



100 år av tillsammans

ETT
LIV MED
SCHIZOFRENI
På sidan 64
berättar Johan
Gullberg
om sin sjukdom.

Därför är det genom att
bryta isoleringen som
man bäst hjälper den som
lider av schizofreni.

TEXT KARIN SKÄGERBERG
FOTO CAROLINE TIBELL

PATIENTEN SÖVS MED några snabba elchocker. Läkaren lyfter upp det ena ögonlocket, placerar den lilla ishackans spets i ögats mynning, vid tårkanalen, och knackar med hammaren på hackan som tränger in i hjärnan. Han vickar på den för att skära av nervbanorna mellan hjärnans inre och pannloben, för att skilja förnuft och känsla åt. Den blodiga ishackan dras ut, torkas av och samma procedur upprepas via det andra ögat. Det hela är över på några minuter.

Under två decennier genomförde doktor Walter J. Freeman 3 500 sådana operationer på schizofrena i USA. Under 1940- och 50-talet reste han runt likt en rockstjärna, från mentalsjukhus till mentalsjukhus, och lobotomerade patienter på löpande band. De allra flesta fick bestående men. De beskrevs som avtrubbade zombier och återfall i psykos och epilepsi var vanligt. Dessutom dog många under, eller i sviterna av, ingreppen.

Behandlingen ter sig omänsklig i dag, men lobotomi var bara ett i raden av desperata försök att bota den gåtfulla sjukdomen, där patienterna gled allt djupare in i sina psykos tills de inte längre gick att nå. Inlåsta på mentalsjukhusen försattes patienter i insulinkoma, några fick veckolånga bad och andra gavs sömnkurer, som vissa aldrig vaknade ur.

TERMEN SCHIZOFRENI INTRODUCERADES i början av 1900-talet av den schweiziske psykiatern Eugen Bleuler. Ordet är en sammansättning av grekiskans *schizo*, 'klivet', och *phren*, 'sinne'. Namnet har bidragit till den felaktiga uppfattningen att

schizofrena skulle vara personlighetskluvna. En bild som ytterligare befästs av att man i populärkulturen använt den kluvna, påstått schizofrena, personen som en urtyp för galenskap.

– Bilden av den schizofrena som en personlighetskluv, våldsam galning som springer runt och skriker stämmer inte. De flesta personer som har schizofreni är snarare blyga och försiktiga. De är som regel skygga människor, säger Ulla Elfving Ekström, som är ordförande i Schizofreniförbundets lokalförening i centrala Stockholm.

Schizofreni är en psykosjukdom. En psykos innebär att man förlorar kontakten med verkligheten och innehåller alltid vanföreställningar, till exempel att man tror sig vara förföljd. Hallucinationer förekommer också – att höra röster är det vanligaste. En person med schizofreni har ofta tankestörningar som gör det svårt att hålla tråden och som även kan påverka talförmågan. Typiskt är dessutom att patienten helt eller delvis saknar sjukdomsinsikt.

Symtomen delas upp i positiva respektive negativa, där de positiva innebär att någonting läggs till, medan negativa är en förlust av egenskaper. De positiva symtomen, som vanföreställningar och hallucinationer, är de som är mest karakteristiska, men hit räknas också desorganiserat beteende och tal. De negativa symtomen liknar dem vid depression, men är ofta mer långvariga. De kan bestå av apati, motivationsbrist, uttryckslöshet och oförmåga att känna glädje. Liksom för andra psykiska sjukdomar ställs diagnosen schizofreni inte utifrån mätbara förändringar i kroppen utan utifrån symtom. Om psykoserna varat längre än ett halvår, och patienten samtidigt lidit av kognitiva störningar och allvarliga psykosociala problem, ges diagnosen.

Ingen vet exakt vad som orsakar schizofreni och det finns ingen botande behandling. Däremot finns det läkemedel som lindrar symtomen.

DET MEDICINSKA GENOMBROTET kom 1952 när det första antipsykotiska läkemedlet, Klorpromazin, lanserades. Medicinen tog bort de svåraste psykosernas hallucinationer och vanföreställningar, men hur det verkade visste man inte. Först senare skulle den svenska farmakologen Arvid Carlsson formulera dopaminhypotesen, som kopplar en överaktivitet av signalsubstansen dopamin i hjärnan till uppkomsten av psykossymtom. Han fick Nobelpriset i medicin och fysiologi år 2000 för upptäckten av just dopaminets funktion. Klorpromazins antipsykotiska effekt kan också

”De flesta personer som har schizofreni är blyga och försiktiga. De är som regel skygga människor”

förklaras genom att den minskade signalsubstansens inflytande i hjärnan.

Medicinen, som i Sverige bland annat salufördes under namnet Hibernal, ersatte så småningom nästan alla andra behandlingar och sågs som en revolution. Men antipsykotisk medicin, neuroleptika, saknar inte negativa konsekvenser, och behandling med Klorpromazin har senare kallats för kemisk lobotomi. Eftersom dopamin i hjärnan också har betydelse för motorisk aktivitet och känsloliv, ger medicinen ofta parkinsonliknande biverkningar och många patienter blir känslomässigt avtrubbade när de får höga doser. Dagens mediciner har andra biverkningsmönster, men saknar fortfarande inte negativa inslag.

Johan Cullberg, professor i psykiatri och psykoanalytiker, har följt psykiatrins utveckling i 50 år. Han påpekar att det fram till 1990-talet var vanligt med övermedicinering. Patienterna kände olust, blev tillstängda och svåra att nå.

– För mycket antipsykotiska mediciner gjorde livet till en skurtrasa för många människor.

Johan Cullberg har även som anhörig fått uppleva hur hans schizofrenisjuka bror, konstnären Erland Cullberg (1931–2012), getts höga doser medicin, blivit tvångsbältad i veckor och fått stora mängder elbehandlingar.

– Elbehandlingar kan vara bra vid allvarliga depressioner, men det får inte bli för många. Det gäller alla behandlingar vi sett genom tiderna. Varken psykofarmaka, elchocker eller psykote-

rapi är bra om man öser på odiskriminerat. Men det är ofta så det blir när nya metoder lanseras vid svårbehandlade tillstånd, säger han.

OCH KANSKE VAR det inte så konstigt. Mentalsjukhusens så kallade stormavdelningar tömdes, spännbälten knäpptes upp och patienternas tjut upphörde när de värsta psykoserna kunde tämjaskas med neuroleptika. Men i takt med att patienterna blev apatiska och lealösa växte sig kritiken mot medicineringen starkare. Den antipsykiatriska rörelsen vände sig mot den biologiskt betonade psykiatrin och inställningen att psykiska störningar över huvud taget betraktades som sjukdomar. Inspirerad av 1960-talets politiska radikalism menade man att det var samhället, inte patienterna, som var det problematiska.

Parallellt med, och kanske även det som en reaktion på läkemedlen, löpte den psykoanalytiska skolans tro på att man skulle kunna bota schizofreni genom att hitta orsaker i tidiga barndomsupplevelser. Teorin om den schizofrenogena mamman, som genom sin känslökyla ansågs ha orsakat barnets schizofreni, hade sina glansdagar på 1960-talet, men levde kvar i decennier.

– Den schizofrenogena mamman är gudske-
lov en myt. Föräldrar kan skada sina barn på alla möjliga sätt, men inte så att de får schizofreni, säger Johan Cullberg.

Men det betyder inte att arv och biologi är allt, menar han.

– Det är hela tiden en samverkan. I vissa fall har man känslan av att den biologiska biten är dominerande, och i andra fall miljöbiten.

Johan Cullberg anser att den psykologiska



Diagnosen schizofreni

I den femte och senaste utgåvan av diagnosmanualen DSM finns schizofreni under avsnittet för psykotiska störningar. I samma avsnitt återfinns även schizoaf-

fektivt syndrom, som är en kombination av schizofreni och bipolär sjukdom, och diagnosen vanföreställningssyndrom, som har samma symtom som schizofreni, men utan hallucinationer.

I tidigare utgåvor av diagnosmanualen skiljde man på olika typer av schizofreni, beroende på vilka symtom som dominerade, exempelvis paranoid schizofreni och desorganiserad schizofreni. Men i den senaste utgåvan från 2013 har man tagit bort underkategorierna, eftersom symtomen ofta skiftar och gör det svårt att bestämma olika typer.

Diagnosen för att ha en multipel personlighet har inget med schizofreni att

göra, utan kallas dissociativ identitetsstörning. Den räknas till de dissociativa syndromen, där trauman ger upphov till psykisk splittring inom patienten.

● kontakten med dem som har schizofreni alltid är avgörande. Men en rent psyko-terapeutisk behandling, vilket han i början av sin karriär hoppades var möjligt, tror han inte längre på.

– Schizofrena patienter kräver vanligtvis mer än psyko-terapi för att bli hjälpta.

Han poängterar dock att det finns andra tillstånd som lätt förväxlas med schizofreni, men som däremot bottenar i trauman. Enligt Johan Cullberg behandlas dessa med fördel med psykodynamisk samtalsterapi, för att hjälpa patienterna att återfå förtroendet för omvärlden.

– Men när det gäller schizofreni måste vi hela tiden vara ödmjuka, för vi vet i princip lika lite om vad som orsakar sjukdomen i dag som för femtio år sedan, säger han.

Att närstående inte orsakar schizofreni är i dag den rådande uppfattningen. Men personer som jobbat med schizofrenipatienter vittnar om hur schizofreniskov kan utlösas av otrygga hemmiljöer och hur närstående, trots att de aldrig orsakar sjukdomen, kan förvärra symtomen, när de bemöter den sjuka personen på fel sätt.

Ulla Elfving Ekström, som varit verksam i Schizofreniförbundets Stockholmsförening sedan hennes son fick diagnosen för 20 år sedan, känner igen att det lätt kan bli så.

– Ibland vill man nästan hjälpa sitt sjuka barn för mycket. Man kan bli påstridig och kvävande på grund av välvilja, men också på grund av rädsla, säger hon.

En förklaringsmodell som tar fasta på de här mekanismerna är den så kallade stress- och sårbarhetsmodellen. Den betonar vikten av både arv och miljö, och blev efter att den presenterades 1977 snabbt vedertagen inom psykiatrin.

VID SAMMA TID kom också nästa medicinska genombrott. Klorzapin var det första i raden av andra generationens, eller ”atypiska”, antipsykotiska läkemedel. Det var mycket effektivare än tidigare mediciner, men ett bakslag kom 1975. I samband med behandling dog flera patienter i Finland i agranulocytos, ett akut sjukdomstillstånd på grund av för få vita blodkroppar. Tillverkaren drog tillbaka medicinen, men återlanserade preparatet på 1980-talet under strikt övervakning med bland annat blodprovskontroller av patienterna. Klorzapin ses än i dag som den bästa medicinen mot psykoser, men en biverkning som man ännu inte fått bukt med är att medicineringen ofta leder till viktökning.

Med Klorzapin som förebild har man sedan 1980-talet försökt ta fram andra antipsykotiska mediciner med samma effekt, men utan agranulocytos som biverkan. Förutom att blockera dopaminreceptorer i hjärnan, påverkar dessa mediciner även signalämnet serotonin. Men få av de nyare medicinerna har levt upp till förväntningarna. Det är fortfarande vanligt att patienterna drabbas av viktökning och diabetes.

– Baksidan är helt klart de här biverkningarna, säger Lena Flyckt, som har jobbat med psykosvård i över 30 år. Hon är psykiater vid Norra Stockholms psykiatri och forskar om schizofreni vid Karolinska institutet.

Hon påpekar att en annan baksida är att varken de klassiska eller andra generationens antipsykosmediciner i särskilt stor utsträckning rör på de negativa symtomen. Depression och nedstämdhet är fortfarande ett stort problem för den som lider av schizofreni.

– Schizofreni är ett tillstånd där man lever i en ensam värld, befolkad av skrämmande fantasier. En huvudfunktion hos medicinerna är att dämpa fantasierna, som tar sig uttryck i hallucinationer och vanföreställningar. Men mot grundupplevelsen av att vara isolerad i tillvaron är de inte så effektiva, säger Johan Cullberg.

Eller som Robert Bodén, psykiater och schizofreniforskare vid Uppsala universitet, formulerar det:

– Det är ibland som om motorn ramlat ur kroppen på dessa patienter. Många sjunker in i sig själva. De kan sluta bry sig om basala saker som sin personliga hygien och isolerar sig ofta, vilket är anledningen till att många inte kommer tillbaks i arbete och ut i samhället, säger han.

BARA OMKRING 15 procent av dem som drabbats av schizofreni har ett jobb och många lider av ångest och posttraumatiska stressyndrom efter upplevelsen av psykoser. Schizofreni antas dessutom vara besläktat med både bipolär sjukdom, adhd, depression och autism. Just autism ansågs till och med vara ett slags schizofren psykosproblematik ända fram till 1980, då det blev en egen diagnos i den amerikanska diagnosmanualen DSM. I dag är man försiktig med att dra några paralleller mellan autism i barndomen och vuxenschizofreni, men det står

”Vi vet i princip lika lite om vad som orsakar sjukdomen i dag som för femtio år sedan”

klart att personer med schizofreni ofta uppvisar autistiska drag.

Människor med schizofreni drabbas också i högre grad av kroppsliga sjukdomar, som hjärtsjukdomar och infektioner. Livslängden hos schizofrena är nästan 20 år kortare än för andra, vilket delvis förklaras av att självmord är vanligare än hos resten av befolkningen.

TRE DECENNIER AV utslussning från mentalsjukhus bidrog till ytterligare marginalisering. Under 1980- och 90-talen ökade hemlöshet och missbruk hos de utskrivna schizofrenipatienterna. Ett försök att råda bot på det var psykiatireformen 1995. Målet var att integrera personer med psykisk ohälsa i samhället genom psykosocialt stöd och samarbete mellan myndigheter och sjukvård. Johan Cullberg var en av de drivande bakom det så kallade Fallskämsprojektet, där man la stor vikt vid mellanmänniska relationer.

– En del var att patienterna skulle få så låg medicindos som möjligt. Genom att samtidigt stötta dem i den skräckfyllda psykosupplevelsen kunde vi förkorta psykosens och göra totalupplevelsen mindre negativ. En annan viktig del var att vi i ett tidigt skede tog med familjen, för att etablera en relation till patienten. På det sättet kunde vi hindra eller bromsa ensamhetsutvecklingen, en ensamhet som vid schizofreni annars kan stelna och bli kronisk, säger Johan Cullberg.

Ambitionen att hitta sociala sammanhang lever kvar i de nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd som Socialstyrelsen publicerade 2011, ett dokument som i år kompletterades med riktlinjer för läkemedelsförskrivning. Där fastslås att medicin är grunden i behandlingen, inte minst för att minska självmordsrisken. I riktlinjerna från 2011 rekommenderas kognitiv beteendeterapi för patienter som trots läkemedelsbehandling lider av psykosymtom.

– Kbt kan fungera bra när det gäller att hantera kvarvarande symtom och kan hjälpa till att ändra på mönster som gör att man till exempel drar sig undan socialt, säger Robert Bodén.

Samtidigt betonar han att medicinering måste finnas med, som en förutsättning för att patienter ska vara mottagliga för psykosociala insatser.

Den forskning som ligger till grund för riktlinjerna visar att åtta av tio patienter får återfall i psykos inom loppet av ett år, men att antalet halveras om de får antipsykotisk medicin. Kombineras medicin och psykosociala insatser sjunker återfallsrisken till två av tio.

Men kring neuroleptikans långsiktiga effektivitet råder ingen konsensus. På senare tid har långvarig och slentrianmässig medicinering

mött växande kritik, och forskningen om långvariga effekter visar på varierande resultat.

Ännu återstår det att finna den perfekta antipsykosmedicinen. Men tack vare kartläggningen av den mänskliga arvsmassan har miljontals genetiska varianter längs dna-sekvensen hos tusentals individer studerats. Forskarna har hittills lokaliserat ungefär 130 riskvarianter som är starkt associerade med schizofreni.

– Siffran kommer att stiga. Vi misstänker att det rör sig om upp till 10 000 olika riskvarianter. Men bara för att man har många riskvarianter betyder det inte att man kommer att få schizofreni. Om en enäggstvilling får schizofreni är risken för att den andra tvillingen drabbas omkring 50 procent. Eftersom de har identiska arvsanlag krävs det alltså ytterligare något för att sjukdomen ska bryta ut, säger Anna Kähler, som forskar vid institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik på Karolinska institutet i Stockholm.

Med modern hjärnabbildningsteknik kan man också se in i den schizofrena hjärnan. Forskarna har studerat allt ifrån vad som ger upphov till en förvrängd verklighetsuppfattning och varför schizofrena har problem i relationer till hur kopplingen mellan schizofreni och kreativitet ser ut. Nya rön tyder dessutom på att schizofreni inte är begränsat till hjärnan, utan är en system-sjukdom, alltså utbredd över flera organsystem. Ett allt mer populärt forskningsområde är infektioners samband med sjukdomen, något som Lena Flyckt studerar på Karolinska institutet.

FORSKNINGEN GÅR FRAMÅT, men Lena Flyckt menar att ytterligare en viktig aspekt av schizofreni finns kvar att åtgärda:

– Hur mycket vi än gör inom psykiatrin och socialtjänsten så tar samhället dåligt emot dessa människor. Man vill helst inte bo i närheten av, eller ha en schizofren person som arbetskamrat. Stigmatiseringen måste lyftas fram på samma sätt som man gjort för andra utsatta grupper och minoriteter i samhället, säger Lena Flyckt.

Johan Cullberg håller med:

– Det är en mångårig sjukdom med mycket lidande, hög risk för självmord och en väldig plåga också för de anhöriga. Vi måste jobba ännu mer från alla håll för att nå dessa människor som annars bara sitter isolerade och missar mycket av liv och glädje.

I Modern Psykologi 4/2014 porträtterade Karin Skagerberg Micael Dahlen.

JOHAN GULLBERG

”Jag ser tecken på att mina teorier stämmer överallt”

– JAG TROR att jag var psykotisk under hela sommaren 1993. Min chef skickade mig till en psykolog som blev orolig för mig och sa att jag måste fortsätta gå hos honom. Men det gjorde jag inte. Jag var 30 år då, hade pluggat klart på universitetet, men hade ett jobb som jag hatade. Så jag bara slutade att gå dit.

Det var Johan Gullbergs föräldrar som insåg att han inte mådde bra och tog honom till psykiatri. Tanken var att han därefter skulle ta medicin hemma själv och träffa en läkare en gång i veckan.

– Men jag missade både att ta medicinen och att gå till läkaren. Jag isolerade mig och låg i sängen hela dagarna. Till slut kom en läkare och sköterska i bil och hämtade mig.

Han fick långtidsvård i ett halvår, medicinerades och psykosen klingade av. Efter det har han haft psykos och varit inlagd till och från, men bara kortare perioder. Vanföreställningarna har varit ganska lika och alltid handlat om förföljelse, av politiken, näringslivet och myndigheter.

– Jag är olustig inför det, för i efterhand kan jag ju se att det inte är rimligt. Men jag vet inte hur många gånger jag har kommit ur det och sen har det börjat igen. Jag ser tecken på att mina teorier stämmer överallt, de är helt självuppfyllande. Det är liksom tillvarons sammanbrott.

– Nu har jag inte varit inlagd på elva år, det är skönt. Medicinen jag tar heter Abilify och den är den bästa jag haft, jag har tagit den i nästan tio år nu. Den är helt klart grunden för ett dragligt liv. Tack vare medicinen blir jag också mer öppen för nya initiativ, även om jag fortfarande är ganska passiv.

DET HAR VARIT viktigt med personer runt omkring som får igång honom. Han har en boendestödare som hjälper till att komma igång med städning och en stödperson från psykiatri som han träffar varannan vecka för uppdatering och samtal.

– Tidigare hade jag en kontaktperson från socialtjänsten också. Det var han

som pushade mig att börja med närradion.

Närradion heter Radio Tokholm och drivs av RSMH, Riksförbundet för social och mental hälsa. Johan Gullberg jobbar ideellt med radiotekniken under programmen, som handlar om psykisk ohälsa och sänds direkt en gång i veckan.

– Nu har jag skött tekniken där i princip en gång i veckan i fyra år. Det är viktigt – att ha något som ska göras, en tid att passa, något som väntar på mig.

Radion blev också räddningen för honom när hans mamma för ett år sedan gick bort.

– Det tog hårdare på mig än jag trodde när hon dog. Utan henne blev det lite svårt, för hon hade alltid brytt sig och också ställt krav på mig. Jag insåg att jag var tvungen att ställa krav på mig själv för att inte sjangsera för mycket. Så för att ta tag i min situation sände och programledde jag radion helt själv förra sommaren, varje vecka, när min chef var på semester. Jag hade aldrig gjort det förut, men på något sätt så klarade jag det.

Tips!

Efter denna intervju sände Johan återigen radio själv och gjorde ett program där han talade om hur det varit att prata om sin sjukdom.

Programmet går inte att lyssna på i efterhand, men Radio Tokholm sänder live varje torsdag klockan 16–17 på FM 88,9 MHz, eller via nätet direkt: www.radiosydvast.se





GICK I TERAPI
Kognitiv beteende-
terapi har hjälpt Mats
att hantera
schizofrenin.

MATS LENNARTSSON

”Jag vara bara min inre värld och kroppen ett otympligt föremål”

– JAG BLANDADE ihop fantasi med verklighet och fick stark ångest. Tankar som det kändes som om jag inte tänkte själv dök upp i mitt huvud. Jag var bara min inre värld och kroppen ett otympligt föremål. Jag låg sömnlös för det pågick en hektisk aktivitet i mitt inre som inte ens avtog på natten. Det sänkte kvaliteten, men dessvärre inte kvantiteten på tankarna, och jag fick koncentrationssvårigheter. Jag stördes också av de röster jag hörde, som var hånfulla och hade synpunkter på det jag tänkte.

Mats Lennartsson berättar om psykoser han haft genom livet. Den första kom när han var 24 år. Men med hjälp av medicinering lyckades han återhämta sig och återvända till sitt jobb som civilingenjör.

– Det hade nog också att göra med att jag trivdes med mitt arbete, och tillvaron omkring mig var ganska ordnad. Jag tror att ens sociala liv och nätverk bestämmer hur lång tid en återhämtning tar, säger han.

I dag är Mats 66 år gammal och förtidspensionerad sedan han hade sin senaste psykos,

för 15 år sedan. Innan dess hade han en lång psykosfri period då han klarade sig utan medicin. Då träffade han också sin fru.

– Min fru är mitt viktigaste stöd. Hon tycker att det är svårt att förstå vad som händer i mitt huvud och i min själ när jag blir dålig, men hon blir inte orolig. Hon ser att jag är samma person som uppför sig lite konstigt men är inte ett dugg rädd för sjukdomen.

Just nu har han mer besvär av följsjukdomarna av medicinen än av själva schizofrenin.

– Jag har diabetes och lider av övervikt. Men jag bör nog ta min medicin för att hålla mig frisk.

Han har en stödkontakt inom psykiatri och träffar en kurator på vårdcentralen med

Min fru tycker att det är svårt att förstå vad som händer i mitt huvud när jag blir dålig, men hon blir inte orolig

jämna mellanrum, möten han uppskattar eftersom kontakten med andra människor har blivit allt viktigare för honom. Ett annat avgörande möte var när han under sin senaste sjukdomsperiod fick möjlighet att gå i psykodynamisk terapi under flera år:

– Fritt ur hjärtat fick jag berätta saker för en person som brydde sig om vad jag sa, som var professionell och cool. Där vågade jag för första gången berätta om mina psykoser och insåg att de gick att prata om. Många tror att det är farligt och att man inte ska prata om det, men jag tror tvärt om att det är nyttigt. Vi pratade dessutom om min barndom och den autism jag kämpat med och blivit mobbad för i skolan.

MATS FICK ALDRIG diagnosen autism när han var liten, men har på äldre dagar blivit lovad en asperger-utredning. Han har alltid haft problem med det sociala.

– Men det var värre när jag var yngre. Jag upplever det faktiskt som om de autistiska dragen blivit mindre framträdande efter varje psykos.

För några år sedan gick han också i kbt-behandling. I en grupp med andra som led av psykosjukdomar fick han verktyg för att hantera sin situation.

– Vi fick lära oss metoder för att registrera saker objektivt och inte alltid lita på den egna värderande bedömningen. Det var lärorikt och jag läste en del böcker om det efteråt. Jag tror att alla som haft psykoser kan ha stor nytta och glädje av att gå i terapi, oavsett om det är psykodynamisk terapi eller kbt.