

Att leva med psykossjukdom



-En samling personliga berättelser

Innehåll

Inledning.....	4
David	6
Linda	8
Anders	10
Gustav.....	12
Annelie.....	14
Fakta schizofreni	17
Schizofreniförbundet	19

Text: Annelie Olsson Larsson
Illustrationer: Esmeralda Løhe
Foto: Dave Lannon
Layout: Dynamo – Möjligheternas förlag

Inledning

Hej!

Jag heter Annelie, är 47 år, och har diagnosen paranoid schizofreni. Jag är utbildad civilekonom och journalist och har arbetat med kommunikation i över 15 år. Idag arbetar jag som journalist på en tidning. En dag fick jag en idé om att göra en broschyr för oss med psykosjukdom.

Jag saknade själv information om hur sjukdomen drabbar andra när jag var 25 år och själv insjuknade. Man vill ju gärna höra om hur andra patienter har det så man kan dela erfarenheter och kunskap med varandra. Jag tog upp idén med min behandlingsenhet och de tyckte det var en bra idé. Jag fick även ett stipendium från Schizofrenifonden och tack vare det kunde jag ta fram den här broschyren. Så här har du den nu, en broschyr där fem personer med psykosjukdom beskriver hur de lever och vad de gått igenom.

Jag hoppas texterna ska ge andra personer som lever med psykosjukdom tips och råd och delade erfarenheter. Jag hoppas även att broschyren kan vara ett stöd för anhöriga och de som på olika sätt verkar inom detta område. Jag har gjort alla fem intervjuerna och skrivit alla texterna, även min egen berättelse finns med i broschyren. Jag hoppas att denna broschyr ska ge dig ökad kunskap kring psykosjukdomar och minska stigmatiseringen kring schizofreni.

Ta hand om dig!

Annelie



David



Namn: David
Ålder: 32 år
Bor: Vällingby i Stockholm
Diagnos: Schizoaffektivt syndrom
Förebild: Min bror
Bästa egenskap: Skapa musik
Sämsta egenskap: Dålig på att städa

“Musiken har räddat mig”

När David var 18 år och gick på gymnasiet så fick han en jobbig influensa. Efter det kände han sig konstig och började bete sig märkligt.

– Jag var på Sveavägen i Stockholm och tog ut 500 kronor i en automat. Sedan växlade jag de till tjugolappar och ställde mig sedan mitt i gatan och tände eld på pengarna, säger David.

Händelsen observerades av några i skolan och det ledde till att han fick träffa en kurator. Det blev mycket stress i skolan efter influensan men han lyckades ändå ta sin examen till sommaren. I juli var han dock mycket sämre igen och fick vanföreställningar. Han bodde då hos sina föräldrar i Trosa. Föräldrarna tog honom till Nyköpings lasarett där han vart inlagd i två månader. Personalen hade svårt att ställa diagnos så först hamnade han på en öppenvårdsavdelning men där fick han svår ångest och rädsla och sprang ut i natten. Efter det hamnade han på en sluten avdelning.

– Jag har sedan jag blev sjuk haft tre psykoser, år 2006, 2010 och 2017. Jag har prövat ett tiotal olika mediciner för det. Idag äter jag en av de antipsykotiska medicinerna samt stämningstabiliserande medicin, antidepressiva och ångest-

dämpande medicin. Jag tycker överlag att vården har fungerat bra trots att det är en traumatisk upplevelse att vara på sjukhus, säger David.

År 2009 började David att studera ljud och musikproduktion på heltid vid Dalarnas högskola. Det blev dock för mycket stress och han fick en ny psykos. Han ville verkligen detta men det gick inte.

– Musiken är mitt största intresse och som tur är har jag sedan 2019 sysselsättning i en studio i Gubbängen i Stockholm där man kan producera musik och träffa andra med psykiska funktionsnedsättningar. Musiken har räddat mig, säger David.

David säger att han under resans gång haft ett starkt stöd av familj och vänner och att han inte tappat några vänner på grund av sjukdomen. Det värsta med sjukdomen säger han är att när man går in i psykos känns det som ett tredje världskrig.

– Jag har 16 egna skivor på Spotify (Darkitect) och alla titlarna är inspirerade av mitt mående, mina psykoser och min kamp. Jag tror sjukdomen gör en extra kreativ, säger David.

När det gäller vikt och motion säger David att han joggar en kilometer varje dag och spelar basket en gång i veckan, detta för att slippa gå upp så mycket i vikt av medicinen. Han försöker även med positiva tankar att förändra sättet han ser på de röster han kan höra vid psykos.

– Till andra patienter med psykossjukdom vill jag säga att det är okej att vara sjukskriven, att inte känna skuld och skam över det, säger David.

I framtiden vill David fortsätta sitt skapande av musik och skriver också på en science fiktion bok. Han avslutar med att säga att han hoppas kunna göra musik även när han sitter på ålderdomshemmet.

Linda



Namn: Linda
Ålder: 47 år
Bor: Uppsala
Diagnos: Paranoid Schizofreni
Förebild: Ingen
Bästa egenskap: Jag är en god lyssnare
Sämsta egenskap: Jag är dålig på hushållsarbete

“Du är inte din sjukdom”

Hösten 1996 hade Linda precis börjat plugga teknisk fysik på Uppsala universitet. Det blev mycket stress och hon började få tankar om att grannarna snackade skit om henne och att hon blivit förgiftad. Så hon sökte vård på akuten.

– På akuten ville de skicka mig till psykiatriakuten, jag blev chockad, jag var ju inte psykiskt sjuk, så jag sa nej tack och gick hem, säger Linda.

Samma kväll trodde Linda att det var gift i hela hennes lägenhet så hon var ute och gick hela natten och hörde mycket röster, men också musik. När hon kom tillbaka till lägenheten hade polisen varit där, men hon brydde sig inte så mycket om det utan gick till ett fik för att plugga. Där fick hon för sig att hon fått ett nervgift på sig under besöket i lägenheten. Hon ringde 112 och begärde att få en ambulans skickad. Istället för en ambulans kom det två poliser, samma poliser som varit vid hennes lägenhet. Först körde de henne till akuten men där var det samma läkare som förut och de skickade henne direkt till Ulleråkers psykakut och hon blev inlagd och fick en antipsykotisk medicin.

– Jag förstod inte jag var sjuk och skämdes för att ha hamnat på psyket, ville inte att någon skulle få veta att jag varit här, säger Linda.

Efter att ha kommit ut från psyket så blev hon sämre och efter ett tag blev hon inlagd igen. 1997 förstod hon att hon var sjuk och hon säger att livet blev lättare efter det. Idag äter hon antipsykotisk medicin och har även gått i KBT.

– Min mamma har schizofreni, så jag är uppväxt med sjukdomen men jag förstod ändå inte jag var sjuk. Min syster är inte drabbad och inte heller min pappa, säger Linda.

Linda blev utskrivna från psykiatri i november 1997 och började efter det arbetsträna på ett företag. Idag arbetar hon 75 procent på företaget, med ekonomi och administration och trivs bra med det. Hon är också engagerad i många föreningar som arbetar inom psykisk ohälsa som Hjärnkoll och NSPH och hon är även en representant i Schizofreniförbundets erfarenhetsgrupp.

– Jag vill hjälpa andra som hamnat i psykisk ohälsa. Sjukdom kan drabba vem som helst och det är inte skamligt. Du är inte din sjukdom, säger Linda.

På sin fritid träffar Linda sina vänner och gillar att gå på teater och bio. Hon sjunger också i kör, men nu under corona-tider är kören inställd. Hon har också rest mycket och hoppas kunna göra det mer i framtiden. En dröm hon har är att i framtiden läsa på universitetet igen.

– Jag tycker sjukdomen gjort mig till en bättre människa. Livet är inte lätt och det är inte lätt att vara människa men varje dag är en ny dag med nya möjligheter, säger Linda.

Anders



Namn: Anders
Ålder: 66 år
Bor: Stockholm
Diagnos: Paranoid Schizofreni
Förebild: Alla i min familj!
Bästa egenskap: Snäll
Sämsta egenskap: Kanske för snäll

“Jag är glad att jag kunde finnas där för min gamla mamma”

Anders, 66 år idag, insjuknade i psykos och hörde röster när han var 29 år. Han blev så sjuk att han blev tvungen att flytta hem till sina föräldrar. Hans första kontakt med psykiatri ser han som väldigt jobbig, de försökte få honom att ta ett jobb och tog honom inte på allvar. Ett år senare var han så pass sjuk att ingen tvekade om att han behövde hjälp. Han fick prova ett antal mediciner och resan har varit lång men idag mår han bra. Han äter antipsykotisk medicin och har en regelbunden samtalskontakt vid psykossektionen i Bromma i Stockholm.

– Fyra dagar i veckan är jag på Västerorts aktivitetscenter i Bläckeberg. Här lär jag mig engelska, lagar mat och deltar i en kamratcirkel. Jag trivs jättebra med det, säger Anders.

När det gäller vänner säger Anders att han förlorade alla gamla vänner när han blev sjuk. Idag består hans närmaste krets utav hans flickvän som han träffat på aktivitetscentret och en riktig vän som han träffat inom psykvården. När det gäller Anders familj har han tre bröder och två systrar. En av systrarna hjälpte till mycket när Anders insjuknade. När Anders blev bättre av behandlingen så kunde han ta hand om sin gamla mamma under åren 1994-2008, det är han glad över att ha

kunnat göra. Han säger att han vet hur tungt det periodvis varit för familjen med hans sjukdom.

– Det värsta annars med min sjukdom är att alla snackar skit om en. ”Han har varit på Beckis” har jag hört de säger om mig. Det är jätteviktigt att man förklarar sin sjukdom för de man träffar, att det inte är konstigare än att ha någon annan sjukdom. Tyvärr så tycker jag att det är väldigt få som förstår, säger Anders.

På sin fritid tittar Anders gärna på sport och trav och spelar på det om det går. Tyvärr har spelandet gått lite överstyr och idag har han kontakt med ett beroendecentrum.

– Idag har jag kontroll över mitt spelande, men det är tufft att hantera, säger Anders.

När det gäller sjukdomen tycker Anders det jobbigaste idag är att han har gått upp mycket i vikt av medicinerna. Han försöker träna men han säger det blir mest prat om det och inget gjort. Men promenader gör han i alla fall. Hans råd till andra psykospatienter är att ta medicinen och inte sluta för annars kan man rasa ner i ett hål igen. Det har hänt honom själv.

– Mitt mål för framtiden är att hitta ett extrajobb så jag får in lite mer pengar. Annars är jag rätt nöjd med livet. Man ska ta tillvara på alla tillfällen att ha roligt, säger Anders.

Gustav



Namn: Gustav
Ålder: 46 år
Bor: Stockholm
Diagnos: Schizoaffektivt syndrom och autism
Förebild: Mamma
Bästa egenskap: Snäll
Sämsta egenskap: Svårt att vara nöjd

“Fokusera på det som är friskt hos dig själv”

När Gustav var 20 år och gjorde lumpen så fick han en neuros och började fundera mycket på döden. Fram tills dess att han var 29-år så staplades jobbiga händelser på hög och till slut tappade han fotfästet. Han sov inte på en månad och blev psykotisk. Till slut körde hans mamma honom till akuten.

– På akuten blev jag mer psykotisk, då det kändes hemskt att vara själv i ett vitt rum. Där och då började min resa inom psykiatri, säger Gustav.

Gustav berättar att han fick träffa en psykiatriker, ett möte som gjorde att han förlorade förmågan till att ta initiativ, och det följdes av ytterligare möten med psykiatriker där han kände att han inte fick inflytande över sin vård. Han fick olika samtalskontakter och fick pröva olika mediciner, cirka tio stycken. Idag tycker han att han har hittat rätt med två stycken antipsykotiska mediciner.

– År 2015 hamnade jag på psykosenheten i Alvik i Stockholm och fick en bra psykiatriker. Medicinen är viktig men för mig är det ännu viktigare att ha en lyhörd psykiatriker som förmedlar hopp. Det har jag idag, säger Gustav.

Gustavs stora intresse i livet är trädgård och idag praktiserar han på en daglig verksamhet med inriktning på trädgård.

Allt började för tio år sedan då han började med att frösa växter, idag har han även en kolonilott att sköta om. Förutom att arbeta i trädgården gillar han att träna, läsa kriminal- och spänningsromaner och han är även ambassadör för Hjärnkoll (www.hjarnkoll.se), en organisation som sprider kunskap om psykisk ohälsa.

– Jag är en social person som pratar med alla. Jag tror på att vara ärlig och att berätta om sina problem och jag tycker de flesta förstår om man berättar, säger Gustav.

När det gäller familjen så säger Gustav att hans sjukdom varit jobbig för hans bror och hans föräldrar och att de levt väldigt nära varandra långa perioder. Han säger han har blivit mycket omhändertagen hemma och att det gjorde han lite osjälvständig ett tag. Det jobbigaste med sjukdomen tycker han annars är tre steg som han tycker kännetecknar sjukdomen:

– Det börjar med stress, sedan får man utsatthetskänslor och i sista steget paranoida tankar, säger Gustav.

Trots problemen man kan ha med psykisk sjukdom så säger Gustav att han tycker man ska fokusera på det som är friskt i sig själv och umgås med friska personer. Han har massor av mål för framtiden och just nu håller han bland annat på och söker till en utbildning inom trädgård. Han hoppas också på kärleken och säger att han lever efter mottot att uppskatta de små sakerna i livet.

Annelie



Namn: Annelie

Ålder: 47 år

Bor: Stockholm

Diagnos: Paranoid Schizofreni

Förebild: 3 starka äldre kvinnor i min släkt; Mamma, Ulla och Anna-Lisa

Bästa egenskap: Positiv

Sämsta egenskap: Dålig på att diska

“Mitt mål är att skapa en bra värld för min dotter att växa upp i”

Mitt namn är Annelie och det är jag som gjort den här broschyren. Det är lite svårt att intervjuas sig själv, men jag ska försöka. När jag var färdig med mina studier i internationell ekonomi vid Uppsala universitet och var 24 år, så fick jag en praktik på ett företag med svenska kopplingar i Hong Kong. Jag velade länge om jag skulle åka eller inte, kanske hade jag lite föräningar, men till slut åkte jag i alla fall.

Det blev mycket stress på företaget då jag fick arbeta med mycket avancerade arbetsuppgifter, konfidentiellt material och hade chefer som övervakade mig. Dessutom satt jag mitt i ett stort rum där Hong Kong-kineserna pratade konstant. På slutet av praktiken började jag känna mig konstig.

När jag kom hem till Sverige vaknade jag en morgon och hörde röster. Jag började ett nytt jobb hemma i Sverige och utbildade mig till journalist på kvällarna, men mådde inte bra och hörde mycket röster. Jag sökte hjälp men de sa bara ”du ser så frisk ut och har jobb så vi vill inte göra något”. Det gick cirka fem år där jag inte vet hur jag klarade av allt, men sedan blev jag så dålig så min mamma som observerat allt tog kontakt med psykiatri och fick mig inlagd. Då hade jag klarat mig själv så länge, och hade blivit hemskickad tidigare, så jag

trodde ju jag var frisk. Därför ville jag i början inte ta någon medicin.

Det blev många vändor med olika mediciner innan jag kände jag fick hjälp av en antipsykotisk medicin. Medicinen tog bort de värsta rösterna, jag hör fortfarande ständigt röster, men idag är de mest positiva. Vid stress kommer negativa röster fram och det är mycket jobbigt. Jag började i alla fall att jobba igen, men anpassad tid, för att hålla sjukdomen i schack och klara av jobbiga biverkningar av medicinen som extrem trötthet.

Jag har arbetat med kommunikation i cirka femton år och idag arbetar jag som journalist på en tidning. Jag måste hela tiden tänka på att inte stressa för mycket, då detta kan göra att jag kan få ett skov med mycket röster. Då får jag direkt minska arbetsbördan och ta högre dos medicin.

Jag har under åren haft några olika pojkvänner och har även varit gift i sex år, då jag också fick en dotter. Hon är idag åtta år och mår bra, går i skolan och har mycket kompisar. Jag har gott samarbete med hennes pappa och idag har både han och jag nya partners, där alla kommer överens och umgås på födelsedagar och dylikt. Mitt mål är att min dotter ska få en bra värld att växa upp i.

Jag hoppas att jag med denna broschyr visat att man trots psykosjukdom kan leva och göra saker som alla andra och att psykosjukdom inte är konstigare än någon annan sjukdom. Kunskaperna om psykosjukdomar behöver öka i samhället och bemötandet av psykosjuka bli bättre.



Fakta schizofreni

Fakta

Symtom vid schizofreni delas in i tre grupper:

- **Positiva symtom (psykos):** hallucinationer och vanföreställningar
- **Negativa symtom:** känslomässig avtrubbning, 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.

I Sverige lever cirka 30 000–40 000 personer med diagnosen schizofreni som är en svår psykisk sjukdom 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. 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 världen 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. 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.

Text av 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.

Schizofreniförbundet

Schizofreniförbundet är av staten en erkänd handikapporganisation med cirka 2300 medlemmar och som stöder personer som drabbats av schizofreni och liknande psykosjukdomar samt deras anhöriga. Tillsammans arbetar förbundet för att nå konkreta förbättringar som kommer personer med psykiska sjukdomar och deras anhöriga 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 likt denna folder du nu håller i din hand.

www.schizofreniforbundet.se



schizofreniförbundet

Schizofreniförbundet har fått finansiellt stöd till denna broschyr från Otsuka
Pharma Scandinavia AB/ H. Lundbeck AB och Janssen-Cilag AB.