

Svar till Lennart Lundin efter hans reflektioner i Empati nr 3 om boken "Att insjukna i psykos":

Vi har med intresse läst recensionen av vår bok. Vi är glada över det positiva omdöme han lämnar om stora delar av boken. Samtidigt vill vi gärna bemöta de områden där han uttrycker kritik. Ett sådant bemötande kan ha ett allmänintresse då det kan klargöra frågor som visat sig vara otydligt formulerade i boken. En del svåra frågor som patienter, närstående och vården måste hantera kan vara av värde att stöta och blöta. En kritisk diskussion där olika parter kan ha lite olika infallsvinklar och åsikter kan leda frågorna framåt. Tyvärr upplever vi att recensionen är skriven med en ton som får oss att tänka på den ideologiska debatt som psykiatri led av på 80-talet. Vi tror att alla vinner på ett problematiserande och sakligt samtal. I grunden vill vi samma sak, att patienter med schizofreni och schizofreniliknande tillstånd ska få så bra vård och stöd som möjligt tillsammans med sina närstående och vi behöver arbeta tillsammans för att nå dit.

Lennart Lundin tycker att det är otydligt i boken var gränserna går för olika typer av psykosjukdomar, främst när det handlar om schizofreni och när det handlar om mildare former av psykosjukdomar. I verkligheten är gränserna inte heller helt klara, något som vi måste leva med tills vi har fått mera kunskap.

Fokus i boken är begreppet "förstagångsinsjuknande i psykos" och den tidiga vården, oftast innan man kunnat fastställa vilken typ av psykosjukdom det är frågan om, dvs en situation då det är svårt att ännu avgöra om det handlar om en schizofreni eller någon annan typ av psykosjukdom. Det är också vanligt med samsjuklighet med andra psykiatriska tillstånd och med missbruk, vilket ofta gör bedömningen svår i ett tidigt skede. De flesta individer som drabbas av förstagångspsykos, har övergående "positiva symtom", dvs hallucinationer och vanföreställningar efter läkemedelsbehandling, även om symtomen kan kvarstå under upp till några månader. Många har kognitiva funktionsnedsättningar, dvs förändringar i

tänkandet, av olika slag före, ännu fler efter det första psykosinsjuknandet. Vissa av dem som har övergående psykotiska episoder kommer att utveckla schizofreni medan andra inte gör det. I ett tidigt skede måste man följa förlopp och symtom och se hur situationen för individen utvecklar sig. Alla behöver dock intensiva vård- och stödsatser tidigt för att få bästa förutsättningar för återhämtning.

Lennart Lundin tycker att boken är oklar i synen på förlopp och prognos. Det vi försöker förmedla är att långtidsutfallet varierar mycket i gruppen efter ett första insjuknande i psykos. En stor grupp utvecklar tyvärr kronisk sjukdom och har stort och långsiktigt behov av behandling och stöd från samhället på olika sätt. Samtidigt finns också en stor grupp som återhämtar sig i hög utsträckning.

Han skriver att boken lyfter upp Fallskärmsprojektet i för stor utsträckning och inte tar in andra forskningsresultat. En anledning till att Fallskärmsprojektet får ta en större plats än andra studier är naturligtvis att alla bokens författare varit engagerade i Fallskärmsprojektet eller analyser av data från projektet på olika sätt.

Enligt Lundin samlade man i Fallskärmsprojektet "några" kliniker kring "några" principer" och enda resultatet vara att visa att krishem är bra. I verkligheten var det 18 svenska kliniker som deltog i ett krävande femårigt väl kontrollerat forskningsprojekt *om samtliga förstagångsinsjuknade* inom upptagningsområdena. Vetenskapliga långtidsuppföljningar från Fallskärmsprojektet fortsätter att publiceras.

Den nyligen publicerade uppföljningen från Fallskärmsprojektet som också redovisas i boken pekar just på hur varierat långtidsutfallet är (13 år efter första insjuknandet) för patienter som inkluderades i projektet. En del riskfaktorer för sämre långtidsutfall har identifierats, vilket kan innebära viss vägledning i ett tidigt skede av behandling.

Naturligtvis kunde det ha varit av värde att även närmare beskriva resultat av andra välgjorda studier av förstagångsinsjuknande i psykos (och inte bara den snävare gruppen patienter med fastställd schizofreni-diagnos) som t ex det Danska OPUS projektet (vilket nämns i boken). OPUS projektet har visat

liknande resultat i en 10 årsuppföljning som långtidsstudierna av Fallskärmsprojektet. Vare sig resultaten kommer från förstagångsprojekt i Australien, England, Canada, eller Skandinavien är de ganska likartade men ännu alltför lite tillämpade i vårt land. Vårt huvudintresse har heller inte varit att skriva en referenstyngd akademisk lärobok.

Lennart Lundin uppfattar att boken har en delvis överslätande syn på psykosåterfall. Vi är överens om att psykosåterfall kan vara allvarliga och få svåra negativa konsekvenser för sjukdomsutvecklingen, biologiskt, psykologiskt och socialt. Det är en viktig fråga hur vi bäst förebygger återinsjuknanden.

En viktig underliggande fråga handlar om hur läkemedelsbehandlingen bör utformas efter ett övergående första psykosinsjuknande, dvs där de psykotiska symtomen försvunnit.

Det som komplicerar denna fråga är att en ganska stor andel kan avsluta läkemedelsbehandlingen utan att återinsjukna, till skillnad från situationen för personer som haft fler återinsjuknanden, där utsättning av behandlingen med stor sannolikhet kommer medföra återinsjuknande.

Det här är ett svårt område för patienter, närstående och vården att hantera, inte minst för att det rymmer vissa intressekonflikter och risker i olika riktning.

Här menar vi att vården kan erbjuda att försiktigt prova nedtrappning av läkemedel efter ett första övergående psykosinsjuknande, under fortsatt observation av eventuell återkomst av psykotiska symtom och med en tydlig krisplan. Vi vill betona det så kallade delade beslutsfattandet där helst både läkare, patient och närstående deltar och delar på den kunskap som finns om risker och alternativ, och den osäkerhet i kunskapsläget som råder.

Många som väljer att pröva nedtrappning och utsättning av läkemedel kommer ändå att återinsjukna. I de flesta fall kan konsekvenserna av ett återinsjuknande mildras av noggranna förberedelser för snabba åtgärder vid tidiga tecken eller symtomförsämring. Patienten, närstående och andra i ett socialt nätverk behöver vara delaktiga och insatta i krisplaneringen. Här finns

ett stort behov av bättre kunskap om för vilka patienter riskerna är större, för att behandlingen bättre ska kunna skräddarsys för den enskilde patienten.

Lennart Lundin är kritisk till att vi inte i boken tar upp de studier som Tiihonen har gjort med utgångspunkt i befolkningsregister över sjukvård i skandinavien. Han påvisar stor risk för återinsjuknande i psykos och för tidig död vid avslutad antipsykotisk medicinering för patienter med inläggning på sjukhus för första gången med schizofrenidiagnos. Vi har noggrant läst Tiihonens studier om risk för återinsjuknande efter utsättning av antipsykotisk läkemedelsbehandling. Dock är dessa studier baserade på patienter med fastställd schizofrenidiagnos vilket endast utgör en delgrupp av patienter med ett första insjuknande i psykos.

I långtidsuppföljningen av Fallskärmsprojektet har vi visat att utfallet varit positivt för en stor andel av de patienter som inte längre hade antipsykotiska läkemedel ett år efter första psykosinsjuknandet. Vår uppfattning är att dessa individer motsvarar en grupp med mildare och övergående psykosjukdom, medan gruppen med svårare och kronisk sjukdom har haft fortsatt behov av läkemedelsbehandling. Urvalet av patienter med svårare psykosjukdom i form av schizofreni i Tiihonens arbete tror vi är en av förklaringarna till skillnaden i resultat mellan Tiihonens studier och resultaten för en bredare grupp patienter med förstagångsinsjuknande i Fallskärmsprojektet.

Lennart Lundin refererar till Chestnut Lodge sjukhusets psykoterapeutiskt inriktade medicinfria behandling av schizofreni som en parallell till vad boken förespråkar. Vi som författare är insatta i Chestnut Lodge metodiken och förespråkar inte på något sätt en medicinfri behandling. Detta sjukhus är också nedlagt för ett trettiotal år sedan på grund av dess ensidiga psykoterapeutiska ideologi! Som vi beskrivit är vår uppfattning att det finns evidens för och erfarenhet av att en andel kan sluta med läkemedel efter ett övergående första psykosinsjuknande utan att återinsjukna, medan en stor grupp kommer visa sig ha behov av långsiktig antipsykotisk läkemedelsbehandling.

Ett centralt intresse är idag att finna hur man ska kunna arbeta med lägsta effektiva dos - eftersom höga doser ofta plågar patienterna och dessutom kan vara skadliga för dem.

Det oroar oss om Lennart Lundin har den uppfattningen att man ska undvika nedtrappning och utsättningsförsök av antipsykotiska läkemedel för alla som någon gång i livet drabbas av ett psykosinsjuknande?

Lennart Lundin kritiserar bl a ordvalet "ej rättskapabel" som kriterium för tvångsvård. Vi håller med om att det var ett olyckligt ordval. Det begrepp som används i lagstiftningen är "allvarlig psykisk störning" och det är naturligtvis det korrekta begreppet i avsnittet. Vi kommer att justera formuleringen i kommande tryckningar.

Lennart Lundin betonar att det är viktigt att ha fokus på kognitiva funktionsnedsättningar och negativa symptom vid schizofreni, men att också kvarstående positiva symptom kan bidra till funktionsnedsättande. Vi håller med honom om att detta skulle kunnat ha lyfts fram tydligare i boken.

Vi är helt överens med Lennart Lundin i hans avslutande reflektion om att det finns ett stort behov av grundläggande forskning för att bättre förstå sjukdomsmekanismer vid psykos och kunna utveckla bättre behandlingar. Därför vill vi instämma i hans uppmaning: Stöd Schizofrenifonden!

Stockholm i oktober 2020

Johan Cullberg, Maria Skott, Pontus Strålin