



Till
Arbetsgrupp och referensgrupp
Nationella riktlinjer för utredning och
behandling av patienter med psykos,
speciellt schizofreni

Vårt förslag till avsnittet “Att vara patient med psykos”

erfarenheter från Riksförbundet för social och mental hälsa

Jan-Olof Forsén
Förbundsordförande

Kjell Broström
Intressepolitisk sekreterare

gm Gisela Hammarberg

Till
Arbetsgrupp och referensgrupp
Nationella riktlinjer för utredning och
behandling av patienter med
psykos, speciellt schizofreni

Att vara patient med psykos - erfarenheter från Riksförbundet för social och mental hälsa

När människor berättar om hur det är att vara psykiatrisk patient, om behandlingen och om hur man vill bli bemött av vårdpersonal och läkare så är det några teman som alltid återkommer. Vissa önskemål eller krav kan låta enkla och självklara, i varje fall i teorin. Men i det praktiska arbetet är de mycket svåra att leva upp till.

Vilja och engagemang

Det är viktigt att möta någon som verkligen har viljan att lyssna och försöka förstå. Patienterna har själva ofta stor förståelse för att det inte är lätt att sätta sig in i deras situation, att det krävs erfarenheter av livet, och kunskaper inom en rad olika områden. Men kravet på att få möta människor som har viljan att lyssna och försöka förstå är grundläggande. Det får man inte automatiskt för att man har en viss utbildning.

Ge hopp och sammanhang

Psykiatrin måste kunna förmedla hopp och ge vardagen mening och sammanhang. När man upplever en psykos är detta särskilt viktigt. Men det är en av psykiatrins svagaste sidor. På djupet handlar det om en ångest som man som personal har, för att själv bli sjuk och hamna inom psykiatrin. Denna ångest håller tillbaka engagemanget och möjligheterna att utforma insatserna och bemötandet. För att kunna hantera ångesten måste personalen få bättre självkänsla genom utbildning och handledning, få känna att deras arbete är värdefullt och att samhället ger dem tid och tillräckliga ekonomiska resurser.

Här finns ytterligare hinder, dels bristen på tid (man kan behöva ha några timmar på sig) och rum som lämpar sig för sådana samtal men också de proklamerade förhållningssätten kan spela in. Exempelvis den traditionella tumregeln "ge inte patienten lillfingret för då tar han hela handen" och uppfattningen att religion och livets mening är förbjudna samtalsämnen inom psykiatrin.

Relationer mellan människor

När man tillfrågar patienter eller före detta patienter om vändpunkter, viktiga händelser eller förändringar i deras problematik så utspelar sig dessa oftast på ett relationsmässigt plan. Positiva vändpunkter är samtal med vårdpersonal, en psykoterapeut, en anhörig eller andra människor man mött. De negativa vändpunkterna handlar om mobbing eller utfrysning i skolan eller på arbetsplatsen, destruktiva relationer till anhöriga eller våldshändelser av olika slag.

Bland de inslag i vården som patienter uppskattar dominerar samtal med vårdpersonal medan upplevelserna av intagning på sjukhus och psykofarmakologisk behandling varierar, de kan ses som positiva eller negativa.

Det trauma det innebär att bli intagen på en psykiatrisk vårdavdelning, i värsta fall hämtad av polisen, tvångsintagen, lagd i bälte och tvångsmedicinerad, ägnas alltid för lite uppmärksamhet. Sådana upplevelser kan i sig förvärra eller utlösa en ny kris. Vår erfarenhet är att framförallt tvångsmedicinering innebär en kränkning som sätter djupa sår i själen som tiden inte läker.

Krisperspektiv och information

En bra utgångspunkt för bemötandet av personer med psykotisk problematik, och deras närstående, är att tillämpa det förhållningssätt man brukar ha när man möter människor i kris. Precis som vid katastrofer av olika slag är ett psykotiskt genombrott en katastrof för patienten och hans eller hennes närstående. Bemötandet av människor med psykos bör också vara desamma som vid katastrofer, dvs respektfullt och inte sjukdomsförklarande.

Krisperspektivet innebär också att information, omvårdnad och motivation är tre viktiga tjänster som bör erbjudas. Informationen är den absolut viktigaste åtgärden. Inom de psykiatriska vården saknas ofta medvetenhet om vikten av information och kunskaper om hur den bör genomföras. Man bör informera om vad man gör och varför, hur man ser på patientens tillstånd, vad man tänker om det som hänt, vad som kommer att hända imorgon och så vidare. Lika viktigt är att vara lyhörd för vilka tankar, känslor, reaktioner och frågor som informationen väcker hos patient och närstående och att informera igen. Det är viktigt att vara medveten om att anpassad, saklig, allsidig, balanserad och lyhörd information utgör grunden för ett gott samarbete med patienten och att det ligger en kränkning i att inte blir korrekt informerad.

Om man i inledningsskedet missat att ge god information kan man i bästa fall reparera detta genom öppenhet om de misstag som gjorts. Genom att erbjuda god omvårdnad och genom motivationsarbete kan förtroendet byggas upp igen. I sämsta fall leder bristfällig information till dålig motivation och tillit, missnöje, konfrontationer, tvångsåtgärder och därmed också dåliga behandlingsresultat.

Maktlöshet

Inom psykiatri har man svårt att förstå betydelsen av att patienten ges ett verkligt och inte bara symboliskt inflytande över vården. Patienten och läkaren eller vårdpersonalen skall mötas som så jämlika individer som möjligt. De skall vara rådgivare till patienten. Hjälpa honom eller henne att formulera sitt problem och informera om vilka alternativa lösningar eller behandlingsmodeller som står till buds. Patienten beslutar själv om sin behandling och får sedan det stöd och den hjälp han behöver för att den skall kunna genomföras.

Inom psykiatri finns idag ambitionen att göra patienten delaktig i vården men man kommer sällan så långt att patienten själv skulle hålla med om att han var med och planerade sin behandling.

Läkare och vårdpersonal har svårt att förstå hur betydelsefullt det är för patienten, och hans eller hennes psykiska hälsa, att själv få välja mellan olika behandlingsalternativ och att hela tiden vara delaktig i vårdplaneringen precis som det står i hälso- och sjukvårdslagen. Att ha kontroll och bestämmanderätt över sin livssituation är en helt avgörande faktor för hur man mår psykiskt. Maktlösheten, däremot, är förnedrande och nedbrytande. Utan makt att bestämma över sitt eget liv kan man aldrig bygga upp en social identitet.

Personal med öppenhet och tillgänglighet

Patienter ringer ofta och vill tala med sin kontaktperson, läkare etc. Inte sällan möts han av en telefonsvarare, receptionist eller någon annan som hänvisar.

- Du har din tid nästa vecka eller så får du återkomma på telefontiden på torsdag nästa vecka, blir svaret. Då kommer de till RSMH-föreningarna och vill prata. Patienter upplever ofta att de inte får någon att prata med när de behöver. Psykiatri förstår inte att patienten vill tala för att det känns livsviktigt just då. Samtalen har anpassats efter sjukvårdens behov. Blir det misslyckat känner patienten att det är hans eller hennes fel. Inte minst på grund av den utsatthet som många tidigare erfarit i sina liv.

Den ordning med inrutade tider, regler och rutiner som ofta råder inom psykiatri stänger så många möjligheter till kommunikation mellan inblandade människor. Som patient tillbringar man mycket tid med att vänta på telefontid, samtalstid, läkartid etc. Denna väntan leder ofta till att tankarna blockeras så att han får svårt att ta några initiativ och vara aktiv. När behovet av att möta en medmänniska, bli sedd och bekräftad egentligen är som störst går tiden åt till att lära sig hur man tar sig fram i råddiga vårdorganisationer.

Framtidens vårdorganisation bör bestå av vettiga människor organiserade i vårdteam som kan erbjuda kontinuitet men som samtidigt skall vara mycket lättillgängliga. Det vill säga mycket flexibla i sina arbetsmetoder och inriktade på att i nuet finna lösningar på de bekymmer och hinder som uppstår.

Lösningarna måste konstrueras så att de verkar mot målet att varje människa på sikt tar ansvar för sitt eget liv, lär känna sina möjligheter och begränsningar. Personalen måste vara mer av handledare eller vägvisare för patienten. Som kan diskutera och förklara en kris eller ett sjukdomsförlopp, så att patienten lär sig förstå sig själv och sina reaktioner.

Men framför allt tillsammans med patienten hitta vägen ut ur en värld fylld av smärta, kris och lidande.

“Gamla” patienter

Många “gamla” patienter och deras anhöriga upplever att de sitter fast i onda cirklar eller tröstlösa tanke- och handlingsmönster. Psykiatrin måste få dessa “gamla” patienter att börja tänka annorlunda. Många har gett upp hoppet om en framgångsrik behandling och ställer inga krav. De lurar sig själva, blir fixerade vid sina egna bekymmer och pratar mest bara mediciner, skaffar sig kortsiktiga sjukdomsvinster, skuldbelägger människor i sin omgivning eller försöker bara få tiden att gå. Allt detta leder bara till att patienten konserveras i sin sjukdomsroll.

Begrepp som terapiresistent och kronisk har ett eget liv när det används för att rubricera och beteckna vad det kommer att bli av en människas liv. Forskning om återhämtning visar att vägen tillbaka kan vara lång, men att även “gamla” patienter kan finna en väg tillbaka. Återhämtning kan komma plötsligt men även då har resan dessförinnan varit lång.

Inte sällan bidrar en övermedicinering med neuroleptika till att patienten upplever det som omöjligt att bryta sin passivitet. Psykiatrin får inte överge dessa patienter utan måste ta ansvar för att motivera och stödja dem, trappa ner medicineringen, komma igång med rehabilitering och väcka nytt hopp.

Psykofarmaka

Det sätt på vilket psykiatrin hanterar medicineringen är den vanligaste orsaken till att patienter med psykotisk problematik är missnöjda med psykiatrin. De patienter och före detta patienter som är helt emot medicinering, men ändå tvingats ta dem är givetvis mycket kritiska. Inom psykiatrin brukar man säga att de saknar sjukdomsinsikt.

Betydligt vanligare är att klagomålen handlar om brist på information och samråd, felaktig in- och utsättning, överdosering, bagatellisering av svåra biverkningar samt maktlöshet i samband med medicineringen.

De som är kategoriskt negativa har ofta varit mycket utsatta när det gäller sådana försummelser eller felbehandlingar. Påfallande många var inte negativa till mediciner från början. Vill man få patienterna motiverade att medicinera måste all information och alla frågor och diskussioner omkring mediciner behandlas med en helt annan respekt, lyhördhet och följsamhet än den som är vanlig idag.

Att bli behandlad med neuroleptika påverkar människors identitet och självkänsla betydligt mer än vad läkare och vårdpersonal anar. Därtill kommer de negativa effekterna, neurologiska, psykologiska och sociala. Begreppet “biverkningar” får det att låta som ett lite irriterande men ändå försumbart fenomen. I själva verket är dessa “biverkningar” inte sällan så svåra att de gör det omöjligt för patienten att leva ett normalt vardagligt liv. När patienter beskriver hur biverkningar gör deras liv till ett helvete måste psykiatrin ta deras plågor på allvar, lyssna och förhålla sig till dem.

Individuell dosering, noggrann uppmärksamhet på bieffekter och kontroll av läkemedels-koncentration i blodplasma är nödvändigt för att undvika överdosering och plågsamma biverkningar.

- Jag har haft en sagolik tur...

Här följer en berättelse från en medelålders man som drabbades av en psykos för 25 år sedan.

- Jag har haft en sagolik tur, för när jag berättar för mina kompisar hur jag hade det, så aldrig berättar någon något liknande.

- 1975, när jag hamnade i en psykos, så fanns en liten intagningsavdelning på fem vårdplatser. Där fick jag stanna nästan en vecka, medan det vanliga var att man blev slussad vidare samma dag eller dagen därpå - jag hade helt enkelt turen att det just då var lite lugnare på intagningsfronten. Den lilla enheten hade ingen stor och ödslig korridor. Det var mer som ett rum med en glasvägg in mot den personaladministrativa delen, vilket gjorde att jag "fångades upp" så snart jag lämnade mitt rum. Dessutom fanns ett litet krypin, med plats för högst två personal, där de kunde slå sig ner och hade överblick.

Efter intagningsavdelningen kom jag till en större avdelning, men då hade jag klarnat till och insåg var jag befann mig. Eftersom jag hållit på med förbättringar av vatten och avlopp och förstärkningar av husgrunden på det hus jag hade innehaft sedan några år, och det var lång lidet på hösten, så framhöll jag att jag inte kunde vara kvar utan måste hem och iordningställa grunden innan vintern kom.

Jag hade också ett samtal med avdelningens psykiater som hette Nyman. Även på intagningsavdelningen hade det kommit och gått flera psykiatrer, men utan att jag upplevt att det varit några riktiga samtal. Men med Nyman blev det annorlunda. Jag försökte beskriva hur jag upplevde min situation och han lyssnade. Efter en stund sa han att det var biverkningar av neuroleptika som jag beskrev. Och han sa att man kunde göra på två sätt: endera ge en tilläggsmedicin som skull minska obehagen, eller så kunde man sänka doseringen. Därefter frågade han vad jag tyckte vi skulle göra. Jag fick välja och valde en sänkning av haldoldosen. Jag fick också dagpermissioner för att fortsätta arbetet på huset, och då detta fungerade bra blev jag snart utskriven "på försök". Det hette så på den tiden.

I efterhand har jag förstått att jag hade en sagolik tur som fick stanna på den lilla enheten under den första veckan och som mötte rätt psykiater.

Man kan också ha tur på annat sätt, eller otur. Vänner och bekanta är viktiga - och det hade jag. Dessutom hade jag vid den tiden varannandags-arbete, Jag har utbildning som typograf och jobbade på ett tryckeri med en civil del och en del som ingick i en tidningskoncern. Dag före utgivning (måndag, onsdag och fredag) hade jag som arbetsdagar. Jag hade lyckats ordna det så för att få tid till husreparationerna.

Och det passade mig i den situation jag nu befann mig i. Jag kunde kämpa mig igenom en dag i taget. Varannan dag var jag ju ledig, och det var dagar då jag inte ens kom ur sängen. Men varannan dag måste jag ta mig samman och tack vare det att jag då slapp uppleva att en hel vecka kunde ligga framför mig så stod jag ut.

Det kändes till och med bra för det mesta när jag bara väl kommit igång - och så fanns vissheten om att nästa dag behövde jag inte ha några krav på mig.

Sjudomsinsikt ?

Patienten har ofta insikt om att han har behov av vård, eller någon annan form av hjälp, men gör en annan bedömning än läkaren av vilken nytta han har av den föreslagna behandlingen. Detta är den vanligaste orsaken till konflikter mellan vårdare och vårdade inom den psykiatriska vården. Därför är det viktigt att psykiatrin visar respekt för patientens sätt att formulera och beskriva sina problem. Att avfärda en avvikande uppfattning som bristande sjukdomsinsikt är inte konstruktivt. Inte sällan uppfattas det som en kränkning som motverkar syftet med behandlingen

Utmaningen ligger i att läkare och vårdpersonal når fram till varje patient och lär sig att förstå hans eller hennes språk, berättelser och förklaringsmodeller.

Symtom och diagnos

Patienter med psykos har ofta svårt att acceptera den psykiatri som ser *symtom* som någonting som i sig är meningslöst och endast ett uttryck för en underliggande psykisk sjukdom eller störning, någonting som skall undertryckas och kontrolleras.

Många patienter ser istället det fenomen som brukar kallas symtom som någonting som har en mening och som i en dialog kan förstås och tolkas. De upplever sina symtom som ett uttryck för mer eller mindre medvetna strategier för att hantera svåra personliga upplevelser. Genom att få en klarare insikt i symtomens mening, genom att se dem i ett sammanhang med sin personhistoria, sitt förhållningssätt till livet, sina inre konflikter och sina livsmål kan man utveckla bättre sätt att hantera symtomen.

De psykiska besvären ses som ett resultat av vad som hänt i livet, totalt och multifaktoriellt.

Patienter med psykotisk problematik är ofta negativa eller skeptiska till de diagnossystem som används inom psykiatrin. En diagnostiserad sjukdom förutsätter att det finns en medicinsk orsak eller att man fått en skada. Eftersom ett sådant orsakssammanhang för många framstår som långsökt, eller till och med osannolikt, kommer patienternas negativa inställning sannolikt att bestå. En annan orsak till patienternas skepsis är det faktum att många, efter några års kontakt med psykiatrin, fått flera olika diagnoser.

Syftet med diagnostik är att patienten skall få en så bra behandling som möjligt men för många patienter är konsekvenserna snarare negativa. Att få en schizofrenidiagnos upplevs ofta, av patienter och deras närstående, som traumatiserande, stigmatiserande, skam- och skuldbeläggande. Därtill kommer att diagnosen inte är till särskilt stor hjälp för att beskriva och pedagogiskt hantera den enskilde patientens problem. Detta bidrar till att diagnoserna inte sällan upplevs som ett mer eller mindre godtyckligt och förtryckande sorteringsinstrument.

Det är viktigt att psykiatrin är uppmärksam på och lyhörd för de negativa effekter som diagnostiseringen kan innebära. En psykosdiagnos bör inte fastställas innan den har diskuterats vid samtal med patient och närstående om vilka känslor, tankar och fantasier som väcks. Målet bör vara att bredda kunskapsbasen så att diagnostiken även bygger på diskussion och dialog mellan behandlare och patienten och hans närstående. Genom ett sådant förfarande kan diagnossystemen kompletteras med andra beskrivningar/beteckningar som gör det möjligt för behandlare, patient och närstående att kommunicera och föra en dialog omkring individens tillstånd, förståelse av problem och hinder samt möjliga vägar och strategier för återhämtning.

Röster

Att höra inre röster kan vara en mycket påfrestande upplevelse. De flesta människor som blir patienter och som hör röster tror i början att de är ensamma om att göra det. Erfarenheten blir obehaglig, bekymmersam och väcker stark ångest, en rädsla för att bli galen. I vår västerländska kultur är du socialt stämplad om du hör röster och såväl rösthörare som anhöriga och vänner kan drabbas av skamkänslor.

I traditionell psykiatri betraktas inre röster som ett symtom på psykisk sjukdom, i första hand schizofreni. Det rekommenderade förhållningssättet är att rösterna skall ignoreras och behandlingen är övervägande psykofarmakologisk. Det finns idag starka invändningar mot ett sådant synsätt. Genom Marius Rommes forskning vet vi att det utanför psykiatrens värld finns många människor som har röster och som mycket bra klarar av att leva med dessa röster. Av samma forskning kan man dra slutsatsen att varken förhållningssättet att negligera rösterna eller långtidsbehandling med neuroleptika är särskilt framgångsrika för att ta bort rösterna. Det är inte att höra röster som är individens stora problem, utan om man inte hittar ett sätt att hantera sina röster och sin livsproblematik.

Inom brukarorganisationen RSMH pågår en utveckling av självhjälpgrupper och nätverk för rösthörare där man avdramatiserar, belyser och ger människor verktyg för att bättre kunna bemästra sina röster.

Fenomenet att höra röster kan tolkas och hanteras på flera olika sätt. Genom samtal kan man t ex finna förklaringar och mönster som dämpar oron, välja strategier, organisera, strukturera och behärska rösterna. Erfarenheterna av detta arbete är mycket positiva.

För rösthörare, patienter och "friska", är det mycket angeläget att en attitydförändring rörande fenomenet röster kommer till stånd. Det skulle vara av stort värde om läkare, psykologer, kuratorer och vårdpersonal som arbetar inom psykiatrin eller den kommunala omsorgen tog del av dessa erfarenheter. Erfarenheter visar att yrkeshjälpare, mycket framgångsrikt, kan använda dessa metoder och utgångspunkter för att stödja människor som har röster i deras försök att ta itu med sina upplevelser.

Att ställa ett antal frågor kan vara en ett sätt att börja:

- När började du höra röster?
- Hur många röster hör du?
- Hur ofta hör du dem?
- Vad tror du rösterna representerar?
- Vad säger de?
- Vad gör du för att hantera dina röster?

Eftersom kunskaperna om röster är ytterst begränsad inom den psykiatriska vården rekommenderar vi läsning av den litteratur som finns utgiven på svenska. Det är dels *Att höra röster, Romme, M.A.J. & Escher, A.D.M.A.C., (1998) FoU-enheten Psykiatri, Västra Stockholms Sjukvårdsområde* och dels *Inre röster & vad kan man göra, LisBodil Karlsson, redaktör, (1999) RSMH*

Kvalitetsutveckling

När patienter tar del av de kvalitetsinstrument som håller på att utvecklas inom psykiatrin känner man sig ofta ganska främmande inför dem. De principer, honnörsord och begrepp man använder säger ganska lite om hur det verkligen går till när en patient kommer i kontakt med en mottagning eller ett team, om hur han bemöts och senare kommer att uppleva detta möte.

Brukarorganisationen RSMH besöker ibland vårdenheter runt om i landet. På de enheter som patienterna tycker är bäst har personalen en hög grundkompetens, fortbildning och handledning så att de inte stagnerar, nog med tid för att kunna tillämpa sina kunskaper och en ledning som stödjer och backar upp. Där finns inte ångesten. Alla kan med gott samvete säga, att om jag själv eller min dotter blev psykiskt sjuk, då skulle jag vilja att vi kom hit och jag skulle känna mig trygg här. Det är en mycket bra kvalitetsindikator.