

Folk blir bedre

Hva vi kan lære av menneskers egne erfaringer med vekst og positiv utvikling ved alvorlige psykiske lidelser

Bedring handler om levde liv. Det handler om å finne måter å håndtere plager på innenfor gode og verdige hverdager, snarere enn om å nå hypotetiske ytre mål definert av fagpersoner i forskning og klinikk.

TEKST

Marius Veseth

PUBLISERT 7. januar 2014



Today I wanted to die. Everything was hurting. My body was screaming. I saw the doctor. I wanted to collapse against the wall and cry out and show him how I feel about things but I said nothing. Now I feel terrible. Nothing seems good and nothing good seems possible.

I am stuck in this twilight mood where I go down like the setting sun into a lonely black hole where there is room for only one.

Flat. Lacking in motivation, sleep and appetite good. Discussed aetiology.
Cont. LiCarb 250mg qid. Levels next time.

Mary O'Hagan (1996, s. 46)

Et bedringsperspektiv på vekst og positiv utvikling ved alvorlige psykiske lidelser skiller seg fra tradisjonelle tilnærminger ved at levde erfaringer gjøres til utgangspunkt for tenkning og teoretisering. Hva kjennetegner den bedringsforståelsen som blir fremhevet innenfor dette perspektivet? Og hvilke implikasjoner vil tenkningen ha for psykologisk praksis? Mary O'Hagan gjengir i en artikkel kalt «Two accounts of mental distress» (1996) utdrag fra dagboken hun skrev og journalen som ble skrevet om henne under ett av flere sykehusopphold hun hadde som følge av alvorlige psykiske helseplager. Som vi ser av innledningssitatet, setter hun passasjene fra dagboken i kursiv, selv om det ikke er vanskelig å se hva som er hva når man leser denne teksten. Og nettopp det er poenget hennes: Fagpersoners beskrivelser og forståelser kan være svært ulike de levde erfaringene med det å slite med psykiske vansker og det å bli bedre. Hvordan vi forstår psykiske plager og bedring vil igjen ha implikasjoner for hvordan vi forholder oss til personene som vi møter i behandling og terapi. Jeg vil derfor presentere og drøfte noen sentrale aspekter ved et bedringsperspektiv på vekst og positiv utvikling ved alvorlige psykiske lidelser der personenes egne erfaringer er fokusert.

**«Bedring er ikke et sluttprodukt,
men en prosess der psykisk
helse stadig skapes. Slik blir
bedring en grunnleggende
personlig prosess der individet
selv er den sentrale actor»**

Klinisk bedring og personlig bedring

Recovery, eller bedring, som vi ofte sier på norsk, er et sentralt begrep innenfor psykisk helse-feltet (Farkas, 2007). Det ser imidlertid ut til å bety forskjellige ting for forskjellige personer. Slade og Davidson (2011) skiller med bakgrunn i dette mellom to ulike typer bedring: «Recovery from mental illness» («klinisk bedring») på den ene siden og «recovery in mental illness» («personlig bedring») på den andre.

Fagpersoner beskriver gjerne bedring som symptomlette eller symptomfrihet. Dette innebærer at bedring er forstått som et utfall som kan måles av klinikeren eller forskeren etter objektive kriterier, eksempelvis mengden symptomer pasienten har nå sammenliknet med før, eller i hvilken grad han eller hun er tilbakeført til arbeidslivet. Recovery blir da lett en merkelapp som man setter på personen: «Tilstanden til pasienten er ikke bedret». «Hun er betydelig bedret». «Han er trekvart bedret».

Personer som *selv* sliter med alvorlige psykiske lidelser, beskriver imidlertid ikke bedring som et resultat (Coleman, 2011, Deegan, 1988). For dem handler det heller om å leve et meningsfullt, verdig og autonomt liv innenfor de rammene situasjonen som de er i gir. Denne forståelsen av recovery kan oppsummeres som «a process of restoring a meaningful sense of belonging to one's community and positive sense of identity apart from one's condition while rebuilding a life despite or within the limitations imposed by that condition» (Davidson et al., 2007, s. 25). Bedring blir dermed sett som en prosess hvor man søker å skape seg et godt liv med utgangspunkt i de kortene man har på hånden.



DØD-MANNS TEST: Selv døde menn og kvinner vil oppfylle behandlingsmål som «å redusere perioder med hevet stemningsleie», «å dempe de positive symptomene», og «å fjerne uønsket atferd på avdelingen». Derfor må vi velge mål som viser bedring som en levende og aktiv prosess; bedringsmål som handler om personens ambisjoner og drømmer: «Å stifte familie», «å starte en bedrift», «å ha sex», «å lære å sykle», og «å ha noen å spise middag med». Dette er mål som ikke kan nås av døde personer. Bilde: Gustav Klimt, *Death and life*, 1910/1915.

Et bedringsperspektiv

Det er den siste betydningen av recovery som danner utgangspunkt for *bedringsperspektivet* ved alvorlige psykiske lidelser. Her er ikke bedring noe som terapeuter eller andre gjør for eller med noen; det dreier seg heller ikke om behandling eller en kur, og det handler ikke om å gå tilbake til en tidligere tilstand uten symptomer

eller plager, en slags retur til det normale. Fordi det finnes en uendelig variasjon i normalitet og helse hos mennesker (Winnicott, 1986) og vi utvikler oss uunngåelig fremover (Veseth, 2012), vil nye erfaringer kreve forandring og progresjon heller enn tilbakeføring til en tidligere tilstand. Slik er det for alle og enhver. Coleman (2011) fremhever nettopp dette i sine refleksjoner om hvordan han ble møtt av hjelpeapparatet da han først fant ut at han strevde med en alvorlig psykisk lidelse:

What they did not do was to consider the possibility that I could return to being a person. Not as I once was, but the person that I could become; perhaps even more than I once was. Indeed, I could become Ron Coleman (s. ix).

Det vi kaller bedring, er altså ikke et sluttprodukt, men en prosess der psykisk helse stadig skapes. Slik blir bedring en grunnleggende personlig prosess der individet selv er den sentrale aktør:

It is important to understand that persons with a disability do not «get rehabilitated» in the sense that cars «get tuned up» or televisions «get repaired». People with disabilities are not passive recipients of rehabilitation services. Rather, they experience themselves as *recovering* ... (Deegan, 1988, s. 54).

Kunnskap om hva som kjennetegner slike bedringsprosesser, har vi i hovedsak fra to ulike kilder: Førstepersons-fortellinger skrevet og fortalt av personer som har erfart både psykiske helseplager og det å bli bedre (se for eksempel Coleman, 2011 og Deegan, 1988) og kvalitative studier av bedring og vekst hos personer med alvorlige psykiske lidelser (se for eksempel Davidson, 2003 og Veseth, 2013). Personens egne opplevelser av bedring danner dermed fokus i bedringsperspektivet: «Recovery refers to the lived or real life experiences of people as they accept and overcome the challenge of the disability» (Deegan, 1988, s. 15). Felles for disse beskrivelsene er at bedring, vekst og positiv utvikling handler mindre om pasientrelaterte eller kliniske utfall og mer om å etablere og gjenvinne roller som aktive og deltakende samfunnsborgere: «Life is not an outcome» som Davidson (2012, s. 252) uttrykker det. Det handler altså om levde liv – om å finne måter å håndtere plager på innenfor gode og verdige hverdager, heller enn å nå hypotetiske ytre mål definert av fagpersoner i forskning og klinikk (Borg, 2009; Mandelid, 2009; Veseth, 2012).



LETTE ELLER LEVD LIV: Fagpersoner beskriver gjerne bedring som symptomlette eller symptomfrihet, som et utfall. For personer som selv sliter med alvorlige psykiske lidelser, handler det heller om å leve et meningsfullt, verdig og autonomt liv innenfor de rammene situasjonen som de er i gir.

Foto: YAY Micro.

Et bedringsperspektiv står i kontrast til det biomedisinske paradigmet som har vært rådende innenfor det psykiske helsefeltet (Veseth, 2013). Psykiske lidelser har tradisjonelt blitt beskrevet som en størrelse som har trådt inn i livet til personer som i utgangspunktet er friske, og selve lidelsen og det å svekke denne blir innenfor dette paradigmet vektlagt (Slade, 2009). En slik tenkning gjør imidlertid at man lett taper personen bak lidelsen av syne slik at man ikke ser ham eller henne som hver dag jobber med å leve et så godt liv som mulig. Dette er problematisk for personene selv så vel som fra et klinisk ståsted. For vi kan jo ikke drive terapi med en psykisk lidelse i seg selv, vi kan kun jobbe sammen med menneskene som sliter med dette:

Just as the generic, anatomical heart does not exist, neither does the schizophrenic or the multiple or the bipolar exist outside of a generic textbook. What exists, in the truly existential sense, is not an illness or disease. What exists is a human being (Deegan, 1996, s. 97).

Når psykisk helse sees som noe som er passivt gitt i utgangspunktet, risikerer vi å forstå prosessen med å skape helse som tilsvarende passiv (Veseth, 2013). Slade og Davidson

(2011) viser i denne sammenhengen hvordan behandlingsmålene som fagpersoner skisserer opp i terapi med personer med alvorlige psykiske lidelser, gjerne er svært generelle og dreier seg om å unngå negative utfall som hospitalisering eller symptomoppblomstring. De reflekterer således ikke at recovery er en fremadrettet bevegelse. Dette kan vi merke ved at mange av behandlingsmålene ikke vil bestå en såkalt «død-manns test»: «Å redusere perioder med hevet stemningsleie », «å dempe de positive symptomene », og «å fjerne uønsket atferd på avdelingen » er nokså vanlige målsettinger, men også døde menn og kvinner vil kunne oppfylle disse. Et bedringsperspektiv betoner i stedet at recovery er en levende og aktiv prosess: «The goal is to embrace our human vocation of becoming more deeply, more fully human» (Deegan, 1996, s. 92). Derfor argumenterer man for viktigheten av å utvikle bedringsmål heller enn behandlingsmål. Bedringsmål er idiografiske, og tar utgangspunkt i personenes egne ambisjoner og drømmer: «Å stifte familie », «å starte en bedrift», «å ha sex», «å lære å sykle», og «å ha noen å spise middag med». Slike mål kan ikke nås av døde personer, og de forteller oss at det er han eller hun som jobber med sin psykiske lidelse, som er den viktigste aktøren i prosesser av vekst og positiv utvikling.

«Bedring, vekst og positiv utvikling handler mindre om pasientrelaterte eller kliniske utfall og mer om å etablere og gjenvinne roller som aktive og deltakende samfunnsborgere»

Og hva så?

Kritikk av bedringsperspektivet retter seg gjerne mot at bedring blir tappet for mening; at begrepet recovery betyr så mye forskjellig at det til slutt ikke betyr noen ting (Roe, Rudnick & Gill, 2007). Videre kan vektleggingen av bedring som en unik og dypt personlig prosess medføre en nedtoning av den sosiale og mellommenneskelige konteksten som denne utviklingen foregår i (Topor, Borg, Di Girolamo & Davidson, 2009). Vekst og positiv endring ved alvorlige psykiske lidelser er ikke kun en individuell reise, men også en grunnleggende sosial prosess der både mennesker rundt og samfunnsmessige forhold bidrar til å fremme eller hemme individets bedringsprosess. Dickerson (2006) minner oss dessuten på at vår kunnskap om alvorlige psykiske lidelser er svært begrenset. Hun spør derfor om det å fokusere på bedring som en prosess i det hele tatt spiller noen rolle:

Mental illnesses are highly disabling, and, as recent reviews have emphasized, our science has not come even close to being able to cure or prevent them. Learning to live better in the face of mental illness doesn't alter that reality (s. 647).

Men i et bedringsperspektiv er utgangspunktet alltid førstepersons-ståstedet, verden slik den fortoner seg og fremstår for ham eller henne som sliter med alvorlige psykiske plager. Og for dem er jo nettopp det å finne måter å leve et godt liv på innenfor rammen av den situasjonen som de er i, noe av det som virkelig betyr noe:

From the perspective of the person with the disorder, [Dickerson] has it backward. It is especially when the illness is most severe, and because we do not yet have a cure, that people who have these disabling disorders have no choice but to live in the face of them. This is the reality that takes priority in recovery-oriented care (Davidson, O'Connell & Tandora, 2006, s. 1510).

Dette viser til det vi kan kalle en generell gyldighet ved bedringsperspektivet: Uavhengig av hvordan vi forstår alvorlige psykiske lidelser – eksempelvis om de er biologiske, psykologiske eller sosiale fenomener – så vil det uansett være av stor betydning å forstå hvordan personene selv håndterer sine plager, og hvordan de går frem for å skape meningsfulle hverdager.

Et rettighetsbasert ståsted

Bedringsperspektivet har bakgrunn i rettighetsbevegelsene innenfor det psykiske helse-feltet (Deegan, 1992). Tenkningen minner oss om hvordan rettighetsidealer og humanistiske verdier som står sterkt i vår tid, også er viktige i møter med mennesker med alvorlige psykiske lidelser. I en kort kommentar med tittelen «What happened to civil rights?» drøfter Davidson (2006) konsekvensene av å ensidig fokusere på klinisk bedring – «recovery from mental illness» – i arbeid med personer som sliter med alvorlige psykiske plager. Han illustrerer poenget sitt med en av de mest kjente tekstene fra borgerrettighetsperioden i USA, Martin Luther Kings «Letter from Birmingham City Jail» (1963/1991). Dette åpne brevet ble opprinnelig skrevet i marginen på en avis, det eneste papiret King hadde tilgjengelig under sin soning for en ikke-voldelig protestaksjon som han gjennomførte i Birmingham, Alabama. Advokaten hans smuglet så små biter av teksten ut, puslet dem sammen igjen og ga den ut. Brevet var en respons til de moderate hvite som hadde beskrevet borgerrettighetsforkjempernes demonstrasjoner som ukloke og dårlig timet. De støttet King sine vurderinger av de sosiale ulikhetene i landet, men anmodet ham og borgerrettighetsforkjemperne om å avvente med sine reaksjoner da dette var en kamp som måtte kjempes i rettssystemet og ikke gjennom protestaksjoner. King sitt velkjente svar på dette var at deres «vent litt» så langt ikke hadde betydd noe annet enn «aldri»:

Frankly, I have never yet engaged in a direct action movement that was «well-timed,» according to the timetable of those who have not suffered unduly from the disease of segregation. For years now I have heard the words «Wait!». It rings in the ear of every Negro with a piercing familiarity. This «Wait» has almost always meant «Never.» It has been a tranquilizing thalidomide, relieving the emotional distress for a moment, only to give birth to an ill-formed infant of frustration. We must come to see with the distinguished

jurist of yesterday that «justice too long delayed is justice denied» (King, 1963/1991, s. 292).

Også mennesker med alvorlige psykiske lidelser opplever en liknende type argumentasjon (Davidson, 2006). Tenk deg en kvinne med en psykoselidelse som får beskjed om at hun må være stabil i to måneder før det vil være forsvarlig å skrive henne ut til sin egen leilighet. Eller en mann med en bipolar lidelse som først vil få hjelp til å søke stillinger når han er der at han kan håndtere belastningene det vil kunne medføre å stå i jobb. På samme måte som fattige land blir forhindret i å ta del i verdenssamfunnet fordi de først må bli mer demokratiske for å få anledning til å delta på alle de viktige politiske og sosiale arenaene, med det resultat at mange av landene ikke oppnår økonomisk vekst og derigjennom heller ikke blir mer demokratiske, vil også disse to personene stå i fare for å oppleve et «vent litt» som i praksis betyr et «aldri»: «Recovery too long delayed is recovery denied» som Davidson (2006, s. 13) parafraiserer King med. Når det kliniske utfallet definert av fagpersoner ikke oppnås, er det personen med den alvorlige psykiske lidelsen som opplever hvordan henstillingene om å vente koster dem dyrt. Grunnleggende rettigheter som det å ta del og bidra i samfunnet blir her tatt fra dem i påvente av at miljøterapi, medikamentell behandling eller psykoterapeutisk arbeid skal komme i gang og få virkning.

Davidson (2012) skriver at det er lite som tyder på at det å sette sitt eget liv på vent i påvente av at man når et hypotetisk utfall, er noe som fremmer bedring, vekst og positiv utvikling:

For generations, people have been encouraged not only to put their lives on hold, but in some cases to abandon hope of ever having a meaningful life, because there was a greater focus on the mental illness than on the person him- or herself. By continuing to link – and subordinating – recovery as a process to our well-intended desire for an optimal clinical outcome, we risk continuing this tradition of confining people within the narrow limits of the illness, and failing to appreciate that there can also be a life beyond these limits (s. 261).

«Grunnleggende rettigheter som det å ta del i samfunnet blir tatt fra dem i påvente av at miljøterapi, medikamentell behandling eller psykoterapeutisk arbeid skal komme i gang og få virkning»

For ufrivillig arbeidsledighet og dårlig økonomi kan være mer stressende enn det er å stå i jobb. Og kanskje vil det å bo i sin egen leilighet nettopp gi nødvendig stabilitet og

trygghet. I et bedringsperspektiv forstås psykisk lidelse og bedring som to potensielt uavhengige prosesser der høyere lidelsestrykk ikke nødvendigvis betyr mindre bedring. For man kan oppleve en betydelig symptomøkning som følge av det å utforske nye eller gjenvinne gamle roller, samtidig som man opplever å få et rikere og mer meningsfullt liv som følge av det å bo i sin egen bolig eller av å ta del i arbeidslivet. Personene opplever altså *både* mer symptomer og å være i en bedringsprosess. Et godt liv betyr noen ganger å sette seg i en situasjon der man risikerer at trykket fra plagene øker, mens det andre ganger handler om noe helt annet. Uansett skal de grunnleggende rettighetene for personer med alvorlige psykiske lidelser anerkjennes og ivaretas: «I appreciate that recovery can mean more than this, of course, but I make as urgent and impassioned a plea as I can that it certainly should not mean any less» (Davidson, 2006, s. 14).

Avsluttende bemerkninger

Bedring handler om levd liv og menneskers egne opplevelser av det å slite med alvorlige psykiske plager og det å bli bedre. I et bedringsperspektiv er utgangsposisjonen for forståelse der hvor livene faktisk leves. Ut fra beskrivelsene til personer med alvorlige psykiske lidelser ser vi hvordan bedring handler om å lage gode og verdige hverdager innenfor de rammene deres situasjon gir. Det er altså ikke et resultat, men en kontinuerlig bevegelse i retning av å skape god psykisk helse og meningsfulle liv. En sentral oppgave for oss som hjelpere er da å hjelpe mennesker med alvorlige psykiske lidelser med å finne måter å håndtere sine plager på innenfor konteksten av det livet som de lever – og tilsvarende: å hjelpe dem å finne måter å leve livet sitt på innenfor den konteksten deres plager skaper. Dette er kanskje ikke de beste utfallene fra noens ståsted, men en svært viktig jobb uavhengig av utfall (Davidson, 2012).

Beskrivelsene fra bedringsperspektivet bør også minne fagfolk om de grunnleggende rettighetene også mennesker med alvorlige psykiske lidelser har. Disse rettighetene blir lett meningsløse hvis de avhenger av at personene når et hypotetisk resultat før de får lov å leve i tråd med sine valg. Ja, kanskje er det nettopp når personer med alvorlige psykiske lidelser ikke når slike utfall, at det er mest påkrevd å ivareta deres grunnleggende rettigheter. Er det slik King (1963/1991) skrev, nemlig at det er «easy for those who have never felt the stinging darts of segregation to say, ?Wait.?» (s. 292), så vil de levde erfaringene til personer med alvorlige psykiske lidelser ikke bare stå sentralt i rettighetsbevegelser og i bedringsperspektivet, men også ha en svært viktig funksjon i arbeidet med å videreutvikle hele det psykiske helsefeltet. Endringer og fagutvikling må også skje innenfra, der førstepersons ståstedet utgjør en betydningsfull kraft for å sikre at bedring ikke er noe annet på fagfolks kontor enn i folks hverdagsliv.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 51, nummer 1, 2014, side 29-35

TEKST

Marius Veseth, Institutt for klinisk psykologi, UiB

Referanser

- Borg, M. (2009). *Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: Brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser*. Oslo: Universitetsforlaget, 452-459.
- Coleman, R. (2011). *Recovery: The lived experience of rehabilitation*. Gloucester, UK: Hansell Publishing.
- Davidson, L. (2003) *Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York: New York University Press.
- Davidson, L. (2006). What happened to civil rights? *Journal of Mental Health*, 15(1), 11-14.
- Davidson, L. (2012). Considering recovery as a process: or, life is not an outcome. I A. Rudnick (red.) *Recovery: The lived experience of rehabilitation* (s. 252-263). Oxford: University Press.
- Davidson, L., O'Connell, M. & Tandora, J. (2006). Recovery-oriented care. *Journal of Mental Health*, 15(10), 1510-1511.
- Davidson, L., Tandora, J., O'Connell, M. J., Kirk, T., Rocholz, P. & Evans, A. C. (2007). Creating a recovery-oriented system of behavioral health care: Moving from concept to reality. *Journal of Mental Health*, 16(1), 23-31.
- Deegan, P. (1988). *Recovery: the lived experience of rehabilitation*. New York: Brunner/Mazel, 11-19.
- Deegan, P. (1992). The Independent Living Movement and people with psychiatric disabilities: Taking back control over our own lives. *Journal of Mental Health*, 1(1), 3-19.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Journal of Mental Health*, 5(2), 91-97.
- Dickerson, F. (2006). Disquieting aspects of the recovery paradigm. *Journal of Mental Health*, 15(6), 647.
- Farkas, M. (2007). The vision of recovery today: What it is and what it means for services. *Journal of Mental Health*, 16(1), 68-74.
- King, M. L. (1963/1991). *A testament of hope: The essential writings and speeches of Martin Luther King*. San Fransisco: Harper.
- Mandelid, L. J. (2009). Mulighetene i et bedringsorientert psykisk helsevern. *Journal of Mental Health*, 18(2), 235-240.
- O'Hagan, M. (1996). Two accounts of mental distress. I J. Read & J. Reynolds (red.), *Recovery: The lived experience of rehabilitation* (s. 44-50). London: Macmillan Press.
- Roe, D., Rudnick, A. & Gill, K. J. (2007). The concept of «being in recovery». *Journal of Mental Health*, 16(2), 171-173.
- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness. A guide for mental health professionals*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Slade, M. & Davidson, L. (2011). Recovery as an integrative paradigm in mental health. I G. Thornicroft, G. Szmukler, K. T. Mueser & R. E. Drake (red.) *Recovery: The lived experience of rehabilitation* (s. 26-33). Oxford: Oxford University Press.
- Topor, A., Borg, M., Di Girolamo, S. & Davidson, L. Not just an individual journey. Social aspects of recovery. *Journal of Mental Health*, 18(1), 90-99.
- Veseth, M. (2012). *Bedringsperspektiv på bipolare lidelser*. I B. Haver, K J. Ødegaard, & O. B. Fasmer (red.) *Recovery: The lived experience of rehabilitation* (s. 447-458). Bergen: Fagbokforlaget.
- Veseth, M. (2013). *Recovery in bipolar disorder. A reflexive-collaborative exploration of the lived experience*. Oslo: Universitetsforlaget, Dissertation for the

degree philosophiae doctor (PhD) at the University of Bergen. (ISBN 978-82-308-2195-4)
Winnicott, D. W. (1986). . London: W. W. Norton & Company.