

Återhämtning från svåra psykiska störningar

Alain Topor

FoU-enheten inom Psykiatri Södra i Stockholm skapades i mitten på 2002 och har en klar socialpsykiatrisk inriktning där frågor om återhämtning, brukarmakt, de nya metoderna och den nya kunskapen som vuxit fram i samband med avinstitutionaliseringen av den psykiatriska vården står i centrum. Viktiga samarbetsparter för enheten är brukarorganisationerna, socialtjänsten och primärvården. Enheten har för närvarande projekt i följande områden: barn och ungdomar i relation till vuxenpsykiatri, återhämtning från svåra psykiska störningar, nya mått för en ny psykiatri samt samverkan mellan psykiatri och primärvården.

Alain Topor är fil dr och chef för FoU-enheten, Psykiatri Södra, Stockholms Läns Landsting.

En märklig paradox

Den psykiatriska vården och socialtjänsten skall vara evidensbaserade verksamheter. Ett problem, när det gäller psykiskt svårt störda människor och främst de som fått en schizofrenidiagnos, är att de därmed anses vara kroniskt sjuka, obotliga (Harding et al 1992). Kan man då tala om evidensbaserade behandlingar. Evidens på vad? Ett annat problem är att en betydande andel av de personer som givits diagnosen schizofreni återhämtar sig, ändå. De återhämtar sig helt, utan vare sig några symtom eller

behandlingsinsatser, eller socialt; det vill säga med några symtom, men utan att dessa symtom hindrar dem nämnvärt i deras sociala liv utanför sluten-vårdens institutioner.

En utgångspunkt för den återhämtningsforskning som bedrivs inom Psykiatri Södra är att de återhämtade patienternas erfarenheter innehåller viktiga kunskaper. Kunskaper som kan samlas in, sammanställas och utgöra basen för såväl kunskaps- som metodutveckling.

Återhämtningens omfattning

Courtenay Harding (Harding et al 1987a, 1987b) ledde en forskargrupp som följde upp en grupp patienter som var kvar på ett statligt mentalsjukhus i Vermont i slutet på 1950-talet, efter att man behandlat alla patienterna med den nya psykofarmakan som just kommit ut på marknaden och skrivit ut alla som kunde skrivas ut. Kvar på sjukhuset var denna "restgrupp" av "hopplösa patienter". Trettio år senare bedöms 34 % av dessa patienter som helt återhämtade, och ytterligare 34 % som socialt återhämtade.

Manfred Bleuler (1978), sonen till Eugen

De återhämtade patienternas erfarenheter innehåller viktiga kunskaper

Vi står alltså inför en märklig paradox. En obotlig "sjukdom" där upp till två tredjedelar av patienterna återhämtar sig

Bleuler, som myntade begreppet schizofreni, genomförde en uppföljningsstudie i Schweiz. Hans resultat visar att 23 % av de patienter som han följde upp var helt återhämtade, och 43 % var socialt återhämtade. WHO:s internationella studie från 1979 pekade på att sannolikheten att återhämta sig från schizofreni skulle vara betydligt högre i agrara samhällen jämfört med i industrialiserade samhällen.

Vi står alltså inför en märklig paradox. En obotlig "sjukdom" där upp till två tredjedelar av patienterna återhämtar sig. Det är en paradox som psykiatrin haft svårt att hantera. Psykiatrins pessimism kan i viss mån ha sin grund i den kliniskt verksamma personalens skeva erfarenhetsvärld. Deras vardag fylls av möten med patienter som inte återhämtar sig. Återhämtade patienter syns sällan till inom den psykiatriska vården.

De olika behandlingarna som utvecklats genom åren har ibland visat sig kunna lindra en del av deras plågor, men de har inte påverkat andelen patienter som återhämtar sig från schizofrenin (Warner 1985).

Psykiatrin har i huvudsak valt att inte intressera sig för detta fenomen. Paradoxen har blivit upphävd genom att antingen förklara de återhämtade som tidigare "fel-diagnostiserade" eller genom att kalla deras återhämtning för "spontanläkning". I båda fallen innebär psykiatrins förhållningssätt att man väljer att inte undersöka om det föreligger någon viktig kunskap i dessa situationer. Spontaniteten är slumpens verk. Av

det som sker spontant kan inget läras.

Vad befrämjar återhämtningsarbetet?

Under 1970- och 1980-talet publicerades en rad studier som visade att en betydande grupp svårt störda patienter återhämtade sig. Under 1990-talet publicerades flera studier av hur återhämtningsprocessen kunde gå till: Vilka faktorer befrämjade denna process? (Young & Ensing 1999, Tooth et al 1997, Sullivan 1994). En stor del av denna forskning bygger på individernas egna berättelser och är inte knuten till någon terapeutisk skola, utan forskarna har sökt efter gemensamma faktorer i återhämtningsprocesser oavsett patienternas egna förklaringsmodeller. Här finns en föregångare i Franks studie av "icke-specifika faktorer" i framgångsrika psykoterapier med neurotiska patienter (Frank 1963, 1968, 1971, se även Topor 2001a, s 134ff).

Inom den tidigare FoU-enheten i Västra Stockholms Psykiatriska Sektor och inom dagens FoU-enhet på Psykiatrin Södra har det bedrivits och bedrivs ett antal forskningsprojekt med inriktning på återhämtningsprocessen och på vad patienterna själva uppger har varit till hjälp för dem. Dessa projekt har knutit an till inriktningen i den internationella återhämtningsforskningen under 1990-talet där en jämbördig samverkan mellan forskarna och enskilda människor med patienterfarenheter och med patientrörelsen har eftersträvat. Analysen

En specifik aspekt av dessa projekt har varit en tydlig koncentration på att samla detaljerade och konkreta beskrivningar av återhämtningspraktik; av konkreta situationer

av det insamlade materialet har skett med inblandning av grupper med olika professionella bakgrunder.

En specifik aspekt av dessa projekt har varit en tydlig koncentration på att samla detaljerade och konkreta beskrivningar av återhämtningens praktik; av konkreta situationer. Det hittills största projektet bedrevs i samarbete med en grupp från Blakstad sjukhus utanför Oslo. Ett 15-tal personer intervjuades om sin egen återhämtning. I studiens resultat framträder några återkommande faktorer:

1. Individens bidrag till sin egen återhämtning. Denna beskrivs inte som en spontan process, utan som resultatet av ett omfattande och plågsamt arbete. Dock i motsats till en vanlig bild inom psykiatrin, så förblir individen hela tiden aktiv i förhållande till sina svårigheter. Både "frisk(t)" och "sjuk(t)", samtidigt. Individens sätt att handskas med problemen (problem vars existens aldrig ifrågasätts av de intervjuade, även om deras definition inte alltid stämmer med psykiatris) har dock ofta tolkats som symptom som ska behandlas.

2. Andra människors betydelse i återhämtningspraktiken. Tvärtemot bilden av svårt störda människors oförmåga att etablera relationer intar relationerna till andra människor en viktig plats. De sociala relationerna som beskrivs är till såväl lekmän, inklusive anhöriga, som till professionella. Av speciellt intresse för psykiatrin och socialtjänstens kunskaps- och metodutveckling torde vara att de professionella som skildras som bidragande i återhämtningsprocessen ofta var det i kraft av att de valde att bryta mot sina arbetsplatsers regler och rutiner för patientens skull. Att de satte individuella hänsynstaganden över

Tvärtemot bilden av svårt störda människors oförmåga att etablera relationer intar relationerna till andra människor en viktig plats

institutionens regelsystem.

3. Materiella levnadsomständigheter är en aspekt av psykiskt svårt störda människors situation som ofta spelar en undanskymd roll i psykiatrin. Idag i Sverige har arbetsfördelningen mellan socialtjänsten och psykiatrin ökat denna tendens. I återhämtningspraktiken spelar dock materiella villkor, såsom bostad, pengar och tillgång till arenor där det är möjligt för patienten att inte enbart vara patient en viktig roll. Att kunna pröva andra roller, andra relationer underlättas av välfärdens levnadsvillkor.

4. Samtliga av de intervjuade valde att berätta sin återhämtningshistoria inom en vidare ram. Återhämtningen ställdes i förhållande till "insjuknandet". I berättelserna framträdde olika förklaringsmodeller som gav mening åt de erfarenheter som individen hade gått igenom. Dessa meningskonstruktioner var sällan entydiga, utan i berättelserna blandades inslag från fyra olika sådana konstruktioner: medicinsk, psykoterapeutisk, andlig och interaktionell. Meningen kom att spela sanningens roll för patienten och därmed en bas för att fortsätta att bygga sin livshistoria, sin identitet, på.

Genomgående i berättelserna spelade vardagssituationer och konkreta handlingar en central roll.

Projektet resulterade i en licentiatavhandling (Borg 1999), en doktorsavhandling (Topor 2001 a&b), en antologi (Topor & Borg 2002), ett flertal artiklar (Borg et al 1998,

*Återhämtningen ställdes i förhållande till
"insjuknandet"*

2000, 2001, Topor 1998, 1999 a&b, 2000a) och två rapporter (Topor 1997, Topor et al 1998a). Projektets resultat har presenterats i en rad nationella och internationella konferenser. Artiklar och rapporter finns översatta till engelska (Topor 2001b, Topor et al 1998b), italienska (Topor 2000b) och danska (Topor 2000c, 2002, Topor et al 2002).

Andra studier om återhämtning har berört:

De professionellas roll i återhämtningsarbetet.

Hur framträder behandlarna i beskrivningarna av återhämtningspraktiken, såsom den beskrivs av personer som återhämtat sig från svåra psykiska störningar (Denhov 2000)? *Anhörigas roll i återhämtningsprocessen.* Långt ifrån den svart/vita bilden av anhöriga som skyldiga till patientens problem eller som de enda som ställer upp för patienten, växer en sammansatt bild fram ur intervjuer med människor som återhämtat sig från svåra psykiska störningar och med deras anhöriga som beskrivits ha varit till hjälp i detta arbete (Denhov 2002).

Vad hjälper?

I två studier undersöktes vad patienter som var intagna i slutna psykiatrisk vård respektive hade kontakt med öppenvårdsmottagningar, ansåg att personalen på dessa enheter hade gjort som varit till hjälp för dem. Svaren belyser de professionellas insatser för psykiskt störda människor. Till sammans utgör studierna en viktig utgångspunkt för en metodutveckling, som bygger på en befintlig praktik inom den psykiatriska

vården. En befintlig praktik som inte alltid uppmärksammas och värderas. En (evidensbaserad) praktik baserad på brukarnas erfarenheter (Denhov 1999, in press).

Hanteringsstrategier i återhämtningsprocessen

Vilka metoder använder sig patienter med en psykosproblematik av för att hantera sina symptom och svårigheter i sin livssituation? Med hjälp av patientintervjuer undersöks individuella strategier och deras beröringspunkter oavsett deras individuella prägel (Brusell 2000).

Höra röster - att hantera rösthallucination och förvirrande erfarenheter.

En artikelsamling (Romme 1998) som redovisar fyra studier av människors arbete med att hantera sina röster. Där redovisas även olika studier av förekomst av rösthörande i hela befolkningen och vad som skiljer de personer som hör röster utan att lida av det och dem som plågas av sina röster så att de haft kontakt med den psykiatriska vården.

Återhämtningsforskningen och den kunskap som utvinns ur denna pekar på problem i en betydande del av psykiatrforskningen där metodologiska val gör att väsentliga delar av patienternas liv inte studeras, och där betydande inslag i det som studeras förnekas. Det rör sig i huvudsak om sociala relationer och sociala faktorer betydelse för "sjukdomsförloppet".

När det gäller de vanligaste teorierna inom den kliniska psykiatrin pekar återhämt-

De återhämtade personerna beskriver sig själva, sina problem, som sammansatta och de sätt som andra människor varit dem till hjälp

ningsforskningens resultat på en rad problem. Dessa teorier bygger ofta på ett förenklat synsätt på människan som beskrivs i dikotoma termer: antingen friskt eller sjukt. Detta står i kontrast till hur de återhämtade personerna beskriver sig själva, sina problem och de sätt som andra människor varit dem till hjälp. I berättelserna präglas dessa av sammansatthet. Samtidigt ger återhämtningsforskningen både en beskrivning av en klinisk praktik som inte framträder så ofta och därmed anvisningar på en evidensbaserad praktik som redan förekommer, men ofta osynliggörs då den kan uppfattas vara i strid mot hur det kliniska arbetet anses behöva bedrivas.

Pågående studier

För närvarande bedriver FoU-enheten inom Psykiatri Södra en studie i samverkan med RSMH. Trettio personer som återhämtat sig från svåra psykiska störningar intervjuas. Deras samlade erfarenheter skall sedan ligga till grund för en lärobok riktad till personalen inom psykiatri och socialtjänsten. Erfarenheterna från patienterna kommer att kopplas till forskningsresultat som studerat de faktorer som hjälper människor att hantera svåra situationer. Materialet kommer även att ligga till grund för ett studiehäfte riktad till personal, patienter och närstående. Tanken är att detta studiematerial skall kunna brukas på arbetsplatser där brukare och personal träffas, och utgöra utgångspunkten för en utveckling av det vardagliga arbetet. Slutligen kommer det insamlade materialet att bilda grund för ett antal fördjupningsstudier av olika aspekter av återhämtningsprocessen.

REFERENSER

- Bleuler, M. (1978) *The schizophrenic disorders - Long-term patient and family studies*, New Haven and London: Yale University Press.
- Denhov, A. (2000) *Personalens bidrag till återhämtning: Ett brukarperspektiv*. Stockholm: VSSO, FoU-enheten/psykiatri, Rapport 11. 2000.*
- Denhov, A. (2002) Finns kvar och ställer upp. *Hur kan anhöriga bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur de återhämtades och de anhörigas perspektiv* Stockholm: Underlagsrapport Anhörig 300, Socialstyrelsen.
- Harding, C., Brooks, G., Takamaru, A., Strauss, J. & Breier, a. (1987) The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, I: Methodology, study sample, and overall status 32 years later, *Am. J. Psychiatry*, 144:6, pp 718-726.
- Harding, C., Brooks, G., Takamaru, A., Strauss, J. & Breier, a. (1987) The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM III criteria for schizophrenia, *Am. J. Psychiatry*, 144:6, pp 727-735.
- Romme, M. (red) (1998) *Höra röster – att hantera hörsehallucinationer och förvirrande erfarenheter*, Stockholm: FoU-enheten/Psykiatri. VSSO.*
- Sullivan, W.P. (1994) A long and winding road: The process of recovery from severe mental illness, *Innovations and Research*, no3, vol 3, pp 19-27.
- Topor, A. (1998) Om det obetydligas betydelse – återhämtning från svåra psykiska störningar, *Psykisk Hälsa* (39) no 4.*
- Topor, A. (2000a) Att återhämta sig från svåra psykiska störningar – sociala faktorerens betydelse, in SFR, *Den sköra människan – socialtjänsten och vuxenpsykiatri*, Stockholm: Socialvetenskapliga Forskningsrådet.*
- Topor, A. (2001a) *Återhämtning från svåra psykiska störningar*, Stockholm: Natur och Kultur.*
- Young, S.L. & Ensing, D.S. (1999) Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities, *Psychiatric*

Rehabilitation Journal, Vol. 22, No. 3, pp 219-231.

Warner, R. (1985) *Recovery from schizophrenia - Psychiatry and political economy*, New-York: Routledge & Kegan Paul.

WHO (1979) *Schizophrenia - an international follow-up study*, Chichester: John Wiley & sons.

* Samtliga titlar markerade med en "*" har arbetats fram inom projekt kopplade till FoU-enheten Västra Stockholm eller Psykiatrin Södra. Rapporterna kan beställas via: Alain.Topor@sspo.sll.se

Fullständig referenslista kan fås hos författaren.

Forskningsanslag från Stiftelsen NHR-fonden

Neurologiskt Handikappades Riksförbunds fond för forskning och utvecklingsarbete mm, NHR-fonden, utannonserar härmed årets anslag ur fonden. Fonden ska stödja medicinskt forsknings- och utvecklingsarbete avseende neurologiska sjukdomar och/eller handikapp. Fonden skall också stödja socialt och beteendevetenskapligt forsknings- och utvecklingsarbete inom området. Tillämpad forskning prioriteras. Anslag skall i första hand utgå till sådana projekt som ej kan få stöd genom forskningsråden eller specialdestinerade fonder. Forskningsanslag utgår i regel för högst ett år varje gång och högst tre gånger för samma projekt. Redovisning av tidigare erhållet anslag är ett krav för beviljande av nytt anslag ur fonden.

Anslag för år 2003 förklaras härmed till ansökan lediga. Det totala beloppet är ännu ej beslutat men år 2002 delades sammanlagt ca 2,6 miljoner kronor ut. Jämfört med tidigare år kommer fonden att eftersträva att stödja färre projekt med högre belopp. Ansökan, ett original samt tolv kopior, skall ske på särskild blankett och vara poststämplad eller inlämnad på NHR:s förbundskansli **senast den 1 oktober 2002**.

Blanketten samt de bestämmelser som gäller för utdelande av medel ur NHR-fonden kan rekvireras från NHR:s förbundskansli.

Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR)

Box 3284

103 65 Stockholm

Besöksadress: Kungsgatan 32

Tel 08- 677 70 10

Fax 08-24 13 15

E-post: nhr@nhr.se