

Fordeler og ulemper ved Schizofrenibegrepet

- bør vi skifte navn?

En litteraturstudie

Marianne Meier Ødegård



Prosjektoppgave ved profesjonsstudiet medisin

UNIVERSITETET I OSLO

2017

Fordeler og ulemper ved schizofrenibegrepet – bør vi skifte navn?

En litteraturstudie

© Forfatter

År 2017

Fordeler og ulemper med schizofrenibegrepet – bør vi skifte navn?

Forfatter: Marianne Meier Ødegård, Veiledere; Erlend Strand Gardsjord og Jan Ivar Røssberg

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

Innholdsfortegnelse

1	Sammendrag	- 4 -
2	Forord	- 6 -
3	Introduksjon	- 8 -
3.1	Psykiske lidelser	- 8 -
3.2	Schizofreniens historie	- 9 -
3.3	Schizofreni – dagens situasjon	- 10 -
3.4	Formålet med litteraturstudien.....	- 12 -
4	Metode.....	- 13 -
5	Resultat.....	- 14 -
5.1	Asiatiske erfaringer.....	- 14 -
5.1.1	Hvorfor skiftet de navn?.....	- 14 -
5.1.2	Hvilke erfaringer har de gjort seg etter navneendringen?.....	- 17 -
5.2	Diskusjon rundt navneendring i resten av verden	- 19 -
5.3	Forslag til alternative navn	- 20 -
6	Diskusjon.....	- 24 -
7	Konklusjon	- 29 -
	Referanseliste	- 30 -

1 Abstract

Background and aims: Schizophrenia, a term from the early 20th century meaning "split-mind", is still used as the name for the most common non-affective psychotic disorder. Is this still an appropriate name? Japan has already, as the first country in the world, changed the name. The aim of this study was to investigate if we should keep the schizophrenia name or replace it with a new name. Do appropriate alternate names exist?

Methods: This is a literature review. Relevant searches were performed in Pubmed and PsychInfo.

Results: In the countries which have changed name, the main reason for changing name was to reduce stigma. So far the name change in these countries seems to have had a stigma-reducing effect. However there are few empirically studies published, and the studies have been small and may not be representative. Many alternative names have been suggested. Some authors argue that a change of name should be accompanied by a revision of diagnostic criteria.

Conclusions: Current stigma towards the disorder is deeply rooted within the population. A new name should contribute to reduce the stigma and prejudices, and be accepted by both users and caregivers. In addition to the name change one should consider to review the diagnostic concept towards a more dimensional model. Name change should be accompanied by extensive education and awareness campaigns in order to increase knowledge and decrease stigma.

Sammendrag (norsk)

Bakgrunn og hypoteser: Schizofreni, et begrep fra tidlig i det 20. århundre som betyr splittet sinn, er fortsatt i bruk som navn for den mest vanlige ikke-affektive psykotiske lidelse. Er dette fortsatt et passende navn? Japan har allerede, som det første landet i verden, endret navnet. Hensikten med denne studien var å undersøke om vi bør beholde schizofrenibegrepet eller erstatte det med et nytt navn. Og hvis vi skifter, finnes det gode alternative navn?

Metode: Dette er en litteraturstudie. Relevante søk ble utført i Pubmed og PsychInfo.

Resultater: I de få landene som har endret navn, var den viktigste grunnen for å endre navn å redusere stigma. Så langt synes navneendringen i disse landene å ha hatt en stigmareduserende effekt. Det er dog få empiriske studier publisert, og studiene har vært små og er ikke sikkert representative. Mange alternative navn har blitt foreslått. Noen forfattere argumenterer for at en navneendring bør ledsages av en revisjon av diagnostiske kriterier.

Konklusjon: Nåværende stigma mot sykdommen er dypt forankret i befolkningen. Et nytt navn kan bidra til å redusere stigma og fordommer, og bør være akseptert av både brukere og pårørende. I tillegg til navneendringen bør man vurdere å revidere de diagnostiske kriterier mot en mer dimensjonal modell. En eventuell navneendring bør ledsages av omfattende opplæring og holdningskampanjer for å øke kunnskap og redusere stigma.

2 Forord

I en forelesning spurte professoren følgende spørsmål: «Hva tenker du hvis du sitter i en drosje og drosjesjåføren forteller at han har diagnosen schizofreni?» Det summet i salen noen sekunder og jeg kom til å tenke på at vi i ungdomsårene kunne slenge ut for spøk; «Jeg er så schizofren at jeg kan fylle en hel buss!». Mange av oss trodde at en person som var schizofren var en person med mange forskjellige personligheter. Vi var generelt litt redde for de som vi så på som «gale», som vi på folkemunne kalte de som var psykisk syke, og særlig for de som var schizofrene. Vår forståelse av «disse schizofrene menneskene» var at de var klin gærne, voldelige, uforutsigbare og kunne skifte personlighet fra det ene øyeblikket til det andre.

Etter at summingen var over, så kom det fram at de fleste i salen ville ha forsøkt å avslutte taxituren så fort som mulig. Så kom neste spørsmål fra professoren: «hvis drosjesjåføren hadde en bipolar lidelse istedenfor, ville du tenkt annerledes da?»

Det var stor enighet blant oss studenter om at man fikk en del automatiske negative assosiasjoner til begrepet schizofreni, uten at vi egentlig visste helt hva schizofrenibegrepet innebar. Vi fikk ikke de samme negative assosiasjonene til begrepet bipolar.

Etter forelesningen dro jeg hjem og spurte min mor hva hun tenkte om schizofreni og hvilke assosiasjoner hun fikk til ordet. Da svarte hun umiddelbart: «Da tenker jeg at de er som Dr Jekyll og Mr Hyde!». Dette er karakterer som mange kjenner fra romanen *The strange case of Dr Jekyll and Mr Hyde* av Robert Louis Stevenson, med handling fra slutten av 1800-tallets England, om en forsker som har to personligheter, der den ene personligheten er en respektert doktor mens den andre personligheten er en uhøflig, uforutsigbar brutal voldsmann og morder.

Jeg, og mange med meg, har trodd at hvis du først er schizofren, så er du det for livet. Og at det ikke finnes noen helbredende behandling. Etter psykiatrisemesteret så lærte jeg at det meste av det jeg trodde om schizofreni fra tidligere, det var feil. Det har skjedd veldig mye de siste årene innen både forståelsen av sykdommen og behandlingen av den, og da særlig viktigheten av å starte behandlingen så tidlig som mulig i sykdomsfasen. Det er i det hele tatt veldig mange antagelser om schizofreni blant «folket». Er alle disse folkelige antagelsene riktige eller er de gammel og feil viten? Er det mulig at stigmatiseringen av

schizofrenibegrepet er så gjennomsyret i befolkningen at dette kanskje kan medføre at pasienten, eller pårørende, unnlater å ta kontakt med hjelpeapparatet i tidlig fase?

Dette er bakgrunnen for at jeg ønsket å se på fordeler og ulemper ved schizofrenibegrepet ifht om man bør beholde navnet schizofreni eller eventuelt om en bør foreta en navndring.

3 Introduksjon

Dersom vi ønsker å diskutere fordeler og ulemper ved schizofrenibegrepet er vi avhengig av en noe bakgrunnskunnskap. Jeg vil i det følgende kort redegjøre for psykiske lidelser generelt samt schizofreniens historie frem til dagens forståelse av begrepet/sykdommen. Når dette er gjort vil jeg mot slutten av introduksjonen beskrive målet med oppgaven mer spesifikt.

3.1 Psykiske lidelser

Vi har to diagnose-systemer i verden per i dag, ICD-10 (1) og DSM-V (2). I USA bruker de DSM-V mens resten av verden bruker ICD-10.

Psykiske lidelser er en fellesbetegnelse for en rekke lidelser og sykdommer som kjennetegnes ved at personen har subjektive plagsomme psykiske symptomer. Dette er deskriptive diagnoser som baserer seg på hva pasienten forteller og ikke på kunnskap om underliggende biologisk patologi. Det er sannsynligvis mange ulike årsaker som mer eller mindre samvirker og konvergerer inn mot noen felles endepunkter, e.g. diagnosekriteriene i ICD-10 (1) eller DSM-V (2). Dette er i stor kontrast til de fleste somatiske lidelsene der man kjenner den underliggende patologien og der diagnosen ofte kan settes ved å påvise en biologisk markør, som f.eks ved troponinstigning og hjerteinfarkt hvor det er godt kjent hvorfor troponinstigningen kommer. Vi har ikke den samme kunnskapen om hvilke endringer som skjer i hjernen ved psykiske sykdommer (3).

Dersom en pasient har en psykiatrisk diagnose, vil funksjonen som regel være påvirket, men psykiske symptomer kan sees både med og uten funksjonspåvirkning. Dette illustrerer at også de fleste psykiske symptomer eksisterer også i en «normalform» - dvs i lettere utgaver hos noen der det ikke gir opphav til sykdom. Symptomene kan altså variere sterkt i uttrykk og alvorlighetsgrad, både hos den enkelte personen men også innenfor de forskjellige formene for psykiske lidelser, fra de milde depresjonene til de mer alvorlige lidelsene som f.eks schizofreni, der personen kan ha problemer med å skille mellom virkelighet og fantasi (1, 4, 5).

Man antar at ca 50 % av Norges befolkning vil en eller annen gang i løpet av livet, tilfredsstillende kriteriene for en psykisk lidelse. De vanligste lidelsene er angstlidelser hos både

barn, unge og voksne, fulgt av depresjon (6). Psykiske lidelser er også en av de viktigste enkeltårsakene til sykefraværet vi har i den yrkesaktive befolkningen (7).

3.2 Schizofreniens historie

Schizofreni, eller rettere sagt lidelser som kan ligne på schizofreni, er beskrevet så tidlig som av legene i antikkens Hellas, så man tror at schizofreni har rammet mennesker siden tidenes morgen. Det var likevel først på 1800-tallet at sykdommen ble mer systematisk beskrevet (4).

I 1852 ga Benedict Morel sykdommen navnet Demence Juvenile og som han 10 år senere omdøpte til Demence precoce. Siden lidelsen ofte startet i relativt ung alder og med økende kliniske symptomer, så mente han dette dreide seg om en tidlig demens (4). Morel illustrerte sykdommen med å fortelle om en 13-14 år gammel gutt som var velbegavet, sky og sjenert og som senere trakk seg inn i seg selv med sløvhet både intellektuelt og følelsesmessig. Med dagens forståelse av psykoselidelser var det sannsynligvis kognitive og negative symptomer (se senere beskrivelse) som Morel observerte hos gutten.

Utdypingen av begrepet fortsatte og på 1870-tallet ga Ewald Hecker navnet Hebephrenia til lidelsen som rammet de yngste (Hebe er ungdommens gudinne i Gresk mytologi).

På 1890-tallet kom Emil Kraepelin med sine endringer. Han ville forankre forståelsen av psykiske lidelser i naturvitenskapen og han ønsket å klassifisere de psykotiske tilstandene på bakgrunn av årsaksforhold (8). På bakgrunn av symptomer, kliniske observasjoner og familiehistorie så skilte han dementia praecox, som han kalte det, fra manisk depressiv sinnslidelse. Den inndelingen han startet den gangen er fremdeles grunnlaget for dagens diagnosesystemer (4, 5).

Det er Paul Eugene Bleuler som av mange regnes som schizofrenibegrepets far. I 1908 foreslo han å erstatte Kraepelins dementia praecox med schizofreni (9). Bakgrunnen for at Bleuler ønsket å endre navnet skyldes ordlyden i navnet dementia praecox. Dementia henspiller til at det dreier seg om en nedbrytende uhelbredelig lidelse, og praecox betyr at lidelsen starter i tidlig alder. Bleuler var ikke enig med Kraepelins i at lidelsen hadde så dårlig prognose og han var heller ikke enig i at den alltid startet i ung alder (4, 5).

Selve ordet Schizofreni stammer fra de to greske ordene «schizein» og «phren» (4). *Schizein* betyr delt og *phren* betyr sinn – altså «delt sinn». Bleuler vektla splittelsen av de psykiske

funksjonene, skille mellom følelser, tanker og handlinger – dvs de forskjellige delene av personligheten vår. Han antok at det ikke bare var en lidelse men en gruppe lidelser med lignende symptomer; schizofreniene. Han innførte også såkalte fundamentale eller primære symptomer for lidelsen, som senere ofte er omtalt som de «fire A-er»; assosiasjonsforstyrrelser, affektavflating, autisme og ambivalens. De mer synlige symptomene som hallusinasjoner, vrangforestillinger, katatonien og stereotypier var sekundære symptomer. Bleuler var også en av de første til å beskrive hvordan sykdommen også påvirket følelseslivet og motivasjonen til den syke (5, 9).

Kurt Schneiders bidrag kom mange år senere, men hans forslag til endringer har vært veldig viktige ved formingen av de diagnostiske avgrensningene slik det brukes i dag. De symptomene som ble oppfattet som mer spesifikke for schizofreni kalte han førsterangssymptomer, og i 1957 innførte han betegnelsen «symptomer av første og annen rang» fordi han mente dette ville gjøre det lettere å diagnostisere tilstanden (4). Eksempel på førsterangssymptomer vil f.eks være omfattende realitetsbrist som tanketyveri, tankekringkasting, kommenterende stemmer, forestillingen av at man blir kontrollert av ytre krefter osv. Han mente at den manglende evnen til å skille mellom selv og ikke-selv og dermed tap av personlig autonomi, var fundamentalt for schizofreni. Førsterangssymptomene til Schneider, som vi fremdeles bruker, er mer målbare og derfor lettere å skille enn Bleulers grunnsymptomer, som ofte også kan sees ved andre psykiske lidelser.

3.3 Schizofreni – dagens situasjon

Av mange så regnes schizofreni som et syndrom, i en litt bredere forståelse av ordet, da det kjennetegnes av at flere symptomer oppstår samtidig, men uten at disse nødvendigvis har felles underliggende årsak (4, 5). Schizofreni er en av flere psykosedioser (1).

Schizofreni er en av de mest alvorlig psykiske lidelsene vi har. Livstidsrisikoen for å få sykdommen er 0,7% (3). Den begynner typisk i 15-30 års alderen, men kan også oppstå senere. Det foreligger ofte en familiær opphopning, men både genetiske faktorer og gener-miljø-faktorer har betydning for utvikling av sykdommen. I tillegg ser man at mannlig kjønn, migrasjonshistorie og urbanisitet er forbundet med en høyere risiko for å utvikle sykdom.

Det kliniske bildet er blandet og mangfoldig og det finnes ingen enkeltsymptomer som er unike eller spesifikke for schizofreni. De fleste symptomene man kan finne ved schizofreni kan man, i større eller mindre grad, også finne ved en rekke andre psykiske lidelser (3, 4).

Symptomene inkluderer karakteristiske endringer i tenkning og persepsjon, kognitive svekkelser over tid, affektavflating, tilbaketrekking og apati, psykomotoriske endringer, problemer med kommunikasjon og samhandling med andre og redusert følelsesuttrykk.

Symptomene varierer sterkt fra person til person. Persepsjonen kan være endret slik at en opplever sanseintrykk uten ytre stimulering av sanseorganet (f.eks. stemmehøring).

Hallusinasjoner er vanlige og særlig forskjellige typer hørselshallusinasjoner, og dette kan påvirke personens tanker og adferd. Persepsjonen kan også være forstyrret på andre måter som f.eks at farger og lyder kan oppfattes som overdrevent sterke eller endret.

Vrangforestillinger er vanlige og ofte bisarre. Mange har slike vrangforestillinger som gjør at de kan tro de er midtpunkt for alt som skjer (aviser/tv har skjulte budskaper til dem, er Gud eller har overnaturlige evner, eller for eksempel slik som hos dr. Nash vist i filmen *a beautiful mind*). Følelsesmessig kan de være mer eller mindre avflatet eller reagere følelsesmessig inadekvat eller upassende i forskjellige situasjoner. Noen sliter med depresjon, angst og ensomhet og selvmordstanker. Mange er ambivalente med redusert viljestyrke og dette kan bidra til at de oppfattes som trege og negative. Ofte har de konsentrasjons- og hukommelsesproblemer, langsom tankevirksomhet og manglende innsikt i egen tilstand.

Sykdommen kan komme akutt eller den kan komme snikende. En snikende debut kjennetegnes ofte ved at personen isolerer seg fra familie og venner og trekker seg mer inn i seg selv. Det kan være en gradvis utvikling av merkelige ideer og rar oppførsel.

Vedkommende kan bli slurvete med egen hygiene og mister ofte interessen for utdannelsen eller jobben sin og helt vanlige dagligdagse oppgaver. Mange får endret døgnrytme og søvnforstyrrelser, problemer med konsentrasjonen og blir følelsesmessig ustabil.

Symptomene deles ofte inn i positive, negative og allmenne symptomer (4).

Positive symptomer er f.eks hallusinasjoner, vrangforestillinger, tankeforstyrrelser, agitasjon, storhetsideer, mistenksomhet eller forfølgelsesideer osv, som friske personer normalt ikke har.

Negative symptomer er adferd som er redusert eller mangler, slik som f.eks manglende viljestyrke, sosial tilbaketrekning, manglende entusiasme, affektavflating, osv.

Allmenne (generelle) symptomer kan være bekymring for somatisk sykdom, angst, skyldfølelse, anspenhet, desorientering, dårlig impuls kontroll m.fl.

Behandling: Schizofreni behandles individuelt og består primært av medikamentell behandling med antipsykotika, individuell psykoterapi og andre former for samtalebehandling, kognitiv trening og trening på sosiale ferdigheter. Det er viktig at pasienten får forståelse for og innsikt i egen sykdom.

Hvordan det går med den syke varierer sterkt. Noen kan bli spontant friske etter kortere eller lengre tid, mens andre må leve med lidelsen resten av livet. Nyere forskning kan tyde på at det er viktig å starte behandlingen så tidlig som mulig, og helst allerede i prodromalfasen.

3.4 Formålet med litteraturstudien

Schizofreni er altså en gammel betegnelse på en heterogen sykdom med variabelt forløp. Selv om det har vært forsket endel på schizofreni de siste tiårene, så er det fremdeles mye man ikke vet om psykiske lidelser som schizofreni, både når det gjelder årsaker og utvikling. I den siste tiden så har schizofrenibegrepet vært mye i søkelyset, både i media og innenfor forskningen. Ut fra gjennomgangen over dagens konseptualisering av schizofreni fremstår dog ikke «splittet sinn» som en særlig dekkende betegnelse for lidelsen lenger. Til tross for dette er det fortsatt mange som forbinder schizofreni med å ha et splittet sinn, og uttrykket benyttes metaforisk i dagligtalen med denne betydningen. En må spørre seg; er schizofreni som begrep utdatert? Er det på tide å skifte ut navnet?

Japan har, som det første landet i verden, valgt å endre navnet på schizofreni, tett etterfulgt av Korea og Hong Kong. Jeg vil i denne litteraturstudien undersøke hvorfor de valgte å skifte navn og hvilke erfaringer som er gjort i de landene etter navnskifte. Jeg ønsker også å undersøke mer generelt hvilke argumenter det er for å beholde schizofrenibegrepet versus å skifte til et nytt. Og hvis man skal skifte til nytt navn, finnes det da noen gode alternative navn?

4 Metode

Dette er en litteraturbasert studie. For å finne relevante artikler og studier til oppgaven, har jeg gjort systematiske søk i Pubmed og PsycInfo.

Schizophrenia AND name AND stigma gav 27 treff. Av disse har jeg gått videre med 4 stk

Søkeordene Schizophrenia AND name AND rename OR namechange gav 31 treff. Av disse har jeg gått videre med 10 stk

Jeg har også supplert med ikke-systematiske søk i Pubmed og Helsebiblioteket etter siterte artikler fra gjennomgåtte studier.

I tillegg har jeg gjennomgått relevante kilder som sto i referanselistene i den gjennomgåtte litteraturen samt i «læreboka i psykiatri» (4)

5 Resultat

Litteratursøket genererte artikler som grovt sett kan deles inn i to hovedtema; asiatiske erfaringer og diskusjon rundt alternative navn.

5.1 Asiatiske erfaringer

Innledningsvis er det verdt å nevne at de kinesiske tegnene for Schizofreni er blitt brukt i mange av de Asiatiske landene som benytter kinesiske tegn som sitt skriftspråk, deriblant Kina, Japan og Korea (10, 11). Dette til forskjell fra vestlige land hvor en ikke har valgt å oversette den greske betegnelsen på sykdommen. Derfor gir navnet «Schizofreni» i seg selv mindre direkte mening i disse landene så sant man da ikke kjenner til dets greske røtter (schizein = split og phren = mind). I land der de kinesiske tegnene benyttes har Schizofreni blitt oversatt slik at den formidler dens bokstavelige betydning; «mind-split-disease». På kinesisk uttales det «jing-shen-fen-lie-zheng», på japansk «seishin-bunretsu-byo» og på koreansk «jungshinbunyeolbyung» (11).

5.1.1 Hvorfor skiftet de navn?

Som nevnt i introduksjonen var Japan det første landet som valget å bytte ut navnet for Shizofreni. I 2002 gikk JSPN (Japanese Society of Psychiatry and Neurology) inn for å endre det gamle begrepet “Seishin Bunretsu Byo” («mind-split-diseas”) til «Togo Shitcho Sho» som betyr Integration disorder (12). Det nye navnet henviser til en stress-sårbarhetsmodell. Dette er en modell som viser at dersom man har en biologisk sårbarhet, som f.eks arv, så vil man kunne være ekstra sårbar for å utvikle en psykisk lidelse dersom man blir utsatt for økte belastninger og påkjenninger. Det understrekes at det er fullt mulig å behandle lidelsen hvis det samtidig tilbys avansert farmakoterapi og psykososial intervensjon.

I sin redegjørelse for hvorfor JSPN valgte å endre navnet beskriver Sato (12) at det gamle navnet (“Seishin Bunretsu Byo”) hadde dårlige assosiasjoner som er dypt forankret i folket. I tillegg til den bokstavelige betydningen av begrepet, har også den historiske umenneskelige og uverdige behandlingen de fleste med denne lidelsen fikk før i tiden, bidratt til økt stigma rundt schizofreni. JSPN ønsket å fjerne den skadelige påvirkningen det gamle navnet brakte med seg overfor den syke, familien og pårørende, samt bidra til en forbedret praksis av den kliniske behandlingen av sykdommen

I tillegg til de ovenfor nevnte negative assosiasjonene til lidelsen, så var folks oppfattelse også at sykdommen er livslang og uhelbredelig. Dette har ført til at mange psykiatriske behandlere i Japan har nølt med, eller direkte unngått, å fortelle pasienten at vedkommende har diagnosen schizofreni (13). Grunnen til dette var en frykt for at det ville få negative konsekvenser for resultatet av behandlingen av pasienten, med dårlig etterlevelse og dermed dårligere behandlingsresultat (12).

Sør Korea skiftet navn på lidelsen i 2011 (11, 14). Personlig ære er svært høyt aktert i den koreanske kulturen, så det å få en diagnose som betyr «splittet sinn», førte til sterk skyld- og skamfølelse som gikk på æren løs (14). Terminologien har ført til den generelle misforståelsen at man tror dette er en uhelbredelig lidelse der den syke har en kaotisk personlighet som ødelegger vedkommendes integritet (11). Slike holdninger har ført til store lidelser hos både de syke og deres pårørende.

Det nye navnet Korea valgte til lidelsen er *Johyeonbyung*, som betyr «Attunement Disorder». «Attunement» er en metafor som henspiller mot at et strengeinstrument trenger riktig stemming og tuning for å opprettholde de riktige tonene. Nyere neurovitenskap har foreslått en neurologisk dysfunksjon som en mulig årsak ved schizofreni (15). Man tenker da at menneskesinnet også trenger adekvat tuning for å opprettholde sine funksjoner. Så det nye navnet refererer både til metaforen og beskriver sykdommen som en lidelse som skyldes feilstemming av hjernens nevrologiske nettverk (11).

Park og kolleger (16) har undersøkt sør-koreansk massemedias bruk av begrepet «jounghshinbunyeolbyung» (schizofreni) og «jungshinbunyeol» (schizofrenisk) over en 10-årsperiode (f.o.m 2001 t.o.m. 2011), altså før navneendringen. I direktesendte nyhetsprogrammer online og i avisartikler i Korea ble ordene «schizofreni» eller «schizofren» brukt i 747 artikler (16). Resultatet ble delt i kategorier med schizofreni fordelt i negativ-, positiv- eller nøytral bruk. I tillegg ble også metaforisk og utilsiktet bruk kartlagt.

I 349 artikler ble begrepene brukt i negative vendinger. Av disse så ble personen i 37,8 % av tilfellene beskrevet som farlig, voldelig og sannsynligvis kriminell I 23,5 % var det spesielle hendelser som den direkte årsaken til lidelsen (f.eks opplevelser i militæret, rusrelatert el) I 18,1 % ble vedkommende beskrevet som bisarr eller grotesk. I 10,3 % av tilfellene er lidelsen beskrevet som uhelbredelig. I 8 % er det nevnt at en pasient med schizofreni ikke vil kunne fungere tilfredsstillende i samfunnet, og i 6,3 % av artiklene så ble det sagt at pasientene bør være innlagt på institusjon.

225 artikler ble vurdert i å inneholde positiv eller nøytral informasjon. I all hovedsak dreide dette seg om helserelevante artikler. Av de positive innslagene var de fleste, 64,4 %, relatert til et aktivt

ønske og oppmuntring for å forbedre den sosiale oppfatningen av sykdommen og redusere stigma relatert til dette. I 56,2 % av innslagene dreide det seg om hvordan sykdommen skal behandles. I 30,1 % var tema medisinske holdninger om årsaken til schizofreni. I 78 artikler ble begrepene brukt metaforisk. I 65% av tilfellene dreide det seg om «splitting». I 26% av tilfellene ble schizofreni brukt metaforisk for «contradictionary», og i 9% av tilfellene «odd». Studien konkluderer med at det kan bli vanskelig å etablere det nye navnet skikkelig uten retningslinjer til media der de oppmuntrer de til å gi det koreanske folket mer balanserte artikler som kan bidra til å redusere fordommene.

Hong Kong brukte tidligere navnet *jing-shen-fen-lie-zheng* som betyr «mind-split-disease». Som mange av de andre asiatiske landene så bar navnet også her preg av sterke negative assosiasjoner. Innføringen av det alternative navnet var en del av ett større prosjekt kalt EASY 2001 (17).

Dette var et prosjekt med formål å redusere barrierer mot å søke hjelp. Navnet *si-jue-shi-tiao* som betyr «dysregulation of thought and perception» ble valgt i stedet for begrep som «mental sykdom», «psykose» og «schizofreni». De håpet at det alternative navnet ville gi reduserte negative assosiasjoner enn det gamle navnet siden det fokuserte på tanker og persepsjon.

Som ledd i testingen av det nye navnet ble en studie utført med 313 skoleelever (13-18 år) i Hong Kong (18). Alle ble vist samme korte vignett/videosnutt av en student som viste klare symptomer på schizofreni (ihht kriteriene beskrevet i DSM-IV), men merkelappen og navnbeskrivelsen av lidelsen på videoene var forskjellige (3 forskjellige kinesiske navn/betegnelser for «mental illness» og 1 uten merkelapp, for å undersøke det nye navnet opp mot schizofreni), og dette var tilfeldig fordelt blant studentene. Deretter skulle de svare på en del påstander ifht egne holdninger, stereotyping og sosial avstand («Han/henne kan ikke bli frisk», «Han/hun eksploderer for den minste ting», «jeg ville vært redd for å snakke med han/henne», osv). Resultatet viste at studentene stort sett hadde positive holdninger overfor personer slik som vist på vignetten. Studentene sa seg uenig i at de ville holdt sosialt avstand og at de hadde negativ stereotyping mot personer med presentert lidelse. Nesten alle studentene, 93 %, mente pasienten ikke selv var skyld i lidelsen. Hele 97 % sa seg uenig i at pasienten ikke ville bli bra igjen, men nesten 72 % av studentene mente også at pasienten selv var ansvarlig for å bli frisk. Det var ingen signifikant forskjell ifht hvilke navn på lidelsen studentene hadde fått (18). Forfatterne av studien konkluderer med at endring av navn ikke nødvendigvis reduserer stigma. Det bør dog bemerkes at gruppen som ble undersøkt er ungdommer, og funnene er dermed ikke nødvendigvis gyldige for en eldre aldersgruppe med mer innarbeidede stereotype holdninger knyttet til schizofrenibegrepet.

5.1.2 Hvilke erfaringer har de gjort seg etter navndringen?

Psykiateres kommunikasjon har endret seg

Ono et al., ville kartlegge japanske psykiateres holdninger til å informere pasienter og pårørende om diagnosen schizofreni (13). Før Japan foretok navndringen, så var det bare 7,3% av pasientene og 24,5% av de pårørende som ble informert om sykdommen.

I en undersøkelse ved Miyagi College utført 13 mnd etter navndringen, svarte 86% av respondentene som rapporterte at de informerte pasientene om lidelsen. Tilbakemeldingene var at behandlerne mente det var mye lettere å forklare sykdommen for pasienten samt at det var mye lettere å få pasienten til å samtykke til behandlingen (12). De opplevde redusert stigmatisering og svakere assosiasjon til merkelappen «kriminell» innenfor psykiatrien. Dette henger sannsynligvis sammen med at det samtidig med navndringen fikk behandlerne videreutdanning med oppdatert kunnskap om lidelsen, der det blant annet ble fokusert på den patofysiologiske årsaken til lidelsen som, blant annet, sannsynligvis er biogenetisk.

Den nye terminologien fikk også en uheldig assosiasjon til navnet, siden befolkningen hadde fått en opplæring rundt lidelsen der det var fokusert på biogenetiske årsaker, mente mange dermed at siden årsaken ligger utenfor pasientens kontroll, så er pasienter med mentale lidelser mer uforutsigbare og potensielt farlige (12).

Langtidsvirkninger av navndringene

12 år etter navndringen i Japan, ble det foretatt en undersøkelse for å se på langtidsvirkningen av navndringen i befolkningen (19). Det ble rekruttert 143 foreldre-barn-par (gjennomsnittsalder hhv 51,5 år og 21,2 år) og foretok en anonym spørreundersøkelse vedrørende mental-helserelatert stigma og erfaring. I spørreundersøkelsen skulle respondentene blant annet identifisere gammelt og nytt navn for schizofreni blant 10 psykiatriske lidelser. Resultatet av denne spørreundersøkelsen viste at foreldrene hadde lavere stigma mot mentale lidelser generelt, men lik eller litt sterkere stigma mot schizofreni sammenlignet med barna deres. Men graden av stigma korrelerte ganske godt mellom foreldre og barn-parene (se referanse for detaljer). Det var 64,7 % av foreldrene og 41,4 % av barna som kjente igjen det gamle navnet for schizofreni. Foreldrene som kjente det gamle navnet på sykdommen hadde mer negative assosiasjoner/sterotype holdninger mot det nye navnet, sammenlignet med de foreldrene som ikke kjente igjen det gamle navnet. Forfatterne

konkluderte med at grad av stigma er påvirket av andre familiemedlemmers holdninger, samt at en navneendring har potensiale for å redusere stigma (19).

En annen studie av Koike et al har også sett på langtidseffekten 12 år etter navneendringen ifht stigma hos unge voksne i Japan (20). 259 studenter fra 20 forskjellige universiteter ble bedt om å svare på en spørreundersøkelse om erfaringer vedrørende psykiske helse, samt om kunnskap og negative stereotyper vedrørende 4 forskjellige lidelser (Diabetes Mellitus (DM), depresjon og schizofreni (gammelt og nytt navn)). I tillegg til kartlegging av kunnskap og stereotype holdninger ble studentene, blant 10 forskjellige lidelser, bedt om å identifisere gammelt og nytt navn på schizofreni. Resultatet av denne studien viste at deltagerne hadde færre negative stereotyper for det nye navnet på schizofreni ifht det gamle navnet, men det var betydelig mer negativt enn i forhold til depresjon og DM. Det var 41% som riktig identifiserte både gammelt og nytt navn på schizofreni. De som hadde egen erfaring med psykiske lidelser eller hadde vært i kontakt med psykisk syke, hadde mer evidensbasert kunnskap og redusert stigma enn de som ikke hadde denne erfaringen.

Takahashi et al. gjorde også en studie der de ville undersøke hvilken virkning navneendringen, 7 år etter, har hatt på den stereotypiske oppfatningen av schizofreni blant japansk ungdom. De undersøkte assosiasjonen schizofreni– kriminell (21). 68 ikke-medisinske studenter (gj.snitts alder 21,5 år) deltok i undersøkelsen. De ble spurt om de kjente til navneendringen og ble bedt om å vurdere egen kunnskap vedrørende lidelsen ved å svare på en rekke spørsmål med en skale fra 1-7 (der 1=ingen og 7=veldig mye). I tillegg ble implisitt stigma rundt assosiasjonen mellom schizofreni og kriminell kartlagt. Undersøkelsen viste at mens det gamle navnet hadde sterke assosiasjoner mot «kriminell» så gav det nye navnet betydelig reduksjon i denne assosiasjonen. Forfatterne konkluderer med at dette kan virke lovende ifht Japans strategi for å redusere negative assosiasjoner mot schizofreni.

Omori et al (22) foretar en lignende undersøkelse som Takahashi et al (21), men i en annen målgruppe. De ville undersøke hvilken effekt navneendringen har hatt på fordommer og stigma hos turnusleger (clinical residents), de ville også se om det var noen endringer i turnuslegenes holdninger overfor schizofrenipasienter etter en 1 mnd lang praksisperiode på psykiatrisk sykehus. Som i Takahashi-studien undersøkte de stereotype holdninger knyttet til assosiasjonen mellom schizofreni og kriminell.. Resultatet av undersøkelsen før praksisperioden viste at det gamle navnet ga sterke assosiasjoner mellom schizofreni og kriminell, mens det nye navnet hadde veldig svak assosiasjon knyttet til dette. Det ble foretatt en ny undersøkelse etter at deltagerne hadde vært i

praksis i 1 mnd. Resultatet av den siste undersøkelsen viste det motsatte; den automatiske assosiasjonen mellom «schizofreni – kriminell» og gammelt navn var redusert og antydning også at kjennskapen til den gamle terminologien var litt ukjent etter praksisperioden, siden de bare hadde brukt nytt navn i både opplæring og i praksis. Når det gjelder det nye navnet så viste resultatet sterkere assosiasjoner til «schizofreni – kriminell» etter kontakt med pasientene (22). Forfatterne konkluderer med at man bør se nærmere på den kliniske treningen og opplæringen innen psykiatri for å redusere stigma og fordommer ifht schizofreni.

Langtidsvirkning av navneendringen i massemedia

Massemedia har stor innflytelse når det gjelder stigma relatert til psykisk helse. Koike et al. ville se litt nærmere på hvilken effekt navneendringen av schizofreni har hatt i masse media over en 28 års periode (fra 1985 til 2013) i Japan (23). Fra 4 store aviser og 1 TV-stasjon (nyheter) ble det funnet 51789 artikler og 1106 TV-nyheter hvor det var brukt det nye eller det gamle navnet for schizofreni (i tillegg hentet de ut data på DM og Depressiv lidelse).

Resultatet viste at det var en generell økning av publiserte artikler om schizofreni utover årene, og særlig i tiden etter 2003. Men det viste også at det ikke var noen endringer i tendensen til å bruke ordet i overskrifter ifht tiden før og etter 2002. Gjennomgangen viste også at artikler om schizofreni inneholdt betydelig flere negative ord (31,5%) enn både depressiv lidelse (16,0%) og DM (8,2%) (23). De konkluderer med at navneendringen har hatt begrenset effekt på antall artikler som er blitt publisert om emnet samt at det har hatt liten effekt på innholdet.

5.2 Diskusjon rundt navneendring i resten av verden

Etter erfaringene man har sett i Japan, har det blitt åpnet for å diskutere schizofrenibegrepet i resten av verden. En stor global spørreundersøkelse ble gjennomført i 2013 blant medlemmer av World Psychiatric Association og European Psychiatric Association for å undersøke hva ekspertene i de forskjellige landene mente om begrepet schizofreni (24). Det ble sendt ut et spørreskjema på 15 hovedspørsmål om temaet; f.eks «bruker du begrepet Schizofreni eller dets tilsvarende navn på ditt språk når du forklarer diagnosen til en pasient?», «Syns du at schizofreni er et passende begrep for lidelsen?», «tror du begrepet schizofreni er stigmatisert?» osv. Resultatet av undersøkelsen viste at 57% mente at begrepet schizofreni ikke var passende for lidelsen, og hele 84% av disse mente at schizofreni har stigma knyttet til seg og 72% av disse støtter eksplisitt navneendring.

I Tyrkia gjennomførte Aker et al. i 2015 en tverrsnitt-studie der målet var å avdekke hvilke holdninger universitets-studenter har overfor pasienter med lidelsen schizofreni (25). Det var 771

studenter som deltok i undersøkelsen som var todelt: 1) En pasienthistorie basert på ekte pasienter ble presentert med 3 forskjellige diagnoser; a) Schizophrenia, b) en psykiatrisk sykdom kalt Bleulers syndrome eller c) Svulst på hjernen. Historien var lik men diagnostiske navnet var forskjellig og dette var tilfeldig fordelt blant studentene. 2) Deretter skulle studentene svare på 10 forskjellige påstander. 7 av disse spørsmålene handlet om sosial avstand og jobb og her var det ingen forskjell på holdninger ifht de 3 diagnosene som var presentert. Det var 2 spørsmål der schizofreni og Bleuler's syndrom slo mer negativt ut ifht svulst på hjernen, og det var 1) «A's disease will represent a problem in his/her future career» og 2) «A will in all probability have problems with the law in the future». Det var ingen signifikant forskjell mellom A (schizofreni) og B (Bleuler's disease), Men det var altså forskjell mellom A/B og C når det gjaldt holdninger til om diagnosene ville påvirke fremtidige karrieremuligheter og kriminalitet.

5.3 Forslag til alternative navn

Over de siste årene har det vært økende diskusjon i det internasjonale forskningsmiljøet vedrørende begrepet schizofreni, og en rekke navn er foreslått som et alternativ.

I den ovenfor nevnte spørreundersøkelsen (24) av psykiatere tilknyttet World Psychiatric Association (WPA) og European Psychiatric Association (EPA), ble også deltakerne oppfordret til å komme med forslag til nytt navn på lidelsen, som resulterte i 20 forskjellige forslag. Forslagene som kom inn kan deles i 5 forskjellige temaer:

- a) Kraepelin disease, John Nash syndrome,
- b) «failure in organization» (Brain tuning disorder, Discoordination disorder, Dysfunctional thought disorder, Disorganized disorder, Disorganized thinking disorder, Thought disorder),
- c) Forstyrrelser ved integrasjon (Disintegration disorder, Disintegration of the brain, Brain disintegration disorder, Integration disorder, Integrativ mental disorder, Mind integration failure disorder, Saliency dysregulation syndrome),
- d) Nevrologisk utviklingsforstyrrelse (Developmental psychosis, Neurodevelopmental psychosis, Neurodevelopmental vulnerability disorder, Vulnerability-based psychosis, Social brain disorder).
- e) Andre årsaker (Dopamine dysregulation disorder, Idiopathic psychosis, Psychosis, Endogenous psychosis, Psychosis spectrum disorder, Nonaffective (enduring) psychosis)

Respondentene mente også at informasjonskampanje samtidig med navnenndringen var viktig.

Kraepelin-Bleuler Disease er blitt foreslått av Kim et al. fordi det er et eponym (egennavn tatt i bruk som betegnelse på en bestemt fenomen, f.eks sykdom) som er nøytralt og da unngår man assosiasjoner og stigma som er forbundet med navnet schizofreni (26). Ideen bak navnet er å bruke de historiske røttene til lidelsen ved å referere til de to som var de første til å beskrive sykdommen.

Bleuler's Syndrome er også et eponym som er foreslått av Henderson og Malhi (27). Bakgrunnen til dette er at de mener at ordet schizofreni virker skremmende på folk, er full av stigma som brukes nedverdiggende i dagligtale samt at det nå er internasjonal interesse for å vurdere en eventuell navndring. Hovedargumentene for deres navnvalg er blant annet at det ikke har noe stigma forbundet med navnet. De valgte Bleuler's syndrome fordi Bleuler var den som understreket viktigheten av de negative symptomene og de mellommenneskelige problemer som følger med sykdommen. Dette mener de utvidet definisjonen av schizofreni-lidelsen og at det favner heterogeniteten i lidelsen.

Andre foreslåtte navn er mer tufter på biologiske årsaker, slik som blant annet Neuro-Emotional Integration Disorder (NEID), som er blitt foreslått av Levin (28). Han argumenterer for viktigheten av å ha et navn som reflekterer en biopsykososialt konsept som man kan utnytte i behandlingen og i opplæringen av sykdommen. «Neuro» viser til det biologiske grunnlaget til sykdommen, «Emotional» viser til pasientenes hovedlidelse/hovedproblem ved lidelsen men beskrevet med enklere ord, og «Integration» som reflekterer kognitiv-, emosjonell-, og adferdsforstyrrelser. De argumenterer også for at dette er et navn som lett lar seg oversette til andre språk og dermed kan terminologien brukes i resten av verden.

Van Os foreslår Saliency Dysregulation Syndrome som en erstatning for Schizofreni (29) Her vektlegges viktigheten av å definere Schizofreni som et syndrom og ikke en sykdom (30). Van Os argumenterer for at schizofreni, med dagens kriterier, ikke er en valid sykdomskategori, og viser til at evidensbasert forskning heller mot et syndromalt klassifiseringssystem ifht dimensjonene de forskjellige psykosene representerer. Saliency, slik det er ment forstått i forslaget til nytt navn, sikter til vår evne til å forstå og sortere forskjellig stimuli (29), som fremheves som ett sentralt fenomen som er endret ved psykoselidelsene. Dette finnes blant befolkningen som en normalvariant. Begrepet Saliency Syndrom, med underkategorier, mener Van Os vil favne den heterogeniteten som ligger i schizofreni og andre psykotiske lidelser. Det er bygget på en vitenskapelig valid modell og inneholder et aspekt av psykologisk opplevelse eller erfaringer som alle kan relatere seg til. De poengterer at det ikke bare er en navndring men en rekonstruering av

både Schizofreni og de andre psykoselidelsene, og det krever derfor god informasjon og opplæring ifm endringene (29, 30).

Youth onset Conative, Cognitive and Reality Distortion syndrome (CONCORD) er forslag fremmet av Keshavan et al, fordi de mener at denne termen beskriver lidelsen akkurat slik den er (31). De poengterer at det er flere årsaker til at man bør foreta en navneendring. Betydningen av navnet schizofreni (et splittet sinn) stemmer ikke lenger, dessuten formidler navnet en feilaktig fremstilling av lidelsen slik man kjenner den i dag, for det har skjedd mye innen forskning de siste tiårene som man ikke kjente til da navnet ble satt. I tillegg er det knyttet mange fordommer og stigma til navnet som gir assosiasjoner til en «gal» og voldelig pasient. Ved å velge Youth Onset Conative, Cognitive and Reality Distortion Syndrome, så får man en beskrivelse av lidelsen akkurat slik den er ved at den inkluderer mange av hovedtrekkene ved lidelsen, man antar ingen teoretisk etiologi bak sykdommen, og den er mindre stigmatiserende.

Alle de navnene som hittil er nevnt er foreslått og fremmet av medisinsk utdannede personer. Men det neste forslaget kommer fra pasientene selv. Anoiksis er en Nederlandsk forening for personer med schizofreni eller kroniske psykoser. De foretok en henvendelse til APA (American Psychiatric Association) som førte til kontakt med B. George (32). Deres forslag til et alternativt navn er Dysfunctional Perception Syndrome, eller bare Perception Syndrome uten dysfunksjonell som en ny betegnelse. Deres medlemmer opplever den negative «merkelappen» som diagnosen Schizofreni som et hinder for egen selvrespekt, og står i veien for helsefremmende adferd hos dem selv. De synes at et alternativt navn bør være et positivt ladet navn, for de ønsker å bli akseptert som de personene de er, uten den stigmatiseringen som følger merkelappen.

Ved valg av Perception Syndrome, så argumenterer pasientene for at «persepsjon» dekker syns- og hørselshallusinasjoner, forskjellige oppfatninger av sanseintrykk, ideer og illusjoner. Persepsjon er et ord som brukes i dagligtale og som folk forstår og kan relatere seg til. Ved et positivt og forståelig navn på sykdommen, vil det bidra til økt selvrespekt hos den syke og redusert stigma hos befolkningen (32, 33).

Et annet alternativt navn som Anoiksis også har godkjent, er Psychosis Susceptibility Syndrome (PSS) som er foreslått av George og Klijn (33). Den første delen av navnet «Psykose» foreslår de fordi det dekker både hallusinasjonene og vrangforestillingene. «Susceptibility» (mottakelighet/utsatt) som skal få frem at en person med lidelsen schizofreni ikke er psykotisk hele tiden. Den siste delen «syndrom» skal dekke både de positive og negative symptomene som er en

betydelig del av lidelsen. Det er et navn de mener vil redusere stigma hos befolkningen samt det vil bidra til økt selvfølelse hos den som er rammet av lidelsen.

6 Diskusjon

En av tingene jeg har merket meg ved denne litteraturgjennomgangen er at det er en del begrensninger i forhold til den tilgjengelige litteraturen. Det er publisert relativt få empiriske studier som undersøker effekten av en navneendring. De studiene som har vært av interesse for min oppgave, har vært ganske små og representerer kanskje ikke majoriteten i befolkningen. I sin gjennomgang av publisert litteratur om temaet poengterer også Lasalvia dette (34). Utover de få empiriske studiene har øvrig publisert litteratur stort sett vært i form av lederartikler, kommentarer, debattinnlegg o.l. All litteraturen som er inkludert i denne oppgaven, har vært på engelsk, men det har vært en del henvisninger til originallitteratur som kun er publisert på japansk eller koreansk. Jeg kan dessverre ikke disse språkene, og disse studiene er derfor ikke blitt inkludert i litteraturgjennomgangen. Når dette er sagt finnes det en betydelig mengde litteratur som ikke tar for seg navneendring spesifikt, men som omhandler temaer av betydning for diskusjonen rundt dette. Det har vært utenfor denne oppgavens siktemål å gå gjennom all denne litteraturen, men jeg vil i diskusjonen vise til noen oppsummerende studier som kan være av relevans.

Som nevnt innledningsvis i resultatdelen, så har de asiatiske landene som har skiftet navn, tidligere benyttet de kinesiske tegnene for schizofreni (10, 11). Dette i motsetning til vestlige land hvor man har valgt å ikke oversette den greske betegnelsen på sykdommen. Disse landene har derfor muligens hatt mye større motivasjon for å få fortgang i en navneendring enn i resten av verden – det er lett å forestille seg at en lokal oversettelse har medført ytterligere stigmatisering. Dette er viktig å huske på når vi diskuterer overføringsverdien av de asiatiske erfaringer til vestlige forhold. Når dette er sagt er det skjedd en betydelig utvikling innen kunnskapen om og behandlingen av schizofreni de siste årene (3, 5, 31, 35, 36), kunnskap som sto i kontrast til de generelle oppfatninger om lidelsen, f.eks i Japan (12, 37). I Japan genererte dette problemer både for den syke og for behandleren. Undersøkelsen av Ono (13) fra Japan illustrerer dette godt; før navneendringen vegret behandlerne å informere om diagnosen grunnet stigmaet knyttet til diagnosen med en påfølgende frykt for redusert compliance. Annen internasjonal forskning indikerer også at navnet schizofreni er skadelig og stigmatiserende både fra ett behandler og pasientperspektiv (38-40). Kvaale et al (41) skriver i sin metaanalyse at stigma og sosial avvisning hindrer psykisk syke personer i å søke profesjonell hjelp. Anoiksis sine medlemmer (32) forteller om selvstigma og dårlig oppfølging av egen helse. Slik JSPN vurderte det, var et skifte av navn nødvendig for å kunne gi oppdatert kunnskap om lidelsen da det gamle navnet ville være en hindring for dette (26) En del nyere studier i andre deler av verden, bekrefter både manglende kunnskap om lidelsen og stigma relatert til schizofrenibegrepet (28, 30, 34, 38, 42-44)

Hvilke resultater har så navnendringen ført til? Hong Kong innførte nytt navn som en del av prosjektet EASY 2001, som var et prosjekt der målsetningen var å få unge med første gangs psykose raskere til behandling. Det har ikke lyktes meg å finne noen studier på engelsk som kan kaste lys over eventuelle erfaringer i Hong Kong. Korea foretok navnendringen for 4 år siden, og også her er det skrevet lite om erfaringene de har gjort til nå, men Lasalvia (34) nevner at siden det nye navnet ikke er like intuitivt som det gamle navnet, så har massemedia fortsatt å bruke den gamle betegnelsen på lidelsen. Men bakgrunnen for å endre navnet var nettopp dette med å fjerne den intuitive negative holdningen man hadde til navnet (17). Sartorius et al. (44), argumenterer for at for å få til akkurat det, så holder det ikke å bare endre navnet på schizofreni, man må sørge for god opplæring av medisinsk personell, forståelig og oppdatert informasjon om lidelsen til pasienter, pårørende og befolkningen, slik at det kan bidra til å redusere fordommer mot lidelsen og fremme hjelpesøkende adferd.

Erfaringene fra Japan er derfor de en i størst grad må lene seg på når det gjelder effekt av navnendringen. En av utfordringene i Japan var som nevnt bl.a psykiaternes aversjon mot å informere pasienten om lidelsen grunnet stigma (13). Undersøkelsen ved Miyagi College viste at det i løpet av kort tid (1 år) så hadde antallet psykiatere som informerte pasienten om lidelsen økt med nesten 80% (fra 7% til 86%), og de rapporterte også at det var betydelig lettere å informere pasientene om den biogenetiske årsaken til lidelsen. Så det nye navnet hadde en mye svakere kobling til negativ stereotypi enn den gamle betegnelsen. Et lignende mønster ble også sett i studien rettet mot ferske turnusleger (22), der det gamle navnet hadde sterkere kobling mot kriminell enn det nye navnet. Etter praksisperioden derimot, så viste resultatet det motsatte – nemlig økt kobling mellom nytt navn og kriminell. Så før opplæringen så hadde de mer «nøytralt» forhold til det nye navnet, mens etter praksisperioden og opplæringsperioden, så var dette betydelig endret. En sannsynlig forklaring på dette kan være at den biogenetiske forklaringsmodellen for lidelsen kan ha reinnført en mulig stigmatiserende vinkel, at siden psykisk sykdom er biologisk så ligger det utenfor den sykes kontroll og pasientene kan dermed bli oppfattet som mer uforutsigbare og potensielt farlige. Hva med befolkningen generelt? Har det skjedd endringer der? Ved å studere to generasjoner, foreldre-barn, fikk man mulighet til å se på stigma generelt i befolkningen samt mot eldre vs ny generasjon (19). Undersøkelsen viste betydelig redusert stigma mot den nye betegnelsen for schizofreni. Over halvparten kjente det nye navnet og de fleste av disse var fra den yngre generasjonen. De som kjente begge navnene, eller bare det gamle navnet var overveiende eldre (over 50 år) og hadde betydelig sterkere fordommer enn de som bare kjente det nye navnet. For de som bare kjente det nye termen hadde signifikant bedre holdninger til lidelsen; de synes det var lettere å forstå sykdommen (75% vs 24%), oppfattet sykdommen som mindre alvorlig (23% vs

- 25 -

87%) og mente at pasientene kunne åpent fortelle at de hadde diagnosen (93% vs 7%) (12). Hvis denne trenden fortsetter i tiden fremover, så vil det komme flere til som kjenner det nye navnet enn de som husker den gamle betegnelsen (40). Oppsummert kan en si at erfaringene fra Japan ser ut til å være at navneskiftet har ført til redusert stigma, men det er gjennomført relativt få studier. Dette, samt det faktum at det er gått relativt kort tid siden navneendringen, tilsier at vi bør være forsiktige med å trekke noen endelige konklusjoner. Studien som undersøkte generasjonsforskjeller illustrerer viktigheten av tidsaspektet her – med tiden vil sannsynligvis kjennskapet til det gamle begrepet gradvis reduseres, med mulig redusert stigma som konsekvens. Men effekten av navneskiftet vil naturligvis også avhenge av hvilket nytt som velges, som jeg vil diskutere senere.

Men før jeg gjør dette, er det verdt å reflektere over om det også er andre grunner enn redusert stigma som skulle tilsi at en navneendring er riktig. Som det fremgår av undersøkelsen blant psykiatere utført av WPA (World Psychiatric Association) (24) viste resultatene at i tillegg til at 84% bekrefter stigma tilknyttet schizofreni mente 57% at begrepet var upassende for lidelsen og 72% ønsket en navneendring. En del av bakgrunnen til denne holdningen er nok delvis at den direkte oversettelsen av ordet ikke reflekterer dagens oppfatning av sykdommens typiske kjennetegn. Selv om man fremdeles ikke kjenner den eksakte patofysiologien til schizofreni, så vet man at et splittet-sinn ikke er riktig. Både innenfor og utenfor fagmiljøet er det relativt bred enighet om at noe bør gjøres ifht stigma og schizofreni (28, 30, 32, 34, 44, 45), men usikkerheten og uenigheten ligger i hva man faktisk skal gjøre. Når man nå vet det man vet om stigma og den skadelige innvirkningen betegnelsen har på den syke og pårørende, har man da et moralsk ansvar å endre navnet i lyset av ny informasjon om sykdommen? Hvis ja, bør man skifte navn og bare navn alene? Skal man lage en landsomfattende holdningskampanje og lære opp befolkningen i lidelsen schizofreni med oppdatert ny kunnskap? Bør man beholde det gamle navnet og i stedet fokusere på informasjon og holdningsskapende arbeid? Bør man samtidig med en evt navneendring også endre kvalifikasjonen av psykoselidelser?

Dette siste spørsmålet leder oss inn på spørsmålet om schizofreni er en valid diagnose. Van Os mener at en diagnose ideelt sett bør kunne tilfredsstillende følgende elementer: a) Den bør kunne knyttes til en naturlig målbar fenotype som f.eks psykosesyntomer, b) diagnosen bør være valid dvs en kombinasjon av etiologi, prognose og behandling, c) diagnosen bør være nyttig, dvs med henblikk på informasjon om typisk forløp, etiologi og behandlingsbehov, og d) diagnosen må være akseptabel for den syke og samfunnet. En ideell diagnose skal altså være valid, nyttig og akseptabel (30, 45) I lys av dette er det mange som mener at diagnosen schizofreni ikke er valid (30). Det er også mange som mener at schizofreni, og de andre psykoselidelsene, er pr. definisjon et syndrom og

ikke en sykdom (13, 30, 31, 33, 45). Hvis man ser på validiteten og det faktum at mye kunnskap har tilkommet de siste årene, så er det kanskje på sin plass å se på diagnosekonseptet og eventuelt foreta endringer mot en dimensjonal modell (29, 30). Men kan det være for tidlig å foreta endringer i navnet nå? Hva hvis det tilkommer ny viten om 10-15 år, skal man da foreta ny navneendring?

Hvis man skulle velge å bare skifte navnet, for å redusere stigma, uten å foreta noen endringer i diagnosekriteriene for schizofreni, så er spørsmålet om man vil oppnå det man er ute etter. Flere studier antyder at det ikke er noen betydelig forskjell i fordommer og hvilken merkelapp man setter på lidelsen (18, 46) mens andre studier igjen viser at navn har en betydning (34, 45). Sato et al (12) mener at ren navneendring ikke er tilstrekkelig for å redusere stigma, fordi det ikke løser den dypt rotfestede stigmatiseringen i befolkningen, som f.eks frykt for psykisk syke og uvitenhet om lidelsen. Så kanskje man skal ta lærdom av hva de har gjort i Japan, for foreløpige resultater fra Asia indikerer at navneendring, samtidig med endringer i konseptet av lidelsen og opplæring av medisinsk personell, pasienter og pårørende kan være med på å redusere stigma (20, 44). Dog er det viktig å merke seg at ved å bruke biogenetisk årsak som forklaringsmodell til schizofreni, så indikerer metaanalysen fra Kvaale et al (41) at det ikke bare er positivt men at det også kan føre til økt stigma som f.eks ønske om sosial avstand og tanken om at pasientene er farlig. Men dette understreker kanskje bare at god og riktig informasjon er viktig for å redusere stigma.

Noen forskere er imot navneendring av schizofreni (46). Hvilke argumenter er det for å beholde begrepet schizofreni? I Lasalva (34) sin gjennomgang av argumenter *imot navneendring*, vektlegger han at de lærde strides om hvorvidt man skal foreta en navneendring, og at det i seg selv kan redusere diagnostisk kommunikasjon behandlerne imellom. I tillegg antyder motstanderne at det kan føre til forvirring hos befolkningen, samt at det kan feilaktig oppfattes som om man har oppdaget noe fundamentalt nytt om lidelsen. Hvis navneendringen ikke skjer samtidig med en rekonseptualisering av lidelsen, så er det bare semantikk. I tillegg argumenteres det for at endringen kan resultere i at man legger skylden på personen og ikke på lidelsen.

Hvilke argumenter har vi for å foreta en navneendring? I Lasalvias (34) gjennomgang av forskeres argumenter for å *foreta en navneendring*, fremkommer det at et nytt navn vil bli bedre akseptert av brukeren med redusert stigma, redusert skyld og økt compliance ifht behandling. I tillegg vil det bli lettere for behandler ved at det letter kommunikasjon med pasienten om diagnosen osv. De fremhever muligheten for å forbedre det bilde man har av sykdommen og av den syke, og gi et mer realistisk bilde av lidelsen som formidler håp om behandling og bedring. Beslutningen om å endre navn gir også en unik mulighet til å føre antistigma-kampanjer, oppfordre til offentlig debatt om

lidelsen osv. En navnendring vil også være viktig i kampen mot massemedias upassende metaforiske bruke av «schizofren» og «schizofrent», eller andre varianter, som blir brukt over hele verden (34)

Hvis man så skal endre navn, har man da noen gode alternativer? Hva skal man ta hensyn til ved valg av navn? Det er foreslått flere eponymer som alternative navn, Bleuler's syndrom, Kraepelin-Blauler disease, John Nash syndrom mfl (24, 26, 27). Fordelen med et slikt navn er at navnet er uavhengig av hva man vet om den patofysiologiske årsaken til lidelsen i dag, i morgen eller om 15 år. I tillegg er navnet nøytralt og har ingen dårlige assosiasjoner knyttet til seg. I Lasalvias (34) gjennomgang av alternative navn, poengterer han at ordet «disease» vil være misvisende siden diagnosen ikke er veldefinert pr. i dag. Men ordet «syndrom» er jo også pr i dag uriktig så sant man ikke da bestemmer seg for å endre hele diagnosekonseptet mot en mer dimensjonell modell.

Det er flere forskere som mener at et nytt navn bør tuftes på biopsykososiale årsaker til lidelsen, f.eks NEID fra Levin (28), og mer symptomdeskriptive, som CONCORD som er foreslått av Keshavan (35). Slike navn kan gjøre det lettere for behandler å forklare sykdommen og for pasienten å forstå den. Begge navnene kan oppfattes som både tunge kompliserte navn, men har til gjengjeld muligheten til forkortelser. En utfordring med vanskelige og mindre tilgjengelige navn kan medføre at den gamle betegnelsen fortsetter å brukes blant legfolk, slik erfaringen til dels har vært i Sør-Korea (34). Umiddelbart fremstår disse forslagene mindre stigmatiserende, men ved biogenetisk forklaringsmodell for sykdommen så indikerer metaanalysen til Kvaale et al (41) at selv om det kan føre til mindre stigma ifht noen oppfatninger, som f.eks skyld i egen sykdom, så kan det også muligens gi økt stigma for andre ting som tanken om at pasienten er farlig med økt behov for sosial avstand. Forfatterne presiserer viktigheten av å være klar over dette dilemmaet slik at man er bevisst hva og hvordan man kommuniserer ut mot publikum i en eventuell fremtidig kampanje.

Saliency Dysregulation Syndrome av Van Os (29, 30), som har sin forankring i evidensbasert forskning, mener schizofrenibegrepet bør defineres som et syndrom. I Lasalvias (34) gjennomgang av forslagene til et nytt navn for schizofreni, så nevner han at det positive ved navnet er bygget på en valid teori som peker mot syndrombegrepet, og at «saliency» er en beskrivelse som befolkningen kan kjenne seg igjen i og forholde seg til. Dette stemmer kanskje i engelskspråklige land, men det er ikke nødvendigvis like forståelig for alle og heller ikke like oversettbart til alle språk verden over. Navnet favner de positive symptomene, men ikke de negative symptomene. Hvis man velger dette navnet så må man også her endre diagnosens kriterier/kategorier opp mot en samtidig endring til en dimensjonal modell.

7 Konklusjon

Asia, med Japan i spissen har foretatt en navneendring samtidig med opplæring av fagfolk og informasjon til folket, hvilket stort sett anses å være vellykket. Situasjonen i disse landene er likevel ikke helt overførbar til våre forhold i Vesten, og det er relativt få empiriske studier som har undersøkt effekten av navneendringen.

Dagens utfordringer ser ikke ut til å være bare *navnet* i seg selv, men frykt, myter og gamle holdninger til lidelsen schizofreni. Stigma mot lidelsen er dypt forankret i befolkningen, og kun en endring av navnet er nok ikke godt nok. Ett nytt bør ta sikte på å redusere stigmatisering og fordommer, og være lettere å akseptere for både brukere og behandlere. I den videre diskusjonen rundt navneendring er det således viktig at også brukerperspektivet kommer frem – foreløpig er dette en mangelvare med unntak av representantene fra Anoksis i Nederland (32, 33).

Det er gode argumenter for at ett evt navneskifte bør ledsages av en samtidig revisjon av diagnosekriterier/-kategorisering til en mer valid, evidensbasert, dimensjonal modell for psykoselidelser. Samtidig med dette må det gjennomføres en omfattende opplærings- og holdningskampanje mot fag- og legfolk, i håp om å øke kunnskapen om psykoselidelser og derigjennom redusere stigma.

Referanseliste

1. Organization WH. ICD-10 Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser: Gyldendal Akademiske, WHO; 2011 [cited 2017 25.01]. Available from: <https://ehelse.no/icd-10-psykiske-lidelser-og-atferdsforstyrrelse-kliniske-beskrivelser-og-diagnostiske-retningslinjer-blaboka>.
2. Association AP. DSM-V Classification. USA: American Psychiatric Association, Div of American Psychiatric Pr., Inc; 2015. 183 p.
3. Tandon R, Keshavan MS, Nasrallah HA. Schizophrenia, "just the facts" what we know in 2008. 2. Epidemiology and etiology. Schizophrenia research. 2008;102(1-3):1-18.
4. Malt UF, Andreassen OA, Melle I. Lærebok i psykiatri. 3. ed. Oslo: Gyldendal Norske forlag AS; 2012.
5. Tandon R, Nasrallah HA, Keshavan MS. Schizophrenia, "just the facts" 4. Clinical features and conceptualization. Schizophrenia research. 2009;110(1-3):1-23.
6. Folkehelseinstituttet. Psykiske plager og lidelser hos voksne Norge: Folkehelseinstituttet; 2016 [cited 2017 15.01]. Available from: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskhelse/psykiske-plager-og-lidelser-hos-vok/>.
7. Malt UF, Andreassen OA, Melle I. Lærebok i psykiatri. 3. ed. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS; 2012.
8. Kraepelin E. Zur diagnose und prognose der dementia praecox. Tyskland: Tyskland; 1899.
9. Bleuler PE. Die prognose der dementia praecox - schizophreniagruppe. Sveits1908.
10. Tandon R, Keshavan MS, Nasrallah HA. Schizophrenia, "Just the Facts": what we know in 2008 part 1: overview. Schizophrenia research. 2008;100(1-3):4-19.
11. Lee YS, Park IH, Park SC, Kim JJ, Kwon JS. Johyeonbyung (attunement disorder): renaming mind splitting disorder as a way to reduce stigma of patients with schizophrenia in Korea. Asian journal of psychiatry. 2014;8:118-20.
12. Sato M. Renaming schizophrenia: a Japanese perspective. World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA). 2006;5(1):53-5.
13. Ono Y, Satsumi Y, Kim Y, Iwadate T, Moriyama K, Nakane Y, et al. Schizophrenia: is it time to replace the term? Psychiatry and clinical neurosciences. 1999;53(3):335-41.
14. Lee YS, Kim JJ, Kwon JS. Renaming schizophrenia in South Korea. Lancet (London, England). 2013;382(9893):683-4.
15. Guye M, Bettus G, Bartolomei F, Cozzone PJ. Graph theoretical analysis of structural and functional connectivity MRI in normal and pathological brain networks. Magma (New York, NY). 2010;23(5-6):409-21.
16. Park JH, Choi YM, Kim B, Lee DW, Gim MS. Use of the terms "schizophrenia" and "schizophrenic" in the South Korean news media: a content analysis of newspapers and news programs in the last 10 years. Psychiatry investigation. 2012;9(1):17-24.
17. Chiu CP, Lam MM, Chan SK, Chung DW, Hung SF, Tang JY, et al. Naming psychosis: the Hong Kong experience. Early intervention in psychiatry. 2010;4(4):270-4.
18. Chung KF, Chan JH. Can a less pejorative Chinese translation for schizophrenia reduce stigma? A study of adolescents' attitudes toward people with schizophrenia. Psychiatry and clinical neurosciences. 2004;58(5):507-15.
19. Koike S, Yamaguchi S, Ohta K, Ojio Y, Watanabe KI, Ando S. Mental-health-related stigma among Japanese children and their parents and impact of renaming of schizophrenia. Psychiatry and clinical neurosciences. 2016.
20. Koike S, Yamaguchi S, Ojio Y, Shimada T, Watanabe K, Ando S. Long-term effect of a name change for schizophrenia on reducing stigma. Social psychiatry and psychiatric epidemiology. 2015;50(10):1519-26.

21. Takahashi H, Ideno T, Okubo S, Matsui H, Takemura K, Matsuura M, et al. Impact of changing the Japanese term for "schizophrenia" for reasons of stereotypical beliefs of schizophrenia in Japanese youth. *Schizophrenia research*. 2009;112(1-3):149-52.
22. Omori A, Tateno A, Ideno T, Takahashi H, Kawashima Y, Takemura K, et al. Influence of contact with schizophrenia on implicit attitudes towards schizophrenia patients held by clinical residents. *BMC psychiatry*. 2012;12:205.
23. Koike S, Yamaguchi S, Ojio Y, Ohta K, Ando S. Effect of Name Change of Schizophrenia on Mass Media Between 1985 and 2013 in Japan: A Text Data Mining Analysis. *Schizophrenia bulletin*. 2016;42(3):552-9.
24. Maruta T, Volpe U, Gaebel W, Matsumoto C, Iimori M. Should schizophrenia still be named so? *Schizophrenia research*. 2014;152(1):305-6.
25. Aker S, Boke O, Oguz G. Can renaming schizophrenia reduce negative attitudes toward patients in Turkey? *The International journal of social psychiatry*. 2016;62(4):311-5.
26. Kim Y, Berrios GE. Impact of the term schizophrenia on the culture of ideograph: the Japanese experience. *Schizophrenia bulletin*. 2001;27(2):181-5.
27. Henderson S, Malhi GS. Swan song for schizophrenia? *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*. 2014;48(4):302-5.
28. Levin T. Schizophrenia should be renamed to help educate patients and the public. *The International journal of social psychiatry*. 2006;52(4):324-31.
29. van Os J. A salience dysregulation syndrome. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 2009;194(2):101-3.
30. van Os J. 'Salience syndrome' replaces 'schizophrenia' in DSM-V and ICD-11: psychiatry's evidence-based entry into the 21st century? *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2009;120(5):363-72.
31. Keshavan MS, Nasrallah HA, Tandon R. Schizophrenia, "Just the Facts" 6. Moving ahead with the schizophrenia concept: from the elephant to the mouse. *Schizophrenia research*. 2011;127(1-3):3-13.
32. George B. What's in a name? Client participation, diagnosis and the DSM-5. *Journal of mental health (Abingdon, England)*. 2010;19(6):479-82.
33. George B, Klijn A. A modern name for schizophrenia (PSS) would diminish self-stigma. *Psychological medicine*. 2013;43(7):1555-7.
34. Lasalvia A, Penta E, Sartorius N, Henderson S. Should the label "schizophrenia" be abandoned? *Schizophrenia research*. 2015;162(1-3):276-84.
35. Keshavan MS, Tandon R, Boutros NN, Nasrallah HA. Schizophrenia, "just the facts": what we know in 2008 Part 3: neurobiology. *Schizophrenia research*. 2008;106(2-3):89-107.
36. Tandon R, Nasrallah HA, Keshavan MS. Schizophrenia, "just the facts" 5. Treatment and prevention. Past, present, and future. *Schizophrenia research*. 2010;122(1-3):1-23.
37. Sugiura T, Sakamoto S, Tanaka E, Tomoda A, Kitamura T. Labeling effect of Seishin-bunretsu-byou, the Japanese translation for schizophrenia: an argument for relabeling. *The International journal of social psychiatry*. 2001;47(2):43-51.
38. Dickerson FB, Sommerville J, Origoni AE, Ringel NB, Parente F. Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*. 2002;28(1):143-55.
39. Dinos S, Stevens S, Serfaty M, Weich S, King M. Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. Qualitative study. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 2004;184:176-81.
40. Howe L, Tickle A, Brown I. 'Schizophrenia is a dirty word': service users' experiences of receiving a diagnosis of schizophrenia. *Psychiatric bulletin (2014)*. 2014;38(4):154-8.
41. Kvaale EP, Gottdiener WH, Haslam N. Biogenetic explanations and stigma: a meta-analytic review of associations among laypeople. *Social science & medicine (1982)*. 2013;96:95-103.
42. Ellison N, Mason O, Scior K. Renaming schizophrenia to reduce stigma: comparison with the case of bipolar disorder. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 2015;206(4):341-2.

43. Sugihara G, Takei N. Renaming schizophrenia coupled with proper public education is an optimal way to overcome stigma. *Psychological medicine*. 2013;43(7):1557-8.
44. Sartorius N, Chiu H, Heok KE, Lee MS, Ouyang WC, Sato M, et al. Name change for schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*. 2014;40(2):255-8.
45. Kingdon D, Taylor L, Ma K, Kinoshita Y. Changing name: changing prospects for psychosis. *Epidemiology and psychiatric sciences*. 2013;22(4):297-301.
46. Liebermann JA, First M. Renaming schizophrenia, diagnosis and treatment are more important than semantics *theBMJ: the BMJ*; 2007 [cited 2017 01.02].