

Hvordan kan en benytte medisiner som en del av sin egen tilfriskningsprosess?

Av Patricia Deegan

Introduksjon og oversettelse ved Jan Stensland Holte

Introduksjon:

Det er vel i dag en bred enighet om at det har foregått en dreining innen psykisk helsefeltet. Vi ser en stadig mer åpen, ressursfokuset holdning der en finner uttalte ønsker og forventninger om at den enkelte skal innta en aktiv og medskapende posisjon i forhold til egen tilfriskning.

Allikevel kan det se ut som om samarbeid om medikamentell behandling fortsatt er et ganske betent område. Psykiatere og behandlere beskriver fra sin posisjon klare utfordringer med å sikre at medikamentene tas slik de forskrives, for å etablere den mest mulig effektive behandling på lavest mulig dose. Pasientene på sin side forteller om lite informasjon når det gjelder ulike medikamenters virkninger, dette er særlig knyttet til deres ubehagelige eller tildels farlige sider. De forteller om negative holdninger til det mangfoldet av alternativer som kan brukes istedenfor eller sammen med medikamentell behandling, og etterspør også konkret hjelp til nedtrapping og eventuell avslutning av denne. Noen

pasienter forteller om en lojalitetskonflikt mellom å skulle følge behandlerens sterke anbefalinger, og mulig press, og egne opplevelser av at dette ikke hjelper som det skal. Mangel på åpenhet skyver dialogen utenfor samarbeidsarenaen og bidrar til uklarhet og mulig forstillelse.

Det kan derfor se ut som det er ønskelig å stimulere til bedre arbeidsformer og åpne for utvikling av en tydeligere felles tenkning knyttet til dette viktige samarbeidet. Innspill som bidrar til å skape rom og rammer for åpne og konstruktive dialoger om rollen medikamenter bør spille, i forlengelsen av et recovery- eller tilfriskningsperspektiv, bør ønskes velkommen. Her var pioneren Patricia Deegan tidlig framme og delte raust fra erfaringene sine med å komme ut av avmakten og ta tilbake kontrollen over eget liv, grunnsteinen i en recoveryprosess. Dialogs lesere vil være kjent med Patricia Deegan fra tidligere: Dialog nr.2-2004 "Intet om oss – uten oss" (i samarbeid med Deborah Andersson, kan lastes ned fra

Denne teksten er oversatt og bearbejdet fra et arbeidshefte utgitt av Riksforbundet för Social och Mental Hälsa i 2001, og ser altså fortsatt ut til å ha aktualitet. Den retter seg primært mot brukeren eller mottageren av medikamentell behandling, men vil også kunne være til hjelp for behandlere som ønsker større delaktighet fra brukerens side. Teksten byr på en klargjøring av gunstige holdninger i møtet med psykiateren, og beskriver helt konkrete strategier for å skape et likeverdig samarbeid. Fagpersoner vil kunne "utstyre" brukere med verktøy som kan bidra til at samarbeid om medikamenter inngår som en del av en recoveryprosess. Sånn sett kan det bidra til en mer samstemt kontroll over hvilken posisjon medikamentene skal spille i en helhetlig behandling. Begge parter vil profitere på at alle sider i behandlingen gjøres på forsvarlig vis.

De som er interesserte i å lese mer om Patricia Deegan og hva hun står for, finner det på hennes nettsider: www.patdeegan.com

Styrk din egen innflytelse over hvordan du bruker medisiner ved å bygge dem inn i dine egne selvhjelpsstrategier. Her er fem strategier som en kan benytte for å gjenvinne makten over din egen medisinerings når du besøker legen eller psykiateren din.

Det er lett å forstå at en lett kan kjenne seg liten og maktesløs når en går til behandling hos en ekspert som er ansvarlig for din medisinerings. I løpet av besøket, som ofte bare tar 15-20 minutter, kan du få en resept på potente medisiner som dramatisk påvirker din livskvalitet. Et slikt møte kan ofte preges av at psykiateren inntar en maktrolle og vi like raskt går inn i rollen som en stille, passiv pasient som ikke stiller spørsmål ved noe.

Mot slutten av møtet kan vi få ros for å være samarbeidsvillige, eller omvendt, at vi kanskje opplever å bli utskjelt eller straffet dersom medisineringsen er mislykket. I løpet av min tid i behandling har jeg utviklet ulike strategier for å endre på maktforholdene under et legebesøk og jeg ønsker å dele noen av disse med deg.

Strategi 1:

Lær deg å tenke annerledes i forhold til medisinerings.

a) Det finnes ingen magiske piller

- Det å bli frisk innebærer hardt arbeid, og ingen pille kan gjøre dette for deg.

- Hvis jeg lener meg tilbake og venter på å bli frisk, blir jeg aldri frisk.
- Å bli frisk, eller komme tilbake til samfunnet, innebærer å innta en aktiv holdning til de problemene og utfordringene du møter.

b) Medisiner er bare et redskap

- Psykofarmaka er bare et redskap i likhet med mange andre som du kan benytte for å bli frisk.
- Fysisk aktivitet, næringsrik mat, unngå alkohol, kjærlighet, være alene, kunst, natur, bønn, arbeid er alle ulike mestringsstrategier som er like viktige.

c) Det å bruke medisiner er ikke et moralsk spørsmål

- En gang trodde jeg at det å ta medisiner var et tegn på svakhet, eller at de som ikke brukte det var bedre enn meg – slik tenker jeg ikke lenger.
- Det finnes ikke en rett eller feil måte å begynne egen tilfriskning.
- Det viktigste for meg er at jeg tar vare på meg slik at jeg kan bli den beste utgaven av meg selv.

d) Lær deg å bruke medisiner

- Jeg tar ikke medisiner mine passivt.
- Jeg tar dem systematisk for å understøtte min egen tilfriskning.
- Å lære å bruke medisiner betyr for meg å prøve meg fram slik at jeg etter hvert kan justere dosene ned, for om mulig slutte helt med dem.

e) **Bruk alltid medisiner sammen med andre mestringsstrategier**

- Det finnes mange måter å mestre eller lindre symptomer på enn medikamenter.
- Bruk den tiden du trenger for å lære å håndtere stemmer, vonde urealistiske forestillinger, følelse av at noen forfølger deg, depresjon og tvangstanker.
- Jeg har oppdaget at ved å lære meg slike medikamentfrie strategier kan jeg redusere dosene og etter hvert slutte med medikamenter.

f) **Skaff deg kunnskap om medisinene du bruker**

- Det er så lett å føle seg liten og ydmyket av alle de vanskelige ordene og faguttrykkene som legerne og andre fagpersoner bruker.
- Spør psykiateren grundig ut om medisinene dine.
- Spør andre som benytter de samme medikamentene som du bruker, og lær av deres erfaringer.
- Bruk internettsider.

Strategi 2:

Lær å tenke annerledes om deg selv

a) **Stol på deg selv**

- Du vet mer om deg selv enn psykiateren noen gang vil komme til å forstå.
- Begynn med å stole på deg selv og dine opplevelser og oppfatninger selv om det er vanskelig å

høre at slike erfaringer kalles syke av noen.

- Det å stole på deg selv er en viktig del av en tilfriskningsprosess.
- Til og med i mine mest "gale" perioder var det en kjerne av sannhet i det jeg har opplevd.
- Hvis du opplever bivirkninger, slike som følelsesløshet, apati, forstoppelse, dobbeltsyn eller fravær av seksuell lyst, - så stol på din egen opplevelse.
- La ingen innbille deg at bivirkningene bare finnes i ditt eget hode, bruk apotekpersonale, spør andre som bruker samme medikament, slå opp på internett, - du er sikkert ikke den første som har hatt disse bivirkningene.

b) **Det er *din* bedringsprosess**

- Altfor ofte hører jeg noen si, det var medisinen som gjorde meg frisk, men gi ikke all æren til medikamentene.
- Selv om du synes den har vært til hjelp, så legg også nøye merke til, og anerkjenn det du selv har gjort for å ha det bra.
- Medisiner kan av og til åpne døren et nytt liv, men det kan kreves mye mot for å gå gjennom den.

c) **Spørsmålene dine er viktige**

Alle som har gått på medikamenter pleier å spørre om dette:

- *Hvordan er jeg egentlig, når jeg ikke bruker medikamenter?*
- *Hvordan er den "ekte meg" nå?*

- *Er det virkelig nødvendig å ta disse medikamentene?*
- *Kan jeg benytte andre strategier enn medikamenter som kan hjelpe meg med mine symptomer?*
- *Har mitt behov for medisiner forandret i løpet av denne perioden?*
- *Det finnes ingen gode langtidsundersøkelser knyttet til de medikamentene jeg benytter, ligger jeg i risikozonen, er jeg på noen måte i fare?*
- *Har jeg ufrivillige bevegelser (tardive dyskinesier) eller en murrende, murrende følelse av medikamentene?*
- *Er jeg helt avhengig av disse medikamentene?*
- *Svekker disse medikamentene hukommelsen min eller mine kognitive funksjoner på noen måte?*

Det er ikke noe merkelig å stille slike spørsmål. Det som er litt uheldig er at helsepersonell vanligvis ikke forventer seg det. Hvis mennesker skal gå gjennom en rehabilitering og tilfriskning må vi ha hjelpere og institusjoner som oppfordrer til nettopp slike refleksjoner og oppdagelser og som samtidig opplever hjelp og støtte til en fornuftig og gjennomtenkt strategi for nedtrapping av medisiner.

Strategi 3:

Lær deg å tenke annerledes om psykiatere

a) De fleste psykiatere har for dårlig tid til å ta ansvar for vårt beste

- Det ville være helt feil å si at de fleste psykiatere har fullstendig kunnskap om sine klienters sykdomshistorie.
- Legene har stadig mindre tid med sine pasienter og det innebærer at de ikke alltid har full oversikt over de medikamentene du har benyttet, eller de som nå skrives ut til deg.
- Enda færre kjenner til de ulike kombinasjonene av medisiner som du har erfaring med, og hvilke særlige virkninger du har opplevd på kroppen.
- Når en psykiater forstår en ny medisin, så kontrollerer jeg alltid med mitt eget register som jeg har ført over de medikamentene jeg har prøvd, og sjekker da ut mine erfaringer med disse.
- Jeg ønsker ikke å gjenta behandling med et medikament som ikke har hatt effekt eller opplevd som plagsomme eller skadelige.

b) Psykiatere har ofte interessekonflikter

- Det ville vært betryggende å tro at psykiaterne bare har våre personlige behov i fokus, men dette er dessverre for naivt.
- Enkelte psykiatere klager faktisk over å være utsatt for press fra ulike interessegrupper som de opplever som en trussel for en

etisk god praksis.

- Dersom de ikke står helt fritt i forhold til å tilrå behandling så bør vi vite det.

c) Psykiaterne tar av og til feil

- Det er ikke vanlig at psykiatere anbefaler oss å be om en annens "ekspertuttalelse" knyttet til diagnose, medisinerer eller ECT. Min erfaring er at dette ofte kan være nyttig.
- Det kan innebære ganske mye arbeid å ringe rundt for å undersøke dette, og du må kanskje benytte venner eller nettverket ditt for å få det til. Men det er ikke umulig, og du er verdt det!

d) Psykiaterne er ikke eksperter på alt

- Mange psykiatere er av den oppfatning at biologien er den avgjørende årsaksfaktoren for psykiske lidelser, og har et mekanisk eller materialistisk syn på verden.
- Derfor er sjansen stor for at opplevelser av mer spirituell karakter (mystiske erfaringer, synske evner, clairvoyance) bare vil bli oppfattet som symptomer og "galskap".
- Ditt møte med psykiateren behøver derfor ikke bære preg av å være en bekjennelse eller betroelse.
- Snakk med en mystiker om mystiske opplevelser, et medium om telepati osv. Det å snakke med psykiateren om visse emner og la

andre områder ligge er en måte å gjenerobre makten og kontrollen over eget liv.

Strategi 4:

Forbred deg til møtet med din psykiater

a) Sett din egen agenda for møtet

- Jeg har erfart hvor viktig det er å sette min egen agenda for møtet med min psykiater, istedenfor å bare reagere på hva han/hun sier eller ikke sier.
- Skriv derfor ned de viktigste grunnene for besøket. Det kan være oppstart av medikamentell behandling, reduksjon eller nedtrapping av denne, eller finne løsninger på plagsomme bivirkninger.
- Derfor er det viktig å avklare i alle fall ett konkret mål før hvert legebesøk.

b) Tenk nøye igjennom det du vil ta opp

- Min erfaring er at det er viktig å forbrede det neste besøket hos en psykiater.
- Jeg pleier å skrive ned mine spørsmål og undringer og det hjelper meg til å strukturere mine tanker. (se?)

c) Vær tydelig og konkret

- Jo tydeligere du er om problemene dine jo større er muligheten for opplevelse av kontroll.
- Om en psykiater spør, "hvordan

fungerer den nye medisinen?” så vil et vagt svar kunne bli, ”jo, den hjelper da litt tror jeg..” tenk hvilken forskjell det ville bli om du sa: ”Før jeg tok medisinen var jeg så deprimert at jeg at jeg ikke greide å gjøre noe særlig på fjorten dager, lå fjorten dager i senga, og mistet 2 kg. Men i løpet av de siste to månedene har jeg tatt medisinen og samtidig benyttet ulike selvhjelpsmetoder, har bare vært borte fra jobb bare to dager, og holdt meg inne i leiligheten i bare to dager.”

- Legg merke til at denne rett-på-sak holdningen gjennom spesifisering av dine problemer, beskrivelse av ditt liv og dine muligheter til innflytelse, setter deg i en aktiv og handlende posisjon (føreraset) mens psykiateren inviteres til å innta en mer utforskende hjelperolle, går altså ut av en overordnet posisjon.
- Det er faktisk ikke så vanskelig som det kan se ut som. Det krever bare at du er oppmerksom på virkningen av medisinerne dine og kartlegge hva du selv har gjort i perioden.

d) Skriv ned spørsmålene dine

- Skriv ned og ta med deg spørsmålene til psykiateren. Dersom du skal begynne med et nytt medikament så spør gjerne om følgende:
- *Hvordan kan jeg vite at denne medisinen vil virke for meg?*
- *Hvor lang tid vil det ta før jeg mer-*

ker effekt?

- *Hva er de uønskede effektene eller bivirkningene for dette medikamentet?*
- *Hvis jeg skulle erfare uønskede effekter, hva skal jeg gjøre med disse?*
- *Hvordan kan jeg få kontakt med deg hvis jeg blir urolig og ønsker å stille deg spørsmål om medisineren?*

e) Øv deg ved å bruke rollespill

- Enkelte ganger kan det være svært lurt å øve på en slik samtale eller konsultasjon som et rollespill sammen med en venn eller noen du stoler på. Det å lære seg å snakke med personlig styrke er en viktig ferdighet som en kan lære seg ved å trene på det.

Strategi 5:

Ta kontroll over møtet

a) Ta notater

- Ta med deg blokk og blyant til møtet.
- De fleste av oss har vel opplevd at psykiateren skriver notater som vi etterpå ikke får se.
- Ta med deg din egen blokk og blyant og skriv dine egne notater.
- Det er en god måte å bryte med den passive rollen og gir deg noe konkret og aktivt å gjøre under konsultasjonen.

b) Ta møtet opp på lydbånd

- Jeg kan ofte bli anspent i møtet med psykiateren og på den måten kan mye viktig informasjon gå meg hus forbi.
- Derfor kan det være en god ide å ta opp møtet på bånd, slik at jeg kan lytte til det som ble sagt etterpå og få med meg det jeg gikk glipp av.
- Selv om ikke alle psykiatere er like glad for dette, har ingen nektet når jeg har begrunnet dette.

c) Si klart fra hva som er viktig for deg innledningsvis på møtet

- Når du nå har forberedt deg godt så vet du hva du vil ha ut av det.
- Mange ganger har jeg tatt med meg en side der jeg har skrevet om hvordan jeg har det, og gir en kopi av denne til psykiateren min, og leser denne høyt innledningsvis.
- Min erfaring er at mange psykiatere ikke liker dette så godt, de er vant til å ha sin egen agenda, som oftest er fokusert på å observere meg knyttet til symptomer og andre kliniske kjennetegn. Hvis jeg forsikrer dem om at vi kommer til å prate fritt senere, så forstår de rimelig raskt verdien av denne måten å arbeide sammen på.

d) Ta med deg en venn eller en du kan stole på (advokat)

- Det er faktisk vanlig at en kan ta

med seg en venn eller en de kan stole på når de besøker tannlegen eller går til legen.

- Det kan være viktig og gjør dette også i møtet med din psykiater, særlig når du forsøker å arbeide deg ut av rollen som passiv pasient og har bestemt deg til å gjeninnta råderetten i ditt eget liv.

Alt dette som jeg har beskrevet her fungerer godt for meg, og det har bidratt til at jeg har forandret forholdet mellom meg og min psykiater. Kanskje kan dette også være et bidrag til din prosess. Du kommer sikkert til å finne dine egne måter å hjelpe deg til å få tilbake kraften over ditt eget liv og bli herre over din høyst personlige tilfriskningsprosess.

Før besøket hos min psykiater eller behandler – forslag til spørsmål:

Dette skjemaet er utviklet for at du kan være best mulig forberedt til det neste besøket hos din psykiater eller behandler. Det kan være lurt å fylle det ut sammen med noen du stoler på eller som kjenner deg godt, en venn, eller terapeut.

1) Hva vil jeg oppnå ved dette besøket hos min psykiater/ behandler? Hva er mitt mål?

.....
.....

.....
.....

2) Dette er mine opplevelser eller "symptomer" som enten oppleves vanskelige for meg eller forstyrrer i samspillet med andre mennesker.

.....
.....
.....
.....

4) Er dette symptomer som jeg kan leve greit med nå, eller noe jeg vil forandre på?

- Ja, jeg vil gjøre noe med det.
- Nei, jeg kan leve med disse symptomene eller plagene
- Ja, jeg kan leve greit med disse symptomene, men andre i min omgivelse opplever det forstyrrende og da kjenner jeg at jeg enten må gjøre en forandring eller kvitte meg med det.
- Ja, jeg kan leve med disse symptomene og selv om andre synes det er forstyrrende ønsker jeg ikke å få hjelp til å endre dette eller fjerne symptomene.

3) Påvirker disse opplevelsene "symptomene":

	Ja	Nei	Vet ikke
Mine relasjoner til venner og pårørende?			
Min arbeidsevne?			
Min mulighet til å bo der jeg selv vil?			
Min evne til å ta vare på meg selv?			
Min mulighet til å gjøre det jeg setter pris på?			
Min mulighet til å være den personen jeg vil være?			
Min selvfølelse?			
Min helsesituasjon?			
Min mulighet til å delta i ulike aktiviteter eller gruppetilbud som kanskje kan hjelpe meg i min tilfriskningsprosess?			
Annet			

Konsekvensene av dette valget kan bli:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

5) Har noe annet enn legemidler hjulpet mot dette tidligere? For eksempel: meditasjon, terapi, trening, kunstaktiviteter, akupunktur, kostomlegging, redusere mengden av kaffedrikking, slutte med rusmidler, osv.

- Ja
 Nei

Dersom svaret er ja, beskriv de medikamentfrie strategiene.

.....
.....
.....
.....

6) Dersom jeg ikke har benyttet selvhjelpsmetoder før, finnes det noe som du tror kan hjelpe?

- Ja
 Nei

Hvis ja, beskriv disse:

.....
.....
.....

.....
.....

7) Har det vært medikamenter som tidligere har hjulpet deg med diss vanskelige opplevelsene eller symptomene?

- Ja
 Nei

Hvis ja, sett opp en liste over de medikamentene (og helst dosene) som du husker.

.....
.....
.....
.....

Forslag til spørsmål før legebesøket

- beskriv dine problemer med egne ord

Ta initiativet under besøket hos din psykiater. Forbred gjerne en skriftlig beskrivelse av problemene slik du erfarer dem, og hva du forventer deg av besøket. Bruk gjerne disse spørsmålene for å gå gjennom hva du vil ta opp.

Beskriv dine ubehagelige opplevelser, problemer eller symptomer og hva du vil ha hjelp til. Vær konkret!

.....
.....
.....

Når opptrer disse symptomene: mest om natten, om morgenen, etter maten, i sosiale situasjoner, bare når jeg er alene, eller når jeg er sammen med min familie?

.....
.....
.....
.....

Finnes det situasjoner der du ikke merker disse symptomene?

.....
.....
.....
.....

Hvor ofte har du disse plagene eller symptomene: hver dag, fem ganger hver dag, en gang i uka, alltid, bare når jeg har angst, det er stor variasjon og det er vanskelig å finne et mønster?

.....
.....
.....
.....

Hva har du lykkes med i arbeidet med å mestre disse plagene, uten å benytte medikamenter?

.....
.....
.....
.....

Eksempel på en skriftlig presentasjon som du kan ta med deg.

Etter at du har forbredt deg godt før besøket og du har fått skrevet ned hvilke problemer du opplever og hva du trenger hjelp med. Du kommer til møtet med penn og papir, en opptager og/eller en venn. Du gir psykiateren en kopi av det du har skrevet, og forteller så:

"Jeg skal lese dette for deg. Vær snill å vent med spørsmålene dine til jeg er ferdig og klar for dem. Det som bekymrer meg i dag er at jeg føler meg redd. I løpet av de tre siste ukene, helt siden det ble slutt med kjæresten min, hører jeg mennesker snakke om meg og de kaller meg mislykket. Dette hører jeg selv om dørene er lukkede, men når jeg lukker dem opp, er det ingen der. Når jeg hører at de snakker om meg blir jeg virkelig redd. jeg opplever ikke dette når jeg har mye å gjøre, for eksempel når jeg arbeider. Det kan synes som om det kommer oftest på natta, når jeg er alene eller er på et stort upersonlig sted for eksempel et kjøpesenter. Her forrige natt telte jeg, og det skjedde faktisk sju ganger. Til slutt gikk jeg og la meg, og selv om det var vanskelig å sovne så greide jeg det til slutt.

Dette har også skjedd tidligere. Det å ikke drikke kaffe på kvelden hjalp ganske bra da. Det å være aktiv med noe hjalp også. En venn av meg sa at jeg kanskje var urolig net-

topp fordi jeg hadde mistet kjæresten min. Det hjelper nok å prate om det også, medisiner også tror jeg. Jeg vil gjerne vite om medisiner kan hjelpe mot min uro og det at jeg hører stemmer.”

.....
.....

Etter at du har lest dette for psykiateren din, så lytter du til hans eller hennes tanker og kommentarer og skriver disse ned. Diskuter så medisiner sammen med selvhjelpsteknikker. Sørg for at du får svar på disse spørsmålene:

Hvis jeg skulle få spørsmål eller undringer som jeg gjerne vil diskutere med deg i løpet av denne perioden, hvordan kan jeg få kontakt med deg?

.....
.....
.....

Hvordan kan jeg vite om disse medisinene hjelper meg?

Hvor lenge skal jeg bruke medisinene sammen med mine selvhjelpsstrategier?

.....
.....
.....

.....
.....
.....

Når kan jeg forvente at de begynner å virke?

Når blir vår neste avtale?

.....
.....
.....

.....
.....

Hvilke bivirkninger har de?

Skjema eller oversikt over hvordan du kan følge opp medisin og selvhjelpsstrategier

.....
.....
.....

Dato:

Tok jeg min nye medisin i dag?

Hvis jeg skulle få bivirkninger, hva kan jeg gjøre for å minske dem eller takle dem?

.....
.....

Prøvde jeg nye måter å mestre plagene mine i dag?

.....

.....

.....
.....

Hvor ofte kjente jeg de plagsomme symptomene i dag?

.....
.....

Var de verre, noe bedre eller mye bedre i dag?

.....
.....

Har jeg uønskede bivirkninger?

.....
.....
.....

Patricia Deegan, Ph.D.
pat@deegan.com