenia spectrum through the prism of self-disorders: an empirical study. *Schizophrenia Bulletin*, *37*(2), 344–351.
- Ruffalo, M. L. (2019). Understanding Schizophrenia: Toward a Unified Biological and Psychodynamic Approach. *Psychoanalytic Social Work*, *26*(2), 185–200.
- Sass, L. A., & Parnas, J. (2003). Schizophrenia, consciousness, and the self. *Schizophrenia Bulletin*, *29*(3), 427–444.
- Schultz, S. H., North, S. W. & Shields, C. G. (2007). “Schizophrenia: A Review.” *American Family Physician* *75* (12): 1821–29.
- Stinson, D. A., Wood, J. V., & Doxey, J. R. (2008). In search of clarity: self-esteem and domains of confidence and confusion. *Personality & Social Psychology Bulletin*, *34*(11), 1541–1555.
- Tandon, R., Nasrallah, H. A., & Keshavan, M. S. (2009). Schizophrenia, “just the facts” 4. Clinical features and conceptualization. *Schizophrenia Research*, *110*(1-3), 1–23.
- Tandon, R., Gaebel, W., Barch, D. M., Bustillo, J., Gur, R. E., Heckers, S., Malaspina, D., Owen, M. J., Schultz, S., Tsuang, M., Van Os, J., & Carpenter, W. (2013). Definition and description of schizophrenia in the DSM-5. *Schizophrenia Research*, *150*(1), 3–10.
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach’s alpha. *The Journal of the International Association of Medical Science Educators: JIAMSE*, *2*, 53–55.
- Vita, A., & Barlati, S. (2018). Recovery from schizophrenia: is it possible? *Current Opinion in Psychiatry*, *31*(3), 246–255.
- Yardley, L., & Bishop, F. L. (2017). Mixing Qualitative and Quantitative Methods: A Pragmatic Approach. In C. Willig & W. S. Rogers (Eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology* (pp. 398–414). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781526405555>
- Zipursky, R. B., Reilly, T. J, and Murray, R. M. (2013). “The Myth of Schizophrenia as a Progressive Brain Disease.” *Schizophrenia Bulletin* *39* (6): 1363–72.

Del 2: Rammesettende del

Bakgrunn

Schizofreni er en alvorlig psykisk lidelse med betydelige personlige og samfunnsøkonomiske omkostninger, med en samlet årlig utgift for behandling og pleie alene, på ca. 2,6 milliarder kroner (Det Etske Råd, 2018; Hastrup et al., 2020, p. 68). Til tross for at disse er vanskeligere å måle, er de menneskelige omkostningene assosiert med lidelsen store, både for den enkelte som lever med schizofreni, men også for deres pårørende (Millier et al., 2014, p. 86). Schizofreni har dermed store konsekvenser, både for samfunnet og for enkeltmennesket. Til tross for lidelsens omfattende konsekvenser, er den fortsatt en gåte, også for fagfolk (Møller, 2016, p. 66). Et systematisk review fra 2014 (Matheson et al.) understreket at det akkumuleres stadig mer kunnskap om schizofreni, og likevel er forståelsen av lidelsen begrenset (Matheson et al., 2014, p. 3387). En omfattende bibliometrisk analyse av forskning på schizofreni, publisert mellom 1975 til 2020, fant at nøkkelordene anvendt i de mest siterte artiklene i all hovedsak var nevrobiologiske (bl.a. prefrontal cortex, glutamat, amygdala, GABA, hippocampus, dopamin) (Kiraz & Demir, 2021, p. 1740). Moderne forskning på schizofreni er i overveiende grad biologisk orientert, og har medført verdifulle bidrag til viten om bl.a etiologi og behandling. Samtidig har fenomenologisk forskning på schizofreni i liten grad vært prioritert, hvilket kan synes paradoksalt, idet schizofreni utfolder seg i bevisstheten som opplevelser (Møller, 2017). For å forstå schizofreni må vi også forstå opplevelsen av schizofreni.

Behovet for en helhetlig og sammenhengende forståelse av lidelsen, som strekker seg utover de enkelte symptomene, ansprettet spolialet i retning av litteratur om selvforstyrrelse. Selvforstyrrelse forstås forvrengninger av førstepersonsperspektivet som lidelsens fundamentale forstyrrelse, som symptomene antas å utspringe fra (Parnas, 2011, p. 1124). Det eksisterer omfattende kunnskap om hvordan schizofreni kommer til uttrykk, men langt mindre om de opplevelsesfenomener det er uttrykk for. I dette henseende er diagnosemanualene til liten hjelp, da disse kun opplister

symptomer og deskriptive karakteristika. Diagnostikk er likevel viktig for målrettet behandling.

Anbefalt behandling av schizofreni er en behovstilpasset kombinasjon av individuell psykoterapi, psykoedukativt familiarbeid og psykofarmakologisk behandling. Likevel er dette ikke nødvendigvis mulig å tilby innenfor dagens behandlingsramme, grunnet ressursmangel og lange ventelister (Skårderud et al., 2011, p. 333f). Dette bekreftes av en nylig offentliggjort undersøkelse av psykologer ansatt i sekundærsektoren, og deres vurdering av forholdene i den danske psykiatrien. Undersøkelsen viste at knapt hver fjerde psykolog mener de ikke kan utføre deres arbeid forsvarlig, og at mange pasienter ikke får den behandlingen de har behov for. Dette skyldes ressursmangel, og medfører, ifølge undersøkelsen, at det ikke er mulig å tilby en helhetsorientert behandling (Andersen, 2022). Rapporten angår psykiatriens forhold på tvers av avdelinger, og omhandler derfor ikke spesifikt psykoseavdelinger eller schizofreni. Det svært pressede bildet som tegnes av psykiatrien reiser imidlertid spørsmål om hvorvidt behandlingstilbudet til personer med schizofreni er tilstrekkelig omfattende og langsiktig, eller om det først og fremst retter seg mot stabilisering og symptomreduksjon.

Bestrebelse på å forstå schizofreni på et grunnleggende nivå har betydning for behandling, fordi et sammenhengende og helhetlig behandlingstilbud hviler på en sammenhengende og helhetlig forståelse av lidelsen. Litteratur om selvforstyrrelser tilbyr et rammeverk for å forstå lidelsens subjektive egenart (Møller, 2017). Vår interesse for å forstå schizofreni som fenomen, er også influert av tidligere arbeidserfaring som miljøterapeuter ved to lukkede psykoseavdelinger, hvilket har gitt et inntrykk av psykosebehandling i praksis. Etersom vi tidligere har inngått som en del av behandlingsapparatet, anser vi dette som en del av vår forforståelse av schizofreni. De pasientene vi har vært i kontakt med var i hovedsak svært sykdomsbelastet, og innlagt på tvang, og befant seg dermed i situasjoner som kunne synes meget håpløse. Dette ga opphav til en interesse for hvilken rolle håp spiller for personer med en alvorlig psykisk lidelse som schizofreni, fordi håp er en grunnleggende nødvendighet for alle mennesker, uavhengig av livssituasjon (Cordes & Christensen, n.d.). Håp er dessuten relevant å undersøke, ettersom det også er en særlig betydningsfull faktor i recoveryprosessen for personer med alvorlig psykisk

lidelse (Van Gestel-Timmermans et al., 2010, p. 67). Schizofreni er også assosiert med betydelige funksjonsnedsettelse, og Vita og Barlati (2018) trekker frem psykososial funksjon som et essensielt outcome mål ved schizofreni (p. 247).

Dermed synes det relevant å undersøke hvorvidt selvet er relatert til funksjonsnedsettelse hos personer med schizofreni. Ovenstående evidens, teori og refleksjoner utgjorde bakgrunnen for spicalet, og for beslutningen om å utføre en mixed methods studie om aspekter av selvet, håp og funksjon ved schizofreni.

Oppbygning

Spicalet består av en artikkel med en tilhørende rammesettende del, som har som formål å utdype teoretiske og metodologiske aspekter ved studien, og sette funnene i sammenheng med et eksisterende forskningsfelt og klinisk praksis. Først vil studiens teoretiske rammeverk utdypes, med vekt på selvforstyrrelse, diagnostikk og behandling, samt en nærmere gjennomgang av forholdet mellom selvforstyrrelse og SCC. Deretter fremlegges statistiske analyser av undersøkelsens åpne spørsmål, etterfulgt av en utdypelse av de kvalitative resultatene. Videre følger en diskusjon av studiens metodologiske styrker og begrensninger, som omhandler bruk av selvrapporing og de utvalgte måleinstrumentene, samt økonomi og arbeidsledighet som en potensiell konfunderende faktor. Deretter kommer et avsnitt om studiens implikasjoner i et behandlingperspektiv. Kappen avrundes med et oppsummerende avsnitt.

Teori

Følgende avsnitt vil utdype teori om selvforstyrrelse, med henblikk på å klargjøre teoriens relevans for å forstå schizofreni. Dette vil settes i relasjon til diagnosemanualene, og anbefalt psykoterapeutisk behandling. Avslutningvis vil forholdet mellom selvforstyrrelse og SCC underbygges nærmere.

Selvforstyrrelse og schizofreni

Forholdet mellom selvforstyrrelse og SCC ble berørt i artikkelens innledning, som kom inn på hvordan selvforstyrrelse kan medvirke til nedsatt SCC ved schizofreni. Evidens tyder på at selvforstyrrelse er spesifikt for de schizofreniforme lidelser,

hvorimot SCC kan ses ved en rekke typer psykopatologi (Cicero, 2017) (Cicero et al., 2016). Da schizofreni først ble beskrevet og konseptualisert, ble nettopp forstyrrelser i selvet ansett som lidelsens sentrale eller fundamentale trekk. Eugen Bleuler (1857-1939) og Karl Jaspers (1883-1969) anså strukturelle og fenomenologiske forstyrrelser som de fundamentale symptomene ved schizofreni. Det sentrale var altså forstyrrelser i *hvordan* personer med schizofreni opplever, fremfor *hva* de opplever (Zandersen & Parnas, 2019, p. 109). Siden dengang har kunnskap om schizofreni naturligvis blitt betydelig utvidet, og mer viten om bl.a. biomedisinske aspekter ved lidelsen har gitt fremskritt på behandlingsområdet. Samtidig har selvets betydning i lidelsen blitt mindre fremtredende.

I ICD-10 diagnostiseres schizofreni på bakgrunn av en rekke symptomer som skal ha vært til stede i minst en måned. Førsterangssymptomer og bisarre vrangforestillinger er tilstrekkelige for å stille diagnosen, men den kan også stilles ved en kombinasjon av minst to av følgende symptomgrupper: vedvarende hallusinasjoner med vrangforestillinger uten affektivt innhold, språklige tankeforstyrrelser, kataton adferd og negative symptomer (Nordentoft & Vandborg, 2017, p. 299).

Førsterangssymptomer viser til symptomer som er særlig karakteristiske for lidelsen. Positive symptomer involverer brist i realitetstesting, eksempelvis vrangforestillinger, persepsjonsforstyrrelser (hallusinasjoner) og tankeforstyrrelser (Simonsen & Haarh, 2017, p. 326). Negative symptomer involverer svekkelse eller tap av en rekke affektive og eksekutive funksjoner, deriblant anhedoni og apati (Nordentoft & Vandborg, 2017, p. 303). Det er veletablert at negative symptomer oppstår først, og er mer stabile over tid enn positive symptomer (Skodlar et al., 2013, p. 256). Langvarig tilstedeværelse av negative symptomer er også forbundet med en dårligere prognose (Nordentoft & Vandborg, 2017, p. 303).

Selvforstyrrelser ser ut til å være et unikt trekk ved schizofreniforme lidelser (Cicero, 2017), og kan ofte påvises flere år før psykosens utbrudd (Parnas, 2011, p. 1124). Av diagnosemanualene (ikke inkl. ICD-11) er det imidlertid kun DSM-III og ICD-8/9 som omtaler selvet, og da kun i ordlisten (Zandersen & Parnas, 2019, p. 106) (Parnas, 2011, p. 1124). Det er mulig at dagens diagnostiske kriterier for schizofreni er for snevre, eller gir en skjev fremstilling av lidelsen, idet de i for stor grad vektlegger alvorlige psykotiske symptomer (Zandersen & Parnas, 2019, p. 112). Dette medfører at BPD vil kunne fremstå som den mest dekkende diagnosen for en pasient som

beskriver en forstyrret “sense of self” eller identitetsfølelse, til tross for at dette også kjennetegner schizofreni. I den forbindelse foreslår Zandersen og Parnas (2019) at det er diagnostisk nyttig å skille mellom selvets kjerne og det narrative selv, idet forvrengninger i førstepersonsperspektivet ikke kjennetegner BPD. Førstnevnte referer til at opplevelser alltid manifesterer seg som “min egen”, og ikke som en anonym opplevelse. Dette er en forutsetning for det narrative selv, som angår selvets innhold, det være interesser, verdier, mål osv. (Zandersen & Parnas, 2019, p. 110). I den normale måte å oppleve på, eller i den normale opplevelse, er strukturen og innholdet sammenvevd, hvilket medfører at opplevelsen vanligvis ikke blir et objekt for refleksjon (Zandersen & Parnas, 2019, p. 110). Subjektet er førrefleksivt gitt (Parnas, 2011, p. 1123).

Utviklingen i forståelsen av lidelsen har også ført til utvikling i behandling. Når det gjelder psykoterapi i behandling av schizofreni, gir de nasjonale kliniske retningslinjer svak anbefaling for CBT. Dette innebærer at fordelene ved intervensjonen er større enn ulempene, eller at den tilgjengelige evidensen er uklar, men at det vurderes få eller ingen skadevirkninger (Sundhedsstyrelsen, 2018, p. 12). Skodlar et al. (2013) har evaluert det teoretiske rammeverket, og de epistemologiske antagelsene som ligger til grunn for CBT for schizofreni, med et klinisk-fenomenologisk perspektiv (p. 260). CBT antar at kognitive vurderinger (appraisals, f.eks. antagelser, attribueringer og holdninger) genererer positive og negative symptomer ved schizofreni (Skodlar et al., 2013, p. 261). Skodlar et al. (2013) fremhever særlig forståelsen av de negative symptomene som mangelfull, hvilket i CBT anses som manifestasjoner av negative tanker og forventninger, og omtales som deficits. De argumenterer imidlertid for at de negative symptomene skyldes forstyrrelser i førstepersonsperspektivet. Symptomene er dermed ikke uttrykk for egentlig fravær, men heller abnormal tilstedeværelse av forstyrrelser i selvets kjerne. Disse forstyrrelsene etterlater pasientene sårbare i sosiale settinger, hvor de føler seg engstelige og eksponert, og deres trang til tilbaketrekking ser ut til å være en måte å kompensere for dette (Skodlar et al., 2013, p. 261). I CBT forstås vrangforestillinger hovedsakelig som falske eller dysfunksjonelle antagelser (beliefs), grunnet forstyrrelser i informasjonsprosesseringen. Hovedparten av CBT teoriene anser angst som en konsekvens av vrangforestillinger. Studier har dog vist at pasienter ofte rapporterer at de finner lettelse i deres vrangforestillinger, da de avvikende

opplevelsene er kilde til stress, som vrangforestillingene skaper en sammenheng eller mening i (Skodlar et al., 2013, p. 258).

Det er evidens for at CBT kun har begrenset effekt i behandling av schizofreni, hvilket kan tyde på at de grunnleggende teoretiske antagelsene ikke innfanger lidelsens kompleksitet. Teori om selvforstyrrelse kan bidra med en helhetlig og sammenhengende forståelsesramme, hvilket også kan ha betydning for differensialdiagnostikk. Zandersen og Parnas (2019) fremhever bl.a. enkelte overfladiske likehetstrekk mellom schizofreni og BPD, skyldes forskjellige fundamentale forstyrrelser (p. 112). Ved å plassere selvet og dets funksjoner i kjernen av schizofreni, reduseres ikke lidelsen til en samling av uavhengige symptomer, men inngår i en meningsfull helhet som informeres av individets opplevelse.

Teoretisk relasjon mellom SCC og selvforstyrrelse

Som beskrevet i artikkelen refererer SCC til i hvilken grad en persons tanker og forestillinger om dem selv og deres egenskaper er sammenhengende, stabile og kognitivt tilgjengelige (Stinson et al., 2008, p. 1541; Dunlop, 2017, p. 20). SCC angår i hvilken grad selvet oppleves som en samlet enhet, hvilket både henviser til grad av sammenheng mellom forskjellige selv-representasjoner og den globale sammenhengen i selvet (Dunlop, 2017, p. 20). Ovenstående avsnitt har redegjort for den diagnostiske nytteverdien av å skille mellom selvets kjerne, og det narrative selvet. Denne inndelingen kan også bidra til å belyse de underliggende forholdene som resulterer i nedsatt SCC ved schizofreni. Forstyrrelser i selvets kjerne vil vanligvis involvere instabilitet i den grunnleggende subjekt-verden relasjonen, som også vil manifestere seg som forstyrrelser i det narrative selvet. Dette kan f.eks. ha utslag i interpersonell funksjon, emosjonsregulering og opplevelse av retning i livet. Forstyrrelser i det narrative selvet vil dog ikke forårsake strukturelle forstyrrelser i selvets kjerne, og interaksjonen mellom disse bestanddelene er dermed ikke resiprok. Dette betyr at forvirring om f.eks. personlige egenskaper og ønsker, i seg selv ikke vil forårsake forstyrrelser i selvets kjerne (Zandersen & Parnas, 2019, p. 110).

Selvets kjerne impliserer *hvem* noe angår, hvilket det narrative selvets innhold hviler på (Zandersen & Parnas, 2019, p. 110). Hvis selvets “konduktør” er uklar, vil også innholdet være det. Da kan det også tenkes at individets opplevelse av selvets innhold vil mangle kontinuitet, og at beskrivelser av dem selv dermed vil være inkonsekvente. Dette er trekk som kjennetegner både det narrative selvet og SCC, og dermed er det mulig at det er snakk om overlappende konsepter. Lav SCC ses ved flere typer psykopatologi, og ikke kun schizofreni, deriblant ved angst, depresjon og autisme (Cicero, 2017, p. 219). Forstyrrelser i selvets kjerne medfører forstyrrelser i det narrative selvet, hvilket kan være en del av forklaringen på hvorfor personer med schizofreni ofte har lavere nivå av SCC. Da selvforstyrrelse ser ut til å være et unikt trekk ved de schizofreniforme lidelser, kan det antas at nedsatt SCC ved andre psykopatologier forårsakes andre bakenforliggende forhold enn forstyrrelser i selvets kjerne.

Resultater

Følgende avsnitt vil presentere supplerende statistiske analyser av undersøkelsens åpne og valgfrie spørsmål. Dette gjøres for å gi et bedre inntrykk av deltagerne som har informert studiens kvalitative funn. Deretter utdypes studiens kvalitative resultater. Dette gjøres med henblikk på å underbygge temaene og deres innhold, og sikre størst mulig transparens i analyseprosessen. De tre overordnede temaene, og tilhørende subtemaene, vil gjennomgå i rekkefølgen: 1) Å være i utakt med seg selv, 2) Fra begrensninger til muligheter og 3) Håp om normalitet og stabilitet. Parentesen etter hvert utsagn viser til hvilket spørsmål i undersøkelsen de besvarer, for å gi en kontekst til kommentarene.

Supplerende analyser av valgfri spørsmål

For å undersøke om det var forskjell på deltagerne som valgte å tilføye kommentarer, og dem som ikke gjorde, ble det utført noen supplerende analyser på de variablene som ble brukt i de multivariate regresjonsanalysene, opplistet i tabell 3 og 4 i artikkelen (WSAS, SCCS, SHS-9, alder, sykdomsvarighet og utdanningsnivå). En rekke t-tester viste at det ikke var noen signifikante forskjeller, med unntak av det åpne kommentarfeltet til SHS-9 og Håp spørsmål 2. 17 deltagere tilføyde

kommentarer til SHS-9, og 95 deltagere besvarte håp spørsmål 2. På kommentarfeltet til SHS-9 var det forskjell i gjennomsnittsscore på SHS-9 skalaen, og på Håp 2 var det forskjell i gjennomsnittsscore på WSAS. Levenes test for equality of variance tester homogenitet i varians, hvor $p < .05$ tilsier at equal variance ikke kan antas (Field, 2013, p. 377). På t-testen for SHS kommentarfeltet ga Levenes test $p = .007$. I gjennomsnitt var deltagerne som besvarte SHS-9 mer håpefulle ($M = 14.12$ og $SE = .99$) enn de som ikke besvarte ($M = 10.60$, $SE = .56$). Denne forskjellen på 3.52, 95 % CI [-5.845/-1.187] var signifikant $t(128) = -3.10$, $p = .004$. Dette representerte en medium effektstørrelse $d = -.611$. På t-testen for håp spørsmål 2 ga Levenes test $p = .674$. I gjennomsnitt hadde deltagerne som besvarte Håp 2 mindre funksjonsnedsettelse ($M = 21.12$ og $SE = .93$) enn de som ikke besvarte ($M = 24.77$, $SE = 1.68$). Denne forskjellen på 3.65, 95 % CI [.002/7.310] var signifikant $t(128) = 1.98$, $p = .05$. Dette representerte en liten til medium effektstørrelse $d = .391$. Til tross for at det ikke er snakk om frafall fra studien, vil disse analysene i det følgende omtales som attrisjonsanalyser.

Tematisk analyse

Tema: Å være i utakt med seg selv

Temaet Å være i utakt med seg selv tar for seg hvordan deltagerne opplever seg selv, og hvordan de ser seg selv i forhold til sine omgivelser. Et gjennomgående trekk i besvarelsene var usikkerhet knyttet til hvem de var og hva de ville, hvilket ofte kom til uttrykk gjennom noe påfallende eller uvanlige formuleringer: «*Jeg opplever ofte, at jeg ikke er «synkron» med mig selv.*» (SCCS) Utsagnet kan tyde på at selvet ikke oppleves som en samlet og sammenhengende enhet, men som flere deler som tidvis er i utakt, og som gjør det vanskelig å ta avgjørelser. Problemer med å avgjøre hva som er lystbetont eller betydningsfullt gikk igjen i flere besvarelser. En deltager ga uttrykk for et ønske om:

”(...) at jeg vil kunne fylde mit liv med nogle ting der giver mening for mig og at jeg vil få en bedre fornemmelse af, hvem jeg egentlig er inderst inde. Jeg drømmer om at finde en gnist der kan tænde en eller anden form for passion for bare et eller andet.” (Håp 1)

Kommentaren tyder på en opplevelse av indre vaghet, muligens også en følelse av hulhet, hvilket tilsynelatende forekommer i sammenheng med en manglende opplevelse av mening og evne til å føle lidenskap. Denne manglende opplevelsen av en kjerne som gir livet retning, er noe flere deltagere beskriver. For noen kommer dette til uttrykk i måten de relaterer til egen kropp, blant annet fortalte en person om sitt håp om «*At bevare evne til at elske, selvom kroppen føles tom og forladt.*» (Håp 1) Kroppen er håndfast og dermed lettere å beskrive og forholde seg til, i motsetning til selvet og identiteten som er mer abstrakte fenomener. Dette utsagnet ser ut til å reflektere en form for adskillelse mellom opplevelsen av “jag” og opplevelsen av kropp, hvor kroppen oppleves som et separat objekt.

Å være alene i verden

Opplevelsen av å være annerledes eller adskilt fra andre mennesker er et annet tydelig trekk som går igjen i besvarelsene:

“Det virker håbløst fra tid til anden, at skulle passe ind i samfundet. Det føles ikke som om jeg hører til og det virker nogle gange som en uoverkommelig opgave at forsøge. Jeg føler mig fremmedgjort overfor "normale" mennesker og har svært ved at navigere i skrevne som uskrevne regler. Det gør mig ofte trist og modløs.”. (Håp 2)

Utsagnet er et eksempel på at det som er forståelig, implisitt og naturlig for andre, oppleves uforståelig, hvilket vil kunne bidra til at det blir vanskelig å inngå i sosiale sammenhenger. Å passe inn i samfunnet er ikke noe som skjer av seg selv, men en aktiv innsats som tidvis virker håpløs. Vedkommende gir uttrykk for en dramatisk og global opplevelse av fremmedgjøring, ikke kun fra en bestemt sosial kontekst, men fra andre mennesker generelt, og at dette er kilde til motløshet. Andre deltagere ga uttrykk for et ønske om inklusjon og aksept fra omgivelsene: *“At fællesskabet ønsker, at jeg bliver en del af det - og således at blive inviteret med, som den, jeg er.”* (Håp 1) Vedkommende spesifiserte ikke hvilket fellesskap det er snakk om. Dette kan reflektere en følelse av å stå utenfor fellesskapet i bredere forstand, muligens i kraft av å mangle en funksjon eller rolle, eller å generelt føle seg avvist og uønsket av andre.

Et relatert tema som også gikk igjen, var opplevelser med ulike former for relasjonelle vanskeligheter og ensomhet. En deltager fortalte at *“Sygdommen gjør det svært at fastholde nære relationer, og det gjør meg bange for at bli enormt ensom som gammel»* (WSAS) og en annen skrev *«Det er svært å holde fast i relationer når man har en dårlig periode. Folk trekker seg tilbake.»* (WSAS) Den første kommentaren gir uttrykk for en opplevelse av at egen evne til å inngå i relasjoner er påvirket av lidelsen, mens den andre fremhevet en opplevelse av avvisning fra andre i forbindelse med sykdommen. Formuleringen ”at fastholde/holde fast i” var gjennomgående i flere besvarelser, i en relasjonell kontekst. Muligens er dette uttrykk for at relasjoner oppleves uhandgripelige og flyktige, og at det å inngå i og opprettholde relasjoner med andre derfor krever en konkret og målrettet innsats. Det så ut til at mange strevde med særlig de nære relasjonene. Muligens reflekterer dette at det er lettere å maskere egne utfordringer og avvik fra normalen i mer overfladisk sosial interaksjon. En deltager uttrykte at: *«Hvis jeg ikke ønsker du ser hvordan jeg har det er jeg så glad til facader at du ikke oppdager noe som helst.»* (SCCS) Problemer er vanskeligere å skjule i intime relasjoner med signifikante andre, hvilket kan vanskeliggjøre nærhet. Samtidig ga en stor andel uttrykk for savn, men også håp om endring, på dette området.

Angst for fremtiden

En stor andel av deltagerne ga uttrykk for at deres lidelse var knyttet til tvil og bekymring for fremtiden, og flere beskrev dessuten tanken på fremtiden som en kilde til fortvilelse: *“Ja, synes det er hårdt å tenke på fremtiden, da jeg er bange for at jeg ikke får det bedre.”* (Håp 2). Bekymringene så også ut til å henge sammen med opplevelsen av fremtiden som uforutsigbar, eller utenfor egen kontroll. En deltager beskrev det på følgende måte:

«Jeg kan være nervøs for ikke å være i stand til å gå ned i medicin, og derfor ikke kunne bli gravid, hvis jeg skulle ønske det. Jeg vet, at et eventuelt tilbakefall kan være ødelæggende for det liv jeg lever, og alt jeg har oppbygget, jeg er ikke spesielt påvirket av min skizofreni i dagligdagen, men samtidig påvirker den alt.» (Håp 2)

Til tross for at deltageren i liten grad opplevde å være påvirket av sin lidelse i hverdagen, hadde frykten for tilbakefall stor betydning for hvordan hun forholdt seg til fremtiden. Formuleringen «alt jeg har oppbygget» antyder at det har krevd en innsats å komme dit hun er i dag, og en opplevelse av at denne innsatsen kan være forgjeves, av årsaker hun ikke kan kontrollere, hvilket muligens reflekterer frykt for kontrolltap. Å konfronteres med begrensninger og kontrolltap er et allmennmenneskelig livsvilkår, som kan sies å settes på spissen når man lever med schizofreni. En annen deltager koblet nettopp det å overmannes av egne begrensninger som følge av sykdommen, til opplevelse av håpløshet:

“Lige nu, ikke rigtig noget håb. Jeg er i gang med en uddannelse, der er sat på pause grundet en igangværende længerevarende indlæggelse. Jeg er ikke sikker på, om jeg vender tilbage til uddannelsen, da jeg nu har været sygemeldt på 3/4 semestre og ikke kan se, hvordan det skal kunne lade sig gøre at færdiggøre den”. (Håp 1)

Muligens opplevde personen en uoverensstemmelse mellom sine forestillinger om seg selv og sin fremtid, og de reelle livsbetingelsene på nåværende tidspunkt. Det kan virke som om vedkommende har strevd med å erkjenne og akseptere de begrensningene lidelsen medfører, og at en manglende opplevelse av agens og mening medfører både håpløshet og en viss desperasjon. Det så dessuten ut til at opplevelsen av håpløshet, tvil og bekymring for fremtiden var meget varierende for deltagerne, og at den var knyttet til sykdomsbelastning:

“Min skizofreni gør, når jeg har det dårligt, at jeg ikke kan overskue mit liv og ville ønske at jeg ikke var blevet født, men når jeg har det godt, har jeg en tro på, at jeg kan kæmpe lig til at få et godt liv, på trods af skizofrenien.”
(Håp 2)

Det ligger i livets natur at det å bli født er utenfor ens kontroll. Det å ønske at man ikke var født, kan reflektere en totalt manglende opplevelse av agens og kontroll over eget liv og livskvalitet. Det å kjempe for et godt liv på tross av schizofrenien innebærer imidlertid en viss opplevelse av agens, i møte med reelle begrensninger. Hvordan vedkommende opplevde håp så dermed ut til å henge sammen med sykdomsbelastning.

Tema: Fra begrensninger til muligheter

Temaet “fra begrensninger til muligheter” reflekterer deltagerens opplevelse av å først se lidelsen som en begrensning som medførte betydelige innskrenkninger av livsmuligheter, til å bli mindre altoverskyggende og avgjørende. Mange kommentarer ga inntrykk av at dette hadde vært en krevende prosess, som berodde på sykdomsinnsikt, aksept av endrede livsvilkår og evnen til å se, skape og benytte de tilstedeværende mulighetene. Dette fremstod som viktige erfaringer og egenskaper deltagerne hadde opparbeidet seg, som gjorde dem mer håpefulle. Følgende kommentar illustrerer en prosess flere deltagere beskrev, som har ført frem til et mer positivt fremtidssyn:

“Min sindslidelse har egentlig lært meg så meget om hvordan livet også kan være. Både det gode og mindre gode. Til spørsmålet tror jeg at svaret kort er nej. Men, min sindslidelse har selvfølgelig en indvirkning på mit liv og den vælger jeg at bruge på en konstruktiv måde da det at modarbejde den ikke har gjort nået gavn.” (Håp 2)

I likhet med mange andre deltagere, ser ovenstående deltager ut til å ha innsett at det er mer hensiktsmessig å se hva som er mulig innenfor rammen av lidelsen, enn å vente med å leve livet mens de håper på remisjon. Det vites ikke hva personen mener med å bruke sin «sindslidelse (...) på en konstruktiv måte», men ordet «konstruktiv» indikerer at vedkommende opplevde å ha handlingsrom, og har tatt ansvar for hvordan deres liv og fremtid skal se ut. I en annen kommentar fremgår også egen innsats og ansvarstaking som en kilde til håp:

“(...) det at jeg arbejdet med mig selv, fået bearbejdet min fortid og opsøgt muligheder for at dette har kunne ske har jeg egentlig fået et godt liv og en tro på at fremtiden vil forblive ligeså”. (SHS)

Personen fremhever evnen til å oppsøke hjelpsomme muligheter eller tilbud, fremfor innholdet av disse mulighetene. Dette reflekterer en generell tendens i de mer håpefulle kommentarene, nemlig at opplevelse av agens er en betydelig kilde til håp og fremdrift. Dertil reflekterer utsagnet en opplevelse av mestring over egne

utfordringer, og muligens også en opplevelse av å være mer rustet og trygg i møte med fremtidige utfordringer. I likhet med ovenstående deltager, fremhever flere andre at å få økt forståelse for hvem de er, har vært gunstig.

Tilpasse seg situasjonen

Det så ut til å være betydelig variasjon i sykdomsbelastning blant deltagerne som benyttet muligheten for å kommentere i undersøkelsen. Uavhengig av aktuell belastning beskrev flere deltagere at det var mulig å tilpasse seg et liv med schizofreni. En person fortalte bl.a. om hvordan vedkommende har utviklet strategier for å ha en fungerende hverdag:

“Jeg utfører frivilligt arbejde med en førtidspension som livsgrundlag, jeg ville slet ikke kunne arbejde under normens arbejdsbetingelser idg, skizofreni er for mig en stressrelateret sygdom. Jeg er et struktureret menneske og holder et hjem, men jeg deler opgaverne op, så jeg ikke gør alt husarbejde på en gang.” (WSAS)

Personen har formådd å oppfylle sitt ønske om å arbeide, som samsvarer med vedkommendes forutsetninger. Dessuten har personen funnet en løsning på de huslige oppgavene, som får hverdagen til å fungere godt. Flere deltagere beskrev hvordan stress har innvirkning på deres psykiske stabilitet, og hva dette krever av dem:

«Jeg er meget opmærksom på mit aktivitetsniveau ift stress - jeg ved hvor meget jeg skal passe på mig selv. Kun sådan kan jeg have det godt i fremtiden, så mine psykotiske symptomer ikke kommer i udbrud». (Håp 2)

Også denne deltageren understreket viktigheten av å ivareta egne behov når man lever med schizofreni, hvilket må antas å forutsette sykdomsinnsikt. Ved å regulere sitt aktivitetsnivå kan personen minimere risikoen for utbrudd av psykotiske symptomer, og dermed ha det godt i fremtiden. Det kan dessuten se ut til at personen har et håp om psykisk stabilitet, ettersom vedkommende sammenkobler en god fremtid med fravær av psykotiske symptomer. Dette kan forstås som et balansert og

realistisk håp, ettersom schizofreni er en lidelse som oppstår, vedlikeholdes og påvirkes av en rekke faktorer, hvorav noen er utenfor egen kontroll. Deltageren har identifisert hva som påvirker den psykiske stabiliteten som vedkommende kan kontrollere, hvilket gir handlingsrom og potensielt sett mestring.

Subtemaet “tilpasse seg situasjonen” omhandler også kapasitet til å oppleve og utøve agens. Dette var for mange deltagere en kilde til håp, især når det ble imøtekommet av signifikante andre i deres liv. En person fortalte om dette:

“(...) Det var mig der begyndte med det metakognitive. Hun [lægen] var ærgerlig over at de ikke kunne tilbyde det, så nu har hun købt en bog om emnet og jeg har selv tre bøger. Det giver mig lidt håb, for jeg har mange bekymringer og det kan måske afhjælpe problemet.” (SHS)

Dette er en person som tilsynelatende får tett oppfølging av psykiatrien, og kan antas å være relativt sykdomsbelastet, men som likevel har investert tid og energi i å få det bedre. I likhet med noen andre deltagere, anerkjenner også denne personen hva vedkommende selv har gjort i håpet om at fremtiden skal bli bedre. Dette ser ut til å ha gitt en følelse av stolthet, hvor samspillet med legen også kan tenkes å ha betydning. Ved å imøtekomme forespørselen har legen muligens styrket den terapeutiske relasjonen, og forsterket håpet om behandlingen kan være hjelpsom, men også gitt pasienten plass til å ta en aktiv rolle i egen behandling. Hvorvidt den konkrete terapimetoden vil påvirke utbyttet av behandlingen er uvisst, og muligens også sekundært for personens håp på tidspunktet for besvarelsen. For håpet og agensen fremstår det mest betydningsfulle å være at personen ble bekreftet i nytten og verdien av å handle på et håp.

Tro på positiv fremtid

I undersøkelsen ble deltagerne bedt om å svare på hvorvidt, og evt. på hvilken måte, deres schizofreni hadde betydning for deres syn på fremtiden. De fleste ga uttrykk for at lidelsen påvirket hvordan de forholdt seg til deres fremtid, hvilket både var positivt og negativt betont. Følgende kommentar eksemplifiserer hvordan deltagerne med mer positive fremtidssyn forholdt seg til lidelsen:

«Jeg oplever en anelse nedsatt livskvalitet i mit liv på nuværende tidspunkt grundet nedsatt funktions niveau - hvilket skyldes både diagnosen og medicinbivirkninger, men mit syn på fremtiden er positivt.» (SHS)

Noe overraskende hadde ikke nedsatt livskvalitet og funksjonsnivå den store betydning for personens syn på fremtiden. Som nevnt i artikkelen kan utsagnet reflektere at personen har erkjent at schizofrenien medfører noen perioder med økt sykdomsbelastning, hvilket muligens bidrar til at håpet består og forblir relativt upåvirket av økte plager. Det kan tenkes at personen har lært å leve med lidelsens utsving, og at det bidrar til et mer stabilt syn på fremtiden. Dette så ut til å gjelde for flere deltagere, dog i noe varierende omfang, hvilket muligens kan henge sammen med hyppigheten av vanskelige perioder.

Samtidig med at egen innsats var en verdifull kilde til håp og bedring, var støtte fra nære relasjoner også svært betydningsfullt. En kommentar innkapsler begge disse elementene:

«Der er mange ting jeg har fået styr med på i mit liv. Der gør at mit liv er bedre. Og troen på en god og positiv fremtid er bedre end tidligere. Med mere stabilitet i mit liv, med mit fleksjob, en tillidsfuld kontaktperson i psykiatrien og god og kærlig støtte af min mand og familie. Det betyder ALT for hvordan jeg har det.» (SHS)

Deltageren anerkjenner egen innsats som er lagt ned for å oppnå stabilitet, hvilket kan være uttrykk for opplevelse av agens. Det ser ut til at kombinasjonen av eget bidrag, og tillitsfulle og støttende relasjoner, har vært svært viktig for at personen har en tro på at fremtiden blir bedre enn tidligere fryktet. Dette understreker betydningen et støttende miljø har for personer med schizofreni. Kommentaren gir inntrykk av at omgivelsene får lov til å hjelpe vedkommende, hvilket deltageren fremstår takknemlig over. Kombinasjonen av deltagerens egen innsats, og den verdifulle støtten, styrker muligens alles håp og tro på at fremtiden blir god.

Tema: Håp om normalitet og stabilitet

Som det fremgår av artikkelen, rettet mange deltagere håp mot å oppnå en større grad av normalitet og stabilitet. Dette kom bl.a. til uttrykk som oppramsning av elementer som kjennetegner et alminnelig voksenliv:

“At jeg kan håndtere at have et almindeligt arbejde (dog nok på nedsat tid) samtidig med at jeg kan have en familie, blive forælder og have det psykisk stabilt” (Håp 1)

Her er det tilsynelatende helhetsbildet av et vanlig liv som står sentralt, og normaliteten som ligger i det. Noen ga også uttrykk for at deres opplevelse av håp i stor grad var knyttet til å oppnå en grad av stabilitet som ville gjøre det mulig å leve et alminnelig liv bestående av hverdager: *“Jeg er førtidspensionist pga min sykdom .. så jeg håber bare at jeg kan få min hverdag til at fungere hvilke der ikke alltid gjør...”* (Håp 1)

Flere deltagere beskrev dessuten at deres håp i høy grad eksisterte i et her og nå-perspektiv, fremfor å rette seg langt frem i tid: *“Jeg lever meget i nu’et, men jeg håber at vedblive at være glad, og at sykdommen holdes i ro.”* (Håp 1). For vedkommende så det ut til å være et aktivt valg å ikke fokusere på fremtiden, og heller konsentrere seg om å opprettholde sin nåværende livskvalitet. Muligens reflekterer dette at deltageren har erkjent og akseptert uforutsigbarheten som lidelsen innebærer, og at dette gjør det mulig å leve med lidelsen uten at den blir altoverskyggende. En annen deltager skrev: *“Lige nu håber jeg bare at jeg kan fortsætte med at få det bedre.”* (Håp 1) Det kan tyde på at personen på tidspunktet for besvarelsen unngikk å tenke langt fremover i tid, og at håpet i stor grad var sykdomsrelatert, kanskje grunnet betydelig sykdomsbelastning på tidspunktet for besvarelsen. Andre ga uttrykk for lengre fremtidsperspektiver, med forhåpninger om at deres liv ville se annerledes ut i fremtiden: *“Jeg håber, at jeg bliver mindre og mindre afhængig af psykiatrien i fremtiden.”* (Håp 1). Dermed så det ut til at noen av deltagerne foretrakk å leve i øyeblikket, mens andre håpet i et mer langsiktig perspektiv, som strakk seg utover hva som var realistisk eller oppnåelig i nærmeste fremtid.

Søken etter mening

Mange deltagere så ut til å knytte mening til det å utføre et arbeid eller en utdanning, og på den måten ha en rolle i samfunnet. Dette gjenspeiles også i hva deltagerne rettet håp mot: *“At komme ud på arbejdsmarkedet igen omend ikke på fuldtid.”* (Håp 1) Svarene var i hovedsak korte og generelle, hvilket kan tyde på at det i mindre grad dreiet seg om håp knyttet til bestemte yrker eller utdannelser, men heller selvstendighet og opplevelse av å bidra til fellesskapet. Mange understreket dessuten at deres håp var langsiktige, hvilket indikerer at deres håp knyttet til arbeid og utdanning ble vurdert som urealistiske her og nå, men inngikk i forestillinger om hvordan en meningsfull fremtid kunne se ut.

Et annet gjennomgående trekk i besvarelsene var at håp ble knyttet opp mot opplevelse av mening, hvilket kan gjenspeile en markant mangel på mening på tidspunktet for besvarelsen. Svarene var ofte uspesifikke, hvilket kan indikere at meningsløshet var en generell opplevelse, som ikke var avgrenset til bestemte områder av livet:

“Jeg håber, at jeg kan finde noget i livet som giver livet mening. Jeg er meget ramt på initiativ og motivation. Så det er en udfordring.” (Håp 1)

Denne tendensen kan ses i sammenheng med temaet Å være i utakt med seg selv, hvor flere beskrev opplevelse av meningsløshet. Samtidig så det ut til at håpet om at dette kunne endre seg i fremtiden stod sentralt for mange. En rekke deltagere beskrev dessuten håp som rettet seg mot å oppleve mening gjennom å bruke deres erfaringer med schizofreni til å hjelpe andre, som fremkom av artikkelen. Flere fortalte om håp som både knyttet seg til en personlig prosess med å erkjenne og akseptere lidelsen som et livsvilkår, men også å kunne se den som en ressurs, og på den måten kunne fungere som en støtte for andre. Flere ga direkte eller indirekte uttrykk for håp om at dette vil kunne oppleves meningsfullt: *“Jeg er i gang med peer uddannelsen og håber på, at jeg ad den vej kan hjælpe andre med at finde troen og håbet på en god fremtid.”* (Håp 2) Utsagnene så ut til å innebære både en viss tiltro til egen evne til å oppnå målet, og forestillinger om hvordan dette kunne realiseres.

Etablere og bevare relasjoner

Håp knyttet til nære relasjoner var et annet trekk i besvarelsene. Dette rettet seg både mot det å etablere intime relasjoner og/eller familie, og å opprettholde eksisterende parforhold og relasjoner til barn. En del var også mer generelle: *“At jeg får flere gode relationer i mit liv.”* (Håp 1) Sett i sammenheng med at mange også beskrev relasjonelle vanskeligheter, kan dette tyde på at en stor andel av deltagerne opplevde betydelige savn på dette området. Noen ga også uttrykk for håp om større nærhet i deres eksisterende relasjoner: *“Og jeg håber at jeg vil blive bedre til at fortælle min mand hvordan jeg virkelig føler.”* (Håp 1) Dette kan tyde på en opplevelse av emosjonell distanse, selv til de nærmeste, og et håp om at det er mulig å endre. Mange fortalte også om håp knyttet til familieliv: *“Derudover ønsker jeg at være en god far/bedstefar og se børn/børnebørn vokse op og få et godt liv med masser af kærlighed og omsorg”* (Håp 1). Dette kan forstås som et ønske om å inngå i et familiefellesskap, med nær kontakt til andre. Det kan også reflektere et håp om å kunne tilby andre omsorg og ansvar, og dermed inngå i gjensidige relasjoner.

Sammenfatning av kvalitative resultater

Ovenstående avsnitt har presentert en utdypelse av de kvalitative resultatene. Et hovedtrekk var at opplevelse av agens og aktive strategier for å tilpasse seg egne forutsetninger, så ut til å spille en positiv rolle for fremtidshåp og funksjon. Samtidig så det ut til at sosial isolasjon og utenforskap, avhengighet av andre og en uklar opplevelse av en selv og egne ønsker vanskeliggjorde håp, og var forbundet med dårligere funksjon. Opplevelse av at lidelsen var utenfor egen påvirkning var knyttet til frykt for tilbakefall, som så ut til å skape angst for fremtiden for mange deltagere. Videre hadde gjensidighet, både i interpersonelle relasjoner og i en bredere samfunnskontekst, stor betydning for opplevelse av håp. Et annet trekk var at en stor andel av deltagerne ga uttrykk for håp om normalitet og stabilitet, fremfor bestemte livsmål. Håp om å oppleve eget liv som meningsfullt var også et tydelig trekk. Noen deltagere fremhevet betydningen av å fokusere på her og nå, både med tanke på håp og daglig funksjon. Andre trakk frem håp i et langtidsperspektiv, som ikke nødvendigvis var realistiske på tidspunktet for besvarelsen, men muligens kunne være det på sikt.

Diskusjon

Styrker og begrensninger

På bakgrunn av styrkene og begrensningene ved studien som behandles i artikkelen, vil følgende avsnitt forholde seg til noen ytterligere aspekter ved studiens design og metode. Dette vil særlig knytte seg til bruk av selvrapporing og de respektive måleinstrumenter, samt personlig økonomi som en potensiell konfunderende faktor.

Bruk av selvrapporing og spørreundersøkelse

Studien benytter seg av selvrapporing, hvilket medfører en risiko for selvrapporingbias. Subjektiv vurdering er avhengig av deltagerens evne til introspeksjon, hvilket kan være en begrensning, særlig i lys av at målgruppen kan ha varierende grad av kognitiv dysfunksjon (Vrbova et al., 2017, p. 574). Begrensninger knyttet til selvrapporing er kanskje særlig aktuelt med tanke på deltagere med lav sykdomsinnsikt, f.eks. når det gjelder deres vurdering av funksjonsnedsettelse. Det er dermed viktig å understreke at studien forholder seg til deltagerens egne opplevelser av seg selv, deres funksjon og håp. På en annen side kan bruk av selv-rapporing, som alternativ til f.eks. observatør-rating, eliminere eventuell rater-bias. Young et al. (2003) peker på at faktorer som intelligens og kommunikasjonsevner kan påvirke raters vurdering av sykdomsinnsikt hos personer med schizofreni, hvilket også kan tenkes å gjelde andre områder enn sykdomsinnsikt. Dermed kan man gjennom selvrapporing unngå konfunderende variabler knyttet til deltager-eksaminator interaksjon. Dette er muligens særlig aktuelt for personer med schizofreni, med tanke på at betydelige vanskeligheter med interpersonell interaksjon er typisk for gruppen (Young et al., 2003, p. 104).

Kommunikasjonsproblemer som følge av bl.a. avvikende språkbruk og forstyrrelser i narrativ, er et annet veldokumentert trekk ved schizofreni (Colle et al., 2013, p. 295). Dette kan ha betydning ved bruk av spørreskjema, ettersom det ikke er mulig å stille oppfølgingsspørsmål for å oppnå et mer nyansert bilde og unngå misforståelser. Dermed medfører bruk av spørreskjema som eneste kilde til kvalitativ data en økt risiko for at innhold fortolkes på en måte som ikke reflekterer deltagerens subjektive

opplevelse. Analyse av kvalitativ data innebærer nødvendigvis at forskerens subjektivitet er en del av analyseprosessen (Flick, 2014, p. 17). For å unngå at deltagerne tillegges opplevelser og synspunkter på mangelfullt grunnlag, ble kun kommentarer som fremsto tilstrekkelig sammenhengende og forståelige kodet i den tematiske analysen. Dette innebar en utvelgelsesprosess hvor mer utdypende og reflekterende utsagn typisk ble prioritert fremfor korte og vage kommentarer. Dermed er det mulig at de kvalitative resultatene er mer representative for deltagerne med mindre kommunikasjonsproblemer, og relativt god kognitiv funksjon.

I tillegg er det verdt å merke seg at ikke samtlige av studiens deltagerne har benyttet kommentarfelt og besvart de åpne spørsmålene, og disse inngår dermed ikke i studiens kvalitative data. Noen har også valgt å besvare enkelte åpne spørsmål. Attrisjonsanalysen viste at deltagerne som tilføyde kommentarer til SHS-9 ($n=17$) hadde høyere gjennomsnittlig SHS-9-score ($M=14.12$, $SE=.99$) enn de øvrige deltagerne som ikke kommenterte ($n=113$, $M=10.60$, $SE=.56$). Choe et al. (2020) estimerer at SHS-9 scores på 14 og over indikerer et sunt nivå av håp hos personer med schizofreni (p. 6). Dermed kan det se ut til at data fra det åpne kommentarfeltet til SHS-9 er mer representativt for et mer forhåpningsfullt mindretall. SE er imidlertid større for deltagerne som besvarte, hvilket innebærer mindre grad av presisjon på deres nivå av håp. Attrisjonsanalysen viste også at deltagerne som besvarte håp spørsmål 2 ($n=95$) hadde lavere gjennomsnittscore på WSAS ($M = 21.12$ og $SE = .93$) enn de som ikke svarte ($n=35$, $M = 24.77$, $SE = 1.68$). Dette indikerer at førstnevnte gruppe hadde noe lavere grad av funksjonsnedsettelse. Dermed er data fra Håp spørsmål 2 muligens mindre representative for deltagerne med høyere grad av funksjonsnedsettelse, og i henhold til studiens funn, også lavere SCC. Ovenstående utgjør dermed et forbehold med tanke på generalisering av studiens resultater, ettersom disse ikke er like representative for hele stikkprøven.

Som det fremgår av artikkelen, bestod stikkprøven av 80% kvinner. En rekke studier indikerer at både prognose, sosial funksjon og respons på behandling er bedre for kvinner med schizofreni, enn menn (Ochoa et al., 2012, p. 5). Det ser dessuten ut til at kvinner med schizofreni har flere sosiale beskyttelsesfaktorer enn menn, og har større sannsynlighet for å være gift, leve selvstendig og delta i arbeidslivet. Det er også interessant at både premorbid sosial funksjon og outcome ser ut til å være bedre

for kvinner, som blant annet utviser høyere grad av samarbeid om behandling og mer prososial adferd (Falkenburg & Tracy, 2014, p. 65). WSAS måler i stor grad sosial funksjon, og et utvalg med jevnere kjønnsbalanse ville dermed muligens gitt høyere WSAS scores. De ovennevnte betraktningene om selvrapporing kan også tenkes å påvirke både SCC og opplevelse av håp, hvilket kan ha betydning for resultatenes generaliserbarhet. Dette understreker behovet for å replisere studien med bedre kjønnsbalanse.

Måleinstrumenter

Følgende avsnitt vil ta for seg noen utdypende betraktninger knyttet til bruk av SHS-9 og WSAS, og implikasjonene av dette.

SHS-9

SHS-9 er utvalgt til tross for begrenset test-retest validitet, hvilket skyldes at måleinstrumentet er relativt nytt og foreløpig kun testet på sør-koreanske populasjoner. Dette innebærer at instrumentets items er oversatt fra koreansk til engelsk (Choe et al., 2020) og fra engelsk til dansk, uten at instrumentet er kryss-validert på flere kulturer og språk (Sousa & Rojjanasrirat, 2011, p. 268), hvilket er en begrensning ved å anvende instrumentet i en dansk kontekst. Velutprøvde måleinstrumenter på håp er hovedsakelig utviklet til en normalpopulasjon eller andre kliniske populasjoner enn schizofreni, typisk affektive lidelser. Det ikke usannsynlig at opplevelse av håp også varierer mellom en normalpopulasjon og personer med schizofreni. Mangelen på kryss-validering utgjør et forbehold, samtidig som det representerer en vesentlig styrke at SHS-9 er utviklet spesifikt med henblikk på å måle subjektiv opplevelse av håp hos personer med schizofreni. SHS-9 hadde en Cronbachs alpha på .93, hvilket kan antyde at enkelte items overlapper og muligens er overflødige (Tavakol & Dennick, 2011, p. 54).

WSAS

Når det gjelder WSAS, er instrumentet utviklet til å måle nedsettelse som følge av et identifisert problem, og altså ikke spesifikt som følge av schizofreni. WSAS er i liten grad testet på personer med schizofreni, hvilket er en begrensning ved studien, men skalaen er et reliabelt mål på funksjonsnedsettelse ved en rekke andre psykiske

lidelser (Tchanturia et al., 2013, p. 41). WSAS består kun av 5 items, hvilket gjør at den ikke stiller høye krav til utholdenhet. Dette har særlig betydning ettersom f.eks. oppmerksomhetsproblemer er veldokumentert hos personer med schizofreni (Carter et al., 2010, p. 104). Å benytte et måleinstrument som er kort og brukervennlig kan dermed øke sannsynligheten for fullførte besvarelser, også fra deltagere med betydelige kognitive utfordringer, og på den måten bidra til resultatenes generaliserbarhet.

Økonomi som mulig konfunderende faktor

Som nevnt i artikkelen har vi ikke kunne kontrollere for sammenhengen mellom økonomisk situasjon og håp og funksjon, hvorfor dette er en potensiell konfunderende faktor. En del av studiens deltagere oppga at de hadde fleksjobb, mange var på førtidspensjon, og noen ventet på å få tilkjent førtidspensjon. Dette kan ses i sammenheng med studier som finner at sysselsettingen blant personer med schizofreni er langt lavere enn for resten av befolkningen (Carmona et al, 2017, p. 346). En norsk studie fra 2016 fant blant annet en sysselsettingsrate på rundt 10% for personer med schizofreni i arbeidsfør alder (Evensen et al., 2016, p. 479). I inneværende studie så særlig det å avvente vedtak om førtidspensjon ut til å være forbundet med en uforutsigbarhet, og var en betydelig kilde til bekymring som gjorde det vanskelig å se på fremtiden med et håpefullt blikk. Det er dermed mulig at økonomiske bekymringer er en av flere faktorer som kan påvirke håp for fremtiden, hvorfor våre resultater må ses i sammenheng med dette. For noen deltagere medførte deres økonomiske situasjon at fremtiden de ønsket seg, f.eks. en annen bosituasjon, ikke var oppnåelig. Det er mulig at en fremtid som kunne vært gavnlige for den psykiske helsen til personer med schizofreni, ikke er mulig grunnet begrensede økonomiske ressurser (Strauss, 2021, p. 8). Noen deltagere ga dessuten uttrykk for ønske om å være selvforsørgende, hvilket tyder på at det oppleves meningsfullt å ivareta seg selv økonomisk.

Utover de økonomiske implikasjonene av arbeidssituasjon, fremsto også deltagerne som hadde en eller annen type beskjeftigelse mer tilfredse. Dette kan det være en rekke årsaker til, deriblant et bedre generelt funksjonsnivå, men også ved at et arbeid strukturerer tiden, og motvirker kaos, depresjon og kjedsomhet (Bull & Lystad,

2011). Dessuten kan det være en arena for sosial tilhørighet og økt selvfølelse (Carmona et al., 2017, p. 346), og arbeid ble fremhevet som positivt av deltagerne som hadde dette. Samtidig har tidligere studier funnet at personer med schizofreni som kommer i *ordinært* arbeid, viser større bedring i symptomer, større tilfredshet med fritid, økonomi og selvfølelse enn personer i skjernet virksomheter eller andre typer aktiviteter (Bull & Lystad, 2011). Det er mulig at gevinstene av et ordinært arbeid er størst, men at skånejobb eller frivillig arbeid er bedre enn ingen tilhørighet til arbeidslivet. Lønnet arbeid eller andre former for beskjeftigelse, og implikasjonene av dette, kan dermed ha betydning for håp og funksjon, hvilket inneværende studie ikke kontrollerer for.

Implikasjoner

Følgende avsnitt vil utdype studiens implikasjoner for behandling av schizofreni, i sammenheng med eksisterende forskning på selvforstyrrelser, med fokus på psykoterapi og tidlig intervensjon.

De primære målene i behandling av schizofreni er målrettet håndtering av symptomer, forebygging av tilbakefall og å øke adaptiv funksjon så pasienten i størst mulig grad kan fungere i samfunnet (Patel et al., 2014, p. 640). Mange pasienter med schizofreni har nytte av en kombinasjon av medikamentell behandling og psykoterapeutisk intervensjon, men det finnes ikke noen kurativ behandling for lidelsen (Davidson et al., 2008, p. 7; Maroney, 2020, p. 55). Farmakologisk behandling utgjør bærebjelken i moderne behandling (Patel et al., 2014, p. 640), og er effektiv i behandling av positive symptomer, men ikke av negative symptomer, kognitive svekkelser eller sosialkognisjon (Millan et al., 2016, p. 485). Rundt en tredjedel av pasienter med schizofreni responderer dessuten ikke tilfredsstillende på medikamentell behandling (Gillespie et al., 2017, p. 2), hvilket understreker at det fortsatt har begrenset viten om lidelsen. For individene som ikke responderer på antipsykotika, kan det også tenkes å forsterke behovet for øvrige intervensjoner.

Symptom-behandling av schizofreni er i seg selv et viktig mål, men forandrer ikke lidelsens underliggende årsaker (Millan et al, 2016). Intervensjoner som kun retter seg mot å behandle symptomer gir ikke tilfredsstillende resultater i et langsiktig perspektiv (Sundshedsstyrelsen, 2018, p. 60). Dermed er symptomremisjon i seg selv

en inadekvat definisjon av recovery fra schizofreni. Aspekter som psykososial funksjon og evne til å leve selvstendig må tenkes inn som en integrert del av hvordan vi definerer recovery (Vita og Barlati, 2018, p. 247). Det er riktignok mulig å oppnå helt eller delvis recovery med moderne behandling (Vita & Barlati, 2018, p. 246), men ca. 20 % av dem som diagnostiseres med schizofreni utvikler kroniske og komplekse sykdomsforløp (Owen et al., 2016, p. 86), med gjentatte innleggelser og gjennomgripende funksjonsnedsettelse. Dermed er det god grunn til å tenke nytt om hvordan vi behandler schizofreni, ikke kun av samfunnsøkonomiske hensyn, men også av hensyn til den enkelte som lever med lidelsen, og de pårørende.

Inneværende studie fant en sammenheng mellom SCC og både håp og funksjonsnedsettelse. Tidligere studier har også funnet en klar sammenheng mellom selvforstyrrelse og funksjonsnedsettelse (Koren et al., 2013, p. 1373; Haug et al., 2014, p. 481; Comparelli et al., 2016, p. 48). Det er mulig at funksjonsnivå og håp kan styrkes gjennom å arbeide terapeutisk med å redusere selvforstyrrelse og bedre SCC. Det finnes imidlertid per i dag ikke terapeutiske intervensjoner som spesifikt retter seg mot å arbeide med selvforstyrrelser (Haug et al., 2014). Dermed ligger det et potensiale i å forske videre på sammenhengen, for således å kunne utvikle intervensjoner som adresserer ASE og SCC, med henblikk på lengrevarende behandlingseffekt. Muligens kan dette ha særlig betydning for pasienter som har begrenset effekt av andre tilgjengelige former for behandling, og som opplever komplekse sykdomsforløp. Selv om fullstendig remisjon ikke nødvendigvis er realistisk, vil det å arbeide med å styrke SCC gjennom terapi potensielt kunne bidra til å fremme håp og bedre daglig funksjon også hos denne gruppen. Flere av studiens deltagere understreket dessuten betydningen av å arbeide med seg selv, og forstå seg selv bedre. Dette kan forstås som et ønske om å arbeide med underliggende mekanismer, fremfor symptomstring, og at dette oppleves verdifullt.

Siden 90-tallet har det vært en økende interesse for å identifisere unge med forhøyet risiko for å utvikle psykoselidelser, med henblikk på tidlig intervensjon (McGorry & Mei, 2018, p. 131). Flere studier har funnet at ASE er til stede i lidelsens prodromalfase (Møller & Husby, 2000, p. 220; Koren et al., 2012), og det er grunn til å tro at det samme kan gjøre seg gjeldende med nedsatt SCC. Dersom lav SCC, i likhet med ASE, kjennetegner lidelsens tidlige fase, kan dette ha implikasjoner for tidlig intervensjon. Ved å identifisere tilstedeværelsen av selvforstyrrelse og/eller

nedsatt SCC hos personer med forhøyet risiko for å utvikle schizofreni, vil det potensielt være mulig å intervensere før debut av psykotiske symptomer. Dette er viktig, med tanke på at det i snitt går 1-2 år mellom de første psykotiske symptomene oppstår og behandlingsoppstart, da lengrevarende ubehandlet psykose er assosiert med dårligere outcome (Nordentoft et al., 2009, p. 3). Ved å inndra selvforstyrrelse og SCC i behandling av personer med risiko for å utvikle schizofreni, vil man potensielt kunne forebygge videre psykoseutvikling, og dermed bedre prognose.

Håp i behandling

Studien fant en sammenheng mellom SCC og håp, hvilket også kan ha implikasjoner for behandling. Det er mulig at oppbygging av SCC og oppbygging av håp er parallelle prosesser som kan finne sted i en behandlingskontekst. McGeer (2004) understreker at håp er et sosialt fenomen, idet kapasiteten til å håpe utvikles gjennom scaffolding, ved at andre mennesker tilbyr oss en følelse av hvordan vi potensielt kan være i verden. Det er dette som gjør det mulig å selv innta en håpefull og konstruktiv innstilling til fremtiden, først gjennom relasjonen mellom forelder og barn, hvorvi selv utvikler oss til håpefulle agenter, og deretter gjennom gjensidig peer-scaffolding. På den måten holder andre håpet for oss, til vi, i kraft av deres håp, blir i stand til selv å håpe (McGeer, 2004, p. 108). Håp er dermed relasjonelt av natur, hvilket også gjør seg gjeldende i den terapeutiske relasjon.

Et tydelig trekk i studiens kvalitative resultater var at mange hadde begrensede sosiale nettverk, og opplevde fremmedgjøring og betydelige relasjonelle vansker. Dette er i tråd med Stevens et al. (2009) som fant at personer med schizofreni var mindre tilfredse med deres sosiale relasjoner, hvor uoppfylte behov så ut til å være størst i intime relasjoner (p. 205). Inneværende studie viste også at mange opplevde håpløshet og angst for fremtiden, hvilket bl.a. kom til uttrykk i den lave gjennomsnittscoren på SHS-9 (11.06). Det så altså ut til at mange opplevde sosial deprivasjon, samtidig med at håpløshet var utbredt. I lys av dette kan den terapeutiske relasjonen spille en viktig rolle, ved å gjenopprette forbindelsen til omverden, og legge til rette for scaffolding. Dette krever imidlertid at behandleren er i stand til å utholde pasientens håpløshet. Ogden (1979) understreker at det er terapeutens oppgave å romme pasientens følelser. Når pasienten opplever at både

behandlingen og livet for øvrig er håpløst, må terapeuten utholde følelsen av at terapien og terapeuten selv er verdiløs og uten håp (p. 367). Dersom terapeuten formår å holde håpet levende for pasienten når håpløsheten er overveldende, har terapi potensiale til å hjelpe pasienten med å utvikle sin egen kapasitet til å håpe. Dette er i seg selv verdifullt, også fordi håpløshet muligens en faktor som bidrar til kronisitet i schizofreni. Når lidelsen og dens konsekvenser oppleves som utenfor egen innflytelse, øker følelsen av hjelpeløshet. Forventningen om å kunne påvirke utviklingen positivt gis opp, hvilket reduserer opplevelse av ansvar og evne til å ta i bruk mestringsstrategier. Håpløshet kan dermed bli en hindrende faktor i behandling av schizofreni (Kylmä et al., 2006, p. 652). Ved å fungere som en arena for scaffolding har terapi potensialet til å styrke opplevelsen av håp, og dermed utbyttet av terapi.

Oppsummering

Som det fremgår av artikkelen, tyder studiens funn på at personer med schizofreni har varierende grad av SCC, og at omfanget av dette har betydning for opplevelse av håp og funksjonsnedsettelse. Studiens beveggrunner ble mer dybdegående gjennomgått i den rammesettende delen, hvilket i hovedsak omhandlet nødvendigheten av en helhetlig forståelse av schizofreni. Begrunnelsene for å inndra teori om selvforstyrrelse ble berørt ytterligere, for å supplere artikkelen. Det ble redegjort for selvets kjerne og det narrative selv, hvilket bl.a. ble trukket frem som hensiktsmessig for differensialdiagnostikk. I forlengelse av dette ble sammenhengen mellom selvforstyrrelse og SCC videre elaborert, og det ble argumentert for at SCC og det narrative selvet er overlappende konsepter. Utdypelsen av studiens resultater ble innledet med en attrisjonsanalyse, som indikerte enkelte forskjeller i håp og funksjonsnedsettelse, hvilket de kvalitative resultatene må ses i sammenheng med. Deretter ble studiens kvalitative resultater fremstilt i større detalj. De designmessige og metodiske styrkene og begrensningene ble diskutert ytterligere, især ift. bruk av selvrapporing, måleinstrumentene og økonomi som en mulig konfunderende faktor for studiens funn. Avslutningvis ga studiens funn avsett til en diskusjon i den rammesettende delen, om behandlingmessige implikasjoner, samt implikasjoner for fremtidig forskning. Førstnevnte omhandlet i hovedsak den potensielle nytteverdien av å inndra SCC og selvforstyrrelse i terapi og tidlig intervensjon, samt hvordan håp

kan fremmes i den terapeutiske relasjonen. Artikkelen og den rammesettende delen, sett under ett, bidrar dermed til å belyse sammenhengen mellom SCC og hhv. håp og funksjonsnedsettelse hos personer med schizofreni, og presenterer dette med bruk av teori om selvforstyrrelse som gir en mer helhetlig forståelse.

Referanser

- Andersen, A. T. (2022). *Psykologer: Psykiatrien er under massivt pres*. Dagens Medicin. (Nedlastet 18.05.22). <https://dagensmedicin.dk/ny-undersogelse-psykiatrien-er-under-massivt-pres/?fbclid=IwAR12Uj2fk74VT8V6eVXDknKnOivuKyLzMT3OrVZ3SVAXzNARHsOCaT7HnVs>
- Bull, H., & Lystad, J. U. (2011). Betydningen av arbeid for personer med schizofreni. *Psykologtidsskriftet*, 48(8), 733–738.
- Carmona, V. R., Gómez-Benito, J., Huedo-Medina, T. B., & Rojo, J. E. (2017). Employment outcomes for people with schizophrenia spectrum disorder: A meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health*, 30(3), 345–366.
- Carter, J. D., Bizzell, J., Kim, C., Bellion, C., Carpenter, K. L. H., Dichter, G., & Belger, A. (2010). Attention deficits in schizophrenia--preliminary evidence of dissociable transient and sustained deficits. *Schizophrenia Research*, 122(1-3), 104–112.
- Choe, K., Ryu, E., & Kim, S. (2020). Feasibility of the Schizophrenia Hope Scale-9: A Psychometric Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22). <https://doi.org/10.3390/ijerph17228635>
- Cicero, D. C., Martin, E. A., Becker, T. M., & Kerns, J. G. (2016). Decreased Self-Concept Clarity in People with Schizophrenia. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 204(2), 142–147.
- Cicero, D. C. (2017). Self-Concept Clarity and Psychopathology. In J. Lodi-Smith & K. G. DeMarree (Eds.), *Self-Concept Clarity: Perspectives on Assessment, Research, and Applications* (pp. 219–242). Springer International Publishing.
- Colle, L., Angeleri, R., Vallana, M., Sacco, K., Bara, B. G., & Bosco, F. M. (2013). Understanding the communicative impairments in schizophrenia: a preliminary study. *Journal of Communication Disorders*, 46(3), 294–308.
- Comparelli, A., Corigliano, V., De Carolis, A., Pucci, D., Angelone, M., Di Pietro, S., Kotzalidis, G. D., Terzariol, L., Manni, L., Trisolini, A., & Girardi, P. (2016). Anomalous self-experiences and their relationship with symptoms, neuro-cognition, and functioning in at-risk adolescents and young adults. *Comprehensive Psychiatry*, 65, 44–49.
- Cordes & Christensen. (n.d.). *Håbet er lettere at (gen)finde, når andre bærer det for os*. En-Af-Os.dk. (Nedlastet 08.03.22), <http://www.en-af-os.dk/da/Nyheder/Klummearkiv/H%C3%A5bet-er-lettere-at-genfinde-n%C3%A5r-andre-b%C3%A6rer-det-for-os>
- Davidson, L., Schmutte, T., Dinzeo, T., & Andres-Hyman, R. (2008). Remission and recovery in schizophrenia: practitioner and patient perspectives. *Schizophrenia Bulletin*, 34(1), 5–8.
- Det Etske Råd (2018). *Skizofreni*. (Nedlastet 23.05.22). https://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etske-Temaer/Sundhedsvaesenet/Prioritering/Case_Skizofreni.pdf?la=da

-
- Dunlop, W. L. (2017). Situating Self-Concept Clarity in the Landscape of Personality. In Lodi-Smith, J. & DeMarree, K. G. (Eds.), *Self-Concept Clarity: Perspectives on Assessment, Research, and Applications* (pp. 19–41). Springer International Publishing.
- Evensen, S., Wisløff, T., Lystad, J. U., Bull, H., Ueland, T., & Falkum, E. (2016). Prevalence, Employment Rate, and Cost of Schizophrenia in a High-Income Welfare Society: A Population-Based Study Using Comprehensive Health and Welfare Registers. *Schizophrenia Bulletin*, *42*(2), 476–483.
- Falkenburg, J., & Tracy, D. K. (2014). Sex and schizophrenia: a review of gender differences. *Psychosis*, *6*(1), 61–69.
- Flick, U. (2014). *An Introduction to Qualitative Research, 5th ed.* SAGE Publications Ltd.
- Gillespie, A. L., Samanaite, R., Mill, J., Egerton, A., & MacCabe, J. H. (2017). Is treatment-resistant schizophrenia categorically distinct from treatment-responsive schizophrenia? a systematic review. *BMC Psychiatry*, *17*(1), 12.
- Hastrup, L. H., Simonsen, E., Ibsen, R., Kjellberg, J., & Jennum, P. (2020). Societal Costs of Schizophrenia in Denmark: A Nationwide Matched Controlled Study of Patients and Spouses Before and After Initial Diagnosis. *Schizophrenia Bulletin*, *46*(1), 68–77.
- Haug, E., Øie, M., Andreassen, O. A., Bratlien, U., Raballo, A., Nelson, B., Møller, P., & Melle, I. (2014). Anomalous self-experiences contribute independently to social dysfunction in the early phases of schizophrenia and psychotic bipolar disorder. *Comprehensive Psychiatry*, *55*(3), 475–482.
- Kiraz, S., & Demir, E. (2021). Global Scientific Outputs of Schizophrenia Publications From 1975 to 2020: a Bibliometric Analysis. *The Psychiatric Quarterly*, *92*(4), 1725–1744.
- Koren, D., Reznik, N., Adres, M., Scheyer, R., Apter, A., Steinberg, T., & Parnas, J. (2013). Disturbances of basic self and prodromal symptoms among non-psychotic help-seeking adolescents. *Psychological Medicine*, *43*(7), 1365–1376.
- Kylmä, J., Juvakka, T., Nikkonen, M., Korhonen, T., & Isohanni, M. (2006). Hope and schizophrenia: an integrative review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *13*(6), 651–664.
- Maroney, M. (2020). An update on current treatment strategies and emerging agents for the management of schizophrenia. *The American Journal of Managed Care*, *26*(3 Suppl), S55–S61.
- Matheson, S. L., Shepherd, A. M., & Carr, V. J. (2014). How much do we know about schizophrenia and how well do we know it? Evidence from the Schizophrenia Library. *Psychological Medicine*, *44*(16), 3387–3405.
- McGeer, V. (2004). The Art of Good Hope. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, *592*(1), 100–127.
- McGorry, P. D., & Mei, C. (2018). Ultra-high-risk paradigm: lessons learnt and new directions. *Evidence-Based Mental Health*, *21*(4), 131–133.
- Millan, M. J., Andrieux, A., Bartzokis, G., Cadenhead, K., Dazzan, P., Fusar-Poli, P., Gallinat, J., Giedd, J., Grayson, D. R., Heinrichs, M., Kahn, R., Krebs, M.-O., Leboyer, M., Lewis, D., Marin, O., Marin, P., Meyer-Lindenberg, A., McGorry, P.,

-
- McGuire, P., ... Weinberger, D. (2016). Altering the course of schizophrenia: progress and perspectives. *Nature Reviews. Drug Discovery*, 15(7), 485–515.
- Millier, A., Schmidt, U., Angermeyer, M. C., Chauhan, D., Murthy, V., Toumi, M., & Cadi-Soussi, N. (2014). Humanistic burden in schizophrenia: a literature review. *Journal of Psychiatric Research*, 54, 85–93.
- Møller, P. (2016). Schizofreni som selvforstyrrelse – varselfasen som innfallspott til psykopatologisk forståelse. In B. R. Rund (Ed.), *Schizofreni, 5 Ed.* (pp. 65–91). Hjertervig Forlag Akademisk.
- Møller, P. (2017). *Forskningen på schizofreni og psykose er i dyp krise.* (Nedlastet 23.05.22). <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/MejpK/forskningen-paa-schizofreni-og-psykose-er-i-dyp-krise-paul-moeller>
- Møller, P., & Husby, R. (2000). The initial prodrome in schizophrenia: searching for naturalistic core dimensions of experience and behavior. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 217–232.
- Nordentoft, M., & Vandborg, S. K. (2017). Skizofreni. In E. Simonsen & B. Møhl (Eds.), *Grundbog i Psykiatri* (pp. 297–324). Hans Reitzels Forlag.
- Nordentoft, M., Jeppesen, P., Petersen, L., Bertelsen, M., & Thorup, A. (2009). The rationale for early intervention in schizophrenia and related disorders. *Early Intervention in Psychiatry*, 3 Suppl 1, S3–S7.
- Ochoa, S., Usall, J., Cobo, J., Labad, X., & Kulkarni, J. (2012). Gender differences in schizophrenia and first-episode psychosis: a comprehensive literature review. *Schizophrenia Research and Treatment*, 2012, 916198.
- Ogden, T. H. (1979). ON PROJECTIVE IDENTIFICATION. *Int. J. Psycho-Anal.*, 60(357), 16.
- Owen, M. J., Sawa, A., & Mortensen, P. B. (2016). Schizophrenia. *The Lancet*, 388(10039), 86–97.
- Parnas, J. (2011). A disappearing heritage: the clinical core of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37(6), 1121–1130.
- Patel, K. R., Cherian, J., Gohil, K., & Atkinson, D. (2014). Schizophrenia: overview and treatment options. *P & T: A Peer-Reviewed Journal for Formulary Management*, 39(9), 638–645.
- Skodlar, B., Henriksen, M. G., Sass, L. A., Nelson, B., & Parnas, J. (2013). Cognitive-behavioral therapy for schizophrenia: a critical evaluation of its theoretical framework from a clinical-phenomenological perspective. *Psychopathology*, 46(4), 249–265.
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S., & Stänicke, E. (2011). *Psykiatribogen: sind, krop, samfund* (1. udgave.). Hans Reitzel.
- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268–274.
- Stevens, A. K., McNichol, J., & Magalhaes, L. (2009). Social relationships in schizophrenia: A review. *Personality and Mental Health*, 3(3), 203–216.

-
- Stinson, D. A., Wood, J. V., & Doxey, J. R. (2008). In search of clarity: self-esteem and domains of confidence and confusion. *Personality & Social Psychology Bulletin*, 34(11), 1541–1555.
- Strauss, G. P. (2021). A Bioecosystem Theory of Negative Symptoms in Schizophrenia. *Frontiers in Psychiatry / Frontiers Research Foundation*, 12, 655471.
- Sundhedsstyrelsen. (2018). *NKR: Behandling af patienter med skizofreni og komplekse behandlingsforløb - vedvarende symptomer, misbrug eller mangelfuld behandlingstilknudning*. Sundhedsstyrelsen. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2015/NKR-Kompliceret-skizofreni/National-Klinisk-Retningslinje-for-behandling-af-patienter-med-skizofreni.ashx?sc_lang=da&hash=BDBA209C2F66204E3D368F449659AD11
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *The Journal of the International Association of Medical Science Educators: JIAMESE*, 2, 53–55.
- Tchanturia, K., Hambrook, D., Curtis, H., Jones, T., Lounes, N., Fenn, K., Keyes, A., Stevenson, L., & Davies, H. (2013). Work and social adjustment in patients with anorexia nervosa. *Comprehensive Psychiatry*, 54(1), 41–45.
- Van Gestel-Timmermans, H., Van Den Bogaard, J., Brouwers, E., Herth, K., & Van Nieuwenhuizen, C. (2010). Hope as a determinant of mental health recovery: a psychometric evaluation of the Herth Hope Index-Dutch version. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24 Suppl 1, 67–74.
- Vita, A., & Barlati, S. (2018). Recovery from schizophrenia: is it possible? *Current Opinion in Psychiatry*, 31(3), 246–255.
- Vrbova, K., Prasko, J., Ociskova, M., Kamaradova, D., Marackova, M., Holubova, M., Grambal, A., Slepecky, M., & Latalova, K. (2017). Quality of life, self-stigma, and hope in schizophrenia spectrum disorders: a cross-sectional study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 567–576.
- Young, D. A., Campbell, Z., Zakzanis, K. K., & Weinstein, E. (2003). A comparison between an interview and a self-report method of insight assessment in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 63(1-2), 103–109.
- Zandersen, M., & Parnas, J. (2019). Identity Disturbance, Feelings of Emptiness, and the Boundaries of the Schizophrenia Spectrum. *Schizophrenia Bulletin*, 45(1), 106–113.