

Den dolda diskrimineringen

JONSEREDS HERRGÅRD 12 JUNI 2008

Kerstin Wallin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

DEN DOLDA DISKRIMINERINGEN

Den dolda diskrimineringen

KERSTIN WALLIN

JONSEREDS HERRGÅRD 2008

SEMINARIERAPPORTER FRÅN JONSEREDS HERRGÅRD

1. Universitetet och samhället (2004)
2. Hälsan och samhället (2007)
3. New Scenes for International Cooperation (2007)
4. Framtidens medicin (2007)
5. Himlen över Aspen (2007)
6. Vård, skola, omsorg (2008)
7. Bilden av psykiatri – och psykiatrins självbild (2008)
8. Det nya folkhemmet (2008)
9. Att erövra ett språk (2008)

ÖVRIG UTGIVNING

Jonsereds herrgård (2004)

Jonsered. Stenåldersboplats. Bruksort. Kunskapssamhälle (2005)

Den framtida regionindelningen (2006)

Kerstin Wallin

Den dolda diskrimineringen

ISBN 978-91-975637-9-6

Redaktör: Anders Franck

Grafisk form: Anders Eurén

Utgiven med stöd av H Lundbeck AB.



Dom där människorna...

In i mörkrets hjärta

Himlen är ljusare idag. Vi skriver den 12 juni 2008, och det har gått drygt åtta månader sedan 25-talet personer i olika nyckelpositioner inom psykiatrin samlades för att diskutera sin egen akilleshäla. Den som är skam, skuld och stigma.

Platsen är densamma, Jonsereds vita herrgårdsbyggnad som ligger där den legat sedan 1868. Och rubriken är densamma som i november 2007, Bilden av psykiatrin. Men det finns en skillnad. Då, den nionde november, låg mycket av fokus på vad framtidens psykiatrivård har att erbjuda. Mot den mörka novemberhimlen tecknades en ljus bild av en psykiatri som kan och vill så mycket mera än vad som framkommer i våra medier. Idag, nio nätter från sommarsolståndet, liknar upplägget mer en expedition in i mörkrets hjärta. Det är en nödvändig resa för att förstå vidden och djupet av den stigmatisering som finns på alla nivåer i dagens psykiatri.

Granne med Askims havsbad i Göteborg ligger något som heter Meros camping. För icke-initierade kan det beskrivas som en uppsamlingsplats för vinddrivna existenser, människor som samhället helt gett upp hoppet om och – romer. Det behöver knappast sägas att husvagnarna och den miserabla miljön utgör en bild av helvetet på jorden som

stör alla dem som investerat i de omkringliggande villorna med dess verandor, glasade fasader och havsutsikt.

Psykiatrin har sitt eget Meros camping att kämpa med och emot. Tyvärr är det inte så enkelt att det går att avgränsa genom att låsa in och medicinera bort. Eller att avslöja på direkten. En del bär det som en fruktansvärd hemlighet och lever i ständig skräck att bli avslöjade.

Vi har alla, mer eller mindre, ett Meros camping inom oss. Allt från självupplevd utsatt-
het till ytliga aningslösa fördomar. Det är om detta som dagens samtal skall handla.

När Lennart Lundin nu hälsar välkommen till den andra seminariedagen i serien Bilden av psykiatrin är det för att fördjupa och fästa uppmärksamheten på det vi inte ser. Och om vi gör det – blundar för. Dagens underrubrik lyder Den dolda diskrimineringen.

Lennart Lundin, psykolog och chef för psykossektionen på Psykiatri Sahlgrenska, är en av initiativtagarna till seminarieserien. Syftet är att förstå och tvätta bort den negativa stämpel som dagens psykiatri är behäftad med.

– Vi vill visa på framgångsvägar till en bra psykiatri och i den strategin ingår att, som nu här på Jonsered, skapa ett forum för förutsättningslösa samtal kring psykiatrens framtid. Det skall inte handla om att vi måste skära ner och om sparbetning utan tvärtom, om det livskraftiga och det som är viktigt att satsa på.

Lennart Lundin ger en kort tillbakablick på seminariet i november 2007.

– Då pratade vi om psykiatrisk forskning, stigmatisering och stigmatiseringens följderna för alla som utsätts för den. Hårdast drabbas naturligtvis psykiatrens patienter, men också anhöriga och vårdpersonal drabbas. Och forskningen som inte blir så stor som den borde vara.

Förra seminariet gick bland annat ut på att visa att det görs saker och forskas inom psykiatrin. Att det finns en lust och vilja till förändring som lätt försvinner i rapporteringen om våldsamma patienter, självmord och en vårdapparat som inte fungerar. Cecilia Brains forskning kring stigma i psykiatrin och patientens möjligheter att fullfölja en behandling var utgångspunkten för seminariet. Så även i dag.

Favorit i repris

Cecilia Brain presenterar sig som en favorit i repris. Och visst ligger något i det. Hon hävdar saker som ingen tänkt på, varit tabu eller okända utanför psykiatrins innersta krets. Just därför tål denna information att upprepas.

Att psykiskt sjuka och deras anhöriga känner sig mindre värda är välkänt. Men att de som arbetar inom psykiatrin, från mentalskötaren till överläkaren, upplever sig underlägsna vårdbiträdet och överläkaren på till exempel en öron-näsa-hals-avdelning är för många en nyhet.

Cecilia Brain, vårdenhetsöverläkare, specialistläkare i psykiatri vid Kompetenscentrum för Schizofreni vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och doktorand vid Sektionen för psykiatri och neurokemi vid Sahlgrenska akademien, berättade vid det förra seminariet att hon ses som mindre värd för att hon ägnar sin läkarkompetens åt att hjälpa och bota psykiskt sjuka. Skam smittar, konstaterar hon. En erfarenhet som hon delar med sina patienter.

Stigmatiseringen och dess konsekvenser för individen och psykiatrin i dess helhet är också ett av ämnena för Cecilia Brains kommande doktorsavhandling. Hennes tes är att stigma hindrar patienten från att följa läkarens föreskrifter vilket i sin tur inte bara hindrar ett tillfrisknande utan till och med kan förvärra sjukdomen.

Cecilia Brain talar om sin forskning som ett uppdrag. Det skall förstås utifrån hennes önskan att nå fram till sina patienter. Och för att hon skall göra det krävs att skammen, skulden och utanförskapet undanröjs.

– Bara det att jag tar upp stigmatiseringsbegreppet är känsligt. För vad är det för ämne? Det är inte ett renodlat läkarämne utan lika mycket ett ämne för bland andra sociologer och psykologer. Jag trampar in på olika fält. Som läkare trampar jag in på det sociologiska och som doktor förespråkar jag mediciner vilket kan vara väldigt provocerande. Vid det här laget har jag lärt mig att det blåser både varma och kalla vindar kring mig.

Ett exempel på hur det verkligen kan blåsa är en intervju med Cecilia Brain om stigmatiseringen inom psykiatrin, publicerad i Göteborgs-Posten den 26 februari 2008. I den sade hon att hon i egenskap av läkare har ”en smal men djup medicinsk kompetens

att behandla just hjärnans sjukdomar”. Det skulle hon förstås aldrig sagt om hon velat ha lugn och ro. Den gamla striden om arv och miljö blossade upp – igen. Cecilia Brain fick den aktuella morgonen uppleva att hon gått över gränsen in på ett minerat fält.

– Det som glädde mig och som gör att jag ändå fortsätter sticka ut hakan var det som hände dagen efter artikeln ”Skam”. En ström av patienter och deras närstående kom till min psykosmottagning och tackade för att det var någon som äntligen sade något, som försökte förstå och lyfta ett så svårt ämne.

”Stigmatisering sprids som ringar på vattnet.”

Stigma-begreppet är på intet sätt nytt i sammanhanget. Det är antaget och accepterat av WHO (World Health Organization) och WPA (World Psychiatric Association).

– WHO har fastslagit att stigma är den mest betydande enskilda faktorn alla kategorier som hindrar att personer med psykisk sjukdom får adekvat behandling. Och 1996 startade WPA ett globalt program i 20 länder mot stigma och diskriminering.

WPA har årliga kongresser och vid nästa möte, 2009 i Florens, kommer Cecilia Brain att presentera sin forskning. I en paus mellan de olika programpunkterna denna dag på Jonsered berättar hon om sitt samarbete med Queen’s University i Ontario, Kanada, där professor Heather Stuart forskar i ämnet stigma.

– I mitt forskningsprojekt använder jag i samarbete med Stuart stigmaskalor/enkäter som riktar sig både till patienter och närstående. Denna kontakt med WPA lyfter förstås det vi gör på Kompetenscentrum för Schizofreni på Psykossektionen Sahlgrenska till en internationell nivå. Vi blir ett svenskt centrum för stigmaforskning under WPA där våra data i studien kommer att poolas, sammanställas, för internationella jämförelser.

Ordet stigma har grekiskt ursprung och betyder ”märke”. Att vara stigmatiserad är ”att vara brännmärkt” med en vanära eller misspdyndnad som man inte gjort sig förtjänt av. Graden av omgivningens icke-acceptans varierar emellertid från kultur till kultur. I

vissa kulturer finns byråerna som lever för sig men ändå räknas in i samhället. Ett annat exempel är Rysslands heliga dårar.

– Men i den moderna västerländska kulturen tycks det svårare att komma in i samhället. Jag föreställer mig att det förr på landet fanns tokiga gubbar och gummor som fick hållas men i en kultur där kärnfamiljen slagits sönder finns ingen plats för dem. Den som avviker från det normala blir hemlös. I USA är detta mycket tydligt. Där dras psykiskt sjuka till storstadsregionerna, blir ännu mera utslagna och slutar som uteliggare.

Scenarierna är många och stigmatprocessen kan se olika ut, men det finns några säkra kännetecken. Cecilia Brain tecknar en process som börjar med att en grupp, social eller kulturell, delar vissa tankar – stereotyper, tankar som när de tänkts och sagts tillräckligt många gånger blir "sanningar". "Psykiskt sjuka är lata, sjuka, karaktärsvaga." En kollektiv tolkning har då gjorts som blir till fördomar, som i själva verket är negativa och som så småningom, när de införlivas med individens tankevärld, blir värderingar. Inte sällan är dessa kopplade till starka känslor som leder till diskriminering. Man agerar ut i form av ilska, hot, undvikande, ovilja att anställa, vägran att hyra ut bostad, undanhållande av vård....

– När en psykiatripatient kommer in på den stora somatiska akutmottagningen på Sahlgrenska, är det väldigt lätt hänt, speciellt om personen ifråga är smutsig och berusad, att man säger att det här är en "psykiatripatient". Man tänker inte på att bröstsmärtan kanske är en annalkande hjärtinfarkt. Patienten får åka ut igen genom det stora intaget och hamnar på psykiatriakuten. Här gäller då att det finns personal som förstår att det kanske är en hjärtinfarkt och inte alkoholabstinens eller ångest.

Cecilia Brain skiljer mellan tre olika sorters stigmatisering:

- Offentlig stigmatisering. Här handlar det om bli utsatt för en diskriminering som nästan fungerar som en tyst överenskommelse ute i samhället. Ett exempel är just att inte få den vård man har rätt till.
- Självstigmatisering. Att bli illa bemött i det offentliga sänker självkänslan. Och att leva med en psykiatrisk diagnos påverkar också. Tron på den egna förmågan att klara det vardagliga, yrkesliv och familjebildning minskar. Man drar sig undan och får sänkt livskvalitet.

- Associerad stigmatisering. Drabbar de närstående, ofta familjen, som känner skuld. Konsekvensen blir isolering, förlust av status och socialt utanförskap liksom ökad känslighet för hur andra skall reagera.

Stigmatisering sprids som ringar på vattnet. De yttersta ringarna är lätta, nästan osynliga krusningar på vattenytan. Men de finns där och som anhörig blir man otäckt observant och känslig för minsta skiftning.

– Man söker förklaringen i sitt eget liv, ”kanske är det mitt fel”, ”kanske bär jag anlaget”, ”kanske var det inte så optimalt när vårt barn växte upp, vi skilde oss, vi flyttade ofta...”.

Kontakten med andra gör ont. Alla i grannskapet berättar om hur barnen tar studenten och läser på universitet och så har man själv ett barn med en psykiatrisk sjukdom. Får man frågan ”Vad gör din dotter?” vill man inte säga som det är. Tanken att det kan bli pinsamt för omgivningen att träffa den sjuka anhörige, som är avvikande och säger lustiga saker, dyker också upp. Man tackar nej till midsommarfesten.

I mötet med psykiatrisk sjukdom uppstår så mycket tyckande. Som anhörig blir man osäker.

– Hur skall man bemöta omgivningens reaktioner? Skall man låta det gå, skall man gå hem och vara ledsen, skall man skriva arga insändare? Det vanliga är att man drar sig undan.

Cecilia Brain är läkare. Hennes uppgift är att bota sjukdomar. Men, till skillnad från läkare, inriktade på den rena somatiken, möter hon en patientgrupp som bär med sig en uppsjö fördomar och myter in i mottagningsrummet.

De är mer eller mindre präglade av en rad missuppfattningar, ofta förstärkta av media. Psykiskt sjuka är

- fruktade mordiska galningar
- inblandade i droghantering, prostitution, kriminalitet
- ansvariga för sin sjukdom, har sig själva att skylla
- inte värda hjälp, stöd och insatser
- bortom medicinsk behandling

Listan är lång. Psykiskt sjuka är också lata, mindre begåvade och saknar moral.

De är naiva med shamanens inneboende kraft. Rebelliska fria själar som inte låter sig begränsas av samhällets normer och bojor.

– Men den idealiska bilden av den lycklige rebellen på väg mot solnedgången på sin Harley Davidson känner jag inte till.

En fördom som Cecilia Brain anser orsakat mer skada än någon annan är myten om den schizofrenogena modern.

På 1950-talet uppstod inom psykiatrins egen profession teorin att en negativ relation mellan mor och barn leder till schizofreni. Teorin avvisades som felaktig redan på

”Det här gör mig heligt förbannad.”

1960-talet. Den saknade överhuvudtaget forskningsstöd. Men vad hjälpte det? Teorin hade fått en sådan enorm genomslagskraft att den inte gick att utplåna.

– Det är förvånansvärt att den lever kvar. Våldigt många mammor sitter än i denna dag med tungt hjärta och tror att det deras fel. Gång på gång måste det lyftas fram att så här är det inte. Den specifika mamma det här rör sig om befinner sig ju redan i skört läge, i kris, och att då få sig pådyvlat att felet är hennes är fruktansvärt. Det här gör mig heligt förbannad. Om det är något jag vill när ni går här ifrån är så är det, snälla, ta med er att det här är inte sant.

Hur drabbas då den stigmatiserade?

– Svaret är rädsla och uteslutande. Man blir utsatt för att andra vet bättre och fråntagen rätten att som vuxen person ta kontrollen över sitt eget liv. Tyvärr kan man ju vara så sjuk att man behöver tas in för tvångsvård. Men för att driva ”processen” mot ett tillfrisknande måste vi ha med oss patienten, dennes vilja, och de närstående stöd.

Att man blir överbeskyddad eller får mindre empati från omgivningen är ytterligare konsekvenser liksom problem ute i samhället. Svårt att få jobb, bostad, vård osv. Inte sällan utsätts den psykiatriska patienten för falska beskyllningar. Uppstår det någon skada i trapphuset, ja då är det den ”psyksjuka på andra våningen” som varit framme.

Nästa fråga är hur vi, som kanske inte är drabbade, reagerar på patienter med psykisk sjukdom. Cecilia Brain har ur studier på vårt sätt att reagera vaskat fram några vanliga råd och strategier.

Vi uppmanar gärna:

- Ta dig i kragen!
- Bli vegetarian!
- Stressa mindre!

Själv kan vi

- le roat och skämta bort problemen
- tjata och fördöma
- inte prata med den drabbade om sjukdomen i tron att tillståndet förvärras

– Tar man upp tanken på suicid tror man att man kanske planterar idén i den sjukas huvud. Men jag kan garantera att så är det inte utan tvärtom. Alla patienter, de flesta människor över huvud taget, även du och jag, har någon gång tänkt att ”nu orkar jag inte mer, nu får det vara nog”. Men att man skulle drivas till självmord av att någon ställer frågan tror jag inte. Snarare laddar man ur konceptet. Den sjuke känner sig jättelättad över att någon vågar beröra en fråga av existentiell betydelse. Att jag ställer frågan antyder att jag kan förstå och då kanske det finns hopp om hjälp.

Hur bör slutligen den drabbade bli bemött?

– Det absolut bästa är att uppmuntra till helt normala aktiviteter. Fråga och intressera sig, uppmuntra och stödja. Kom du iväg till simhallen? Har du hämtat ut ditt recept? Ställ rimliga friska krav. Jag tror att i det här sättet att möta patienten ligger en möjlighet att upprätta psykiatrin. För det är ju det vi strävar efter. Psykiatrin skall också ha kvalitetskrav – på samma sätt som kroppssjukvården har sina kvalitetskrav. Och samma möjlighet till återkoppling.

Innan Cecilia Brain, som hon säger, knyter ihop säcken återkommer hon till hur svårt det är för de anhöriga att inte kunna tala om en sjukdom som inte får finnas. Hon tar upp smärtan i att se den man älskar få sänkt självkänsla, förlora sina vänner, bli utestängd från arbetsmarknaden, gå in i sig själv och vägra acceptera sin diagnos.

Knyta ihop säcken, ja, Det är att följa med i stigmatiseringens onda cirkel från första

”ärret”, brännmärknigen, till diskriminering, vidare till sänkt självkänsla och motståndskraft att stå emot nästa brännmärkning och nästa. Samma scenario, samma onda cirkel, gäller för de anhöriga. Skam, skuld och oro plus ökad belastning gör att man får mindre kraft att stödja och hjälpa. Svårt att sova. Måste gå ner till halvtid osv.

”Vem vill satsa på en haltande häst?”

Men som framkom vid seminariet hösten 2007 drabbar skammen inte bara psykiskt sjuka och deras anhöriga. Hela psykiatrin är drabbad.

– Vi behandlar en patientgrupp som inte har legitimitet, som inte söker hjälp och som inte kan prata för sig. Och därför finns vi inte heller som yrkesgrupp.

Att vara psykiater innebär, som tidigare sagts, att arbeta i motvind, inte minst när det gäller forskningsanslag.

– Vem vill satsa på en haltande häst? En fråga är förstås om den klinisk-psykiatriska forskningen verkligen är så viktig? Jo, det är den därför att schizofreni är en av våra mest stigmatiserade allvarliga psykiska sjukdomar. Konsekvenserna är enorma, både samhällsekonomiskt och mätta i personligt lidande. Jag har idag talat mycket om schizofreni men det jag säger gäller alla psykiskt sjuka och deras närstående.

En studie av 500 familjer som gjordes 2001 (Struening) visar att det inte är någon skillnad mellan de drabbade av schizofreni, manodepressiv sjukdom och depression avseende

- känsla av stigmatisering och fördomar
- känsla av exkludering i samhället
- färre besök av grannar och släktingar
- NIB – ”not in my backyard”

Och som nämndes vid förra seminariet är konsekvenserna vittomfattande inte bara för individen utan för hela samhället.

- Risken att insjukna är 1 procent.

- Återfallsrisken är 5 gånger större om medicineringen avbryts.
- 74 procent slutade ta ordinerat läkemedel inom 18 månader.
- Återkommande återfall gör gruppen sjuka till storkonsument av sjukvård.
- 30 procent gör suicidförsök.
- 10 procent suiciderar.
- Den psykiska ohälsan kostar 2 procent av BNP.
- 8 till 10 förlorade levnadsår härrör från sjukdomar i hjärnan.

– Personer med schizofreni, psykiatriska patienter över huvud taget, löper mycket större risk än andra för kroppslig sjuklighet. Större risk för diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar, övervikt och lungemfysem vilket beror både på sjukdomen i sig och livsstilsfaktorer. Många äter mycket snabbmat och mycket socker, röker och rör sig lite.

Notera sedan den ökade dödligheten i gruppen. Siffrorna är, som Cecilia Brain, uttrycker det – förskräckliga.

- 20 procent av schizofrena dör i förtid
- 2 – 4 gånger ökad risk att dö oväntat
- 15 års minskning av förväntad livslängd
- 25 procent ökad mortalitet på grund av suicid
- 66 procent ökad dödlighet av "naturlig dödsorsak" (hjärt/kärl-, lungsjukdom eller metabolisk sjukdom)

Vissa saker går inte att komma åt. Man föds med de gener och det kön man har. Mycket kan göras i sjukvården, men ansvaret vilar inte bara på vården utan även på socialtjänst och boendestöd.

– Vi måste samarbeta med socialtjänsten för att behandla alla sjukdomsyttningar. Det är ju därför vi har samverkansavtal.

Cecilia Brain är den där föredragshållaren som ställer frågor och själv svarar på dem i samma andetag.

– Vad är då mest betydelsefullt för våra schizofrenipatienter? Jag tror att det är läkemedelsföljsamheten, att de tar sina mediciner. Det är en grundförutsättning för alla andra behandlingsinsatser. Det går inte att göra avbrott i en medicinering därför att då ökar risken för återfall och för varje nytt återfall försämras prognosen. Tämligen fort blir det omöjligt

för patienten att komma upp till den funktionsnivå han/hon en gång befann sig på.

Schizofrenins orsaker är som ovan antytts än idag en mycket inflammerad fråga.

– Jag hävdar att det är en hjärnsjukdom och att det inte beror på den onda mamman.

Och för att komma till rätta med sjukdomen måste vi förstå vad som händer i hjärnan. Det är inte fult och skamligt att göra kognitiv testning och till exempel IQ-tester. Det är nödvändigt för hur skall vi annars kunna hjälpa patienten på rätt nivå med rätt insatser? Vi måste förstå att funktionsnedsättningen härrör från en hjärndysfunktion.

Behandlingen av schizofreni och liknande psykosor är emellertid förenad med stora svårigheter. Den sjuke har kognitiva problem, saknar sjukdomsinsikt och tar inte sin medicin. På grund av bland annat det stigma som följer med psykisk sjukdom tar det år innan man söker hjälp. Tio år är inte ovanligt. Om då sjukdomen bryter ut när man är i 20-årsåldern och kontakten med sjukvården sker tio år senare har en mycket viktig del i personens liv gått förlorad. Det är under den perioden man skall ut i världen, utbilda sig, skaffa en partner.

Cecilia Brains studie, COAST (Cognition, Adherence and Stigmatization), speglar just detta. Hon sammanfattar:

–Nedsatt kognition leder till nedsatt adherence, läkemedelsföljsamhet. Och hypotesen är att personer med hög grad av stigmatisering har lägre grad av adherence.

Hennes studie går ut på att hon följer 120 patienter med schizofreni för att se i vilken grad sjukdomsburda, kognition och stigma påverkar deras inställning till läkemedel och övrig behandling. Det betyder bland annat att hon skall se om de tar sina mediciner och det är inte det lättaste. Det går ju faktiskt att spola ner tablettorna i toaletten. Läkemedelsföljsamheten mäts dels med elektroniska läkemedelsburkar varannan månad, dels genom att serumkoncentrationen i blodet analyseras en gång i halvåret. Till detta kommer sedan mätning, vägning, BMI, midjemått och prov av metabola hormoner och förstås frågor till både patienter och närstående om stigma, bemötande och attityder.

– Jag vill lyfta fram psykiatrin som en specialitet jämbördig med alla andra medicinska specialiteter. Min vision är att få benämna saker vid dess rätta namn. Att inte undvika att ställa vissa diagnoser, som schizofreni, för att de är belastade med fördomar. Vi måste beskriva den problematik patienten har med dess rätta namn. Hur skall vi annars

kunna hjälpa patienten och möta henne/honom där hon/han är? Det är nödvändigt för att vi skall få de resurser som behövs.

Cecilia Brain avslutar med att visa silverbandet som hon bär på dräcktrogen. Det liknar det rosa bandet men är alltså i silver.

– Jag kom i kontakt med Silver Ribbon, bandet för hjärnans sjukdomar, på amerikanska psykiatriska föreningens årsmöte i Washington i mars. Det finns ännu inte i Sverige men lanseras nu starkt i asiatiska länder och är på väg att bli frimärke i USA.

Silver Ribbons historia började 1993 med Jean Liechty i Kalifornien. Hennes son fick schizofreni och den stigmatisering det innebar för hela familjen fick henne att starta The Silver Ribbon Campaign.

Idag vet de flesta vad rosa bandet står för. Cecilia Brains förhoppning är att Silver Ribbon om några år kommer att vara lika spritt och känt.

FAKTA

När denna text går i tryck har mycket hänt sedan Torbjörn Andersson, vikarie-rande handikappombudsman (HO), höll sitt anförande på Jonsereds herrgård i juni 2008. HO har upphört som myndighet. Den 1 januari 2009 slogs myndigheten samman med JämO, DO och HomO till Diskrimineringsombudsmannen, DO. Samtidigt ersattes de gamla diskrimineringslagarna med ny lagstiftning.

Den som utsatts för diskriminering kan anmäla händelsen till DO. DO har att utreda ärendet och kan, om DO anser att det finns grund, för den enskildes räkning väcka talan i domstol. Ett alternativ för den enskilde är att själv väcka talan i domstol genom att ansöka om stämning och däri yrka skadestånd.

Ett skadeståndsyrkande på grund av diskriminering framförs i en tvistemålsprocess. Beviskravet i ett tvistemål är lägre än beviskravet i ett brottmål.

Missionären som blev en säkerhetsrisk

En präst nekades av Svenska kyrkan att arbeta som missionär i Brasilien. Orsaken? Prästen var allergisk mot mango. En man fick inte tjänsten som driftsoperatör på Scanraff. Han var diabetiker.

Två exempel på den diskriminering som i olika skepnader möter ett stort antal funktionshindrade människor i Sverige på 2000-talet. För trots att det sedan 1999 finns lagstiftning mot diskriminering på grund av funktionshinder utövas diskriminerande handlingar – och, märk väl, även icke-handlingar, dagligdags. En diskriminering som ibland är medveten och ibland omedveten. För att tala om detta inbjöds till seminariet i Jonsered Torbjörn Andersson, vikarierande handikappombudsman (HO).

HO (numera DO, se vidare faktaruta) är en statlig myndighet vars uppgift är att bevaka frågor rörande rättigheter och intressen för personer med funktionshinder.

Det är en ung myndighet med en kort historia. Den bildades 1994, och observera att då fanns ingen lagstiftning som förbjöd diskriminering på grund av funktionshinder. Första lagen tillkom inte förrän fem år senare. HO:s arbete under 90-talet kom därför att präglas av undersökningar, opinionsbildning och kampanjer. Ett exempel är Psykekampanjen som gick ut på att öka allmänhetens medvetenhet om människor med psykiska funktionshinder.

Under det dryga decennium det här handlar om har så en lagstiftning, som förbjuder diskriminering på grund av funktionshinder, successivt växt fram:

- 1999 – lagen som förbjuder diskriminering i arbetslivet på grund av funktionshinder
- 2001 – lagen om likabehandling av studenter i högskolan
- 2003 – lagen om förbud mot diskriminering
- 2006 – lagen om förbud mot diskriminering och annan kränkande behandling av barn och elever

Med funktionshinder menas varaktiga begränsningar av funktionsförmågan som kan vara fysiska, psykiska eller begåvningsmässiga. De kan ha uppkommit genom skada

eller sjukdom, funnits från födseln, uppstått senare i livet eller förväntas uppstå.

Definitionen är, som Torbjörn Andersson påpekar, vid. Diagnosen hiv-positiv behöver ju inte vara begränsande i sig men kan bli det längre fram i livet. Den som är hiv-positiv kan utveckla aids och då drabbas av olika funktionsnedsättningar.

Den vida definitionen avspeglas också i de anmälningar som kommer in till HO. Det rör sig om allt från dyslexi, diabetes, dövhet, nedsatt rörelseförmåga, epilepsi och synskada till psykisk sjukdom.

Ofta är bedömningen av vad som är och inte är diskriminering en känslig uppgift. Att ha blivit missgynnad handlar inte bara om att ha blivit utsatt för en aktiv diskriminerande handling. Det kan också vara att ha blivit undanhållen något. Vid dagens seminarium på Jonsered blir detta mycket tydligt varje gång samtalet kommer in på den psykiskt sjuka människans möte med den somatiska vården. Hon får där inte alltid den hjälp hon har rätt till därför att hennes fysiska smärta inte tas på allvar.

Torbjörn Andersson tar som exempel psyksjuka som kommer till akuten för bröstsmärtor men nekas hjälp med hänvisning till att bröstsmärtorna är ångestrelaterade. Enligt hans uppfattning är detta undanhållande av vård och ett klart fall för DO. Förhoppningarna är att det med den nya lagen skall bli lättare att komma åt denna typ av diskriminering.

Man skiljer på fyra olika typer av diskriminering, en indelning baserad på EG-rätten:

- direkt diskriminering
- indirekt diskriminering
- trakasserier
- instruktion att diskriminera

Med direkt diskriminering menas att lika fall behandlas olika. Som exempel nämner Torbjörn Andersson just mannen som sökte jobb som driftsoperatör på Scanraff men nekades därför att han hade diabetes. Anställningsintervjun gick bra men när han kom till företagsläkaren och det framkom att han hade diabetes fick han inte jobbet. Arbetsgivaren menade att han inte hade de rätta förutsättningarna att utföra just de arbetsuppgifter som arbetet på Scanraff innebar.

Den diabetessjuka skulle sätta eget liv och andras i fara om han fick känningar sam-

tidigt som till exempel en driftsstörning inträffade.

Fallet kom att prövas av Arbetsdomstolen som fann att mannen mycket väl skulle kunna klara jobbet. Mannens läkare sade nämligen att mannen hade god kontroll på sin diabetes.

Ett annat exempel är prästen som inte fick bli missionär för Svenska kyrkan i Brasilien därför att han var allergisk mot vissa födoämnen, bland annat mango. I det här fallet handlade det inte om att mannen var en säkerhetsrisk för andra utan om hans egen hälsa. Även här kom Arbetsdomstolen fram till ett annat beslut än den tilltänkte arbetsgivaren. Mannen ansågs ha full kontroll över sin allergi.

Hur gick det då för de båda männen? Fick de sina tjänster?

Nej, att Arbetsdomstolen slog fast att de kunde klara jobben de hade sökt innebar inte att de fick dem. Däremot fick de rätten till skadestånd för den kränkning de hade utsatts för.

AD:s domar har främst prejudicerande effekt, förklarar Torbjörn Andersson. HO, i sin tur, informerar om domarna och de förlikningar som uppnåtts. Det primära syftet med lagen är alltså att förebygga och motverka diskriminering.

Schizofreni på en tallrik

Per Torell representerar Schizofreniförbundet – intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser. När han presenterar sig betonar han särskilt de två orden ”med schizofreni”. Eller snarare det lilla ynka ”med”. Det är på dessa tre bokstäver som han lägger hela sin tyngd i hoppet om att vi och världen där ute skall förstå att det inte finns några schizofrena. Däremot finns det människor med schizofreni.

Bland det mest effektiva när det gäller att fånga en publik är att starta i händelsernas centrum. Per Torell har den här morgonen haft en enorm tur även om han själv inte ser det så. När han satt på tåget från Lund till Göteborg fick han en Metro i sin hand. Och allt han nu behöver göra är att hålla upp den och peka på rubriken: ”Psyksjuk ville döda sin fru – släpptes.”

Per Torell läser högt ur artikeln och kvar i luften är en samling fragment som tillsammans bildar påståendet att psyksjuk är lika med farlig och våldsam.

... klinikchefen... det var inte vårt ansvar... kan inte kommentera... allvarlig psykisk störning... skjuter över ansvaret på polisen... inte hans ansvar att göra bedömningen om personen är en fara för andra, bara om han är en fara för sig själv... var polisen kontaktad... vet inte... polisen inte förvarnad...

Summa summarum är att den snabbbläsande icke-reflekterande Metro-läsaren kan tro att just denna dag går en psyksjuk bärsärkagång ute i samhället. Han släpptes. Är fri. Det står ju i tidningen och vem vet vad han hittar på härnäst?

Per Torell hade inte trott att han skulle behöva citera det här men inser samtidigt att han måste vara realist. Så här ser världen, mediavärlden, ut 2008.

– En del av den värld vi lever präglas av påståenden som att psyksjuk är lika med våldsam. Så fort det handlar om psykisk sjukdom associeras till våld i rapporteringen. Hela tiden bombarderas allmänheten med den här kopplingen.

Per Torell fortsätter exemplifiera. Ibland sätter ett enda ord igång en lavin av associationer och känslor. Rubriken ”Schizofreni på en tallrik” fick honom själv att gå i taket.

Den stod att läsa i Sydsvenska Dagbladet, fredagen den 14 mars 2008, och är ett typiskt exempel på hur redigeraren i sin ambition att skapa intresse för en artikel, en recension av en restaurang, spädde på fördomarna om schizofreni, menar Per Torell. I artikeln talas om "förvirring" och på vägen till slagfärdig rubrik, där det gäller att snabbt hitta en synonym, blev förvirring lika med schizofreni.

Flertalet av Sydsvenskans läsare blev förmodligen aldrig upprörda över rubriken, men för Per Torell med hans kännedom om hur stigma kan uppstå och leta sig in i själens innersta skrymslen var rubriken dynamit. I sin minnesbank hade han dessutom en serie artiklar under samlingsrubriken "Fördomarna försämrar vården" i nr 40 av Dagens Samhälle 2005. Flera av förbundsstyrelsens medlemmar gick här ut och berättade om sina erfarenheter av att vara den man talar *om* och inte *med*.

Per Torells färska exempel från dagens Metro och från 2005 visar hur svårt det är att ta död på fördomar. Därför kan det inte nog upprepas – *med* och inte *om*. Men...

– Med rätta kan vi tala om när personen ifråga är i det akuta skedet, när han/hon

"Vem pratar vi om egentligen?"

själv inte kan föra sin talan. Men man är inte akut sjuk hela tiden. När det värsta är över är man fullt kontaktbar och pratbar på alla möjliga sätt, med många reflektioner och med berättelser om hur det också kan se ut. Då kommer en helt annan bild fram.

Vem pratar vi förresten om hela tiden? Per Torell ställer frågan. Och preciserar:

– Är det den allvarligt drabbade? Vi använder ordet drabbad som om det vore något som pågår konstant istället för att visa på att det handlar om avsnitt av livet. En viss tid, en kanske ganska kort tid, av personens hela liv.

Per Torells engagemang i Schizofreniförbundet är högst personligt. Hans anförande tar nu också en ny vändning. Han sänker rösten.

Berättelsen tar sin början i ett Sverige som det såg under 40- och 50-talen.

– Jag växte upp ungefär 175 meter från ett ålderdomshem och på den tiden var det

många olika personer som vistades där. Jag och min syster gick dit och lekte med de gamla men också med de yngre som fanns där och som väl uppförde sig lite konstigt. Men vi reagerade inte så mycket på det för de var ju en del av samhället.

En dag kom Pers kusiner på besök.

– Kom, sade vi, nu går vi och hälsar på våra kompisar.

Det finns en härlig befriande stämning i denna del av berättelsen som påminner om filmen *Kan du vissla Johanna* som visas i tv på julaftonen. Precis som filmens Berra ser Per och hans syster inte ålder som något främmande och hinder för umgänge. I lille Pers och han systers värld var inte heller galenskapen ett hinder. Det avvikande ingick som en självklar del i det som kallas livet. Så inte för deras kusiner som blev – totalchockade.

– Kanske, fortsätter Per, var det här som mitt intresse för människor väcktes. Jag blev sedan präst i Svenska kyrkan. Mina tidiga upplevelser kom att förstärkas av den kristna humanismen med allt vad det innebär att vara människa. Vad är det som bär? Hur man uppför sig, ser ut, om man är gammal eller ung, vad betyder det? Vi sektoriserar, kategoriserar, klassificerar och under tiden förlorar vi förmågan att se helheten.

Den helhet Per Torell pratar om grundlades för mer än ett halvsekel sedan 175 meter från ett ålderdomshem på landet. I den finns utrymme för både svaghet och styrka.

– Att man ibland är väldigt stark och ibland väldigt svag. Ibland är man outhärdlig men det går att komma tillbaka. Det har också gett mig en helhetssyn i mitt jobb där jag möter både sjuka och friska.

Per Torell har nu 15 minuter kvar att tala. Hittills har allt verkat ganska enkelt. Man växer upp i en miljö, präglad av tolerans, blir präst i Svenska kyrkan och får en extra dos kristen humanism på köpet. Men nej, så enkelt är det inte.

– Sedan kommer i mitt liv, i vår familjs liv, det som vi betecknade som en katastrof, nämligen att vår äldste son blir sjuk i schizofreni. Inte nog med att han blir sjuk. Han blir sjuk i schizofreni.

(Det är intressant att notera hur Per använder tempus. Hans intellektuella jag är förfluten tid – ”betecknade”. Men hans känslolag är fortfarande presens, nutid – ”kommer”, ”blir sjuk”).

– Varför reagerade vi så starkt? Schizofreni är en sjukdom. Vad är det för förför-

ståelse som finns i vårt samhälle som gör att den här typen av sjukdom är så förfärlig? Vad är det som gör att man blir skrämmd utan att egentligen behöva bli det? Jag tänker på min egen erfarenhet av livet som man kan se på med alla möjliga aspekter och där man kan godta väldigt mycket och där allt ser väldigt varierat ut. Javisst, det är okej. Men plötsligt blev jag drabbad, vi drabbade.

Trots de 175 metrarna och den kristna humanismen tvingades Per Torell konstatera att han och hans familj hade fått en börda som de inte visste hur de skulle hantera. Och kanske reagerar vi alla så när vi hamnar i en liknande situation.

– Vi blir låsta i våra attityder. Vi förstår inte riktigt vad det är som händer.

Rätt som det är ligger (symboliskt) personen där på den där tallriken.

– Plötsligt är vi iakttagare. Där ligger en schizofrenidrabbad person. Nu använder jag ordet drabbad i alla fall. Där ligger sjukdomen och så sitter vi och dissekerar. Det blir ingen människa, det blir en sjukdom som tar över allt. Eller så kastas vi mellan det ena och det andra och så vi vet inte hur vi skall hantera det. Blir vi medmänniskor i vissa

”Jag vill inte vara privat med er.”

sammanhang och motmänniskor i vissa andra?

För en mamma och pappa, en syster och bror blir det ett smärtsamt och kaotiskt både – och.

När Per Torell rannsakar sig själv kommer han fram till den något chockerande slutsatsen:

– Jag hade liksom inte integrerat min uppfattning om hur människor är och hur man skall vara i det mänskliga.

Per Torell tvingades konstatera att han ”bara” hade varit bärare av en samling idéer. Idéer som ”ingen är perfekt”, ”man får lov att vara människa” osv. Det som hade saknats och som skulle till var att LIVET måste bränna in det i honom. Först då...

– Egentligen borde ju min människosyn ha gett mig den gåvan. Jag hade ju lovat mig

detta jättemycket och träffat personer som skulle ge mig den där integrerade känslan. Ja, men kära nån. Ja, någon är sjuk men det är ingen katastrof. Det finns något som heter återhämtning, det finns något som heter att bli frisk.

En underliggande fråga mot bakgrund av Cecilia Brains anförande om hur negativa stereotyper tankar plötsligt går över i illvilliga handlingar är om det onda har lättare att slå rot än det goda. Det föranleder Per Torell att upprepa:

– Varför beskriver vi själens, hjärnans, sjukdomar som hemska? Och i dag späder Metro på det hela.

... psyksjuk...våldsam...

– Jag tror, fortsätter han, att det är så att de psykiatriska sjukdomarna testar gränserna för personligt och privat hos vilken människa som helst. Jag sade att jag skulle vara personlig och det tycker jag att jag är, men jag vill inte vara privat med er. Och det vill ingen av er heller. Vem man vill vara privat med väljer man verkligen.

– Personer med till exempel schizofreni eller psykossjukdomar vandrar ut och in i det personliga och privata vilket gör att vi blir förvirrade och aggressiva och irriterade. Det kommer för nära och det klarar vi inte av och det märks. De känner det stigma vi producerar. Vi är en del i någonting som vi inte förmår hantera på ett vettigt sätt.

Här finns bara ett sätt, konstaterar Per Torell. Att skaffa strategier. Massor av strategier. Hela tiden förstå och analysera.

– Vi skall inte tro att vi blir fria från att stigmatisera och diskriminera en person. För plötsligt har det blivit för mycket och gått in på det privata. Vi blir ifrågasatta i vårt innersta av dom här människorna. Ja ni märker: dom här människorna. Nu talar jag också om min son. Har ni sett Terminator?

I filmen Terminator finns en robotliknade figur som scannar in människorna såsom i en kikare, ”jaha det är en sådan människa och det en sådan...”

– Så tänker jag mig min son för han läser av mig precis så. Han öppnar dörren, säger hej och så går han igen för han vet att jag är fel för honom just då. Sedan kan han komma tillbaka vid ett annat tillfälle. Vi har lärt oss det nu.” Ja, men då så, känns det inte bra så gå då.”

Sonens känslighet har smittat av sig på familjen.

– Då vet han och då vet vi. Och vi behöver inte konfronteras. Vi behöver inte bli arga på varandra utan vi lämnar varandra ett tag, ger varandra lite mer utrymme och så börjar vi när han tycker det är lämpligt. Inte när jag tycker det är lämpligt. Och det är detta, tror jag, som är en del av hemligheten.

– Man tycker ju, fortsätter Per Torell, att det borde ta slut någon gång, Vi borde väl kunna lära oss förstå mer och mer och hantera allt mycket bättre. Men, det kanske aldrig tar slut för vi blir utmanade hela tiden.

Per Torell slutar där han började med orden, deras betydelse och tolkningsmöjligheter, tonfall och bemötande. Han refererar till konferensen *Skriv så vi känner igen oss*, som hölls i mars 2004 med medierna på hedersplats.

– Jag vill påstå att sedan dess har inget ändrats. Inte en millimeter.

Därför kan det inte nog upprepas.

Stigmatisering är förfärlig.

Diskriminering är förskräcklig.

Säg det, skriv det, ropa ut det över hela världen. Om och om igen.

– Därför att det här med personligt och privat utmanar oss hela tiden.

Den personliga berättelsens styrka

Jonsereds herrgård har på kort tid blivit platsen där Göteborgs universitet möter samhället. Forskare träffar konstnärer, politiker, företagare, lärare, vårdpersonal. Den vackra rogivande miljön och gruppens sammansättning, människor som sysslar med samma frågor men kanske aldrig träffats, gör att samtalen ofta blir ärliga och prestigelösa.

Äntligen är så turen kommen till seminariedeltagarna att fråga, komplettera och tycka till om dagens ämne, *Den dolda diskrimineringen*. Forskaren, handikappsombudsmannen och "människan", den anhörige, har sagt sitt. Nu är det Ulla Carlshamres, Mikael Nornholms, Jeanette Jonssons och alla de andras tur.

Lennart Lundin lägger ut spåret. Han vill tala om hur gruppen funktionshindrade diskrimineras genom undanhållande av vård.

– Personer med schizofreni dör mycket oftare än andra i förtid trots att schizofreni i sig inte är någon dödlig sjukdom. Många tar sitt liv eftersom de saknar hopp. Och många får ett förkortat liv på grund av hjärt- och kärlsjukdomar, infektionssjukdomar, sjukdomar i andningsorgan och tarmsystem. Personer med schizofreni har sämre fysisk hälsa än andra och får inte den fysiska sjukvård som de behöver.

Lennart Lundin syftar på en undersökning gjord i Malmö 2004. Studien, utförd av de två forskarna Bengt Lögdberg och Lise-Lotte Nilsson, visar att under de senaste 50 åren har överdödligheten bland schizofrena i Malmö åttafaldigats? Siffrorna är uppseendeväckande.

Lennart Lundin: – Vad skulle hänt om det varit personer med Downs syndrom på 60-talet då vi avskaffade vårdhemmen? Vad skulle hänt om vi hade lagt upp vården och omsorgen för den gruppen på ett sådant sätt att dödligheten åttafaldigats? Eller om det varit personer med alzheimer, synskador eller vilket annat funktionshinder som helst? I schizofrenidiagnosen inbegrips funktionshinder. Man kan alltså inte säga att personer med schizofreni inte har funktionshinder för då får de inte diagnosen schizofren. Alltså, detta är en klar funktionshindergrupp som samhället bara låtit dö.

Studien i Malmö har stöd i Urban Ösbys studie för Stockholms läns landsting.

Lennart Lundin: – Den är inte lika dramatisk som Lögberg och Nilssons men bekymmersam eftersom suicidfrekvensen ökade hela tiden medan den minskade hos människor som inte hade schizofrenidiagnos. Som ni kanske vet har suicid minskat, halverats under de senaste femton åren. Man kan vara hur superpsykodynamisk och hur biologisk som helst men det här är kalla fakta som inte går att komma från. Malmöstudien visar också att många med schizofreni dör i ensamhet och att tio procent hittas så sent att det är svårt att fastställa dödsorsaken.

(– Åh Gud, viskas i salen. Siffrorna skakar.)

Lennart Lundin: – Risken att den, som inte har schizofrenidiagnos, ligger död en längre tid är en på tvåhundra. Risken att den, som har schizofrenidiagnos, ligger död en längre tid är en på tio.

Malin Nordgren: – Man har tittat på en 50-årsperiod när det gäller att ligga död en längre tid innan man hittas. Siffran är 0,5 procent och det har varit likadant under alla dessa år men när det gäller schizofreni har siffran skjutit i höjden. I materialet fanns personer som hade legat döda i månader. I ett fall hade personen legat ett halvår. Han hade inte dykt upp i psykiatri på sina tider vilket hade diskuterats i teamet fyra fem gånger. Men ingen hade aktivt sökt upp honom. Ärendet avskrevs.

”...detta är en grupp som samhället bara låtit dö.”

Lennart Lundin: – Hade det accepterats om det hade gällt en annan grupp?

Ett unisont NEJ hörs.

Lennart Lundin: – Jag kommer ihåg att för några år sedan skrev DN om en kvinna med en hjärtsjukdom...

Malin Nordgren: – Just det och det handlade om dödlighet vid akut hjärtinfarkt och att man kunde se regionala skillnader. Det blev det enormt pådrag i alla medier, Uppdrag granskning, Rapport... ..och då var det ändå ganska små skillnader mellan de

olika regionerna. Men de skulle genast utredas och åtgärdas. Självklart.

Lennart Lundin: – Det här är ju, återigen, oerhört intressant, varför får siffror som rör psykisk sjukdom bara passera? Är det för att psykisk sjukdom inte ses som riktig sjukdom och inte som funktionshinder? För mig verkar det som att den här gruppen är klart utsatt för diskriminering: undanhållen vård.

Malin Nordgren: – Visst undrar man precis som Lennart varför samhället inte reagerade mer på uppgifterna? Jag tror att man inte bara skall tala om medier utan om hela samhället. Medierna speglar ju samhället. Vi reagerade men inte tillräckligt.

En reflexion i salen är att ökningen av suicid inte väcker så stor uppmärksamhet därför att suicid betraktas som en följd av den psykiska sjukdomen. En naturlig del av ett sjukdomsförlopp. ”Ta livet av sig. Jaja, men det händer ju.”

Är det förresten någon som tittat på varför suicid ökat?

Malin Nordgren: – När det gäller undersökningarna i Stockholm och Malmö är forskarna bakom materialet eniga. Det handlar om brister i vården. Man ser ett tydligt samband med det minskade antalet slutenvårdsplatser. Bengt Lögdberg i Malmö menar att patienterna utsätts för en enormt ökad social stress när vården inte fungerar som den borde.

Lennart Lundin: – En stor undersökning som gjordes i England på 60-talet visade en lätt förhöjd suicidrisk för personer med schizofreni. Nu är suicidrisken 10 procent. Och studier från Australien visar att om man blir sjuk tidigt, är av manligt kön och har affektiva symptom (djup depression, mycket ångest) är suicidrisken 20 procent. Något dramatiskt har hänt med suicidfrekvensen de senaste 50 åren.

Ulla Carlshamre: – Jag har mer och mer börjat fundera över all lagstiftning och alla politiska beslut som gäller för hur vi skall jobba enligt hälso- och sjukvårdslagen för alla som behöver olika typer av hälso- och sjukvård. När man arbetar med psykiska funktionsnedsättningar och utgår från något så tråkigt som betalningsansvarslagen finns ett väldigt spritt regelverk för hur man skall göra när personen är inlagd på sjukhus och man ser att här är en människa som måste ha hjälp från kommunen och primärvården när hon/han skall skrivas ut...

... min erfarenhet är att i vårdplaneringen diskuteras endast den psykiatriska vår-

den. Skall personen ut i eget boende eller ha boendestöd och dessutom har somatiska besvär som måste tas om hand säger psykiatrin att ”då får ni väl kontakta primärvården”. Man ser inte att det ingår i psykiatrins ansvar att diskutera man en fortsättning i hemmet skall man också se till att personen har primärvårdskontakt...

... men vi i kommunen behöver också titta på baspersonalens kompetens. Vissa saknar helt blick för den somatiska hälsan, förstår inte och kan inte läsa av varningstecknen medan de kanske är väldigt duktiga på det psykiatriska. Vi måste vara väldigt självkritiska.

Lennart Lundin: – Den självkritik som Ulla talar om ledde fram till att vi på Psykosektionen på Sahlgrenska sedan ett par år tar ett mycket större ansvar för den kroppsliga hälsan, ser till att det är vi som gör kroppsundersökningen. Vi har rustat upp oss, skaffat fler analysapparater och mäter bland annat blodfetter.

Ulla Carlshamre: – Men just det skapar ju ett problem. För den kommunala sjukvården bygger på att det finns en primärvårdsläkare som våra sjuksköterskor jobbar mot när det gäller hälso- och sjukvårdsfrågorna.

Vem som har ansvaret är ett problem att diskutera.

Mikael Nornholm: – De enda som har en relation till den svårt sjuke patienten är ofta den psykiatriska gruppen och det blir då den som för patientens talan. Men för patienter med Alzheimer och Downs syndrom ser det annorlunda ut, kanske därför att de inte är så stigmatiserade. De har oftast en anhörig, barn eller till och med barnbarn, som talar för sig. När det gäller de svårast psykiskt sjuka har jag under min läkargärning märkt att jag själv fått vara den som talat för dem. Jag tycker det är ett exempel på hur ni hanterar samma problem. Ni, Psykosektionen på Sahlgrenska, upprättat alltså ett labb därför att ni är talesmän för den här svaga gruppen.

Mikael Nornholm påpekar att han själv tillhör en generation psykiater som inte helt prioriterade t ex användandet av ett stetoskop. I dagens specialistutbildning för psykiater kan emellertid praktik ingå på en neurologisk avdelning och garanterat inom en invärtesmedicinsk specialitet. Här finns ett nytänkande.

Per Torell anknyter till vad han sade tidigare under dagen om vår oförmåga att hantera psykiskt sjuka. Är det samma oförmåga som gör att en vårdinstans lämpar över dem till en annan?

Cecilia Brain hakar på. Hur gör man med patienter som luktar illa, inte duschar och luktar kiss? Hennes bestämda uppfattning är att omgivningen, case management-grupp och andra inblandade, har ett absolut ansvar att påpeka och hjälpa.

Men Per Torell tvivlar på att så sker. Det är lätt att vara överens om att agera, men gör man det också?

Ämnet, diskriminering genom undanhållande av vård, engagerar onekligen. Carl Toshach har särskilt studerat psykiatri i Ryssland. Han berättar att i Sankt Petersburg har man speciella psykiatriambulanser, utrustade för att redan vid upphämtningen av den psykiskt sjuke göra en fullständig kroppslig undersökning. Säkert finns andra brister i den ryska psykvården men kroppshälsovården är mycket mer omfattande än vad den är här, konstaterar han. Den lilla berättelsen om ambulansen i Ryssland får Lennart Lundin att utbrista igenkännande att så var det ju en gång här, när han började jobba på Lillhagen.

”En människa kan försvinna utan att någon märker det.”

Ensamhet, isolering, ingen granne som undrar över den totala tystnaden i lägenheten ovanpå. En människa kan försvinna utan att någon märker det. Finns kanske inte någon marknad för psykiskt sjuka?

Om det är, som det sägs, att vårdcentralen får betalt utifrån hur friska och sjuka patienterna är, hur intressant är då gruppen psykiskt sjuka? De är jobbiga, ingen vill ha med dem att göra, de är dyra...

Och det där att vi alla har samma rättigheter...

Jeanette Jonsson: – Det ligger en fara i att tänka så för i resonemanget tas inte särskilt stor hänsyn till att den här gruppen har vissa funktionshinder. Psykiskt sjuka kan inte ta emot som alla andra. Visst, du får en kallelse till en kroppsundersökning, men du kan inte hörsamma kallelsen på grund av de problem du har. Här finns hos vissa en behandlingsmotvilja som inte finns hos andra sjuka. De senare vill ju ha hjälp men när

det gäller psykiskt sjuka ställs vi inför ett problem. Inte bara att vi skall erbjuda som till alla andra utan vi måste erbjuda på ett annat sätt.

Mikael Nornholm: – Är det inte hela tiden etiska dilemman? Nu talar jag utifrån läkarrollen. Läkaren menar att man utifrån sin läkarroll vet vad som är det rätta för patienten medan patienten kan ha svårt att förstå detta. Vi har i vår utbildning och av erfarenhet fått lära oss detta och menar oss veta att ”det kommer att fungera och bli bättre, om man gör som vi rekommenderar”...

– Ibland kan det därför leda till konflikter med patienter och anhöriga. Det vi läkare tror är rätt för patienten behöver inte överensstämma med den kunskap och förståelse som den som tar emot behandlingen har. Detta etiska dilemma kan bidra till att den drabbade hamnar mellan två stolar...

... och när man skall undersöka psykotiska patienter...en svårt sjuk kvinnlig patient kanske är väldigt rädd för att möta en manlig doktor....

... allt detta är kunskaper man bör ha med i utbildningen och komma i kontakt med under AT-tjänstgöringen. Har man dessa kunskaper behöver det inte bli så dramatiskt med de egna känslorna. För det är ju faktiskt en sjuk patient som man ställs inför. Själv har man känslor och empatin kan man inte komma ifrån, men det är en helt annan sak.

Per Torell undrar när vårdcentralerna får personal som är utbildad att ta hand om personer med psykiska sjukdomar.

Fredrik Nordström kan, som han säger, bara svara för Västra Götalandsregionen. Där diskuterar nu de olika politiska partierna fram en ersättning som skall vara helt oberoende av om en patient är lönsam eller ej. Man skall inte kunna välja bort någon därför att han/hon har en viss sjukdom eller behöver en viss vårdmängd.

– Är du säker på detta, hörs en skeptisk röst.

– Ja, säger Fredrik Nordström, det är en förutsättning. Den som inte håller avtalet får inga pengar att bedriva verksamheten.

Visionen är att varje vårdcentral har en ”psykiatrisjuksköterska”. Så mycket som möjligt bör flyttas över till primärvården. Som det är idag, menar Fredrik Nordström, finns ett motstånd att söka hjälp för psykiska besvär. Men att söka för sin depression

skall vara lika enkelt och självklart som att söka för ont i knäet. Och därmed inte så laddat och stigmatiserande som det är idag.

Behandlingsmotvilja, diskriminering, stigmatisering. Vad är hönan och vad är ägget?

Linda Weichelbraun : – Jag träffar många brukare och vet att diskrimineringen de utsätts för i den somatiska vården gör att de till slut upplever sig mindre värda fysiskt och börjar acceptera att de skall ha en dålig hälsa. Det leder ju också till en behandlingsmotvilja.

Cecilia Brain tar även hon upp Jeanette Jonsons inlägg om behandlingsmotvilja. För det här är komplicerat. Det handlar också om respekt, gränsen för vad övergrepp är och vad lagstiftningen säger. Till detta kommer sekretessen som gör att det psykiatriska teamet ofta känner sig bakbundet. När en ensamstående kvinna med barn får ett psykosåterfall är Cecilia Brain skyldig anmäla detta till socialtjänsten. Sekretessen träder omedelbart in och Cecilia Brain får inte veta vad som händer treårningen. Och det vill hon.

Här görs emellertid försök att komma runt en del av samarbetsavtalen. Lennart Lundin berättar att han nu är med och utvärderar ett avtal mellan Psykiatri Sahlgrenska och centrumstadsdelarna i Göteborg. I det ingår att patienten samtycker till en eftergivning av sekretessen mellan de olika instanserna. (Patienten går med på att sekretessen hävs.)

”Inte så mycket jäklar anamma...”

Diskussionen har nu kommit till det stadiet där nya tankar poppar upp och att det som sagts måste kompletteras. Ulla Carlshamre återkopplar till undanhållande av vård. Hon har ännu en intressant aspekt och det är den goda viljans. Undanhållande av vård i all välmening.

Ulla Carlshamre: – De medicinskt ansvariga sjuksköterskorna känner ibland osäkerhet i mötet med de psykiatriska patienterna och vet inte riktigt hur de skall förhålla sig. De kommer inte till. Största hindret är boendepersonal och boendestödjare som ställer sig som en skyddande mur för att personen det handlar om inte skall behöva bli ”utsatt” för

sjuksköterskans omsorger. Boendepersonalen ställer helt enkelt sina egna diagnoser.

Bromsklossar, ja, de finns lite varstans. På alla nivåer. Högst upp i maktens korridorer. Där, och i sammanträdesrummen, pratas fritt och oförblommerat om "dom där" som inte är värda att satsas på. "Inte kan dom väl få bo där och inte där." Hur var det förresten med boendeprojektet på Södra Viktoriagatan i Göteborg? Ritningarna var klara men lokalsekretariatet sade nej. Den som kan den kommunala hierarkin vet att lokalsekretariatet är direkt under kommunstyrelsen och "han som bestämmer"...

Kunskap och upplysning är ord som gång på gång dyker upp under samtalet. Kanske är det främst en utbildningsfråga? Vittnesmålen om bristande kunskap i hela vårdkedjan har varit många denna dag. Dels okunskapen om vad psykisk sjukdom är och hur den skall hanteras. Dels oklarheterna bland vårdpersonal och mellan olika vårdinstanser om vem som skall göra vad. Och sedan är det ju dom där, ja inte "dom där" utan dom där i maktens korridorer som vi trodde visste att alla har lika värde.

Christian Linde vill lyfta upp kunskapen om psykiska sjukdomar till en allmänbildningsfråga och något som bör ingå i skolundervisningen. Även i skolan ligger psykiska sjukdomar i lä jämfört med fysiska. Vad diabetes är får man lära sig men inte vad en psykos är.

Christian Linde: – Homosexuella har kommit mycket längre. De har "kommit ut" men det kan psykiskt sjuka också göra. "Jag har varit psykiskt sjuk och nu har jag kommit ut och vill berätta min historia."

Den historien skulle fånga en skolklass. Bland unga människor finns en öppenhet och nyfikenhet för den här sortens berättelser. Eller som Christian Linde uttrycker det:

– Lika spännande som Christer Fuglesangs rymdresa är en resa in i psykiatrin.

Den personliga berättelsens styrka är ju att den fångar lyssnaren, griper tag och landar i en annan person. Något högst personligt sker. Detsamma gäller samverkan och ansvar! Även där måste vi ner på individnivå.

Fredrik Nordström: – Man kan tycka att det bästa vore att ha nationella riktlinjer men det finns en annan aspekt också. Det är demokratiaspekten. Vill vi att besluten skall fattas uppe i Stockholm eller så nära oss som möjligt så att vi kan vara med och påverka? Som politiker ställs man alltid inför dilemman vilken grupp som skall prioriteras.

Det finns en fördel med att politiska systemet har en sådan tröghet. För om Lennart och andra undrar på med artiklar ena veckan och vi skulle kunna ta ett beslut just då hade vi premierat det den veckan. Nästa vecka hade det varit en annan grupp. Tack vare att det nu finns en tröghet hinner vi bilda oss en egen uppfattning utan att ställa grupper mot varandra. Men jag tror också att vi i regionen men också mellan kommun, landsting och stat har ett större gemensamt ansvar till samverkan. Vi har ju i flera år försökt få denna samverkan att fungera. Nu kanske det är så att vi måste ner på case management-individ- och brukarnivå, för att nå den samverkan vi eftersträvar. Samverkan kring en individ istället för samverkan mellan organisationer och system.

Och nu handlar det alltså inte längre om organisationer, grupper och team utan om Lennart, Cecilia och alla de andra. Hur mår de egentligen på tal om självbild, självstigmatisering och dold diskriminering? Lennart Lundin ställer frågan utifrån det "massiva elände" som han ibland möter. Han är själv först med att svara

– Jag tycker det är väldigt många tappade sugar, väldigt mycket gnäll, dysterhet, "ingen förstår hur dåligt vi har det", "ingen talar för oss", "alla är dumma mot oss". Inte så mycket jäklar anamma och när vi syns i media är det med defensiva uttalanden. Jag kan förstå anledningen till att psykiatrin ibland känner sig så tillbakapressad, att det finns en bitterhet mot hela omvärlden och att det självklart påverkar det vi gör.

Lennart Lundin berättar att det han under det senaste året rest runt mycket i landet. Han är med i ett nationellt projekt och i möten med psykiatri och socialtjänst upplever han dem som arbetar i psykiatrin som mycket mer modfällda än de som arbetar inom socialtjänsten. Besvikelse över bristande forskningsanslag, neddragningar, täta chefsbyten och de få som är chefer orkar inte eller får kicken.

– Vilket är ert intryck? frågar han och svaren han får speglar hans egna intryck.

– Ingen frågar efter psykiatrin.

– Gör vad ni vill, bara ni håller sparbeting.

– Ingen återkoppling

– Jag är läkare och hjärtlös, därför att jag skriver ut medicin.

– Förr fick vi veta av taxichauffören hur psykiskt sjuka skulle behandlas. Han visste bäst. Nu är vi jävlar, får vi veta när vi åker taxi.

– Jag jobbar i socialtjänsten och nu undrar jag bara: om ni är lägst ner, var är då vi?

Appendix

Bilden av psykiatrin

DEN DOLDA DISKRIMINERINGEN

Seminarium på Jonsereds herrgård

torsdagen den 12 juni 2008

PROGRAM

- | | |
|-------|---|
| 9.30 | Kaffe |
| 10.00 | Utanförskap och skam
Stigmatisering vid psykisk sjukdom
Cecilia Brain |
| 10.45 | Diskrimineringsskyddet i lagen – bakgrund och exempel
Torbjörn Andersson |
| 11.15 | ”Schizofreni på en tallrik”
Per Torell |
| 12.00 | Lunch |
| 13.00 | Reflektioner från förmiddagen
Lennart Lundin |
| 13.15 | Gemensam diskussion |
| 15.00 | Kaffe |
| 15.30 | Summering |

Cecilia Brain är vårdenhetsöverläkare och specialistläkare i psykiatri vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, Torbjörn Andersson handikappombudsman, Per Torell ledamot av Schizofreniförbundets styrelse och Lennart Lundin psykolog och chef för Psykossektionen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

www.jonseredsherrgard.gu.se

DELTAGARE

Ulla Adolfsson, HSC/Föreningen autism
Torbjörn Andersson, HO
Cecilia Brain, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Ulla Carlshamre, Göteborgs stad
Annica Engström, Inre rum
Anders Franck, Göteborgs universitet
Kerstin Fredin, Sahlgrenska universitetssjukhuset
Fredrik Hjärthag, Karlstads universitet
Jeanette Jonsson, Upplysningen
Yvonne Karlsson, Kooperatörshuset, Göteborgs stad
Ragnhild Larsson, Reportagebörsen
Christian Linde, Inre rum
Lennart Lundin, Psykiatri Sahlgrenska
Malin Nordgren, Dagens Nyheter
Fredrik Nordström, Västra Götalandsregionen
Mikael Nornholm, H Lundbeck AB
Emma Simonsson Vento, Folkuniversitetet
Per Torell, Schizofreniförbundet
Carl Toshach, Folkuniversitetet
Annika Tännström, Västra Götalandsregionen
Kerstin Wallin, Textfixaren
Linda Weichselbraun, Inre rum



GÖTEBORGS UNIVERSITET