

Tittel:

Opplevelsen av å få og leve med en psykisk diagnose.

Forfattere:

Anne Lene Årseth født: 1970. Sykepleier, master i psykisk helsearbeid

Adr: Askeladdveien 8d, 4638 Kristiansand

Email: tur-ols@online.no

Berit Johannessen født: 1957. Sykepleier, dr.art. Universitetet i Agder

Adresse: Nordre Hovedgårdsvei 25, 4621 Kristiansand

Email: Berit.Johannessen@uia.no

Sammendrag

"Jeg er et menneske, ikke en diagnose!"

Om menneskers opplevelse med å få og leve med en psykisk diagnose

I Norge er behandlere (leger) pålagt å stille diagnose. Hensikten med studien som denne artikkelen bygger på var å få innsikt i hvilke opplevelser mennesker har med å få og leve med en psykiatrisk diagnose. Funnene er basert på kvalitative intervjuer med 4 deltakere som har hatt en psykisk diagnose i 5 år eller mer. Studien viser at å ha en psykiatrisk diagnose kan virke inn på hvordan man blir møtt og sett av andre fordi man kan bli objektivert. Samtidig viser den et gap mellom deltakernes opplevelser av seg selv og andres opplevelser av dem. Studien belyser viktigheten av hvilken holdning helsepersonell har til mennesker med psykiske lidelser, og hvor avgjørende det er at det blir lagt vekt på brukernes egne erfaringer og ressurser i behandlingen.

Summary

The experience of having and living with a psychiatric diagnosis

In Norway, clinicians (doctors) are required to give patients a diagnosis. The purpose of the study which this article is based on, was to gain insight into how people experience to live with a psychiatric diagnosis. The findings are based on qualitative interviews with four participants who have had a psychiatric diagnosis for 5 years or more. Findings show that having a psychiatric diagnosis affect how they are met by others. They have experiences connected to being objectified. There is a gap between how participants experience themselves and how others experience them. The study highlights the importance of health personnel's attitudes to people with mental health disorders. It is vital that the patients own experiences and resources are emphasized in the treatment.

”Jeg er et menneske, ikke en diagnose!”

Innledning/bakgrunn

Behandlere (leger) er i dag pålagt å sette diagnose. Bruk av diagnoser er en måte å forstå og forholde seg til sykdom på i en bestemt sammenheng, i et bestemt kunnskapsnivå og på et gitt tidspunkt (Johannisson, 2010). En diagnose kan sees på som et øyeblikksbilde av en person som fryses, og bildet blir stående som en beskrivelse av sykdommen (Kolberg, 2009). Å få en diagnose kan på den ene siden være viktig fordi den kan si noe om årsaken til lidelsen, bestemme hvilken behandling man får og hvilken prognose man har for å bli frisk. Den kan gi beskyttelse og selvforståelse, samt tilgang på økonomisk støtte. På den andre siden kan noen diagnoser, som de psykiske, utløse negative holdninger og handlinger både hos den som får diagnosen og i samfunnet rundt (Tøssebro, 2010).

Diagnosesystemet som brukes både innenfor medisinske og psykiske lidelser, er basert på samme system. Det vil si at det i psykiatrien brukes medisinske forklaringsmodeller som legger til grunn at det er behandleren som er eksperten på sykdommen (Bøe og Thomassen, 2007). Det medisinske perspektivet som tradisjonelt har vært rådende i psykiatrien er nå i endring. Politiske føringer viser at det skal legges mer vekt på brukermedvirkning, noe som åpner opp for at brukers erfaringer og ressurser blir lagt til grunn i behandlingen (Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse, 2007-2012).

Kritiske røster hevder at når det settes diagnose på psykiske lidelser, er det den enkelte beholders syn på og forståelse av pasientenes lidelser som legges til grunn. I prinsippet vil det si at pasientens følelser, handlinger og uttrykte tanker objektiviseres. Diagnosen kan dermed bli knyttet til en persons identitet og selvilde, og den kan gjøre personen til en passiv mottager av hjelp istedenfor en aktiv deltager i eget liv (Kolberg, 2009). Fortellinger fra mennesker som har opplevd å få en psykiatrisk diagnose viser hvordan de blant annet har opplevd å bli sett og møtt som diagnosen, og hvordan den psykiske lidelsen ble deres identitet og det andre forholdt seg til i møte med dem (Øye, 2005, Lauveng, 2011).

Det er imidlertid gjort lite forskning som direkte ser på erfaringer og opplevelser med å få en psykiatrisk diagnose sett fra brukernes perspektiv (Rose og Thornicroft, 2009). Under søket etter tidligere forskning handlet de fleste studiene om stigma og makt sett fra fagpersoners

perspektiv. Det var tre studier som utmerket seg og som ble ansett som relevante fordi de hadde brukers perspektiv. En engelsk litteraturstudie (Rose & Thornicroft, 2009) fant at mennesker med psykiske lidelser står overfor forskjellige former for diskriminering og sosial eksklusjon, og at også fagfolk bidrar til stigmatisering og diskriminering. Haynes (2003) har undersøkt menneskers opplevelser og perspektiver på å bli diagnostisert som psykisk syk. Han konkluderer med at noen fordeler med å få diagnose ble erkjent, men at makten i det medisinske språket undergravde informantenes følelser og framgang. En studie av Horn, Johnstone og Brooke (2007) har fokus på mennesker som lever med en borderline diagnose, og deres opplevelse og forståelse av diagnosen. De fant at alternative måter å forstå seg selv på var mer nyttig enn en borderline diagnose.

En analyse av 12 skandinaviske selvbiografier skrevet av personer med psykiske lidelser beskriver erfaringer de hadde med den hjelpen de ble tilbudt (Larsen & Andersen, 2011). Analysen viste bl.a. at hjelpere som var personlige ble beskrevet som gode hjelpere, videre at hjelpere burde ha fokus på relasjoner samt integrere kunnskaper om omgivelsenes betydning.

Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne artikkelen er å presentere brukeres egne opplevelser av å få og leve med en psykisk diagnose. Studien som artikkelen bygger på hadde følgende problemstilling: hvilke opplevelser er forbundet med å få og leve med en psykiatrisk diagnose?

Studiens perspektiv

Studien har et perspektiv på psykiske lidelser som ikke gir noen endelig forklaring på hva det er. Ved å ha en forståelse av og ikke en forklaring, inkluderes elementer hos mennesket som vilje, ønsker, motiver og opplevelse (Bøe og Thomassen, 2007). Studien ser mennesket i et helhetsperspektiv og psykiske lidelser blir forstått som et helsehinder hvert menneske som opplever det forsøker å løse, tilpasse eller forsones seg med (Andersen og Karlsson, 1998). Alle har en psykisk helse, og noen kan i løpet av livet oppleve at den svikter (Rådet for psykisk helse, 2011)

De empiriske funnene i studien avgjorde valg av teori. Teoriene til Skjervheim (1996) og Schibbye (2002) har begge fokus på hvordan mennesker kan objektivere andre mennesker gjennom sin måte å møte dem på, og relaterer dette til møtet mellom terapeut og klient. Både Skjervheim (1996) og Schibbye (2002) er kritiske til måten terapeuten tradisjonelt har møtt klienten på i en eksperimentell

I essayet "Deltakar og tilskodar" (1996) beskriver Skjervheim en treleddet relasjon mellom den andre, meg og en mening, et problem eller et utsagn, som han kaller saksforholdet. Meg kan i en samtale møte det den andre sier på tre måter. Han kan delta og la seg engasjere i den andres problem. Han kan konstatere som et faktum det saksforholdet den andre refererer til, eller han kan lytte til lydene den andre produserer. Det er i dagliglivet snakk om alle tre holdningene på samme tid.

Skjervheim mener at vi ikke kan velge å være engasjert fordi vi alt er med i verden og derfor allerede engasjert. Men vi kan velge hva vi vil la oss engasjere i, eller vi kan la andre velge for oss. I forholdet mellom andre mennesker blir det da etikk som bestemmer våre handlinger.

Løvlie Schibbye (2002) drøfter sentrale temaer som menneskets evne til refleksjon, anerkjennelse, intersubjektive prosesser og det at vi er avhengige av andre for å bli autonome. Hun presenterer bl.a. tanker om hvordan terapeutens holdning til mennesket kan påvirke klientens værensgrunnlag med vekt på et subjekt – objekt syn og et subjekt – subjekt syn. Det er vesentlig å se klienten innenfor en helhet og ikke utenfor en kontekst. Terapeutens holdning til mennesker vil mer eller mindre bevisst styre hvilket fokus hun har, noe som vil gjenspeile seg i hennes væremåte og opplevelse av klienten. Terapeuten må ha klargjort sitt grunnsyn ellers blir det utydelig hva hennes etiske ansvar er. Schibbye (2002) bygger sin teori på et eksistensialistisk menneskesyn. For å tydeliggjøre hvordan forskjellige menneskesyn kan påvirke terapeutens holdning, utdyper hun eksistensialismen og essenstanken. Eksistens (opplevelse) tydeliggjøres gjennom et subjekt – subjekt syn og essens (innhold) gjennom et subjekt – objekt syn.

Metode

Studien ønsket å belyse brukeres opplevelser med å få og å leve med en psykisk diagnose. Det var derfor naturlig å velge kvalitative intervju, en metode som egner seg til å samle inn data om menneskers opplevelse for å *”forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes perspektiv”* (Kvale og Brinkmann, 2010, s. 43). Det er blitt benyttet semistrukturert livsverdensintervju.

Utvalg

Et etisk prinsipp i forskning er at risikoen for skade bør være lavest mulig, derfor gikk invitasjonen til personer som hadde hatt diagnose i 5 år eller mer. Tanken bak var at man er mindre sårbar i forhold til temaet når man har hatt diagnosen en stund, enn hvis man nylig har fått den. Det ble ikke lagt vekt på type diagnose.

I kvalitativ forskning er det viktig at deltakerne har kunnskap om studiens tema (Kvale og Brinkmann, 2010). Deltakere til studien var på bakgrunn av dette tenkt rekruttert gjennom Mental helse. Her ønsket imidlertid ingen å delta, men lederen tipset om et dagtilbud. Her tok de ansatte temaet opp på et allmøte og forsker ble invitert til å presentere studien. Tre deltagere meldte seg umiddelbart og en tok senere kontakt på telefon.

Semistrukturert livsverdenintervju

Alle intervjuene foregikk på dagtilbudet etter deltakernes ønske og varte fra i underkant av en time til litt over en time. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert fortløpende av forskeren. Det ble benyttet en intervjuguide som inneholdt spørsmål som var relevante for temaet. Denne var ment som forslag og oversikt over hva det var ønsket svar på.

Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk. Hver enkelt deltakers rytme, svar og historie dannet grunnlaget for intervjuet. Under alle intervjuene ble innholdet av det som ble fortalt, gitt tilbake i form av en oppsummering både underveis og på slutten av hvert intervju.

Analyse

Under analysen var det deltakernes stemme som skulle frem. Forskers forforståelse ble satt i parentes. Analysen var en systematisk tekstkondensering ut fra Malteruds (2003) 4 trinn. Teksten ble først lest gjennom for å få et hovedinntrykk av hvilke temaer deltakerne trakk

fram som de viktigste. All tekst ble så kodet, sortert og gjennomgått på nytt. Hver tekst som hadde samme innhold ble skrevet sammen og fortettet. Til slutt ble hvert tema gjennomgått og hver tekstbit satt sammen igjen under hvert tema. Analysen munnet ut i seks hovedtema.

Forskningsetiske overveielser:

REK godkjente studien under forutsetning av at deltakerne som ble inkludert i studien var samtykkekompetente, og at det var en beredskap som kunne formidle hjelp ved behov. Ivaretagelse av deltakerne er en forutsetning for å kunne si at studien er etisk forsvarlig. Det ble avklart at deltagerne forstod studiens formål, at de deltok frivillig og når som helst uten grunn kunne trekke seg fra studien. Alle skrev under på samtykkeerklæring.

Å avklare egen forforståelse i kvalitative studier er viktig, da forsker alltid vil påvirke studien (Malterud, 2003). Forsker i denne studien er utdannet sykepleier, har master i psykisk helsearbeid og har jobbet både innenfor psykisk og somatisk helsearbeid. Det har vært spesielt viktig med en refleksiv holdning og tilnærming da forsker har egenerfaring med psykiatriske diagnoser. Faren ved å forske på noe man selv har opplevd kan være at egne erfaringer og opplevelser kan skinne igjennom under intervjuet og påvirke deltakerne i retning av egne opplevelser. Det kan også ligge en fare i form av at forskeren kan identifisere seg med den intervjuede og at prosjektet kan bli fortolket og rapportert fra den intervjuendes ståsted. Andreforfatter er sykepleier og kulturviter, uten egenerfaring med psykiatriske diagnoser. Hun har lest den ordrette transkriberingen av intervjuene og deltatt i analysen, noe som styrker validiteten av funnene.

Validitet

I kvalitative studier er det ikke antall deltakere som er avgjørende, men at personene som intervjues har kunnskaper og erfaringer om temaet (Kvale og Brinkmann, 2010). Utvalget i denne studien er lite og hentet fra samme sted. Dette har betydning for resultatene. Men alle hadde også erfaringer fra andre steder, noe som anses som positivt for validiteten av funnene. Alle deltakerne var engasjerte i temaet, og opptatt av at deres opplevelser skulle bli formidlet videre. Dagtilbudet deltakerne er rekruttert fra, er i utgangspunktet lite opptatt av hvilken diagnose hver enkelt har. Det kan ha påvirket deltakernes syn på seg selv og emnet generelt. En svakhet ved kvalitative studier er at deltakernes opplevelser ikke kan generaliseres, men det kan tenkes at andre kan gjenkjenne noen av opplevelsene. På denne måten kan studien

være overførbar. Funn fra tidligere studier støtter i stor grad funn fra egen studie, dette anses som en styrke. Publisering av funn fra brukeropplevelser kan være med på å øke kunnskapen rundt psykiske lidelser, hva det innebærer og hvilke utfordringer mennesker som har en psykiatrisk diagnose står over for.

Resultat

Følelsene ved å ikke få diagnosen tydelig presentert

Flere av deltagerne hadde ikke fått rede på sin diagnose, og de hadde forskjellige følelser knyttet til dette. En av deltagerne trodde at hun visste hvilken diagnose hun hadde, men ved å lese gjennom journalen sin flere år senere oppdaget hun at det var satt en annen diagnose som hun ikke hadde fått beskjed om. Hun reagerte med sinne og en følelse av uverdighet og å føle seg så liten at du bare forsvinner inn i et system:

Gi gjerne beskjed når du endrer diagnose eller setter diagnose, for det er klart når en i ettertid går inn og ser så er det jo.. herregud, ja litt sånn uverdigg. For du blir så liten, de har ikke giddet å informere om hva det feiler deg engang, ikke sant, du blir så liten at du bare forsvinner inn i et system. Ja, det er liksom ikke noe vits i å informere meg om diagnoseendringen.. det betyr ikke noe, for jeg er inne i bobla uansett og jeg kommer ikke ut av den bobla..

En annen deltager visste ikke sikkert hvilken diagnose hun har nå. Hun valgte å ikke spørre etter den fordi hun opplever den som ikke viktig og interessant. Hun omtalte diagnosen som en merkelapp og fortalte at da hun tidligere har fått vite diagnosen sin hadde hun ikke opplevd det som positivt:

”Jeg var litt sur på den derre diagnosen. Jeg var veldig uselvstendig da, så de mente at jeg var litt umoden, og det synes jeg ikke var noe gøy å høre.”

En deltaker hadde fått vite diagnosen sin ved en tilfeldighet. For ham var det betryggende og godt å få et navn på hva som feilte han. Ordet som ble brukt om det han strevde med var ikke viktig for verken han eller behandleren. Poenget var at han hadde blitt psykotisk så mange ganger at det måtte settes et navn på det.

Usikkerhet ved å ikke forstå hva diagnosen betyr

Deltakerne var usikre på hva diagnosen egentlig betydde. De hadde lest om den og blitt forklart hva den betyr, men klarte ikke å få ordentlig tak i den. En uttrykte det slik: *Jeg vet egentlig ikke hva schizofreni er for noe. Det er noe spalting de snakker om, men jeg har aldri fått tak i liksom hva schizofreni er for noe. Ja, jeg har lest litt om det, men føler ikke at det.. føler ikke at jeg forstår det, liksom.*

Noen hadde et dobbelt forhold til diagnosen fordi den både passet og passet ikke. Flere av deltakerne lette etter en forklaring på hvorfor de var blitt syke, om symptomene stemte eller ikke og om de fremdeles var syke: *Det er en bit av schizofrenien å være isolert, men jeg føler ikke jeg har vært der, for jeg har alltid vært veldig sosial av meg og vært avhengig av folk rundt meg da, men jeg tenker på alle disse her synene jeg hadde, stemmene som var der, alle plagene jeg hadde. På en måte så kan det passe inn, men så er det så mye annet som ikke stemmer overens med schizofrenidiagnosen da.. Og liksom lurte på, hvor schizofren er jeg egentlig?*

En av deltakerne hadde landet på at det var miljøet som hadde gjort henne syk, men hadde blitt usikker på om det stemte i etterkant av psykiateres uttalelser etter 22. juli. Hun ventet nå på å ta en gentest, for å få bevis på om hun er frisk eller syk. En annen sa at han forsket på seg selv for å forstå om det var miljøet eller en disposisjon i hjernen som gjorde at han ble syk. For ham var det viktig å få fram at det var en liten dose medisiner som holdt han frisk, noe som kunne tyde på at det var genetisk.

Diagnosen er ikke viktig. ”Poenget er at jeg er syk og trenger hjelp”

De fleste deltakerne fortalte om en følelse av likegyldighet når det kom til hvilken diagnose de hadde mens de var innlagt. En fortalte at hun ikke tenkte over hvilken diagnose hun hadde, mens en annen sa at hun var for syk til å bry seg om hvilken diagnose som var satt på henne, og at det var det samme for henne hva de kalte det: *”Det eneste du har lyst til er å hoppe i havet. Det er det samme for deg. Poenget er at du skal få hjelp til å slutte å hoppe i havet.”*

For en deltaker var ikke hvilket ord som ble brukt viktig, men at diagnosen gav et inntrykk av alvor som bekreftet hans egne tanker. En annen gjorde seg refleksjoner over på hvilke arenaer

diagnosen kan være viktig: *For på en side er det viktig med diagnoser for å få vite hvilke.. hva man kan gjøre sånn rent praktisk, sånn i forhold til NAV systemet. Så sånn sett er jo diagnose viktig. Og kanskje da sånn litt forebyggende, ha øynene oppe.. men jeg vet ikke om det har noe med diagnosen å gjøre... Men det handler om å se mennesket, se mennesket, å kunne se når det begynner å bli dårlig. Sette i gang ett eller annet i tidlig fase.*

Diagnosen omfavner ikke alt – å være mer enn en diagnose

Deltakerne var opptatt av opplevelsen av å være noe mer enn eller noe annet enn diagnosen. De fleste opplevde ikke at diagnosen hadde særlig betydning for hvordan de så på seg selv som menneske, og den hadde ikke endret deres opplevelse av hvem de var. De kjente igjen noen av symptomene, men diagnosen beskrev ikke alt.

En deltaker fortalte om nytten av å snakke om sin egen problematikk i andre ord enn diagnoser. For ham er diagnoser et fellesuttrykk som forutsetter at det er en likhet og noe som forskerne kan plassere i forskjellige grupper, men den sier ikke noe om den enkelte person. Han mente at en må ta diagnosen for det den er og ikke legge all verdens i det, og ikke ta det ordet som er satt på deg så alvorlig. En mer nyansering av mennesket ble etterlyst av en annen deltaker:

Jeg blir så irritert altså. Går det ikke an å være lei seg, går det ikke an å være glad uten å være høy, går det ikke an.. Kan vi ikke begynne å nyansere det litt mer? Man kan ha sorg uten å gå inn i en dyp depresjon.

Doble reaksjoner fra familie og venner

Deltakerne fortalte om forskjellige reaksjoner fra familie og venner. Både støtte og forståelse i ble nevnt, men også opplevelser av å ikke bli tatt på alvor og forstått ble trukket fram. Flere deltakere hadde venner som også hadde en psykisk diagnose. En deltaker trakk spesielt frem støtte fra ei venninne som kom til henne da hun trengte det mest.

En fortalte om støtte fra flere av familien, men også at hun ikke ble forstått. Det hadde vært flere episoder der mannen fikk henne innlagt på psykiatrisk avdeling selv om hun ikke ønsket det, og hun beskriver hvordan flere andre i familien hennes fulgte instruksjoner fra sykehuset på hvordan de skulle forholde seg til henne.

I et familieselskap hadde en av deltakerne opplevd å bli usynlig:

Jeg opplevde noe rart en gang, det må jeg fortelle. Jeg synes det var helt sykt. Det var i et selskap hos en slektning.... Vi hadde ikke sett hverandre på 4-5 år og alle var samlet. Også tok de runden på hva folk gjorde av utdanning og jobb og alt mulig sånn. Og da de kom til meg så hoppet de bare over meg, for de visste at jeg hadde psykiske problemer, at jeg ikke gikk på skole eller ingenting sånn. Men jeg følte meg jo helt utenfor! Nei, men altså, det var helt forferdelig! Sitte der.. og bare bli hoppet over.

Noen av deltakerne hadde valgt å fortelle sine venner om hvilken diagnose de hadde, mens andre hadde valgt å si at de hadde en psykisk lidelse. En av deltakerne hadde valgt å kalle seg for schizofren for å bygge ned folks oppfatning av schizofrene som ”steingale tullinger”. Ved å kalle seg schizofren, gjerne med humor, ønsket han at folk skulle se at en med denne diagnosen kan fungere godt, ha et godt liv, og at det å ha en schizofrenidiagnose ikke behøver å være så farlig.

Se meg som et menneske, ikke en diagnose!” Opplevelser i møte med helsepersonell

Som en av deltakerne uttrykte det: ”Jeg er et menneske, ikke en diagnose! For det er veldig ofte det man blir møtt med i helsevesenet.” Tre av deltakerne hadde opplevd at helsepersonell hadde lagt hovedvekt på hvilken diagnose de hadde istedenfor å se dem som et helt menneske. Men også opplevelser av å bli trodd på og møtt som et menneske og ikke en diagnose ble trukket fram.

Flere av deltakerne hadde opplevd å bli fratatt ansvar for eget liv. For en av deltakerne var det spesielt viktig å formidle videre sine opplevelser i møte med helsepersonell. For henne hadde møtene fratatt henne verdigheten som menneske og muligheten til å bestemme over eget liv. Legene hadde ikke gjort noe aktivt for å komme i dialog med henne, og hun ble vurdert uten at de tok kontakt. Helsepersonell hadde bestemte hva hun skulle gjøre og når hun skulle gjøre det.

En opplevde å bli fratatt ansvar da hun var innlagt på psykiatrisk avdeling fordi personalet møtte henne med en «stakkars-deg-holdning». En annen snakket om forskjellen på et dagtilbud og sykehuset. For henne var sykehuset et sted hvor helsepersonell var opptatt av

diagnosen hennes, hun følte seg stemplet. På dagtilbudet derimot måtte hun selv ta ansvar og si ifra hvis hun trengte noen.

Å ikke bli trodd er en opplevelse flere av deltakerne fortalte om. En beskrev det som en avmaktsfølelse og en følelse av at når du får en psykisk diagnose da gjelder du ikke mer. En deltaker formulerte det som at «*diagnosen følger deg*». Hun fortalte om da hun dro til legevakta for å sjekke ut hvorfor hun var så svimmel. Hun hadde da ikke vært psykotisk eller innlagt på flere år, men ble møtt med spørsmål om hun var psykotisk eller suicidal.

På spørsmålet om hvordan de ønsket å bli møtt og sett, formulerte en deltaker seg slik: *Hvis du ser diagnosen som promille og resten som menneske.*

En møtte en psykiatrisk sykepleier som gav henne ansvar og valg. Sykepleieren foreslo at deltakeren skulle ringe til henne uansett når på døgnet hvis hun ville ta livet av seg og si ifra at nå gikk hun på skauen for å gjøre et eller annet. Dette ble en endring for henne:

Og det var litt sånn der merkelig sak, for plutselig så kunne jeg velge å ta livet av meg. Jeg behøvde ikke, jeg kunne bare velge, men jeg skulle si ifra... Og det var så veldig deilig å vite at.. og etter dette så tror jeg ikke at jeg gjorde noen forsøk, for det var mitt valg, mitt liv!

En annen deltaker traff en lege som var vikar på en avdeling og som trodde på henne og kjempet for henne. Hun mener at det å bli trodd kan ha hjulpet henne til å bli sterkere og våge å fortelle sin historie.

Diskusjon

Hva kan deltakernes opplevelser fortelle om objektivering?

Funnene viser at deltakerne har flere negative opplevelser av å bli møtt og behandlet som om diagnosen var den største delen av dem. Selv opplevde de diagnosen som en liten bit av hvem de var. I møte med helsepersonell ønsket de å bli møtt som et helt menneske og ikke en diagnose.

Bruken av diagnoser baserer seg på et medisinsk ekspert perspektiv hvor det ligger en tanke om at den profesjonelle hjelperen ”ser seg selv som den som vet hva det skal sees og lyttes etter” (Bøe & Thomassen, 2000, s. 81). Bak dette ligger en antagelse om at det en person sier og gjør, kommer fra bestemte strukturer. Tidligere kritikk av diagnoser peker på at diagnosen kan bli knyttet til en persons identitet og på denne måten endre hvordan andre ser personen (Kolberg, 2009). Schibbye (2002) mener at diagnosesystemet innebærer en utvendighet fordi det ofte er snakk om hvilke ytre egenskaper og trekk klientene har. Å møte den andre som en diagnose kan tolkes som å møte den andre som et objekt ved å ikke delta i hans saksforhold (Skjervheim 1996). Å bli objektivert betyr at noen kan studere deg, bestemme hva som er best for deg og styre hva du skal gjøre. Når det blir lagt lite vekt på klientenes opplevelser, betyr det at personen blir frarøvet noe av seg selv. Det kan føles som et overgrep. Deltakernes opplevelser av å ikke bli snakket med, ikke bli trodd på, bli vurdert, bli fratatt ansvar og følelsen av avmakt viser en sammenheng mellom kritikken av diagnose systemet og deres opplevelser.

Lauveng (2011) påpeker at diagnosene bare beskriver og ikke sier noe om hvordan vi skal forstå et menneske. Skal vi forstå et menneske, må vi se på den enkelte. Når deltagerne vurderes på bakgrunn av hva andre har observert, er det rimelig å anta at det er symptomer det er lagt vekt på, og ikke personens opplevelsesverden. Symptomer kan tolkes som det Skjervheim (1996) kaller for saksforholdet. Videre kan dette tolkes slik at helsepersonell inntar en tilskuerposisjon og objektiverer deltagerne. Ved å delta og la seg engasjere, kan de sammen med pasienten finne ut hva symptomene er et uttrykk for, og på denne måten være et medsubjekt og en deltaker.

Deltakere beskriver avmakt og hvordan ”diagnosen følger deg”. Tøssebro (2010) illustrerer hvordan diagnoser kan få en form som en gjentakende sirkel. Hvis du viser en type atferd, har du en type diagnose, og diagnosen forklarer hvorfor du har en slik atferd. Når deltakerne opplevde mange episoder hvor de ble møtt på en måte der diagnosen ble deres identitet og det andre forholdt seg til, er det nærliggende å tenke at de har blitt møtt i lys av det Rose og Thornicroft (2009) beskriver som myter. Diagnosen føre til fordommer, som igjen gjør at omgivelsene oppfører seg annerledes (Lauveng 2008 s.146). En deltaker beskrev diagnosen som en merkelapp, noe som er i samsvar med tidligere forskning (Horn et al. 2007).

At deltakerne ikke hadde fått vite sin diagnose i møte med behandler, gjenkjennes fra tidligere forskning (Horn et al, 2007). Kolberg (2009) skriver at den som blir objektivert, vil kjenne effekten av dette. For en av deltakerne handlet det om en opplevelse av å føle seg liten, at hun ikke var verdig nok til å få informasjon. Schibbye (2002) viser hvordan terapeutens menneskesyn og holdning til klienten kan medvirke til hvordan klienten opplever seg selv. Når terapeuten innehar en objektiverende holdning, stiller hun seg utenfor og blir den som avgjør hendelsenes gang.

Flere av deltagerne i denne studien hadde lest om diagnosen og blitt forklart hva den betyr, men klarte ikke å få ordentlig tak i den. Flere hadde et dobbelt forhold til diagnosen. Den både passet og ikke passet. Tidligere forskning har vist at mange er usikre på hva diagnosen betyr og strever med å sette den inn i sitt sykdomsbilde (Horn et al 2007). Diagnosen vil kunne antyde unike personkarakteristikker, men også oppleves som en bekreftelse på noe som ikke kan bli utfordret (Hayne, 2003). Kolberg (2009) fremhever at en diagnose er et øyeblikksbilde som fryses. Johannisson (2010 s. 261) utdyper dette når hun sier at en diagnose først og fremst er en måte å forholde seg til og forstå en sykdom på et gitt tidspunkt, i et gitt kunnskapsnivå og i en bestemt meningsbærende sammenheng. Hvis øyeblikksbildet ikke endres og alle andre bilder utelates, vil det kunne bli knyttet til ens egen identitet. En utvendig beskrivelse utelater en indre opplevelsesverden. Det å ikke bli spurt om sin indre opplevelsesverden kan føre til at man mister sin frihet til selv å bestemme hvem man vil være (Schibbye, 2002). Andres definisjon av oss selv blir vår egen definisjon.

Hva forteller deltakernes opplevelser om å være subjekt i eget liv?

Deltakerne forteller også om å bli sett og møtt som noe mer enn en diagnose. En fortalte om en vikarlege som trodde på henne, en annen fortalte om en sykepleier som gav henne ansvar og valg. I følge Schibbye (2002) er det i et subjekt – subjekt forhold innebygget en gjensidig anerkjennelse som innebærer at man har evne til å sette seg inn i den andres opplevelse.

Lauveng (2008 s. 105) beskriver dette:

Når vi skal forholde oss til hverandre, trenger vi noe helt annet (enn diagnosene): Vi trenger å kjenne personene ved navn, vite hvem vi snakker med, hva som er sterke og svake sider, og hva personen vil. Der kan ikke ICD-10 hjelpe oss. Den eneste måten å finne ut av disse tingene på er å snakke med hverandre.

Politiske føringer legger vekt på å styrke brukermedvirkning hvor det overordnede målet er å styrke brukernes evne til å mestre livet. Bak dette ligger det et syn på mennesket som den fremste ekspert på eget liv. For å fremme brukermedvirkning, er selvhjelp nødvendig. Selvhjelp beskrives som:

å ta tak i egne muligheter, finne fram til egne ressurser, ta ansvar for livet sitt og selv styre det i den retning en ønsker. Selvhjelp er å sette i gang en prosess fra passiv mottaker til aktiv deltaker i eget liv (*Nasjonal Strategiplan for arbeid og psykisk helse, 2007-2012, s.19*).

Forholdet mellom bruker og hjelper må endres i form av en maktforskyvning som innebærer at brukere både må *få* og *ta* mer makt og innflytelse fra hjelper.

Jensen (2006) har forsket på hva som skal til for å komme seg etter alvorlige psykiske problemer. Undersøkelsen hennes viser at det er den enkeltes innsats som er avgjørende. Samtidig er hjelp fra familie, venner og samfunnet rundt, innbefattet hjelpeapparatet, viktig når det gjelder å mobilisere ressurser og kreativitet i prosessen. Hun understøtter viktigheten av å bli møtt som et subjekt:

Det er en avgjørende utfordring at skape plass til forskjellige synsmåder og anerkende, at mennesker oppfatter deres problemer forskjellig og har brug for forskjellige former for hjelp. Vi må lære at leve med, at der findes individuelle sandheder. (s. 287)

Å bli møtt med et subjekt – subjekt syn når man ber om hjelp, kan være med på å finne fram til egne ressurser, få tak i egne ønsker, ta ansvar for livet sitt og styre det i den retning man ønsker. En av deltakerne i denne studien har vært skeptisk til om noen kunne hjelpe han, og har løst problemene sine ved hjelp av egne ressurser og med lite kontakt med hjelpeapparatet. Flere av deltakerne hadde støtte i familie og venner. Flere hadde hatt kontakt med hjelpeapparatet, men avsluttet kontakten nå. Alle deltakerne gikk jevnlig på dagsenteret. Alle deltakerne har stilt opp frivillig og engasjert i denne studien og fortalt om sine opplevelser. Det forteller noe om måten de har mobilisert egne ressurser på og tatt mer makt. De har valgt hva de ønsket å engasjere seg i, slik Skjervheim (1996) beskriver, og ikke latt andre velge for dem.

Konklusjon

I flere miljøer diskuteres det om bruk av diagnoser er nyttige eller ikke. Funnene i studien er begrenset til antall deltagere, men indikerer at et ekspertperspektiv i behandlingsapparatet fremdeles er til stede. Det kan føre til at mennesker som har en psykisk diagnose fratras sin mulighet og evne til å bruke sine ressurser i behandlingen. Studien gir innspill til hvordan godt psykisk helsearbeid kan gjennomføres ved å legge vekt på hvilke holdninger hjelperen har i møte med den som søker hjelp. Deltakerne i studien ønsker å bli sett som hele mennesker med ressurser og mulighet for å påvirke livet sitt i den retningen de ønsker. At de deltok i studien kan ha verdi gjennom at de tydeliggjør deres opplevelser med å få en psykisk diagnose. Dette har bidratt til innsikt i hvordan det er å leve med en psykisk diagnose. Denne innsikten kan påvirke det psykiske helsearbeidet til det bedre for brukerne ved at det poengterer betydningen av helsepersonells holdninger. Flere og større studier er nødvendige for å få mer solid kunnskap om dette.

Litteraturliste

Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet. (2007-2012), *Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse*. Oslo.

Bøe, T. D. og Thomassen, A. (2007). *Fra psykiatri til psykisk helsearbeid. Om etikk, relasjoner og nettverk*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hayne, Y.M. (2003). Experiencing psychiatric diagnosis: client perspectives on being named mentally ill. *Journal of Psychiatric and Mental Nursing*, 10, 722-729.

Horn, N., Johnstone, L., Brooke, S. (2007). Some service user perspectives on the diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Journal of Mental health*, 16 (2), 255-269.

Jensen, P. (2006). *En helt anden hjælp*. København: Akademisk forlag.

Johannisson, K. (2010). Hvordan skabes en diagnose? *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, 88 (3), 259-65.

Kolberg, C. (2009), Hvordan kan vi unngå at psykisk helsevern skader mer enn det hjelper? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 6 (4), 301-309.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Larsen, I.B., Andersen, A.J.W. (2011). Tvangstrøye og ensomhet, blomstervaser og kjærlighet. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*. Vol.8 Nr.2

Lauveng, A. (2008). *Arbeidsmaur med gipset hjerte*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lauveng, A. (2011). *I morgen var jeg alltid en løve*. J. W. Cappelens Forlag AS.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Rose, D., Thornicroft, G. (2010). Service user perspective on the impact of mental illness diagnosis. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*. 19 (2), 140-147.

Rådet for psykisk helse. Hentet 20.10.11 på <http://www.psykiskhelse.no/index.asp?id=29617>

Schibbye A. L. L (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse. I psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: universitetsforlaget AS.

Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: H. Aschehoug & co. (W. Nygaard).

Tøssebro J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

