MENING OG MESTRING VED PSYKOSELIDELSER

FRANK OTERHOLT OG
GUNNAR BROX HAUGEN
(RED.)

UNIVERSITETSFORLAGET

Mening og mestring
ved psykoselidelser

Frank Oterholt og Gunnar Brox Haugen (red.)

Mening og mestring ved psykoselidelser

UNIVERSITETSFORLAGET

© Universitetsforlaget, Oslo, 2019
ISBN: 9788215039909
1. utgave, 1. versjon, Universitetsforlaget, 2019
E-utgaven baserer seg på 1. trykte utgave, Universitetsforlaget 2015

Omslagsdesign: Nina Lykke
Sats: Rusaanes Bokproduksjon AS

Materialet i denne publikasjonen er omfattet av åndsverklovens bestemmelser. Uten særskilt avtale med Universitetsforlaget er enhver eksemplarfremstilling og tilgjengeliggjøring bare tillatt i den utstrekning det er hjemlet i lov eller tillatt gjennom avtale med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

www.universitetsforlaget.no
post@universitetsforlaget.no

Innhold

Innledning 13
FRANK OTERHOLT OG GUNNAR BROX HAUGEN

Kapittel 1
Noen refleksjoner ved et 25-årsjubileum 17
SIDSEL GILBERT OG SVEIN HAUGSGJERD
Forløpere 17
Kastanjebakken 17
Om psykoselidelser 19
Faglige vinder og trender 22
Politikkens bidrag – et helsevesen på ville veier? 24
Men SEPREP har gitt mening, og SEPREP mestrer vinder og trender 25

Kapittel 2
Menneskerettigheter i praksis 28
OLAV MOLVEN OG GEIR SVERRE BRAUT
Menneskerettighetenes grunnlag 28
«Civil rights» og «social rights» i globalt perspektiv 29
Sentrale menneskerettsnormer 30
Den europeiske menneskerettskonvensjonen 31
Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter 34
Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne 34
Menneskerettighetene i norsk lovgiving – noen praktiske perspektiver 35

Kapittel 3
Kunnskap til glede og besvær 38
TOR-JOHAN EKELAND
Innledning 38
Kunnskapens tvetydighet 38
Rivaliserende kunnskapssyn 39
Kunnskap og handling 39
Medisinering av galskap 40
Et historisk blikk 41
Moral treatment 41
Fra moral treatment til vitenskap 42
Det biomedisinske paradigmet 42
Objektivering 43
Dialog og monolog 43
Rebiologisering 44
Kart og terreng 45
Diagnoser som kunnskap 46
Epistemologiske problemer 47
Sammenbrudd av subjektivitet 49
Verdighet 49
Avslutning 50

Kapittel 4
Relationsarbejde i praksis, om relationen som terapi 51
CHRISTINA SCHACHT-MAGNUSSEN
Indledning 51
Psykodynamisk psykoseforståelse 52
Isolation 55
Relationen som modvægt til isolation 56
Den direkte kontakt mellem patient og terapeut 57
Den indirekte kontakt 58
Empatiens bevarelse i relationsarbejdet med isolerede sindslidende 62
Den asymmetriske relation – om magt og afmagt i relationer . . . 63
Afrunding 66

Kapittel 5
Når livet går i stykker, er det livet som må repareres 68
ARNHILD LAUVENG
Hvordan kan vi forstå begrepet «psykisk sykdom»? 68
Den grunnleggende selvopplevelsen 69
Utviklingstraumer 71
Traumetegn for den som vil se. 73
Statistikk og mennesker. 74
Hva vil det si å komme seg?. 74
Hva kan fremme vekst? 76
Relasjoner 76
Selvbestemmelse og individuell tilpasning 78
Grunnleggende behov og helhetlig planlegging 79
Avslutning: Ikke enten/eller, men både/og. 80

Kapittel 6
Pragmatisk psykoterapi 82
LEIF JONNY MANDELID
Innledning 82
Enkeltretningenes muligheter og begrensninger. 83
Psykoterapiforskningen som grunnlag for pragmatisme. 88
Tilfriskningsperspektivet og brukernes egne erfaringer fra bedringsprosesser som grunnlag for terapi 89
Pragmatisk psykoterapi ved psykoser – en klinisk nøkkel til individualisert behandling 91
Overordnede perspektiver på psykoterapi 92
Strategier for å begrense empatisk svikt til et terapeutisk nivå . . . 93
Viktige nivåer for intervensjon i psykosepsykoterapi 94
Mål for terapien 95
Den terapeutiske prosessen. 95
Terapeutens funksjoner 96
Terapeutens behov for ryggdekning og påfyll 97
Muligheter og begrensninger ved pragmatisme 98

Kapittel 7
Når livet mister mål og mening 100
TORE FROST
Prolog 101
Sykdommens uforutsigbarhet og sjokkbølger i familielivet 102
Hvem vet best? Når pasient og pårørende er på kollisjonskurs . . . 103
Livet i egen bolig 105
Hva er meningen med livet? 106
Tigerspranget 108
Er selvmordet en utvei eller veien ut? 112
Epilog 113

Kapittel 8
Veiledning 116
KARIN H. BLIX FLAGE
Innledning 116
Relasjonens betydning i terapeutisk arbeid 116
Empati 117
Selvavgrensing og selvrefleksjon 119
Anerkjennelse 119
Følelsenes betydning 121
Lytting 123
Fagrollen 123
Overinvolvering 125
Veilederrollen 126
Synliggjøring av pasienten 127
Mestringsstrategier 128
Personlig læring 128
Felles språk 130
Ulike profesjoner 131
Veiledning som relasjonell utdanningsmetode 132
Avslutning 134

Kapittel 9
På veien til et bedre liv – Living the dream 135
DEBRA LAMPSHIRE

Kapittel 10
Å gjør det umulige mulig – om samvalg og samtale 145
CHRISTINE ROSENQVIST
Innledning 145
Catch 22 145
Pasientmedvirkning i praksis 146
Hva særpreger samtalen i psykiatriens samfunn? 147
Samvalg i praksis 149
Hva særpreger vellykket kommunikasjon? 149
Språkets maktforhold, tro og tillit 151
En gordisk knute? 152
Den gode samtalen – dialogen. 152
En ny modell for forståelsen? En ny, mer human psykologi? 154
Konklusjon 155

Kapittel 11
Kunnskap som brobygging mellom utviklingspsykologi og nevrovitenskap 156
RUNE JOHANSEN
Psykodynamisk grunnlag. 156
Nevrovitenskapelig tilnærming 157
Brobygging 158
Integrering av kjente modeller 158
Erfaring etablerer nettverk 160
Speilnevroner 162
Sårbarhet og epigenetikk 163
Nettverk og erfaring med traumer 163
Forebygging og behandlingsmessige konsekvenser 165
Oppsummering. 166

Kapittel 12
Kulturelt perspektiv på psykiske symptomer 167
TORE SØRLIE
Kulturmøter i psykiatrien 167
Psykotiske symptomer i ulike kulturelle kontekster 169
Hvordan kan vi kvalitetssikre diagnostikken ved psykotiske tilstander? 171

Kulturkompetansens betydning for behandlingsallianse og behandlingsresultat 172
Trekk ved psykiatrien og helsetjenesten som vanskeliggjør ivaretakelsen av kulturperspektivet 174
Parallelle skolemedisinske og tradisjonelle hjelpetilbud 176
Fremskritt 177

Kapittel 13
Psykosens anatomi og selvets grunnstoff 178
PAUL MØLLER
Ny retning og nye fenomener 178
Forståelse av psykoseutvikling 180
En fenomenologisk inspirert samtaleform 181
Forstyrret selvopplevelse 184
Subjektivitet – selvets grunnstoff 185
Svekket subjektivitet 186
Subjektivitetens oppgaver 187
Opplevelsen må være i sentrum 189
Oppsummering og avsluttende tanker 190

Kapittel 14
«There must be some way out of here» 192
KARI TENMANN, NICOLAY BRYHN NØRBECH, JONAS PAULSEN OG THOMAS HUGH PEEL
Innledning 192
Begrepsavklaring 193
Anonymisering 193
Utbredelse 193
Kasuspresentasjoner 194
Presentasjon 1: Maria 194
Presentasjon 2: Ida 198
Oppsummert 200
Diskusjon 200
Utfordringer ved vanlig praksis 200
Ungdommene 201
Fagfolkene 201
SKOP 202

Tidlig identifisering og intervensjon – «point of no return» . . 202
Kontinuitet og sømløse overganger 205
Avsluttende betraktninger 205

Etterord 207
FRANK OTERHOLT OG GUNNAR BROX HAUGEN

Referanser 209

Forfatteroversikt 224

Stikkord 227

Innledning

Frank Oterholt og Gunnar Brox Haugen

Bokens ambisjon er å bidra til økt forståelse for hvordan mennesker med psykoselidelser og deres nærmeste opplever og lever med dette. Vi ønsker å rette blikket framover. Hvor står vi i det psykiske helselandskapet i dag, og hvilke fenomener og forståelser kan gi ny innsikt til psykoselidelser som er verdt å ta med videre? Psykoselidelser må forstås i et bredt perspektiv, og det er vårt håp at boken vil bidra til refleksjoner og vekke debatt om hvordan fagfeltet kan og bør videreutvikles.

Boken presenterer ulike perspektiver i et forsøk på å forstå bedre hva som kan skape mening og mestring hos mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Bidragsyterne er svært kompetente og engasjerte personer som på ulike vis bidrar til merforståelse og nye innsikter.

Utgangspunktet for boken er at Stiftelsen SEPREP så dagens lys for 25 år siden. Artiklene tar ikke utgangspunkt i dette forholdet, men første kapittel av Sidsel Gilbert og Svein Haugsgjerd er refleksjoner som oppsummerer hvordan synet på psykoselidelser har utviklet seg gjennom disse årene.

Boken består av frittstående artikler som alle peker på sentrale elementer i forståelsen av psykoselidelsenes ulike uttrykksformer. Artiklene bygger opp under en flerfaglig tilnærming til fagfeltet, og inkluderer selvsagt erfaringskunnskap. Dette er meningsbærende for å forstå hvordan mennesker med psykoselidelser og deres nærmeste opplever og håndterer sine livserfaringer, og hvilken mening disse gir i egne liv.

Artiklene tar utgangspunkt i praktiske, psykologiske og sosiale tilnærminger i møtet med mennesker med psykoselidelser og deres nærmeste. Boken beskriver de dyptgripende fenomenene som nesten uten unntak oppleves som dramatiske, og som påvirker livet, hverdagen og relasjonene til dem det angår. Boken vil derfor også kunne leses med utbytte av alle som har erfart psykoselidelser, og bidra til oppmuntring og håp.

Mestringsbegrepet er i litteraturen ofte knyttet til stress eller belastninger,

og er sentralt når sykdom og lidelse utgjør en trussel mot selve livet. Mestringsbegrepet viser ikke til resultatet, men til prosessen og de anstrengelser en gjør for å forholde seg til situasjonen en står i. Mestring handler om en persons evne og muligheter til å håndtere hendelser, situasjoner og utfordringer som livet og hverdagen byr på.

Olav Molven og Geir Sverre Braut går til grunnlaget for menneskerettighetene i kraft av det å være menneske. De drøfter betydningen av menneskelighet og verdighet på individnivå for personer med nedsatt funksjonsevne. Menneskerettighetene har betydning både som universelle sivile rettigheter og sosiale rettigheter for alle borgere. Menneskerettighetene satt inn i en praktisk hverdag gir mening for alle som berøres av psykoselidelser. Christine Rosenqvist følger opp temaet senere i boken der hun skriver om samvalg og samtale som grunnlag når vanskelige beslutninger skal tas. Debra Lampshire fra ISPS International (The International Society for Psychological and Social Approaches to Psychosis) og seniorrådgiver ved University of Auckland, skriver på en poetisk måte om å leve drømmen – på veien til et bedre liv. Hun forteller sin historie preget av innsiktsfulle observasjoner gjort gjennom 18 år som pasient sammen med marginaliserte og umyndiggjorte mennesker, som alle strevde med å bevare sin identitet og verdighet.

Kunnskapssynet har til alle tider vært bestemmende og til dels brysomt for utformingen av tjenester. Det er flere som mener at vi står ved et tidsskille i denne sammenhengen. Tidligere paternalisme som dominerte fagfeltet, avløses nå av flere tilnærminger som utfordrer maktforholdene. Tor-Johan Ekeland er en av de mest markante debattantene her til lands i den pågående debatten om hvordan kunnskapssynet har formet vår forståelse av psykiske lidelser, og hvordan vi som samfunn har møtt disse gjennom tidene.

Omfanget av større kvalitative langtidsstudier innen psykosefeltet har vært mangelvare i flere tiår. Flere oversiktsstudier viser at det er vanskelig å påvise noen markante forskjeller i effekt mellom ulike terapiformer, og at ulike metoder må brukes med omhu i de ulike pasientforløpene. Den faktoren som kan foredles og som er avgjørende i alle terapiformer, er relasjonen mellom behandler og pasient. Relasjonsarbeid må dessuten sees i et sosialt perspektiv. Christina Schacht-Magnussen beskriver grundig relasjonsarbeid i praksis, og relasjonen som terapi. Dette belegger hun med oppdatert teori.

Arnhild Lauvengs kapittel minner oss om at når livet går i stykker, er det livet som må repareres. Så enkelt og så vanskelig noen ganger, og en nyttig påminnelse. Leif Jonny Mandelids kapittel om pragmatisk psykoterapi bygger

broer mellom forskjellige terapiformer, og beskriver hvordan vi kan hente det beste fra ulike innfallsvinkler og modeller. Dette innebærer at vi også må se etter praktiske løsninger og pragmatiske tilnærminger i psykoterapi. Det kan være flere veier som fører til målet, og ulike individer med sine unike historier trenger individuelle behandlingsforløp.

Pasientenes og de pårørendes erfaringer er blitt løftet opp på den politiske dagsorden, og sidestilles som vesentlig for at det fagspesifikke arbeidet skal kunne kalles kunnskapsbasert. Tore Frost skriver ut fra egne erfaringer som pårørende. Evnen til å kunne gi næring til drømmen om et bedre liv i arbeidet med mennesker med psykoselidelser og deres nærmeste, er en faktor som ikke må glemmes. Derfor er det også vesentlig at den gode samtalen blir et instrument for gode valg for den enkelte. Karin Blix Flage viser hvordan veiledning kan utvikle fagpersoners måte å forstå og forbedre sin praksis på.

Nyere viten om utviklingspsykologi og nevrovitenskap kan vise seg å bli en verdifull allianse når det bygges broer mellom de ulike vitenskapsfeltene. Dette er et felt i stadig utvikling. Rune Johansens artikkel her er et norsk bidrag i en større debatt som pågår på den internasjonale arenaen.

Psykiske lidelser har kulturelle røtter. De kulturelle perspektiver på psykiske lidelser har alltid vært der, men er ikke alltid viet særlig oppmerksomhet. Tore Sørlie skriver innsiktsfullt om dette ut fra sin brede erfaring på området, bl.a. innen samisk kulturforståelse. Videre innebærer det et uvurderlig kunnskapstilfang å se på psykosens natur med et fenomenologisk blikk. Paul Møller beskriver hvordan identitetsproblemer og selvforstyrrelser kan oppleves og forstås i et innenfra-perspektiv. Til sist presenterer Kari Tenmann og hennes medarbeidere en arbeidsmetode der en på en systematisk måte kan arbeide med ungdom som er sårbare og utsatte. De beskriver denne metoden gjennom konkrete eksempler med skolen som arena.

Som nevnt innledningsvis ønsker vi å legge vekt på forståelse på tvers av profesjonsgrenser. Vi må ha respekt for hverandres kunnskaper. Oppmerksomheten bør rettes mot oppgavens art, karakter og omfang i samarbeid med mennesker med psykoselidelser. Den danske psykiater Merete Nordentoft skriver klokt og inspirerende om det nødvendige flerfaglige samspillet i sin bok *«Unge med psykose»*:

> Hvis et stykke musikk skal lyde godt, er det ikke tilstrækkeligt, at hvert orkestermedlem har sit lille partitur foran sig og spiller sin lille stump melodi på sit instrument. Det nytter ikke, at den enkelte spiller fejlfrit, hvis det er

uden sammenheng med hva sidemanden spiller, og hvis der ikke er nogen sikring af, at hele satser eller symfonier afvikles planmæssig. Instrumenterne skal afstemmes med hinanden, man skal tage nøje stilling til besætningen, det må ikke gå galt med syncroniteten, rækkefølgen må overholdes, og de forskellige musikere skal spille forte eller pianissimo på de planlagte tidspunkter (Nordentoft m.fl. 2002).

Kapittel 1

Noen refleksjoner ved et 25-årsjubileum

Om psykoser, tidsånd og om SEPREP

Sidsel Gilbert og Svein Haugsgjerd

Forløpere

Forløperen til SEPREP var en serie tverrfaglige kurs om psykoser på Gaustad sykehus i 1987, der alle faggrupper deltok. SEPREP-navnet ble skapt av den entusiastiske psykiateren Endre Ugelstad, og vi synes ikke lenger navnet er litt komisk. «Senter for psykoterapi og psykososial rehabilitering ved psykoser» ble til i 1990, og skulle være en stiftelse for «informasjon, undervisning og forskning».

Ugelstad var en nyskaper og et kraftsenter. Han var opptatt av de grunnleggende verdiene som psykiatrien forvalter på vegne av samfunnet: likeverdig tilhørighet og rett til fullverdig hjelp for mennesker med psykiske lidelser, særlig dem med psykoselidelser. Hans innsats foregikk på to områder. Som underviser og veileder handlet det om kvalifisering av behandlere slik at de på en innsiktsfull måte kunne bruke seg selv som instrument i terapiforløpet. Som forsker og deltaker i nordiske og internasjonale fagnettverk arbeidet han utrettelig for utvikling av stadig mer kvalifiserte behandlingstilbud for mennesker med psykoselidelser. Han var også med og startet «Institutt for Psykoterapi» i 1962, og på Gaustad sykehus var han en pådriver for å bedre behandlingstilbudet for dem med alvorlige og langvarige psykoselidelser. Han var med på å opprette avdeling Kastanjebakken, som var en pioneravdeling der vi ga et ambisiøst tilbud til unge pasienter med schizofreni. Programmet la stor vekt på en kombinasjon av individuell psykoterapi og miljøterapi.

Kastanjebakken

På Kastanjebakken tok vi utgangspunkt i Bions forståelse av psykotisk fungering som et forsvar mot utålelig psykisk smerte, i form av en regresjon

til den paranoid-schizoide posisjonens ekstreme former for splitting og projeksjon, som førte til «angrep på forbindelser» (Bion, 1967) der den realistiske («common sensiske») forståelsen av virkeligheten blir erstattet av en vrangforestillingsmessig verden full av «bisarre objekter», som var forvridde sammensmeltinger av fantasi og virkelighet. Denne tilstanden preges også av en fantasi om allvitenhet, som dekker over avmaktsfølelsen og hindrer derfor personene i å ta inn og lære av det som er godt i relasjonene rundt dem. Gjennom ørsmå skritt var vårt mål å stimulere pasientene til å nærme seg de sanne følelsenes verden. Vår metode var empatisk lytting i alle former for samvær og samtale. Vi tolket ikke pasientenes vrangforestillinger eller utsagn, men prøvde derimot å forstå dem som best vi kunne i de fora for gjensidig veiledning som vi daglig hadde i personalet. På den måten var det lettere å tåle all den fortvilelsen og maktesløsheten som vi alle opplevde i nærkontakt med pasientene, og dermed kunne vi stadig gjenvinne den åpne, tålmodige og empatiske lyttingen til pasientenes følelsesuttrykk, som var nødvendig for å kunne være hjelpere.

Det var en svært belastet pasientgruppe vi arbeidet med. Alle hadde diagnosen schizofreni og minimum fem års oppholdstid i psykiatriske institusjoner. Praktisk talt alle hadde vært innlagt på Gaustad i en årrekke, og det uten at det hadde vært gjort noen spesiell behandlingsinnsats for dem. En etterundersøkelse ved Sverre Varvin (Varvin, 1991) av de første 27 pasientene, som ble foretatt ti år etter oppstarten, viste at en tredjedel av pasientene hadde oppnådd en betydelig tilfriskning sammenlignet med det en gruppe med samme alder og varighet av lidelsen hadde oppnådd ved «treatment as usual». Tilfriskningen viste seg blant annet som evne til å klare seg i egen bolig og unngå gjeninnleggelser. I tre tilfeller hadde de fått samboere, og en hadde også fått barn og var i arbeid. De øvrige to tredjedelene hadde oppnådd liten grad av tilfriskning, med andre ord samme utvikling som pasientene i sammenligningsgruppen. Varvin kommenterte imidlertid at alle pasientene, også de som ikke hadde kommet seg, viste en form for følelsesmessig livfullhet, og uttrykte varme følelser for Kastanjebakken som miljø.

I diskusjonen som fulgte etter Varvins undersøkelse hevdet flere at disse behandlingsressursene heller burde vært brukt overfor et utvalg av schizofrene med bedre prognose og kortere sykdomsforløp. Til det er å si at vi brukte den muligheten vi den gangen ble gitt av sykehusets ledelse. Foruten at arbeidet i årene 1977–1987 kom en del pasienter til gode, bidro det også til å