

Schizofreni är fortfarande en stigmatiserande sjukdom

Skam, skuld, utanförskap och marginalisering – personer med psykisk sjukdom (särskilt schizofreni) och deras anhöriga är stigmatiserade i dagens samhälle. En tung börda att bära, förutom sjukdomen i sig. Ökad kunskap kan ge andra attityder.

LENA FLYCKT, docent, psykiater, Norra Stockholms psykiatri
lena.flyckt@ki.se

PER TORELL, fd ordförande, Schizofreniförbundet, Stockholm

Ordet stigmatisering kan härledas från grekiskans »stigma«, som betyder brännmärke [1].

Termen kan förstas utifrån den kristna tron – att en människa har kroppsskador liknande de sår som Jesus hade på korset. Stigmatisering kan också ha en annan betydelse som anspelar på samhällets syn på människor som på något sätt är annorlunda, tex psykiskt sjuka.

En viktig förgrundsgestalt när det gäller att beskriva samspillet mellan människor är Erving Goffman, professor i antropologi. Han studerade »mentalsjukas« situation och skrev de kanske mest citerade böckerna om individers roll i sociala sammanhang [2]. Han utvecklade stigmatiseringsbegreppet utifrån olika perspektiv: att ha ett kroppsligt handikapp, tex en hörselskada, eller att tillhöra en stigmatiserad grupp, tex en etnisk minoritet eller de med psykisk sjukdom [3].

Vård kan stigmatisera

I analysen av de »mentalsjukas« situation belyste Goffman de mekanismer som verkade stigmatiserande i vården [2]. Om personalen gjorde klar åtskillnad mellan sig själva och patienterna genom att sätta upp rigida gränser för vad som var tillåtet och moraliserade över patienternas utseende och beteende, ökade stigma. Att följa mattider, ha på sig sjukhuskläder och vara utsatt för uppfostrande bestraffningar, tex utökad slutenvårdstid, ökade också känslan av stigma. Intressant nog fann han också faktorer som kunde motverka stigmatisering. Om en sjukdom kunde normaliseras eller om ett handikapp kunde minskas innebar det en avstigmatiserande effekt; ett exempel är att hörselnedsättning inte längre är handikappande tack vare hörapparaternas inträde på marknaden [4].

Inom psykiatri har stigmatiseringen inte minskat i samma utsträckning som vid somatisk sjukdom, trots medicinska landvinningar som möjliggjort utskrivning till ett liv i samhället. En multinationell undersökning omfattande 14 länder visade att ca 70 procent av patienter med schizofreni upplevde hög grad av diskriminering, inte minst från vårdpersonal, vilket också predicerade stor del av upplevelsen av stigmatisering [5].

Personer med schizofreni finns inte med i samhället

En aktuell svensk avhandling påvisade att svenska patienter med schizofreni i ännu högre grad upplevde diskriminering i nära relationer, i sociala sammanhang, från vårdpersonal och bland grannar, vilket även här ledde till stigmatisering [6].

För att minska diskrimineringen har den japanska för-



Illustration: Colourbox

»Den sociala stigmatiseringen leder ofta vidare till självstigmatisering...«

eningen för neurologi och psykiatri på uttrycklig begäran från patienter och anhöriga ändrat den diagnostiska benämningen från schizofreni till »integration disorder«. Det har medfört att patienterna nu i högre utsträckning informeras om sin diagnos [7].

I Sverige, liksom i de flesta länder, har diskrimineringen lett till att integreringen i samhället mer eller mindre har utblivit för individer med schizofreni. De finns knappast alls på våra arbetsplatser eller i våra vänskapskretsar, vilket har lett till utanförskap och marginalisering. Den sociala stigmatiseringen leder ofta vidare till självstigmatisering, dvs de drabbade individerna integrerar en känsla av mindervärde som hindrar dem från att våga bryta utanförskapet [8].

Även närstående drabbas

Stigmatiseringen har drabbat inte bara patienterna utan även deras närstående. Under 1960- och 1970-talen beskyldes ofta föräldrarna, speciellt mödrarna, för att ha bidragit till sjukdomen. Begreppet »schizofrenogena mödrar« myntades av psykiatern och psykoanalytikern Frida Fromm-Reichmann. Hon baserade sin tes om kyliga och avståndstagande mödrar på psykoanalys av några patienter med schizofreni. Det mest kända fallet är patienten Hanna Green, som har skrivit den kritikerrosade boken »Ingen dans på rosor« [9].

Man antog vidare att det fanns en motsägelsefull kommunikation i familjer där ett barn utvecklade schizofreni. Detta

■ SAMMANFATTAT

Personer med psykisk sjukdom, speciellt de med schizofreni, är stigmatiserade i samhället.

Närstående har en omfattande börda som obetalda informella vårdgivare.

Ideella föreningar har stor betydelse för patienters och närståendes sociala kontaktnät och stöd och därmed livskvalitet.

Avstigmatiserande attityd för-

ändringar är möjliga på alla nivåer: samhälleliga, politiska och privata.

Självstigmatiseringen och den samhälleliga marginaliseringen skulle minska om patienterna erbjöds arbete i högre utsträckning.

Jämlik vård, psykiatrisk och somatisk, är i dag inte tillgodosedd för personer med schizofreni.

FAKTA 1. Fem anekdoter från anhöriga

Anekdotiska vittnesmål från anhöriga till personer med schizofreni

»Jag är pappa till fem barn. En av mina söner har diagnosen schizofreni sedan drygt 20 år. Det har varit en lång resa innan vi i familjen har lärt oss att förhålla oss till den. Det har tagit lång tid för oss att hantera känslan av utanförskap, smärta, frustration och skam, men också lång tid att ta in den kunskap som också behövs för att kunna hantera situationen. Var och en av oss har skaffat sig olika strategier att hantera det faktum att psykisk ohälsa kom så nära oss alla. Det är alltid mycket lättare att diskutera svårigheter som ligger utanför familjesfären. Förhållanden som är så nära är det svårt att ha överblick över. Det är fortfarande en process som pågår...«

»För några år sedan fick jag skjuts till tåget av en kollega som skulle åt samma håll. I bilen pratade vi om ditt och datt, som man

gör. Så tyckte jag att jag kunde berätta vart jag skulle: 'Jag ska resa till Stockholm och delta i ett sammanträde med Schizofreniförbundet. Jag är väldigt engagerad för personer med schizofreni och vi har en hel del att jobba med. Jag har också en son som har schizofreni.' Kollegan blev lite tyst, men samtalet fortsatte. När vi kom fram till stationen, gick jag ur bilen, tog min väska ur baksätet och lutade mig fram för att säga hej då. Då sa kollegan: 'Jag ska inte säga någonting till de andra!«

»En person med schizofreni har besvärande hjärtklappning och mer än det. Hjärtat rusar på ett mycket obehagligt sätt och han frågar oroligt vad det är som händer med honom. Man försöker lugna honom genom att säga att 'det är nog dina mediciner som spelar dig ett spratt'. Besvären fortsätter. Han tjuvar på sin läkare. När undersökning till slut görs blir diagnosen Wolff–Parkinson–White-

syndrom – ett retledningfel i hjärtat som obehandlat kan leda till plötslig död.«

»En god vän berättar om en familj han känner att de har en son som har schizofreni. Han har svårt att få bra kontakt med vuxenpsykiatri. Personalen är väldigt ointresserad av kontakt med familjen, de har inget stöd att erbjuda och tiden går. Så konstateras att sonen har fått diabetes. Då börjar det hända saker. Hela familjen kallas till informationsträffar och detaljerade planer presenteras och plötsligt står sonen under professionell vård både för sin schizofreni och sin diabetes.«

»Under ett samtal då både min fru och jag var närvarande frågar min son sin läkare om han någonsin kommer att bli frisk. Läkaren svarar: 'Nej. Det måste du väl begripa. Du har en kronisk sjukdom och du kommer aldrig att bli frisk!' Vad hände med min son?«

innebar att man ofta inom dåtida psykiatri försökte hindra föräldrar att besöka sina barn på sjukhus [10].

Moderna behandlingsmetoder gav nytt synsätt

Införandet av moderna behandlingsmetoder, framför allt antipsykotiska läkemedel, under 1950- och 1960-talen innebar att individer med psykossjukdom kunde skrivas ut till öppna vårdformer. En gradvis förändrad syn på psykisk sjukdom som ett sjukdomstillstånd, inte ett självförvällat tillstånd med oberäkneligt beteende, bidrog till uppfattningen att det är inhumant att frihetsberöva dessa individer. Dessvärre fanns ingen klar kunskap om hur personer med psykossjukdom skulle rehabiliteras och integreras i samhället, vilket ledde till många tragiska livsöden i omställningen. Andelen hemlösa med schizofrenidiagnos ökade, och det förekom dödsfall i omställningsprocessen [11].

Sektoriseringen (den organisatoriska modell inom psykiatri som skulle borge för en gynnsam utslussningsprocess) visade sig otillräcklig, eftersom det på den tiden inte fanns kunskap om evidensbaserade rehabiliterande metoder [12]. Att psykiatri har varit ifrågasatt i massmedier har delvis sin grund i att det – fram till i dag – saknats kunskaper om hur behandlare ska stödja, behandla och förhålla sig till patienter och deras anhöriga för att uppnå mätbara resultat.

Socialtjänsten fick uppdraget att vara samhällets stödfunktion för patienter med psykossjukdom vid psykiatireformen 1995, men personalen fick inte tillräcklig förberedelse och utbildning för att kunna uppfylla behovet. Samhällsdebatten, där det ofta pekats på brister inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, har inte gynnat synen på psykiatri, socialtjänsten, patienterna eller de anhöriga. Med den kunskap vi har i dag skulle utslussningen möjligen förlöpt bättre [13].

Hälften av de anhöriga led av nedstämdhet och ångest

Utslussningen från slutna vårdformer har inneburit att stort

ansvar har lagts på de närmast anhöriga. Den börda som detta har inneburit har varit otillräckligt uppmärksammas i jämförelse med anhörigas börda vid andra sjukdomsgrupper som demens, stroke och diabetes [14]. Orsaken är till stor del den stigmatisering av diagnosen schizofreni som fortfarande i hög grad finns i samhället [15]. Närståendebördan har i den internationella forskningen nämnts som »indirekta« kostnader som inte närmare specificerats.

En svensk studie som omfattade nio psykiatriska öppenvårdsmottagningar där den objektiva och subjektiva bördan noggrant mättes visade att närstående tillbringar ca 20 timmar/vecka med att ta hand om sina drabbade anhöriga. Dessutom led ungefär hälften av de närstående av nedstämdhet och ångest [14]. Det fattas dock fortfarande forskning om hur man bäst lindrar bördan och hjälper närstående till ett värdigt liv [14].

Nationella riktlinjer kom först 2011

Den forskning som har funnits inom området psykiatri har fokuserat biologiska mekanismer, genetik och läkemedelsbehandling, medan forskning om psykosociala behandlingsmetoder och närståendebördan inte har prioriterats för forskningsanslag [16]. Detta har lett till att kunskap som skulle gynna patienternas och anhörigas situation tidigare inte har funnits samlad på ett ändamålsenligt sätt.

Det var först år 2011 som Socialstyrelsen gav ut nationella riktlinjer för psykosociala insatser baserade på den samlade internationella forskningen. Rätt tillämpade leder behandlingsmetoderna till ett relativt normalt liv i samhället för långt fler patienter än vad som är fallet i dag [13]. I riktlinjerna betonas inte bara psykiatris ansvar, utan även socialtjänstens och Arbetsförmedlingens ansvar för att ge möjlighet till boende, arbete och social gemenskap [13].

Schizofreniförbundet har växt fram ur ett behov

År 1976 bildades den första föreningen för anhöriga till personer med schizofreni: Intresséföreningen för personer med schizofreni och liknande psykoser (IFS). Föreningen bildades i Göteborg av personal, anhöriga och patienter på mentalsjukhuset Lillhagen. Behovet av en förening hade växt fram, eftersom flera viktiga funktioner saknades: patienterna hade svårt att föra sin egen talan, anhöriga behövde stöd för att hjälpa sina drabbade familjemedlemmar och de behövde även stödja varandra för att minska känslan av skam och skuld. Förening-

»Rätt tillämpade leder behandlingsmetoderna till ett relativt normalt liv i samhället för långt fler patienter än vad som är fallet i dag...«

»Kampanjen Hjärnkoll har visat att ökad kunskap om psykisk ohälsa påtagligt minskar stigmatiseringen...«

en växte och kom att tjäna som modell för andra anhörigföreningar.

- Några milstolpar i Schizofreniförbundets historia:
- År 1987 bildades dåvarande Riks-IFS av fyra regionala föreningar i Göteborg, Lund, Linköping och Stockholm, och medlemsantalet var då 200. Syftet var stöd till anhöriga, stöd till drabbade och information till samhället.
- År 1992 tillsattes psykiatriutredningen som ledde fram till psykiatrireformen år 1995. Utredningen påvisade bedrövliga förhållanden för både patienter och deras närstående, och medlemsantalet i förbundet ökade. Vid psykiatrireformens start år 1995 hade förbundet växt till 4 000 medlemmar.
- År 1995 anslogs i samband med psykiatrireformen 45 miljoner som statliga stimulansmedel till anhörig- och kamratstödsverksamheten. Förbundet erhöll 38 miljoner av dessa.
- År 2002 beslutades på den årliga kongressen att förbundet, på nationell nivå, skulle heta Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser (Schizofreniförbundet).

Ordet schizofreni har alltid varit svårt för många brukare. Ordet bär på ett stigma som i samhället kan leda i motsatt riktning mot rehabiliteringens intentioner – till utslutning och marginalisering. Inom förbundet frågar sig anhöriga och drabbade fortfarande: Är det möjligt att »avladda« ordet schizofreni?

Hjärnkoll har gett resultat – men inte för schizofreni

Kampanjen Hjärnkoll har arbetat med att förändra attityder till psykisk ohälsa. Kampanjen avslutades 2014, men eftersom alla kampanjer måste vara långsiktiga för att förändra attityder har nu Riksförbundet Hjärnkoll bildats och fortsätter arbetet [17]. Hjärnkoll arbetar för förändring genom att öka kunskapen om våra psykiska olikheter. Till sin hjälp har förbundet haft 350 ambassadörer med olika erfarenheter av egen psykisk sjukdom. Utifrån sina egna erfarenheter har de berättat om psykisk hälsa och ohälsa vid seminarier, föreläsningar och utbildningar samt i medier. Man har kunnat mäta positiva förändringar i samhällets attityder genom enkätundersökningar [18].

Fem år i rad har fler svenskar blivit mer positiva till att arbeta med en kollega som lever med psykisk ohälsa. Fler har också blivit positiva till att ha en granne med psykisk ohälsa [18]. Även rädslan för psykiska sjukdomar har minskat. Mycket arbete återstår dock innan psykisk ohälsa får den uppmärksamhet som den behöver.

När det gäller sjukdomen schizofreni har dock kampanjen inte haft samma effekt – troligen till följd av vissa tragiska händelser i vårt samhälle som på felaktiga grunder tillskrivits diagnosen. Enkätundersökningar avslöjar en fördomsfull inställning hos allmänheten och – förvånansvärt nog – i lika hög utsträckning hos psykiatrisk personal [18]. De som har den minst fördomsfulla inställningen är nära anhöriga, vänner och arbetskamrater till patienterna – dvs de som känner patienterna väl. Det borde stämma till eftertanke!

Gemensamt kan vi minska stigmatiseringen

Stigmatiseringen märks särskilt tydligt

- i boendet (avvisande bemötande från grannar, bostadsbolag och bostadsrättsföreningar)
- vid besök på sjukhus för somatiska besvär (att inte bli trodd

med hänvisning till den psykiska sjukdomen)

- när vänner sviker, förhållanden spricker (det tillskrivs sjukdomen)
- när man söker jobb (man avstår från att berätta).

Kampanjen Hjärnkoll har visat att ökad kunskap om psykisk ohälsa påtagligt minskar stigmatiseringen, speciellt om personer med erfarenhet av psykisk sjukdom berättar om sina erfarenheter [18].

Medier bör tillämpa etiska regler i sin beskrivning av personer med psykisk ohälsa på samma sätt som gäller för personer från tex etniska minoriteter [19]. Personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst bör se patienter som beslutskapabla, jämbördiga och ansvarstagande personer, vilket också bör avspeglas i ett respektfullt och empatiskt beteende. Patienter bör erbjudas att dela beslutsfattandet om val av behandling, och deras önskemål om mål för rehabilitering bör vägleda alla beslut [20].

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

- Dain N. Reflections on antipsychiatry and stigma in the history of American psychiatry. *Hosp Community Psychiatry*. 1994;45:1010-4.
- Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth: Penguin; 1990 (1963).
- Alaszewski A, Manthorpe J, Goffman, the individual, institutions and stigmatisation. *Nurs Times*. 1995;91:38-9.
- Bates L, Stickley T. Confronting Goffman: how can mental health nurses effectively challenge stigma? A critical review of the literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2013;20:569-75.
- Brohan E, Elgie R, Sartorius N, et al. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophr Res*. 2010;122:232-8.
- Brain C, Sameby B, Allerby K, et al. Stigma, discrimination and medication adherence in schizophrenia: results from the Swedish COAST study. *Psychiatry Res*. 2014;220:811-7.
- Sato M. Renaming schizophrenia: a Japanese perspective. *World Psychiatry*. 2006;5:53-5.
- Watson AC, Corrigan P, Larson JE, et al. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophr Bull*. 2007;33:1312-8.
- Frieda Fromm-Reichmann discusses the »Rose garden« case. *Psychiatry*. 1982;45:128-36.
- Scott RD, Ashworth PL, Casson PD. Violation of parental role structure and outcome in schizophrenia. A scored analysis of features in the patient-parent relationship. *Soc Sci Med*. 1970;4:41-64.
- Foster A, Gable J, Buckley J. Homelessness in schizophrenia. *Psychiatr Clin North Am*. 2012;35:717-34.
- Lindholm H. Sectorized psychi-
- atry. A methodological study of the effects of reorganisation on patients treated at a mental hospital. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 1983;304:1-127.
- Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd 2011. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011. Artikelnr 2011-1-3.
- Flyckt L, Löthman A, Jörgensen L, et al. Burden of informal care giving to patients with psychoses: a descriptive and methodological study. *Int J Soc Psychiatry*. 2013;59:137-46.
- Nationell utvärdering 2013 – vård och insatser vid depression, ångest och schizofreni. Indikatorer och underlag för bedömningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013. Artikelnr 2013-6-27.
- Flyckt L, Rydberg U, Ågren H. Svensk psykiatrisk forskning kraftigt underfinansierad. *Läkartidningen*. 2014;111:CSTL.
- Regeringskansliet, Socialdepartementet. Fortsatt arbete för att minska fördomar om psykisk ohälsa [pressmeddelande 7 nov 2014]. <http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2014/11/fortsatt-arbete-for-att-minska-fordomar-om-psykisk-ohalsa/>
- Hansson L. Psykisk ohälsa – attityder, kunskap, beteende. Slutrapport från befolkningsundersökningar genomförda under perioden 2009-2013. Lund: Lunds universitet, Centrum för evidensbaserade psykosociala insatser (CEPI); 2013.
- Frankish K, Ryan C, Harris A. Psychiatry and online social media: potential, pitfalls and ethical guidelines for psychiatrists and trainees. *Australas Psychiatry*. 2012;20:181-7.
- Sartorius N, Gaebel W, Cleveland HR, et al. WPA guidance on how to combat stigmatization of psychiatry and psychiatrists. *World Psychiatry*. 2010;9:131-44.

SUMMARY

In Sweden like in other countries the mentally ill, especially individuals with schizophrenia, are marginalized and stigmatized by society but also by themselves. Their close families and friends have served as informal care-givers after the closing down of mental hospitals, and open-care units have not sufficiently met the needs of the patients. Non-profit organizations and private initiatives such as the Association of families to persons with schizophrenia (Schizofreniförbundet) have played a crucial role for the well-being of patients and their families. Anti-stigmatizing campaigns and processes have proven successful and are possible to perform on all levels, private, in society, and on the political arena. Both self-stigmatization and marginalization would diminish if individuals with schizophrenia were let in on the open labor market. An equal health care, both psychiatric and somatic, is today a utopia for individuals with schizophrenia and other forms of psychoses.