

EMPATI

Nr 3 2020



Hon gick från riksdagen till psykiatri

NALIN PEKGUL BERÄTTAR OM SIN RESA

STÖD
SCHIZO-
FRENI FÖR-
BUNDET NU!
SID 2



REPORTAGE

SOCIONOM OCH JOURNALIST SAMARBETAR
SID 4



REFLEKTION

PATIENTER VÄLJS BORT
INOM VÅRDEN
SID 9



FRÅGA JURISTEN

SECOND OPINION:
FUNKERAR DEN?
SID 10

**Utgivare**

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet

Ansvarig utgivare

Margaretha Herthelius
Förbundsordförande

Adress

Schizofreniförbundet
Hantverkargatan 3G
112 21 Stockholm
tel 08-545 559 80
office@schizofreniforbundet.se
www.schizofreniforbundet.se

Redaktör & grafisk form

Elin Ingblom

Redaktionsråd

Margaretha Herthelius
Åsa Konradsson Geuken

Omslag

Foto: Linda Andersson

Tryck

Exakta Print AB, Malmö

Antal nummer

Fyra nummer per år

Upplaga

4 500 ex

Prenumeration

250 kr per år

Manusstopp

Nr 4, 2020
Manusstopp 2 november
I brevlådan 15 december

Insändare

Max 800 tecken

Villkor

Gästskribenter står själva för sina åsikter. Redaktionen ansvarar inte för insänt material. Redaktören tar sig frihet att redigera.

Annonser

08-545 559 84
empati@schizofreniforbundet.se

ISSN 2001-709X



Margaretha Herthelius

Ordförande
Schizofreniförbundet

Vill du bidra till EMPATI?
Kontakta oss!

Man förstod inte, att man inte förstod

Vi ser i detta nummer tillbaka på de 25 år som gått sedan psykiatireformen genomfördes. Birgit Andersson har intervjuat Nalin Peggul, Åsa Moberg och Anna Fredriksson, som ger sin syn på vad som hänt. Mycket kvarstår sedan beslutet togs och mycket gick fel. Jag är övertygad om, att när man tog beslutet hade man hoppats på en positiv förändring, som skulle innebära ett bättre liv för de allra svårast sjuka. Jag tror, att det blev så här p.g.a. bristande kunskap hos förtroendevalda, men också hos verksamhetsansvariga. Man förstod inte, att man inte förstod och då sökte man heller ingen kunskap. Den som drabbas av schizofreni inser ju inte alla gånger att hen är sjuk och hens närstående vågar ofta inte, känner rädsla och skam, men framför allt orkar inte kämpa för sin sjuke anhörige. Inom psykosvården handlar det ofta på många ställen om bristande kontinuitet. En doktor ordinerar en medicin, en ny doktor föreslår en annan utan att ta bort den första. Det är viktigt, att den som är sjuk tar sina mediciner, men det får aldrig handla om övermedicinering. Det är viktigt att doktorn känner sin patient, men lika viktigt att patienten känner sin doktor. Detta blir omöjligt om det just inte finns en kontinuitet. I dessa sammanhang kan Lennart Lundins erbjudande om utbildningen "Bättre psykosvård" vara ett värdefullt verktyg.

Sedan Rakel Lundgren gick bort har även hennes make Tage gått ur tiden. Vi var många som velat delta i deras begravning, men rådande pandemi hindrade oss. Det känns så oerhört sorgligt. Men Rakel finns alltid i våra tankar.

Utifrån Covid-19 kunde ordförandemötet inte genomföras på vanligt sätt. Av våra 41 föreningar, har 25 inkommit med svar på ordförandemötesenkäten. Förbundsstyrelsen anser utifrån svarsfrekvensen, där alla svarat positivt på alla punkter i enkäten, att redovisningen av verksamhetsberättelse och bokslut beslutsfälligt kan anses godkända enligt Schizofreniförbundets stadga §8. Närmast framöver får vi fortsätta umgås över nätet, men vi hoppas kunna genomföra kongressen på vanligt sätt 2021. Behöver ni ute i föreningarna hjälp att åstadkomma nätmöten i era egna föreningar hör av er till Stefan på kansliet.

Kristina Kleinert, som varit hos oss i så många år, har till sommaren gått i ålderspension och vi hoppas kunna avtacka henne vid vårens kongress.

Var rädda om er och på snart återseende hoppas er ordförande Margaretha

Innehåll | Nr 3 | 2020

04 REPORTAGE
SOCIONOM OCH JOURNALIST SAMARBETAR

07 PORTRÄTT
FRÅN RIKSDAGEN TILL PSYKIATRIN

09 REFLEKTION
PATIENTER VÄLJS BORT INOM VÅRDEN



NALIN PEKGUL
SID 7

10 FRÅGA JURISTEN
SECOND OPINION OCH NYA REGLER FÖR LPT

12 FRÅGA PSYKOLOGEN
LENNART RECENSERAR BOK

14 PRESENTATION
TRE NYA KANSLIMEDLEMMAR PRESENTERAS

VI BEHÖVER DIG! STÖD OSS I VÅR KAMP!

Direktanslut dig till Schizofreniförbundet så är du med och stödjer kampen för ett bättre liv, bättre vård och bättre möjligheter för de människor som insjuknat i schizofreni eller liknande psykosjukdom.

Ungefär 35 000 människor i vårt land lever idag med sjukdomen schizofreni (totalt drabas ca 80 000 per år) och ändå är detta en grupp som är tämligen osynlig.

50:-

Avgiften gäller för
2020 och 2021

1. Gå in på **schizofreniforbundet.se**
2. Gå in under fliken **"Om oss"**
3. Klicka på **"Bli medlem"** där du skriver in dina adressuppgifter
4. Kryssa i rutan **"Stödjande/Direktansluten"**
5. Klicka på fliken **"Betala"**

 schizofreniförbundet

ÖKAT PATIENT INFLYTANDE

JOURNALIST OCH SOCIONOM SKRIVER OM DE OMÖJLIGA



TEXT BIRGIT ANDERSSON
FOTO OLIVIA BORG

För 25 år sedan genomfördes psykiatrireformen. Huvudsyftet var att svårt psykiskt sjuka skulle integreras i samhället och därmed få en bättre tillvaro. Men reformen har för många lett till både dyrare och sämre vård. Det menar journalisten Åsa Moberg och socionomen Anna Fredriksson.

Psykiatrireformen genomfördes 1995. Ambitionen var att förbättra livet för psykiskt funktionshindrade. Mentalsjukhusen hade bit för bit stängts ned och patienterna skulle istället ges möjlighet till eget boende, sysselsättning och på det sättet bli en del av samhället.

Kommunerna fick ansvaret för bostäder och sysselsättning och de dåvarande landstingen (numera regionerna)

skulle ansvara för de medicinska läkarinsatserna.

I en kombination av ekonomisk åtstramning, brist på kunskaper om dessa patienters behov och minskande kommunala resurser, hamnade många svårt sjuka i kläm.

Istället för en samordnad vård, har patienterna bollats runt mellan olika ansvariga myndigheter där ingen tagit helhetsansvaret. Människor finns kvar på dåligt fungerande institutioner och de allra mest utsatta har hamnat i hemlöshet och missbruk. Självmord är en vanlig dödsorsak.

– Tanken med reformen var god, men ingen visste hur det nya skulle åstadkommas i praktiken, säger Åsa Moberg som under sin journalistiska bana skrivit mycket om psykisk ohälsa och vården av människor med psykiatriska problem.

– I mitt arbete, i bekantskapskretsen och på olika konferenser har jag under årens lopp hört härresande historier. Den ena historien värre än den andra och många som berättat känner att ingen trott på deras berättelser.

– Jag har legat vaken om nätterna och tänkt på vad jag kan göra. Det enda jag kan är ju att skriva.

Saknas samordning och kompetens

Åsa har också egen erfarenhet som anhörig. Tillsammans med sin tidigare sambo Adam Inczedy-Gombos skrev hon "Adams bok" (1999). Han hade en bipolär diagnos och de skrev om olika faser i sjukdomen och om sin kamp mot sjukvårdssystemet.

Tillsammans med socionomen Anna Fredriksson har hon nu skrivit boken: "De omöjliga – Från psykiatrireform till dyr och dålig vård".

De omöjliga är en liten grupp, deras röster är svaga och varken de



ÅSA MOBERG är journalist, översättare och författare till ett flertal böcker, bland annat "Adams bok"

(tillsammans med Adam Inczedy-Gombos), "Hon var ingen Florence Nightingale", "Kärleken i Julia Anderssons liv" och "Ett extremt dyrt och livsfarligt sätt att värma vatten – en bok om kärnkraft". Hon är en välkänd debattör i frågor som miljö och psykisk ohälsa.

"DE OMÖJLIGA ÄR EN LITEN GRUPP, DERAS RÖSTER ÄR SVAGA OCH VARKEN DE SJÄLVA ELLER DERAS SOCIALA NÄTVERK KAN FÖRÄNDRA SITUATIONEN. HUR KUNDE DET BLI SÅ HÄR?"



ANNA FREDRIKSSON är socionom och frilansjournalist, och författare till boken "Ett annat hemma",

om samhällets ansvar för placerade barn. Hon är redaktör för tidskriften Socialpolitik.

själva eller deras sociala nätverk kan förändra situationen. Hur kunde det bli så här? Hur kommer det sig att så många brister finns kvar? Hur ska det bli bättre i framtiden?

– Det saknas en samordningsorganisation och en samordnad kompetens mellan ansvariga myndigheter, säger Åsa. Den enskilde personen kommer därför ofta i kläm mellan lagar, kommuner och regioner.

– Socialpsykiatrin har redan från början hamnat i ett svart hål. Man har utgått från en organisation där den som behöver hjälp inte passar in i organisationen. Den som är i behov av stöd vet ofta inte vart man ska vända sig.

– Jag är själv ett exempel på detta. På nittiotalet när jag behövde hjälp, berättade ingen att det fanns anhörigstöd. "Du ska inte tro att vården är till för de anhöriga", sa en psykiatriker.

Omfördelning av pengar

I sin bok tar författarna ett grundligt grepp över historiken och den psykiatriska vården i ett brett fält. De diskuterar situationen på olika behandlingshem, HVB-hem, gruppboenden, psykiatriska kliniker och inom rättspsykiatrin. Läkare, patienter och anhöriga intervjuas.

Anna Fredriksson är redaktör för tidskrifterna Socialpolitik och Memento. Hon har också arbetat som socionom inom socialförvaltningen.

– Det finns många människor som gör ett bra jobb inom psykiatrin, säger hon. Men när de stora institutionerna stängdes, omfördelades ansvaret och pengarna utan någon styrning. Kommunerna fick ta det största ansvaret.

– I en tid av ekonomiska besparingar ville alla slippa ansvar. Om du ser en människa med missbruksproblematik i samband med en psykiatrisk

diagnos – vilket är vanligt – delas den människan upp i olika ansvarsområdena. Ingen vill ta huvudansvaret.

– Men vi människor är ju en helhet. Att dela upp en människa på det sättet gör att man kan fara väldigt illa.

I sin bok menar författarna att psykiatireformen inte enbart lett till dålig vård, den har också blivit dyr.

Här vill författarna se ett patientinflytande; en maktomfördelning vad gäller pengarna. I ett avsnitt i boken beskriver de ett tankeexperiment:

”Tänk om vårdapparaten dessutom öppnades för tankar och idéer från patienten och det omgivande nätverket. Avslutningsvis vill vi ändå tala om pengarna.

Det borde inte vara svårt att få fram vårdkostnader för patienter som kostat mycket pengar medan de blivit mycket sämre. Ofta har människor i deras omgivning stor kunskap och konkreta idéer om vad som måste förändras. Men de får inte vara med och disponera de resurser som ändå finns för vårdinsatser.

För den som har befunnit sig mer än tre år i psykiatri borde det vara obligatorisk med en ekonomisk utvärdering och en omDispositionering, så att det sociala nätverket fick göra en alternativ vårdplan som kostade de gångna två årens vårdkostnader”, skriver man i boken.

Debattbok

Allt är dock inte grått. I boken presenterar författarna positiva inslag i den svenska vårdapparaten.

Gagnefs vårdcentral i Dalarna och *Stöttecenter* i Hässleholm i Skåne är exempel som lyfts fram. I boken refereras också till alternativa behandlingsformer i Norge och Finland. Här hänvisas bland annat till en medicinfri vård.

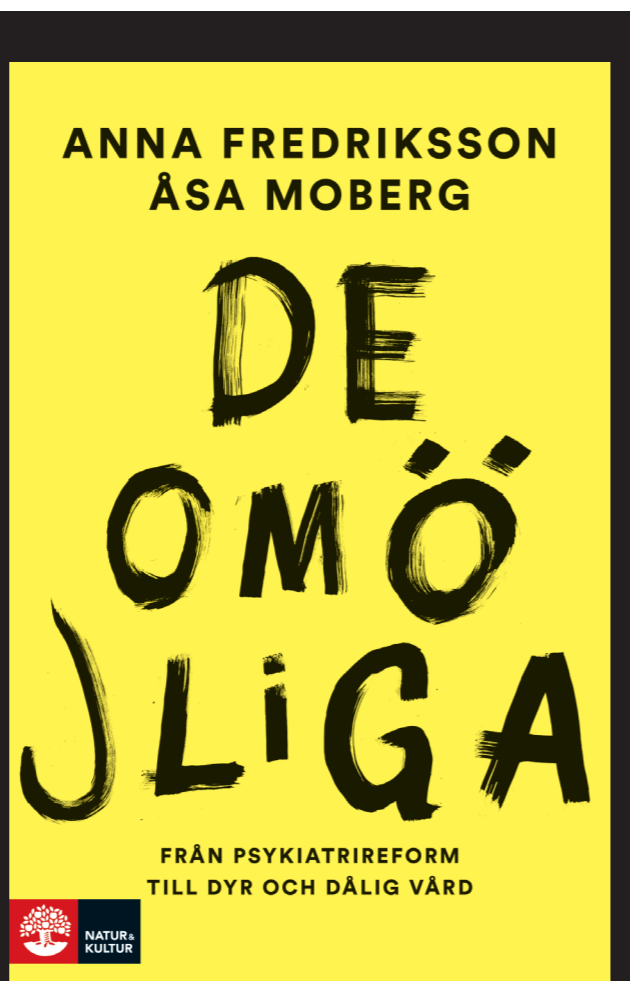
Att författarna förespråkar en vård med alternativ till mediciner, framgår klart. Men deras viktigaste budskap är nog ändå att de vill se en större brukar- och patientmedverkan i vården av människor med psykiska problem.

Boken kan beskrivas som en ambitiös genomgång av psykiatri i vid bemärkelse, och en debattbok.

– Jag skulle vilja att det nu blev en diskussion kring boken, säger Anna Fredriksson. Vi har fått massor av snälla reaktioner där människor känner sig uppmärksammade och fått förståelse i sin ensamhet.

– Men för att vi ska komma framåt och dra lärdomar av det som hänt med psykiatireformen måste det till ett engagemang; en vilja att föra frågan framåt och hålla ut.

– Då får det också gärna komma någon med kritiskt granskande synpunkter på vår bok! ☺



Köp boken "De omöjliga" för endast 175 kr + frakt (25 kr för privatkunder oberoende antal böcker).

1. Sök fram bokens sida på nok.se
2. Tryck på köpknappen
3. Ange koden "empati" i kassan

Erbjudandet gäller t.o.m. 1 november 2020.

HON GICK FRÅN RIKSDAGEN TILL PSYKIATRIN

TEXT BIRGIT ANDERSSON
FOTO LINDA ANDERSSON

Hon har varit ledamot i Sveriges riksdag, är författare och en känd debattör. Sedan nio år tillbaka arbetar Nalin Peggul som sjuksköterska inom psykiatri. Hur ser hon på den nu 25 år gamla psykiatireformen?

Empati fick ett samtal med en starkt engagerad, men på många sätt kritisk Nalin Peggul.

– Jag ser psykiatireformen som misslyckad. Reformen som skulle hjälpa sjuka människor in i samhället, dömde dom istället till ensamhet och hemlöshet, säger hon.

– När man lämnade över ansvaret till kommunerna utan att öronmärka pengarna och utan att kommunerna tvingades att redovisa sina insatser, gör kommunerna som dom vill.

Och vi har inga medel för att komma åt de som missköter sig.

Enligt socialtjänstlagen har alla rätt att söka hjälp, men varje kommun har möjligheten att utforma och styra sin egen verksamhet.

Bedömningarna om kommunala insatser kan variera från kommun till kommun. Men besluten kan också vara olika inom en och samma kommun.

– När det brister i samarbetet mellan socialpsykiatri och försörjningsnheten blir det alltid de svårast sjuka som drabbas hårdast, säger Nalin Peggul. Många som arbetar inom kommunen gör ett fantastiskt arbete, men lika ofta ser jag hur det kan brista i kunskaperna om hur livet för en svårt psykiskt sjuk människa ser ut.

– Jag upplever också att kommunerna många gånger inte har tillräcklig respekt för oss inom psykiatri.

Den enskilde patienten

Samhällets bristande förståelse för de psykiskt sjuka upprör Nalin Peggul,

och hon tycker att det ofta läggs för stort ansvar på människor med svår psykisk sjukdom.

En människa med schizofreni kan väntas klara av att ta sina mediciner, betala sin hyra, städa sin lägenhet, söka boendestöd eller att kommunicera med myndigheter som exempelvis arbetsförmedling eller försäkringskassa.

– Det gör så ont i mig när det ställs orimliga krav på de här patienterna. Som svårt psykiskt sjuk ska man inte behöva fungera på samma villkor som alla andra och utsättas för stress. Att stressa en psykospatient, bidrar till att patienten hela tiden återinsjuknar.

– Jag retar mig på att vi inom psykiatri måste vädja om förståelse för våra patienter och ibland om insatser och stöd som borde vara självklara.

Vid sidan om sitt yrke som sjuksköterska har Nalin Peggul en lång politisk erfarenhet. Mellan åren 1994 till 2002 satt hon i riksdagen för socialdemokratiska partiet och hon

"EN MÄNNISKA MED SCHIZOFRENI KAN VÄNTAS KLARA AV ATT TA SINA MEDICINER, BETALA SIN HYRA, STÄDA SIN LÄGENHET, SÖKA BOENDESTÖD ELLER ATT KOMMUNICERA MED MYNDIGHETER SOM EXEMPELVIS ARBETSFÖRMEDLING ELLER FÖRSÄKRINGSKASSA"



har också varit ordförande för socialdemokratiska kvinnoförbundet. Hon ser tillbaka på den tiden och konstaterar.

– Jag har varit politiker, men om någon då berättat för mig det jag nu upplevt under mina nio år inom psykiatri, skulle jag inte tro att detta var möjligt.

Det är mycket inom psykiatri som Nalin Peggul vill förändra.

Hon är bland annat negativ till de sekretessbestämmelser som finns inom den psykiatriska vården och som hon tycker drabbar de svårast sjuka.

Makthavarna lägger för stort ansvar på den enskilde patienten, tycker hon.

– Ibland utgör sekretessen ett problem. Det kan ju vara helt omöjligt för en psykopatient att ensam kunna ta ställning till ett ja eller nej i olika sammanhang. Man befinner sig kanske i en tillfällig psykos.
 – Här krävs hjälp av familjen eller annan närstående.

Ingenstans att bo

Boendet är ett ytterligare problem som Nalin Peggul pekar på.

När psykiatireformen genomfördes och där ansvaret för de psykiskt sjuka flyttades från dåvarande landstingen till kommunerna, följde skattepengarna med i flytten. Men det framgick aldrig hur kommunerna

skulle använda sina skattepengar i sitt kommande ansvar för psykiatri. Till exempel vad gäller bostadsfrågan.

– Intentionen att patienter ska skrivas ut från den slutna vården, när läkare bedömt att de inte längre behöver vårdas på sjukhusavdelning, slår fel när kommunerna inte ordnar boenden.

– När patienterna skrivits ut från sjukhuset och kanske dessutom nekas boende på en vårdinstans, har de ingenstans att ta vägen. Alternativet är ett härbärge eller att familjerna tar ansvaret. Inom psykiatri får de anhöriga oftast ta ett jättestort ansvar.

Vården av de psykiskt sjuka handlar om hjälp i akuta situationer. Men också om att ge långsiktig hjälp till människor som i sin vardag lever med livslång nedsatt funktion, påpekar Nalin Peggul.

Med en god vård vill hon till exempel också se vackrare och trevligare miljöer på våra psykiatriska vårdavdelningar. Miljöer som kan skapa lugn och ro för patienterna, och en vårdpersonal som ser som sin uppgift att inte bara stå för medicinering, utan också för samtal.

Pandemin

När vi gör den här intervjun befinner sig Sverige och världen i en pandemi där ett coronavirus med sjukdomen Covid-19 stängt ned stora delar av normal samhällsverksamhet.

Innan vi slutar intervjun får Nalin Peggul frågan om hur tror situationen drabbar de psykiskt sjuka.

– Besöksförbud inom vården och andra begränsningar i vardagen slår extra hårt mot våra patienter.

– Till exempel när aktiviteter på öppenvårdsmottagningar och annan viktig verksamhet ställs in. Eller när patienter som exempelvis väntat på att praktikträna på ett jobb, inte kan påbörja sin verksamhet. I sin sårbarhet kan psykiskt sjuka bli extra ängsliga och många kommer att ha det svårt i sin ensamhet. ☹



Patienter väljs bort – på vårdcentraler, ålderdomshem och andra vårdenheter

TEXT PEBBLES KARLSSON AMBROSE
FOTO RUSSEL WELLER/FREEIMAGES.COM

Flera patienter har hört av sig till mig om att de har blivit bortvalda på vårdcentraler som patienter på grund av så kallat listningsstopp.

Listningsstopp innebär att till exempel en vårdcentral inte kan ta emot fler patienter på grund av lokalbrist och antal personal. Då får patienter som vill gå på denna vårdcentral stå i en kö och vänta tills andra patienter lämnar eller flyttar.

Detta är såklart helt förkastligt, särskilt om det är den enda vårdcentralen som är nära rent geografiskt och en person som till exempel är svårt multisjuk måste åka långa resor eller till och med besöka akuten på ett sjukhus på grund av dålig tillgänglighet. När privata företag som *Capio* och *Praktikertjänst* också väljer bort vissa patienter genom att titta i deras journal och välja och vraka mellan i stort sett friska personer känns det fruktansvärt obehagligt.

Men jag har pratat med flera företrädare för vården, som inte vill berätta vilka de är. De säger att den här möjligheten att välja patienter genom att titta i journalen måste finnas i vården, särskilt när det gäller möjligheten att hjälpa. Om man inte har kompetens att ta hand om patienten ska de rekommendera en annan vårdenhet/vårdgivare, menar man.

Även ålderdomshem måste kunna välja personer/patienter, är en annan åsikt. En del privata vårdgivare som Vardaga har inte kompetensen att ta hand om till exempel hiv-patienter på grund av hygienkrav och personalens kompetens. Vissa ålderdomshem är inte tillräckligt modernt byggda och personalen oerfaren och då får de med svårare problematik vända sig till kommunen.

Det finns också skolor som väljer bort elever på grund av ett stort vårdbehov eller på grund av smittorisk, men att välja bort elever som har till exempel hiv har egentligen inte stöd i lagen. ☹

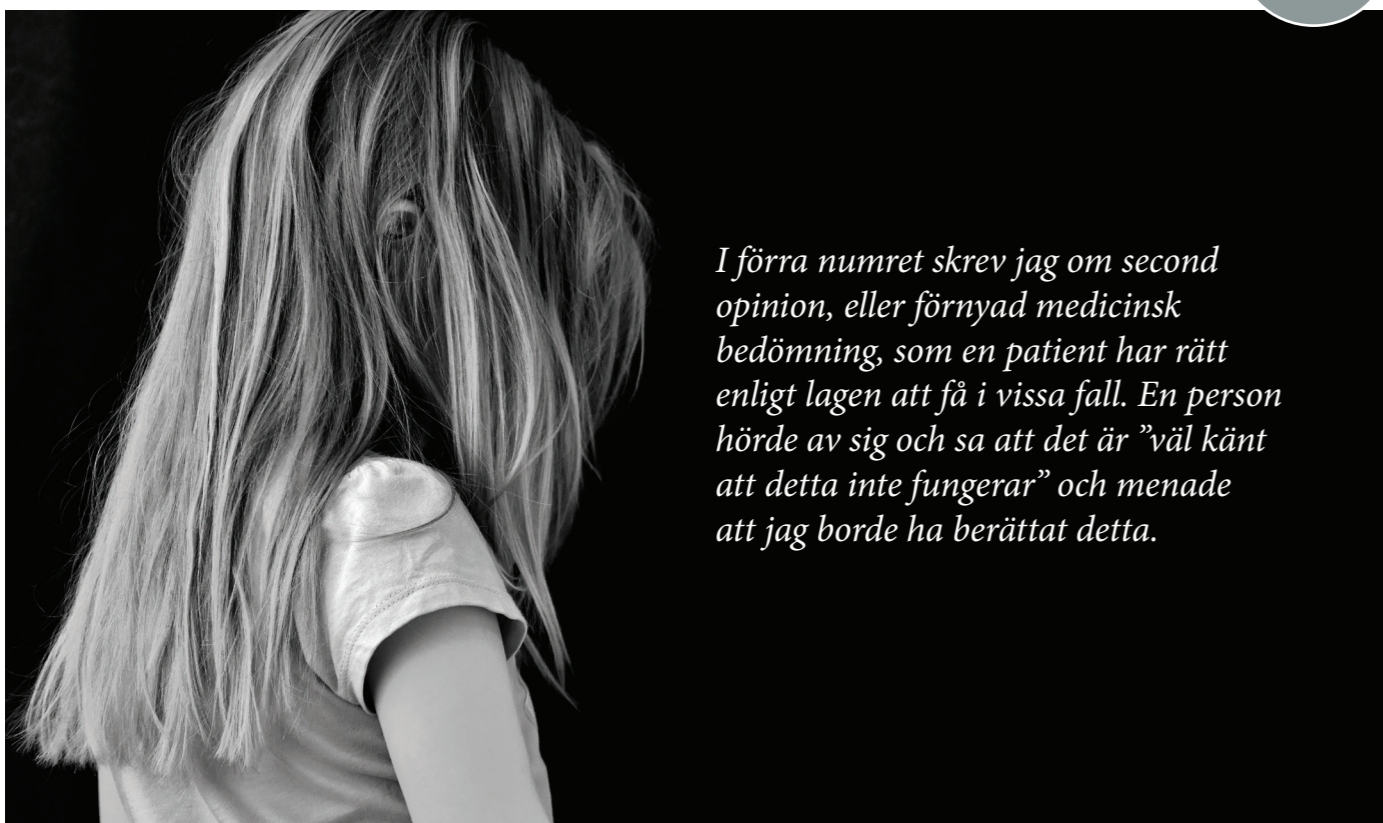


**Maria Nyström
Agback**
Jurist

Maria ersätter
Per Scholtz
som Schizofreniförbundets
jurist

HAR DU SYNPUNKTER PÅ
DETTA ELLER NÅGOT ANNAT
SOM GÄLLER RÄTTIGHETER
OCH LAGAR? HÖR GÄRNA AV DIG:
MARIANYSTROMAGBACK@HOTMAIL.COM

DU FÅR
VARA
ANONYM



I förra numret skrev jag om second opinion, eller förnyad medicinsk bedömning, som en patient har rätt enligt lagen att få i vissa fall. En person hörde av sig och sa att det är ”väl känt att detta inte fungerar” och menade att jag borde ha berättat detta.

Fungerar second opinion?

Rätt i lag – rätt i verkligheten?

Visst har det hänt att jag gett en medlem rådet på telefon att be om en förnyad medicinsk bedömning, och sedan fått beskedet att vården sa nej till detta. Då har jag uppmanat personen att be om det igen. Ibland har jag (efter att ha bett om lov från personen) själv kontaktat vården och berättat att lagen ger patienten rätt till second opinion. Det hjälper ofta – men inte alltid.

Second opinion fungerar ibland

Ibland har personen fått en förnyad bedömning av t.ex. vilken medicin eller dos som är den bästa, men blivit besviken eftersom den nya bedömningen gav samma resultat som den första. Men jag har också haft kontakt med personer där den förnyade medicinska bedömningen gett positivt resultat. Bedömningen har lett till en bättre behandling som i sin tur gjort livet lite bättre.

Så här tänker jag: så länge det finns en chans att en ny medicinsk bedömning kan hjälpa en person, kommer jag att ge rådet att be om en sådan. Jag vill mycket gärna att ni som har

fått nej på en begäran om förnyad medicinsk bedömning hör av er, så att jag kan få kontakta vården för er räkning.

Att utkräva sina rättigheter

De rättigheter som patienter har enligt lagen ska gälla alla patienter, även de med schizofreni och andra allvarliga psykosjukdomar. Jag vet att det inte alltid är så idag. Men jag är övertygad om att ju fler som begär detta, ju fler kommer att få det.

Nya regler om psykiatrisk tvångsvård (LPT)

Nu har lagen om psykiatrisk tvångsvård ändrats. I nästan 30 år har samma regler för tvång gällt för både vuxna och barn. Nu har särskilda regler införts för de under 18 år. Bakgrunden till regeländringarna är berättelser från unga som vårdats i psykiatrisk tvångsvård.

Rätt till utevistelse

Patienter i tvångsvården som är under 18 år ska få vara utomhus minst en timme om dagen, om det inte är

dåligt för hälsan. Patienter under 18 år har också rätt att få något att göra på dagarna när de är inlåsta på avdelningen mot sin vilja.

Kortare tid för tvångsåtgärder

Patienter under 18 år får bältas högst en timme åt gången, och avskiljas från andra patienter högst två timmar åt gången. Det har hänt att unga bältade patienter lämnats med väktare, men nu säger lagen att någon ur vårdpersonalen hela tiden ska vara med den som är bältad eller hålla uppsikt över den som är avskild, oavsett om det är en vuxen patient eller ett barn.

IVO ska underrättas

Tiden för bältning eller avskiljning av patienter under 18 år får förlängas om chefsöverläkaren beslutar det, men då ska vården direkt underrätta IVO, inspektionen för vård och omsorg.

Sedan tidigare gäller att alla patienter i psykiatrisk tvångsvård när som helst kan begära att en domstol ska besluta om att tvångsvården ska upphöra.

Alla patienter i tvångsvården har också rätt att få en egen stödperson.





Lennart Lundin
Förste vice ordförande
Schizofreniförbundet

En orättvis betraktelse

– Reflektioner över boken

”Att insjukna i psykos”

Johan Cullberg, Maria Skott och Pontus Strålin har gemensamt skrivit "Att insjukna i psykos – förlopp, behandling och återhämtning". I Empati #2 2020 finns en intervju med författarna.

Det är mycket lätt att instämma i de lovord som boken fått. Om vården och omsorgen skulle utformas efter de riktlinjer som boken ger, skulle tillvaron för människor med psykosjukdom och deras anhöriga förbättras i mycket hög grad. Mot detta finns mycket litet att invända. Speciellt lovvärt är att familjens och anhörigas perspektiv tydligt lyfts fram.

Jag läser boken med ”schizofreniglasögonen” på och det är då mina frågetecken kommer.

Genomgående är att det ofta är svårt att uppfatta när och om författarna talar om just schizofreni, psykos som symtom (övergående) eller ”psykosjukdom”. Ibland finns synen att psykos (som symtom) är ganska vanligt och inte så alarmerande och sedan går texten ganska omärkligt över i ett brutalt uppriktigt klarspråk om schizofreni. Och det är detta klarspråk som präglar stora delar av framställningen, för att sedan blurras till av luftiga resonemang om prognos och återhämtning.

De tre författarna verkar ha något olika syn på vad schizofreni egentligen är. Tycker de att det finns patognomona symtom (som enbart finns vid ett bestämt tillstånd)? I boken lyfts vissa sorters vanföreställningar fram som speciellt utmärkande vid schizofreni. Denna, något ålderdomliga syn, finns inte med i de diagnosmanualer (DSM-5 och ICD-10) som man annars hänvisar till. I nyare syn på sjukdomen lyfts istället, vid sidan av symtomen, förlopp, prognos och funktionsnedsättningar fram. Man skriver på något ställe att det är vanföreställningar och hörselhallucinationer som orsakar ”handikapp” och på andra ställen att det är negativa symtom och kog-

nitiva nedsättningar som orsakar sociala och yrkesmässiga svårigheter.

En oklar sektor i boken är synen på förlopp och prognos. När det specifikt nämns är man tämligen hoppfull men när det talas om behovet av insatser, stöd och samordning framgår tydligt att perspektiven är års- kanske livslånga. Man lyckas på samma sida i boken tycka att ”Prognosen kan... vara god vad gäller möjligheterna till ett kvalitativt bra liv...” till några rader ner: ”Fortfarande är det en öppen fråga hur mycket återhämtning som är möjlig för olika patienter efter ett insjuknande i schizofreni, även om dagens bästa vård och insatser erbjuds”. Man hänvisar till ”flera långtidsuppföljningar” utan att specificera dem närmare eller ge några referenser. Detta är kanske klokt eftersom SBU i sin forskningssammanställning: ”Schizofreni. Läkemedelsbehandling, patientens delaktighet och vårdens organisation” ger en helt motsatt bild av kunskapsläget vad gäller långtidsuppföljningar.

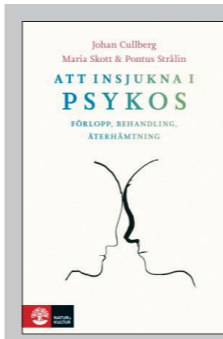
Överhuvudtaget har man en ganska fri syn på vilka forskningsresultat man väljer att referera till. Det finns i vetenskapliga kretsar en term som heter ”körsbärsplockning” vilket betyder att man uteslutande tar upp resultat och publikationer som stödjer den egna åsikten.

Detta är tydligt i boken när *Fallskärmsprojektet* nämns. Detta projekt där man samlade några kliniker i Sverige kring några principer (som för övrigt genomsyrar denna boken) följdes upp vetenskapligt med en jämförelse med en kontrollverksamhet. Det i stort sett enda resultatet där projektet var bättre var att de små krishemmen verkade fungera bra för en viss patientgrupp. Kontrollverksamheten hade inte några sådana. Och, vilket är det enda forskningsresultatet från projektet som finns med i boken: surprise, surprise: krishemmen. Det finns andra publikationer från projektet, citerade i SBU-sammanställningen, som tyvärr ger en dystrare bild av utvecklingen och prognosen.

Ett annat exempel på den fria synen på forskningsresultat och citeringar finns i ett referat om en uppföljning av fullt tillfrisknade schizofrenipatienter som en av författarna gjort. Här refererar man i boken icke-korrekt från sina egna studier. I boken nämns ett visst antal patienter som fullt ut tillfrisknat. I publikationen (som man hänvisar till med källhänvisning) är detta antal lägre! Skillnaden blir ca 12%.

En stor invändning mot boken rör synen på psykosåterfall. Inte heller här är man konsekvent och entydig men en överslätande bild finns ibland. Man skriver: ”Återfall... behöver dock inte innebära någon allvarlig skada och måste inte uppfattas som ett misslyckande...”. Schizofreniförbundet har under flera år drivit en kampanj där just reduktion av antalet psykosåterfall ses som ett av de viktigaste resultatmåten i psykiatri och vi kräver att resultaten samlas in och öppet redovisas. På ett annat ställe i boken skriver man dock kvarstående psykotiska symtom och funktionsnedsättningar kan utvecklas efter återinsjuknanden. Tre författare med inte i alla delar kompatibla åsikter?

Resonemanget ovan finns i ett avsnitt om att minska eller avsluta medicineringen. Författarna verkar helt ha missat den största uppföljningsstudien i världen, gjord på svenska patienter av ett forskarlag på KI under ledning av professor Jari Tiihonen. Samtliga schizofrenipatienter i Sverige följdes under flera år och resultatet är entydigt:



Från förlaget Natur & Kulturs hemsida

”En psykos är ett sjukdomstillstånd där man under perioder förlorar förmågan att korrekt bedöma verkligheten. Som drabbad och som närstående behöver man då insatser baserade på en förtroendefull relation med vården. I den här boken får du kunskap som dels hjälper dig att förstå psykostillståndet, dels vägleder dig i dina kontakter med vården. Författarna redogör med ett tillgängligt språk för symtom, diagnoser och dagens moderna psykologiska och medicinska behandlingsformer. Med flera exempel och en hoppfull grundton beskrivs vanliga tankar, känslor och frågor kring sjukdomen.”

OM FÖRFATTARNA, LÄS MER I EMPATI #2 2020

Johan Cullberg

är professor i psykiatri och författare till flera banbrytande kursböcker, bland annat "Dynamisk psykiatri" och "Kris och utveckling".

Maria Skott är

med.dr, sjuksköterska och utvecklingsansvarig på Psykiatri Nordväst i Stockholm.

Pontus Strålin

är med. dr. och överläkare vid Psykosprogrammet, Psykiatri Sydväst i Stockholm.

"SPECIELLT LOVVÄRT ÄR ATT FAMILJENS OCH ANHÖRIGAS PERSPEKTIV TYDLIGT LYFTS FRAM"

riskens för förtidig död och återinläggning ökar dramatiskt vid oregelbunden eller helt utebliven medicinering (och av detta inducerat psykosåterfall).

En felaktighet i boken finns i avsnittet om depåbehandling och tvångsvård. Man skriver: ”Är bedömningen att patienten inte är rättskapabel och måste medicineras mot sin vilja...”. Här har man använt en juridisk term (rättskapabel) som man uppenbarligen inte vet innebörden av. Termen finns inte i de psykiatriska tvångslagarna. Inget av detta har med tvång eller tvångsvård att göra. Kanske skulle förlaget låtit en jurist förhandsgranska de juridiska inslagen?

En reflektion under läsningen av boken fick jag när jag samtidigt läste om Thomas McGlashans utvärdering av Chestnut Lodge-sjukhuset i USA. Denna lilla privata psykiatriska verksamhet bedrev under flera årtionden en psykoterapeutiskt inriktad medicinfri behandling av patienter med schizofreni och bipolär sjukdom. Världsberömda psykoterapeuter (bland annat Frieda Fromm-Reichman), sociala terapier och välbärgade klienter. McGlashans utvärdering publicerades 1984 men har fortfarande sin aktualitet i den nu pågående debatten om medicinfri vård. Utvärderingen visar i stort sett samma resultat vad gäller behandlingsutfall som Kraepelins studier från 1900-talets början: färre än 10% av patienterna tillfrisknar helt (det är McGlashan själv som i sin artikel tar upp Kraepelin). Det är för övrigt helt likartade siffror som SBU redovisar 100 år senare. Detta gäller även svenska förhållanden.

Även om man gör allt rätt och har goda resurser går det inte särskilt bra. McGlashan sammanfattar sin artikel 1984 med orden (min översättning): ”Helt klart är den mest angelägna prioriteringen vad avser ”bot” av schizofreni, mer forskning kring de grundläggande mekanismerna för sjukdomen. Vi är bara i början av kampen mot kronisk schizofreni”.

Och detta är min ”orättvisa” reflektion efter läsningen av boken "Tidig psykos": det är grundläggande forskning som behövs för att ändra prognosen och perspektiven för människor med schizofrenisjukdom. Även om vi gör allt rätt.

Stöd Schizofrenifonden! ☺

Kontakta Lennart på: lennart.b.lundin@icloud.com

Tre porträtt

Nya medarbetare på Schizofreniförbundets kansli

Stefan Björnstam



Verksamhetschef

Tanken var att jag skulle få träffa många av er och presentera mig under ordförandemötet. Tyvärr var vi som ni vet tvungna att ställa in mötet på grund av Covid-19, så nu får jag göra det i detta nummer av Empati istället.

Den första januari började jag mitt arbete som Verksamhetschef inom Schizofreniförbundet, ett arbete som det känns hela min yrkesbana har lett fram till. 1992 började jag arbeta som timanställd mentalskötare på en psykiatrisk avdelning på Rålambshovs sjukhus i Stockholm. Jag hade ingen utbildning och ska

jag vara ärlig hade jag inte heller en aning om vad jag skulle göra, hur jag skulle bete mig eller hur jag skulle hjälpa de personer som vårdades där. Vad jag däremot hittade var ett stort intresse för människor vilket gjorde att jag så fort jag kunde skaffade mig en mentalskötartutbildning och mitt intresse för människor och psykiatri avtog aldrig. Under större delen av mitt yrkesliv har jag sedan arbetat inom rättspsykiatri, både inom vården samt på utredningssidan. Efter diverse ledarskapsutbildningar blev jag 2011 Biträdande chef och därefter chef på den rättspsykiatriska utredningsenheten i Stockholm. Som chef fick jag arbeta med de två områden

jag tycker är viktigast, att utveckla mina medarbetare och att förbättra bemötandet för de patienter som utreddes på avdelningen. 2015 lämnade jag rättspsykiatri för att börja som chef på en öppenvårdsmottagning för patienter med psykosdiagnoser i Södertälje. Tyvärr lades den ned och 2017 ägnade jag mig åt att studera beteendevetenskapliga ämnen och arbetade vid sidan om med att utbilda inom bemötandefrågor. I förbundet kom jag in via det otroligt viktiga "Flickan-projektet" där jag var med att ta fram manualen för framtida seminarieledare.

Inom förbundet finns det stora utmaningar framöver. Den största

kanske är våra lokalföreningar där många mycket viktiga personer som arbetar hårt börjar bli äldre och måste ha avlösning. Hur kan vi från förbundet hjälpa till med det arbetet. Hur får vi våra lokalföreningar att inte bara överleva utan också stärkas i sitt viktiga arbete.

I arbetet för vår målgrupp är det helt oacceptabelt att en person som drabbats av schizofreni har en ca 15 år kortare förväntad livslängd. Detta är något vi måste arbeta hårt för att ändra. Här ser jag att en bra början vore att arbeta för ett bättre samarbete mellan psykiatri och primärvård.

Eva-Mari Thomas



Biträdande Projektledare

Jag heter Eva-Mari Thomas och är biträdande projektledare i projektet BUSKUL.

Under 2016-19 var jag var även seminariesamordnare för Schizofreniförbundets projekt "Se barnet – Flickan, Mamman och Demonerna". Att vara en del av Flickan-projektet var otroligt givande och roligt! Intresset för projektet var stort och engagemanget bland seminariedeltagarna, vart vi

än kom i landet, var inspirerande! BUSKUL känns som en naturlig fortsättning på Flickan-projektet och det ska bli spännande och utmanande att få vara med att bygga detta.

För övrigt arbetar jag som KBT terapeut vid *Turning Point International Counseling Center* i Stockholm. Jag har tidigare varit verksam som skolkurator inom alla stadier från förskola till gymnasiet, och satt under fem år i styrelsen för Sveriges Skolkuratorers Förening. Skolans

strävan att arbeta främjande och förebyggande är något jag värderar högt.

Sedan 2004 har jag ansvarat för DISA-metoden i Sverige (www.disa-metoden.com) och jag utbildar löpande både instruktörer och grupp- ledare. DISA är en evidensbaserad metod baserad på Kognitiv Beteende Terapi (KBT) som förebygger stress och depressiva symptom bland tonåringar. Metoden används i stort sett i alla regioner i Sverige.

1998 flyttade jag hem till Sverige, efter att ha bott, studerat vid två universitet, och arbetat i USA under 16 år. I USA arbetade jag bland annat för socialtjänsten i två delstater (Kalifornien och Colorado). Det jag är mest stolt över från den tiden var skapandet av ett medlarprogram (Eagle County Family Mediation Program). Programmet användes flitigt av familjedomstolen som ett positivt och kreativt alternativ för att hjälpa familjer att tillsammans hitta

vägar ur konflikt- och krissituationer.

Utöver det är jag gift sedan många år tillbaka och har två nästan vuxna barn. Jag bor, arbetar och trivs i utkanten av Stockholm. Tycker om att vara ute i skog och mark vare sig det är på skidor, vandrandes med ryggsäck på ryggen, eller i kajak.

Jenny Lager



Biträdande Projektledare

Jag heter Jenny Lager och jobbar bland annat som biträdande projektledare i Arvsfondens och Schizofreniförbundets projekt BUSKUL.

Den första delen av mitt arbetsliv har jag jobbat inom restaurangbranschen och parallellt med mitt arbete har jag under alla år försökt att engagera mig volontärt så fort tiden har räckt till. Det har varit fantastiska år med un-

derbara möten med människor i olika faser av livet. Möten som skapade ett större intresse för de kulturella och strukturella mönster som vi konstant både medvetet och omedvetet omger oss av. Mitt engagemang för människor i utanförskap har underhållits med ideellt arbete under alla år. Under våren 2019 fick jag höra talas om planerna för BUSKUL-projektet och började så smått med att engagera mig ideellt. Engagemanget för förbundet och dess

medlemmar har sedan dess utvecklats ikapp med alla de fantastiska möten detta engagemang har medfört. Jag är stolt över att få vara en del av Schizofreniförbundet och att få vara med och driva BUSKUL-projektet framåt. När jag inte jobbar för Schizofreniförbundet så driver jag tillsammans med min barndomsvän Titti, ett bolag som jobbar med kommunikation, verksamhetsutveckling och omvärldsanalys (www.etnologica.se).

Privat så är jag en stolt förälder till tre tonåringar och matte till en kanintax. Taxen Ådi är min ständiga följeslagare och brukar även få följa med till jobbet ibland. Vid närmare eftertanke så umgås jag nog mer med taxen än med mina tonåringar. På min fritid är jag engagerad i ett flertal olika communities för barn och ungdomar med npf-diagnoser. Den tid som jag inte spenderar ute i naturen, dricker kaffe med mina vänner eller hänger på gymmet sitter jag oftast djupt

nedsjunken i någon bok. I bokväg så slukar jag det mesta och förlustar mig med allt från CS Lewis klassiker, Douglas Adams fiction, intressanta biografier, nysläppta avhandlingar inom humaniora, filosofi samt facklitteratur inom det ämne som för närvarande intresserar mig mest. Är inte rädd för att bli gammal men är för det mesta lite orolig över att jag inte kommer att hinna med att läsa alla böcker på min "böcker att läsa lista".



Psykos
sjukdom
.nu

Webbplats för dig som
påverkas av psykossjukdom



PATIENT
Mot en ny vardag



ANHÖRIG
Vad kan jag göra?

Vem som helst kan få psykossjukdom och den finns i alla samhällsklasser. Den drabbar i stort lika många kvinnor som män. Vad säger vetenskapen och vilka behandlingar finns?

PATIENT: Hur förhåller jag mig på bästa sätt till min diagnos, vad bör jag veta och var kan jag få hjälp?

ANHÖRIG: Som anhörig är man en viktig part för den som är sjuk, framförallt i början av sjukdomen när allt är nytt. Hur kan jag hjälpa på bästa sätt?

HJÄLPMEDEL: Stöd och information för patienter och anhöriga att ladda ned eller skriva ut.

MAT & MOTIVATION: Här finns enkla och näringsriktiga recept som utvecklats tillsammans med dietist Anna Hägg.

www.psykossjukdom.nu

www.otsuka.se www.lundbeck.se