

Han har kartlagt vägarna ut ur psykisk sjukdom

Vanföreställningar, hallucinationer, förföljelsetmani ... Få psykiska sjukdomar är så skräckinjagande som schizofreni. Inte blir det mindre ångestladdat när läkaren förklarar att det ofta rör sig om en obotlig och livslång sjukdom.

Men diagnosen schizofreni är ingen slutgiltig dom. Det finns hopp. Modern forskning visar att mellan hälften och två tredjedelar av alla patienter faktisk når fullständig återhämtning eller betydlig förbättring.

- Tyvärr finns det en överdriven pessimism på många psykiatriska kliniker - vilket påverkar patienterna negativt. Man vet att hopp är en väsentlig motor i återhämtningen, men när läkaren beskriver schizofreni som en kronisk sjukdom förmedlas förstås inget hoppfullt framtidsscenario. Risken är att det blir en självuppfyllande profetia, säger psykologen Alain Topor, vars doktorsavhandling Återhämtning från svåra psykiska störningar lades fram vid Stockholms universitet förra hösten.

Svåra psykiska störningar drabbar varje år ett stort antal människor. Svenska undersökningar visar att ungefär två procent av den vuxna befolkningen lider av någon form av psykos. En fjärdedel av dem har diagnosen schizofreni.

Att man inom psykiatrin sett så pessimistiskt på den här gruppens möjligheter till återhämtning, tror Alain Topor delvis beror på att personalen sällan träffar de patienter som det går bra för. De försvinner bort eftersom de inte längre behöver någon vård. Kvar blir de patienter som förblir svårt sjuka år efter år.

Men Alain Topor vill sprida budskapet att det finns hopp - även för personer med långvariga och svåra psykiska sjukdomar. Tillsammans med några kollegor har han djupintervjuat ett 20-tal före detta patienter för att se vilka faktorer som varit viktiga för deras tillfrisknande.

Personerna som ingick i undersökningen hade alla varit psykotiska under lång tid, men inte behövt slutenvård de senaste fyra åren. Vissa hade återhämtat sig totalt och levde ungefär samma liv som före insjuknandet. Resten hade nått upp till nivån för så kallad social återhämtning. De hade fortfarande vissa tecken på psykisk störning och fick ibland behandling för dessa, men däremellan levde de rika liv på egen hand.

- En socialt återhämtad kvinna gjorde exempelvis upp ett kontrakt med sina inre röster om att de skulle hålla sig undan vissa tider på dygnet. Under de stunder då de fick komma fram var hon å andra sidan helt till deras förfogande. På så sätt kunde hon ha ett fungerande liv trots sina symptom, berättar Alain Topor.

Så varför lyckas vissa återfå makten över sina liv medan andra blir kvar i sjukdomens grepp år efter år?

Enligt Alain Topor går vägen till ett friskt liv sällan enbart via någon enskild mirakelmedicin eller speciell psykoterapiform. Ofta handlar det istället om ett pärlband av olika strategier som patienterna utvecklar på egen hand för att hantera just sin livssituation.

- Det var väldigt spännande att se patienternas uppfinningsrikedom när det gällde knepen att kontrollera sina symptom. Istället för att fly bort från sina röster började till exempel en kvinna att tala med dem. Därigenom blev de mindre skrämmande. En annan kvinna spelade in goda råd till sig själv på band under sina friska perioder. När hon sedan började må sämre, spelade hon upp bandet för sig själv och kunde då återfå kontrollen.

Men det räcker inte med de här personliga knepen. För att en återhämtningsprocess ska kunna äga rum krävs det ett sammanträffande av fyra olika faktorer i patientens liv, visar Alain Topors forskning. Först och främst måste den psykiskt sjuka själv vilja och orka förändras.

- Många av dem som återhämtat sig beskriver sig själva som sega personer som inte gett upp. De har haft en stark drivkraft som gjort att de orkat gå igenom det gigantiska förändringsarbete som krävts av dem.

Men ensam är inte tillräckligt stark. Alla intervjuade lyfte dessutom fram relationer till andra som avgörande för återhämtningsprocessen. För många handlade det om en professionell person som gett något utöver det vanliga.

- Det paradoxala vara att de professionella relationerna ofta blev betydelsefulla när vårdpersonalen satte sin professionalitet på spel och riskerade något för patientens skull. En psykoterapeut bytte till exempel arbetsplats tre, fyra gånger under terapin. Varje gång tog han med sig patienten till sin nya arbetsplats, vilket förstås inte var helt enkelt att förklara för de nya cheferna och kollegorna. Att han ändå tog den risken, blev en bekräftelse för patienten att han var värd något.

Även anhöriga spelar en viktig roll för många. En man beskrev sin mamma som livlinan. Visst hade de haft konflikter, men vad han än skrikit, hur han än betett sig, så hade hon stannat kvar vid hans sida. År efter år.

- Det är en trygghet att veta att det finns någon som fortsätter att besöka en, även när man inte är snäll eller mår särskilt bra. Många anhöriga står också för ett stort praktiskt stöd. De erbjuder boende, lånar ut pengar och lagar mat.

Ett problem för många psykiskt störda personer är annars att de är väldigt ensamma. Efter att ha åkt in och ut på psykiatriska avdelningar under några år finns det ofta bara anhöriga och vårdpersonal kvar kring dem. För att då få lite sällskap hade flera av de intervjuade skaffat sig hundar någon gång under sin återhämtningsprocess.

- Har man varit omhändertagen i flera år så kan det vara väldigt betydelsefullt att själv få ge omsorg och ta ansvar för en annan varelse. Att just hundar har en sådan positiv inverkan på återhämtningen tror jag beror på att de är väldigt tydliga djur som visar stor tacksamhet om de behandlas väl.

- För flera blev djuren dessutom en väg till nya kontakter. När de var ute och rastade sina hundar träffade de andra människor och de gjorde det i rollen som hundägare och inte som patient, vilket var stärkande för självkänslan.

Att skapa något slags mening kring det som hänt var också betydelsefullt för dem som lyckats återerövra ett normalt liv. Vissa hade tagit till sig psykoterapeutiska förklaringsmodeller och hittat orsaker till sjukdomen i barndomen. Andra lyfte fram medicinska förklaringar som gick ut på att de hade haft en rubbad kemisk balans i hjärnan, som de sedan kunnat rätta till med hjälp av psykofarmaka.

- För vissa stod Gud för den här meningen. De trodde att de hade gjort dumma saker och blivit straffade för det. Sedan hade de kommit på bättre tankar och då fått hjälp av Gud att bli friska igen.

- Egentligen spelade det ingen större roll vad för slags mening det rörde sig om. Det viktiga var att de kunde sätta in de traumatiska upplevelserna i något slags sammanhang. Annars blev allt obegripligt och därmed svårhanterligt.

Alla konstaterade också att de på något sätt blivit hjälpta av medicin. Dels handlade det om att de hittat rätt kemiskt preparat som de fått i rätt dos. Lika viktigt hade det dock varit att medicinen getts på rätt sätt.

- Flera lyfte fram det positiva med att själv få vara med och välja medicin och att på så sätt bidra med sina egna erfarenheter. Det gav dem en känsla av kontroll och inflytande över sin livssituation.

Sist - men inte minst - måste det enligt Alain Topor finnas vissa materiella förutsättningar för att en återhämtning ska vara möjlig. Personen måste ha en bostad där han eller hon kan dra sig undan och hämta kraft när omvärlden känns för krävande. Dessutom måste personen ha en inkomst så att han eller hon kan försörja sig.

- Man vet att möjligheten till arbete är viktigt för återhämtningen. Det handlar både om självkänsla och att ha något vettigt att göra. Ett problem är dock att vårt moderna arbetsliv ställer så höga prestationskrav att det blir svårt för vissa psykiskt återhämtade att ta steget till ett normalt jobb.

Att bygga upp ett fungerande vardagsliv tar också tid. Och återhämtningsprocessen är sällan linjär. Patienten gör språng, varefter det under lång tid inte verkar hända någonting. Inom psykiatrin ser man ibland det här som oroande tecken på att den sjuke gått tillbaka till ett tidigare sämre tillstånd. Personalen försöker därför på olika sätt aktivera honom eller henne igen.

- Men det är inte alltid vad patienten behöver. Det verkar som om många samlar energi och förbereder sig på nästa språng i mellanperioderna. Risker är att omgivningen blir så glad vid sprången att de kräver mer och mer av patienten, som då riskerar att verkligen falla tillbaka på grund av trycket.

Så vad kan psykiatrin dra för slutsatser av intervjupersonernas berättelser om återhämtningsprocessen? Hur kan man hjälpa flera till ett friskare liv?

Alain betonar att det inte finns någon magisk bot som fungerar för alla. Snarare handlar det om att erbjuda ett smörgårdsbord av olika hjälpinsatser. Då ökar sannolikheten att de sjuka ska hitta något som passar just dem, just då.

- När man stängde de stora mentalsjukhusen gav man både personal och patienter ett nytt handlingsutrymme. Sedan dess har det dykt upp en mängd olika terapier och boendeformer. Psykiatrireformen har tyvärr fått en negativ klang, men för många har det varit en fantastisk utvecklingsmöjlighet, som gjort att de kunnat återskapa ett nytt friskare liv.

Anna Lagerblad