

Det räcker inte med kärlek ...

– Om en familj i kris och vägen tillbaka till ett bra liv

Efter en lång kamp för att hjälpa sitt autistiska barn, drabbades Jenny Lexhed av en reaktiv psykos och blev tvångintagen på en psykiatrisk mottagning. Hon hade ingen erfarenhet av psykiatrin sedan tidigare och en okänd värld öppnades. Här delar hon med sig av sin erfarenhet.

JENNY LEXHED

Jag läste att varannan kvinna och var fjärde man någon gång under sitt liv drabbas av en depression eller en psykos. Många människor kommer i kontakt med psykiatrin, men det är oftast inget man talar om. Skuld- och skamkänslor tror jag fortfarande står i vägen för en öppen debatt. För psykiatrin del tror jag att patienternas upplevelser är viktiga att ta del av, för att kunna ge en fungerande och effektiv vård.

När jag var 34 år drabbades jag av en reaktiv psykos och blev tvångsintagen. Jag hade ingen erfarenhet av psykiatrin sedan tidigare. Det var en okänd värld som öppnades.

Bakgrunden till min psykos var att jag hade fått ett barn med funktionshinder. Som förälder vill man självklart att ens barn ska ha samma förutsättningar som andra barn och även om oron

fanns där så gjorde vi vårt bästa att förtränga den. Till slut gick det inte att blunda längre. Vår son var inte som andra. Han var annorlunda. Han lystrade inte till sitt namn, lekte inte med leksaker som andra barn gjorde, pratade nästan ingenting, drog sig undan och ville bara titta på TV.

När vår son var i tvåårsåldern började vi söka hjälp, först genom att han göra olika hörseltester och en logopedbedömning. Till slut beslutades det vi att genomgå en utredning. Till den var det två års väntetid.

Jag beställde hem böcker, surfade på internet och läste allt jag kom över om barn med försenad språkutveckling. Ganska snart förstod jag att vår son hade autism. Att få ett barn med autism är ett smärtsamt uppvaknande. För sina barn vill man det bästa. Man vill ge dem allt i världen. Det gör

så ont, så ont att ställas inför det faktum att barnet som man fått och ändå någonstans hoppats skulle ha en framtid som alla andra, verkligen har ett funktionshinder och kommer att få det så mycket tuffare i livet, än vad många andra får.

All forskning visar att ju tidigare ett barn med autism får träning, desto större är deras chanser att utvecklas. Jag tog själv på mig ansvaret att finna en behandlingsmetod och det hela blev även en kamp mot tiden. Jag var hemma med våra två barn, vår dotter som då var ett och ett halvt år, och vår son med autism som var tre. Min man jobbade mer än heltid som VD i vårt gemensamma företag. På kvällar och nätter läste jag allt jag kom över om barn med språkstörning och autism. Tiden räckte inte till och till slut sov jag bara ett par timmar per natt. Sorgen och utmattningen gjorde att jag reagerade med en psykos.

En morgon vaknade jag vid fem och trodde att min pappa fortfarande levde, trots att han omkommit i en bilolycka för tio år sedan. Jag kunde inte längre skilja mellan dröm och verklighet. Min man blev orolig och körde mig till psykakuten där jag blev tvångsintagen.

Psykiatrivisiten blev en mardrömsliknande upplevelse. Jag var uppe i varv, hade svårt att landa och medicinerades med neuroleptika. Jag blev stel i kroppen och kände mig som en robot. Jag hade svårt att känna igen mig själv och frågade mina anhöriga om jag såg konstig ut. Det var en otäck känsla att inte ha kontroll över sin kropp eller sina tankar.

När medicinen inte hjälpte höjde man dosen och när det visade sig vara verkningslöst bytte läkarna till andra preparat. Jag har själv ingen större tilltro till neuroleptika och kanske är det som placeboeffekten fast tvärtom? Att man genom att inte tro på medicinens effekt kanske man motverkar den.

Till slut tvångsmedicerades jag med Cisordinol Acutard, en depot som skulle verka längre över tiden. Detta upplevde jag som ett övergrepp, trodde att jag skulle drabbas av hjärtstillestånd och dö. Jag överlevde, men i stället drabbades jag av akatasi, en biverkning av för hög dos av neuroleptika. Jag kunde inte sitta still, utan var tvungen att vara i ständig rörelse och ville bara fly från min egen kropp. Efteråt har jag läst att det kan leda till självmordsförsök och det förstärker jag, för så fruktansvärt var det. Medicineringen hjälpte dock inte och i stället blev jag isolerad på mitt rum.

Jag sökte mina egna vägar för att bli frisk igen. Jag skrev dikter, målade, lyssnade på musik, gjorde yogaövningar och drog fram sängen till fönstret och lät solens strålar lysa över mig. Själv hade jag velat komma till ett vilohem utan mediciner, med omvårdnad i form av samtal och behandlingar som massage och fysisk rörelse, gärna till musik. Få möjlighet att hitta tillbaka till livet genom mina sinnen, i stället för att bli nerdrogad av neuroleptika med obehagliga biverkningar. En sårbar människa behöver omtanke och omvårdnad och kanske inte alltid medicinering och isolering.

När jag blev utskriven fick jag ett recept på Litium som jag skulle ta på obestämd tid, kanske i flera år som det lät på läkaren. Så fort jag kom hem avbröt jag dock all medicinering. Min man var orolig, för han ville trots allt förlita sig på läkaren.

Det tog tid att bygga upp mitt självförtroende. Jag hade blivit så osäker på mig själv. Något som hjälpte mig att bearbeta vad jag varit med om var att skriva. Jag gick en kurs på Folkuniversitetet – Att skriva sitt liv. Jag skrev för min egen del, men också för mina barn. Responsen från lärarna var positiv och uppmanade mig att jag skicka texten till förlag. I mars i år, kom min bok ”Det räcker inte med kärlek”. Min förhoppning är att den kan

hjälpa andra i kris och skänka tröst till föräldrar som får ett barn med autism. Jag hoppas också att den når ut till dem som arbetar inom psykiatrin. Så här skriver psykologen Per Naroskin i sitt förord:

”Sådana här berättelser är oundgängliga för oss som arbetar inom vård och skola. De placerar kompromisslöst den unika människan i centrum och ökar vår förmåga till inlevelse. Det är den inlevelsen som ska ge oss kraft att utforma behandling, stöd och utbildning efter den enskilda personens behov.”

Det är sju år sedan jag gick in i utmattningspsykosens men jag har sedan dess inte tagit några mediciner. Trots läkarens farhågor har jag inte blivit sjuk igen. Jag jobbar sedan ett par år tillbaka som kommunikationschef på företaget som jag och min man startade för tretton år sedan. Företaget matchar föreläsare till företag och organisationer. Kort sagt, vi lever på det talade ordet och vi fick en son som kanske aldrig skulle ha lärt sig att tala om han inte hade fått den träning han behövde. Han tränar sedan många år med beteendeterapi. Han har utvecklat ett språk och kan läsa, skriva och räkna. Han går i en vanlig klass och har en resursfröken. Han är en glad och harmonisk kille. Nu pratar han mer och mer och det är underbart att höra hans pigga röst. Härom veckan kom jag hem efter en resa och möttes av min son som kom springandes in i hallen och slängde sig runt min hals. Jag gav honom en hård bamsekram och rufsade om honom i håret. Han tittade leende på mig och sa ”Mamma, har du saknat mig?” ■