

Det sker ikke så ofte, at en patient med skizofreni selv griber ordet og fortæller sin historie i bogform. Hvilket er i modsætning til fx mange patienter med depression, som gennem årene har udgivet bøger om personlige oplevelser gennem deres sygdomsforløb.

I lyset af at skizofreni er den socialt og intellektuelt mest invaliderende af de psykiske lidelser, er det i sig selv imponerende, når patienten tager ordet, omend man skal være opmærksom på, at dem, der magter denne opgave, ofte tilhører den ressourcestærke del af gruppen. Dermed afspejler deres beskrivelser ikke hele den heterogene gruppe af mennesker med skizofreni, men det ændrer ikke ved, at de kan give et unikt, i ordets mest bogstavelige forstand, indblik i sygdommen og livet hermed.

Polo Tonkas bog *Dialog med mig selv – en personlig fortælling om livet med skizofreni*, der udkom på sit originalsprog fransk i 2013, er skrevet til alle – klinikere, pårørende og patienter – som ønsker indsigt i skizofreni, "i håbet om, at vi bliver bedre til at forstå det usagte og får et mere klart syn på de syge" med forfatterens egne ord (s. 159).

### **Patientens egne ord i en verden af kriterier og tjeklister**

For at en kliniker kan forstå og behandle skizofreni, er omdrejningspunktet altid patientens egne ord, bl.a. af den simple grund at ingen blodprøve, hjerneskanning eller psykologisk test alene kan påvise sygdommen.

Gennem de sidste årtier er redskaberne til at beskrive skizofreni – de diagnostiske kriterier og symptomtjeklisterne – blevet stadig mere præcise, hvilket bl.a. betyder, at patienters risiko for at løbe ind i forskellige diagnoser afhængig af, hvor deres udredning foregår, i dag er mindre end nogensinde.

I begejstringen over de præcise diagnostiske kriterier og symptomtjeklisterne, som man også møder på mange uddannelses- og specialistkurser, glemmer man imidlertid ofte, at disse redskaber kun indeholder minimumskriterier ift. at beskrive sygdommen. De er *ikke* udtømmende kriterier for at beskrive patientens sygdom, som altid er mere og andet end det, som kriterierne og tjeklisterne indfanger.

Hvis anamneseoptagelsen, dvs. gennemgangen af den konkrete patients egen livs- og sygdomshistorie, i den kliniske hverdag begrænses til brugen af kriterie- og tjeklisterredskaber, er der stor risiko for at glemme patientens individualitet. Ikke blot bliver sygdommens konkrete nedslag i livet og de ofte brutale begrænsninger, den skaber, dermed ubeskrevne, men de ressourcer og håb for fremtiden, som patienten huser, bliver heller ikke begrebsliggjort. Polo Tonkas bog kan ses som et forsøg på at begrebsliggøre netop disse forhold.

I sin danske udgave indledes bogen med forord og afsluttes med dansk ordliste af overlæge Gertrud Krarup. Samtidig er der et oprindeligt forord og afsluttende kommentarer af den franske professor i psykiatri Philippe Jeammet.

Bogens tyngde er dog uden tvivl de tolv kapitler skrevet af Polo Tonka selv, hvor han usentimentalt beskriver sit liv før, under og sandsynligvis efter sygdommen. En usikkerhed om hans tilstand ved bogens slutning kommer af, at det ikke står helt klart, hvor psykisk rask hhv. syg han er på dette tidspunkt, da han fortæller, at han er erklæret uegnet til at arbejde og "holde styr på personlige sager". Tydeligvis er han dog ikke i akut sygdomsfasen.

## Psykisk smerte og tortur

Bogen er kronologisk opbygget med kapitler som en klassisk biografi startende med "Barndom" og sluttende med "Hvad nu?", og i de første kapitler reflekterer Tonka over sin barndom og opvækst. Han udelukker ikke, at han har haft glade øjeblikke, men har vanskeligt ved at genkalde sig disse. Han er ikke i tvivl om, at han har haft en familie, som ville ham det godt, men dette fletter sig sammen med tidlige psykotiske oplevelser af sin familie som monstre, der ville myrde ham og som havde forbindelser til hans hjerne, de kunne overvåge ham med.

Hans beskrivelse af sine gymnasieår er minimalt præget af psykose, men ikke desto mindre hjerteskrærende med beskrivelser af en ondskabsfuld og konstant mobning, der har et omfang, som også vil præge en rask sjæl dybt. Selvmordstanker trængte sig konstant på, men kærligheden til og fra forældrene beskriver han som dét, der forhindrede ham i at omsætte tanker til handling.

Imidlertid klarede han sig fagligt godt i gymnasiet, hvilket øjensynlig var med til at bære ham igennem nogle meget svære år. Fysik fangede hans interesse, og i en periode så han det som en fremtidig karriere. Større blev hans interesse for poesi dog, og tydeligvis havde han både anlæg og ambitioner her for, da han vandt en lokal poesi-konkurrence.

Han løber alligevel ind i mange nederlag i sit videre uddannelsesforløb. Nederlagene medvirker til hans "Nedstigning til helvede", som er hans sammenfatning af de år, hvor han psykisk dekomenserer med konflikter, indlæggelser, forskellige behandlingsforløb og henfald af de kognitive evner til følge: "Mine kognitive evner var næsten helt ødelagt, som om jeg havde gennemlevet denne periode som et foster i et ulykkesæg" (s. 64), som Tonka beskriver med psykosenær metaforik.

Den psykopatologi, Tonka oplever og beskriver, er imidlertid væsentlig mere depressiv end psykotisk. Depression og skizofreni er ikke tilstande, der udelukker hinanden. Tværtimod kan de sammen mere end dobbelthandicappe patienten. Tonka beskriver mange fortvivlede eksempler på ikke blot de handicap, hans sygdom påfører ham, men også at psykisk smerte uanset sin baggrund kan være lige så voldsom som fysisk tortur. Tortur-analogien formulerer han i øvrigt samtidig med, at han forklarer, hvordan både medpatienter og pårørende ikke bare tager fejl, men gør skade, når de taler imod medicin som del af psykiatrisk behandling (s. 70-71).

Trods flere år med svær psykisk sygdom bliver han optaget og udmærker sig på en prestigefyldt konditorskole. En succes han til dels forklarer med, at han fulgte et hold med kun otte andre studerende.

Sammen med medicin og den uddannelsesmæssige succes fremhæver han også psykoterapi som et vigtigt element for den bedring i hans tilstand, som han gradvist oplever. Det fremgår ikke helt tydeligt, men tilsyneladende har han indgået i psykodynamisk terapi i flere år, hvilket har givet ham en indsigt, han værdsætter, men mod bogens slutning nævner han meget begejstret sin opstart med kognitiv adfærdsterapi.

Desuagtet er der ikke meget grund til at diskutere, hvilken terapietning han har haft mest udbytte af, for det er bøn og meditation, som han angiver som mest effektiv, i hvert fald hvad angår de depressive symptomer. Han beskriver, at hans depressive symptomer forsvandt og aldrig kom tilbage, efter at han grædende og ophidset klappede længe og intenst ved et religiøst møde, som hans bror og svigerinde havde taget ham med til.

## Hvad er det for en sygdom?

Hvis man læser bogen med diagnostiske briller, er man gennem en stor del af bogen i tvivl om, hvad Tonkas psykiske sygdom egentlig er, da beskrivelserne af depressiv sygdom absolut fylder flest sider. En del af disse beskrivelser er samtidig bogens mest uinteressante, da de mere er intellektuel refleksion end formidling af personlig erfaring. I bogens sidste del afsløres det imidlertid, at hans diagnose er skizo-  
affektiv sindslidelse, altså en psykisk sygdom karakteriseret ved, i princippet, to lige store dele skizofreni og affektiv lidelse.

Det kan ligne en akademisk kritik at påpege, at denne diagnose står i modsætning til, hvad bogens undertitel lover sin læser ("en personlig beretning om skizofreni"), også da skizo-  
affektiv sindslidelse almindeligvis rubriceres som en skizofreni-type, men balancen mellem beskrivelserne af henholdsvis depressive og psykose episoder er meget ulige. Denne skævhed indebærer blandt andet, at den mindre fagkyndige patient og pårørende vil have svært ved f.eks. at matche mange af bogens beskrivelser med almindeligt psykoedukativt/oplysnings-  
materiale om skizofreni.

Dette er imidlertid kun et eksempel på, at bogen stiller krav til en vis psykiatrisk fagkyndighed, hvis man ikke vil forvirres over, for ikke at sige gøres bange for psykiatrisk behandling af skizofreni. Fx beretter han om episoder, hvor han ikke forklares sin diagnose eller ændringer i sin behandling. Dette står i  
modsigelse til, at man som patient i dansk psykiatri altid skal deltagtiggøres i sin personlige  
behandlingsplan: inden for 24 timer ved en indlæggelse og senest efter 2. besøg ved ambulante kontakt.

Nærværende anmelder kan desværre ikke vurdere, om beskrivelserne af fransk psykiatri kan henføres til hukommelsesbrist/-forvrængninger eller skyldes andre betingelser for franske psykiatriske patienter, end danske patienter, som endog kan været ændret siden Tonkas kontakt til systemet.

Heldigvis for bogen indeholder Gertrud Krarups forord en meget præcis og nøgtern beskrivelse af danske psykiatris status quo ift. skizofreni, hvor åbenhed og samarbejde mellem patient og behandler er grundpiller i behandlingen. Læser man bogen som pårørende eller som mindre psykiatri/skizofreni-  
kyndig, må det absolut anbefales ikke at springe Krarups forord over, da det demonterer de  
rædselsforestillinger, som visse af bogens beskrivelser kan give i forhold til psykiatrisk behandling af skizofreni.

Flere steder bærer bogen præg af, at det ikke blot har været ambitionen for Tonka at skrive sin egen sygehistorie, men også at skrive et litterært værk. Dette viser sig i mange både poetiske og kreative beskrivelser og ordvalg, der på kryptisk vis kan hænge sammen med sygdommen, men mest tydeligt viser det sig i den fortællestruktur, han har valgt. Bogens undertitel skal nemlig tages bogstavelig, da den er struktureret som en dialog, og et interview, mellem, hvad Tonka kalder "mig" og "mig selv", som skal repræsentere to sider af hans person. Ved fortællingens start er disse to sider i konflikt, og relationen mellem dem præget af svære følelser, men gennem fortællingen forsones de, og selvom det ikke står helt klart, må man antage, at de til sidst helt forenes.

Den fortællestil kan betragtes som et kunstgreb, som enhver forfatter, også en der beskriver selvbiografisk materiale, er frit stillet til at benytte sig af. Lige præcist i denne sammenhæng er denne fortællestil dog uhensigtsmæssig. For hermed kommer Tonka meget tæt på  
at underbygge en af de ældste og mest udbredte fordomme og misforståelser om skizofreni: at der er tale om en personlighedsspaltning, at patientens personlighed skulle være delt i to hinanden fremmede dele, og at behandlingens formål skulle være at samle disse dele.

Samlet vurderet er bogen et ærligt forsøg på at beskrive, hvordan og hvor smertefuldt en sindslidelse opleves indefra, og samtidig et tiltrængt, om end uortodoks, modspil til tidens kliniske kriterie og tjekliste-paradigme. Gennem Tonkas historie bliver man dog ikke væsentligt klogere på, hvad skizofreni egentlig er, eller hvordan dens mange udtryk, forløb, fordomme og myter mere præcist kan beskrives og håndteres. Set i forhold til en dansk kontekst bliver man endog visse steder, i bedste fald, mere forvirret.

*Af Torben Østergaard Christensen. Ph.d. Specialpsykolog i psykiatri*