



JOHAN CULLBERG var professor i psykiatri och verksam i psykiatrin sedan slutet av 1950-talet. Under 1980-talet började Johan utveckla socialpsykiatriska projekt och under 1990-talet byggde han upp speciella mottagningar för förstagångsinsjuknade i psykos. Han skrev flera läroböcker i psykiatri, och även biografier över författare med psykisk ohälsa. Johan Cullberg dog 2022.

Kan vi förstå psykos?

Att vara psykotisk är inte så konstigt som många föreställer sig. Vi har alla erfarenhet av ett slags psykotiskt tänkande. På natten, när vi drömmer: under en tredjedel av nattetiden är vi i ett tillstånd som liknar psykos, där tid och rum och förnuftiga tankar är helt omblandade.

Men det finns också andra erfarenheter som många har gjort, säger Johan Cullberg: *"Till exempel om ni går i skogen på en mörk väg på natten. Plötsligt hör ni att det börjar knäppa och knaka bakom er; ni kan höra att det flåsar, och ni är alldeles övertygade om att ni är förföljda. Paniken griper tag i er och ni börjar springa. Och så kommer ni hem, och alla dessa föreställningar är borta. Detta visar hur lätt man kan gripas av föreställningar som egentligen är helt tossiga."*

När man får en psykos för första gången, eller får tillbaka en psykos, har man vanföreställningar. Man tolkar världen fel. Man kan också höra röster som inte finns utanför en, röster som man kan konversera med. Det kan vara en röst eller flera. Det kan också finnas tankar att man är förföljd, av ligor eller främmande makter, eller av strålning man utsätts för. Detta är väldigt ångestväckande, och något som andra människor inte förstår. Det här gör också att man blir väldigt ensam.

Vid svåra psykos, framför allt vid schizofreni, finns också symtom som gör att man drar sig inom sig själv. Dessa så kallade negativa symtom gör det svårt att tala utåt och ta kontakter. Man lever som i en bubbla.

Långvarigt funktionshinder

För omkring en tredjedel av dem som fått en psykosjukdom går den inte riktigt över, utan utvecklas till ett mer kroniskt tillstånd: ett schizofrent funktionshinder. De drabbade har svårigheter att tolka tillvaron korrekt, och har därmed svårare än andra att anpassa sig till omvärlden. Det kan yttra sig i att de verkar aggressiva eller sturiga i mötet med andra människor.

Personer med ett schizofrent funktionshinder har också en bristande avlyssning av sin kropp. De har ibland svårt att känna smärtsignaler; har de klämt tårna kan de fortsätta att gå i skor som är för trånga. Samma sak med känslan för hur kläderna sitter; de här personerna måste ofta läras från början hur man ska vara klädd för att mötas med respekt utifrån. En bristande planering av tillvaron märker man också ofta. Personer med det här funktionshindret har svårt att lära av sina erfarenheter.

De här problemen, som förstärks om personen till exempel har hallucinationer och hör röster, kan kännas främmande för de ovana. De drabbade blir ofta ensamma, och det förstärker deras symtom och besvär. Därför är det viktigt att hjälpa dem att skapa sociala relationer, att träffa andra människor.



LIKLANDE ERFARENHETER Många av oss har upplevt hur det börjar knaka och knäppa omkring oss i skogen och att det känns som om man är förföljd.

Vad ökar risken att försämrast?

Vad är det som gör att en person med ett schizofrent funktionshinder börjar må sämre? Han eller hon är känslig för ungefär samma saker som alla vi andra, men kan reagera djupare. Som när vi förlorar någon som är oss kär. Det kan vara en anhörig eller någon annan person vi tycker mycket om. Men det kan också vara ett husdjur. Funktionshindrade är ofta beroende av ett husdjur, och om husdjuret dör kan det utlösa en stor sorgereaktion.

Precis som vi andra kan en människa med funktionshinder råka in i livskriser. När de kommer upp i 40–50-årsåldern kan många känna att livet har gått dem förbi, att de missat det deras jämnåriga fått uppleva; barn, familj och så vidare. Detta kan utlösa en djup depression eller förstärka de psykotiska symtomen.

Att vara långvarigt isolerad eller ensam är något som försvårar för oss alla att få en någorlunda stabil bild av oss själva och världen. Det här gäller ännu mer för dessa människor som är så sårbara. Många kan fly in i missbruk, av ren tristess eller för att försöka minska biverkningarna med medicinerna. Mycket missbruk gör att det allmänna psykiska tillståndet försämrast.

Om en människa med schizofreni får mer psykotiska symtom, kan det också bero på att han eller hon har slutat ta sin medicin.

Vad ökar chansen att förbättras?

Det finns flera saker som gör att de här personerna kan få ett bättre liv. Det första är att de får en miljö som är trygg, lugn och någorlunda förutsägbar. Inte en institutionsmiljö, som ofta är otrygg och föga stimulerande.

Det andra är att de lever i ett psykologiskt sammanhang, där de får vara individer och komma tillbaka till sin egen person. Det tredje är att, med hjälp av varsam medicinering, kunna minska vanföreställningar och andra psykotiska symtom.

”Allmänt gäller det att undvika både för mycket och för lite stimulans”, säger Johan Cullberg: ”Den psykotiskt funktionshindrade lever mellan två eldar. Den ena är att de överstimuleras och får för mycket oroande impulser. Den andra är att de understimuleras, att man inte stödjer dem i att utveckla deras förmågor och kreativa behov.”

Överstimulering kan bero på överambitiösa rehabiliteringsprogram, på konflikter eller på att det är stökigt i omgivningen. För att försöka skydda sig kan de då gå tillbaka in i sitt inre, och den psykotiska världen ökar.

Understimulering kan leda till att de låser fast sig i sina gamla psykotiska mönster, och inte utmanar sina vanföreställningar och sitt spontana behov att dra sig tillbaka.

Att se människan bakom psykosen

När man ska arbeta och vara med en människa som har ett psykiskt funktionshinder, finns det några viktiga saker att tänka på. En är att man arbetar på att skapa en relation. Det handlar inte bara om att hjälpa, eller stöda åt den här människan, utan det är faktiskt en person som finns här i rummet – och som precis som du och jag är beroende av att bli sedd som en person. Att utveckla en personlig, direkt relation är en stor utmaning, och det kan ta lång tid.

Det gäller att se det som är icke-psykotiskt hos den här människan. Man ska naturligtvis inte negligera de psykotiska symtomen. Men bakom dem, eller bredvid dem, finns det alltid en icke-psykotisk del av människan. Det är den vi ska se, tala till och söka relation med.

Viktigt att tänka på med de här personerna är också att de har ett starkt behov av integritet. Man måste lyssna av hur nära man kan komma och inte tränga sig på för snabbt. Integritet är också att ha ett eget boende, där de efter förmåga kan leva så autonomt som möjligt.

Meningsfull sysselsättning är också viktig. Att ha ett jobb stärker självkänslan, och kontakter med arbetskamrater minskar isoleringen.

Goda egenskaper hos personalen

”Det finns några personlighetsegenskaper som jag tycker är värdefulla när man arbetar med den här gruppen människor”, säger Johan Cullberg. ”Jag har försökt lägga vikt vid dem när jag varit med om att anställa personal.”

Den första är att kunna visa värme. Personer med ett schizofrent funktionshinder har själva problem med kontakten, och därför är det viktigt att man kan visa en grundvärme. Men det ska vara en värme som inte är påträngande, som respekterar kroppsgrensarna och inte är alltför kramig.

Den andra egenskapen som är viktig är att ha en empatisk förmåga, en förmåga att begripa ungefär vad som rör sig inne i den andra människan. Till exempel att kunna se att om den andra människan är ängslig eller ilsken, så kan det vara något hon går och tänker på och är ledsen eller orolig över.

En tredje viktig egenskap är äkthet. Den är svår att definiera, men man känner det litegrann i magen. Äkthet är bland annat att kunna se den andra personen som just en person. Att se att det, bakom symtomen och besvären, finns en vanlig, enkel och i högsta grad kännande människa; en människa som man långsamt ska skapa en relation till.

MEDICINER OCH PSYKOLOGISK BEHANDLING

Antipsykotiska mediciner minskar patientens känslighet för intryck, och gör att dessa inte omformas i psykotiska föreställningar på samma sätt som annars. De är ingen bot, men ett stöd. De negativa symtomen, att vara i sin bubbla, hjälps knappast av de här medicinerna. Dessa symtom kan till och med öka om man får för mycket medicin.

- Man brukar tala om **ett fönster** mellan vad som är för hög och för låg dos. Ger man mer medicin än vad patienten behöver får man ofta mer biverkningar, och ingen ökad antipsykotisk effekt. Ger man för låg dos, får man ingen effekt alls av medicinen. Så det gäller att hålla sig inom det här spannet.
- **Den viktigaste psykologiska behandlingsformen** vid psykosjukdomar är idag KBT, kognitiv beteendeterapi. Det handlar om att lära de här personerna att gå emot sina hallucinationer och vanföreställningar, och också att gå emot sina självförkastande, depressiva symtom. Syftet är att de ska lära sig att hantera sin värld och sina symtom på ett annat sätt.
- **Medelåldern** är en kritisk tid, då många människor med detta funktionshinder råkar in i livskriser. De jämför sig med jämnåriga, som fått barn, familj och arbete, och kan känna sig misslyckade. Ibland utlöser det en depression, ibland ökar i stället vanföreställningar eller aggressivitet. Vid sådana livskriser kan psykodynamisk terapi vara ett gott stöd.
- En annan form av behandling som är viktig är **utbildning** av patient och anhöriga, och också av personalen. Det handlar om att lära ut hur psykosjukdomen fungerar, vad läkemedlen är till för, vad de kan ha för effekter och biverkningar och så vidare. Den här utbildningen ska alltid finnas med i dag; inte minst av de anhöriga, som är en så viktig del av psykopatientens liv.

”Bakom allt det här finns en människa med väldigt stukad självkänsla, som behöver stöd att börja gilla sig själv lite bättre”, säger Johan Cullberg. ”Bara det att få en psykos är en förskräcklig chock. Det gäller att försöka se att jag har en rätt att se mig som en normal människa, fast jag haft en psykos. Och fast jag har en del beteenden och tankar som kanske är ovanliga, så är den stora och viktiga biten av mig själv väldigt normal och vanlig.”

”En viktig kunskap som vi fått de senaste decennierna, är att många av de psykiskt funktionshindrade har chans att återställas eller förbättras”, säger Johan Cullberg. ”De kanske inte blir alldeles friska, men de kan få en mycket större förmåga att klara sitt liv.”

”Det finns alltså anledning att ha ett hopp för dessa människor. Jag brukar kalla det ett vikarierande hopp, ett hopp som både anhöriga, patienten själv och jag som personal behöver bära. Man bär i sig en kunskap om att dessa människor kommer att kunna få det bättre – om de får chansen att leva ett värdigt liv, med relationer, eget boende och meningsfulla sysslor.”

LÄS MER:

Johan Cullberg: *Psykosser – ett integrerat perspektiv* (Natur&Kultur 2005).

Robert Bodén: *Schizofreni, andra psykosser och katatoni*. **Herlofson m fl (red):** *Psykiatri* (Studentlitteratur 2016)

Johan Cullberg: *Gustaf Fröding och kärleken* (Natur&Kultur 2006, pocket).

Johan Cullberg: *Mitt psykiatriska liv*. Memoarer (Natur&Kultur 2009, pocket).

INFORMATION:

Schizofreniförbundet. www.schizofreniforbundet.se

RSMH, Riksförbundet för Social och Mental Hälsa. www.rsmh.se



PSYK-E BAS

Faktabladet bygger på en föreläsning med samma namn. Föreläsningen ingår i Psyk-E bas, ett kompetenhöjningsprogram som ges som uppdragsutbildning vid Karolinska institutet.