

Kapitel 1

Introduktion til bogen

Vi vil gerne lægge ud med et citat af Elyn Saks,¹ der lider af skizofreni: ”Mens medicin holdt mig i live, var det psykoanalyse, der hjalp mig med at finde et liv, der var værd at leve.”

Elyn Saks studerede på nogle af verdens førende universiteter. Hun forfulgte en karriere indenfor akademien og sidder i en professorstilling ved University of Southern California, hvor hun grundlagde Saks Institute for Mental Health Law, Policy, and Ethics. I sin selvbiografi, *The Center Cannot Hold – My Journey through Madness*, fortæller hun sin historie om kampen mod vrangforestillinger, modstanden mod medicin og flere års psykoanalyse. Åbningscitateret er dybt rørende og indfanger vigtige indsigter, der fortjener mere opmærksomhed. Lad os pakke det lidt ud. For det første tydeliggør citatet, at medicin, skønt den redder liv, har sine begrænsninger.

Psykofarmakologiske lægemidler kan lindre symptomer, forhindre selvmord og være en afgørende del af behandlingen, men selv da er der stadig problemer. Individer har brug for mere end medicin for at komme sig over psykisk lidelse og finde trivsel.² For det andet afslører citatet, hvordan Elyn Saks fortolker, at hendes skizofreni har kostet hende et liv, der var værd at leve, et liv, der skulle genskabes. Hun oplevede, at psykoanalyse hjalp hende til at opnå værdi i livet, men psykoanalyse fungerer måske ikke for alle. Hvilke andre erfaringer narrativiserer individer med psykiatriske lidelser som noget, der giver dem et liv i trivsel? Et tilfredsstillende liv med mening, glæde og andre positive emotioner? Disse overvejelser drev os til at formulere de centrale spørgsmål, som vi vil søge at besvare i denne bog:

- 1 Hvad afslører livshistorier om de subjektive konsekvenser af psykisk lidelse?
- 2 Hvad afslører livshistorier om, hvilke oplevelser der bringer trivsel, når man lever med psykisk lidelse?

Igennem bogen bruger vi forskellige begreber, herunder psykisk sygdom, psykiatrisk forstyrrelse, psykisk lidelse og psykopatologi. Hvert begreb kommer med sine egne associationer og forståelser af det centrale fænomen.³⁻⁵ F.eks. betegner begreberne ”psykisk sygdom” og ”psykopatologi” (hjerne)sygdom, men ikke alle forskere er enige i, at sygdom som sådan er involveret. De forstår snarere psykisk lidelse som den alvorlige ende af et spektrum af psykologiske problemer eller som et handicap. Vi vender tilbage til disse forskellige modeller senere i bogen. Forskernes opfattelse varierer også med den type diagnose, der tales om. F.eks. lægger moderne forståelser af skizofreni vægt på patologiske hjerneprocesser,⁶ mens dette i mindre grad er tilfældet for andre typer af psykopatologi, såsom personlighedsforstyrrelser.⁷ Da der ikke er klare svar på spørgsmålet om gyldigheden af disse konceptualiseringer, anlægger vi det perspektiv, at de forskellige frameworks og deres associerede begreber alle indfanger en del af billedet af psykisk lidelse. Med andre ord tager vi det standpunkt, at psykopatologi er komplekst, og at vi kan opnå indsigt i psykisk sygdom gennem de diverse synsvinkler, som de forskellige modeller tilbyder. Uanset om vi forstår psykisk lidelse ud fra en sygdomsmodel, som den alvorlige ende af et kontinuum af psykologiske problemer eller som et handicap, vil de personer, der er ramt, opleve omkostninger. Disse omkostninger kan hindre trivsel, og vi vil i denne bog præsentere ideer til, hvordan man kan støtte personer med psykisk sygdom i at genfinde et godt liv.

Bredt set undersøger vi, om personlige historier, som Elyn Saks’ giver unikke indsigter i psykisk sygdom, der ikke indfanges af traditionel medicinsk og psykologisk forskning. Systematisk forskning i narrativer er vokset i løbet af de seneste årtier, idet forskere er begyndt at anerkende fortællingers kraft.⁸⁻¹¹ Personlige historier indfanger den rigdom, der ligger i subjektiv erfaring, den mening, individer tilskriver deres liv, som påvirker, hvordan de handler. Ved at undersøge, hvordan personer med psykisk lidelse fortæller om omkostningerne ved deres sygdom og kilder til trivsel, kan vi frembringe viden, der er vigtig for tilpasningen af interventioner, der understøtter recovery fra psykopatologi. I senere kapitler uddyber vi personlige historiers natur og analyserer livshistorier fortalt af 118 individer, der lever med psykiatriske lidelser. Men først ser vi nærmere på selvbiografier af forfattere, der kæmper med psykisk sygdom, da disse giver ledetråde til, hvordan vores to spørgsmål kan besvares. Disse forfattere adskiller sig fra mange andre mennesker med psykisk lidelse, idet det ikke er alle, der kan udgive deres erindringer. Deres historier er uden tvivl blevet rettet til for at blive læst vidt og bredt, men kan

måske stadig inspirere vores tænkning om, hvordan individer fortolker konsekvenserne af deres sygdom og skaber muligheder for trivsel.

Psykisk lidelse skildret i selvbiografier

Elyn Saks er en af mange, der har delt deres oplevelser med psykopatologi. Andre kendte eksempler er Kay Redfield Jamison (der skrev om sit liv med bipolar lidelse), Susanna Kaysen (der berettede om sin indlæggelse for borderline personlighedsforstyrrelse) og Matt Haig og Elizabeth Wurtzel, der begge delte deres historier om depression. Hvis du har læst nogen af disse bøger, rørte de dig sikkert. De rørte bestemt os. Vi mener, at det er det, gode bøger kan. De bevæger mennesker, ændrer deres holdninger og transformerer deres syn på sig selv og andre.

Selvbiografier om psykiatriske forstyrrelser varierer på mange måder. Dette er helt naturligt, da forfatterne er meget forskellige mennesker, der lider af forskellige psykiske lidelser. Samtidig løber der fælles tråde gennem historierne. Vi læste selvbiografierne med vores opmærksomhed rettet mod, hvordan psykopatologi påvirkede forfatternes liv, og fandt overensstemmelse i nogle temaer. Forfatterne taler om grundlæggende emner som tab af tid, tab af fremtid og tab af liv. De beskriver vanskeligheder med at acceptere deres psykiske sygdom. De deler historier om at holde deres lidelse hemmelig, om at foregive, af frygt for stigmatisering. Yderligere skildrer de smerten ved at opgive håb om arbejde og relationer samt tabet af et "normalt liv". Endelig omfatter de fleste fortællinger et skræmmende tab af selv og beskrivelser af, hvordan selvet lider skade.

Elizabeth Wurtzel var en ung og talentfuld studerende på Harvard University, da hun blev ramt af depression: "Det gjorde ingen forskel, om jeg nogensinde kom ud af denne depression i live, for den havde allerede ændret mig fundamentalt. Der var sket permanent skade" (s. 84).¹²

Matt Haig taler også om, hvordan psykisk sygdom påvirkede hans selvforståelse. Efter at have afsluttet sine studier på universitetet udskød han voksenlivet ved at tage et sidste sommerjob i Spanien. Først var det panikken, der opslugte Matt, dernæst depressionen: "Jeg kan huske den dag, mit gamle jeg døde. Det begyndte med en tanke. Noget var galt [...] Og så begyndte mit hjerte at stikke af. Og så begyndte jeg at forsvinde. Jeg sank, hurtigt, faldt ind i en ny klaustrofobisk og kvælende virkelighed. Og det skulle tage mere end et år, før jeg igen følte mig bare nogenlunde normal" (s. 9).¹³

Kay Redfield Jamison, en velrenommeret psykolog og forsker, der lider af bipolar lidelse, genspejler dette tab af selv: "Jeg var forvirret og bange og forfærdeligt knust i alle mine forestillinger om mig selv; min selvtillid, der havde gennemsyret enhver del af mit liv, så længe jeg kunne huske, havde taget en meget lang og foruroligende ferie [...] Jeg havde en forfærdelig følelse af tab af, hvem jeg havde været, og hvor jeg havde været" (s. 85 og 91).¹⁴

Disse citater illustrerer den skade på selvet, der nogle gange følger med psykisk sygdom. Selvbiografierne viser en mangfoldighed af ødelæggende tab, der udspringer af psykisk sygdom. Men skønt de fleste af konsekvenserne er negative, er der refleksioner over de positive sider. Disse udgør små dele af de samlede historier, men vi fandt dog nogle.

Matt Haig, der ikke lægger skjul på omkostningerne ved sin angst og depression, siger: "For mig var depression ikke sløvende, men en skærpelse, en intensivering, som om jeg havde levet mit liv i en skal, og nu var skallen væk. Det var total blottelse. Et råt, nøgent sind [...] Før jeg fyldte fireogtyve, havde jeg ikke vidst, hvor slemme tingene kunne være, men jeg havde heller ikke indset, hvor gode de kunne føles. Skallen beskytter dig måske, men den forhindrer dig også i at mærke den fulde kraft af de gode ting" (s. 126-127).¹³

Kay Redfield Jamison giver udtryk for lignende tanker. Hun fremhæver, at nogle af hendes mildere manier kom med øget kreativitet og arbejdsproduktivitet: "Så hvorfor ville jeg have noget at gøre med denne sygdom? Fordi jeg oprigtigt tror, at jeg som følge af den har følt flere ting dybere, haft flere oplevelser mere intenst" (s. 218).¹⁴

Hvad har forfatterne at sige om oplevelser, der er vigtige for trivsel? De lægger vægt på stabile, kærlige relationer til partnere, venner og forældre, der ikke viger tilbage, når forfatterne synker ned i mørket. De fokuserer på at arbejde med terapeuter, der respekterer deres autonomi og gør en ekstra indsats for at tage sig af dem. Ikke at alle nære andre og terapeuter betragtes som skytsengle. Faktisk skildrer forfatterne ofte ubehjælpelig adfærd hos andre mennesker og terapeuter. Ikke desto mindre bliver andre mennesker ofte beskrevet som afgørende for trivsel. Nogle forfattere fortæller også livagtigt om, hvordan trivsel fulgte af det at acceptere deres psykiske lidelse og tale åbent om den. Herunder præsenterer vi to citater, der illustrerer denne pointe.

Tidligt i sin selvbiografi beskriver Elyn Saks sin sygdom med metaforen om, at det for hende er som en stærk understrøm, og hun forklarer, hvordan man ikke kan kæmpe imod en sådan understrøm. Hvis du gør det, vil den trække dig ned. Alligevel beskriver hun gennem store dele af sin bog, hvordan

hun kæmpede imod ideen om, at hun havde skizofreni, og forsøgte at afslutte sin medicinske behandling, hvilket hurtigt gjorde hende psykotisk igen. Imidlertid begynder hun på et tidspunkt at tage en ny type medicin, hvorefter tingene ændrer sig: ”Den største effekt af den nye medicin var, at den overbeviste mig om, en gang for alle, at jeg faktisk havde en reel sygdom [...] Det var som et lyn, der slog ned, den åbenbaring, det var for mig, kan ikke overdrives. Og med det begyndte min sidste og dybeste modstand mod ideen om, at jeg var psykisk syg, at give efter. Ironisk nok oplevede jeg, at jo mere jeg accepterede, at jeg havde en psykisk sygdom, desto mindre definerede sygdommen mig – på det tidspunkt satte understrømmen mig fri” (s. 304).¹

Matt Haigs bog *Reasons to Stay Alive* nåede ud til et bredt publikum og toppede Sunday Times-bestsellerlisten. Imidlertid var han længe meget privat om sin lidelse. I bogen beskriver han erkendelsen af, at åbenhed om sygdommen gav ham håb: ”Det tog mig mere end et årti at kunne tale åbent, ordentligt og til alle om min erfaring. Jeg opdagede hurtigt, at det at tale i sig selv er terapi. Hvor der findes samtale, findes der også håb” (s. 68).¹³

Fra disse selvbiografier kan vi uddrage den indsigt, at individer på tværs af et spektrum af psykopatologier narrativiserer deres sygdom som havende gennemgribende konsekvenser for deres liv, nogle positive, men flest negative. Selvom nogle af disse oplevede udfald er unikke for individet og for den enkelte forfatters specifikke omstændigheder, er der samstemmende temaer. På samme måde er forfatterne i nogen grad enige om, hvilke oplevelser der bidrager til opnåelsen af trivsel, på trods af omkostningerne ved psykisk sygdom. Nogle af de temaer, der dukker op i disse selvbiografier, foregriber det, vores deltagere beskriver i deres livshistorier. Deres beskrivelser er måske ikke lige så sprogligt sofistikerede eller livagtige. De har trods alt ikke udgivet deres livshistorier som memoirer. Men vores deltagere repræsenterer et bredere spektrum af mennesker, der lever med psykiatrisk forstyrrelse, og en systematisk undersøgelse af deres narrativer vil udvide vores viden om, hvordan folk skaber mening i psykisk sygdom og stræber mod personlig recovery.

Hvordan bogen supplerer eksisterende forskning i psykisk lidelse

Ved at besvare de vigtige spørgsmål om den indvirkning, psykisk lidelse har på det personlige plan, og hvilke veje der kan være til bedre trivsel, kan vi opnå et bredere perspektiv på psykisk sygdom. Det videnskabelige studie af psykopatologi har imidlertid haft tendens til at fokusere på ætiologi og behandling. Det vil sige at undersøge årsagsmekanismer bag en given forstyrrelse.

se, såsom skizofreni eller bipolar lidelse, og anvende denne viden til at udvikle effektive behandlinger. Den grundlæggende ide bag denne tilgang er, at hvis terapi kan rettes mod årsagsmekanismen, vil det dæmpe psykisk sygdom. For hver psykisk lidelse har forskere fremsat teorier, der forklarer de biologiske, psykologiske og sociale processer, der fører til frembruddet af psykopatologi. På baggrund af disse teorier har psykologer og psykiatere udviklet behandlinger rettet mod de uhensigtsmæssige processer med henblik på at afhjælpe psykisk sygdom. Lad os illustrere den generelle ide med et eksempel. I etablerede teorier er det blevet fremsat, at skizofreni forårsages af genetisk sårbarhed, der fører til ændret hjernefunktion.^{15,16} Denne sårbarhed kombineret med miljømæssig stress bringer personer i risiko for at opleve psykotiske episoder. I tråd med denne teori inkluderer behandlingen medicin til genoprettelse af normal hjernefunktion og psykoterapi for at reducere stressfaktorer. For andre psykiske lidelser er logikken den samme. Det, vi præsenterer her, er et forenklet billede; forskningen er begyndt at belyse psykisk sygdom fra et bredere perspektiv (se kapitel 4). Ikke desto mindre indfanger dette billede en central sandhed om den videnskabelige tilgang til psykopatologi. I mange år har man fokuseret på at forstå de objektive årsager til psykisk sygdom og udvikle behandlinger målrettet mod disse årsager.

Det perspektiv, vi anlægger i denne bog, supplerer sådanne ætiologidrevne forståelser. Vi har brug for at være mere opmærksomme på den subjektive oplevelse af psykisk lidelse. Hvilke personlige konsekvenser af psykiatrisk forstyrrelse træder frem, når mennesker giver deres liv mening gennem narrativer? Og hvilke oplevelser narrativiseres som bidragende til trivsel i lyset af de tab, der følger af psykisk sygdom? Disse spørgsmål retter vores opmærksomhed mod, hvad der sker *efter* psykisk sygdom, snarere end hvad der skete *før* sygdommen, og hvad der forårsagede den. De betoner førstepersonsfortællinger snarere end objektive begivenheder. At besvare disse spørgsmål er vigtigt, da det vil udvide rammerne for vores bestræbelser på at støtte personer med psykopatologi. Lyt f.eks. til en af vores deltagere, en 26-årig kvinde, der fik diagnosticeret bipolar lidelse, da hun var 21: "De år er kendetegnet ved humørsvingninger: tre depressioner/blandede episoder og hypomanier. Jeg føler, at jeg mangler en stabil kerne/personlighed, og der er ingen konsistens [...] Jeg er 'indlagt' derhjemme i tre somre og bliver passet af mine forældre. Det giver tryghed, men det føles som et tilbageskridt sammenlignet med mine 'selvstændige' jævnaldrende. Jeg kan ikke gennemføre en uddannelse; opfører mig pinligt dramatisk halvdelen af tiden, og resten af tiden kan jeg

ikke håndtere andre mennesker. Det føles, som om der intet håb er, da mani-/depressions-mønsteret gentager sig tre år i træk.” Fortællingen illustrerer en kaskade af negative udfald, der følger af hendes lidelse, herunder tab af selv, ikke at kunne bo på egen hånd, at gå glip af uddannelse og relationer, for bare at nævne nogle få. Imidlertid skriver hun senere om, hvordan det at starte på et nyt studie havde positive effekter: ”Jeg starter på et nyt studie, som giver stabilitet og formål. Jeg føler mig lidt mere som mig selv, før jeg blev syg [...] Jeg har håb for min fremtid.” Sådanne fortællinger understreger, hvordan det at støtte personer med psykopatologi i opnåelsen af trivsel drejer sig om at adressere de massive tab af selv, relationer, fremtid, mening og formål.

Vi argumenterer ikke for, at fagfolk skal opgive bestræbelserne på at forstå årsagerne til psykiatrisk forstyrrelse og udviklingen af behandlinger funderet på sådanne årsagsmodeller. Vi foreslår blot, at vi som forskere, sundhedspersonale og individer med psykisk sygdom fokuserer mere på at belyse og tackle de massive personlige omkostninger, der står i vejen for trivsel. Vi argumenterer for, at forskere bør udføre flere studier, der undersøger de subjektive konsekvenser af psykisk sygdom, så vi kan understøtte recovery fra de tab, der er forbundet med sygdommen, og fremme trivsel. Dette perspektiv kan være særligt værdifuldt i forhold til alvorlig psykopatologi med periodiske tilbagefald, hvor de ramte individer måske kunne drage fordel af bestræbelser på at opnå trivsel, der ikke er afhængige af symptomreduktion.

Mens de fleste undersøgelser af psykopatologi traditionelt har lagt vægt på ætiologi og behandling, har forskere også identificeret omkostningerne ved psykisk sygdom. Studier, der fokuserer på dette emne, tegner et dystert billede. Det at have en psykisk lidelse er relateret til omkostninger på en række områder såsom lavere uddannelsesniveau, arbejdsløshed og højere dødelighed.¹⁷⁻¹⁹ Vender man sig mod forskning i de psykosociale konsekvenser af psykisk sygdom, peger studier på ringere trivsel og stigmatisering. Imidlertid adresserer disse studier ikke, hvordan individer med psykopatologi fortolker konsekvenserne af psykisk sygdom, og de fortæller os meget lidt om oplevelser, der narrativiseres som bidrag til at genfinde trivsel. Med andre ord, hvordan skaber mennesker mening i psykisk lidelse og konstruerer deres personlige recovery?

Hvorfor livshistorier?

Livshistorier er præcis det værktøj, vi har brug for til at forstå den subjektive side af psykopatologi. Mennesker er fødte historiefortællere.^{9,10} Vi forstår be-