

”Alla mina vakna timmar går till att arbeta med schizofreni”

Broderns sjukdom blev hennes kall. Möt forskaren Åsa Konradsson Geuken, docent i farmakologi och ordförande för Schizofreniförbundet. →



M

ATTE ÄR BORTA! Det är sommarmorgon år 1988. 14-åriga Åsa väcks av att hennes mamma stormar in i hennes rum och skriker att Mats är försvunnen. Mats är Åsas beundrade storebror, som vid det här laget borde sitta på tåget hem till Stockholm på sin första permission från militärtjänsten i Luleå.

– Grejen är att våra föräldrar hade separerat nio år tidigare. Då hade jag och Matte ingått en pakt: att vi alltid skulle finnas där för varandra. Nu när jag slår upp ögonen och hör mamma – som inte alls är hysteriskt lagd – skrika så förstår jag att det är allvar, säger Åsa Konradsson Geuken.

Det visar sig att Mats har stoppat tåget i Ljusdal, ringt deras pappa och meddelat att han tänker ta livet av sig. Pappan har åkt dit för att delta i sökandet. Själva skyndar de till Centralen och finkammar tåget, som just har kommit in. Sedan fortsätter de till pappas

hus, där Mats har ett rum.

Där väntar chock nummer två. Visserligen hittar de Mats i köket, oskadd. Men han har en nattsvart blick, rör armar och ben med en ovanlig energi och talar något som låter som en forcerad blandning av ryska och franska. Plötsligt hotar han att slita njurarna ur deras mamma.

– Jag blir så rädd att jag går ut ur rummet baklänges, för att inte blotta ryggen mot honom. När han ser att jag är ledsen blir han min vanliga bror igen för en liten stund, lägger armen om mig och säger att det är lugnt.

Men det är inte lugnt. Mats blir inlagd på en sluten psykiatrisk avdelning och får diagnosen schizofreni. Och Åsa skäms så mycket för den som hennes bror har blivit att hon börjar hata både honom och hans sjukdom.

– Det finns ju ett sådant otroligt stigma kring schizofreni. Första gången jag läste om sjukdomen på biblioteket cyklade jag direkt hem till mamma och sa att det här absolut inte fick komma ut i mitt nätverk!

Föga anade hon då att broderns sjukdom var det som senare skulle fylla hennes liv med mening. I dag



Åsa med sin bror Mats 1988, ett halvår innan hans första psykos bryter ut.

är Åsa Konradsson Geuken universitetslektor och docent i farmakologi vid Uppsala universitet, där hon leder en grupp som forskar om just schizofreni. För två år sedan blev hon också ordförande för Schizofreniförbundet.

– Alla mina vakna timmar går åt till att arbeta antingen med forskning och undervisning eller i patientföreningsvärlden. En gång har det till och med hänt att jag har babblat om schizofreni på engelska medan jag var nedsövd under en operation, säger hon.

Hon ser det som en av Schizofreniförbundets viktigaste uppgifter att motverka den stigmatisering som hon själv upplevde konsekvenserna av som ung. Stigmat är så starkt att många inte ens vill få brev hemskickade som det står ”Schizofreniförbundet” på.

– I dag är det inte längre särskilt laddat att prata om depression eller ångest, och Greta Thunberg och Mikael Persbrandt har varit fina ambassadörer för autismspektrum och bipolär sjukdom. Men det finns ännu inte så många som går ut och säger: ”Tjena, jag lever med schizofreni!” Min bror är dock en av dem.

I stället uppfattas personer med schizofreni fortfarande ofta som galna eller farliga.

Resultatet, menar hon, är att en redan hårt utsatt grupp – enligt Världshälsoorganisationen WHO är schizofreni en av de sjukdomar som har den största sjukdomsördan – får det ännu svårare att skaffa jobb och bostad, behålla vänner eller bilda familj.

– Det är till och med belagt att personer med schizofreni får sämre vård. Om de kommer in till sjukhuset med akuta magsmärter finns det

Schizofreniförbundet

En av Schizofreniförbundets viktigaste uppgifter är att motverka den stigmatisering som Åsa Konradsson Geuken själv upplevde konsekvenserna av som ung.





Åsa Konradsson Geuken tycker att alla bör känna till att personer med schizofreni inte har dubbla personligheter. (Tavlan bakom henne är målad av Mats och hänger på Schizofreniförbundets kansli i Sockholm.)

risk för att de inte blir tagna på allvar, eftersom folk tänker att de bara är knäppgökar. Det är sådana saker jag brinner för att förändra!

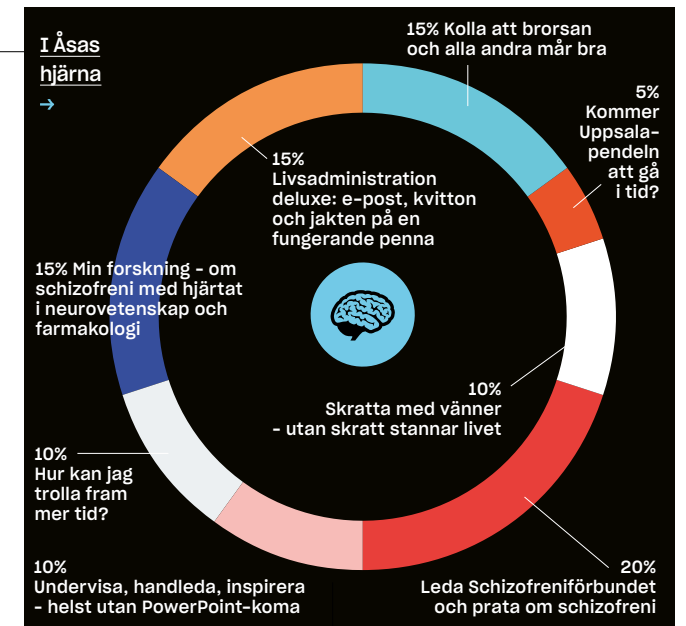
MEN ÄN SÅ länge är det år 1988, och Åsa undviker allt som har med Mats och hans sjukdom att göra. I stället ägnar hon sig åt att spela basket. Det är det enda sättet som hon kan få utlopp för den bubblande ångesten i hennes kropp – eller ”negativ kolsyra”, som hon själv kallar den.

Efter gymnasiet inträffar dock en kedja av händelser som – utan att hon själv inser det – styr hennes liv mot broderns sjukdom. En knäskada sätter stopp för basketkarriären, vilket får henne att vilja bli sjukgymnast i stället. Därför läser hon tekniskt basår, där hon kommer i kontakt med en kvinna som jobbar med bakterier och antibiotika på Danderyds sjukhus.

– Jag hade aldrig tänkt på att det fanns folk som forskade om små molekyler i kroppen. Men hon höll en föreläsning som fick mig att tappa hakan och känna att så där bra på människokroppen vill jag också bli!

Det hela slutar med att hon börjar plugga biomedicin på Karolinska institutet. Och när det är dags att välja examensarbete upptäcker hon att det finns en forskargrupp som arbetar med – schizofreni.

– Jag hade aldrig tidigare vågat berätta för någon att min storebror var sjuk. Men i den här gruppen, där många bara hade ”papperskunskaper” från vetenskapliga artiklar, blev mina personliga erfarenheter en resurs. Det fick mig att må bra och känna att det var en miljö där jag ville vara.



”Jag hade aldrig vågat berätta för någon att min storebror var sjuk.”

För att bidra till en ökad förståelse för schizofreni hos allmänheten skrev Åsa Konradsson Geuken för några år sedan boken *Schizofreni: Livet med en psykosjukdom* med psykiatrerna Sten Friberg och Ylva Wächter.

– Alla människor träffar ju personer med schizofreni – personalen på Ica, glassbilsförsäljare, taxichaufförer, polisen, brandkåren ... Mycket skulle vara vunnet om de fick mer kunskap, så att de kunde se personer som betar sig anorlunda som en mångfald i stället för ett hot.

En insikt som hon tycker är viktig att förmedla är att psykoserna – de vanföreställningar eller hallucinationer som vanligen förknippas med sjukdomen – i dag ofta inte är det största problemet, eftersom det finns mediciner som är väldigt bra på att hantera dem.

För många drabbade är det värsta i stället de emotionella och kognitiva symtomen som också ingår i sjukdomsbilden: viljelöshet, en svårighet att känna glädje, sorg och kärlek samt kognitiva nedsättningar som på vissa områden kan vara lika svåra som vid Alzheimers sjukdom.

Åsa Konradsson Geuken tycker även att alla bör känna till att personer med schizofreni inte har dubbla personligheter och inte är farligare än någon annan. Den som slutar ta sin medicin har visserligen en något ökad våldsbemägenhet, men då är det vanligtvis mot de närmast anhöriga.

– Det är större risk att få en blyxt i huvudet än att oprovocerat bli påhoppad av →

en person med schizofreni. När man har en psykos och hör röster eller tror att man är förföljd blir man oftast otroligt rädd. Då är man inte ute och gör en massa hotfulla saker, utan stänger in sig och isolerar sig.

Hon tror att många sådana myter har sitt ursprung i media. För att bidra till en mer korrekt medierapportering driver Schizofreniförbundet genom sin lokalförening i Göteborg projektet StigmaWatch, som vänligt tillrättavisar medieaktörer som gör sig skyldiga till felaktiga eller stigmatiserande beskrivningar.

Enligt Åsa Konradsson Geuken kan det räcka med något så trivalt som en bildlig användning av psykiatriska termer – till exempel ”han är lite psykotisk” eller ”det är ett schizofrent läge i Nepal” – för att orsaka lidande hos dem som lever med dessa tillstånd.

– Det är ju ingen som skulle säga ”han är lite cancer”. När mina studenter säger att de har ”tentaångest” brukar jag springa efter dem med mina pekpinor: ”Säg inte att du lever med en ångestproblematik om du bara är nervös för att du ska behöva göra en omtenta!”

EFTERSOM SCHIZOFRENI HAR en förhållandevis hög grad av ärftlighet tampades Åsa Konradsson Geuken länge med en stark rädsla för att själv insjukna i sjukdomen. Det hela kulminerade när hon som doktorand höll ett föredrag om anhörigas rädslor med illustrativa exempel ur sitt eget liv.

– Jag ser att min professor, som sitter mitt emot mig, blir rödare och rödare i ansiktet. Till slut går han fram till mig, smäller ihop min dator och

Åsa Konradsson Geuken

Ålder: 51 år.

Familj: **Maken Jonas, mamma Inga, pappa Börje och storebror Mats. Bor i lägenhet i Stockholm och har landställen i Dalarna.** Gör: **Universitetslektor och forskare på Institutionen för farmaceutisk bioteknik vid Uppsala universitet. Ordförande för Schizofreniförbundet.**

Aktuell: **Är nominerad till president i den internationella patientorganisationen EUFAMI, där hon redan nu sitter som styrelseledamot. Författare till Schizofreni: Livet med en psykosjukdom (Gothia kompetens 2021) och När hjärnan blir sjuk (Hjärnverkstan 2023) - en bok för barn om hjärnans sjukdomar som hon har skrivit tillsammans med professorn i neurovetenskap Klas Kullander.**

Gör för att koppla av: **Tränar mycket och varierat: skidor, vågsurfing, landsvägscyckling och skridskor. Att ”leka med” naturen innebär att hon måste släppa allt annat och bara fokusera.**

Om Schizofreniförbundet: **Schizofreniförbundet har under de senaste åren etablerat sig som en stark och respekterad röst för personer som lever med schizofreni och andra psykosjukdomar, samt för deras anhöriga. Åsa Konradsson Geuken är stolt över att förbundet har kunnat påverka vården, politiken och allmänhetens syn på en länge förbisedd grupp. Schizofreniförbundet har blivit utsedd till Årets patientföreträdare 2023-2024 av FOKUS Patient.**

släpar med mig in till sitt kontor. Sedan skriker han: ”Du kommer aldrig att bli sjuk!”

Och eftersom hon hade en så stor respekt för honom och hans kunskaper slutade hon helt enkelt att vara rädd. I dag vet hon att det är omöjligt att förutsäga vem som kommer att drabbas – och att professor, som senare blev hennes närmaste medarbetare, sa så bara för att hjälpa henne.

Men incidenten har ändå fått henne att inse att genetik inte är allt. I stället vill hon uppmärksamma den starka kopplingen mellan droger och schizofreni: enligt en ny studie har den som får en cannabis-inducerad psykos hela 40 procents risk att senare i livet utveckla schizofreni.

– Vi kan inte påverka vår genetik. Men om jag vet att jag har en ökad risk för att få schizofreni så kan jag i alla fall undvika att utsätta mig för gatudroger. Det är den typen av kunskaper som samhället behöver.

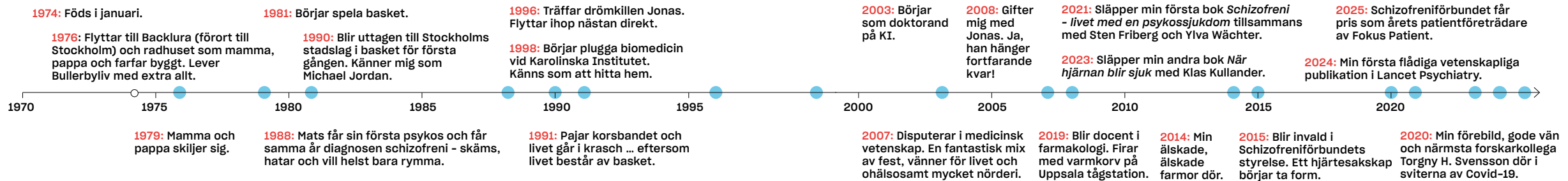
Dessutom menar hon att vården och samhället behöver bli bättre på att ge stöd till personer som lever med schizofreni och deras anhöriga: en otrygg livssituation ökar risken för att återfalla i en psykos, och påfrestningarna för de anhöriga är så stora att nästan en tredjedel lever med depression eller ångest.

Själv blev Åsa Konradsson Geuken bara erbjuden stöd från vården en enda gång under sin uppväxt. Den som såg till att hon ändå klarade sig förhållandevis väl var hennes mamma, som – bakom hennes rygg – bad alla vuxna i omgivningen att hålla ett vakande öga på henne.

– Om jag hade fått reda på det när jag var 14 år hade jag

Åsa Konradsson Geuken tampades länge med en stark rädsla för att själv insjukna i schizofreni.





Nyare forskning har berett vägen för allt mer komplexa läkemedel som påverkar flera signalsubstanser samtidigt och kan ha olika verkan i olika delar av hjärnan. Exakt hur medicinerna påverkar hjärnan och hur det hänger ihop med schizofrenin är dock fortfarande höljt i dunkel.

rymt hemifrån. Men i dag tycker jag att det är det vackraste någon har gjort för mig, någonsin: hon skapade ett nätverk omkring mig av vuxna människor som jag redan hade förtroende för.

I sin forskning försöker Åsa Konradsson Geuken förstå mekanismerna hos antipsykotiska läkemedel och sjukdomen schizofreni med hjälp av spjutspetstekniker som hon har lärt sig i USA. Förhoppningen

är att det ska skapa förutsättningar för bättre mediciner med färre biverkningar.

– Med hjälp av mikroelektroder kan vi med stor precision mäta hur nivåerna av signalsubstanser i hjärnan påverkas av en viss insats – till exempel läkemedel eller stimulering av vissa nervceller. Jag är en av få forskare i Europa som kan använda de här teknikerna.

Signalsubstanser är de ämnena som hjärnans nervceller

använder för att kommunicera med varandra. De har länge antagits spela en central roll vid schizofreni: Enligt den så kallade dopaminhypotesen beror psykoserna på att det finns för mycket av signalsubstansen dopamin i en del av hjärnan som heter striatum, medan de andra symtomen orsakas av för lite dopamin i den främre hjärnbarken.

Nyare forskning tyder dock på att fler signalsubstanser

än dopamin är inblandade, vilket har berett vägen för allt mer komplexa läkemedel som påverkar flera signalsubstanser samtidigt och kan ha olika verkan i olika delar av hjärnan. Men exakt hur medicinerna påverkar hjärnan och hur det hänger ihop med schizofrenin är fortfarande höljt i dunkel.

– Man kan tänka på hjärnans nervceller som dominobrickor: faller du en så kommer du att fälla många andra också.

Genom att undersöka var signalsubstanserna frisätts och varifrån de kommer försöker vi bena ut hur hjärnan fungerar både när den är frisk och när den anses vara sjuk.

TACK VARE SINA dubbla erfarenheter som forskare och anhörig har Åsa Konradsson Geuken blivit inbjuden till många oväntade sammanhang. Hon är till exempel den enda svensken som är med och tar fram internationella riktlinjer för behandling av schizofreni – något som syftar till att skapa en mer personanpassad behandling och förhindra att personer med schizofreni får onödigt stora läkemedelsbiverkningar.

– För mig är det oetiskt att låta en person med svår psykisk sjukdom gå upp 40 kilo i vikt utan att höja på ögonbrynen. Det måste vi göra någonting åt – det här är personer som kan bli ganska hårt åtgångna i psykiatrin, eftersom de ofta inte orkar driva sina egna intressen.

Hon är också styrelseledamot i den internationella patientorganisationen EU-FAMI (European Federation of Associations of People With a Mental Illness) och i forskarnätverket WOMHER (Center for Women's Mental Health), som främjar forskning om kvinnors psykiska hälsa.

– Väldigt mycket av vår lä-

↓
”Många undrar hur jag hinner med allt.”

kemedelsforskning har gjorts på män. Men vi vet att det finns stora biologiska skillnader mellan könen – kvinnor har till exempel ett annat sätt att ta upp och bryta ner läkemedel. Det här är något som vi behöver förstå bättre.

PÅ DET PERSONLIGA planet menar hon att erfarenheterna av sin brors sjukdom har gjort henne till en mer empatisk person som har lättare att ta tillvara ögonblicket. Sedan hon som tjugooåring återupptog kontakten med Mats har hon nämligen alltid varit beredd att släppa allt och rycka in när han behöver henne.

– Många undrar hur jag hinner med allt. Svaret är att eftersom jag inte vet vad som händer i morgon så sparar jag aldrig något till morgondagen. Och när man har en sådan här sjukdom i familjen kan man inte annat än att känna sig tacksam så länge alla mår bra – eller i alla fall är glada.

Staffan Eng är frilansjournalist.