

Betydningen av håp

av Eivind Eckhoff



I dag vil jeg skrive om betydningen av håp.

Da jeg som ung, idealistisk og ikke særlig kunnskapsrik lege startet i å arbeide på Åsgård psykiatriske sykehus i 1984 ble jeg plassert på en avdeling med svært syke pasienter. De var alle psykotiske, hadde vært innlagt i 5-10 år, var gitt opp av fagfolkene og hadde mistet kontakten med familien.

Jeg hadde lite støtte fra mer erfarne kolleger. Jeg tror dette både var en fordel og en ulempe. Fordelen var at jeg ble avhengig av å lære av pasientene selv. Jeg var interessert i deres livshistorie, hva de trodde hadde bidratt til at de ble syke og hva de tenkte kunne hjelpe for å få det bedre på avdelingen. Jeg hadde ingen tanker om at de var for syke til å klare å snakke med meg, selv om de ikke alltid var lette å forstå. Jeg klarte ved hjelp av det de fortalte og nokså intetsigende journalopplysninger å sy sammen en livshistorie vi kunne finne mening i. Historiene var uten unntak fylt av traumatiske erfaringer. Ulempen var at jeg brukte lang tid på å lære meg det psykiatriske språket og at jeg fikk urealistiske ideer. Heldigvis var pasientene vant til unge idealistiske leger så de

fortalte meg at de var ordentlig syke, og at det var derfor de ikke klarte seg ute i samfunnet. De husket godt hvor redde de hadde vært de gangene de hadde vært overlatt til seg selv i ensomhet ute i samfunnet.

Jeg ble påvirket av deres pessimisme og tenkte det beste jeg kunne gjøre for dem var å tilrettelegge forholdene i avdelingen. Mest mulig innhold og mening i hverdagen og minst mulig tvang ble det jeg arbeidet mot. Jeg ble fort klar over at angst økte de psykotiske symptomene, og jeg prøvde å finne måter å skape trygghet og dempe angst. Ved å snakke grundig med pasientene om hva de kjente av virkninger og bivirkninger lærte jeg meget om medikamentene og vi fikk etter hvert til et nokså godt samarbeid om hva som var til hjelp.

Historiene de fortalte om seg selv var hjerteskjærende. De gikk så sterkt inn på meg at jeg sa til meg selv at vi måtte bevare håpet for dem om vi skulle være til hjelp.

Jeg leste om det såkalte institusjonali-seringssyndromet i Erwing Goffmans bok Asylums fra 1961 og i Wing and Browns artikler i British Medical

Journal fra 1970. Institusjonalisering fikk pasienter til å miste håpet, og håpløsheten ga symptomer på nettopp håpløshet. Disse symptomene var inntil da blitt betraktet som del av deres opprinnelige sykdom. Jeg husker at jeg etter hvert tenkte følgende: «Riktignok er pasientene redde, syke og trenger meget støtte for å klare livet, men det står jo ingen steder i moseloven at de må få denne hjelpen i en institusjon. Kan de ikke få hjelpen og fellesskapet de trenger i en bo- og livsform som er mer fri og selvstendig? Kanskje de da til og med ville komme seg?»

Som ung assistentlege klarte jeg ikke å gjøre noe med denne ideen, men den romsterte stadig vekk i hodet mitt da jeg fem år senere, i 1989, ble overlege for avdelingen med de såkalte langtidspostene. Sosionomen Ragnhild Viken og jeg laget planer der vi inviterte pasientene, deres pårørende og det kommunale apparatet (både fagfolk, byråkrater og politikere) til å delta i utforming. Vi omorganiserte postene, slik at de pasientene vi tenkte skulle ha leilighet i samme boenhet ble plassert i treningsleiligheter i nærheten av hverandre på sykehuset, og delte personalet slik at det ble små tverrfaglige grupper som fikk ansvaret for hver planlagte boenhet.

Vi formulerte en rehabiliteringsideologi som lød slik:

- Alle har rett til et verdig liv i eget hjem.
- Institusjoner hindrer autonomi ved å minske mulighet for personlige valg.
- Får pasienter et hjem og hjelp til å klare seg, har dette i seg selv helende kraft. (Dette hadde vi fra en artikkel i *Psychiatric Services* i 1989 av Bachrach og Lamb)
- En må være ressursorientert - ikke orientert mot mangler og svakheter.
- Antipsykotisk medikasjon er ofte svært viktig - men forståelsen av hvorfor det er slik må deles.

Den felles planleggingen og det konkrete arbeidet skapte håp om, og etter hvert tro på at vi ville lykkes.

Vi samlet oss etter hvert erfaring om hva som var viktig, som vi formulerte slik:

- Høyt kvalifisert tverrfaglig personal.
- Kontinuitet i et nært og forpliktende samarbeid mellom pasient og personal.
- Fokus på dagliglivets utfordringer og på de ferdigheter som er nødvendige for å mestre disse.

- Individuelt tilpasset hjelp gjør pasienten i stand til å klare seg også når han mangler viktige ferdigheter.

Vi tilbød flere av pasientene terapi over lang tid (en psykolog og jeg selv var terapeuter) og vi høstet følgende erfaringer:

- Langtidsterapi med analytisk orientert terapi er ikke nok til gi bedre funksjon.
- Terapeutiske bånd (kontinuitet) mellom pasient og personal er viktig, og den beste terapien synes å være praktisk orientert psykososial rehabilitering.

Som dere skjønner var meget av vårt arbeid ikke bare tverrfaglig og tværetatlig, men også bygget på et tett samarbeid med pasienter og pårørende hvor veien ble til mens vi gikk.

Etter hvert bød kommunen oss på motstand, de trenerte innflytting i boligene de hadde bygget til pasientene og kranglet på nødvendighet av den planlagt oppfølgingen. Dette skapte et ennå bedre samhold mellom pasienter, pårørende og oss fagfolk. Sammen organiserte vi møter med politikere og intervjuer i pressen. Flere av pasientene sto fram på møtene og spurte politikerne om de synes de ikke hadde vært på sykehus

lenge nok, og om de ikke unnet dem et verdig liv i egen bolig. Det å kjempe for sine rettigheter og det å stå sammen med oss fagfolk i denne kampen fikk mange av pasientene til å komme seg betraktelig. En slik måte å arbeide på lærte vi senere ble brukt som terapeutisk metode i USA under fanen «Empowerment».

Kommunen måtte gi seg og pasientene flyttet ut av sykehuset og inn i de nye boligene. Der fikk de fortsatt oppfølging av en kombinasjon av vårt etter hvert erfarne personal og nytt kommunalt personal. Etter som det kommunale personalet ble kjent med pasientene og fikk erfaring, overtok de gradvis i løpet av noen år.

Av de til sammen 18 pasientene vi hjalp ut av sykehuset til en mer selvstendig tilværelse i kommunen har svært få blitt innlagt igjen for lengre tid. Erfaringen med dette har vist meg at det ikke er mulig å fastslå at behandling og rehabilitering ikke nytter før en har forsøkt. Det har også lært meg at en aldri må oppgi håpet om at et bedre liv er mulig. Det ble klart for meg at mye av lidelsen til de alvorlig psykisk syke ikke kommer fra selve lidelsen, men fra det å bli oppfattet som syk og av det å bli diskriminert. En god integrering i samfunnet vil dempe lidelsen og virke helende.

I vestlige land har vi stort sett skrevet ut pasientene fra slike avdelinger

som den jeg ledet. Vi har skrevet dem ut av institusjonene, men har de blitt integrert i samfunnet? Føler de seg som rettmessige normale borgere? Dette vil min artikkel i neste nummer handle om.

Eivind Eckhoff
styreleder
Stiftelsen SEPREP
eivind.eckhoff@unn.no

