

Cecilia Brain har hoppfull syn på psykiatrins möjligheter

Personer med schizofreni känner sig ofta stigmatiserade. Även inom psykiatrin. De diskrimineras också i den somatiska vården och dör i genomsnitt 20 år i förtid.

Artikel i [SocialPolitik nr 1 2015](#)

Missförstådda, farliggjorda, mystifierade. Människor med schizofreni är en av de mest stigmatiserade grupperna i samhället. Det vet psykiatern Cecilia Brain som under många år har arbetat med och forskat om människor med psykossjukdomar. Hon fick ett tydligt bevis på stigmatiseringen när hon nyligen disputerade och det skrevs i media om hennes avhandling. De flesta tidningar publicerade okritiskt ett TT-telegram med rubriken Många schizofrena slarvar med medicinen.

Men slutsatsen som rubriksättaren dragit är helt missvisande. Cecilia Brains forskning visar visserligen att 27 procent av människor med schizofreni inte följer läkarens ordination.

– Men 27 procent är en anmärkningsvärt låg siffra, det är fantastiskt bra, konstaterar Cecilia Brain. I jämförelse.

Andra människor "slarvar" nämligen mycket mer – men det kom inte med i artiklarna. Och att överhuvudtaget använda ett så negativt laddat ord som slarv leder fel. Internationell forskning visar att hälften av dem med kroniska sjukdomar som diabetes eller reumatism inte tar sin medicin som de ska. Och handen på hjärtat: vem följer alltid läkarens ordination slaviskt?

Människor med schizofreni är i själva verket noggrannare med sin medicin än många andra, visar Cecilia Brains studie. Att de ibland ändå missar behöver inte alls bero på slarv. Det kan vara ett symptom på sjukdomen, att man till exempel inte vågar

sig iväg till apoteket eller att man glömmer morgontabletten för att man inte får i sig någon frukost. Eller på grund av biverkningar, eller att man inte upplever sig som sjuk.

Cecilia Brain har i sin forskning följt 117 personer med schizofreni under ett år. Det är den hittills mest omfattande studien i världen där man faktiskt pratat med dem det gäller och med deras närstående, om hur de upplever stigmatisering och diskriminering och samtidigt undersökt läkemedelsanvändningen.

Cecilia Brain föredrar ordet stigma före skam. Stigma är det som läggs på en person utifrån, medan skam är den egna känslan. Stigmatisering gör att den egna skammen växer.

Stigma kommer från grekiskan och betyder att vara brännmärkt. Att oförtjänt vara pålagd en negativ belastning, en förutfattad mening. Att bli hopklumpad med en stereotyp, en fördom. Den negativa laddningen kan leda till att man själv och andra agerar på ett negativt sätt och man blir än mer diskriminerad och stigmatiserad. Det skapar en ond cirkel som är svår att komma ur.

Många andra sjukdomar har starka påtryckningsgrupper eller kända personer som stiger fram och "ger sjukdomen ett ansikte". Men det har inte de psykiska sjukdomarna och en stor anledning till det är stigma.

– Hela psykiatrin är stigmatiserad. Vi behöver affischnamn som vågar ställa sig upp och berätta att jag eller någon i min familj har drabbats.

Cecilia Brains forskning visar att två tredjedelar av personer med schizofreni känner sig stigmatiserade och diskriminerade i sociala situationer. Till exempel genom att människor tar avstånd från en på jobbet eller i grannskapet eller att man blir övergiven i relationer. Bara det att det står en medicinburk i badrumsskåpet kan vara jobbigt. Närmare 90 procent valde att överhuvudtaget inte berätta om sina besvär.

– Många i studien hade eftergymnasial utbildning men skulle ändå inte söka ett jobb eller en utbildning som de är

kvalificerade för, eftersom de vet att det finns en lucka i cv:t från en sjukhusperiod. Frågan "vad hände här?" vill man inte ha, så då går man inte dit.

Stigmatiseringen påverkade även närstående genom att de bär en stor börda. Det gav hela familjen en sämre livskvalitet. En femtedel av de närstående berättade att de undvek situationer där de riskerade att bli illa bemötta.

En dryg tredjedel av personerna med schizofreni upplevde att de blivit stigmatiserade inom kroppssjukvården.

– Om man har en psykiatrisk diagnos i sin journal så tolkas ofta allt utifrån den. Om man har schizofreni och får bröstsmärta så är sannolikheten stor att ambulansen kör till psykakuten och inte till medicinintaget.

Först får personer med schizofreni inte korrekt diagnos för sin kroppsliga sjukdom. När man så småningom kommer till rätt läkare har man på grund av sina psykiska besvär kanske svårt att uttrycka sig eller missar återbesök.

– Människor med schizofreni får ett mindre respektfullt bemötande. När man kommer till sin hjärtläkare får man inte samma dyra moderna läkemedel eller behandlingar som andra, utan till exempel äldre och billigare blodtryckssänkande mediciner.

Personer med schizofreni dör i genomsnitt 20 år tidigare än övriga i befolkningen, ofta av hjärt-kärlsjukdom, det har tidigare forskning visat.

Anmärkningsvärt är att Cecilia Brains studie visade att hälften känner sig diskriminerade även inom psykiatrin – där de verkligen borde få förståelse av kunnig personal.

– Jag kan bara spekulera i vad det beror på. Jag hoppas att det till en del kan förklaras med att det var länge sedan de var inlagda och att det var en annan psykiatri på den tiden.

Cecilia Brain har många gånger hört sina patienter berätta om situationer där de blivit tilltalade som om de vore barn, omtalade i tredje person eller där det pratats över huvudet på dem, till exempel i samband med akuta inläggningar.

– Även om man har en akut psykos så kommer man ihåg allt efteråt.

Många har också berättat att de gått många år inom psykiatrin innan de fått ett namn på vad de behandlades för. Cecilia Brain anser att det är viktigt att vara öppen och säga som det är. Att använda rätt ord.

– Jag tycker att det är viktig att namnet på åkomman nämns, för att vi ska veta vad vi pratar om och för att patienten ska vara delaktig. Man ska inte behöva läsa det på sitt sjukintyg eller på pillerburkens bipacksedel, utan man ska informeras respektfullt av sina behandlare.

För om man inte vet vad man behandlas för, hur ska man då kunna söka hjälp som man är berättigad till, som exempelvis sjukersättning eller boendestöd?

Att personal inte pratar rakt på sak tror Cecilia Brain beror på missriktad välvilja att inte stigmatisera – vilket hon anser bidrar till stigmatisering genom nedtystandet.

– Man ska inte vara rädd för att prata om de här frågorna. Vi måste ha öppenhet och transparens, också om mediciner, med både patienter och närstående.

Det finns en rörelse som är kritisk till medicinering mot psykisk sjukdom, i bland annat USA, och jag frågar Cecilia Brain hur hon ser på det. Hon anser att medicin behövs och är en god hjälp för personer med schizofreni, tillsammans med psykosocialt stöd. Men psykosymptom kan förekomma vid många olika tillstånd och allt kanske inte ska behandlas med medicin, konstaterar hon.

– Den som har schizofreni kan oftast inte få ett gott liv med aktiviteter, vänner och relationer, om man har mycket vanföreställningar, är paranoid eller är rädd för röster som jagar en dag och natt så att man inte får sova. Men med medicinering brukar de flesta få bukt med sina psykosymptom.

Jag ber Cecilia jämföra med hur det såg ut när jag själv arbetade inom psykiatrin under 80-talet. Då hade de flesta patienter stora bekymmer med biverkningar som stelhet och

muskelryckningar. Cecilia Brain poängterar att medicinerna har vidareutvecklats sedan dess och att det finns fler alternativ idag – även om biverkningar fortfarande förekommer vad gäller till exempel viktuppgång eller sexuell oförmåga.

Därför anser hon att det är oerhört viktigt att lyssna till patienten och skapa en förtroendefull allians för att gemensamt kunna prata om exempelvis medicinering.

– Det handlar om att vara ödmjuk och lyhörd, att anpassa och skräddarsy. Jag har en hoppfull syn på vad man kan göra. Det finns bra behandling, man behöver inte få fler återfall efter den första psykosen. Sjukdomen går att stävja, det behöver inte hända igen.

Text och bild: Helena Östlund

Cognition, Adherence and Stigma in Schizophrenia. The Coast Study, Cecilia Brain, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet 2015.