



Att vara närstående till någon med psykossjukdom

– En samling personliga berättelser



schizofreniförbundet



Text: Annelie Olsson Larsson
Grafisk form: Robin Warldén
Producerad av Schizofreniförbundet

INNEHÅLL

Inledning	4
Patrik	6
Julia	8
Ulla	10
Axel	12
Amanda	14
Åsa	16
Om Schizofreni och andra psykossjukdomar	19
Om Schizofreniförbundet	22
Om Schizofrenifonden	22



INLEDNING

Jag heter Annelie, är 50 år, och jag lever med paranoid schizofreni sedan 25 år. Jag är utbildad civilekonom och journalist och har arbetat med kommunikation i nästan hela mitt yrkesliv. Det är jag som tillsammans med min behandlare Lotta fick idén till denna broschyr som riktar sig till personer som lever nära personer med psykosjukdom. Det är lätt att de närstående glöms bort när en person insjuknar i en psykosjukdom och med denna broschyr vill jag sprida information om hur det är att vara nära en person som lever med en psykosjukdom. Livet för de närstående förändras också i hög grad när någon insjuknar.

I denna broschyr beskriver sex närstående personer; förälder, barn, kusin och syskon hur det är att leva med en person som är drabbad av psykosjukdom. Jag hoppas texterna ska ge andra närstående tips, råd och delade erfarenheter. Jag hoppas även att broschyren kan vara ett stöd för alla som verkar inom detta område. Jag har gjort alla sex intervjuerna och skrivit texterna och projektet har finansierats via ett stipendium från Schizofrenifonden.

Ordet ”närstående” används i broschyren för att beskriva den som ger stöd och/eller omsorg till den som är sjuk, som kan vara en familjemedlem, en granne, en vän eller en arbetskamrat.

Jag hoppas att denna broschyr ska ge dig ökad kunskap om viktiga frågor relaterade till psykosjukdomar och minska stigmatiseringen kring dessa.

Ta hand om dig!

Annelie



Namn: Patrik

Ålder: 37 år

Bor: Alby i Stockholm

Typ av närstående: Bror

Förebild: Min bror David

Bästa egenskap: Bra på att lyssna!

Sämsta egenskap: Dålig på att planera



” Davids sjukdom har fört oss närmare varandra

David och Patrik är bröder. David är 33 år och Patrik är 37 år. När David var 18 år och gick på gymnasiet insjuknade han i en svår influensa. Efter det kände han sig konstig och började bete sig märkligt. Sedan efter en tid började hans psykos, den första år 2006, och han fick diagnosen schizoaffectivt syndrom.

– Chocken var som störst år 2006. Jag och David hade varit på en resa till Tyskland och när vi kom hem och han fick den första psykoskände han inte ens igen mig, säger Patrik.

Patrik berättar att han i början inte förstod hur långtgående sjukdomen var. David fick först en psykos och sedan fick han fler psykos. Patrik säger att han i och med de återkommande psykoserna förstod mer och mer hur David och de runt honom skulle få leva med den här sjukdomen. Att det här var en livslång sjukdom tog över fem år att förstå.

– Jag och min familj fick i början både bra och dåligt stöd av vården. De var vänliga och tillgängliga men de borde tagit mer ansvar och inte varit så rädda för att prata om hur allvarlig sjukdomen är och att David skulle ha det så här jobbigt med denna diagnos, att det troligen inte skulle gå över helt. Vi hade behövt mer information och kunskap, säger Patrik.

Patrik säger att det värsta med sjukdomen är att se sin bror leva med ett mörker och att lida så mycket och så länge. En fin sak med sjukdomen är att David och han har kommit närmare varandra genom djupa samtal om livet. Han säger att det är viktigt att prata med stor ödmjukhet och inte ta ut någon frustration på den som är drabbad av sjukdomen.

– Jag och David pratar mycket med varandra och vi delar tankar. David känner en trygghet att han alltid kan prata med mig. Jag representerar verkligheten, säger Patrik.

Davids huvudintresse är musik och Patrik säger att David använder sig av allt det svåra han gått igenom, och fortfarande går igenom, när han skapar.

– Lidandet blir något vackert som konst och musik, säger Patrik.

När det gäller Davids framtid så hoppas Patrik att det fortsätter gå åt rätt håll för David som idag medicinerar och skapar musik på en daglig verksamhet.

– Jag önskar bara att situationen fortsätter förbättras och att David får det lite mindre jobbigt, säger Patrik.

Till andra närstående vill Patrik säga att det är bra att samtliga i familjen pratar med varandra och stärker varandra som ett lag. På så sätt kan man bäst hjälpa den som blivit sjuk. Han säger att information och kunskap om psykosjukdomar måste öka och att kunskaperna idag bland de han mött är låg.

– Jag skäms hur obildad jag själv var kring detta ämne i början. Nästan alla som inte har någon relation till en person som är drabbad av en psykosjukdom har dålig kunskap. Allt arbete med att sprida kunskap är jätteviktigt, säger Patrik.

Patrik nämner också de fördomar som finns kring de som lever med psykosjukdom. Han säger att okunskapen och fördomarna gör att man får rensa bland sina vänner när någon insjuknar. De som inte förstår och vill finnas där försvinner bort och kvar finns de riktiga vännerna. I och med Davids sjukdom har Patriks och Davids relation blivit fördjupad och de är bästa vänner.

– Det kom något bra med ur denna svåra situation, säger Patrik.

Namn: Julia
Ålder: 27 år
Bor: Forshällan utanför Jokkmokk
Typ av närstående: Kusin
Förebild: Mormor
Bästa egenskap: God lyssnare
Sämsta egenskap: Dåligt tålmod



” Som närstående är det bra om man kan få kontakt med andra närstående

Hösten 2022 har Jonas paddlat Sup-bräda 50 mil från Torneåälvens början ut i havet och efter det ska han springa mellan Haparanda och Åbo. Jonas gör detta för att uppmärksamma bipolär sjukdom.

– Min kusin Jonas drabbades av en psykos när han var 19 år och jag var 14 år. Vi stod varandra nära redan då och jag blev orolig och visste inte vad som hände, säger Julia.

Jonas var inlagd på sjukhus ett tag och fick sedan diagnosen bipolär sjukdom. Julia säger hon visste inget om diagnosen och att de närstående runt om Jonas funderade mycket på vem han skulle bli med sin diagnos.

– Nu när man levt med Jonas länge vet vi att han fortfarande finns där, men att han kan insjukna i maniska och psykotiska perioder. Idag är han 31 år, elitidrottare och personlig tränare. Han genomför olika fysiska projekt och äventyr för att minska alla tabun kring sjukdomen, säger Julia.

Julia säger att Jonas ofta får sina idéer till olika projekt och äventyr när han är i hypomant tillstånd så på det sättet har det kommit något gott ur det hela med sjukdomen. Det som är tråkigt är att Jonas aldrig får vara riktigt glad eller lycklig, risken är då överhängande att hjärnan inte kan koppla av utan det kan trigga en mani.

När det gäller vården som Jonas får så tycker Julia att det kändes som om det testades olika mediciner på Jonas med en chansning. Bättre hade varit, tycker hon, om de pratat om hur viktigt det är med rutiner för mat, sömn och motion och sedan lagt till en medicin som komplement.

– Jag tycker vården borde lyssna mer på den som är drabbad av sjukdom. En bipolär diagnos kan se olika ut för olika personer och vad är det som den här personen verkligen behöver, säger Julia.

När Julia och Jonas ses så brukar de träna ihop. Julia brukar fråga hur Jonas mår och de har en öppen kommunikation.

– Jag brukar uppmuntra och hjälpa till där det behövs. Det gäller att inte fastna i det som är svårt utan fokusera på det som går bra, säger Julia.

Julia säger att det är bra att Jonas håller på med sina projekt och äventyr som ju faktiskt syftar till att fördomar kring psykosjukdomar ska brytas. Tidigare säger hon, trodde man väl inte, en person med bipolär sjukdom kunde leva ett normalt liv. Men det har ju visat sig att det går. Det gäller att bryta att man blir satt i ett fack utan anledning.

– Information som den här broschyren är viktig så att man börjar prata mer om närstående och om de sjukdomar som kan drabba hjärnan. Om man pratar mer om det så ser man att fler är drabbade, och då går det lättare också att få kontakt med andra närstående och dela erfarenheter, säger Julia.

Som motto har Julia ”Ingenting är omöjligt” och det är något de säger i familjen, och det passar bra in på Jonas olika projekt och äventyr som han genomför. Julia säger att det var väl ingen som trodde att han skulle kunna skida till Ryssland, en 180 mil lång väg, men det gick i alla fall till Finska gränsen. Där satte Coronapandemin stopp, annars skulle han nått fram hela vägen. För det projektet fick Jonas ett stipendium från Schizofrenifonden. Idag skriver han också på en bok om bipolär sjukdom.

Julia hoppas inför framtiden att Jonas hittar lugnet som han finner på sina äventyr även i vardagen. När det blir tufft och kämpigt brukar Julia och Jonas göra det som de alltid gör så att det blir bättre.

– Då pratar vi om gamla minnen så vi får något annat att tänka på, säger Julia.

Namn: Ulla
Ålder: 81 år
Bor: Stockholm
Typ av närstående: Mamma
Förebild: Johan Cullberg
Bästa egenskap: Envis
Sämsta egenskap: Otålig



”Närstående behöver ha kunskap för att kunna acceptera psykosjukdom

Ullas son Jens var i 20-årsåldern när han drabbades av paranoid schizofreni. Då hade han precis tagit studenten, flyttat hemifrån och skulle börja det vuxna livet med högre studier.

– I och med att Jens blev sjuk flyttade han tillbaka hem då han behövde mycket hjälp och stöd. Det var en påfrestande tid för mig då jag var ensamstående med min son, säger Ulla.

Hon berättar att hon inte visste något om sjukdomen och att situationen ibland kändes skrämmande. Efter ett tag fick Jens en lägenhet, där Jens ville att hon också skulle bo. Ulla sov i lägenheten, på dagarna arbetade hon som konsthantverkare i sin egen lägenhet.

– Jens åkte ut och in på sjukhus och det var några svåra år som följde under hans insjuknande, säger Ulla.

Ulla sökte sig till IFS, intresseförbundet för Schizofreni, då hon var orolig och ville veta så mycket som möjligt om sjukdomen. Hon säger att IFS räddade henne och även hennes son, då hon annars hade kvävt honom med sin oro.

– Att få kunskap om schizofreni var viktigt för mig och jag tror att det är bra att alla närstående får kunskap om sjukdomen för att kunna acceptera att en närstående drabbats av psykosjukdom, säger Ulla.

Jens fick senare flytta till ett gruppboende. Där trivdes han bra. Hans intressen var musik och han läste och skrev mycket. Han brukade säga att han hade det utifrån omständigheterna så bra som det gick. Med psykosjukdomar och medicinering följer ofta övervikt och många röker, vilket Jens också gjorde. De metabola effekterna gör att en person som lever med en psykosjukdom ofta får många följsjukdomar, till exempel diabetes eller effekter på hjärtat.

– I januari 2020 när Jens var 54 år så dog han av en hjärtinfarkt. Det var en svår period. Jag fick här hjälp av min systerson som också lever med schizofreni och som förlorade sin mamma nära inpå då Jens dog. Vi kunde stötta varandra, säger Ulla.

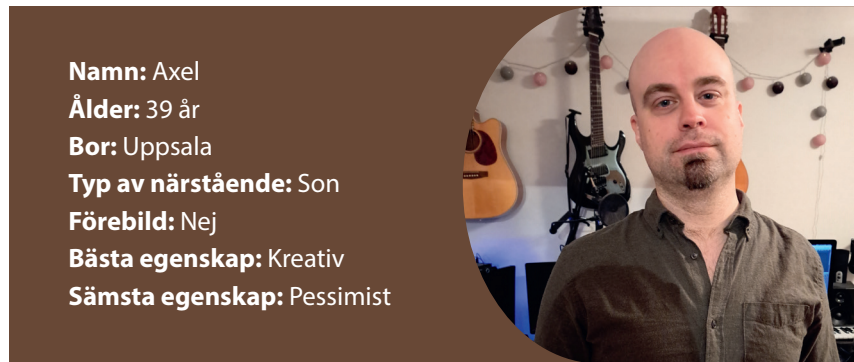
Jens var sjuk i 30 år och Ulla säger att hon har fina minnen av deras liv ihop. På söndagarna brukade de åka runt i bil och fika på olika ställen i Stockholm eller kolla in olika glasskiosker. Det var deras gemensamma intresse.

När det gäller kost och motion säger Ulla att vårdgivarna borde ta ett större ansvar för patienternas viktuppgång och matvanor. De borde enligt henne erbjuda hälsogrupper och rörelsegrupper. Läkarna skyller ofta biverkningarna på sjukdomen men de borde göra mer.

– En annan sak som jag alltid velat förändra är bilden av en person som lever med diagnosen schizofreni, det finns så mycket fördomar, säger Ulla.

Ullas engagemang i IFS och en vilja att krossa alla fördomar kring sjukdomen ledde till att hon startade *Steg för Steg* i slutet av 90-talet med bidrag från Stockholms stad och Allmänna Arvsfonden. Verksamheten utvecklades till ett socialt företag med målsättningen att ge möjlighet till arbete och studier för personer med psykosproblematik. Företaget drivs inom ramen för IFS och betraktas som en viktig kunskapsbas för föreningens intressepolitiska arbete. År 2020 sysselsatte *Steg för Steg* cirka 75 deltagare. Och Ulla arbetar fortfarande med projektet.

– Jag jobbar för att personer som lever med schizofreni eller liknande psykosjukdomar i framtiden själva ska få välja vårdform och vilket stöd man vill ha. Det handlar om att lyssna på den person det gäller, säger Ulla.



” Ingen närstående till person med psykosjukdom ska behöva vara ensam

Axel var fem år när hans 35-åriga mamma insjuknade i en psykosjukdom. Han var yngsta barnet med två äldre syskon. När Axel var sex skiljdes hans föräldrar delvis på grund av mammans sjukdom. Då Axel var nio år kom socialen och hämtade Axel och hans syster till pappan när mamman blev tvångsinlagd. Axel säger att han inte upplevde att familjen fick något stöd av vården.

– Ingen ville prata med oss barn, det känns som det inte fanns tid till det. Vi skulle verkligen ha behövt ett bättre stöd av vården, säger Axel.

Axel var 13-14 år när han fick höra talas om sjukdomen schizofreni men förstod inte riktigt vad det var. Axel, som bodde hos sin mamma igen, blev hennes försvarare när folk sa hon var schizofren. Han säger han kunde inte ta till sig sjukdomen och vägrade erkänna det. Axel och hans mamma var också extremt isolerade mot världen.

– Min mamma hade och har än idag ingen sjukdomsinsikt och kan starkt argumentera emot att hon skulle vara sjuk på något sätt, säger Axel.

När Axel var 20 år säger han att hans resa mot förståelse började. Trots att han isolerade sig hade han vänner och det är han tacksam över. Han hittade också styrka i musiken, det intresset började redan när han var åtta år, och det är hans huvudintresse än idag. Vissa av låtarna han skrev då han var

barn var oerhört tunga och han förstår idag att det var på grund av situationen med sin mammas sjukdom.

– Utan musiken vet jag inte vart jag hade tagit vägen, säger Axel.

Axel säger att det är viktigt att de närstående blir inkluderade i vården eftersom sjukdomen drabbar hela familjen. Han säger att i hans fall så fick han och hans syskon inget stöd. Han hoppas att det är bättre för andra.

– Jag har varit som en förälder till min mamma vilket är mycket dysfunktionellt. Det har tagit delar av min utveckling och jag har inte orkat med skolan eller ett socialt liv, säger Axel.

Idag har Axel sökt sig till andra som är i samma situation och han är med i en anhörigrupp som Schizofreniförbundet anordnar. Det ger mycket kraft och stöd och han ger rådet till andra att söka hjälp och stöd för som han säger ”ingen närstående till person med psykosjukdom ska behöva vara ensam utan stöd!”

– Det råder också mycket okunskap kring schizofreni. Folk vet inte vad de menar när de använder ordet, säger Axel.

Axel säger att det är viktigt med information kring sjukdomen för närstående och allmänhet och han säger att han själv hade behövt information tidigare. Han är glad för att det kommer en broschyr för närstående. Axel såg också nyligen filmen *Kungen av Atlantis* av Simon Settergren.

– Filmen är mycket bra och Simon spelar sig själv där pappan i filmen lider av schizofreni. Där kände jag igen mig, det gav mig mycket, säger Axel.

Sedan avslutar han med att säga:

– I den bästa av världar förstår min mamma att hon är sjuk och söker kontakt med psykiatrin, det är min högsta önskan.

Namn: Amanda

Ålder: 79 år

Bor: Södertälje

Typ av närstående: Syster

Förebild: Nelson Mandela

Bästa egenskap: Uthållig, ser alternativ

Sämsta egenskap: Glömmer bort mig själv



” Kräv hjälp för din närstående och dig själv! Det finns! Ge inte upp!

I 50 år har Amandas syster Charlie haft en psykosjukdom som diagnos. Charlie fick den, när hon var 19 år, det år hon tog studenten. Hon kom in på läkarlinjen och hade en ljusnande framtid framför sig.

– Charlie var ljuset och glädjen. Hon var alltid i händelsernas centrum. Hon var intresserad av och duktig inom musik, foto, dans och teater. Hon var intelligent, debattglad och orädd, säger Amanda.

Men sedan i ett slag förändrades allt när Charlie drabbades av sjukdomen, och hela familjens värld blev omkullkastad.

– Allt blev kaos! Varför? Vad var orsaken? Det fanns en mängd frågor som flög i luften, liksom förklaringar. Någon omedelbar lösning fanns dock inte. Ingen förstod något, allra minst min syster, som var helt förändrad och hade drabbats av ett mörker och ett enda virrvarr!, säger Amanda.

När Charlie fick diagnosen så sökte vården orsaken till den i familjen och ifrågasatte Charlies föräldrar och försökte hitta en syndabock. Det gällde inte bara sjukvården utan även omvärlden.

– Allt ansvar lades i början på oss i familjen och det var en tung börda. Så gott som alla släktingar och vänner vände oss ryggen. Vår pappa försökte få

hjälp av vården av läkare i Sverige och utomlands, men ingen tog på sig ett helhetsansvar för Charlie. Hennes fall ansågs vara för svårt, säger Amanda.

Först efter att Charlie och familjen, efter nära 40 år, fick en mer normaliserad och strukturerad kontakt med och stöd av vården och kommunen förändrades situationen något. Amanda säger hon fick tillbaka sin syster, men inte helt. Charlie är förändrad men hon finns där under ytan.

– Idag är Charlie 69 år. I och med en kontinuerlig medicinering har hennes liv blivit lättare. Hon lever ett mycket ensamt liv och av de närstående finns bara jag och min man kvar. Min mans stöd har varit en förutsättning för att jag klarat av att stötta min syster, säger Amanda.

Amanda har daglig kontakt med Charlie och de ses ofta i staden där hon bor, tio mil från Amanda. Charlie har idag en samordnare inom psykiatri och en inom boendestödet och på grund av Charlies situation så har också en förvaltare utsetts. Denna funktion har hittills inte fungerat men nu har en ny förvaltare utsetts som förhoppningsvis är beredd att ta fulla ansvaret för Charlies behov av insatser för att få det liv hon förtjänar och har rätt till.

– Det är viktigt att få hjälp, när en familjemedlem drabbas av en psykosjukdom, så att man inte behöver hantera allt själv. Det är också viktigt att man inte glömmer bort sig själv. Det är något jag försöker bli bättre på, men det är svårt, säger Amanda.

Amanda säger att så som hon ser det får den som idag får diagnosen psykosjukdom ett annat bemötande. Vården är mer öppen och inkluderande, även när det gäller närstående. Det finns också andra verktyg, andra behandlingsmetoder och annan medicin. Inte att förglömma det stöd som kommunen och olika anhörigföreningar erbjuder. Staten har nu speciellt uppmärksammat de anhörigas situation. Med den nya, första, svenska Nationella Anhörigstrategin, som nu ska införas ska de anhörigas behov av stöd speciellt uppmärksammas.

– När Charlie insjuknade så saknade vi allt detta stöd! Vi kände oss oerhört utlämnade och hade svårt att se några möjligheter. Vi stod utanför allt, trots vårt, främst min pappas, stora och ihärdiga engagemang, att få olika läkare och till och med Socialstyrelsen att engagera sig, säger Amanda.

Namn: Åsa

Ålder: 49 år

Bor: Stockholm

Typ av närstående: Syster

Förebild: Mamma och professor Hans Rosling

Bästa egenskap: Hjälpsam

Sämsta egenskap: Svårt att slita mig från jobbet



” Nyckeln till återhämtning och nystart är kunskap och gemenskap med andra närstående

Mats insjuknade i schizofreni precis innan han skulle fylla 20 år. Åsa var då 14 år och hennes brors sjukdom har präglat hennes liv på många olika sätt. I början kände hon så mycket skam kring hans sjukdom att hon inte pratade om det med någon utanför familjen.

– För mig kom Mats sjukdom som en total överraskning. Jag hade ingen aning att en sjukdom som drabbar hjärnan kunde göra att kroppen kunde ta sig ett sådant uttryck. Jag hatade sjukdomen, säger Åsa.

Åsas värld rasade samman och hennes brors sjukdom skulle komma att förändra hennes liv för alltid. Sjukdomen har såklart orsakat mycken sorg men den har också givit Åsa positiva erfarenheter och har givit henne en enorm drivkraft att försöka förstå sjukdomen på ett djupare plan. Genom hennes brors sjukdom har hon också fått en ökad empati för andra människor som uppvisar ett avvikande beteende. Det är snarare så att människor med någon form av psykisk funktionsvariation kan se vardagliga ting på ett annat sätt och även har en förmåga att beskriva dessa på ett sätt som stimulerar henne. Om hennes bror inte drabbats av schizofreni så hade hon varken doktorerat, blivit schizofreniforskare eller docent i farmakologi med fokus på utvecklingen av nya och bättre läkemedel mot schizofreni.

Utöver Åsas arbete vid Uppsala universitet så har hon även ett stort samhällsengagemang som rör frågor kring schizofreni och mental hälsa. Åsa sitter som styrelseledamot i Schizofreniförbundet och Center for Women's Mental Health (WOMHER) och är medlem av styrgruppen i det nationella nätverket för patienter med nydebuterad psykos (NNNP).

Sommaren 2021 blev Åsa invald som styrelseledamot i European Federation of Associations of People With a Mental Illness (EUFAMI) och har med detta nu möjlighet att driva sina hjärtefrågor även på internationell nivå. Sist men inte minst, så har Åsa tillsammans med psykiatrikerna Sten Friberg och Ylva Wächter, givit ut en populärvetenskapligt skriven bok om schizofreni med titeln: *Schizofreni – livet med en psykossjukdom*.

Åsa säger att det var en fruktansvärd tid i början när Mats blev inlagd på sluten psykiatrisk avdelning och tiden innan han fick sin diagnos. Vid ett besök hos brodern när han fyllde 20 år fick Åsa frågan från vården om hon ville vara med i en syskongrupp? Hon kände dock då att hon inte var redo och önskar att vården och andra instanser, till exempel skolan hade ställt frågan vid ett flertal andra tillfällen.

– Jag gick inte med i en syskongrupp förrän jag var 30 år och successivt med mer kunskap kände jag att jag kunde acceptera min brors sjukdom, säger Åsa.

En av Åsas förebilder är hennes mamma, när Mats drabbades av schizofreni sa hon till henne att den sjukdom Mats drabbats av är vilken sjukdom som helst, det är en sjukdom som drabbar hjärnan. Det har Åsa burit med sig och tycker är viktigt att säga än idag. Schizofreni är inte konstigare än någon annan sjukdom och alla fördomar och tabun kring schizofreni måste brytas.

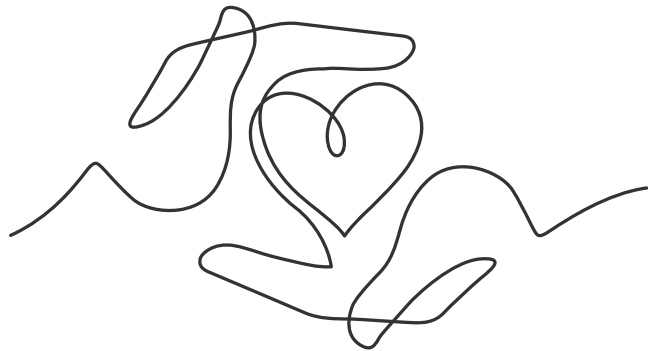
– Det man inte förstår är man ofta rädd för. Därför är det så viktigt att de närstående får hjälp, stöd och kunskap om sjukdomen, säger Åsa.

Idag har Mats varit sjuk i 35 år. Hans stora intresse är att måla och hans konst har fått stor uppmärksamhet i media. Han är intervjuad i ett flertal tidningar, i poddar, i Sveriges Radio, i dokumentärer där han öppenlydligt berättar om sin sjukdom. I januari 2023 var han och Åsa med i SVTs produktion ”Din hjärna” med Anders Hansen, avsnittet handlade om flow och kreativitet och Mats berättade att han känner sig mer kreativ nu med sin sjukdom än innan.

– Jag tycker Mats är familjens hjälte. Han lever med sjukdomen varje dag och det gör han bra. Han tar dagen som den kommer och kämpar, säger Åsa.

Åsa säger att alla kanske inte har en lillasyster som har den kunskap som hon besitter och det engagemang hon har, men poängterar att det finns hjälp att få om man är närstående. Man kan bli medlem i Schizofreniförbundet, gå med i närståendegrupper och prata med andra som går eller har gått igenom samma saker och förse sig med kunskap till exempel genom att läsa hennes, Stens och Ylvas bok om schizofreni.

– Information till närstående är jätteviktigt för att förstå att man inte är ensam och att det finns hjälp att få. Vi är många närstående som går igenom samma saker och tillsammans är man stark och kan göra skillnad, säger Åsa.



Om schizofreni och liknande psykossjukdomar

Text: Lennart Lundin, förste vice ordförande i Schizofreniförbundet och Leg psykolog: specialist i klinisk psykologi och Åsa Konradsson-Geuken, styrelseledamot i Schizofreniförbundet och docent i farmakologi vid Uppsala universitet

Ingen väljer sin sjukdom och ingen är sin sjukdom. Att få en diagnos som schizofreni eller liknande psykossjukdom väcker många tankar och känslor. Livet blir säkert annorlunda än det hade varit utan sjukdom men det går att leva ett liv med schizofreni och/eller liknande psykossjukdomar. Ett fungerande liv. Ett bra liv. Förhoppningsvis kommer det att gå bättre och bättre om vi bara kommer tillrätta med fördomarna, okunskapen och stigmatiseringen.

I Sverige lever cirka 30 000 - 40 000 personer med diagnosen schizofreni som klassificeras som en svår psykisk sjukdom och som innebär mentala störningar samt förändrad verklighetsuppfattning. Sjukdomen är i de flesta fall av kronisk karaktär och leder till en genomsnittlig livsförkortning med cirka 15 år jämfört med befolkningen i stort. Sjukdomen medför betydande konsekvenser för individen som får sjukdomen, för närstående, sjukvården, kommunen och samhället som helhet.

Läkemedelsbehandling är ett fundament i behandlingen av olika psykosjukdomar. Denna grund är oftast en förutsättning för psykosociala insatser. Det allvarligaste hotet mot att lyckas nå en god funktion är återfall i psykos. I Sverige insjuknar 1 500 - 2 000 personer i schizofreni varje år. Sjukdomen debuterar vanligen vid 18 - 30 års ålder. Livstidsrisken för att någon gång i sitt liv insjukna i schizofreni är cirka 0,4 - 1% och denna siffra är lika världens över. Man ser dock högre punktprevalens i storstadsområden med hög andel utlandsfödda.

Sjukdomen innebär en förändrad verklighetsuppfattning, utarmat tankeliv, viljelöshet samt nedsatt social och kognitiv/neuropsykologisk förmåga. Vanliga symtom vid sjukdomen är vanföreställningar, hallucinationer, tankemässiga svårigheter och passiv/apatisk tillbakadragenhet. Detta leder också till en försämrad funktion och möjlighet att hantera vardagssysslor, sociala relationer, sköta sitt boende, upprätthålla ett arbete med mera.

Sjukdomsördan vid schizofreni innebär i allmänhet långa perioder av psykotiska symtom och alltid nedsatt funktion. De mer aktiva (positiva symtom) symtomen, hallucinationer och vanföreställningar, svarar ofta bra på läkemedelsbehandling medan de neuropsykologiska störningarna behandlas med olika former av systematisk träning. Kontinuerlig läkemedelsbehandling har i en omfattande svensk uppföljningsstudie visat sig väsentligt reducera antalet förtidiga dödsfall.

Schizofreni är en sjukdom som i stor omfattning påverkar patientens anhöriga/närstående. Konsekvenserna för den drabbade individen och närstående är stora i form av lidande, stigmatisering och en belastad ekonomi. En svensk forskningsstudie visar att anhöriga lägger motsvarande tjugo timmar i veckan i omvårdnad samt använder betydande andel av sin egen ekonomi för att stödja den drabbade.

FAKTA: Symtom vid schizofreni delas in i tre grupper:

Positiva symtom (psykos): hallucinationer och vanföreställningar

Negativa symtom: känslomässig avtrubning, brist på motivation och glädje

Kognitiva störningar: svårigheter att fokusera, att vara uppmärksam och klara av ett ordnat tänkande samt brister i minnesfunktioner, verbal förståelse och i abstrakt tänkande.

Finns det fler psykosjukdomar än schizofreni?

Ja, det gör det. Schizoaftektiv syndrom är den av de kroniska psykosjukdomarna som ligger närmast schizofreni och det är därför inte ovanligt att patienter går emellan diagnoserna, det vill säga under en period får den ena diagnosen för att senare få den andra. Det beror just på att det finns stora likheter. I båda fallen finns det perioder med psykotiska symtom.

Vid schizoaftektiv syndrom finns det också tydliga inslag av maniska och/eller depressiva symtom under längre perioder. Den tydligaste skillnaden mellan diagnoserna är om det förekommit symtom på mani, då får den drabbade nästan alltid diagnosen schizoaftektiv syndrom. Vid schizoaftektiv syndrom är de affektiva perioderna, alltså manier och depressioner, en viktig del av sjukdomen men det måste också finnas åtminstone ett par veckor då personen är psykotisk utan att vara manisk eller deprimerad.

Är man manisk kan man vara hur psykotisk som helst och höra hur mycket röster som helst, det är då fortfarande en bipolär sjukdom, det som tidigare kallades manodepressiv sjukdom. Bipolär sjukdom anses inte vara någon kronisk psykosjukdom även om det är vanligt med psykotiska symtom även vid manier och depressioner. Orsaken är att de psykotiska symtomen är en följd av manin eller depressionen och inte uppkommer av sig själva eller utan att man är väldigt uppåt eller väldigt låg i sinnesstämningen.



Om Schizofreniförbundet

Schizofreniförbundet är av staten en erkänd handikapporganisation med cirka 2500 medlemmar och som stöder personer som drabbats av schizofreni och liknande psykosjukdomar samt deras anhöriga/närstående. Tillsammans arbetar förbundet för att nå konkreta förbättringar som kommer personer med psykiska sjukdomar och deras anhöriga/närstående till del i vardagen. Målet är högkvalitativ vård och rehabilitering som rättar sig efter individens unika behov och förutsättningar. Personer med svår psykisk sjukdom ska få hjälp med att forma ett självständigt liv ute i samhället efter avslutad sjukhusvård. Vidare är Schizofreniförbundet en viktig part som påtryckargrupp både på riks- och lokalnivå i frågor som rör denna patientgrupp. För att nå ut med rätt information och kunskap, och för att uppnå konkreta förbättringar och minska stigmatiseringen i samhället så bedriver Schizofreniförbundet flera olika projekt samt sponsrar information liksom denna folder du nu håller i din hand.

Om Schizofrenifonden

Schizofrenifonden skall tillvarata de av schizofreni och liknande psykosjukdomar drabbades hälsa liksom att tillvarata deras sociala, ekonomiska, politiska och yrkesmässiga intressen. Schizofrenifondens insatser kan vara forskning kring schizofreni och liknande psykosjukdomar eller stöd till projekt av mera praktisk natur. De projekt som finansieras ska sammantagna belysa eller stödja den totala livssituationen hos dem som drabbats av schizofreni eller liknande psykosjukdomar.

Kontakta oss:

www.schizofreniforbundet.se

E-post: office@schizofreniforbundet.se



schizofreniförbundet



Vill du stödja personer med schizofreni? Skänk en gåva till Schizofrenifonden!

Plusgiro: 900727-9

Bankgiro: 900-7279

Swish: 123 900 72 79



schizofreniförbundet

www.schizofreniforbundet.se