

Stigma: A Global Approach

JONSEREDS HERRGÅRD 6 MAJ 2009

Kerstin Wallin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Stigma: A Global Approach

Stigma: A Global Approach

Kerstin Wallin

JONSEREDS HERRGÅRD 2009

SEMINARIERAPPORTER FRÅN JONSEREDS HERRGÅRD

1. Universitetet i 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 psykiatrin – och psykiatrins självbild (2008)
8. Det nya folkhemmet (2008)
9. Att erövra ett språk (2008)
10. Den dolda diskrimineringen (2009)
11. Västra Götaland. Från försök till förebild (2009)
12. Hur man botar en fanatiker (2009)

ÖVRIG UTGIVNING

- Jonsereds herrgård (2004)
Jonsered. Stenåldersboplats. Bruksort. Kunskapsamhälle (2005)
Den framtida regionindelningen (2006)
Fem år på Jonsered (2009)

ISBN 978-91-978014-2-3

Redaktör: Anders Franck

Grafisk form: Anders Eurén

Så vad är det för fel på psykiatrin...?

STIGMA – A GLOBAL APPROACH är det tredje seminariet i serien *Bilden av psykiatrin*. De två tidigare har i tur och ordning haft underrubrikerna *Psykiatrins självbild* och *Den dolda diskrimineringen*. Det genomgående temat är stigma. Hur uppstår stigma? Vilka är stigmatiseringens konsekvenser? Hur kan stigma bekämpas?

Initiativet till seminarierna kommer från Göteborgs universitet och Kompetenscentrum för Schizofreni vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, och den tändande gnistan var Cecilia Brains forskning kring stigma. Ett annat ord för stigma som egentligen betyder "brännmärke" är skam men det ordet vill Cecilia Brain inte använda.

– Flera av mina patienter har sagt att de blir kränkta av ordet skam och det finns en skillnad mellan de båda begreppen. Stigma är det som läggs på en person utifrån medan skam är den egna känslan. Men stigmatisering får den egna skammen att växa.

Cecilia Brains pågående forskningsstudie, COAST (Cognition, Adherence and Stigma) är ett led i bekämpandet av stigma. Hennes hypotes är att stigma gör att många psykiskt sjuka inte får den vård och den medicinering de borde få. Skammen, stigmat, som är förknippad med psykisk sjukdom, kan bidra till att de till exempel inte tar sina mediciner. Följden blir återfall och ytterligare försämrad livskvalitet.

Vid varje seminarium i serien *Bilden av psykiatrin* analyseras och diskuteras ett särskilt problemområde. Det första seminariet handlade om hur psykiatrin ser på sig själv. Det andra handlade om den svårfångade dolda diskrimineringen av psykiskt sjuka och idag är blickarna vända utåt – mot världen.

Gästföreläsare är professor Norman Sartorius som utifrån sin stora erfarenhet av internationellt arbete i antistigmaforskningens tjänst kan ge unika inblickar i både framgångsrika och mindre lyckade försök att bekämpa stigma. Han kommer att presentera teorier om varför stigma ökar. Han kommer att ge exempel från avlägsna delar av världen som får avstånden att krympa till ett här och nu. Och han kommer att teckna sin idealbild av morgondagens psykiater.

Men först hälsar Lennart Lundin välkommen. Platsen är som vanligt Jonsereds herrgård och i den rogivande miljön på gränsen till det sakrala sitter en förväntansfull skara inbjudna, alla med olika erfarenhet av och perspektiv på psykisk sjukdom och stigma. Lennart Lundin, psykolog och chef för Psykossektionen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, är en av initiativtagarna till seminarierna. I en kort tillbakablick på vad som sagts under tidigare seminarier erinrar han om den mörka bild av psykiatrin som tonat fram. Självrannsakan är en viktig del i samtalen.

Den här gången ligger fokus på framtiden. Kunskap och erfarenheter från bland annat ett antistigmaprogram som omfattar 20-talet länder kommer att presenteras. Perspektivet är det globala. Men det deltagarna kommer att ha med sig hem är insikten om betydelsen av lokala och riktade insatser. Cecilia Brain inleder med att berätta om sin forskning och vad hon ser vara en möjlig strategi i bekämpandet av stigma.

CECILIA BRAIN talar om ett paradigmskifte. Och ett första steg är då att förändra beteenden. Inte attityder.

– Att förändra attityder är inte bara en svår, tids- och resurskrävande process. Resultaten består inte över någon längre tid. Ett förändrat beteende däremot ger snabbare resultat. Det handlar alltså om att öka patientens, och självklart även personalens, självkänsla.

En brittisk studie visar till exempel att psykiatrer inte har samma tyngd i sina ord som läkare inom andra specialiteter. De blir mycket mer ifrågasatta och i misstrons spår följer minskad motivation. Människor som inte känner sig sedda och inte blir uppmuntrade kan inte prestera maximalt. Denna brist på lust smittar av sig och genomsyrar så småningom hela vårdapparaten.

– Upphöj psykiatrin till en modern medicinsk specialitet. Min personliga dröm är att samma krav på kvalitet och evidens som ställs på den somatiska vården skall ställas på psykiatrin. Vi skall kunna kräva och bli garanterade alla de resurser och den feed-back som behövs för att upprätthålla den standard som vi eftersträvar.

– För patientens del kan det vara aktiva åtgärder och stöd för att hitta samsättning, hjälpmedel för att lindra de kognitiva svårigheterna, kognitiva träningsprogram, hälsofrämjande åtgärder med fokus på somatisk hälsa. Att ge patient och närstående ökad kunskap om psykiska sjukdomar och medicineringsmekanismer är också viktigt.

Men nytänkandet skall genomsyra hela samhällsapparaten. Dagens lagstiftning mot diskriminering är inte tillräcklig. Cecilia Brain ser därför fram emot ytterligare lagstiftning mot diskriminering och – stigmatisering. Likaså står på agendan att psykiatrin får ökad status. Det skall bli attraktivt att arbeta med psykiskt sjuka var än i vårdkedjan man befinner sig. Och det skall bli lätt att rekrytera personer att forska i ämnet psykiatri – och att få pengar och avsatt tid till forskning.

Olika antistigma-program har nu gett oss kunskap om vad som fungerar och inte fungerar.

– Generella befolkningskampanjer har inte visat sig effektiva. Istället skall vi satsa på aktiva insatser riktade mot fokusgrupper. Riktade insatser mot polis, sjukvårdspersonal, studenter osv. Uppföljning, utvärdering och löpande ny information bör också ingå.

Samma tänkande i fokusgrupper gäller det diffusa och stora område som går under begreppet psykisk ohälsa.

– Här skall insatserna vara riktade mot specifika diagnosgrupper och inte mot psykisk ohälsa i allmänhet. De olika patientgrupperna har för det första olika specifika behov. För det andra har det visat sig lättare att ta till sig information som är mer individualiserad.

Överhuvudtaget är glappen stora mellan olika grupper. Forskning visar på misstro och bristande förståelse inte bara mellan psykiskt sjuka och den stora allmänheten utan också mellan psykiskt sjuka och psykiatrin. Av Cecilia Brains presentation framgår att känslan av att vara avvissad och misstrodd är störst mellan de grupper som har mest med varandra att göra. Följande siffror från en internationell studie gjord 1998 (Lopez – Ibor) belyser psykiatrikernas upplevelse av och attityd till personer med schizofreni och deras omgivning:

52 procent kände sig avvissade av patienternas familjer

62 procent kände sig tillbakavisade av patienterna

46 procent trodde att grannar drar sig undan patienterna på grund av rädsla

41 procent trodde att patienterna inte kan bli hjälpta eller botade

30 procent kände sig tillbakavisade av andra professionella i vården

Vår kunskap om hur djupgående stigmasåren är säger också något om nödvändigheten av att snabbt få hjälp vid nydebuterad psykisk sjukdom. Vikten av tidig intervention kan inte nog understrykas, säger Cecilia Brain.

– Stigma bidrar till den fördröjning som ofta föreligger innan drabbade personer eller deras närstående väljer att uppsöka vård för psykiska problem. Vid psykos är tiden mellan första noterade psykossymtom, som vanföreställningar eller hallucinationer, till att patienten söker vård ett till tre år. Dessförinnan lider patienten oftast under en period av två till fem år av specifika

symtom såsom håglöshet och socialt undvikande.

De långa tiderna innan man söker vård – ett till tre år (DUP, duration of untreated psychosis) och två till fem år (DUI, duration of untreated illness) – försvårar möjligheterna till tidig intervention. Och det är just den tidiga interventionen som enligt god evidens rekommenderas vid nydebuterad psykos för att få goda behandlingsresultat, fortsätter Cecilia Brain.

– För att förbättra prognos, omhändertagande och bidra till ökad livskvalitet för patient och närstående bör därför verksamheter för nyinsjuknade prioriteras.

Hjärnans århundrade har medfört betydande framsteg inom schizofreniforskningen, konstaterar Cecilia Brain.

– Professor Arvid Carlsson har förärats Nobelpriset för sina upptäckter inom dopaminområdet och upptäckterna har bidragit till ytterligare förfining av moderna antipsykosmedel. Kunskapen om betydelsen av medicinering på lång sikt för undvikande av multipla psykosåterfall har ytterligare fördjupats och forskningsbasen är övertygande på detta område. Den ökade förståelsen för följderna av kognitiva svårigheter vid schizofreni har lett fram till goda validerade kognitiva testmetoder och praktiska kliniska hjälpmedel vid funktionsnedsättning.

Genom att se funktionshindret och hjälpbehovet kan olika specialiteter sluta upp runt patienten. Det är just det som sker och som är själva andemeningen i vårdmodellen Integrerad psykiatri.

– Case Management som är själva basen i Integrerad psykiatri går ut på att patientens långsiktiga mål sätts upp vid gemensamma beslutsfattande möten, så kallade resursgrupper. Närstående och vårdgrannar inkluderas och utbildas aktivt. Patienten får verktyg att ta över rodret i sitt eget liv. Min övertygelse är att vi med hjälp av metoder som Case Management, aktiv lagstiftning och ökat medvetande och beteendeförändringar mot stigma kan komma många steg närmare en spännande och hoppfull psykiatri.

Hur kommer det sig att antalet stigmatiserade ökar?
Är det så enkelt att den som inte kan leva upp till och strikt följa en kulturs normer och religiösa värderingar riskerar bli utkastad och utesluten ur samhället?

– Nej, säger professor Norman Sartorius, det finns andra förklaringar till varför stigma ökar. En är att hälsa har blivit en vara som socker, bomull eller trä. Ju mer du betalar, desto mer får du. Om du inte får tillbaka vad du har betalat in är det meningslöst. Hälsa har blivit som vilken annan investering som helst. Och jag tror att det är den här fällan som läkarna hamnar i, för det är en fälla. De säger ” om jag behandlar mina patienter kan de börja arbeta igen”, och glömmer att ingen vill anställa dessa patienter. Vad de istället borde säga är att ”ett civiliserat samhälle har som sin plikt att ta hand om människor som är svaga och kanske inte kan ta hand om sig själva”. Det är själva basen i läkekonsten. Det är den grundläggande etiska principen för all medicinsk behandling.

– Om jag sedan som läkare också lyckas i rehabiliteringen – bra! Men om jag misslyckas gör det inget, för min etiska plikt, min etiska plikt i ett civiliserat samhälle, är inte att se till att människor kan försörja sig trots att de har en sjukdom.

Till detta kommer ytterligare faktorer i samhället. Sartorius fortsätter:

– En är att så många människor bor och lever ensamma. Trettio procent av alla hushåll i London består idag av en enda person och i USA är ensamhushållen fler än någonsin.

Det ställer förstas till problem när vi talar om vikten av starka nätverk och till och med utgår från att varje individ har någon eller några att luta sig mot när det krisar. Sartorius lyfter fram det absurda i resonemanget.

– Hur kan man tro att ett enfamiljshushåll skall kunna se efter en person. Det är ju ingen där. Ingen är där. Och tittar man sedan noga efter och börjar

räkna människorna som borde ingå i det som av tradition kallas familjen upptäcker man att alla har försvunnit.

Varför? Jo därför att folk gifter sig. Inte bara en gång utan om och om igen.

– Som ärkebiskopen av Edinburgh sagt har principen för en seriemonogami tagit över. Man gifter sig och är visserligen trogen sin partner och man är även trogen nästa partner och nästa men problemet är alla de människor som man lämnar bakom sig. Problematiken med seriemonogami är att den nya partnern inte vill ta ansvar för den gamla familjen.

Familjen har ändrat sammansättning och karaktär, konstaterar Norman Sartorius. Den är inte bara mindre utan instabil. Därför har det blivit mycket svårt att återuppväcka tron på familjen som en trygg och fast supporter. Någon som alltid finns till hands och stöder. En bidragande orsak till att det blivit så är att själva kittet i familjen är av annat material än hos tidigare generationer. I dag gifter man sig av kärlek.

– Visst var det kärlek med i bilden också förr, men det var inte huvudorsaken till att man gifte sig. Det var för att överleva och stärka familjens ställning i samhället.

Seriemonogamin är alltså, enligt Norman Sartorius, en av flera förklaringar till vår tids ensamhet, frustration och utsatthet. En annan är urbaniseringen.

– I Argentina, som har den högsta urbaniseringen i världen, lever nu 85 procent av befolkningen i städer. Snart är siffran uppe i 90 till 95 procent. Och andra länder följer efter. I Mongoliet är 65 procent av befolkningen urbaniserade. Utvecklingen går snabbt. En konsekvens av att leva tätt in på varandra är att man måste hålla sig inom vissa gränser.

En frihet har gått förlorad. Det går inte längre att springa ut i skogen och skrika för den ligger en timma bort med buss.

– Så man måste vara i den lilla tigha gruppen i vilken varje uppträdande som inte är korrekt stör, rapporteras och förbjuds. Det civiliserade samhället har inte plats för extrema känslöyttringar och annorlunda liv. Vissa kulturer

krymper människans behov av frihet till det befängda. I Schweiz, till exempel, kan man inte åka buss efter klockan 18.00 på kvällen. Sen hemkomst betyder att grannen över eller under kan bli störd av vatten som spolats, osv.

Antalet individer som stör har också betydelse. Ett samhälle klarar inte av hur många avvikare som helst. Här säger forskningen att toleransen sjunker i kapp med att antalet avvikare ökar. En enda person som hör röster var tredje vecka kan man väl stå ut med. Sartorius tar som exempel den udda skäggprydda individen som har hallucinationer och hör röster. Den personen kan till och med framstå som intressant och en smula exotisk i omgivningens ögon. En vis man som har kontakt med en annan verklighet.

Men skulle det bli många av hans sort uppstår irritation och utfrysning. Och det är något att tänka på inför framtiden eftersom den mentala ohälsan bland befolkningen ökar. Den är nu uppe i mellan åtta till tio procent!

Professor Sartorius har nu avgett en lägesrapport. Han har tagit upp den nya synen på hälsa som investering, kärnfamiljens död och den ökande urbaniseringen i vars spår följer kontaktlöshet och minskad tolerans. Det är också den verklighet som han och hans stigmabekämpande kolleger arbetar utifrån och skall hjälpa människor att leva i. Men hur gör de? Vilka riktlinjer, metoder och mål styr dem? Hur ser den strategi ut som är tillämpbar i det tjugoförsta århundradets början?

– Det stigmatprogram jag talar om baseras på samlade erfarenheter från 20-talet länder och visar vad man inte skall göra och vad som inte fungerar. Först tror man ju att målen skall vara evidensbaserade men inget kan vara mindre fel. Vi kan inte gå till vetenskapen av den enkla orsaken att en forskningsstudie i regel är gjord på en enda miljö med dess specifika förutsättningar och därför inte kan appliceras på någon annan.

Det man först av allt måste förstå är att inget samhälle är homogent, säger Sartorius. I varje by, i varje stad finns särskilda karakteristika. Därför måste man välja sina mål utifrån orten och populationen där man arbetar.

– Gå rakt på sak. Fråga patient och anhöriga. Fråga dem: "Vad är det som

stör mest? Och kom nu inte med ordet stigmatisering utan säg rent ut vad det är som gör livet till ett helvete.” Fokusera på det och människor kommer att berätta och ni kommer att bli förvånade över hur långt svaret är från det ni trodde var huvudorsaken till stigmatiseringen. Jag har en historia som säger väldigt mycket.

Den lilla historien kommer från Polen. Sartorius var där för att tala med ungdomar om vad som oroade dem mest här i livet. Ett samtal med en ung man har särskilt etsat sig fast i hans minne.

– Föreställ dig, sade jag till honom, att du för ett ögonblick fick önska dig vad du ville. Vad skulle det då bli? Han tänkte först efter en stund, sedan svarade han att det skulle vara att bli hembjuden på te till prästen en söndagseftermiddag.

Svaret överraskade Sartorius. För en psykiater låg det, som han säger, nära till hands att bara se det som lite bisarrt.

– Men jag besinnade mig och frågade varför. ”Jo,” svarade den unge mannen, ”det finns tre orsaker. För det första: om prästen inviterar mig till sitt hem en söndagseftermiddag för att dricka te har han visat hela samhället att jag inte är galen. För det andra har han säkert också bjudit hem andra ungdomar, pojkar och flickor, och kanske lär jag känna någon av dem. Det är lättare att lära känna någon där än på ute på gatan där jag är skyddslös. För det tredje,” sade han och då gick det upp för mig vilket fruktansvärt liv han hade, ”blir jag bjuden till prästen på söndag har jag något att se fram emot hela veckan.”

– Vad kan vi då lära av detta? Jo, den lilla berättelsen från Polen ställer ansvarsfrågan på sin spets. Någon borde gå hem till prästen och säga: Du tjänar Gud men låter inte folk komma in i ditt hus”. Vidare visar den nödvändigheten av platser, trygga miljöer, där unga människor kan träffas. Och den unge mannen är ett exempel på den unga människans drömmar och vilja till förändring som i sig är en enorm resurs.

Men, fortsätter Sartorius sitt resonemang, om vi nu ber människor räkna upp sina önskningar. Vilken av tjugofem önskningar skall de först ha möjlighet att förverkliga?

– Svaret är egentligen en fråga ”Vad kan jag lyckas med?” Och rådet är: undvik misslyckanden. Det första steget i ett stigmatprogram måste nämligen bli framgångsrikt. Om inte kan ni aldrig få folk med er.

Sartorius tecknar bilden av framgång som ringar på vattnet. En framgång bäddar för en andra framgång och en tredje och till slut går det av sig själv. Framgången får vingar.

– Från början tror man också att ett program, ett budskap, skall omfatta alla. Att man går till en tidning och ber den skriva något positivt om psykiskt sjuka eller ställer sig i bussen och ropar ut något eller trycker upp affischer. Men det är slöseri med tid.

Återigen gäller det att selektera. För några minuter sedan talade professor Sartorius om att inrikta sig på en enda plats, en miljö. Nu går han ner på individnivå. Den här gången med ett exempel från Kanada. Där utfrågades en grupp psykiskt sjuka om vad som bekymrade dem mest. Svaret var att när de kom till sjukhuset och sökte läkare blev de behandlade som, för att använda ren svenska, skit. De fick vänta längre än andra och det rådde stor oklarhet om vem som skulle ta hand om dem. Kom det sedan fram att de hade schizofreni blev de skickade tillbaka till psykiatrin med brutet ben, ont i bröstet eller vad de nu de sökte för.

Här tar Sartorius upp den problematik som diskuterats tidigare på seminarierna ”Bilden av psykiatrin” och ”Den dolda diskrimineringen”, nämligen bristen på respekt och bollandet av psykiskt sjuka med somatiska besvär inom vården. I Kanada var det snabbt avhjälpt. Man gick direkt på läkaren. Det första målet blev läkaren på sjukhuset.

– Den här typen av hjälpinsatser är oerhört värdefulla. Vi förändrar inte bara en liten bit av våra patienters liv utan övertygar dem också om att vi

respekterar dem och att de kan förlita sig på mer hjälp.

Men, fortsätter Norman Sartorius, vi måste veta vad vi menar när vi talar om psykisk ohälsa. Även här handlar det om att göra ett val, i det här fallet bestämma sig för en definition av många.

– Vi trodde vi kunde göra något åt all psykisk ohälsa men det är en omöjlighet. Psykisk ohälsa är ett så vitt begrepp, allt från att vara svårt kroniskt psykiskt sjuk, nästan död, till lättare psykisk störning. Det är två världar med olika liv och olika chanser att göra något. Psykisk ohälsa är en diffus term. Att dansa naken på gatan eller döda någon är möjliga tecken på psykisk ohälsa. Många dansar nakna på gatan utan att vara galna och man kan döda utan att vara psykiskt sjuk. Så mycket ryms inom detta begrepp att vi måste komma överens om vilka definitioner vi skall använda oss av.

Det här är ett stort problem även i Sverige, påpekar någon. Och för vissa är begreppsförvirringen och de oklara definitionerna stigmatiserande.

Sartorius instämmer. Överhuvudtaget är begreppen hälsa och sjukdom svåra att definiera. Man kan, som han säger, må dåligt utan att ha någon sjukdom och man uppleva sig ha hälsan fastän man har en diagnostiserad sjukdom. Eller som i Sovjetunionen där man varken behövde må dåligt eller ha någon diagnostiserad medicinsk sjukdom men ändå stämplades som sjuk.

Men nu är det strikt mental hälsa som skall definieras och Sartorius har tre möjliga definitioner:

1. Hälsa är frånvaron av sjukdom. Finns ingen sjukdom är personen frisk.
2. Hälsa är att fungera med sin omgivning oberoende av hur man mår och om det finns någon medicinsk diagnos eller ej.
3. Hälsa är ett tillstånd av balans. Jag vet vart jag är på väg, jag känner min kapacitet, jag varken över- eller undervärderar mig själv, jag är i balans med mig själv och min omgivning.

– För vårt ändamål är det den tredje definitionen som är intressant och av betydelse. Den indikerar att vad som än händer tappar jag inte greppet

om tillvaron. En extra dimension av den mänskliga existensen. Ett tillstånd där jag kan positionera mig själv när sjukdomen slår till. Det är ett mycket annorlunda sätt att definiera hälsa.

Lennart Lundin inflikar att det här påminner honom om den stora Psykekampanjen i vars kommitté han ingick. Under hela tre års tid, berättar han, diskuterade man definitionen av psykisk ohälsa.

– Vi från Schizofreniförbundet uppehöll oss vid ”allvarlig psykisk sjukdom”. Andra organisationer ville fokusera på att ”alla kan ha en dålig dag, det är inget konstigt med det”. Det senare var en extrem vid förklaring av psykisk ohälsa men så småningom fastnade vi för ”allvarlig psykisk sjukdom”. Jag tror det var en orsak till att kampanjen blev en sådan framgång.

– Det här som ni nu säger är mycket viktigt, skjuter Sartorius in. Uppfattningen om vad sjukdom är tillhör läkaren och det är läkaren som skall ställa diagnos. Det är hans jobb, medan vi andra skall lyssna väldigt noga till patientens bekymmer som kan vara mycket specifika beroende på omgivning och miljö. Detta senare är också något som man brottas med internationellt och som förklarar varför det kan vara så svårt att få till exempel familjer att ställa upp för att prata om sin situation på större sammankomster och kongresser. Familjens problem liksom individuella problem är strikt lokala.

Hur länge skall då en psykekampanj pågå? En seminariedeltagare berättar att i Nya Zeeland har en kampanj pågått i tio år och nu skall den fortsätta. Är inte det lite väl lång tid?

– Alltför kort, kommer det blixtnabbt från Sartorius. Stigma har funnits i åtminstone femtusen år men först nu har vi börjat bekämpa stigma så självklart kommer det att ta tid. En episod med biblisk anknytning får illustrera.

För några år sedan gjorde Norman Sartorius en resa till Sinai och platsen dit Moses kom in från sin vandring i öknen. Men hur kunde det komma sig att det som tog Moses fyrtio år avverkade Sartorius på en halvtimme? Nu handlar det förstås om olika färdssätt men fyrtio år är ändå en oerhört lång tid i sammanhanget. ”Hur kommer det sig?”, frågade Sartorius en präst. ”Ni har inte läst slutet på historien”, svarade prästen. ”I Bibeln står att Moses stannade tills alla hade gått under i fångenskap.

Först då, när en generation hade dött, var man redo att ta det nya landet i besittning”.

Samma väntan på att tiden skall mogna gäller även för psykekampanjer och antistigma program. Det tar en generation att tvätta bort fördomar, ändra attityder och beteenden. Att sedan något verkligen hänt måste kollas upp, om och om igen. Har fler fått ett hem eller lägenhet? Har fler fått jobb? Sartorius talar om en permanent feed back.

– Först trodde vi också att de som arbetar professionellt i psykiatri skulle vara ledare men även det visade sig fel. De är så inne i psykiatrins eget språk att de först måste lära sig använda ord som inte är stigmatiserande innan de kan börja arbeta med patienter och anhöriga. De måste ha lärt sig att det inte heter ”en schizofren person” utan ”en person som har schizofreni”.

Men om det nu är så svårt att bli av med en stämpel borde vi då inte vara mer varsamma när det gäller att diagnostisera, hörs en röst. Sedan några år tillbaka sätter man i Sverige psykiatrisk diagnos på unga pojkar och flickor efter att ha samtalat med dem bara en timma. Är det försvarbart med tanke på hur lång tid det tar att bli av med ”brännmärknigen”, stigmat?

– Diagnoser är till för läkaren. Pojken som kommer till mig och har schizofreni är en pojke som för resten av samhället har ett problem som måste lösas. Diagnoser, detta att tvinga oss ställa diagnoser, är bara användbara i kommunikationen läkare emellan.

Antistigmaforskaren kan alltså lägga diagnoserna på hyllan och detsamma gäller toleransen. Även här har man haft fel utgångspunkt.

– Det verkliga uppdraget är inte att vara tolerant. Det verkliga uppdraget är att acceptera personen och inkludera honom eller henne i samhället med allt vad det innebär. Inte glömma att psykiskt sjuka också har förpliktelser och ett ansvar. Det är något helt annat än blunda och inte bry sig i någon sorts låt gå-mentalitet. I Slovakien är den lilla blå blomman förgätmigej antistigmoprogrammets symbol. Glöm mig inte!

Uppmaningen ”Glöm mig inte” kan i högsta grad också vara till hjälp med tanke på hur psykiskt sjuka bemöts i vården. Sartorius tar åter upp svårigheten för den här gruppen patienter att bli tagna på allvar när de söker för somatiska besvär. Aldrig är väl glappet mellan kropp och psyke så stort som i väntrummet hos allmänläkaren eller hos psykiatern. Vi skall komma ihåg att också psykiatern är läkare. Han eller hon kan inte bara säga ”Jag är psykiater så jag bryr mig bara om den psykiska hälsan eftersom psykiskt sjuka nästan alltid har en somatisk sjukdom. Därför vore det självklart att den psykiater/läkare de möter tog sig an både det psykiska och somatiska.

– Det är en absurditet inom vårt område att vi skall ha en subdisciplin som kallas konsultation. En absurditet! Är det så inom reumatologin, eller inom ortopedin? Nej, så vad är det för fel på psykiatrin?

KUNSKAP I FORM av teori är inte nog. Människor måste också få råd om hur de kan komma till rätta med problemen.

– Ta till exempel läraren som har en elev som betar sig annorlunda. Det är inte diagnos han skall ställa. Han är inte någon läkare utan en lärare som har en elev som har ett problem. Hur löser han det? Tyvärr är det idag så att många lärare är fullmatade med information om hur de skall ställa rätt diagnos för att kunna skicka iväg eleven till en psykiater. Men det är inte deras uppgift! Lärarens är att se problemet och söka hitta en lösning. Att rusa iväg med eleven till en psykolog eller psykiater är verkligen att skapa stigma. För det kan ju vara så att problemet går att lösa på plats.

A och O är att ge människor konkreta råd. Inte teorier.

– Vi har också, fortsätter Sartorius, förstått hur oerhört viktigt det är att involvera patienterna och deras familjer i arbetet. En läkare kan trots all sin kunskap och skicklighet aldrig lära känna sin patient lika bra som familjen. När allt kommer omkring tillbringar ju familjen 24 timmar om dygnet med patienten. Så när det är något vi vill veta om patienten och när vi känner oss osäkra är det familjen vi skall fråga.

Sartorius rör sig på en mycket basal nivå. Konkreta råd. Människa till människa. Det kan handla om en individ och det kan handla om hundra individer. Men tillvägagångssättet är detsamma, människa till människa.

I Uganda, berättar Sartorius, var situationen för multihandikappade barn i det närmaste hopplös. Till slut kom man fram till att låta mammor och barn vara tillsammans en vecka. En omflyttning av barnen gjordes, vilket betydde att 25 mammor och 25 barn under en vecka sov i samma sängar som annars skulle varit upptagna av 50 barn/patienter under ett helt år. Förutom att mammorna delade varandras erfarenheter fick de en kortare utbildning. På det sättet fick 2 625 familjer hjälp.

– Detta var oerhört betydelsefullt. Betydelsefullt på det sättet att vi såg att människor för att känna sig nyttiga i samhället måste få konkreta råd och inte teori. De måste få veta och vill veta vad de skall göra när de ställs inför ett problem.

Samma med Lesotho. Där gällde det att hitta en enda mening, en enda, att lämna över. En stafettpinne som kunde fungera som ett ljus i mörkret.

Sartorius berättar att i Lesotho är många barn fysiskt och psykiskt skadade redan från födseln på grund av mammornas mycket dåliga hälsotillstånd, bland annat undernäring. Problemet han och hans team ställdes inför var att finna ett sätt att hjälpa mammorna via mödra- och barnavården. Men hur skulle det gå till när regeringen bara ville ge en timma åt att utbilda personalen? Det tog tre år att komma fram till en lösning. Psykologer i London och psykologer i Genève brydde sina hjärnor.

– Vilket råd skulle vi ge de unga enkla byflickorna som arbetade i möd-

ravården. Vad skulle de säga till mammorna som kom till dem och sade att deras barn inte utvecklades som andra barn? Svaret blev: "Säg åt mammorna att för varje litet framsteg barnet gör – belöna det. Belöna!"

Svaret kan tyckas löjligt enkelt, men det var som Sartorius uttrycker det essensen. Det var ett svar som mammorna kunde förstå och använda sig av.

Ett stigmaprogram, erinrar Sartorius, går inte ut på att kontrollera och jämföra vad olika behandlingsmetoder kostar. Skillnaderna är förresten inte så stora när det gäller vare sig behandlingsresultat eller kostnad.

– Nej, det som är intressant att studera för en stigmaforskare är biverkningarna. Det är där skillnaderna finns. Vad kostar oss biverkningarna? Och vilka biverkningar "märker", stigmatiserar, en person eller gör det omöjligt för att oss hjälpa honom eller henne tillbaka in i samhället. Jag hade i går ett samtal om just detta. Någon sade att det är de medicinska effekterna som skapar stigma. Jag tänker nu: så intressant för vad alla regeringar världen över gör är att de skapar stigma och lägger på människor en social press. Det krävs också att vi skall vara logiska och välplanerade men inget kan vara mer fel. För stigma handlar inte om logik utan om flexibilitet. Att vara öppen för möjligheter. Gripa tillfället i flykten.

– En annan sak som är oerhört viktig är självkänsla. Precis som psykiatern måste tro på sig själv måste patienten göra det. Vi måste få människor tro att de har ett värde och kan utträtta något. En anställning får inte vara det enda kriteriet på framgång här i världen. Det finns så mycket annat en människa kan göra och som borde värdesättas. Här måste vi ändra inställning. För något är fel när man kan ta hand om sin psykiskt sjuka pappa i 30 år utan att bli belönad av samhället medan den som varit ute i kriget ett år får medalj för att han har dödat.

Just detta att förändra synen på vad arbete är kan betyda mycket för den patientgrupp vi här talar om, fortsätter Sartorius. Det är nämligen här, i de ännu "oupptäckta" jobben som de kan bygga upp en självkänsla och ny framtid.

– Inget är hopplöst, summerar Sartorius. Under alla mina resor i världen

har jag lärt mig att det finns alltid något litet man kan ändra på.

”Något litet man kan ändra på” får också stå som en uppmaning till alla som samlats på Jonsereds herrgård denna försommar dag. Så vad kan man ändra på?

Vad gör man till exempel åt alla hyperaktiva barn? Är det rätt att ge dem en diagnos i skolan som kanske stämplar dem för lång tid framöver, undrar någon.

– Min åsikt, svarar Sartorius, är att en stor del av alla barn som är hyperaktiva inte alls har några psykiska problem. För några år sedan var jag i Sri Lanka där de små barnen var fastbundna vid sina mammor. Men så kom där en grupp från UNICEF som sade att barnen skulle röra sig fritt. Det var just vid den tid då man talade mycket om barns rörelsebehov. Barnen lösgjordes från sina mammor och fick röra sig fritt med resultatet att de dog efter en tid. Och det var inte svårt att förstå. De gjorde av med 600 kalorier mer per dag!

Kunskapen från Sri Lanka kan appliceras på dagens situation med hyperaktiva barn som vi inte vet vad vi skall ta oss till med.

– Våra fantasier idag om vad ett barn är grundas mycket på mor- och farföräldrars minnen från en tid då barnen fick mat som innehöll lite kalorier. Däri ligger den ena förklaringen till att dagens barn är så mycket mer aktiva. De får bättre mat. Den andra förklaringen ligger i att föräldrarna är så trötta när de kommer hem från sina arbeten att de inte orkar svara på barnens tusen frågor och intressera sig för dem så mycket som de borde. Föräldrarna är intoleranta och lättirriterade. Med det har jag inte sagt att det inte finns barn med psykiska problem men jag tror mycket kan förklaras med att barnen inte får rätt uppmärksamhet hemma.

Vad sedan beträffar hanteringen av barn med psykiska problem är det allra bästa om de kan bli hjälpta i skolan, menar Sartorius. Helst skall förstås varje skola ha en mottagning med psykiatrisk expertis.

Hur skulle ni själva starta en kampanj, är nästa fråga och svaret är inte

oväntat. Fokusera på den lilla kommunen, orten, samhället med dess speciella förutsättningar. Prata med människorna där och försök förstå vad det är som irriterar och oroar dem. Kanske är det lokaltidningen som gång på gång skriver onyanserat om psykiskt sjuka och framställer dem som brottslingar. Ta i så fall kontakt med tidningen och be om ett samtal.

Försök av den här typen har gjorts med framgång i både Tyskland och Spanien.

I Tyskland arbetade psykiatrin tillsammans med en journalist fram ett material som sedan låg färdigt när medierna hörde av sig och ville ha snabba svar. Sjukdomar och diagnoser beskrevs på ett lättfattligt, men korrekt, språk. I Spanien fick man några tidningar att vinkla om materialet. I stället för att fokusera på individen, dennes psykiska hälsa och problem, lyftes det allmängiltiga i historien fram.

Att journalisten kontrollerar att manus stämmer med det som sagts i intervjun är en självklarhet. Seminariedeltagarna är här rörande överens. Definitioner, begrepp och beskrivningar av psykiatriska problem skall alltid granskas av experter inom området.

Idealet vore att ha en kunskapsbank som medierna kan vända sig till. En journalist och en psykiater skulle tillsammans ha utformat materialet. Många skulle vinna på detta. Journalisten ute på fältet skulle spara tid. Felaktiga uttryck som skapar stigma skulle aldrig komma i tryck eller föras ut i etern.

Någon lyfter fram Stigma Watch som ett lysande exempel. Stigma Watch är ett australiensiskt program som övervakar vad som sägs och skrivs om psykisk sjukdom i australiensiska medier. Övervakningen sköts av volontärer.

– Men det vi nu diskuterar skulle bli en kontroll från andra hållet. Ett samarbete mellan medierna och psykiatrin som jag tror skulle betyda väldigt mycket, säger Lennart Lundin.

– Ja, och journalisterna behöver det, utbrister Sartorius och fortsätter.

– Som det nu är sårar de människor på ett sätt som de inte är medvetna om. Någon skriver "Schizofren dödade sin mamma" och 40 000 000 med

schizofreni känner sig träffade. En enda person som har schizofreni dödade sin mamma men än sen? 39 999 999 upplever sig utpekade. Om det bidrar till historien att nämna psykisk sjukdom skall man förstås göra det men om det är irrelevant lämna det. Det här skulle hjälpa journalisterna att uppehålla sin professionalism samtidigt som de gör något gott. Alla journalister är inte medvetna om vilka ord de använder. Precis som alla läkare inte är det.

Hittills har professor Sartorius rört sig ute i samhället. Han har tagit upp faktorer som bidrar till en stigmafrämjande miljö. Urbaniseringen, familjens sönderfall, bristen på nätverk, mediadrev och en allmän okunnighet om vad psykisk sjukdom är. Däremot har han bara nudat vid det som sker inne i de stora sjukhusen dit människor kommer för att få hjälp och vård. Vi har bildligt talat blivit lämnade i väntrummet där den diskriminerande sorteringen äger rum. Hjärtinfarkt dörren rakt in, varsågod! Hjärtinfarkt och schizofreni – vänd om!

Men nu går han längre in i sjukvårdsmaskineriet för att diskutera djupgående problem i själva organisationen.

– Ett problem är att organisationen av vården inte följt utvecklingen i samhället. Jag talade tidigare i dag om urbaniseringen. 1978 hade vi en världshälsokonferens, men allt som då sades och de strategier som lades upp gäller inte idag, 30 år senare. Då utgick vi från en befolkning som bodde på landet och i byar. Nu är vi i konflikt med en urbaniserad värld som vi inte har lyckats anpassa oss till. Här och där görs försök, men på det stora hela har vi missat tåget. Och när då någon gör något kommer det som en chock. Ett exempel är när man i Frankrike såg att enda sättet att hjälpa akut hjärtsjuka var att konstruera motorcyklar som snabbt kunde ta sig fram i den täta trafiken och komma till undsättning.

”Ambulansmotorcyklarna”, försedda med nödvändig utrustning, är ett bra exempel på nytt strategitänkande inom vården. Det handlar inte längre om stora övergripande reformer utan om små, små ingrepp.

– För varje enskild del i sjukvården måste finnas en särskild strategi. Vi talade tidigare idag om individen och det lokala. Det här är samma sak.

– Ett annat misslyckande i vår tid är det professor Ernest Gruenberg kallade "the failure of our successes" – att vi lever längre. Statistiken visar nämligen att ett år mer att leva betyder ett år mer av sjukdom. Att livslängden ökat från till exempel 72 till 78 innebär inte sex sjukdomsfria år mer.

De extra bonusåren är år av krämpor och sjukdom, vilket betyder att antalet äldre som behöver vård ökat dramatiskt. I genomsnitt genomgår varje individ i den här gruppen tolv olika typer av behandling.

– Tittar vi sedan enbart på den medicinska psykiatrin ställs vi inför speciella problem. En studie, publicerad av Cambridge University Press och baserad på 40 000 artiklar, visar att alla sjukdomar är vanligare, allvarligare och dödligare hos personer med schizofreni än hos andra. Endast två sjukdomar, två grupper, är mindre frekventa, nämligen cancer och reumatoid arthrit. Varför vet vi inte.

Klyftan mellan psykiatri och övrig medicin gör det ännu svårare att greppa helheten och förstå sammanhangen, menar Sartorius. Den olyckliga skilsmässan mellan psyke och soma löper som en röd tråd genom hans analys av tillståndet inom psykiatrin.

– Det som ytterligare komplicerar det hela är att vi inte kan tala om schizofreni på samma sätt som vi kan tala om alla andra sjukdomar. För att göra det krävs att man kartlagt riskfaktorer, uppkomst och utveckling, symtom och reaktion på behandling. Hittills har vi bara den kliniska bilden och reaktioner på behandling. Riskfaktorerna är fortfarande ett mysterium. Vad som framkallar sjukdomen är än mer ett mysterium. Givetvis är det då svårt att vidta förebyggande åtgärder men en del skulle kunna göras. Vi har kalkylerat med att förebyggande åtgärder skulle kunna sättas in på hälften av alla psykiska sjukdomar men av skäl vi inte förstår sker det inte. En orsak är säkert skiljelinjen mellan psykofarmaka och allmänmedicin.

– Vi vet inte heller eller förstår varför de mentala sjukdomarna förändras

så snabbt. Vissa former av schizofreni har försvunnit. Vi ser inte längre några klara fall av katatom eller hebefreni-formerna av schizofreni. Däremot har nya problem relaterade till schizofreni dykt upp, till exempel schizofreni hos äldre. Det senare har förstås att göra med att livslängden ökat, även i den här gruppen.

En annan fråga som vetenskapen inte heller har svaret på är vad som händer med en sjukdom över en längre tid. Hur många sådana studier finns i världen?

– Väldigt, väldigt få, därför att psykiatriker åldras snabbt och hinner dö innan det är möjligt att se några forskningsresultat över längre tid. Vidare vet vi mycket lite om schizofreni i utvecklingsländer. Två intressanta studier visar att schizofreni har bättre prognos i Indien än i Danmark och England, men det är allt vi har.

Till detta kommer nya sjukdomar som vi inte har så mycket kunskap om – listan är lång. Och dessutom problem som den praktiserande psykiatern ställs inför och som är förbundna med den psykiska sjukdomens natur – kognitiva problem som är representerade i all psykisk sjukdom av mera allvarlig art.

– Jag skall ge ett exempel som är typiskt för hur man tänker om människor med schizofreni. Det är från min tid som ung läkare. Jag hade hittat ett test utarbetat för personer med posttraumatiska hjärnskador och gick till min mentor och sade att jag hade upptäckt att personer med schizofreni hade samma kognitiva skador som de som råkat ut för en hjärnskada.

”Var snäll och gå din väg”, sade han, ” har de en hjärnskada är de inte schizofrena för schizofrena kan inte ha några kognitiva skador. Det är karakteristiskt för schizofreni.”

Idag vet vi bättre och vi vet att det är en helt annan sak att bota någon som har kognitiva problem än någon som inte har det. Men trots det är rehabiliteringsprogrammen för personer med schizofreni fortfarande desamma som för personer med fysiska problem och kan alltså inte tillämpas på personer med kognitiva skador.

Det som också måste tas med i beräkningen är oförutsägbarheten i den här typen av sjukdomar. Enligt Sartorius är just oförutsägbarheten det allvarligaste problemet i rehabiliteringen av personer med till exempel schizofreni.

– Vi kan inte säga att om fem år är sjukdomen under kontroll för i morgon kan det vara ett nytt utbrott av sjukdomen. Detta skapar osäkerhet och vända hos alla som lever nära den sjuke. Nästan alla i familjen påverkas av sjukdomen.

Utbrotten och attackerna från en person med schizofreni skiljer sig från alkoholists bärsärkagång eller gänget som angriper kioskägaren.

– Plötsligt går han till attack och man förstår inte varför. Men om någon som inte är psykiskt sjuk mördar och tar pengarna är han en tjuv och blir på sätt och vis förlåten. Han sätts i fängelse och sen är det bra med det.

En person med schizofreni som går till attack blir däremot straffad i dubbel bemärkelse. Han inte bara står där med skammen. Han går också miste om förlåtelsen.

På det här sättet kan vi gå in i varje liten cell och skärskåda känslor och mellanmännsliga relationer. I varje situation finns fröet till ett stigma. Det är vad som sker i mikrokosmos men det finns också ett makro...

– Jag tänker på vad som hänt på det ideologiska planet och beslutet, denna kolossala aktion, att skära ner antalet platser på mentalsjukhusen. Och man gjorde det, ibland brutalt, ibland varsamt. Brutalt som i USA där man på några år skar ner från 600 000 till 200 000 sängplatser eller som i Italien på 1980-talet där mentalsjukhusen utrymdes från en dag till en annan.

Visserligen var det absolut rätt och av stor betydelse för många. Men för de svårast sjuka skapade det problem därför att samhället var inte redo att ta emot dem. Man kan inte vänta sig att ett folk skall acceptera att bördor läggs på dem vid en given tidpunkt. Människor måste få tid att långsamt vänja sig.

Konsekvensen har blivit, fortsätter Sartorius, att på de få platser som

finns kvar sitter ett antal kroniskt sjuka med sociala problem och i klammeri med rättvisan. En person med schizofreni som begår ett brott hamnar ju inte i fängelse utan på mentalsjukhus.

– Det här är ett allvarligt problem i många länder för de unga läkarstuderande träffar bara svårt kroniskt sjuka som har sociala problem och alkoholproblem och är dömda att stanna kvar. De studerande får se en liten selekterad skara som inte är representativ för psykiatrin i dess helhet.

Norman Sartorius tecknar bilden av en organisation som bitit sig själv i svansen. Han refererar till studier som visar att när man flyttar patienter från institutioner ut i samhället kostar det både två och tre gånger mer. För de inblandade, patienter, anhöriga, handlar det om ökad motivation och snabbare rehabilitering. Men det är vinster som kostar. Och för dem som är kvar inne på institutionerna krävs extra insatser.

– Hälften av alla schizofrena som tar sina liv gör det på sjukhus och det är lätt att förstå. När de kommer till sjukhuset är de mycket sjuka och där är det överbelagt och personalbrist. En miljö som inte längre är acceptabel och strider mot konventionen om mänskliga rättigheter.

– Ytterligare en sak som jag vill ta upp är att psykiatrin håller på att springa från sig själv vilket man tydligt kan se i Tyskland där 9 000 nu vårdas utanför psykiatrin för lättare psykiska problem.

Problemet med dessa kliniker är att de lever sitt eget liv. De tar inte emot några medicine studerande och skapar en egen kultur. En kultur där ordet psykosomatik står högt i kurs.

– Psykosomatik. Det är ett brott att använda detta ord eftersom man därmed antyder att det finns sjukdomar som är endast psykiska och sjukdomar som är endast somatiska men ingendera sorten finns.

Här gör Sartorius en paus för att hämta andan. Han tänker tala om det sociala kapitalet.

– Det är viktigt att vi en stund uppehåller oss vid det sociala kapitalet. Det finns tre olika sorters kapital, det ekonomiska som handlar om hus, vägar, bilar osv, humankapitalet som handlar om antalet produktiva människor och det sociala kapitalet som omfattar vår omsorg om varandra – dottern som tar hand om sin far, mannen som hjälper sin hustru.

Vad som gör det sociala kapitalet särskilt intressant är att det sjunker i takt med att det ekonomiska kapitalet ökar. Man skulle ju kunna tänka sig att med bättre ekonomi har vi mer tid för varandra men forskning visar att så är det inte. Kärleken till pengan tar över. Vi får ett "pseudosocialt" kapital.

Vi kostar på oss att hyra tjänster. Någon tar hand om pappa mot betalning. Men efterhand stiger de anställdas löner och till slut har vi inte råd att betala ut dem. Då blir det kris.

Överlämnandet av anhöriga, barn, gamla föräldrar osv, mot betalning får också andra konsekvenser. I Saudiarabien, till exempel, talar de små barnen inte längre sitt eget modersmål utan filippinska som deras filippinska barnflicka lärt dem eller någon indisk dialekt som den indiska barnflickan lärt dem.

Ulf Malm:

– Ni sade för en stund sedan att psykiatrikerna måste ändra sitt beteende men ni sade inte hur. På psykiatrikonferensen i Florens för en månad sedan samtalade jag med Michaela Amering som sade att naturligtvis skall psykiatrin tro på utveckling. Men med tanke på hur verkligheten ser ut tror jag inte det är så enkelt att man kan säga att bara psykiatrin tror på utveckling så blir det bra. Hur skall man alltså få psykiatrikerna att ändra på sig?

Norman Sartorius:

– Först vill jag säga att jag inte tror att de nya ledarna i framtidens psykiatri

måste vara psykiater. Kvalifikationerna, entusiasmen och allmänkunskapen som behövs för uppdraget finns hos många andra. Men det är inte svaret på frågan hur man skall kunna ändra på psykiatern. Jag tror att man på ett tidigt stadium i utbildningen måste ta reda på vilka som är lämpliga för yrket. Många borde bli avrådda. Det vet man emellertid först efter något år, inte efter en timma.

En första fråga är då hur selekteringen skall ske. En andra hur man ökar motivationen, att utbilda sig till psykiater. Hur skapa belöningsystem som signalerar spännande forskning, oväntade utmaningar och stolthet över yrket.

– Ett stort problem är att psykiatrin idag är så isolerad från den övriga medicinen. Den isoleringen måste brytas. Men för övrigt är det bara en sak att komma ihåg: Uppgiften är att vara läkare. Det gäller – att få fram bättre läkare.

Vad är det då som kan bli bättre? Har professor Sartorius några konkreta förslag? Ja, ett bland många är att läkarna under sin utbildning får möta patienten i hemmet. En patient är idag för en läkare en person i en sjukhussäng. Och när en läkare förflyttar sig går det i princip ut på att förflytta sig från en stad eller kommun till en annan. Att möta patienten i dennes hemmiljö och se interaktionen med familjen är lärorikt. Dessutom betyder det mycket för patienten och familjen i deras tillit till läkaren. Det finns också en annan poäng i upprepade hembesök. I familjer med till exempel övergrepp har det visat sig att övergreppen minskar när någon går in och ”stör”.

Norman Sartorius:

– Morgondagens doktor går hem till sina patienter.

Ulf Malm:

– Vilken roll kommer patienten att spela i framtiden? Jag träffade nyligen Scott Miller som talade om ”patienten i hjälterollen” – inte läkaren, inte psykiatern, inte psykoterapeuten. Jag menar att patienten skall delta i allt beslutsfattande om sin egen behandling, rehabilitering och återhämtning.

Norman Sartorius:

– Det råder inget tvivel om att dagens patient vet mer än doktorn. Information om olika sjukdomar och tillgängligheten, inte minst genom nätet, har gjort det möjligt. Patienten vet kanske inte så mycket rent medicinskt men om sin egen sjukdom och frågan är hur detta skall hanteras. Är läkaren redo att acceptera patientens kunskaper? För det här handlar om ett omvänt far och son-förhållande.

– Något av det mest elementära är förmågan att lyssna. En del av läkarens arbete går just ut på att lyssna. Det är svårt men oerhört viktigt. För patienten betyder det bekräftelse. Någon ger honom eller henne sin odelade uppmärksamhet, sitter inte och tittar i datorn, bläddrar inte förstrött i papper utan att ger sig hän åt att lyssna.

Norman Sartorius har ett globalt perspektiv när han analyserar, medan de enskilda exemplen som han ger från Uganda, Kanada, Polen, Tyskland, Japan representerar olika världar. Men om vi för några minuter skulle syna vårt eget lilla Europa hur ser det då ut? Skiljer sig till exempel psykiatriutbildningen åt från land till land?

– Europeiska unionen har som mål och strävar efter en psykiatriutbildning som skall kunna överföras från ett land till ett annat, men för närvarande skiljer den i längd från två till sju år. Det visar att man på sina håll inte anstränger sig speciellt mycket. Tyvärr är det också så att den utbildning en psykiater får beror på vilka läkare som är i tjänst under hans eller hennes utbildning och som handleder.

Att den som handleder skall vara en person öppen för omvärlden borde var ett absolut krav men kanske inte det lättaste att uppfylla.

– Det visar sig nämligen att ju mer kunskap man förvärvar och ju högre upp man avancerar, desto mindre socialt intresserad blir man av sin omgivning. Ju mer man kan lita på utrustning, teknologi och personal, desto mer kommer man bort från det nära. Enligt en undersökning gjord i Skottland var studenterna under det första och andra studieåret mycket sociala och

nyfikna på vad som var på gång. Men därefter minskade deras sociala förmåga och under det femte studieåret var den helt borta. Den liksom rann ur dem, som om de blivit drillade att förtränga den. Detsamma tycks gälla även medicinare som fortsätter forska efter sin examen.

Margda Waern:

– Jag skulle vilja ta upp det ni sade tidigare idag om att 50 procent av mental ohälsa skulle kunna förebyggas. En i sig otrolig siffra. Jag hade den fantastiska möjligheten att få arbeta som gästläkare i Dar es Salaam i Tanzania. Och vad som där gjorde ett så starkt intryck på mig var för det första att familjen var involverad från dag ett – det var något helt nytt för mig – och för det andra inställningen till patient och sjukdom. ”Okey”, sade man, ”den här patienten har hamnat i psykiatrin men det som ligger bakom är fysiskt.” I många fall stämde det. Där kunde man faktiskt tala om 50 procent men om vi inriktar oss på Sverige, gäller de 50 procenten även här inom det psykiatriska området?

Norman Sartorius:

– Talar vi om schizofreni och andra sjukdomar inom vårt kompetensområde är svaret nej. Vi vet att vi kan minska olika riskfaktorer när det gäller alla andra sjukdomar. Och när det gäller de psykiska kan vi fånga upp vissa riskfaktorer som ätstörningar och övergrepp. Vi kan också eliminera riskerna när det gäller olika behandlingar av psykisk sjukdom men det där första förebyggande ligger utanför vår kontroll.

Sverige är ett land där det gjorts mycket i preventivt syfte. Norman Sartorius nämner utbildning och kurser i att bli förälder, uppfostra barn, ta hand om och stödja människor i sjukdom och sorg. Det är naturligt och inget dramatiskt till skillnad från vad det är i ett utvecklingsland.

En liten bensträckare. En kopp kaffe. En kort promenad på den knast-rande grusgången och som vanligt – tyst begrundan över landskapets skönhet. Slutningen ner mot sjön Aspen. De mörka skogarna. Speglingarna i vattenytan.

– Förra gången vi träffades här ute på Jonsereds herrgård diskuterade vi varför ingen i samhället reagerat på att medellivslängden hos personer med schizofreni sjunkit dramatiskt jämfört med befolkningen i övrigt, säger Lennart Lundin.. Det är nu en skillnad på 25 år. För 30 år sedan var skillnaden i medellivslängd mellan de båda grupperna åtta till tio år men nu är den uppe i otroliga 25 år! Hur kommer det sig att politikerna och den stora allmänheten låtit det gå så här långt och vad kan vi göra? Vad kan vi medvetna, som arbetar i psykiatri, göra åt detta?

En första naturlig motfråga är varför. Varför har medellivslängden hos personer med schizofreni sjunkit? Anders Franck ställer frågan och Lennart Lundins svar är att ett allmänt försämrat hälsotillstånd lett fram till den höga dödligheten. Missbruk, dåliga bostäder, näringsfattig kost och suicid är några faktorer.

Ännu en motfråga från auditoriet.

– Hur skulle jag kunna reagera? Det här är uppgifter jag inte kände till för-rän alldeles nyss. Så hur skulle jag kunna reagera på något jag inte vetat om?

Ja varför har vi inte vetat? Fler ställer nu frågan som tycks blir hängande i luften.

– Jag vet bara, säger Mårten Gerle, att under första världskriget var dödligheten hög på våra mentalsjukhus. Människor dog i det tysta i hjärt- och kärlsjukdomar, undernäring och suicid. Sedan vet jag att omkring 1940 satte man in elchockbehandlingar som medförde att patienterna först fick genomgå en hälsoundersökning. Från den här tiden finns flera studier som visar att de hade god fysisk status, fick näringsrik mat, hade få hjärt- och kärlsjukdomar och blev gamla. Men under 50- och 60-talen hände något.

Mentalsjukhusen började avvecklas. Patienterna fick allt fler kontakter ute i samhället och mera fri tid. Samtidigt fick de en sämre hälsa. Detta är förstås en enkel förklaring och inte hela sanningen. Stigmatiseringen har också att göra med och hör samman med själva sjukdomen.

– Är förhållandet detsamma utanför Skandinavien, undrar Lars Joelsson.

Sartorius svar är ja. Generellt handlar det om en ökning på mellan 20 och 25 år även i andra länder och orsakssammanhanget är som väl framgått vid det här laget komplext. Den som har schizofreni har inte samma tillgång till en bra sjukvård som övriga i samhället. Han eller hon saknar motivation att kämpa för sin hälsa och kan inte ta för sig, lever i regel ett isolerat liv och har ingen som kan stödja och puffa på. Någon familj eller släkt finns ju inte att luta sig mot eftersom kärnfamiljen är död och släktbanden avklippta.

– Det finns också forskning, fortsätter Sartorius, som visar att även om en person med schizofreni får likvärdig behandling och vård som övriga lever han eller hon inte lika länge. Här tycks vi kunna tala om en konstitutionell svaghet som gör personen i fråga mera sårbar för sjukdomar och problem.

Sartorius inlägg om konstitutionell svaghet väcker känslor i salen. Lenart Lundin är snabb att ge replik.

– För mig är det en paradox. Eftersom personer med schizofreni skulle vara mer somatiskt sårbara än vad som är normalt borde de hamna i en riskgrupp vilket skulle garantera dem tillgång till en ännu bättre sjukvård. De skulle bli speciellt väl behandlade, ha lättare att komma till specialister och olika sjukhus. Men så är det uppenbarligen inte.

– Den enda psykiska sjukdom som är accepterad och inte stigmatiserad är posttraumatisk stress, genmäler Sartorius.

Den som drabbats av posttraumatisk stress får till och med extra uppmärksamhet och vård. Särskilt är detta tydligt i länder som varit i krig. Posttraumatisk stress är den osynliga medalj som den återvändande krigshjälten kommer hem med.

Hur skall man då synliggöra den som har schizofreni? Hur öppna dör-

rarna till en effektiv och bättre sjukvård? Det framkommer under samtalet att i Stockholm och nu även i Göteborg finns en akutmottagning för hemlösa. Men det räcker inte. Människor, både sjuka och omgivning, behöver framtidshopp. Och hur ger man det? Lennart Lundin berättar hur man i hans team på Psykosenheten diskuterat hur en vision skall se.

– När det gäller bröstcancer har den medicinska forskningen gått oerhört framåt och idag är sjukdomen inte alls lika skrämmande som för till exempel 20 år sedan. Det är rimligt och troligt att detsamma skulle hända om vi storsatsade på forskning om schizofreni. Och vi får inte glömma att huvuddelen av de sjukdomar som gör att personer med schizofreni dör i förtid är i högsta grad behandlingsbara.

– På många sätt hade patienterna det bättre innan mentalsjukhusen stängdes än i den nya verklighet som de sedan hamnade i. Och det var knappast bara för att patienterna skulle få det bättre som sjukhusen utrymdes, säger Jonas Eberhard och fortsätter:

– Det hade sannolikt mer att göra med att man ville spara pengar än att man verkligen brydde sig om patienterna och ville ge dem ett bättre liv. Sedan dess fortsätter personer med schizofreni att dö tidigare än befolkningen i övrigt och klyftan ökar. Det här är ett gap som vi alla är medvetna om. På konferensen i Genève förra veckan refererade John Newcomer till samma fakta och siffror och menade att till exempel ökningen av hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes hos schizofrena kan tillskrivas en dålig livsstil. Rökning, dålig kost, oförmågan att själv laga sin mat och ta hand om sig är faktorer som spelar in.

– Så då skulle lösningen vara fler sängar, säger någon.

– Nej, det skulle ju vara ett steg tillbaka. Men att investera mer pengar.

– Jag tänker, säger Carina Håkansson, på vad som nyligen sades om bröstcancerpatienter. Jag tror här finns en väldig skillnad. Min erfarenhet är att mängder av människor kan identifiera sig med en kvinna som har bröstcancer men det är fortfarande svårt att identifiera sig med dem som har diagnosen schizofreni eftersom de fortfarande är osynliga och utan röst i samhället.

Just det som vi är här i dag för att prata om eller hur? Att ge dem en röst och ett ansikte.

Margda Waern vill inte släppa diskussionen om livsstil.

– Kanske var det så att på institutionernas tid hade patienterna mer fysisk aktivitet. Den fanns inbyggd i deras dagliga liv som var baserad på rutin – ”Gå dit, gör det och gör det”. Jag kommer ihåg mitt första möte med Sverige. Jag var gäststudent i Uppsala och det här var långt innan jag hade bestämt mig för att bli psykiater.

Margda Waern kom att besöka Ulleråker, en av den tidens största mentalsjukhus.

– Först förstod jag inte att det var ett mentalsjukhus. Jag såg människor arbeta i trädgården och gå omkring mellan husen. Det var en märklig känsla av något annorlunda, men jag kunde inte riktigt sätta fingret på vad det var. Jag vill inte på något sätt romantisera den här bilden men det var människor som ägnade sig åt meningsfulla aktiviteter och fick bra mat. Jag gissar att de inte missbrukade alkohol och att de inte rökte. Kanske kan vi hitta en modern meningsfull variant med en regelbunden inbyggd fysisk aktivitet.

Replik och upprepad fråga från Lennart Lundin:

–Det kan bli verklighet och är på väg att bli det. Hälsoaspekten är ju något vi aktivt arbetar med vilket inte minst framgår av studier vi gjort. Men jag vill gå tillbaka till stigmaaspekten och upprepa min fråga. Hur har skillnaden på 25 år mellan dem som har schizofreni och övriga kunnat passera obemärkt?

– Ökningen är minimal och på många sätt irrelevant, genmäler Sartorius. Vi hade tillräckliga skäl att skämmas för 20 år sedan och vi gjorde det inte så varför skulle vi skämmas nu? Det här är inget som vi inom psykiatrin inte vetat om. I psykiatriska kretsar världen över är det välkänt hur det var

på mentalsjukhusens tid och efter det har nya saker hänt och nya uppgifter blivit kända och vandrat runt. Orsaken är, som jag ser det en kombination av tröghet i organisationen, självförnekelse, stigmatisering och diskriminering.

På något sätt ligger bristen på reaktion också i vår mänskliga natur.

– Förändring, snabb och plötslig förändring i tillvaron, får oss att agera. Vakna upp en morgon och finn att ditt hus plötsligt är omgivet av vatten och du grips av panik. Men bor du på en ö och van att ha vatten vart du än vänder dig bryr du dig inte. Det vi nu talat om är viktiga fakta som vi har all anledning att skämmas över. Så om ni vill ha det som drivmedel i en kampanj är det en god idé.

Hittills har det bara talats om dåliga nyheter men hur skulle en god nyhet, som vi skulle kunna använda i en kampanj, se ut, undrar Lennart Lundin.

Ja, hur skulle en god nyhet se ut? Lennart Lundin har redan ett svar.

– Vid Psykossektionen på Psykiatri Sahlgrenskas enhet för Arbetsinriktad Rehabilitering – AIR – bedrivs en verksamhet inriktad på att hjälpa patienter med psykosjukdom tillbaka till studier och/eller arbete. Man arbetar enligt en metod som kallas Supported Employment och en uppföljning som gjorts visar att hälften av de som ingick i studien antingen hade ett jobb eller studerade efter ett år. Ett mycket bra och hoppningivande resultat.

Det visar sig nu att studien är okänd bland seminariedeltagarna och det är intressant. Återigen presenteras denna dag uppgifter som flertalet inte hört talas om trots att de arbetar inom samma fält!

– Det finns, säger Sartorius, olika typer av nyheter men den jag tänker på speciellt är när Norges statsminister gick ut och sade att han hade blivit behandlad för psykisk sjukdom. En sådan nyhet är en stor god nyhet. Som statsminister är han en viktig röst i debatten. Han visade också att han var åter i arbete. Ett problem är att vi misslyckats med att dokumentera så

mycket, till exempel hur lång tid det tar att komma tillbaka. Säkert följer sig här uppgifter om individuella framsteg som skulle få människor att ändra inställning till psykisk sjukdom och psykiatri i dess helhet.

Vad som mer saknas är jämförelser med andra sjukdomar när det till exempel gäller rehabilitering och återanpassning till ett arbetsliv. Sartorius går vidare med sina frågeställningar. Hur är det 20 år senare för den som behandlats för schizofreni jämfört med den som haft cancer? Hur fungerar dessa människor med skilda sjukdomshistorier privat och i arbete? Här saknas en dokumentation som om den fanns kanske skulle avliva vissa myter.

Och där det finns fakta lever myten ändå kvar. Här handlar det återigen om att information som skulle minska stigmatiseringen inte blivit känd och nått ut till den breda allmänheten. Självt utförde Norman Sartorius det han kallar ett riktigt detektivarbete för att ta reda på om mediciner mot schizofreni och depression verkligen toppar listan för dyra mediciner.

– Till min stora förvåning kommer 15 olika grupper av mediciner mot schizofreni och depression först på trettonde plats. De mot cancer, till exempel, ligger skyhögt över i pris. En cancerpatient kostar 180 dollar per dygn i medicin och behandling. En person som har schizofreni kostar 20 dollar.

– Tre och en halv dollar, rättar Jonas Eberhard.

– Okey, låt oss säga fem dollar. Men har vi gjort det känt! Nej! Det är obekant och något som verkligen borde uppmärksammas och föras ut till allmänheten.

Det stora felet, fortsätter Sartorius, är att man jämför mediciner mot psykisk sjukdom med varandra istället för att jämföra dem med mediciner mot cancer och andra sjukdomar.

Bristen på förståelse för psykiskt sjukas behov av vård genomsyrar hela samhällets sätt att tänka när det gäller att stödja och prioritera. Förutfattade meningar styr. Vad är till exempel livskvalitet? Vi vet, säger Sartorius, att nya mediciner och behandlingsformer har gett psykiskt sjuka ett bättre liv. De mår bättre. Men därmed inte sagt att de har lättare att få en anställning.

Vem vill anställa någon som bara har två tänder? Här handlar det återigen om att samhället måste ta ytterligare ansvar för att hjälpa individen fullt ut. Betala tandläkaren!

– Som jag sade tidigare: det är endast när man har ett arbete som man anses fullt frisk.

Här vore det också önskvärt med en dokumentation av hur de som behandlats för psykisk sjukdom klarar sig ute i arbetslivet. Det finns många arbetsgivare som kan vittna om deras noggrannhet och intresse för sina arbetsuppgifter, men det är inte dokumenterat.

Carina Håkansson tycker emellertid att det nu börjar gå för långt. Samtalet har, tycker hon, tagit en stigmatiserande vändning. Det talas för lite om hopp den här dagen.

– Just nu är jag både häpen och upprörd. Jag menar att vi på ett mycket stigmatiserande sätt talar om schizofrena som om de alltid skulle vara schizofrena och alltid isolerade i samhället. Som om deras livssituation aldrig skulle kunna förändras. Detta händer ideligen, överallt. Men också vi, som är här idag, måste komma till en punkt där vi inte längre talar om en stor grupp människor som om de alltid vore desamma. För min erfarenhet är inte att människor med den här typen av diagnoser aldrig skulle kunna leva ute i samhället. Jag har mängder av exempel på att de kan.

Att Carina Håkansson är upprörd går inte att ta miste på. Det är, som hon säger, hennes hjärta som talar i detta ögonblick. Norman Sartorius förstår och dämpar:

– Ni borde låta ert hjärta tala lite lägre!

Och han går in med en analys.

– Enligt min mening är det en sak som man i allmänhet missar i psykiatri i jakten på och bekämpandet av stigma. Och det är de personliga vittnesbörden från människor som har haft problem, har problem eller vill bli fria från sina problem.

Det finns så väldigt många människor som faktiskt vill och kan berätta

om positiva saker som hänt dem i vården, om läkare som hjälpt dem, om verksamma behandlingar och om hur de kommit tillbaka in i samhället. Lyssna till dessa röster! De är dyrbara vittnesbörd.

– Men det finns också andra misstag som vi omedvetet gör oss skyldiga till. Jag tänker särskilt på en utställning som visade verk av psykiskt sjuka. Utställningen blev sedan en vandringsutställning och kompletterades med en utställning på temat droger, kreativitet och äldre konstnärer som van Gogh.

Vad var det då för fel med det? Jo, den senare utställningen blev ett underkännande av den ursprungliga. För varför lägga till ytterligare en utställning om den första var så bra? Varför ta hjälp av verk som inte hade med själva ursprungsidén att göra. Nu blev det ju bara som om konstverken gjorda av psykiskt sjuka inte hade något värde i sig!

Här gäller att hitta en balans. Att lyfta fram det friska och hoppfulla samtidigt som det inte får ske på bekostnad av den psykiskt sjukes integritet, självkänsla, hälsa och möjlighet till behandling. Lennart Lundin ser faran. Tänk om vi skulle ta lika lätt på cancer!

– Tänk om vi skulle säga: ”Cancer är inget problem. Vem som helst kan få cancer. Det är inget konstigt med det så ta det inte så allvarligt. Strunta i canceren.” Men nu vet vi att cancer är en allvarlig sjukdom. Precis som schizofreni. Vi har hört professor Sartorius berätta om de olika typer av kognitiv dysfunktion som människor med schizofreni drabbas av och att de måste ha hjälp. Därför måste vi också ha välutbildad personal och behandlingssystem som fungerar.

Carina Håkansson:

– Jag menar verkligen inte att vi inte skall ta allvarligt på en sjukdom som schizofreni. Det jag vill fästa uppmärksamheten på är att det finns så många som behöver hopp och att det är möjligt att ge dem det därför att de goda berättelserna finns. De finns i mängd och det är allas vår uppgift att föra dem vidare. Allt det här är extremt svåra saker, jag vet. Men jag måste få säga det. Jag ser det som min mission.

Berättelsen är viktig men för att den skall landa på rätt sätt hos mottagaren är ordval och bildspråk av stor betydelse. Inte minst inom psykiatrin där många ord kommit att bli oerhört negativt laddade. Schizofreni är ett sådant. Så egentligen borde ordet schizofreni tömmas på sitt innehåll och få en helt ny yttre dräkt. Det är också vad japanerna har gjort, berättar Sartorius.

– Japanskan fungerar så att man inte automatiskt tar över ett ord från ett annat språk utan söker hitta en översättning av ordet. Bland annat beror det på att japanerna inte kan säga r. De har därför aldrig sagt schizofreni utan ”split mind”.

Men nu har de gjort en ny översättning som på engelska kan översättas med ”a disorder of coordination of thinking”.

– Den nya beteckningen är mycket lättare att acceptera. Att säga till en person att hans eller hennes hjärna är förstörd är svårt, men om man talar om ”a disorder of coordination of thinking” blir det hela mycket enklare. Det blir möjligt att tala om själva sjukdomen.

Även innehållet har bytts ut. Man har inte övergett grundläggande fakta men framhåller att genetiska faktorer, tidiga erfarenheter i barndomen osv inte är kan förklara allt. Japanerna har alltså ändrat definitionen och gett schizofrenin ett nytt namn. Resultatet är häpnadsväckande.

– Med det ”gamla” namnet på schizofreni och beskrivningen av sjukdomen klarade bara sex procent av läkarna att säga till sina patienter att de hade schizofreni. Nu har siffran stigit till sextio procent. Så sextio av hundra läkare kan säga till sina patienter att jag tror du har någon sorts ”disorder of thinking”, men jag kan hjälpa dig. Ge mig några veckor och vi skall se hur lång behandlingstid som behövs.

Det nya namnet och den nya beskrivningen har gjort sjukdomen mera acceptabel. Och då inte bara för patienten utan även för psykiatern. Även i hans inre, hans hjärna, händer något när han berättar för sina patienter om vad schizofreni är, menar Sartorius. Situationen i behandlingsrummet blir en annan. Kontakten med patient och närstående blir en annan. Stigmatiser-

ringen minskar. På sikt kommer detta att genomsyra hela den psykiatriska vården. Berättelserna om den psykiatriska vården kommer att nyanseras. Vittnesbörden om korta verkningsfulla behandlingar kommer att bli fler. Överhuvudtaget kommer allt som har med schizofreni eller rättare sagt "a disorder of coordination of thinking" att avdramatiseras.

– Kommer ICD-11 att ändra något, undrar en deltagare.

ICD står för International Classification of Diseases (Världshälsoorganisationens klassifikationssystem). Siffran 11 är beteckningen på den nya klassificering som tas i bruk år 2011.

– Jag hoppas det. Det ligger inte längre i mina händer men jag tror, efter vad jag har sett, att de nya klassifikationerna kommer att bli radikalt annorlunda. Problemet med de nya, precis som med de gamla, är emellertid att de endast är användbara i kommunikationen läkare emellan. Inte mellan läkare och den stora allmänheten eller mellan läkare och patient.

Så vi måste alltså lära av japanerna, konstateras i salen. Förvåning blandas med aha-upplevelse och en viss förtjusning.

Att kommunikation är ett problem råder ingen tvekan om. Cecilia Brain tar upp något som hon fäst sig vid och som bekymrar henne, nämligen att många läkare inte läser de vetenskapliga artiklarna och följer med vad som sker inom forskningen på deras respektive områden.

– Det är på sätt och vis begripligt, för något har hänt med språket, replikerar Sartorius och refererar till en undersökning som gick ut på att jämföra prestigefyllda Science och Nature med Washington Post.

Studien omfattade tiden mellan åren 1910 och 1995.

– 1910 var begripligheten densamma i Nature/Science och Washington Post. Men sedan sjönk begripligheten och 1995 var glappet mellan de båda vetenskapliga tidskrifterna och Washington Post större än det mellan Washington Post och språket bonden använder när han talat med sina kor. Det här är en oerhört tragisk utveckling för det betyder att det bästa i vetenskapen aldrig når den vanlige läkaren ute på fältet.

Översättningen av det vetenskapliga språket är ett försummat område, konstaterar Sartorius. Den praktiserande läkaren är ingen akademiker. De är två olika sorter! Lever i skilda världar.

Visst får den praktiserande läkaren information, men vad är det för information? Jo någon kommer från ett läkemedelsbolag och lyckas förklara och det är bra. Men det är den enda källa läkaren har att stödja sig på.

– Jag menar det är viktigt att informationen kommer även från andra källor och att den är lika lättillgänglig som läkemedelsbolagens. Detta är en oerhört angelägen uppgift att ta sig an.

Säkert kommer det att möta motstånd för man måste avsätta tid att till sig information och tid är som bekant en bristvara. Man kommer säga att tempot är så högt att man inte hinner och man kommer att skylla på en massa annat som gör att man inte kan. Men en gång i månaden eller en gång i veckan bör varje praktiserande psykiater sitta ner tillsammans med experter på området och på ett begripligt språk samtala om vad som händer inom forskningen.

– Kanske i sällskap med en medicinsk journalist, föreslår någon.

– Självklart, säger Sartorius men hejdar sig plötsligt och tillägger:

– Medicinska journalister är en fara.

De medicinska journalisterna, menar Sartorius, hämtar sin information från en rad publikationer där olika professorer uttalar sig vilket ställer dem inför ett nytt trovärdighetsproblem. Professorerna talar kanske i egen sak för att lyfta fram sin egen forskning. Nej, det bästa vore om även de medicinska journalisterna fick möta praktiserande psykiatriker och höra dem berätta om olika case.

Fallstudier och exempel från levande livet är över huvud taget mycket värdefulla. Det har nämligen visat sig, berättar Sartorius, att när människor vet hur en sjukdom kan yttra sig är diagnos inte det första de letar efter. Det första de gör är att skicka iväg personen till en läkare.

Nu återstår några få minuter av en hel dag. Mängder av tankar kring stigma och hoppningivande erfarenheter ligger på hög. Men hur hantera all denna

information? Lars Joelsson undrar hur det är med nätverken. Frågan går till Per Torell, anhörig och verksam inom Schizofreniförbundet.

Per Torells svar blir att tyvärr håller nätverk och frivilligarbete på att försvinna. Det är inte som förr eftersom dagens människor är helt fokuserade på att förverkliga sig själva. Detta är, som han säger, en allmän trend i samhället. Men det betyder inte att han och de eldsjälarna omger sig upphör att sprida kunskap om sjukdomen och stödja anhöriga. De fortsätter och kommer att fortsätta.

Och det är just det, att aldrig ge upp, som det hela handlar om, säger Sartorius. Det märkliga med information är nämligen att det kan verka som att allt är dött. Inget händer. Men så poppar ett telefonnummer upp som någon har sparat och i rätt ögonblick, i den speciella nödsituationen, kommer det till pass. Människor aktiveras. Kunskap sprids som ringar på vattnet. Avsömnade nätverk blommar upp.

Norman Sartorius råder till alla verksamma inom psykiatrien är därför att kontinuerligt spara all information och kunskap om vilka vägar till hjälp som finns att få och förstås – alla vittnesbörderna och de goda berättelserna. Den ständiga beredskapen för också med sig något annat. En ökad medvetenhet om vad stigma är och kunskap om hur den bekämpas. Förhoppningsvis också nya infallsvinklar. Slutorden denna dag måste därför bli:

– Sätt stigma på dagordningen.

Norman Sartorius

Professor Norman Sartorius, född i forna Jugoslavien, tog sin läkarexamen i Zagreb för att därefter specialisera sig på neurologi och psykiatri. Det resulterade i en doktorsexamen i psykologi. Och därmed hade han inlett sin långa forskarkarriär. Universiteten i Zagreb och Genève samt Institute of Psychiatry i London är några institutioner där Norman Sartorius varit verksam. Inte minst har de många forskarteam han lett och deltagit i blivit en rik källa till kunskap och gett honom ett världsomfattande kontaktnät.

1967 knöts han till WHO (World Health Organization) för att leda programmet för epidemiologi och social psykiatri. Det blev det första i en rad uppdrag på internationell nivå och 1977 blev han dessutom chef för Mental Health inom WHO. Under tiden och därefter har han varit involverad i och gått i bräschen för olika globala forskningsprojekt. Framför allt har han blivit känd för sina insatser i antistigmaforskningens tjänst.

Vid det här laget har professor Sartorius, numera boende i Schweiz, skrivit mer än 300 artiklar i olika vetenskapliga tidskrifter. Han är också författare till och medarbetare i ett stort antal böcker, många med fokus på stigmatiseringens uppkomst och konsekvenser.

Appendix

Psychiatry today

STIGMA: A GLOBAL APPROACH

A seminar at Jonsered Manor, May 6th 2009

Social stigma is often the most important reason why people suffering from mental illness don't get proper treatment and care. What has happened in the field of stigma research over the past decade? What is happening today? What is the outlook for the future?

These issues will be discussed at - Stigma: A Global Approach – the third in a series of seminars about psychiatry today, organised by the University of Gothenburg and the Psychiatric division at the Sahlgrenska University Hospital. It takes place at Jonsered Manor on May 6th 2009, 9.30 -16.30.

The Principal Speaker is Dr Norman Sartorius, for many years head of the programme of epidemiology and social psychiatry at the World Health Organization (WHO), a former President of the World Psychiatric Association (WPA) and currently the President of the International Association for the Promotion of Mental Health Programmes and President of the Board of the Prize of Geneva Foundation.

We are inviting around 30 guests to this seminar. They represent different areas of society and will, with their varying experiences and perspectives, be able to make valuable contributions to the discussion. We very much hope that you will be able to join us. Please email jonseredsherrgard@gu.se no later than 20 April to register for the seminar. There is no fee for the seminar but the number of places is limited.

For further information please contact Lennart Lundin, 031- 342 13 19, lennart.lundin@vgregion.se, or Anders Franck, 031-786 54 15, anders.franck@gu.se .

For directions and general information about Jonsered Manor please visit www.jonseredsherrgard.gu.se

Anders Franck

University
of Gothenburg

Lennart Lundin

Psychiatric division,
Sahlgrenska University
Hospital

Cecilia Brain

Psychiatric division,
Sahlgrenska University
Hospital

PROGRAMME

- 9.30 Coffee
- 10.00 Introduction
 Lennart Lundin
- 10.15 The Stigma Concept and Swedish Stigma Research
 Cecilia Brain
- 10.45 Stigma: Lessons Learnt over the Past Decade
 Norman Sartorius
- 11.30 Psychiatry 2009
 Trends and Challenges
 Norman Sartorius
- 12.00 Lunch
- 13.00 Psychiatry Today – What Needs to be Done?
 Norman Sartorius
- 13.30 Where Do We Go Next – in Sweden?
 Lennart Lundin
- 13.45 Discussion
- 16.00 Coffee

LIST OF PARTICIPANTS

Daniel Abrams, Sahlgrenska University Hospital
Tommy Björkman, Lund University
Cecilia Brain, Sahlgrenska University Hospital
Jonas Eberhard, Lund University
Tommy Engman, NSPH
Anders Franck, University of Gothenburg
Mårten Gerle, The National Board of Health and Welfare
Carina Håkansson, The Extended Therapy Room
Lars Joelsson, Region Västra Götaland
Lennart Lundin, Sahlgrenska University Hospital
Ulf Malm, University of Gothenburg
Norman Sartorius
Per Torell, Schizofreniförbundet
Margda Waern, University of Gothenburg
Kerstin Wallin, Textfixaren

Pris 50 kr



GÖTEBORGS UNIVERSITET