

Aurora Brännström

Med rösthörarens ord

En text om rösthörarens upplevelser av att leva med
hörselhallucinationer

FoU-enheten
Psykiatri Södra Stockholm
2013

Sammanfattning

Att höra röster, eller att uppleva hörselhallucinationer, är en stark upplevelse som av rösthörare ofta upplevs som mycket verklig.

Tidigare var hörselhallucinationer endast förknippade med allvarliga psykiatriska diagnoser så som schizofreni, men numera vet man att även personer utan en diagnos kan höra röster och att fenomenet snarare är förknippat med trauma än med specifika psykiatriska diagnoser.

I den här rapporten presenteras resultatet av sju intervjuer genomförda med sju personer som hör röster och som alla har medverkat i Psykiatri Södra Stockholms utbildning ”Att förstå och hantera röster” någon gång mellan åren 2006 och 2012. Syftet med rapporten är att ge rösthörare en möjlighet att berätta hur det kan vara att leva med röster.

Den viktigaste slutsatsen som är möjlig att dra av materialet i den här rapporten är dels att rösthörarproblematiken är en rikt nyanserad problematik som tar sig olika uttryck för var och en som hör röster och dels att rösthörarproblematiken är föränderlig över tid. Erfarenheten av att höra röster är olika för alla som upplever hörselhallucinationer och rösterna kan dessutom variera både i styrka och frekvens för en och samma person genom livet.

Tack!

Stort tack till respondenterna som delgett sina erfarenheter och tankar kring hur det kan vara att höra röster – utan er hade rapporten aldrig kunnat författas!

Tack till alla som arbetar på Psykiatri Södras administration i Stockholm. Särskilt tack till Alain Topor och Anne Denhov på FoU-enheten som stöttat mig i min arbetsgång och kommit med bra och kloka synpunkter på rapporten. Jag har arbetat lugnt och metodiskt i fina lokaler med trevliga människor omkring mig.

Tack till Marian Bergroth för genomförande av intervjuer och till Anders Thorgren för input och synpunkter.

Innehåll

Del 1: Rösthörares upplevelser av att leva med röster

1. Introduktion	6
<i>1.1 Sjukdom eller normalitet</i>	6
<i>1.2 Besvärande kontra icke-besvärande röster</i>	8
<i>1.3 Utlösande faktorer</i>	8
<i>1.4 Behandling av hörselhallucinationer</i>	9
<i>1.5 Psykiatri Södra Stockholm</i>	10
<i>1.6 Syfte</i>	11
2. Med rösthörares ord	12
<i>2.1 Förståelse för erfarenheten att höra röster</i>	12
<i>2.2 Strategier för att hantera rösterna</i>	19
<i>2.3 Medicinering</i>	25
<i>2.4 Förändringar</i>	28
<i>2.5 Att dela erfarenheter med andra</i>	30
3. Diskussion	33

Del 2. ”Att förstå och hantera röster”

4. Om utbildningen ”Att förstå och hantera röster”	39
<i>4.1 Målgrupp</i>	39
<i>4.2 Upplägg</i>	39
<i>4.3 Innehåll</i>	40
<i>4.4 Övergripande mål</i>	40
5. Uppföljningen	42
6. Med rösthörares ord	44
<i>6.1 Erfarenhet av utbildningen</i>	44
<i>6.2 Att genomföra intervju – nu och då</i>	49
7. Referenser	52
8. Bilaga 1	55

Del 1

**Rösthörarens upplevelser av att leva
med röster**

1. Introduktion

Den holländske professorn Marius Romme arbetade under 1980-talet med en kvinna som talade om sina erfarenheter av att höra röster. Kvinnan mådde dåligt av att höra rösterna och kämpade ensam för att finna fungerande sätt att handskas med dem. Romme och den aktuella kvinnan medverkade, efter en tids terapeutiskt arbete dem emellan, i ett populärt holländskt TV-program då kvinnan berättade om sina erfarenheter av att höra röster. I TV-programmet uppmanades sedan TV-tittarna att kontakta Romme och hans kollegor, vilket ledde till att 700 personer hörde av sig varav 450 hörde röster. Ett frågeformulär skickades sedan ut till samtliga rösthörare och vad Romme sedan tog fasta på var att ett antal av rösthörarna uppgav att de kunde hantera sina röster. Av dessa bjöd han sedan in tjugo stycken till att medverka på en kongress som ägde rum den 13 oktober 1987 i Utrecht. Dessa personer hade inte tidigare kontakt med psykiatrin och valdes ut därför att de hade förmåga att formulera sig tydligt kring sitt rösthörande (Romme 1998).

Efter kongressen i Utrecht 1987 kunde Marius Romme och hans kollega Sandra Escher (forskare och vetenskapsjournalist) se en viktig skillnad mellan de som kunde, respektive de som inte kunde, hantera sina röster. De som kunde hantera sina röster var de som kände sig starka både i förhållande till sina röster och till sin omgivning i övrigt. Det var dock tydligt att alla rösthörare upplevde det sociala tabu, som fenomenet att höra röster är förenat med, som ett stort problem. Kongressen resulterade i att en organisation för rösthörare startades (Intervoice – The international community for hearing voices) och kongressen bidrog även till att en ny tid inom forskningen kring fenomenet hörselhallucinationer tog fart (Romme 1998).

1.1 Sjukdom eller normalitet

Kunskapsläget kring hörselhallucinationer befinner sig sedan ett tjugotal år tillbaka i en mycket intressant och omvälvande fas. Från att ha varit ett fenomen som vanligtvis associerats med allvarliga former av psykiatriska diagnoser, så som schizofreni (APA 2013), har flera forskningsstudier på senare år kunnat visa att hörselhallucinationer inte enbart behöver vara ett symptom på dylika psykiska diagnoser.

Corstens och Moskowitz (2007) menar t.ex. att man idag bör se på så kallade hörselhallucinationer – fenomenet att höra röster – som en ”dissociativ upplevelse, som under vissa förhållanden kan ha patologiska konsekvenser” (s.36). Eftersom även andra brukare inom psykiatrin – utan diagnosen schizofreni - kan höra röster, menar författarna vidare att ”även om röster kan förekomma inom ramen för en psykotisk störning, bör de inte betraktas som ett psykotiskt symptom” (s.36). Forskningsläget kring hörselhallucinationer har sedan en period om ca 20 år ändrat fokus då man på flera håll har observerat att hörselhallucinationer kan förekomma hos såväl psykiatriska som icke-psykiatriska populationer (Waters et al. 2012). En studie utförd på 15 000 personer visade det sig att så många som 10-15 % av dessa någon gång i sitt liv hade upplevt genuina hallucinationer och att 2,3 % någon gång i sitt liv dessutom hade upplevt hörselhallucinationer (Tien 1991).

Denna nya kunskap ställer en del krav på psykiatrin. Corstens & Moskowitz (2007, s.37) formulerar i sin studie några för framtida forskning och klinisk verksamhet tänkvärda frågor:

- Hur ska vi nu se på hörselhallucinationer?
- Då hörselhallucinationer länge har ansetts vara ett centralt symptom på psykos, bör nu detta antagande omprövas?
- Bör begreppet hörselhallucinationer frikopplas från begreppet psykos? Och om det sker, vad blir det av begreppet psykos?

För att använda ett citat ur den artikel som Cuthbert och Insel (2010) skrivit: “Nu är det intressanta tider för forskningen kring schizofreni” (s.1061). Det är det onekligen – men inte enbart för forskningen kring schizofreni. Det är intressanta tider för forskning kring vad som kan anses vara friskt respektive sjukt och kring vilka symptom som indikerar vad.

Romme och Escher (2003) argumenterar för ett ändrat förhållningssätt gällande rösthörande. Deras utgångspunkt är att den som hör röster inte till varje pris måste bli av med rösterna, utan att det tvärtom går att leva ett bra liv med dem. Rösterna behöver inte utgöra ett okontrollerbart hot. Detta är en utgångspunkt som kan anses vara en frigörelse från ett traditionellt synsätt.

1.2 Besvärande kontra icke-besvärande röster

De flesta personer som hör röster hör både negativa och positiva sådana, menar Romme, men människor skiljer sig åt vad gäller hur rösterna påverkar deras känslor och beteende och därför kan helhetseffekten och följderna även skilja sig åt. Vad som huvudsakligen skiljer patientgrupper och icke-patientgrupper åt är dock på vilket sätt som rösterna uppenbarar sig och om rösterna är av negativ eller positiv karaktär eller om rösterna är skrämmande för rösthöraren eller inte. Bland de som är i kontakt med psykiatrin är det mer vanligt förekommande att rösterna både är negativa och skrämmande och bland icke-patienter är det mer vanligt att rösterna är positiva och att de inte är skrämmande för rösthöraren (Romme 1998). I huvudsak är det de som besväras av sina röster som kommer i kontakt med psykiatrin (Tien 1991).

Ett flertal studier framhåller att rösternas karaktär i kombination med rösthörarens personlighet och livssituation, samt i vilken grad rösthöraren har kontroll eller är maktlös inför rösterna, spelar en väsentlig roll för hur rösthöraren mår (Birchwood & Chadwick 1997, Beavan & Read 2010, Connor & Birchwood 2011, Peters et al. 2011).

1.3 Utlösande faktorer

Nya forskningsresultat pekar på en koppling mellan hörselhallucinationer och traumatiska upplevelser. Man har i flera studier kommit fram till att flertalet personer som besväras av hörselhallucinationer har varit med om någon form av trauma i livet (Karlsson 2007, Perona-Garcelán et al. 2012, Romme & Escher 1993, Steel et al. 2011) och bland de olika trauman som finns representerade bland rösthörarna är sexuella övergrepp i barndomen vanligt förekommande (Andrew et al. 2008, Barkus, Bentall & Varese 2012, Honig et al. 1998).

Marius Romme och Sandra Escher har genom sin forskning sett ett samband mellan uppkomsten av att höra röster och traumatiska händelser som för rösthöraren varit särskilt känslomässigt påfrestande. Vad som är ett trauma är personligt, men Romme och Escher har genom sina studier kunnat urskilja vissa händelser i livet som kan utlösa den typ av trauma som leder till att en person börjar höra röster. Det kan handla om: incest, fysisk misshandel, dödsfall, förlust av barn eller att bli bortvald av någon mycket viktig person i sitt liv, konflikter vid livsavgörande beslut eller andra omständigheter som berör på ett

sätt som rösthöraren inte har kontroll över - speciellt om våld finns med i bilden (Romme & Escher 2003).

Svaret på frågan om varför upplevt trauma kan utlösa hörselhallucinationer finns kanske inte i nuläget, men forskare har sett att i vissa fall fungerar röster som en slags hjälp eller strategi för bearbetning av trauma. Perona-Garcelán et al (2012) menar att sambandet mellan trauma och psykos å ena sidan handlar om negativa föreställningar om jaget och världen, och å andra sidan om dissociation. Hörselhallucinationer som successivt utlöses av ett trauma kan utvecklas hos personen som en sorts bearbetningsstrategi för att distansera smärtan från minnet av övergreppet och på så vis bli en skyddsmekanism för personen (ibid). Rösterna kan fungera som värdefulla ledsagare för dem som hör rösterna och hjälpa rösthöraren att minnas svåra saker eller tala om för rösthöraren vad den bör göra i vissa situationer. Ofta uppstår rösterna i den tystnad som följer efter en stor kris, sorg eller trauma och där finns anledning att tro att hörselhallucinationerna dyker upp för att hantera krisen, sorgen eller traumat åt den person som inte orkar eller är förmögen att handskas med det själv (Karlsson 2007).

1.4 Behandling av hörselhallucinationer

När det kommer till att behandla patienter som lider av hörselhallucinationer förskrivs i nuläget neuroleptika. Till viss del kan det vara hjälpanande eftersom neuroleptika mycket väl kan hjälpa människor att hantera den oro och det obehag som rösthörandet kan orsaka. Det är också sant att neuroleptika verkar avtrubbande på känslor och därför kan lindra de problem som är relaterade till hörselhallucinationer. Dock är medicinering ingen bot. När rösthörarna slutar medicinera kan oron och obehagskänslorna återkomma lika kännbart som innan de påbörjade medicineringen (Romme & Escher 2003). Haddock et al. (1998) menar att trots de bevisade fördelarna med medicinska preparat i behandling, finns det ett stort antal patienter som fortsätter att uppleva ihärdiga och plågsamma symptom under behandling med neuroleptika. Corstens och Moskowitz (2007) menar att det börjar bli allmänt känt att psykofarmaka inte hjälper mot hörselhallucinationer, utan att medicinering enbart lindrar i vissa fall.

När man inom psykiatri bedömer hörselhallucinationer som ett sjukdomstillstånd utan känd orsak är det allvarligt, menar Romme och Escher (2003). En dylik diagnostik är farlig eftersom den inte tar

hänsyn till sambandet mellan livshistoria och utvecklingen av rösthörandet och således kan öka risken för återfall för den rösthörande patienten. Man bör istället söka orsaken till varför patienten hör röster (ibid. 2003).

Forskarna bakom rösthörarforskningen har, tillsammans med rösthörare, utvecklat andra sätt att förhålla sig till besvärande röster. Deras arbete bygger på rösthörarens framgångsrika erfarenheter och är på detta sätt en erfarenhetsbaserad praktik (Topor 2008).

I den här rapporten presenteras en del i det arbete som nu pågår med att utveckla psykiatrins insatser för behandling till rösthörande patienter.

1.5 Psykiatri Södra Stockholm

Inom Psykiatri Södra i Stockholm har man sedan år 2006 bedrivit utbildningar riktade till rösthörande patienter inom psykiatrin och deras behandlare. Utbildningarna går under namnet ”Att förstå och hantera röster” och har hittills hållits åtta gånger med totalt 40 patienter och 38 behandlare. Utbildningsledarna har alltid varit en man och en kvinna från Psykiatri Södra. Utbildningsmetoden, som har utvecklats av de holländska forskarna Marius Romme och Sandra Escher (2003), utgår från att det är möjligt att som rösthörare ta tillbaka kontrollen över sitt eget liv, och att det är möjligt att skapa en relation till de röster man hör, istället för att förneka dem och vara maktlös inför rösterna. Marius Romme och Sandra Escher vill, med det de skrivit om och bidragit med till forskningsläget kring hörselhallucinationer, förmedla ett ändrat förhållningssätt till det gamla synsättet, där hörselhallucinationer setts som tätt sammankopplat med diagnoser som schizofreni. De vill lyfta hörselhallucinationer från diagnoserna och se på dem som individuella upplevelser som uppkommer bland annat vid obearbetade trauman. Med utbildningen ”Att förstå och hantera röster” vill Romme & Escher (2003) bidra med kunskapen att det går att ta kontroll över sina röster.

Genom intervjuer med sju av de 40 patienter som hittills genomgått utbildningen har värdefullt material på området hörselhallucinationer samlats in och det är utifrån dessa intervjuer som den här rapporten har skrivits. Både män och kvinnor finns representerade bland rösthörarna och de är i olika åldrar, men vem som är man eller kvinna kommer i den här texten inte att framgå då alla namn, åldrar och

könstillhörigheter har dolts för att respondenternas identiteter inte ska kunna röjas.

Ett litet begränsat urval av respondenter, som dessutom valdes ut till att delta i utbildningen och därmed studien, är på intet sätt statistiskt representativt för alla som hör röster. Det vore dock fel att se deras erfarenheter som giltiga endast för dem.

1.6 Syfte

Syftet med rapporten är att ge rösthörare en möjlighet att berätta hur det kan vara att leva med röster.

2 Med rösthörarens ord

Här följer valda citat som representerar de samlade tankar, åsikter och erfarenheter som rösthörarna – här benämnda som både ”rösthörarna” och ”respondenterna” – delat med sig av under de intervjuer som utfördes av Marian Bergroth på Psykiatri Södra under våren 2013. Rösthörarna har berättat om sina liv och erfarenheter av att leva med hörselhallucinationer utifrån en intervjumall som konstruerades i ett försök att utvärdera utbildningen ”Att förstå och hantera röster”. Då antalet respondenter blev lågt, men intervjuerna innehållsrika och värdefulla, presenteras berättelserna här som generella erfarenheter av att leva med hörselhallucinationer utan att vara direkt kopplade till utbildningen.

2.1 Förståelse för erfarenheten att höra röster

Rösthörandets början

När och på vilket sätt som röster uppenbarar sig för människor varierar från person till person. Hörselhallucinationer är ofta en mycket stark upplevelse för den som erfar den och någonting som kan beskrivas som skild från verkligheten eller ”mer verklig än verkligheten” (Karlsson 2007, s.365). Det kan vara intressant att veta hur rösthörarna själva tänker kring att de började höra röster en gång. Det kan ge en bild av vilken förståelse de själva har av sina erfarenheter av att höra röster och torde kunna vara en hjälp för vidare forskning på området.

Några av respondenterna berättar att rösterna ”smög sig på” och några berättar att rösterna istället ”kom helt plötsligt”:

Det [rösthörandet] kom liksom smygande. Jag började undra om jag höll på att bli tokig, jag upplevde mina röster så verkliga.

Det måste vara 20 år sedan. De [rösterna] kom bara över en natt, på morgonen så fick jag dem bara. Det var fyra killröster och en tjejröst, om jag kommer ihåg rätt. Det

var jättejobbigt. Jag hade aldrig varit med om något sånt där. Jag var ju frisk tills jag blev 30 ungefär, sen så blev jag sjuk då.

Flera av respondenterna kan relatera sitt plötsliga rösthörande till konkreta händelser i livet. Någon relaterar det till en flytt, någon till början på vuxenlivet, någon har glömt eftersom den hört rösterna så pass länge. En av respondenterna berättar så här:

Till exempel drabbades vi av krig, och utvisades från landet. Vi hade haft så stora problem med livet, vi hade ingenting att leva på, så vi började på noll igen. Vi hade bara våra kläder till [landet]. Min pappa hade ett stort företag i [landet]. Han lämnade allting. Vi hade ingenting att leva på. Så min pappa började jobba igen. Han hade en liten kiosk, så vi började livet igen. Och de [rösterna] pratade hela tiden om krig och de pratade helt onormalt. De gjorde helt onormala saker. Så jag blev lite ivrig. Jag blev irriterad och jag visste inte vad jag skulle göra. Ja, jag var chockad, mycket. På en gång så började rösterna. Jag var i badrummet, jag ville tvätta mina händer. Och då började något som musik i mitt huvud. ”Ding dång” och då började rösterna komma. Och de började fråga efter mig ”vad heter du, varifrån kommer du, vad vill du”. Och jag tänkte att rösterna kommer för att jag ska få nationaliteten? För under den här tiden hade jag ansökt om nationalitet i Sverige. Jag tänkte att de kommer för att jag ska få nationaliteten. Det var skrämmande och det var första gången jag hörde sånt där, så jag tappade koncentrationen. Jag kunde inte laga mat. Jag tappade lusten helt och hållet. Jag ville bara lägga mig och sova. Inte sova, jag kunde inte sova heller. Rösterna var mycket, mycket stränga.

En av respondenterna resonerar kring sitt eget rösthörande och relaterar till andras. Hen menar att hörselhallucinationer ofta dyker upp av en orsak:

Jag tror att 80-90% [av alla rösthörare] har grunden från sitt egna förflutna. Jag tror inte att det kommer (knäpper med fingrarna) så här. Det börjar av någon orsak eller av någon anledning på något sätt. Det är alltid något som är bakom det där, innan själva symptomen börjar.

Rösthörarna förklarar på olika sätt vad de upplever att rösthörandet beror på:

Jag vet inte om det är psykiskt eller vad man skall säga, det är svårt att dra någon linje mellan psykiskt och fysiskt. Det går ju in i varann på något sätt.

Det kan ha med ångest att göra också kanske. Jag känner ganska ofta ångest och det blir liksom panik då man känner att man t.o.m. hör röster som säger ifrån, det är inte bara inbillning.

Man vet väl inte riktigt vad det är men man vet ju inte vad själen är för någonting, kanske finns det ett samband.

”Röster” säger man när man talar om sjuka människor, men på samma gång finns det ju inom religionen röster från Gud och sådant där och då är det accepterat på ett annat sätt.

Nej jag tror inte att det är psykiskt nej. Jag personligen tror inte att det är psykiskt för det är ju ungefär NASA om du förstår vad jag menar.

Rösthörandets påverkan på rösthöraren själv

På frågan om på vilket sätt som rösterna påverkar respondenterna idag berättar en av respondenterna såhär om sin vardag:

Det finns en del saker som jag måste utföra själv, som ingen annan kan hjälpa mig med på något sätt. Om jag är lite deprimerad eller nedstämd eller så då åker jag kanske nästa dag eller om två dagar, det beror på. Jag går på känsla ibland. Jag vet att man måste gå till affären, man måste köpa mat. Jag måste gå till vårdcentralen för jag måste få recept på medicin och allt och jag måste gå till apoteket. Apoteket kommer inte till mig så jag måste gå. Man lever med sådana symptom. Det är väldigt svårt, det är väldigt obekvämt men man har ingen annan möjlighet att göra. Jag har ingen butler som skall utföra mina sysslor åt mig, nej.

Respondenten ovan ger i detta citat en bild av hur rösterna påverkar denne i det dagliga livet, att vardagliga sysslor utanför hemmet ibland

kan bli problematiska och att det kan krävas en viss planering kring dessa med hänsyn till rösthörandet.

Ett par av respondenterna berättar om lättningen över att inte längre besväras lika mycket av sitt rösthörande:

Jag tycker det är jätteskönt. Det är lugn och ro liksom. Jag känner mig mindre stressad och, vad ska man säga? Förut så lyssnade jag även om jag var med en person så kunde jag höra rösterna från den personen, men nu är det inte så utan nu är det lugnt och skönt. Förut var det så att man liksom lyssnade på rösterna, och så skulle man försöka lyssna på den som pratade samtidigt. Det var lite svårt att koncentrera sig.

När jag var hemma då hörde jag röster, och jag tyckte att det var jättejobbigt, men så fort jag kom hit [till avdelningen] då tystnade det. Det kändes som om det var frid här och det var typ kaos hemma. Och så fort jag kom hit så kändes det bara, då hörde jag ingenting. Ja, det var speciellt här. Jag vet inte varför. Kanske för att jag kände mig trygg eller något. Kanske kände mig otrygg hemma. Det kanske spelade någon roll.

Det känns väldigt skönt. Förut var det hemskt faktiskt, då hörde man röster 24 timmar per dygn, dag efter dag och då mådde man verkligen illa. Det var då man tyckte att psykiatrin misslyckades för de tog ju inte reda på någonting mer än att de skrev ut mediciner och sedan om medicinen inte verkade så hände ingenting.

Citaten ovan indikerar att sådant som ”lugn och ro” och ”frid” kontra ”kaos” är viktiga komponenter för att rösterna ska vara mindre påträngande.

Några andra berättar istället om viss problematik kring rösthörandet som de fortfarande upplever:

De [rösterna] stör mig, även om de hjälper är de tunga på mig. Jag vill inte höra dem. Ibland vill jag inte höra rösterna alls. Men ibland, när de stänger rösterna, vill jag höra rösterna. När jag vill ha hjälp med något så tänker jag på dem. Ofta vill jag inte höra rösterna alls. Jag vill ha lugn och ro, jag behöver tyst för jag orkar inte. Jag är

trött i kroppen hela tiden. Jag känner mig trött. Min hjärna den är trött. Trött i huvudet.

När jag lägger mig på kvällen, då kommer rösterna också mer. Men på dagen hör jag också röster. Då är de med mig hela tiden. När jag vill dricka ger de tips. När jag vill dricka mjölk så säger de, ”drick inte så mycket mjölk, det är inte bra”, till exempel. ”Ät inte så mycket, du blir tyngre. Du ska gå upp i vikt”. Så där ger de tips till mig. De säger så. ”Ät inte så mycket. Ät bra men inte så mycket. Ät inte ris”. Så där.

Det är jobbigt hela tiden, det är det. Det är inte lätt att ha någon som pratar i huvudet. En sak är att tänka, en annan sak är att höra röster. Fast de är på samma plan kan man säga, tankar och röster. De hörs ju som tankar. Förstår du hur jag menar? Alltså, nej jag har svårt att tänka. Det tror jag är medicinen. Men man hör ju rösterna som tankar.

Både de av respondenterna som berättar om lättnaden över att inte längre behöva besväras av rösthörarproblematiken i lika stor grad som tidigare och de av respondenterna som berättar om de problem i vardagen de stöter på i relation till rösthörandet ger en bild av att det vardagliga livet påverkas av att rösterna finns där. Som Romme och Escher uttrycker det: ”att höra röster är en intensiv och påträngande upplevelse” (2003 s.9).

Rösthörarnas egen förståelse för rösterna

Hörselhallucinationer beskrivs på olika sätt i forskning, t.ex. som starka hallucinatoriska upplevelser som personen själv inte har någon kontroll över (Ashcroft, Hepworth & Kingdon 2011). Men det är inte ens särskilt vanligt att rösthörare själva beskriver sina röster som hallucinationer (Karlsson 2007). När rösthörarna själva får sätta sina egna ord på hur de begripliggör, d.v.s. försöker att förstå och beskriva, sitt rösthörande blir rösterna mer komplexa till sin karaktär. Några av respondenterna berättar om rösterna på följande vis:

Det är olika personer. De byter hela tiden. De varierar med rösterna.

Det är ju liksom barn ett par stycken av dem och de har varit med mig hela mitt vuxna liv och det är ju över 30 år nu och de är fortfarande barn som de alltid har varit. Man tycker det är konstigt men de blir inte äldre på samma sätt som jag åldras, men det förekommer väl

bland oss människor i samhället att man liksom stannar kvar i ett barnbeteende trots att man blir äldre.

Det är ju mer som att de kommer utifrån. Inte inuti liksom, så som du [intervjuaren] berättar. Det var ju inte trevliga röster precis.

Jo men för mig är det alltså inte som psykologiska röster utan det är såsom fysiskt brutalt våld som skriker eller som pratar. Det är som om jag skulle samtala med en beväpnad militär som är på dåligt humör eller jag vet inte, men man skulle vara vietnames och USA kommer då skulle man prata med dem eller så. De [rösterna] orsakar fysiska skador. I min värld så orsakar de extrema fysiska skador. Och jag vill inte kalla det röster egentligen, nej för jag säger ju att det är på riktigt alltså, då är det inte röster då är det någon form av elektronik och så, de [personal inom psykiatrin] säger att det heter röster, men jag uppfattar det som någon form av elektrisk utrustning. Ja alltså inte i huvudet, det kan vara i huvudet men kan nog vara lite utspritt och så. Det kan vara om man äter, det kan vara alltså ur människor, det kan vara om man går på löv på marken eller på bildäck som åker förbi eller på människor, lite vad som helst.

I ovanstående citat görs tydligt att rösthörarna begripliggör sitt respektive rösthörande på ett för var och en individuellt sätt. Att ge utrymme till rösthörarna att beskriva sina röster på ett personligt sätt, som här, kan vara värdefullt för den här rapporten och för vidare forskning. Särskilt det sista citatet ovan bidrar med en ny vinkel då rösthöraren inte vill beskriva rösterna som ”röster”, utan poängterar att det är ”de”, alltså bland annat personal inom psykiatrin, som bestämt att de ljud som hörs ska kallas ”röster”.

Rösternas budskap varierar också. Någon hör röster som inte säger saker som direkt är relaterat eller adresserat till denne medan någon hör röster som talar om vad denne bör göra och en annan av respondenterna berättar att rösterna för en dialog med denne:

Någonting säger de ju men aldrig något direkt relevant. Alltså de säger åt mig men det är väldigt sällan det händer mig. Det finns de [röster] som handlar om mig men oftast inte. Oftast säger de till mig, sannolikt om mig, fast det kan hända att det handlar om mig eller om någon vars namn jag känner igen, fast oftast inte. Oftast

handlar det inte om mig av någon anledning, fast jag vet inte varför.

Ja oftast så snackar de om att om jag inte tog livet av mig så skulle de ta ihjäl farsan så jag har försökt begå självmord två gånger. Ja de hotade, om jag inte gjorde som de sa då skulle farsan dö. Jag kände att nu får det vara slut med allt, just då fick jag ju liksom ingen direkt hjälp från psykiatrin. Jag tror jag gick på öppenmottagning men jag tror inte jag fick så mycket hjälp. Medicinen funkade inte så det spelade ingen roll vad jag tog. Ja då trodde man ju på dem [rösterna]. En gång när jag hade det så där svårt tog jag en kniv och gick och hotade grannen. Då kom ju polisen och körde mig till Kronobergshäktet och jag fick sitta där ett dygn. Sedan släppte de ut mig på grund av att jag tillhörde öppenvården tydligen och då hade läkaren skrivit det att jag inte var farlig. Men just då kände jag att jag hade en sådan där freestyle på mig och så började ljudet försvinna och då misstänkte jag att de [grannarna] hade någon jävla radiosändare någonstans så de kunde stänga av radion. Då var man ju helt utlämnad egentligen till det. Jag skulle ju aldrig gå och hota någon annan människa om jag inte mådde dåligt så att säga.

Ja, det är alltid problem vi pratar om, mellan varandra [rösthöraren och rösterna]. Eller liksom, jag har lyckats skapa problem på något sätt, och det är det vi pratar om.

Vidare berättar någon att det inte går att säga någonting generellt om rösternas karaktär och varande, ”det finns ingen typisk dag”. En annan beskriver rösterna som helt dennes egna och någonting som inte går att beskriva riktigt, och någon menar att hen tänker att rösterna hörs utanför dennes huvud och alltså är sådana att de kan höras av andra förutom denne själv.

Ett par av respondenterna tänker tillbaka på sitt liv med rösterna:

Nja, litet svårt att förstå hur man kunde vara så sjuk egentligen. Jag kommer ihåg att jag satt på flygplanet då från [ett land] och då tyckte jag att jag hörde att alla andra passagerare pratade om mig och sådana saker. Då vart man ju livrädd för att de hotade en ju direkt. Det vet jag ännu idag inte om det är sant eller osant men

eftersom jag lever så var det nog inte speciellt farligt misstänker jag.

Om man säger att under 70-talet så är det ju möjligt att jag hade varit intagen på Långbro.

Utifrån det här avsnittets presenterade citat går det inte att dra några slutsatser kring vad som är ett typiskt sätt att höra eller uppleva röster på. Det blir istället en redovisning av hur individuellt rösthörandet tar sig uttryck för varje enskild rösthörare.

2.2 Strategier för att hantera rösterna

Vara öppen med sitt rösthörande och att prata om det med andra?

Utbildningen ”Att förstå och hantera röster”, som samtliga respondenter genomgått någon gång mellan åren 2006 och 2012, fungerade så att varje rösthörare deltog tillsammans med en av sina behandlare. Utbildningen fokuserade mycket på samtal rösthörare och behandlare emellan och på samtal i grupp. Det blev en naturlig ingång för intervjuaren i det här fallet att börja prata om relationen mellan rösthöraren och behandlaren för att ta reda på hur rösthörarna förhåller sig till att prata öppet om sina röster med andra människor. Det framgår att respondenterna, i kontakt med sina respektive behandlare, har talat olika mycket om problematiken kring rösthörandet innan de genomgick utbildningen, och att de var och en även nu förhåller sig på olika sätt till hur mycket och på vilket sätt de talar om rösthörandet med sina behandlare. En av respondenterna berättar om sina positiva erfarenheter av att kunna prata med sin behandlare om rösthörandet sedan tiden för utbildningen:

Jag tycker att min psykolog har varit jättebra mot mig. [Psykologen] har förstått mig och så har hon gett mig tips och råd och så, så det har känts tryggt. Och sen att jag så fort jag mår dåligt så får jag en tid och komma dit och prata. Så det har känts jättebra.

Några upplever att de idag inte har något större behov av att tala om rösterna med sina behandlare:

Nej jag berättade att jag hade hört röster en gång efter [utbildningen], men sedan har det inte varit någonting. Nu tycker jag att jag mår så bra, så att jag vet inte om jag

orkar gräva i historien. Det är litet jobbigt att prata också.

Nej, utan jag ringer och frågar om man kan skriva ut recept, men det är väl det enda. Och så frågar min psykolog hur jag mår, och jag säger att jag mår bra.

Ytterligare en av respondenterna förklarar lite mer i detalj vad det är som hen tycker är det svåra med att prata vidare med sin behandlare i nuläget:

Jag har ju träffat [min behandlare] ganska regelbundet men hon sa att vi skulle gå i djupet på det här med misshandeln som jag upplevde som barn, och jag tror inte jag klarar av det.

En av respondenterna berättar om sin tidigare misstro till psykiatrin och om vikten av att hitta någon man litar på som man kan anförtro sig åt:

Att man har någon att prata med om rösterna, verkligen tala om då att det är inbillade röster och att det inte är verklighet. Då måste den som är handläggare också förstå det att den människan kanske mår jävligt dåligt. Jag kommer ihåg det att när jag hade kört in i bergväggen där så vart jag sjukskriven en månad och jag tror inte läkaren riktigt uppfattade hur pass sjuk jag var, eller [jag vet inte] vad [läkaren] tänkte egentligen. Men då tyckte man ju att man inte fick speciellt mycket hjälp, inte.

Det är dock inte nödvändigtvis enbart med sin behandlare man delger sina tankar och upplevelser kring att höra röster. Detta berättar flera av respondenterna om:

Min storasyster hör också röster. Vi pratar ibland om det och om varifrån rösterna kommer. Och ibland säger vi att det kanske är spöken. Ja, vi tror det, det är spöken som pratar med oss. Vi kan inte acceptera att det kommer röster, varför kommer rösterna? Hur kommer de till mig, rösterna? Men vi har ingen lösning på det. Vi pratar om det. Men jag känner att det bara är jag som hör röster. Jag och min syster, men inte andra. Därför frågade jag personalen och andra personer om det finns någon som hör röster och de säger ”att nej det finns inte,

du är galen”. Den som är galen hör röster. I mitt land säger man så. Jag är inte galen. Men vi hör rösterna, exakt, det är sanning. Det är sant och de kompletterar. Jag känner att de följer oss i livet, hela tiden. Det är bra att hon [min storasyster] också hör, men det är störande. Jag tycker inte att jag är som en riktig människa därför att jag hör röster. Jag är inte som andra. Jag hör rösterna och andra hör inte. Jag känner mig utanför.

Rösthöraren som är citerad här ovan sätter ord på det utanförskap som hen upplever att rösthörarproblematiken försatt denne i. Det är ett konkret exempel på vad som kan bli följderna av att inte bli given möjligheten att få sätta ord på rösthörandet.

En av respondenterna berättar om känslor av skam relaterat till rösthörandet. Hen förklarar varför det kan vara svårt att prata med andra människor om att man hör röster:

Media har ju en bild av folk som hör röster och den är ju väldigt negativ. Och då tänker man att de [människor utifrån som inte har någon erfarenhet av hörselhallucinationer] kanske tror på det, och då är det ju ingen idé att säga någonting. Då kommer de att se på mig som det utmålas i media. Och då blir det ju svårt. Både för anhöriga och för den som hör. Så rätt information skulle behövas, att det finns olika rösthörare. Att försöka förklara att det inte är som i media, för det är en negativ bild de har. Så man får stöd eller någonting, tycker jag. Det är ju lite skämmigt att höra röster, men det finns faktiskt snälla människor som hör röster.

Det kan av olika orsaker vara svårt att vilja eller våga berätta för andra människor om de röster man hör. Det verkar som att anledningen till viss del kan ha att göra med rösthörarnas föreställningar om att rösthörandet är något som hos andra människor riskerar att mötas med någon typ av avståndstagande - föreställningar som kan vara baserade på det bemötande de någon gång fått, eller varit rädda för att få, av andra människor eller av personal inom psykiatrin.

Av olika orsaker, men säkerligen av anledningar likt ovan nämnda, kan de sociala kontakterna med andra människor vara svåra för rösthörarna att hantera. Här berättar två av respondenterna om sin nuvarande situation:

Nej, jag pratar inte om det. De vet att jag hör röster, jag säger och de skrattar och säger ”nej det finns inte sånt att man kan höra röster”. De accepterar inte det.

Just nu är jag inte socialt inriktad på något sätt. Jag är lite obekvämt och jag har inte så mycket bekanta som förut under 90- och 80-talet. Det är lite svårt att tillbringa en tid när man vet att man kan få sådana symptom. Det är inte bra när man sitter med folk. Och jag går inte och säger att jag har sådana mentala problem för det är inte något man är stolt över. Jag ser inte att jag behövt säga till någon, du vet det skulle vara väldigt jobbigt på något sätt att berätta om allt från början. Kanske om man tar alla till en klass och en sal typ och säger det en gång för alla, då skulle jag kanske kunna (skratt) föra ett tal. För mig gör det ingenting, jag är inte social så. Men jag vet att det finns folk som är lite skeptiska. Jag uppträder lite annorlunda, jag är inte mig själv. Jag är lite i min [egen bubbla] fortfarande. Mina gamla kompisar har bara minskat och minskat. En del har sina egna familjer. En del försvann, jag vet inte var. Vi har ingen kontakt just nu och jag går ingenstans, jag försöker inte att ta nya kontakter, nej. För jag tror att i dagens läge är det bättre för mig som det är.

En av respondenterna berättar dock att det efter utbildningen blivit lättare för denne att tala om rösterna med familj och vänner, något som innan utbildningen varit svårt:

Ja, om jag skulle säga det till mina föräldrar eller någon utomstående, så skulle de väl tänka att ”men [hen] är ju knäpp ju”. Det är den bilden alla har. Och det var därför jag inte sa något. Ja, men de tycker inte att jag är knäpp.

Utbildningen ”Att förstå och hantera röster” kan ha haft en betydelse för rösthörarna på så vis att de i gemenskap med andra rösthörare har stärkt sitt självförtroende och vidare funnit mod att prata mer öppet med andra människor om rösterna. Det verkar dock, av citaten ovan att döma, bero på många fler aspekter i livet (så som exempelvis personlighet och livssituation för övrigt) om rösthörarna känner trygghet i att våga berätta för andra människor om sin rösthörarproblematik eller inte.

Strategierna varierar

Vid tiden för uppföljningsintervjun hade respondenterna en del olika strategier som de tog till för att hantera situationen när de hörde rösterna. En av respondenterna berättar att det för denne framförallt handlar om ett förhållningssätt:

Det gäller ju också att kunna bli vän med sina röster. Jag har försökt prata med dem tillbaka och det har varit ganska bra men på samma gång så blir man lite isolerad från andra människor om man säger så.

Några berättar om vissa konkreta strategier som de tar till då rösterna blir allt för påträngande:

Jag läser ju mycket för att skingra tankarna när jag grubblar och så där och kanske har rösterna med grubbleri att göra faktiskt på något konstigt sätt. Jag läser, tittar på tv, promenerar, umgås lite med vänner och så där.

Jag försökte ta promenader och försökte lyssna på musik och titta på TV, men det var jobbigt att titta på TV för det kändes precis som om de på TV:n pratade till mig, så det var ännu jobbigare. Men att promenera det var ju skönt för då slapp jag vara inomhus och höra rösterna.

När jag hör dem på tunnelbanan eller bussen går jag av och tar ett annat tåg. Jag vet inte om det är röster då eller inte, men jag tycker det är så pass jobbigt bara så jag går av.

Pratar med dem [rösterna] ibland, direkt. ”Vad tänker ni om det”, eller allt möjligt. Eller säger ”tyst” till dem, så de slutar. Jag kan hantera det.

Strategierna verkar gå ut på att hitta sätt för rösthörarna att distrahera sig själva genom att göra någonting annat eller helt byta sammanhang, lite som att ”lura rösterna” att försvinna genom att bryta det handlingsmönster man för tillfället befinner sig i. Det handlar också om att återta makten över sitt eget liv. Att t.ex. säga ”tyst” till rösterna är en tydlig handling för att vinna makt och återta kontrollen.

En strategi som flera av respondenterna berättar om är den att försöka ignorera rösterna när de kommer. Två av dem berättar att de tidigare

hade detta som strategi men att de efter utbildningen fick med sig andra verktyg samt en annan inställning till att hantera rösterna:

Jag försökte ignorera dem [rösterna]. Men på rösthörarkursen skulle man tydligen prata med dem, försöka hantera det och prata med dem och liksom säga ifrån. I stället för att bara ha ignorerat rösterna och låta dem prata, så kunde jag säga ifrån. Och det hade jag inte gjort [tidigare], eftersom jag hade ignorerat rösterna. Så jag tyckte att det var det bästa tipset.

Just det att man liksom hör rösterna men inte kan påverka dem speciellt mycket och man bara ignorerar dem och tänker att ”det här det hör jag inte egentligen”. Den där professorn [på utbildningen], han var ju jävligt övertygad om att det var fler än jag som hade bekymmer men att det fanns bättring, det fanns hopp. Och det tror jag var ganska viktigt att höra faktiskt av en riktig läkare, ja som är expert på det, att säga det att det finns hopp. Ja det lät bra faktiskt.

Några av respondenterna framhåller också att de inte har någon fungerande strategi till att hantera rösterna i nuläget:

Nej jag gör ingenting. Alltså när det kommer sådana [röster] då försöker jag framförallt så snabbt som möjligt att komma hem. Att komma tillbaka till min lägenhet. Men jag har en liten rutin. Jag försöker på något sätt att hitta den dag som jag känner då jag mår bra. Men när jag är hemma då sitter jag i en fåtölj och gör ingenting och väntar tills de försvinner, för att då befinner jag mig i ett sådant tillstånd att man på något sätt, hur kan man uttrycka det? sitter paralyserad. Man sitter i fåtöljen eller i soffan. Jag gör inte te eller en smörgås eller tittar på tv. Jag bara sitter och väntar när allt blir lugnt igen. Så i själva verket jag gör ingenting. Alltså ingenting aktivt kan man säga.

Nej, jag tar varje dag som den kommer.

Alltså, de [rösterna] kommer ändå, på jobbet också. Så jag vet inte om något sätt att hantera dem. Det är ingen skillnad.

Några av respondenterna berättar om sina tidigare försök att hantera sitt rösthörande och beskriver sina känslor och tankar kring detta:

Det händer väl någon gång ibland att jag tar tag i det hela, eller vad man ska säga. Men det är bara ibland, några gånger i veckan. Det brukar bli när jag blir trött, då kan jag säga ifrån: ”Nu orkar jag inte med *det*”. När jag säger att jag inte orkar mer, ja det fungerar.

Alltså, jag kan säga så här: Om jag tänker fel, så kan jag inte släppa det, utan då måste jag be om förlåtelse till rösterna. Jag måste klara av att be om förlåtelse. Gör jag det så får jag förlåtelse kan man säga.

Ibland pratar de mycket och jag säger ”tyst, prata inte så mycket med mig”. Jag vill inte höra rösterna, men om jag tänker igen, då kommer de igen. Hela tiden kommer de. Jag provade inte att säga till dem ”ni får inte komma nu, ni får komma ikväll till exempel, klockan 7”. Jag provade inte det.

Enligt Farhall et al. (2007) utvecklar de flesta personer som hör röster individuella sätt att hantera rösterna i vardagen. Hur rösthörarna som uttalat sig till den här rapporten tidigare har hanterat sitt rösthörande och hur de hanterar det idag varierar från person till person. För några har strategierna som förmedlades under utbildningen varit till hjälp men för några har de inte varit det. Då rösthörande är en problematik som visar sig på olika sätt beroende på individ så är det uppenbart att även hanteringsstrategierna varierar med individ.

2.3 Medicinering

Medicinering och kontakten med psykiatrin

Rösthörarna som medverkat till den här rapporten har alla haft kontakt med psykiatrin under en relativt lång tid. Samtliga har dessutom fått utskrivet en del mediciner för att försöka dämpa eller få kontroll över rösterna och sitt mående för övrigt. Här berättar några av dem om de förändringar gällande medicinering, behandling och kontakt med psykiatrin som respondenterna genomfört sedan tiden för utbildningen. Flera av respondenterna vittnar om att medicinering av olika slag kan ha hjälpt dem och således fungerat som en strategi i arbetet med att hantera rösthörandet:

Jag fick ju en ny medicin. Det gjorde att rösterna bara försvann. Så jag fick väl rätt medicin. Det var precis som om det bara stängdes av, som att vrida av en vattenkran.

Ja, jag provade en ny medicin, men den fungerade inte alls. Och sen fick jag ju den nuvarande medicinen och den fungerar jättebra.

Det är ju först nu när jag fått den här [medicinen] som jag har börjat fungera som människa igen - den fungerar faktiskt. Men innan dess så fick man sådana jävla mediciner så man började skaka istället. Man såg ju sjuk ut då så att säga. Det har jag sluppit nu.

Det finns också de som snarare tycker att medicinerna skadat mer än hjälpt:

Jag får injektioner, fick en idag t.ex. och jag tror att medicinerna har liksom fått fram de här rösterna på något sätt, de har gjort det verkligare på något sätt istället för tvärt om som man skulle kunna tänka sig.

Någon menar att medicineringen fungerat men däremot inte kontakten med läkarna:

Mediciner har varit bra. Men jag tycker att läkarkontakten har varit dålig. Så den delen tycker jag har gått dåligt. Jag har ju inte fått träffa läkaren så ofta och de har ju inte följt upp mediciner och såna saker.

Ett par av respondenterna resonerar kring vad som varit den bidragande orsaken till att problematiken kring rösthörandet blivit mera lätthanterligt sedan utbildningstiden. En av dem nämner medicineringen och en av dem nämner tryggheten i kontakten med psykiatrin:

Man vet inte riktigt vad man ska säga om det varit bättre eller inte, men då kanske vården fungerade ändå. Det är mycket möjligt att det var tableterna som jag fick då som funkade till en viss del.

Alltså, jag har ju lagts in lite efter att jag har gått kursen då, för jag känner trygghet där. Känner trygghet med psykiatrin.

En av respondenterna berättar om uppgivenhet och hopplöshet kring sitt mående, medicinering och kontakten med psykiatrin och menar att

”det spelar ingen roll vilken medicin eller vilken behandling jag får – det är ändå samma symptom och nu har jag alla biverkningar i alla fall”. För en annan är det problematiken kring otrygghet kopplat till läkarbyten inom psykiatrin som upplevs som det största problemet:

Det största problemet för mig är att det varierar väldigt kraftigt. Några månader den läkaren och sedan kommer andra läkare, och sedan kommer det igen andra läkare. Och man måste börja från början och det är väldigt, väldigt svårt. Det är de svåraste momenten som finns att börja förklara igen vad det är för problem för en annan person. Ok att läkaren har journalen, men [läkaren] vill höra från mig själv vad jag har att berätta, det räcker inte med den beskrivning som står [i journalen]. På något sätt förstår jag läkaren, att det är bättre att höra direkt från mig, men man börjar från början. Och som du vet, det är olika personer. En reagerar på ett sätt den andra ser lite annorlunda på sådana problem, ibland har vissa läkare ganska lätt att hålla kontakt med en men ibland finns det någon gräns eller någon barriär kan man säga, gräns kanske inte är det rätta ordet men något som är svårt att hoppa över på något sätt, och det underlättar inte.

Corstens och Moskowitz (2007) menar att det börjar bli allmänt känt att psykofarmaka inte hjälper mot hörselhallucinationer, utan att medicinering enbart lindrar i vissa fall. Romme och Escher (2003) menar att eftersom medicinering med neuroleptika ger biverkningar så är det svårt att se några påtagliga positiva resultat med dagens behandlingsmetoder (ibid). Med den utgångspunkten är det intressant att se att respondenterna till den här rapporten trots allt lägger en viss vikt vid medicinering i sina resonemang kring det förändrade rösthörandet. Även om det för alla inte fungerar i positiv bemärkelse att använda psykofarmaka, så visar citaten ovan att medicinering med sådan åtminstone kan bidra med någon påverkan på rösthörandet och att respondenterna inte ställer sig helt avvisande till användandet av mediciner.

Det finns en dubbelhet i svaren som respondenterna ger gällande medicineringen. Eftersom frågan varit direkt ställd till rösthörarna under uppföljningsintervjun kan man inte med säkerhet veta om de verkligen tycker att medicinering och byte av sådan varit en bidragande faktor till det förbättrade måendet eller om respondenterna enbart kopplar ihop dessa faktorer eftersom de faktiskt fick frågan.

Hur som helst har de svarat och gett en bild av att både medicinering och kontakten med psykiatrin har varit och är en central del i deras liv.

2.4 Förändringar

Rösthörandet idag

Hittills har vi i denna rapport presenterat vad rösthörarna själva tänker om sitt respektive rösthörandes början, samt om och hur hörselhallucinationerna har förändrats över tid. Det är förstås också intressant att veta om respondenterna fortfarande idag hör röster och hur de förhåller sig till detta i nuläget. Det visar sig att någon uppger att ”Jag har inte hört dem alls sedan utbildningen” och någon säger tvärtom att ”jag hör röster dygnet om”. För någon har rösterna upphört att tala till denne och för någon har de ökat i styrka. Flera säger dock att rösterna visserligen finns kvar men att de blivit annorlunda till sin karaktär eller att de avtagit något i styrka och/eller frekvens på senare tid:

Nyligen har det blivit bättre med rösterna. De är inte borta, men de viskar bara.

Nu hör jag ingenting. Jag tycker att efter rösthörarkursen så försvann rösterna, inte innan.

Ja, nu mår jag bättre och nu hör jag inte röster.

Jag hör ju röster, javisst jättemycket faktiskt, men det är ungefär samma som i övrigt annars. Det är samma röst, alltså rent ljudmässigt så är det samma röster.

Det finns alltså de av respondenterna som fortfarande hör röster i dagsläget, och de av respondenterna som blivit av med rösterna. Någon kopplar att rösterna slutat höras direkt till rösthöruutbildningen och någon gör detta mer indirekt. Någon uppger att utbildningen inte bidragit till någon förändring alls vad gäller rösthörandet och ytterligare en menar att det blivit värre på senare tid. Gemensamt för rösthörarna på den här punkten kan dock sägas vara att de alla fått med sig någon slags tydligare medvetenhet kring sitt rösthörande sedan de genomgick utbildningen.

Ett förändrat rösthörande

Av de respondenter som uppger att de fortfarande hör röster idag är det flera som berättar att deras rösthörande har förändrats på senare tid – några uppger att förändringen varit positiv och någon menar att

förändringen tvärtom varit till det sämre. Respondenterna ger varierade svar. Några av dem säger så här:

De kommer ju tätt flera stycken. Sedan så går det en stund, och så kommer de igen. Det är där emellan nu som det kan gå en längre tid.

Man kan väl säga att jag bestämmer mer nu än förr. Då var det mycket tätare. Det här med två röster har jag haft ganska länge, och det har blivit mindre. Det är väl det att det har blivit bättre, att jag har tid att prata om annat.

Efter kursen fick jag höra bra röster. De har blivit positiva, bättre. De [rösterna] har blivit snällare med vad de säger.

Vet inte om det förändrats, det blir liksom mer, mer, mer av samma. Mer som ett gasa och gasa och gasa - mer, mer, mer.

Några av respondenterna kopplar ihop det förändrade rösthörandet med rösthörerutbildningens innehåll och några av dem kan tydligt se vad som varit tongivande inom utbildningen och vad som föranlett dessa förändringar.

Det är en skillnad mellan att hantera sitt mående utifrån om de röster man hör är av positiv eller negativ karaktär (Romme 1998). Om rösterna är av negativ karaktär och förmedlar sådant som för rösthören upplevs som negativt kan rösthörandet bli mycket tungt att bära och svårt att hantera. På samma sätt är det enklare att hantera röster som är av positiv karaktär och som förmedlar sådant som för rösthören upplevs som positivt (Birchwood & Chadwick 1997). Med detta sagt menas dock inte att det går att generalisera rösthörandet så endimensionellt som till att påstå att en person som hör röster av en negativ karaktär automatiskt får svårare att hantera sitt rösthörande jämfört med en person som hör röster av en positiv eller neutral karaktär. Mående relaterat till rösthörande beror på en kombination av orsaker. Det handlar bland annat om vilken grad av makt rösthörarna ger till, eller tar från, sina röster (Connor & Birchwood 2011, Peters et al. 2011).

Förändringar i livet

Förändringar i livet för övrigt är också en intressant aspekt att titta på. Sådär beskriver några av respondenterna sina liv idag och de

eventuella förändringar som skett förutom de kring rösthörandet och det som rör psykiatrin:

Ja, alltså, jag trivs där jag bor. Jag börjar kunna ha trygghet där. Och sedan så med jobbet då, känner jag trygghet där. Så det är därför som de [rösterna] bara försvann. Jag tror det har med tryggheten att göra som jag känner i livet just nu.

Nej, jag har ju varit arbetslös i 2 år. Så det har inte förändrats. Jag flyttade till en mindre lägenhet, så det kändes väl bra, annars har det väl inte hänt så mycket, utan det lunkar på som vanligt.

Ja alltså, jag har inga kompisar till exempel. Så jag har det här jag har, och det har blivit tryggare då. Fast det är bara ett sammanhang på dagarna. Jag har ju ingen att ringa på kvällarna. Det kan vara lite frustrerande, lite jobbigt.

De tre respondenter som uttryckt sig här ovan ger en bild av att problematiken med rösthörandet skulle kunna hänga ihop dels med en känsla av trygghet i ett sammanhang där man befinner sig, och dels med någon positiv förändring i livssituation. Det andra och det tredje citatet tyder på en icke-förändring som inte direkt kopplas till rösthörarproblematiken. I tredje citatet uttrycks även frustration över att inte kunna ventilera känslor och tankar med andra människor. Det första citatet tyder däremot på en positiv förändring gällande rösthörarproblematiken som kopplas till en ökad trygghet i livet i stort. Man kan tolka det som att både positiva förändringar i livet i stort, samt en känsla av trygghet gynnar en positiv problemlösning för rösthörare.

2.5 Att dela erfarenheter med andra

Inte längre ensam

Mot slutet av utbildningen ”Att förstå och hantera röster” sitter deltagarna – rösthörare och behandlare – tillsammans i grupp och utbildningsledarna läser i tur och ordning upp de rapporter som de tillsammans med rösthörarnas behandlare har sammanställt efter den genomförda livsintervjun. Detta moment i utbildningen upplevdes av flera av respondenterna som någonting givande och ”skönt”. Vad det initialt handlade om var att detta moment – i kombination med andra

moment i utbildningen – bidrog till en känsla av att inte längre vara ensam med sitt rösthörrelaterade problem. Flera av respondenterna nämner just detta vid flera tillfällen under uppföljningsintervjun:

Jo, det kändes skönt faktiskt. För det var ju väldigt jobbigt när jag hörde rösterna. Då kände jag att ”herregud ska det vara så här?” Och sen när man fick prata med andra och hur de hade det, då kände man sig inte ensam.

Nej, så det var skönt att höra andras berättelser om röster och så, för då kände man igen sig och då tyckte man att man inte var knäpp.

Det är det att man förstår att andra har det likadant. Man känner igen sig i deras berättelser. Det känns bra faktiskt, man vet att man inte är ensam i varje fall. Man är inte helt ”ko-ko i huvudet”. Jag har nog aldrig fattat det faktiskt, att det finns andra som har det likadant. Det kändes jävligt skönt. Jag tänkte att ”va fan, det här klarar jag av”, så det är bra.

Ja, att dela upplevelserna och sen ge varandra tips om hur man hanterar rösterna. Sen är ju alla i olika livssituationer, men det var en nyttig erfarenhet.

Någon menar tvärtom att just detta moment varit jobbigt och att hen inte upplevde det som givande utan mera som ett krav:

Nej, det var inte frivilligt, utan det kändes som att man var tvungen att dela med sig av sina erfarenheter, det var lite jobbigt i början faktiskt. Jag visste inte vad jag skulle berätta och hur mycket. De andra de berättade ju liksom nästan allting. Och då kände jag att ”gud vad modigt, vad ska jag berätta liksom?” Det var lite läskigt. Om man slapp berätta så mycket om sig själv, just såna här negativa händelser som man kanske inte vill berätta för att det är för jobbigt. Det skulle jag vilja slippa.

En av respondenterna berättar att det under utbildningstiden kändes lite svårt att vara öppen med rösthörandet och att dela med sig av erfarenheterna kring detta, men att det nu i efterhand kändes som ett bra inslag:

När jag tänker tillbaka så tycker jag att det känns lite jobbigt. Ändå så tycker jag att det känns friskt.

För flera av rösthörarna var det vid utbildningstillfället första gången som de pratade öppet om rösterna inför andra personer och flera av respondenterna berättar också under uppföljningsintervjun att de dittills hade behållit sina erfarenheter kring rösthörandet för sig själva. En av dem berättar att hen inte ens kände att denne kunde prata med sina närmaste om rösthörandet, att ”jag kämpade ensam”. En annan berättar så här:

Det behöll jag för mig själv. Men till slut så sa jag det att jag hör röster hela tiden. Jag trodde inte att någon skulle tro på mig. Det kändes skönt att kunna prata om det och det var inte alls något dömande eller någonting, så det kändes skönt. Det är fler som hör röster, och du är inte galen eller någonting sånt. Så jag kände ”Gud vad skönt”.

Det finns visst stöd för att självhjälpsgruppers förmedlande av gemenskap verkar positivt för rösthörare (Hendry 2011, Mason, Ruddle & Wykes 2011), men utifrån vad som framkommit ovan kan man bara konstatera att människor – rösthörarna i det här fallet - helt enkelt reagerar olika på att delge sina innersta tankar och erfarenheter till andra människor. För några har det fungerat som en hjälp i det fortsatta hanteringsarbetet att lätta på trycket och berätta för andra om det man ensam erfar, men för några har delgivandet upplevts mera som ett tvång och som någonting obehagligt. Känslor av rädsla och obehag har dock ofta blivit utbytta mot känslor av lättnad när rösthörarna fått bekräftelse på att det de berättat har tagits emot väl inom gruppen av övriga rösthörare.

Det är svårt, för att inte säga omöjligt, att dra några entydiga slutsatser kring vad utbildningen ”Att förstå och hantera röster” generellt har bidragit med utifrån de svar respondenterna ger i den här rapporten. Detta eftersom respondenterna sinsemellan ger så pass olika svar på de många frågorna kring utbildningen, samt att de är en liten grupp individer med olika livserfarenheter och olika utgångspunkter, men även med anledning av att respondenterna var så pass få till antalet. Det går således inte att generalisera resultaten. Med anledning av detta följer under nästa rubrik en slutdiskussion som, liksom rapporten i sin helhet, fokuserar mer på rösthörarnas generella upplevelser av att leva med hörselhallucinationer och som fokuserar mindre på att försöka utvärdera eller tolka utbildningen.

3 Diskussion

Genom de sju rösthörare som valt att medverka till den här rapporten blir det tydligt att rösthörarproblematiken är en rikt nyanserad problematik som tar sig olika uttryck för var och en som hör röster. Det går därför inte att dra några slutsatser kring vad som är typiskt utmärkande för personer som hör röster eller kring vad som därför är den ultimata behandlingsstrategin. Däremot kan man dra slutsatsen att rösthörare sinsemellan är olika, har olika erfarenheter av rösthörarproblematiken och att de förhåller sig individuellt till sina röster. Man kan säga att rösthörare inte är någon homogen grupp av individer. Utgångspunkten blir således inte att försöka se generella mönster kring rösthörarproblematiken utifrån de sju respondenter som yttrat sig i den här rapporten. Att det inte går att generalisera rösthörarens upplevelser, beskrivningar eller individuella påverkan av hörselhallucinationer är ju ett värdefullt resultat i sig.

Trauma

Hörselhallucinationer kan ha kopplingar till tidigare upplevt trauma (Karlsson 2007, Perona-Garcelán et al. 2012, Romme & Escher 1993, Steel et al. 2011) och hörselhallucinationer kan uppkomma hos personer som av en eller annan anledning inte har bearbetat detta trauma (Karlsson 2007, Perona-Garcelán et al. 2012). Genom rösthörarnas berättelser och i de citat som plockats ut till den här rapporten framkommer också vissa indikationer på att detta skulle kunna stämma. Respondenterna pekar på händelser i deras liv som skulle kunna tolkas som traumatiska då de berättar om hur deras rösthörande en gång började. De nämner att rösterna uppkom i samband med en flytt, med början på vuxenlivet och en av respondenterna berättar om sin historia av krig, flykt och uppbrott från hemlandet som ett led i att denne började höra röster. En annan av respondenterna säger också att hen tror att ”80-90% [av alla rösthörare] har grunden från sitt förflutna” som en reaktion på vad denne fått höra av de berättelser som andra rösthörare har delat med sig av – exempelvis under utbildningen ”Att förstå och hantera röster”.

När rösthörarna förklarar med egna ord vad de själva tror att rösthörandet beror på svarar de på olika sätt, men intressant är att de beskriver fenomenet som ganska abstrakt trots att rösterna är mycket verkliga för dem. Någon menar att ”det är svårt att dra någon linje

mellan psykiskt och fysiskt. Det går ju in i varann på något sätt” och någon relaterar det till känslor av ångest. En annan jämför med själen och ytterligare en jämför med religion och med Gud. En av respondenterna är däremot övertygad om att rösterna snarare är av fysisk än av psykisk karaktär.

Vad som är ett trauma är personligt (Romme & Escher 2003) och vad som blir följderna av trauma blir således också personliga. Det finns forskning som stöder att trauma som beror på någon form av övergrepp - och framförallt sexuella övergrepp – kan kopplas samman med hörselhallucinationer (ibid) men i den här rapporten har vi inget underlag för att göra den kopplingen. Vi har inte tillfrågat rösthörarna direkt om trauma eller om deras upplevelser genom livet i övrigt och därför måste den analysen lämnas därhän. Det vi dock kan säga utifrån det material vi har, är att rösthörarna åtminstone kan koppla ihop upplevda händelser i livet, som på något sätt varit påfrestande psykiskt och/eller fysiskt för dem, med det faktum att de har hört eller fortfarande hör röster idag. Respondenterna tänker sedan litet annorlunda sinsemellan kring vad rösterna är och vad de kommer ifrån.

Rösthörarnas erfarenheter av - och egen förståelse för – rösterna

Hur är det då att leva med hörselhallucinationer? Och hur upplevs de hörbara rösterna av rösthörarna själva? Genom forskning görs tydligt att hörselhallucinationer är en mycket stark upplevelse som i vissa fall till och med är ”verkligare än verkligheten” (Karlsson 2007, s.365) Dessutom visar forskning att det är skillnad mellan att leva med röster som är av negativ karaktär eller med röster som är av positiv karaktär och att det är tyngre och svårare att leva med röster som förmedlar negativa och skrämmande saker till rösthörarna än att leva med röster som förmedlar positiva och icke-skrämmande saker till rösthörarna (Romme 1998). Hörselhallucinationer beskrivs vidare som starka upplevelser som rösthöraren inte har kontroll över (Ashcroft, Hepworth & Kingdon 2011) och forskning visar att rösthörare själva oftast inte beskriver sitt rösthörande i termer av hallucinationer, utan väljer att prata om fenomenet i andra termer (Karlsson 2007).

Rösthörarna som yttrat sig i den här rapporten beskriver sina röster som någonting som kommer ”*utifrån*” och ”*inifrån*”, som ”*tankar*” eller ”*spöken*”. Någon menar också att rösterna inte är några röster i ordets rätta bemärkelse, utan att det som inom psykiatri kallas ”röster” snarare är hotfulla upplevelser som orsakar ”*fysiskt brutalt våld*” mot respondenten.

När respondenterna hör röster kan vissa av dem prata med dem, föra dialog med dem eller säga till och/eller bli tillsagda av rösterna att göra vissa saker. Det verkar dock som att respondenterna bekräftar det Romme (1998) påstår, att rösthörare ofta hör en kombination av både negativa och positiva röster.

Medicinering och strategier att hantera rösterna

Då respondenterna berättade om sina respektive strategier för att hantera rösterna var det flera som nämnde medicinering som en fungerande strategi eller bidragande orsak till att de numera störs allt mindre av sina röster. Då rösthörarna beskriver hur de tänker kring att rösterna avtagit eller minskat i frekvens och/eller styrka är det flera som kopplar den positiva utvecklingen till den eller de nya mediciner som de fått utskrivet. Detta är intressant och något förvånande eftersom det finns forskning som menar att medicinering mot hörselhallucinationer inte är någon långvarig bot, att det endast lindrar i vissa fall eller att det endast lindrar ångest relaterat till rösthörarproblematiken (Corstens & Moskowitz 2007, Haddock et al. 1998, Romme & Escher 2003). Dock förskrivs en hel del neuroleptika just till rösthörarpatienter inom psykiatrin som en behandlingsmetod eller del av behandlingsmetod mot hörselhallucinationer (Romme & Escher 2003). Det är intressant att se att rösthörarna gör den här kopplingen trots att forskning säger någonting annat i de allra flesta fall.

Strategierna för att hantera rösterna, förutom via medicinering, är varierande mellan respondenterna. Några fungerande strategier som rösthörarna nämner är: att ta promenader, att titta på TV, umgås med vänner eller att på andra sätt distrahera sig själv eller bryta det handlingsmönster man för tillfället befinner sig i som ett sätt att ”avleda” eller ”lura” rösterna till att försvinna. Några av respondenterna försöker prata med rösterna och befälla dem att vara tysta eller att försvinna, några har inga fungerande strategier alls i nuläget och någon annan menar att det handlar om att ”bli vän med mina röster”, alltså snarare ett förhållningssätt till rösterna än en hanteringsstrategi. Ett par av respondenterna berättar om de strategier de lärde sig på utbildningen ”Att förstå och hantera röster” och hur det har fungerat väl för dem.

Sociala sammanhang och trygghet

Respondenterna beskriver vid flera tillfällen under sina respektive intervjuer att de har ett behov av att känna trygghet i tillvaron på olika sätt som ett led i att må bättre med sin rösthörarproblematik. Tryggheten återfinns för någon i hemmet, för en annan inom

psykiatrin och för ytterligare någon i känslan av att inte vara ensam med sin problematik alltsedan insikten om att det finns fler som hör röster under utbildningen ”Att förstå och hantera röster”. Rösthörarna som medverkat till den här rapporten har olika erfarenheter av att tidigare ha pratat öppet om sin rösthörarproblematik med andra människor. För några var det den allra första gången som de berättade för någon annan än för behandlaren om sina röster vid tillfället för utbildningen. Några tyckte att det var obehagligt till en början medan några tyckte att det var en lättnad att få berätta för och lyssna på vad de övriga utbildningsdeltagarna hade att säga.

Det finns som sagt visst stöd för att självhjälsgruppers förmedlande av gemenskap verkar positivt för rösthörare (Hendry 2011, Mason, Ruddle & Wykes 2011) och så kan det mycket väl vara. Det är dock svårt att dra den slutsatsen utifrån det material vi har tillgång till i den här rapporten. Flera av respondenterna vittnar dock om att samtalen i grupp under utbildningen ”Att förstå och hantera röster”, då deltagarna fick möjlighet att berätta för de övriga rösthörarna på plats om sina erfarenheter av att leva med röster, varit positivt och givande för dem.

Förändringar

Genom de berättelser som rösthörarna i den här rapporten delat med sig av görs synligt att hörselhallucinationer är långt ifrån ett statistiskt fenomen. För den som upplever hörselhallucinationer är problematiken föränderlig över tid. Respondenterna berättar om sitt rösthörande som någonting som kommit och gått i perioder, som varierat i styrka och frekvens, som påverkat dem på olika sätt under olika perioder i livet och som någonting som i vissa lägen går, och i vissa lägen inte går, att hantera. Detta resultat ger en bild av att rösthörarproblematiken bör behandlas på samma sätt som den yttrar sig, det vill säga att hörselhallucinationer bör behandlas på varierande sätt i samspel med varje enskild patients liv och förutsättningar. Kanske betyder det att en och samma patient behöver använda olika typer av mediciner under olika perioder av livet, hantera rösterna på olika sätt och få den typ av terapi som passar patienten för tillfället. Det torde vara tydligt utifrån de citat som presenterats i den här rapporten att rösthörarproblematiken förändras i takt med rösthörarnas liv och att behandling av hörselhallucinationer därför bör se olika ut över tid. Det finns hopp trots att det inte verkar finnas en universallösning som fungerar för alla.

Del 2

”Att förstå och hantera röster”

4 Om utbildningen ”Att förstå och hantera röster”

Nedan följer en kort presentation av utbildningen ”Att förstå och hantera röster” som bedrivits inom Psykiatri Södra i Stockholm från år 2006 och framåt.

4.1 Målgrupp

Målgruppen för utbildningarna är personer som hör röster och är i kontakt med psykiatrin och deras behandlare. Utbildningen vänder sig till rösthörare och personal som till vardags arbetar tillsammans med varandra. Utbildningen möjliggör på så sätt förankring i det fortsatta behandlingsarbetet rösthörare och personal emellan. Deltagarantalet per utbildning är begränsat till högst sex patienter med varsin personal/behandlare och minst fyra sådana par - alltså högst totalt tolv personer och minst totalt åtta personer per utbildningstillfälle.

Hittills har 40 rösthörare genomgått utbildningen ”Att förstå och hantera röster” sedan starten år 2006. Utbildningen har hållits åtta gånger. Vid tiden för uppföljningsintervjun hade 34 rösthörare genomgått utbildningen och utbildningen hade då hållits sju gånger. De sju respondenterna till den här rapporten representerar deltagare från fem av sju utbildningstillfällen.

4.2 Upplägg

Upplägget för utbildningarna har varit det samma sedan starten år 2006: Deltagarparen - en rösthörande patient tillsammans med en behandlare - träffas i grupp under ledning av en manlig och en kvinnlig utbildare på Psykiatri Södra i Stockholm under fyra heldagar i följd. Under dessa dagar avlöser föreläsningar och praktiska övningar varandra. Föreläsningarna har bland annat handlat om återhämtning från allvarliga psykiska störningar, forskning om röster, samt en presentation av Rösträtt: den svenska rösthörarorganisationen. Av de praktiska övningarna är det framförallt den detaljerade intervjun, som var och en av patienterna utför tillsammans med sin

respektive behandlare för att kartlägga rösthörarpatientens liv, som varit central i utbildningen. Dessutom hålls uppföljningsträffar en, tre och sex månader efter det att kursen avslutats. De uppföljande träffarna pågår under tre halvdagar per tillfälle. Tanken är också att kunskaperna från utbildningen ska integreras i behandlingsarbetet på den enhet som rösthörarpatienterna har kontakt med.

4.3 Innehåll

Huvudmomentet i utbildningen ”Att förstå och hantera röster” är det intervjuformulär som tagits fram av Romme och Escher (2003). Med hjälp av det framtagna intervjuformuläret intervjuar varje behandlare sin respektive patient. Utifrån intervjun skriver rösthöraren och behandlaren sedan, med stöd av utbildningsledarna, en rapport. Rapporten struktureras utifrån rubriker som även de har skapats av Romme och Escher (ibid).

Utbildningen innehåller även information om aktuell forskning, en film som tagits fram tillsammans med RSMH (Riksförbundet för Social och Mental Hälsa) samt samtal och möten med en eller flera inbjudna gäster som själva har erfarenhet av att höra röster. Man informerar också om nätverket Rösträtt och de kamratstödande träffar nätverket anordnar, samt om Intervoice, den internationella organisationen för rösthörare.

Varje kurs avslutas med att utbildarna läser upp varje rösthörarens rapport för de övriga utbildningsdeltagarna. Utbildningsledarna och utbildningsdeltagarna samtalar sedan om rapporterna. Under de första kurstillfällena var det här momentet något som utbildarna inte i förväg berättade för deltagarna, men under de senaste tillfällena har de redan från början tydliggjort att detta inslag ingår i kursen.

Utbildningens innehåll har i stort sett varit oförändrat under åren. Dock har det tillkommit ett inslag som innebär att utbildarna ger varje rösthörare en egen analys av deras rapport. Analysen är cirka en halv sida lång och avslutas alltid med en positiv uppmaning från utbildarna.

4.4 Övergripande mål

Tanken är att de rösthörande patienterna tillsammans med sin behandlare undersöker rösternas uppkomst och plats i patienternas liv.

De övergripande målen är att kartlägga erfarenheter av att höra röster och gemensamt identifiera rösterna, att söka efter vad som gjort rösterna svåra att hantera men också vad som eventuellt hjälpt. Dessutom är målet att finna sätt att hantera rösterna, som fungerar bra för den enskilde patienten (Topor 2008).

5 Uppföljningen

Ursprungstanken med den här rapporten var att göra en uppföljning som fokuserar på rösthörarens erfarenheter av att ha deltagit i utbildningen ”Att förstå och hantera röster”. Tidigare har docent Alain Topor (2008) på Psykiatri Södra Stockholm utfört en uppföljning av ett enskilt utbildningstillfälle, men här skulle rösthörarens erfarenheter av utbildningen från flertalet utbildningstillfällen presenteras. Till den rapport som docent Alain Topor utfört intervjuades både rösthörare och behandlare, men till den här rapporten intervjuades enbart rösthörare. Med anledning av att antalet respondenter blev relativt lågt togs beslutet att fokusera mer på rösthörarnas upplevelser av sitt rösthörande samt att lyfta fram synliga teman som framkommit under uppföljningsintervjuerna, och mindre fokus lades på att försöka utvärdera utbildningen.

Samtliga behandlare som genomgått utbildningen under årens lopp – från och med starten år 2006 till och med höstterminen 2012, vilket var det senaste utbildningstillfället innan uppföljningsintervjuerna hölls under våren 2013 - kontaktades via epost och telefon för att i sin tur kontakta den eller de rösthörare de genomgått utbildningen tillsammans med och tillfråga dem om att lämna ut sitt telefonnummer. Av de rösthörare som sedan, genom sina respektive behandlare, lämnade ut sitt telefonnummer kontaktades samtliga.

Av de vid tiden för uppföljningsintervjun 34 rösthörare som dittills genomgått utbildningen ”Att förstå och hantera röster” sedan starten år 2006, valde sju stycken att medverka till den här uppföljningen. Bortfall av de tilltänkta respondenterna förekom med anledning av sjukdom, död, önskan om att få slippa medverka samt därför att kontakten med psykiatrien var bruten.

Intervjuerna strukturerades och utfördes av Marian Bergroth på Psykiatri Södra i Stockholm. Intervjutiden varierade mellan 55 minuter och 90 minuter. De genomfördes där intervjupersonen så önskade, oftast på respektive behandlingsenhet, i något fall på FoU-enheten i Psykiatri Södras lokaler i Stockholm. Intervjuerna har transkriberats och arbetet med rapporten övertogs sedan av Aurora Brännström på FoU-enheten i Stockholm.

Intervjuerna strukturerades enligt följande frågeställningar:

- Har utbildningen ”Att förstå och hantera röster” bidragit till förändring i rösthörarens liv? Vad har förändrats?
- Vilka strategier använder rösthöraren för att hantera rösterna? Vilka tillkom i samband med utbildningen?
- Hur begripliggör rösthöraren sina erfarenheter av att höra röster och eventuella förändringar?

Redovisning av resultatet från uppföljningsintervjuerna har vidare strukturerats rubrikvis med hjälp av den intervjuguide som Marian Bergroth strukturerade och som återfinns i bilaga ...

6 Med rösthörarens ord

Här följer valda citat som representerar de samlade tankar, åsikter och erfarenheter som rösthörarna delade med sig av under uppföljningsintervjuerna angående deras tidigare medverkan i utbildningen ”Att förstå och hantera röster” på Psykiatri Södra i Stockholm.

6.1 Erfarenheter av utbildningen ”Att förstå och hantera röster”

Erfarenheter och lärdomar

De individuella erfarenheterna av utbildningen varierar mellan respondenterna. Någon berättar om det positiva i att upptäcka att hen inte är ensam med sina problem och en annan berättar om den prövning utbildningen innebar i hanterandet av rösterna:

Jo, det var positivt. De som var med, de berättade ju sina livshistorier. Och de hade det mycket värre än vad jag hade. Och det kändes tryggt för att vi var i ungefär samma situation, eller hade fått uppleva mycket dåligheter. Så man kände igen sig och det kändes tryggt och det kändes som om man fick respekt liksom. Man respekterade varandra och delade med sig av erfarenheterna och man förstod varför alla mådde så dåligt och då förstod jag också varför jag mådde så dåligt.

Det konstiga var att jag fick en känsla av att någon var ute efter mina röster. Jag fick den känslan fast ändå överklig på något sätt. Liksom när [behandlaren] intervjuade mig och ville veta vad rösterna sa o.s.v. så kände jag en slags fara för mina röster att bli iakttagna. Det var jag som liksom skulle avvärja de här rösterna.

Att delta i utbildningen genererade en rad olika känslor hos rösthörarna. Citaten ovan visar att deltagandet både bidrog med känslor av lättnad och känslor av rädsla. Eftersom många psykiatrer väljer att inte i större utsträckning ta hänsyn till vad rösterna egentligen säger till rösthörarna och att rösthörarna därför ofta inte har fått någon möjlighet eller något utrymme att berätta om de röster de

hör eller att höra någon annan berätta, så skapas hos flertalet rösthörare ett naturligt behov av att få prata om rösterna. Att komma till utbildningen ”Att förstå och hantera röster” och äntligen få berätta för och lyssna till andra personer som lider av samma symptom kan föranleda känslor av lättnad, likväl som känslor av rädsla för det som är nytt och ovant (Romme & Escher, 2003).

En av respondenterna berättar om vad hen tänker att utbildningen ville förmedla:

Jag tror inte att de [utbildningsledarna och ev. föreläsarna på utbildningen] pratade så mycket om grunderna till rösterna, utan det var mycket inriktat på att liksom hantera och behärska dem och på metoder att motarbeta rösterna, att lära sig olika metoder för att t.ex. tala med rösterna och alltså få dem under kontroll och så där.

Att ha fått med sig en kunskap och en erfarenhet av att det går att ta kontroll över rösterna verkar vara en lärdom och en erfarenhet som på olika sätt betytt något för respondenterna. Hur de sedan vidare har förvaltats denna nya kunskap varierar från person till person, vilket kommer att bli tydligt längre fram i texten.

Att utbildningen ”Att förstå och hantera röster” bidragit med en del hjälp för rösthörarna är det flera av respondenterna som vittnar om. Så här berättar en:

Jag tyckte att det som jag fick var uppmuntrande och positivt. Och de gav ju råd så att man kunde ta till sig det och prova på det. Vi fick ju en bok om att höra röster. Så jag har försökt att läsa den. Och det är väldigt nyttiga tips i den, hur man ska hantera röster -man kan lyssna på musik, gå ut och promenera eller säga ifrån- jag kommer inte ihåg allting, för det var så länge sen. Men jag har boken hemma i fall det skulle hända någonting, om jag hör röster igen, så kan jag ta och läsa boken.

På frågan om utbildningen har haft någon inverkan på de förändringar respondenterna upplevt kring sitt rösthörande berättar några stycken om de positiva förändringarna så här:

Jo mycket bättre faktiskt. Jag var litet skeptisk och tänkte att ”va fan ska jag dit och göra?” men det är ju det

att man inte känner så att man är sjuk, i alla fall inte nu på senaste tiden, då har man ju, ja sjukdomen har förändrats, man hör ju inte rösterna längre.

Att det behöver inte vara en mardröm, det här med röster, utan det är någonting som man kan anpassa sig till på något sätt.

Jag tycker att kursen gav mig verktyget att kunna hantera rösterna på olika sätt.

Jag kan säga att det [utbildningen] lugnade ner mig på något sätt, ibland kunde man nästan känna panik. Men det har också med biverkningar från medicinen att göra.

Förut var det mer. Men nu nyligen har det blivit mindre av det att de som läser nyheter eller någonting, att de kan läsa mina tankar. Förut var det mera, men nu har det blivit mindre. Jag kan säga att jag har blivit mycket bättre nu än förut. Ja. Men jag är trött. Det är tröttheten som ger mig besvär.

Utbildningens lärdomar fungerade dock inte i praktiken för alla. Så här berättar en av respondenterna:

Man skulle lära sig att tala med rösterna och behärska dem och det var liksom inget som berörde [mig] för det går ju om rösterna t.ex. föreställer ens dotter som man kan sjunga för eller någonting men jag hör inte alls den typen av röster, det har aldrig varit några samtalsbara [röster] utan det är bara ungefär brutalt våld riktat mot mig. De är inte samtalsbara eller förhandlingsbara, så därför går det inte att interagera.

Respondenten som är citerad ovan menar att strategierna som lärdes ut under utbildningen ”Att förstå och hantera röster” var utformade för en vis typ av rösthörande, ett rösthörande där rösten går att verifiera som någonting som det går att samtala med. Vad den här respondenten gör tydligt är att hörselhallucinationer ser helt olika ut beroende på vem som hör dem och det går kanske inte att förutsätta att rösten eller rösterna är samtalsbara så som människor är.

Givande inslag i utbildningen

Respondenterna blev vidare tillfrågade ifall det fanns någonting i utbildningen som de mindes som extra givande. Här är flera av respondenterna överens om att just upptäckten av att de inte är helt

ensamma med sina erfarenheter var ett givande inslag i utbildningen för dem:

Jo jag upptäckte att det var ganska bra för man upptäckte att det var fler än jag som har problem. Det är tydligen ett ganska vanligt, eller vanligt och vanligt, men det är folk som har det [röster] i alla fall så det var positivt faktiskt. Det var ju bra tänkte man, nu förstår man ju litet i alla fall vad det är som rört sig.

Ja, främst att man inte var så ensam om sina problem, att man fick träffa andra.

Det var andra som hade samma bekymmer och man kände igen sig i dem.

Ja, det var liksom rätt så intressant det de andra hade att säga. Det var inte så många men det var några stycken, 3-4 stycken har jag för mig, och man kunde dra paralleller sådär för ibland undrar man om man alltid blir trodd när man säger att man hör röster, för det är lite överkligt.

Som den sista av ovan citerade respondenter säger så är rösthörarproblematiken ingenting som rösthörarna vanligtvis pratar om eller delger till någon annan, det blir ”lite överkligt”. Att hålla inne med en sådan problematik kan skapa känslor av rädsla som gör att steget att berätta om rösterna för andra människor blir allt större och svårare att ta. För flera av respondenterna var det, vid utbildningstillfället, första gången som de pratade om rösterna med andra personer och även första gången som de hörde någon annan berätta för dem om samma problematik. Det är tydligt att igenkänningsfaktorn med de övriga utbildningsdeltagarna varit betydelsefull för respondenterna.

En annan sak som respondenterna tar upp och beskriver som särskilt givande med utbildningen är en allmän känsla av hopp och av att bli sedd och respekterad:

Ja att det fanns hopp. [En av föreläsarna på utbildningen] berättade ju att han hade undersökt just den här rösthörargrejen. Han hade ju skrivit en bok också tydligen, honom minns man. Han berättade just det om folk som har kommit tillbaka och han sa det att det fanns hopp för allihopa. Ja det lät bra faktiskt.

Det var kanske det här att man blev respekterad trots att man hörde röster, för det har jag ju märkt när jag varit på behandlingshem och sådant där att det anses väldigt sjukt och nästan skamligt att ha röster.

Att i grupp synliggöra en problematik som för var och en tidigare varit ett "ensamt problem" föranleder av naturliga skäl olika känslor hos deltagarna. För några av respondenterna kändes det olustigt att berätta om rösterna, men för de flesta upplevdes delgivandet som en positiv erfarenhet.

Rösthörare och behandlare

Det är också väsentligt att veta hur arbetet rösthörare och behandlare emellan fortgått eller eventuellt förändrats sedan tiden för utbildningen:

Ja den [relationen] har blivit bättre. [Behandlaren] förstår mig bättre nu än innan kursen. Det är ju så sällan man möts egentligen så man hinner inte prata så mycket. Vi kanske håller på en halvtimme en gång i månaden. Han hörde saker [på utbildningen] som han inte hade förstått förut. Och jag tycker det är skönt att han berättar, att han förstår ungefär vad man tänker.

Ja vi snackas ju vid var fjortonde dag, och då tar jag ju upp det här med rösterna varje gång. Så [behandlaren] vet också om att jag har blivit bättre. Men ett tag var det inte det [bättre], utan det bara fortsatte med röster. Tills det helt plötsligt bara vände på steken. Ja, det var från en dag till en annan. Just nu hör jag [bara] två röster.

Ja, [behandlaren] fick ju veta mer om mig än vad hon kanske visste innan. Så det kanske hjälpte henne att utforma terapin och så där.

Ja, vi pratade om kursen hela tiden och [behandlaren] frågade mig hur det fungerade med kursen. Jag bara pratar, beskriver vårt liv på kursen, vad som händer med oss under livet. [Behandlaren] gav mig några bra frågor, så jag svarade på dem. Vi diskuterade.

Respondenterna är på den här punkten eniga om att det varit positivt att ha genomgått utbildningen "Att förstå och hantera röster" tillsammans med sina respektive behandlare och att detta underlättat för vidare samarbete och behandling.

6.2 Att genomföra intervju – nu och då

Betydelsen av livsintervjun

Under utbildningen ”Att förstå och hantera röster” bestod, för rösthörarna, ett av huvudmomenten av att genomföra en omfattande livsintervju tillsammans med sin respektive behandlare. Detta moment upplevdes av några som krävande och ”svårt” men också av några som mycket givande. Någon har väldigt tydliga minnen från livsintervjun under utbildningen medan någon inte minns den särskilt bra alls.

Ett par av respondenterna berättar såhär om erfarenheten att genomföra intervjun under utbildningstillfället:

Ja den var lite jobbig den där intervjun tyckte jag, för ibland blev det nästan personligt på något sätt, intimt. Det var ju lite svårt att svara på alla frågor.

Så vi har jobbat kan man säga, det var att anstränga sig väldigt mycket bara av ett möte med mentalskötare. Jag berättade på något sätt för hon hade ett schema frågor, många frågor, trettio eller mer. Inte att man svarar bara ja eller nej utan [det krävdes en] längre utveckling. Så det tog tid. [Behandlaren] har lämnat alla svaren till [utbildnings-]ledaren eller de två som ledde. De har analyserat alla svaren. Jag har kollat på svaren som jag gav till [behandlaren] och så har de analyserat och de hade sina synpunkter så de ställde frågor. Det var väldigt svårt. För mig framförallt fysiskt, att upprepa sig och att det var krävande och påfrestande om det gäller att sitta där så många timmar. Det kanske för någon annan gick inte eller gick kanske. Du måste veta att jag har diabetes och det är i samband med sådana olika faktorer går inte bra ihop. Någon som är i bättre tillstånd när det gäller fysiken så kanske det inte var så svårt. För att man klarar inte fysiska grejer [när man har diabetes]. Man blir trött i huvudet om man pratar och skriver och tänker och på det sättet men inte fysiskt, men för mig var det lite annorlunda. För att det går inte ihop den längden kan man säga att sitta och prata. Det var det jag var mest rädd för på något sätt, inte att svara på frågor nej, nej jag har svarat på så många frågor innan denna kursen och de

stälde så mycket frågor och innan, men jag var rädd för själva miljön att gå dit och sitta och sedan jag har lite svårt att hålla ungefär samma nivå när man pratar. Det kommer synas för det påverkar också och man blir väldigt sömning. Eller man kan bli väldigt svag eller ja, det är annorlunda moment som tillkommer. Det var det jag var rädd för.

Det var lite jobbigt att det skulle göras på två dagar och det är väl ganska mycket att gå igenom, så då var man väl tvungen att tänka efter och det var lite jobbigt och gå igenom och så. Men annars så var det helt OK.

Det enda jag tyckte var bra det var att [behandlaren] fick dela samma uppgifter som jag. Ja, för att annars glömmer man ju bort allting. Det är i alla fall mer än tjugo år tillbaka i tiden som det först hände [att jag hörde röster]. Tiden går fort, det gör den. Ja jag tror det var bra för [behandlaren] också så hon vet vilken hon pratar med egentligen.

Vad respondenterna som är citerade här ovan ger en bild av är att livsintervjun varit ett krävande moment under utbildningen som av olika anledningar utmanat respondenterna på olika sätt.

Flera av respondenterna upplevde livsintervjun som någonting som underlättade för dem i det fortsatta arbetet på ett eller annat sätt. En av dem menar att intervjun blev ett sätt att ge en bild av sig själv till utbildningsledarna och till behandlaren och en annan menar att det var ett bra sätt att komma igång att prata om rösterna på:

Ja, jag tänkte väl att de har fått rätt bild av mig.

Det kändes skönt faktiskt, man måste prata litet ibland märker man.

Gillian Haddock et al. (1998) har visat i sin studie att rösthörande personer, som fått någon form av behandling för rösthörsproblematiken som gått ut på att förmedla till rösthörarna en handlingsstrategi av att acceptera rösterna snarare än att ignorera dem, har mått bättre efter en tid eftersom deras självförtroende höjts. Då livsintervjun varit ett moment som bidragit med en sådan acceptans och ett sådant synliggörande för rösthörarna som genomgått utbildningen torde man kunna konstatera att behovet av att få prata om rösterna samt behovet av att få se problematiken svart på vitt i text

hjälper rösthörare att få en bättre bild av både sig själva och sin problematik. Att få en förklaring till rösternas uppkomst och att få se kopplingen mellan rösterna och det egna livet är viktigt för rösthörarna och kan fungera som en god grund att bygga sitt fortsatta hanteringsarbete på (Coffey & Jones, 2012).

7 Referenser

American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5) Washington: APA.

Ashcroft, K., Hepworth, C-R. & Kingdon, D. (2011) *Auditory Hallucinations: A Comparison of Beliefs about Voices in Individuals with Schizophrenia and Borderline Personality Disorder*. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. Vol 20, pp 239-245.

Andrew, E.M., Gray, N.S & Snowden, R.J. (2008) *The relationship between trauma and beliefs about hearing voices: a study of psychiatric and non-psychiatric voice hearers*. *Psychological Medicine*. Vol 38, pp 1409–1417.

Barkus, E. & Bentall, R. P., Varese, F. (2012). *Dissociation mediates the relationship between childhood trauma and hallucination-proneness*. *Psychological Medicine*. Vol 42, pp 1025-1036.

Beavan, V. & Read, J. (2010) *Hearing Voices and Listening to What They Say The Importance of Voice Content in Understanding and Working With Distressing Voices*. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. Vol 198, pp 201–205.

Birchwood, M. & Chadwick, P. (1997) *The omnipotence of voices: testing the validity of a cognitive model*. *Psychological Medicine*. Vol 27, pp 1345-1353.

Coffey, M. & Jones, M. (2012) *Voice hearing: A secondary analysis of talk by people who hear voices*. *International Journal of Mental Health Nursing*. Vol 21, pp 50–59.

Connor, C. & Birchwood, M. (2011) *Power and Perceived Expressed Emotion of Voices: Their Impact on Depression and Suicidal Thinking in Those Who Hear Voices*. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. Vol 20, pp 199-205.

Corstens, M.D. D. & Moskowitz, Ph D. A. (2007) *Auditory hallucinations: Psychotic symptom or dissociative experience?* *The*

Journal of Psychological Trauma. University of Aberdeen Department of Mental Health. Vol 6:2-3, pp 35-63.

Cuthbert, B. N. & Insel, T. R. (2010) *Toward New Approaches to Psychotic Disorders: The NIMH Research Domain Criteria Project*. Schizophrenia Bulletin. Vol. 36:6 pp 1061–1062.

Farhall, J., Greenwood, K.M. och Jackson, H.J. (2007) *Coping with hallucinated voices in schizophrenia: A review of self-initiated strategies and therapeutic interventions*. Clinical Psychology Review. Vol 27, pp 476–493.

Haddock, G., Bentall, R. P., Faragher, E. B., Reid, D & Slade P. D. (1998) *A comparison of the long-term effectiveness of distraction and focusing in the treatment of auditory hallucinations*. British Journal of medical psychology. Vol 71, pp 339-349.

Hendry, G.L. (2011) *What are the experiences of those attending a self-help hearing voices group: an interpretative phenomenological approach*. The University of Leeds Academic Unit of Psychiatry and Behavioural Sciences School of Medicine.

Honig et al. (1998) *Auditory Hallucinations: A Comparison between Patients and Nonpatients*. The Journal of Nervous & Mental Disease. Vol. 186, pp 646-651.

Karlsson, L-B. (2007) *More real than reality: a study of voice hearing*. International Journal of Social Welfare. Vol 17, pp 365-373.

Mason, O., Ruddel, A. & Wykes, K. (2011) *A review of hearing voices groups: Evidence and mechanisms of change*. Clinical Psychology Review. Vol 31, pp 757–766.

Perona-Garcel, S., Carrascoso-L´opez, F., Garc´ia-Montes, J.M., Jes´us Ductor-Recuerda, M., Lo´pez Jime´nez, A.M., Vallina-Ferna´ndez, O., Pe´rez-A´lvarez, M. & G´omez-G´omez, M. T. (2012) *Dissociative Experiences as Mediators Between Childhood Trauma and Auditory Hallucinations*. Journal of Traumatic Stress. Vol 25, pp 323–329.

Peters, E. R., Williams, S.L., Cooke, M.A. & Kuipers, E. (2011). *It's not what you hear, it's the way you think about it: appraisals as determinants of affect and behaviour in voice hearers*. *Psychological Medicine*. Vol 42, pp 1507–1514.

Romme, M. (red) (1998) *Höra röster – att hantera rösthallucinationer och förvirrade erfarenheter*. Stockholm: FoU-enheten/Psykiatri. VSSO.

Romme, M & Escher, S. (red) (1993) *Accepting voices*. London: Mind Publications.

Romme, M. & Escher, S. (2003) *Förstå och hantera röster – en vägledning för dem som arbetar med rösthörare*. Stockholm: Psykiatri Södra FoU-enheten/RSMH.

Steel, C. PhD., Haddock, G. PhD., Tarrier, N. PhD., Picken, A. BSc & Barrowclough, C. PhD. (2011) *Auditory Hallucinations and Posttraumatic Stress Disorder Within Schizophrenia and Substance Abuse*. *The Journal of Nervous & Mental Disease*. Vol 199, pp 709-711.

Tien, A.Y. (1991) *Distributions of hallucinations in the population*. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Vol 26, pp 287-292.

Topor, A. (2008) *Möta sina röster – en utbildning för rösthörare och deras behandlare*. Stockholm: FoU Psykiatri Södra.

Waters, F., Allen, P., Aleman, A., Fernyhough, C., Woodward, T.S., Badcock, J.C., Barkus, E., Johns, L., Varese, F., Menon, M., Vercammen, A. & Larøi, F. (2012) *Auditory Hallucinations in Schizophrenia and Nonschizophrenia Populations: A Review and Integrated Model of Cognitive Mechanisms*. *Schizophrenia Bulletin*. Vol. 38:4, pp 683–692.

8 Bilaga 1: Intervjuupplägg, uppföljning ”Att förstå och hantera röster”

Övergripande forskningsfrågor:

- Har utbildningen ”Att förstå och hantera röster” bidragit till förändring i rösthörarens liv? Vad har förändrats?
- Vilka strategier använder rösthöraren för att hantera rösterna? Vilka tillkom i samband med utbildningen?
- Hur begripliggör rösthöraren sina erfarenheter av att höra röster och eventuella förändringar?

Intervjufrågor/teman:

- Kan du börja med att berätta lite om dig själv, hur gammal du är och hur ditt liv idag ser ut?
- Du kanske kan beskriva en typisk dag?
- När du gick kursen ”Att förstå och hantera röster”? hade du hört röster i några år, hur tänker du kring att rösterna kom till dig – att de plötsligt började?
- Kan du berätta lite om hur du upplevde kursen ”Att förstå och hantera röster”? Vad du minns från den? Finns det någon specifik händelse som du tänker på?
- Vad tyckte du att du lärde dig på kursen?
- Finns det något i utbildningen som du tänker på som extra givande? Kan du beskriva på vilket sätt?
- Vad var positivt, vad var negativt i utbildningen?
- Vad betydde det för dig att göra intervjun?
- Har du och din behandlare fortsatt att arbeta utifrån det ni lärde er på kursen? Har er relation förändrats sedan utbildningen?
- Hör du röster idag?
- Har dina röster förändrats sedan du gick kursen? På vilket sätt? Hur tänker du kring de här förändringarna?
- Pratar du med någon om att du hör de här rösterna?
- Hur påverkar rösterna dig?
- Vad gör du om du upplever att rösterna stör dig?
- Har det förändrats sedan du gick kursen?

- Har du förändrat din medicinering? Annan behandling?
Kontakten med psykiatrin?
- Har det skett andra förändringar i livet, tex sysselsättning, hur du bor eller sociala kontakter?

Info till informanter

Får de ersättning? 400 kr.

Alla kommer att vara anonyma.

Resultaten redovisas antagligen i en rapport och i en vetenskaplig artikel.