

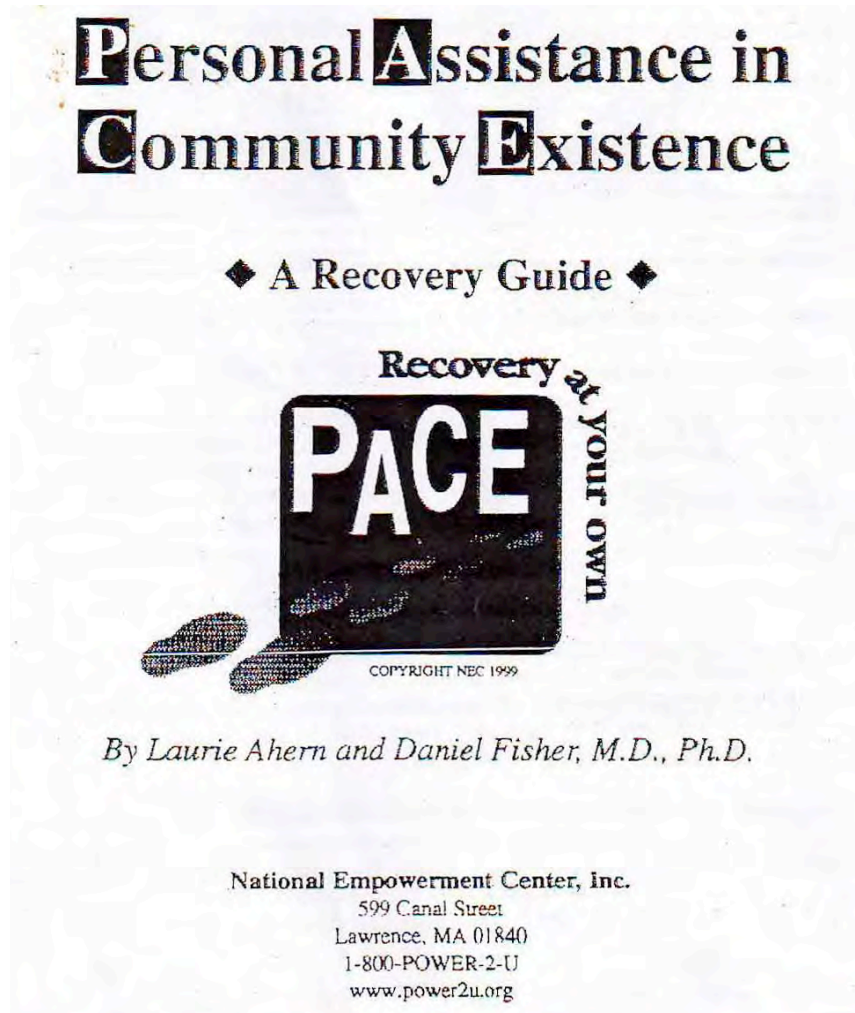
National Empowerment Center

Original title : A recovery guide

Author : Laura Ahern and Daniel Fisher MD. Ph.D

Translated : Kári Halldórsson. November 2006

Vegvísir að bata



Um höfundana.

Daniel Fisher er maður sem greinst hafði með geðklofa og hefur náð bata. Hann var oft lagður inn á sjúkrahús áður en hann gerðist geðlæknir og hann er einn af fáum læknum sem talar opinberlega um bata sinn af geðsjúkdómi. Hann fékk AB gráðu við Princeton háskóla, hann fékk gráðu í lífefnafræði við háskólann í Wisconsin og MD gráðu við George Washington háskólann. Hann framkvæmdi taugaefnafræðirannsóknir við "National Institute of Mental Health" og hann er viðurkenndur geðlæknir sem lauk læknismenntun sinni við Harvard Medical háskólann. Auk þessi að vera meðstjórnandi við "National Empowerment Center" er hann einnig geðlæknir við "Eastern Middlesex Outpatient Center" Riverside in Wakefield, MA.

Laurie Ahern var lögð inn á spítala og var greind sem geðsjúklingur þegar hún var 19 ára gömul. Hún náði bata, gerðist aðalritstjóri fjögra fréttablaða, auk þess starfar hún í lausamennsku fyrir "Associated Press, the Boston Globe" og önnur blöð. Hún hefur unnið til viðurkenninga fyrir rannsókna og ritstjórnar blaðamennsku. Auk þess að vera meðstjórnandi "National Empowerment Center" er Laurie varaforseti "National Association of Rights Protection and advocacy".

Bæði Dan og Laurie halda námskeið, flytja fyrirlestra, kenna í skólum og halda ráðstefnur út um allt land fyrir fyrrverandi sjúklinga, fjölskyldur og starfsfólk í geðheilsugeiranum til að stuðla að bata fyrir einstaklinga sem hafa verið greindir sem geðsjúklingar. Þau voru tilnefnd til "National Mental Health Association Clifford Beers" verðlaunanna fyrir árið 2002.

Hvernig samfélagsþjónusta á persónulegum forsendum auðveldar fólki að ná bata af geðsjúkdómum.

Fólk getur náð bata af alvarlegum tilfinningalegum erfiðleikum sem við þekkjum sem "geðsjúkdóma". Samt sem áður er það tilfellið að flestar geðhjálpastöðvar, bæði innan og utan sjúkrahúsa, starfa á þeim grundvelli að geðsjúkdómar séu varanlegt ástand sem fólk getur læknast af. Hin undirliggjandi markmið sem við þekkjum undir formerkjunum "læknisfræðilegur/endurhæfanlegur" eru raunfólgin í því að koma á jafnægi, viðhaldi og auknum stöðuleika hjá sjúklingum á meðan þeir eru með geðraskanir.

Rannsóknir á bata segja okkur að með réttu viðhorfi og stuðningi geti sjúklingar náð fullum bata af geðsjúkdómum. Sem afleiðing af þessum rannsóknum og "National Empowerment Center" þessari hugmyndafræði höfum við fundið nýjar leiðir við að aðstoða fólk í bataferlinu undir nafninu:

Persónuleg samfélagsþjónusta eða PACE.

PACE = Personal Assistance in Community Existence

PACE er byggt á þeirri hugmyndafræði að fólk geti náð bata frá því sem kallað er geðraskanir með því að beita "sjálfsviljugum" aðferðum sem einstaklingarnir síðan stjórna sjálfir. Hornsteinn þessarar vinnu er að mynda sambönd sem hægt er að treysta og gera fólki síðan kleift að endurheimta drauma sína og finna sig sem gjaldgenga þegna í samfélaginu.

Vitundarvakning er mjög nauðsynleg þegar kemur að framkvæmd PACE kerfisins. Maður getur ekki lagt nýja hugmyndafræði ofan á gamla heimspeki eða trú og búist við annarri útkomu. PACE kerfið felur í sér gildi og viðhorf sjálfsákvörðunar án þvingana og trú á að alvarlegir tilfinningarlegir erfiðleikar séu tímabundnir í lífi einstaklingsins sem hægt er að sigrast á.

Þessi handbók er ætluð fyrir alla þá sem þjást af geðröskunum. Hún er einnig fyrir stjórnendur og alla þá sem vilja nýta sér nýjustu aðferðir í bata. Hún er fyrir fólk sem náð hefur bata og einnig þá sem enn eru í bataferlinu og vilja hjálpa sjálfum sér og öðrum. Hún er ómissandi verkfæri fyrir kennara, þjálfara og fjölskyldumeðlimi.

Á formi sem auðvelt er að fylgja förum við yfir grundvallaratriði batakerfisins, sem sprottið hefur fram úr nýjustu rannsóknum. Við sýnum hvernig valdeflingar módelið af bata veitir bæði þeim sem gefa og þiggja aðstoð, bjarta sýn á framtíðina og leiðir til að nýta PACE kerfið í hvaða umhverfi sem er.

Höfuðatriði PACE

Árangur af rannsóknum á bata.

- Fólk nær fullum bata, jafnvel af alvarlegum geðröskunum.
- "Geðraskanir" eru stimpill yfir alvarlega tilfinningarlega erfiðleika. Stimpillinn truflar hlutverk einstaklingsins í samfélaginu.
- Fólk þráir að tengjast öðrum tilfinninga böndum sérstaklega þegar það er að upplifa alvarlega tilfinningalega erfiðleika.
- Traust er hornsteinninn á leiðinni til bata.
- Fólk sem trúir á þig hjálpar þér að ná bata.
- Fólk verður að geta séð drauma sína rætast til að ná bata.
- Vantraust leiðir til aukinnar stjórnunar og þvingunar sem truflar bata.
- Sjálfsákvörðunarrétturinn er ómissandi til að ná bata.
- Fólk sem er að ná bata og þeir sem umgangast það verða að trúa því að fullur bati sé raunverulegt takmark.
- Mannleg virðing er nauðsynleg sem og skilningur er þegar kemur að bata.
- Allt sem við höfum lært um mikilvægi mannlegra tengsla á einnig við um fólk sem er stimplað með "geðröskun".
- Það að finna sig tilfinningalega öruggann í sambandi er nauðsynlegt að geta tjáð tilfinningar sem hjálpa til að ná bata.
- Það að skilja merkingu alvarlegra tilfinningarlegra erfiðleika hjálpar þegar kemur að bata.

- **Rannsóknir “National Empowerment Center (NEC)” á því hvernig fólk sem orðið hefur fyrir geðröskunum nær bata.**

Síðastliðin ár hefur NEC staðið fyrir rannsóknum á þeim þáttum sem skipta fólk mestu máli þegar kemur að því að ná bata af geðröskunum (Fisher og Deegan). 1998. Fyrri rannsóknir sem fólu í sér viðtöl við fólk sem náð hefur fullum bata af geðröskunum hafa leitt í ljós að það eru 5 megin þættir sem skipta máli:

1. Trúin á bata:

Það er grundvallaratriði að einstaklingar með geðraskanir og fólk í kringum þá trú að hægt sé að ná bata. Einstaklingarnir og fólk í lífi þeirra verða að trúa því að þeir geti aftur náð tökum á líf sínu, átt sér drauma, vini, vinnu og eigin íbúð. Aldrei að gefast upp.

- Trúin á að fólk nái bata: Það er grundvallaratriði að fólk trú því að það muni ná fullum bata og hætti að vera geðveikt. Þessi staðhæfing er á mótí þeirri kenningu að fólk sé ávallt í bata.
- Von er þýðingarmikil þegar kemur að bata: Ekkert af okkur myndi reyna að ná bata ef við héldum að það væri tilgangslaust.
- Trú á sjálfan sig: Eitt af grundvallaratriðunum sem gera bata mögulegan er finna aftur trú á sjálfan sig.
- Að snúa sér að framtíðinni: Fólk er einnig hvatt til þess að taka eftir að það er að þroska með sér persónulega þætti sem það hafði ekki áður en það var stimplað. Ekki bara að snúa aftur til þess staðar sem það var stimplað á áður en það var stimplað.

2. Bati og sambönd:

Fólk segir að það að vera í traustu og nánú sambandi hafi verið nauðsynlegt í þeirra bataferli. Fólk sem náð hefur bata segir okkur að það hafi fundið einhvern sem trúði á það. Það segir að það sé mikilvægt að vera með fólk sem sýnir þeim virðingu og skilning. Svona sambönd hafa hjálpað fólk að ná bata vegna þess að þá finna einstaklingarnir sig heila, mannlega, lifandi og að þeir stjórni lífi sínu.

- Einhver sem trúði á mig: Í viðtali sagði einstaklingur um meðferðafulltrúa “hann sagði að ég hefði mikið að gefa og var sannfærður um að ég væri einstakur...”. Annar sagði: “Hún trúði að ég gæti náð bata”. Enn annar lýsti því hvernig hann tók eftir “trúar-merkjum” frá fólk sem virkilega skildi

hann. Þetta voru manneskjur sem trúðu að ég gæti náð mér á strik og tekið ábyrgð á eigin lífi.

- Einhver sem aldrei gafst upp: Þetta stig þrautseigju og langtíma skuldbindingar gagnvart velferð annarra manneskju er oft vitnað í. Ein persóna lýsti læknum sínum á eftirfanadi hátt: "Hún stóð við bakið á mér allan tíman, hún trúði á mig og gafst aldrei upp". Önnur sagði að það hefði hjálpað sér þegar hún hvatti meðferðaraðilann sinn til að "gefast ekki upp á sér, ég er líka persóna".
- Fólk sem veitir þér öryggistilfinningu er fólk sem þú getur treyst: Þetta þema er ómissandi fyrir marga sem finnst þeir geti tjáð sig með auðveldari hætti innan um þannig fólk. "Hann vissi hvað hann ætti að segja til að vekja hjá mér öryggistilfinningu og ég treysti honum". Þessi öryggistilfinning getur einnig hjálpað til við að leysa vandamál "reynum að finna út hvað muni gerast".
- Fólk með svipaða reynslu: Fólk líður yfirleitt þægilega og finnur sig samþykkt þegar það talar við og umgengst einhvern sem gengið hefur í gegnum það sama og viðkomandi. Þetta er svipað því sem gerist þegar fólk nær bata frá fíkn. Þá verður viðkomandi oft góður ráðgjafi þeirra sem eru að reyna að losna út úr fíkn af einhverjum toga. Þetta er ástæðan fyrir því að neytendur sem aðstoða aðra neytendur er fyrirbæri sem virkar svo vel.
- Fólk sem getur verið mannlegt: Ein persóna lýsti meðferðaraðilanum sínum sem mannlegum, skeikulum, opnum fyrir gagnrýni og ekki "guðlegum". Annar óskaði helst eftir því að meðferðaraðilinn væri einlægur, meðferðaraðilinn svaraði að hann myndi reyna eftir bestu getu. Vitnað var um að húmor væri mikilvægur þáttur. Eins og einum hjálparaðila var lýst, "Ég hló þegar við vorum saman, hann fékk mig til að hlægja". Flestir sem spurðir voru töldu að fagleg fjarlægð væri hindrun.
- Fólk sem leyfir þér að ná bata á þínum eigin hraða: Í klínísku umhverfi þarf að vera samvinna milli þeirra sem eru í bataferlinu og þeirra sem eru að veita aðstoðina. Í þessu umhverfi er hægt að búa til áætlun um bata sem er byggð á draumum og markmiðum sjúklingsins í stað fagaðila. Þessi nálgun er meira hvetjandi vegna þess að fólk vinnur af meiri festu þegar það er að reyna að láta sína eigin drauma og markmið verða að veruleika. Þetta þarf að gerast í þvingunarlausu umhverfi.
- Fólk sem lætur sér annt um þig: "Í fyrsta sinn í mörg ár fann ég að einhver lét sér annt um mig. Í mínu lífi er ekkert eins mikilvægt og vináttan"

3. Að ná færni í bata:

Þegar fólk fer að ná bata og þar með trú á sjálft sig fer það að öðlast ýmsa hæfileika sem nýtast síðan til að stjórna eigin lífi og tilfinningum. Megin atriðið er að læra hvernig hægt er að tengjast öðru fólki tilfinningaböndum. Læra að tjá reiði, sorg, vellíðan, ást og ótta hjálpar fólki að eignast vini og ná stjórn á eigin lífi. Sjálfshjálpar er færni í því að takast á við alvarlegar tilfinningarlegar krísur án þess að lyf séu notuð. Stundum þarf að nota lyf. Læra þarf hvernig á að nota þau með upplýstu og samþykktu ráði einstaklingsins sem eitt af mörgum verkfærum í átt að bata.

- Að bindast fólki tilfinningaböndum: Margir halda því fram að myndun þýðingarmikila tilfinningasambanda hafi verið nauðsynlegur þáttur í bata þeirra.
- Sjálfshjálpar aðferðir: Þetta eru þeir möguleikar sem maður hefur til að hjálpa sjálfum sér. Fólk fannst það hjálpa sér að átta sig á því hvað vekur vellíðan. Það áttar sig til dæmis á að skriftir, að mála eða fara í göngutúra eykur vellíðan. Náttúrulækningar bjóða upp á ýmsa sjálfshjálpartækni eins og til dæmis hugleiðslu, líkamlega æfingu, yoga og rétt mataræði til að nefna fáein atriði.
- Að taka ábyrgð á sjálfum sér: Til að ná árangri er áriðandi að taka ábyrgð á erfaleikum sínum og bataferli. Því miður er læknisfræðilega viðhorfið þannig að það gerir enga kröfu á einstaklinginn um að hann taki ábyrgð á vandamálum sínum og leyti lausna á þeim. Eitt svakalegasta dæmið um þetta er kannski þegar neytandinn sagði foreldrum sínum að hann gæti ekki séð um uppvaskið vegna þess að hann hefði vitlaus efnaskipti í heilanum. Ein persóna í rannsókn sagði "þú verður að átta þig á því hver ábyrgð þín er gagnvart þeim vandamálunum sem þú ert að glíma við"
- Að fyrirgefa sjálfum sér: Það er áhætta fólgin í því að taka ábyrgð á eigin lífi. Áhættan er fólgin í því að einstaklingurinn taki of mikla ábyrgð á sínum vandamálum. Þetta getur leitt til sjálfsrefsingar. Skilningur á því að það gerast atburðir í þessu lífi sem maður ræður ekki við getur hjálpað þegar kemur að því að fyrirgefa sjálfum sér. Einn þáttakandi sagði "ég hef lært að vera ekki svona harður við sjálfan mig, að fyrirgefa sjálfum mér" Það er líka auðveldara að fyrirgefa sjálfum sér þegar maður á vini sem geta fyrirgefið manni.
- Að setja sér markmið og ná þeim: Partur af því að taka ábyrgð á eigin bata er fólgin í því að setja sér markmið og ná þeim. Sumir af þeim sem tók þátt í rannsókn NEC settu sér það að markmiði að komast í gott form með líkamsæfingum og ná betri stjórn á eigin líkama. Aðrir sögðu

mikilvægt að forgangsraða verkefnum þannig að þeir gætu gert það mikilvægasta fyrst. Þetta gaf þeim meiri stjórn á eigin tíma.

- Að tjá óþægilegar tilfinningar: Fólki í okkar samfélagi hefur verið kennt að fela tilfinningar sínar sérstaklega sorg, reiði og ótta. Það að geta tjáð þessar tilfinningar er nauðsynlegt þegar kemur að bata.

4. Að endurheimta sjálfan sig:

Við verðum að komast yfir það að vera brotnar og einangraðar manneskjur. Við þurfum að endurheimta þá tilfinningu að vera heilar manneskjur. Þessi jákvæða hugsun er mikilvæg þegar kemur að því að finna sér stöðu í samfélaginu. Þetta ferli á sér stað þegar við erum metin að verðleikum, þegar við náum árangri og þegar við virðum okkur sjálf.

- Maður, ekki geðsjúklundur: Ein maður lagði áherslu á eftirfarandi, "ég var persóna áður en ég varð sjúklundur".
- Endurupplifa fyrri árangur: Ég upplifi allt í einu að ég hef gert þetta áður, það er að segja með "sjálfshjálpar aðferinni".
- Að sigrast á fordómum: Fólki finnst það hjálplegt að vera þáttakandi í *neytenda/eftirlifandi/fyrrverandi sjúklundur – hreyfingunni* * sem leggur áherslu á stolt. Það að vera þáttakandi í hreyfingunni gerir fólki kleyft að standa gegn staðnaðri mynd og neikvæðum viðhorfum sem beint er að þeim sem stimplaðir eru geðveikir. Með því að hvetja fólk til að nota fremur sitt eigið tungumál heldur enn að nota hugtök eins og "þeir geðveiku", getur fólk sem er stimplað með geðsjúkdóm farið að líta á sig sem heilar manneskjur.
- Að finna sig heilann: Margir sögðu að það að finna sig sem heilar manneskjur hafi verið mikilvægt í bataferlinu.

** neytenda/eftirlifandi/fyrrverandi sjúklundur hreyfingin eða á ensku (consumer/survivor/expatient movement) skammstafað (C/S/X) er alþjóðleg hreyfing af fólki sem hefur verið stimplað sem geðsjúklundur. Markmið þessa fólks er að vinna að því að vera talsmenn fyrir samfélagslegar og pólitískar umræður um geðhjálparmálefni og einnig að ná bata.*

5. Bata samfélagið:

Það er nauðsynlegt að fólk sem er í bataferli eða náð hefur bata sé partur af samfélagi sem síðan veitir hverjum einstaklingi gilt hlutverk. C/S/X hreyfingin hefur með sameiginlegri rödd og með jákvæðu viðhorfi hjálpað mörgum af meðlimum sínum að öðlast tengingu, gild hlutverk í samfélaginu og sjálfsefningu. Með því að hjálpa öðrum til að öðlast virðingu og réttindi hefur hreyfingin hjálpað fólki með eigin bata.

- Vinna er oft góð leið til að öðlast gilt hlutverk í samfélaginu: Ég trúí því í einlægni að vinna sé meðferð. Það gefur mér ástæðu til að fara á fætur. "Vinnan fær mig til að finnast ég vera að leggja mitt af mörkum"
- Það að hjálpa öðrum gefur fólki tilgang í eigin lífi: Ein persóna sagði, "það að hjálpa öðrum gefur lífi mínu merkingu og tilgang". Þetta er það sem gerir vinnu í geðheilsugeiranum aðlaðandi fyrir neytendur þegar þeir koma inn sem hjálparaðilar. Ein persóna í rannsókninni sagði eftir að hafa snúið aftur og farið í skóla til gerast geðhjálpstarfsmaður. "Í fyrsta sinn á ævinni finnst mér ég vera sjálfsefnd, þegar ég vakna upp á morgnanna er ég full af spenningi og undrun, mig langar að fara í vinnuna og öskra. Ef ég get gert það, þá getur þú það líka!".

Viðbótar-rannsóknir sem spanna síðustu 3 áratugi benda til þess að samfélagslegir, menningarlegir og efnahagslegir þættir spili stórt hlutverk í útbreiðslu og bata frá geðsjúkdómum. Þegar geðhjálparkerfið og samfélagið trúa því að fólk geti náð bata af jafnvel alvarlegustu tegundum geðsjúkdóma þá er útkoman mun jákvæðari.

Dr. Nancy Waxler framkvæmdi rannsóknir sem sýndu að hlutfall þeirra sem ná bata af geðklofa er mun hærra í þróunarlandinu Sri Lanka en á Englandi. Hún komst að þeirri niðurstöðu að þar sem litið er á geðklofa sem hvern annann sjúkdóm sem ætlast er til að fólk nái bata af eins og af hverjum öðrum sjúkdómi, þar náði fólk frekar bata. (Waxler, 1979)

Milli árána 1940 – 1949, tóku nokkrir framúrstefnu geðhjálpastjórnendur í Vermont sig til og settu fram nýtt endurhæfingarprógramm fyrir langtímasjúklinga sem dvöldu á Vermont geðspítalanum. Starfsfólkið á spítalanum fékk þjálfun í að skapa lýðræðislega geðdeild þar sem áherslan var lögð á traust, samúð og von. Því til viðbótar var hópur fyrrverandi sjúklinga sem kallaði sig "Hjálpanði hendur" stofnaður, þessi hópur spilaði mikilvægt hlutverk í því að hjálpa sjúklingum að aðlagast lífi á ný í samfélaginu. Þeir veittu hvatningu og voru fyrirmynd fyrir sjúklingana og starfsfólkið á spítalanum. Þeir komu upplýsingum út í samfélagið í þeim tilgangi að sigrast á fordómum og til að auðvelda sjúklingum að snúa aftur til þess. Þeir veittu þeim jafningjastuðning

sem voru útskrifaðir af spítölum. Þessi nýja nálgun var síðan kölluð "Vermont sagan" (Chittick et al 1961) þrjátíu árum seinna. Dr. Courtney Harding og félagar tóku sig til og báru saman útkomuna hjá þeim sem meðhöndlaðir voru samkvæmt Vermont tilrauninni, við hóp af neytendum frá Maine sem voru álíka illa farnir. Rannsóknaraðilarnir komust að þeirri niðurstöðu að bata hlutfallið var mun hærra í Vermont vegna þess að þar var áherslan lögð á sjálfstæði, sjálfsákvörðunarrétt og að koma sjúklingum aftur inn í samfélagið. Á hinn bóginn hafði geðsjúkrahúsið í Maine haft það markmið að koma jafnvægi á sjúklingana og veita þeim lyfjameðferð. (Desito, et al.,1995).

World Health Organization eða Alþjóða heilbrigðimálasstofnunin skammstafað (WHO) framkvæmdi þvermenningarlega margra landa rannsókn á geðklofa. Niðurstaðan var sú að í þróunarlöndunum var batahlutfallið mun hærra en í iðnvæddu löndunum. (WHO, 1979)

Dr. Harry Stack Sullivan var einn af þeim fyrstu til að gagnrýna dómsdagsspár gagnvart fólki sem var stimplað með geðklofa. Með rannsóknum og vinnu með sjúklingum komst hann að þeirri niðurstöðu að fólk gæti náð bata. Því til viðbótar eignaði hann þessum árangri trú sjúklinganna á að ná bata og einnig trú þeirra á að geta komist aftur út í samfélagið. "Ef sjúklingur getur fyrir fram gefið sér og trúir að hann geti farið framhjá öllum þeim fordómum sem leynast hans samfélagi sem og ef þessi trú er nógu víðtæk og nær einnig til hans eigin fordóma þá getur bati hans haldið áfram". Ef engin svona uppbygging á sér stað nær sjúklingurinn ekki bata.

Dr. Loren Mosher með styrk frá "National Institute of Mental Health" opnaði Soteriahúsið í Kaliforníu árið 1971 sem lyfjalausan valkost í staðinn fyrir sjúkrahúsvist í meðferð við geðveiki. Dvalargestirnir voru að upplifa sitt fyrsta geðrofstaugaáfall í sínu venjulega umhverfi og voru greindir með geðklofa. Markmið Soteriahússins var að "útvega einfalt, heimilislegt, öruggt, hlýlegt, stuðningsfullt, afslappað, umburðarlynt og ágengislaust umhverfi", mestmegnis með því að "vera með" dvalargestunum. Starfsfólk hússins trúði því að einlæg mannleg nálgun og skilningsríkt viðhorf væri nauðsynlegt og hefði gagnkvæm jákvæð áhrif á bataferlið.

Niðurstöðurnar voru sláandi: Án notkunar lyfja voru dvalargestir Soteriahússins búnir að ná bata af geðveiki á innan við sex vikum. Eftir tveggja ára tímabil bjuggu hærri prósentu af dvalargestum Soteriahússins í eigin húsnæði og höfðu mun færri spítalainnlagnir í samanburði við þá sem voru meðhöndlaðir með lyfjum og spítalainnlögnum. (Mosher 1999)

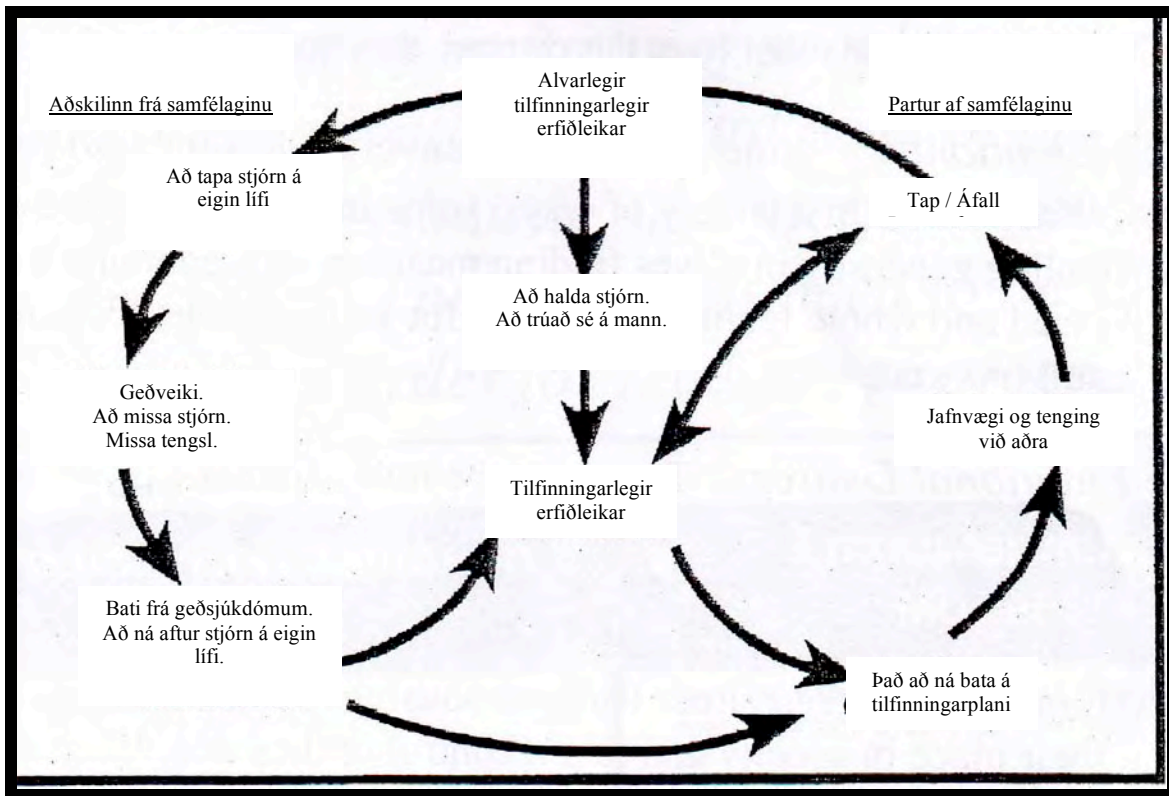
Því er almennt trúað, að eðlilegt sé að nota árangursríkustu meðferð sem þekkt er hverju sinn. En sálfræðilegum meðferðum á geðklofa og öðrum geðrofseinkennum hefur verið stungið undir teppið þrátt fyrir sannanir sem segja til um jákvæðan árangur þeirra. Áhrifaminni og jafnvel eyðileggjandi meðferðir hafa verið notaðar að hluta til vegna þess að þær krefjast ekki þekkingar á þessum sjúklingum. Að skilja fólk með geðklofa gerir kröfu til að við horfumst í augu við okkur sjálf, fjölskyldur okkar og samfélag sem við viljum ekki vita af (ef ástæðurnar eru bældar tilfinningar eða upplifanir). (Karon, 1992)

Í borginni Falun í Svíþjóð á árunum 1992-1996 tók Lars Martensson geðlæknir upp á því að stunda það sem hann kallaði "umsnúnar geðlækningar". Fólk sem var að upplifa sitt fyrsta geðrofskast vann með geðlæknateymi sem hafði þá sýn að geðrof væri mannleg krísa sem hægt væri að ná sér af. Geðlæknateymið trúði ekki á notkun lyfja og forðaðist sjúkrahúsinnlögn. Niðurstaðan var sú að enginn þessara einstaklinga var greindur með geðklofa, allir komust yfir krísuna og gátu aftur aðlagast samfélaginu.

Þegar um venjulegar geðlækningar er að ræða er einstaklingur með geðrof lagður inn á spítala, aðskilinn frá fjölskyldu og að lokum útskrifaður með lyf. Fjölskyldunni er kennt að til þess að hjálpa einstaklingnum þá eigi hún að passa að lyfin séu tekin. Með "umsnúnum geðlækningum" aftur á móti virðist flest fólk sem greint er með geðklofa samkvæmt hefðbundnum aðferðum geta náð bata af geðrofi. Með öðrum orðum, með hjálp á fyrstu stigum geðrofs er hægt að koma í veg fyrir að geðrof þróist yfir í geðklofa. (Martensson, 1997)

Rithöfundurinn, rannsóknarmaðurinn og fyrrverandi sjúklingurinn Judi Chamberlin og félagar hafa gert rannsóknir með það fyrir augum að skilgreina hugtakið valdefling. Rannsóknir þeirra sýndu að þegar persónur eru valdefldar þá geta þær tekið stjórnina á mikilvægum ákvörðunum sem snúa að þeim sjálfum. Persónurnar eru stoltar og upplifa sig sem gjaldgenga gilda limi í samfélaginu. Að lokum ályktar Judi, ef það er eitthvað sem útskýrir hvernig almenningur og fagfólk lítur á geðsjúklinga þá er það vanhæfni. Fólk með geðrofsskilgreiningu er almennt talið ekki geta skilið þarfir sínar né brugðist við þeim. Þegar sjúklingur fer að ná betri tókum á eigin lífi og fer að sjá hversu mikið hann á sameiginlegt með hinu svokallaða "eðlilega" fólki þá ætti þessi neikvæða skynjun að breytast. Skjólstæðingur sem fer að gera sér grein fyrir því að hann eða hún er að vinna sér inn virðingu annarra, öðlast sjálfstraust sem hefur það í för með sér að utanaðkomandi einstaklingar fara sjá hlutina í öðru ljósi. Það er til mikilla bóta þegar sjúklingar taka stjórn á eigin lífi og þegar geðhjálparaðilar taka að sér hlutverk leiðbeinenda og þjálfara í þessu ferli fremur enn að vera hrokafullir og föðurlegir eftirlitsmenn. (Chamberlin 1997)

PACE er byggt á valdeflingar bata módelinu.



Valdeflingarmódelið sem leiðir til bata frá geðsjúkdómum:

Eftir Daniel Fisher MD, PH.D og Laurie Ahern
1999 National Empowerment Center.

Í jafnvægi og tengingu: Fólk byrjar líf sitt í jafnvægi og heilbrigði í móðurkviði. Jafnvægi og heilbrigði eru hugarástand. Því er haldið fram að við séum stöðugt að reyna að ná aftur þessu ástandi vellíðunar í gegnum tengingu við samferðafólk okkar.

Missir og áföll: Óhjákvæmilega verðum við öll fyrir missi og áföllum í barnæsku. Sumar af þessum upplifunum eru meiri og djúpstæðari áföll en önnur, til dæmis það að missa foreldra, líkamlegt og kynferðislegt áreiti, fátækt og kynþáttafordómar. Við munum þessi áföll djúpt innra með okkur og þau leiða oft til eftirfarandi.

Tilfinningarlegir erfiðleikar: Þetta stig erfiðleika getur birst sem sorg, ótti og leiði en oft eru þessir erfiðleikar ekki það miklir að viðkomandi geti áfram leikið hlutverk sitt í samfélaginu sem nemi, elskhugi, starfsmaður og foreldri. Það er ennþá lítið á fólk sem gjaldgenga meðlimi í samfélaginu og að þeir hafi stjórn á

öllum stærri ákvörðunum í lífi sínu. Til að lina þjáningar taka þau þátt í eftirfarandi:

Tilfinningarlegur bati: Þar sem allir þekkja þjáningu þá þekkja auðvitað allir bata. Fólk nær bata eftir mörgum leiðum, sumir gera það einir aðrir í hópi. Bati felur yfirleitt í sér það að finna tilgang og ná aftur meira jafnvægi og betri líðan. Samt sem áður er missir og áföll fyrir sumt fólk:

Alvarlegir tilfinningarlegir erfiðleikar: Það eru mörg alvarleg vandamál þegar kemur að því að finna til og hugsa, til dæmis ofsóknarbrjálæði, finnast að sjónvarpið sé að tala við sig og sjálfsvígshugsanir. Hins vegar þurfa þessar brenglanir í hugsun og tilfinningalífínu ekki að leiða til stimplunarinnar geðveiki ef persónan hefur nægan samfélagslegan stuðning. Úrræði eins og húsnæði og sjálfsbjargarviðleitni til að halda sínum stað í samfélaginu og ná aftur stjórn á lífi sínu. Ef hins vegar aðstæður eru þannig að ekki er nægur stuðningur og viðleitni til að bjarga sjálfum sér og einstaklingurinn getur ekki stjórnað lífi sínu þá er þörf fyrir alvarlega aðstoð. Dæmigert er þá að viðkomandi verður stimplaður!

Geðveiki: Þegar málin eru komin á þetta stig þá eru einstaklingarnir oftast lagðir inn á geðspítala og meðferð fagaðila hafin. Einstaklingurinn missir hlutverk sitt í samfélaginu og byrjar að spila það hlutverk að vera geðsjúklingur. Það er mun erfiðara að ná bata þegar búið er að stimpla einstaklinginn sem geðsjúkling vegna þess að það er erfitt að ná bata frá því áfalli að vera útilokaður frá samfélaginu og frá því að vera á örorkubótum og einnig frá þeim alvarlegu erfiðleikum sem orsökuðu að einstaklingurinn fór út af brautinni.

Bati frá geðrofi: Bata næst með blöndu af eftirfarandi: Trú á að hægt sé að ná bata, vera í sambandi við fólk sem trúir að viðkomandi nái bata, læra þá tækni sem leiðir til bata og komast aftur inn í samfélagið sem gjaldgengir meðlimir. Sjálfmyndin breytist frá því að sjá sjálfan sig sem geðsjúkling yfir í að vera heilstæð persóna.

Það sem fólki er sagt þegar það er greint með geðsjúkdóm

Því miður hafa flestir sem eru stimplaðir sem geðveikir heyrt frasa sem eru neikvæðir og trufla bata viðkomandi. Þessir frasar þurfa að fá mótvægi til að bati geti haldið áfram.

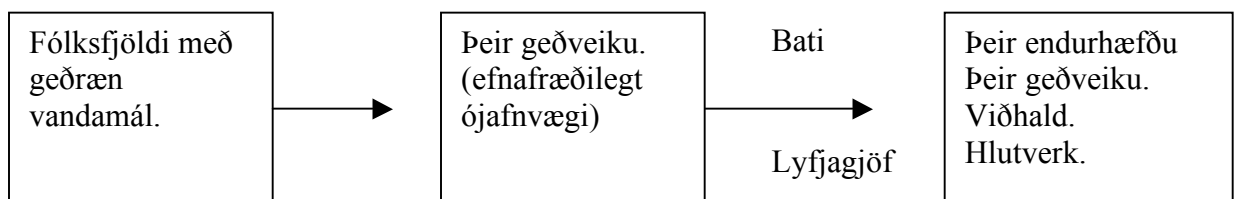
Læknis/endurhæfingar módelið	Valdeflingar módelið
Þú ert geðveikur.	Þú ert að upplifa alvarlega tilfinningarlega erfiðleika sem hafa áhrif á líf þitt í samfélaginu.
Geðveiki þín er orsök af erfðafræðilegum eða efnafræðilegum truflunum í heilastarfsseminni.	Erfiðleikar þínir orsakast af blöndu af missi, áföllum og skorti á stuðningi.
Geðrofseinkenni þín eru ólæknandi.	Þú getur náð fullum bata.
Þú ættir ekki að vinna fyrr en þú ert orðinn einkennalaus.	Þú ættir að byrja sem fyrst að vinna einhverja vinnu sem hefur þýðingu fyrir þig vegna þess að vinna hjálpar til við að ná bata.
Þú verður að taka lyf það sem eftir er.	Lyf geta hjálpað á meðan þú ert að læra leikni í sjálfshjálpar og á meðan þú ert að finna aðra kosti sem geta hjálpað þér með "alvarlega tilfinningarlega erfiðleika".
Þú verður alltaf að vera undir læknishendi.	Þú munt fá þinn meginstuðning frá jafningjum og vinum frekar en frá fagfólki.
Ef þú forðast stress gætir þú spjarað þig.	Þú getur aftur eignast og átt þér drauma, mætt áskorunum og átt gott líf.
Þú ert sjúkdómur þinn.	Þú ert fyrst of fremst manneskja.
Sem afleiðing af sjúkdómi þínum getur þú ekki tjáð tilfinningar né myndað sambönd við annað fólk	Þú ert að upplifa tilfinningar sem eru svo öfgafullar að þú þorir ekki að sýna þær. Sá tími mun koma að þú munt þora að skilja þessar tilfinningar og tilfinningar annarra og þá muntu geta

Læknis/endurhæfingar módelið	Valdeflingar módelið
	stofnað til sambanda.
Þú hefur ekki sömu réttindi og ábyrgð eins og annað fólk.	Þá átt skilið full mannréttindi.
Þú ert hættulegri samfélaginu en annað fólk.	Þú ert ekki hættulegri en annað fólk í samfélaginu.
Þú getur ekki eignast maka né eignast börn.	Þú getur eignast maka og börn þegar þú hefur þroskast í bataferlinu.

Hvernig "læknis/endurhæfingar módelið" aðskilur fólk sem er stimplað geðveikt

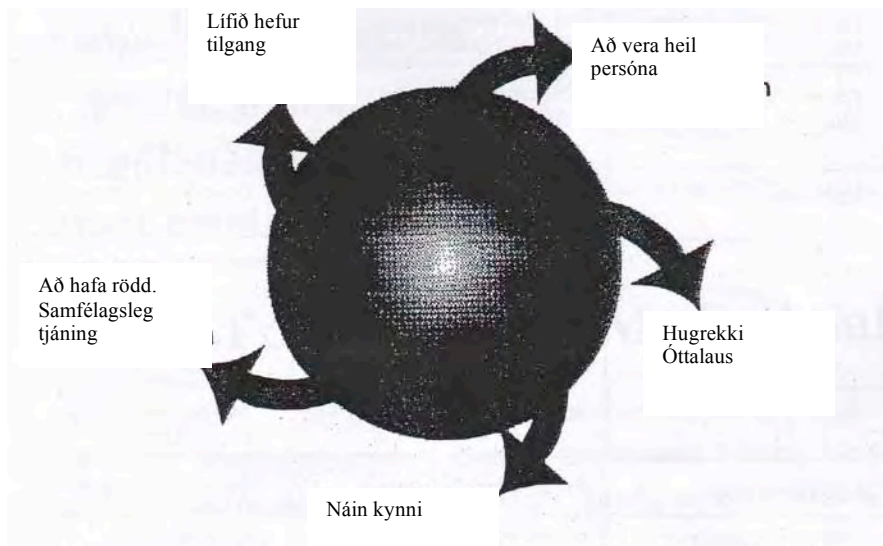
Læknis/endurhæfingar skoðunin á bata frá geðveiki er að fólk geti náð einhverri samfélagslegri hæfni þrátt fyrir sjúkdómseinkenni og að vera á lyfjum. Jafnvel þó þessir einstaklingar geti náð mikilli hæfni þá er samt sem áður litið á þá sem geðveika. Þeir eru ávallt aðskildir frá samfélaginu í heild vegna þess að þeir trúá að þeir séu efnafræðilega og erfðafræðilega skemmdir og ekki í jafnvægi. Skoðunin er sú að þessir einstaklingar geti aldrei náð fullum bata.

Læknis/endurhæfingar módelið af viðhaldi á geðsjúkum

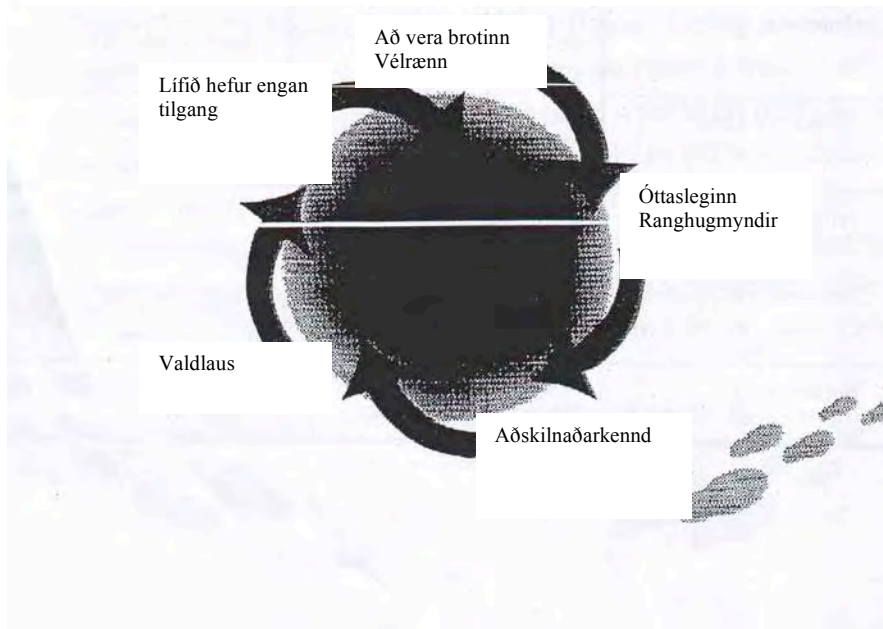


PACE/valdeflingar nálgunin

PACE/valdeflingar nálgunin Sjálfsuppbyggjandi



Hið hefðbundna geðheilbrigðiskerfi Sjálfstortímandi



Samanburður á hinu hefðbundna geðheilsugæslukerfi eða á ensku (Traditional Mental Health System eða TMHS), á móti PACE kerfinu

Gildi /aðstoð	TMHS	PACE
Getur hver sem er fengið geðsjúkdóm?	Nei. Stimplaðar manneskjur eru ekki jafnar öðru fólki.	Já, þar af leiðandi erum við öll jöfn sem manneskjur.
Orsök geðsjúkdóma.	Varanleg brenglun á heilastarfsemi.	Alvarleg tilfinningarleg krísa þar sem fólk missir stöðu sína í samfélaginu.
Bati.	Lífslangt ferli.	Fullur bati mögulegur.
Markmið hjálpar.	Viðhald.	Fullur bati.
Stjórn.	Valdbeiting af teymi: Ytri stjórn.	Persónan róað sjálfviljug. Sjálfstjórn.
Hraði.	Settur af teymi. (læknum)	Settur af einstaklingunum sjálfum
Sambönd.	Fagleg fjarlægð.	Jafningjatenging.
Fyrsta aðstoð.	Lyfjagjöf.	Persóna sem trúir á þig.
Samfélagslegt umhverfi.	Fagaðilar stjórna	Jafningjastjórn
Réttindi.	Oft brotin.	Virt.
Útkoma.	Að vera háður öðrum. Engin ábyrgð.	Sjálfstjórn. Öðlast tilfinningu fyrir ábyrgð.
Val á hjálp.	Lítið val, aðallega læknis.	Mikið val. Neytendavænt. Sálræn meðferð.
Persóna í aðalhlutverki.	Stjórnandi tilfella.	Persónulegur aðstoðarmaður.
Hús og peningar.	Í samræmi við þjónustu sem er nauðsynleg	Ekki í samræmi við þjónustu, heldur þarfir sjúklings.
Lyfjagjöf.	Alla ævi – viðhaldsskammtar.	Notað sem verkfæri – val sjúklings.

Eftirfarandi eru dæmi um hvernig PACE kerfið nálgast og hjálpar fólki sem er hrætt, reitt og í tilfinningarlegu uppnámi.

Það skiptir engu í hversu miklu uppnámi einhver virðist vera, mundu að það er alltaf persóna fyrir innan.

Persóna sem lét sér annt um mig hjálpaði mér til að finnast ég vera örugg.

Ég var 25 ára og mjög óttasleginn. Ég var skilinn eftir við neyðarmóttöku Bethesda Naval sjúkrahúsins af herbergisfélögum mínum sem ég þekkti varla. Þeir keyrðu í burtu og skildu mig eftir án vina, fjölskyldu og án neinna skilríkja. Ég var of hræddur til að tala. Margir læknar komu að, til að byrja með á vakthafandi læknir og síðan einn af öðrum. Allir spurðu þeir mig spurninga. Þeir höfðu lítinn áhuga á því hver ég raunverulega væri, þeir höfðu mestan áhuga á því að fylla út eyðublöðin sín. Ég sá enga ástæðu til að svara spurningum þeirra. Þannig að ég sagði ekki neitt. Þeir settu mig í hjólastól og keyrðu mig út í horn meðan þeir voru að ákveða hvað gera skyldi við mig. Á sama tíma var ungur sjúkraliði, sá lægsti í metorðastiganum sem stoppaði og leit á mig. Hann horfði á mig langa stund án þess að segja orð. Það var augljóst á augum hans að honum var annt um mig. Með mildri röddu sagði hann. "Hæ, ég heiti Rick. Ég get séð að þér líður mjög illa. Gætir þú kinkað kolla ef þú heyrir í mér. ?" Ég kinkaði kolla og á þessu augnabliki fann ég að ég gæti aftur farið út í samfélagið. (Daniel Fisher)

Karons – Maðurinn sem hneigði sig.

Dr. Bertram Karon var með mann í meðferð sem var greindur sem geðklofi. Eitt af sjúkdómseinkennum hans var að hann hneigði sig í sífellu. Þegar hann var spurður hversvegna hann hneigði sig í sífellu svaraði hann því til að hann hneigði sig ekki. Meðferðaraðilinn sýndi manningum hvernig hann hneigði sig og sagði "en þú gerir þetta og þetta er að hneigja sig"

Maðurinn endurtók. "Nei ég hneigi mig ekki"

Meðferðaraðilinn: "Hvað er það þá?"

Maðurinn: "Þetta er jafnvægi"

Meðferðaraðilinn: "Hvað hefur jafnvægi með þetta að gera?"

Maðurinn: "Tilfinningar"

Meðferðaraðilinn: "Hvað tilfinningar?"

Maðurinn: "Ótta og einmannaleika"

Þegar maðurinn var einmanna og langaði til að komast nær fólki beygði hann sig fram. En þegar hann beygði sig fram og nálgast fólk varð hann hræddur og rétti sig við. Það er alltaf einhver persónuleg merking í hegðun sem virðist óvanaleg. Maðurinn náði fullum bata frá geðklofa á átta vikum. (Karon, 1992)

Dr. Sandor Bockoven.

Dr. Sandor Bockoven hafði fengið menntun sína áður en lyfjalækningar voru hafnar. Ef að sjúklingur á spítalanum varð brjáláður þá notaði hann samskiptahæfileika sína til að róa sjúklinginn niður í staðinn fyrir lyfjagjöf. Hann raðaði húsgögnunum í stofunni sinni þannig hann og sjúklingurinn voru jafn langt í burtu frá dyrunum. Hann notaði sefandi rödd og hann lét augun á sér ávallt vera í augnsambandi eða fyrir neðan augu sjúklingsins. Hann náði góðum árangri. (Bockhoven, 1963)

Saga af tveimur drengjum.

Þetta er saga af tveimur drengjum – tveimur ungum mönnum til að segja satt. Annar af þeim er mér vel kunnugur – sonur góðs vinar míns – við köllum hann Jack. Hinn er mér þekki ég ekki – ég kynntist honum einungis í gegnum fáein nafnlaus símtöl í National Empowerment center. Við skulum kalla hann Karl. (Nöfnum hefur verið breytt til að verja þá saklausu og einnig þá ekki svo saklausu lengur, þykir mér leitt að segja.) Og fyrir þá sem velta fyrir sér hvort sagan sé sönn.

Einu sinni voru tveir myndarlegir, hamingjusamir og gáfaðir ungir menn. Báðir voru þeir í menntaskóla, bjuggu í eigin húsnæði og þeir prófuðu sig áfram, prófuðu sjálfa sig. Nýir vinir, nýtt frelsi, nýjar ástir, nýjar hugmyndir, nýjar freistingar allt nýtt. Báðir áttu þeir framtíðina fyrir sér og voru takmarkaðir einungis af eigin ímyndunarafli um hvernig framtíð þeirra gæti verið og síðan orðið. En svo fór allt á verri veg.

Eins og ég sagði þá hef ég þekkt Jack alla ævi. Ég fylgdist með honum í móðurkviði. Ég sá hann taka sín fyrstu skref og segja sín fyrstu orð. Ég fylgdist með og er enn að fylgjast með honum. Ég kynntist Karl bara fyrir nokkrum mánuðum í gegnum NEC 800 símalínuna. Karl þekki ég ekki en þekki hann þó. Sögur þessara tveggja drengja eru svo líkar að það er uggvekjandi, en útkoman er ólík. Svo fór allt á verri veg. Það virðist gerast á þessum aldri, er það ekki? Á aldrinum 18-25 ára. Það kom fyrir Jack og Karl. Jack var í menntaskóla í New England og Karl var í skóla á vesturströndinni. Ég man þegar Jack var 15 ára gamall þá voru hann og vinur hans rændir í bíl sínum og þeim var ógnað með hnífi. Jafnvel þó svo maðurinn sem rændi þá hafi náðst og hann dæmdur í 7 ára fangelsi virtist Jack ekki komast yfir þessa reynslu. Hann þorði ekki að vera einn heima á nóttunni og læsti ávallt bílhurðinni. Það var sama hvert hann fór, hann fór ekki út án þess að vera með gemsann sinn. Þegar Karl hringdi í mig á NEC stofnuninni þá sagði hann mér af atviki sem hræddi hann mjög mikið. Hann var skiptinemi í gagnfræðaskóla og var rændur þar sem hann var einn í ókunnu landi. Ég segi ykkur frá þessu af ákveðinni ástæðu. Jack hafði alltaf langað til að gerast fréttamaður en Karl sagði mér að tónlist hefði verið áhugamál sitt eins lengi og hann gat munað. Báðir áttu þeir sér stóra drauma og áttu sér miklar væntingar. Aðeins einn draumóramaður er eftir. Hinn dó með draumum sínum þegar hann var stimplaður geðveikur. Báðir drengirnir framkvæmdu tilraunir með eiturylf í fyrsta sinn í menntaskóla Jack fór á tónleika og prófaði LSD. Karl byrjaði að reykja marihjúana þegar hann var með hljómsveit sem hann leikið með í menntaskóla. Pandora's boxið hafði verið opnað. Ofsóknarbrjálæði og ótti tóku völdin og rökhugsun hvarf út í veður og vind. Menn voru á eftir þeim og fólk var að tala um þá. Þeir gátu hvorki sofið né borðað. Óttinn varð alsráðandi í lífi þeirra. Eiturylfín og víman voru horfin en djöflarnir voru enn til staðar. Jack hringdi heim og Karl hafði samband við foreldra sína. Það er á þessum punkti sem vegir þeirra skiljast að. Það er þarna sem sameiginlegu einkennin enda. Það er þarna þar sem annar brotnar niður en hinn sér ljósið. Móðir Jack's vissi að sonur hennar væri hræddur. Hún sagði honum að yfirgefa menntaskólann og koma heim. Henni fannst hún þurfa að hjálpa syni sínum að finna öryggi á ný, hún sá það sem einu leiðina til að hjálpa syni sínum til að losna við ofsóknarbrjálæðið sem hann var að glíma við. Foreldrar Karls sögðu honum að koma heim. Þau vissu líka að hann var óttasleginn og þarfnaðist hjálpar. Þau fóru með hann til besta geðlæknisins. Hann var lagður inn á spítala og settur á lyf. Honum var sagt að hann hefði vitlaus efnaskipti í heilanum. Hann var stimplaður. Honum var sagt að menntaskólinn væri of stressandi fyrir hann, hann gæti aldrei snúið aftur. Hann reyndi að fremja sjálfsmorð. Hann lifði en draumar hans dóu. Móðir Jack's og vinir voru hjá honum og hlustuðu á ótta hans. Hann hætti að drekka kaffi, fór að borða heilbrigðan mat og fór í löng og heit böð. Hann fór í nálarstungur, nudd og fann meðferðaraðila sem stimplaði hann ekki. Þeir fóru í göngutúra saman og töluðu saman. Hægt, mjög hægt fór hann að komast út úr þessu ástandi. Þeir veltu því fyrir sér hversvegna Jack hefði flúið þennan

raunveruleika, hversvegna þessi veruleiki hefði verið svo hræðilegur að hann hefði þurft að yfirgefa hann til að byrja með.

Jack er farinn aftur í menntaskóla og býr á heimavist. Hann byrjaði að stunda líkamsrækt og vinnur sjálfboðavinnu á heimili fyrir fullorðna, þroskahefta einstaklinga sem eru að takast á við geðrofseinkenni. Hann hefur sagt mér margt síðan hann náði bata. "Þetta er sársaukafyllsta lífsreynsla sem ég hef upplifað og ég óska engum að ganga í gegnum þetta en þó að mér stæði til boða að breyta mundi ég ekki gera það. Það er betra að takast á við þessi málefni núna, frekar en seinna í lífinu þegar maður er orðinn 40 – 50 ára. Mér finnst ég vera sterkari núna en nokkru sinni fyrr. Ég hef lært svo mikið um sjálfan mig, ég upplifi ennþá ótta en ég hef stjórn á honum, óttinn stjórnar mér ekki lengur".

Karl hringdi í mig þegar hann var á leið heim frá meðferðarstofnuninni í síðasta sinn. "Ég sá spjald í glugga á veitingarstað þar sem auglýst var eftir manni til að sjá um uppvask. Heldur þú að ég gæti ráðið við það?"

Ég grét. (Laurie Ahern)

PACE gildin sem ég lifi eftir

Eftir Daniel Fisher, M.D., Ph.D

Ég er einstök mannvera: Ég og aðrar manneskjur í kringum mig lifum á sálarlegu, andlegu og líkamlegu plani á sama tíma. Öll okkar eigum við hugsanir, tilfinningar og sjálfsvitund sem við getum að hluta til deilt með öðrum og að hluta til haldið fyrir okkur sjálf. Ég er meira en efnafræðileg vél. Ég er persóna sem hef náð bata frá því sem stimplað er sem "geðveiki" og meðhöndluninni sem ég fékk. Ég er jafn mikils virði og allar aðrar persónur.

Ég get sagt já við lífinu: Það eru bjartari dagar framundan. Það skiptir ekki máli hversu slæm nútíðin er, ég get látið mig vona og dreyma, séð sjálfan mig eiga framtíð, vegna þess að það að vera manneskja þýðir að ég er ekki dæmdur til að endurupplifa fortíð mína. Ég get lært að treysta sjálfum mér og að fyrirgefa sjálfum mér.

Ég get tekið ákvarðanir varðandi mitt eigið líf: Það er staðreynd að einungis ég get tekið stærstu ákvarðanirnar í mínu lífi. Aðrir geta lagt til tæki og stuðning en þegar á reynir verð ég að taka allar ákvarðanir sjálfur. Ég finn hvatningu í því að taka ákvarðanir vegna þess að þær eru partur af því sem ég er. Ég finn ekki fyrir hvatningu þegar ég framkvæmi ákvarðanir sem einhverjir aðrir hafa fundið upp.

Ég mun stjórna mínu bataferli: Það er til gamalt máltæki sem segir "læknar búa um sárið en Guð læknar". Það segir mér að læknar og aðrir meðferðaraðilar geta dregið úr einkennum en hver persóna stjórnar sínum eigin bata. Meðferðir, ráðleggingar og stuðningur hjálpa þegar sjúklingur nýtir sér þessi úrræði sem part af sínu bataferli. Alveg eins og alvarlegir tilfinningarlegir erfiðleikar hafa áhrif sjúklinga á öllum stigum. Bati á sér stað þegar athyglinni er beint inn á við.

Ég get verið í þýðingamiklum samböndum og vinnu: Ég hef þann rétt að vera með fólki sem lætur sig annt um mig, virðir mig fyrir að vera ég sjálfur og fólki sem vill að ég sé ég sjálfur. Að sama skapi get ég látið mér annt um og virt það. Í vinnu þarf ég að finna að ég hafi jákvæð áhrif á fólkið í kringum mig, ég þarf að finna að afrakstur erfiðis míns uppfylli þau markmið sem ég hef sett mér.

Ég get haft áhrif í samfélaginu: Ég hef mikilvæga hluti að segja. Ég get haft áhrif á fólkið í kringum mig. Ég ætlast til að fólk hlusti og hugsi um það sem ég segi. Ég er persóna og ætlast til þess að vera virtur. Þá get ég virt aðra.

Ég er tengdur við allar lifandi verur: Jörðin og himininn snerta okkur öll og tengja okkur saman. Ég verð að forðast þá þörf að skríða inn í skel mína. Það sem fer frá þér kemur aftur til þín. Allt sem ég geri hefur áhrif á aðra og öfugt. "Við erum öll ein fjölskylda undir himninum.

Ég get tjáð tilfinningar mínar og hugsanir: Ég hef þá getu, þau réttindi og þörf fyrir að tjá mínar einlægustu tilfinningar og hugsanir og að virða réttindi og þarfir annarra. Ótti minn og hamingja hefur merkingu fyrir mig og þá sem ég elska.

Ég get elskað og verið elskaður: Ég get gefið og þegið ást. Ég get virt og metið aðra og þeir geta virt og metið mig. Ég er sammála textanum við lagið "ég mun meika það", "Ég hef allt mitt líf til að lifa og ég hef alla mín ást að gefa."

Ég hef hugrekki til að halda áfram: Það skiptir ekki máli hversu dimmir og langir dagarnir eru ég mun geta haldið áfram. Ég hef áður lifað erfiða tíma og ég veit að aðrir hafa gert það líka.

Ég trúi á sjálfan mig: Það er alltaf **ég** djúpt inni í mér, sem get haldið áfram. Ég get treyst og haft þá trú að það sem er djúpt inni í sjálfum mér mun gera mér kleyft að komast í gegnum erfiða tíma. Ég get fundið aðra sem trúa á mig eins og ég get trúað á þá.

Ég get komist yfir neikvæðar trúarkenningar: Til viðbótar þess að styrkja jákvæða trú er mikilvægt að sleppa og gleyma eða í það minnsta fresta neikvæðri trú um sjálfan sig og heiminn. Því miður er mikið af þessum neikvæðu kreddum framleiðsla, orsökun af efnishyggju og vélrænni menningu sem oft speglast í okkar nýja heilbrigðiskerfi sem leggur áherslu á sjúkdómafræði. Ég trúi hins vegar að heilsa, ekki veikindi eða sjúkdómar séu okkar eðlilega ástand.

PACE Bata Planið

1. Sjálf til sjálfs: Sjálfshjálp, að lifa af, lækning. Náðu bata á eigin hraða.

- A. Að trúa á getu manns til að ná bata t.d. með sjálfshjálparbókum, geisladiskum og myndböndum af fólki sem náð hefur bata af sjúkdómi eins og til dæmis því að búa við raddir.
- B. Að láta sig dreyma um það sem mann langar helst í.
- C. Að gera áætlun um líkamsrækt, mataræði, hugleiðslu, tækni til að fylgjast með ósjálfráðri líkamsstarfsemi og sjálfshjálp.
- D. Að kanna sjálfstjáningu til dæmis með skriftum, tónlist, listum eða dansi.
- E. Að þroska með sér persónuleg andleg málefni eins og til dæmis heimspeki og/eða trúarbrögð.

2. Sjálf til hjálpara: Persónuleg aðstoð frá fólki sem hefur trú á þér.

- A. Neytendavæn þjónusta: Er sálræn meðferð sem miðuð er við þarfir skjólstæðingsins, sjálfsmiðuð endurhæfing.
- B. Upplýstir valkostir: Lyf eða aðrir kostir.
- C. Aðrir valkostir þegar kemur að því að ná bata: Eru nálarstungur, jurtir, nudd o.s.frv.
- D. Efla leiðbeiningar og umboð heilsugæslu: Vera vel upplýstur með því að ganga úr skugga um að planið sé c/s/x*.
- E. Samvinna þegar kemur að skjalageymslu og meðferðaráætlunar sem og skýrslur í samráði við viðkomandi.
- F. Vinnuaðstoð í samráði við iðjupjálfa, stuðningur varðandi húsnæði, menntun og foreldrahlutverk.
- G. Stóra systir/bróðir eða önnur sjálfboðavinna.

(* c/s/x *consumer/survivor/expatient movement*)

3. Sjálf til jafningja: Vinir og systkini. Bata náð í fámennum hópum.

- A. Sjálfshjálparhópar, sameiginlegur stuðningur
- B. Hlýlegt viðmót og að vera aðstoðaður í erfiðleikum.
- C. Neytandastýrð félög.
- D. Að stuðla að mannréttindum með stuðningi málssvara.
- E. Neytendur vinna í geðheilsugeiranum í samráði við ráðgjafa eða stjórnvöld.

4. Sjálf til heimsins: Bati í gegnum samfélagið.

- A. Hópar og starfsemi fyrir utan geðhjálparkerfið: Kirkjur, danshópar, keila eða önnur áhugamál.
- B. Að vera partur af samfélaginu með sjálfboðavinnu eða með því að vinna hálfann eða allan daginn.
- C. Foreldrahlutverk.
- D. Að búa í eigin húsnæði.

Algengar spurningar um PACE og bata.

Hvað orsakar geðveiki?

Þrátt fyrir meira en 100 ára rannsóknir eru engar sannanir fyrir því að geðveiki sé fyrst og fremst orsök af efnafræðilegu ójafnvægi í heilanum né af erfðafræðilegum þáttum (Harrison 1999). Samfélagslegir, sálfræðilegir og menningarlegir þættir eru alveg jafn mikilvægir og hinir lífefnafræðilegu. Við erum mjög flóknar verur og við erum til á mörgum stigum í einu. Of mikil áhersla hefur verið lögð á líffræðilega þáttinn sem hefur þær afleiðingar að raunveruleikinn afbakast. Ef fólk upplifir sig sem samansafn af tilgangslausum efnum, þá hefur sú tilfinning neikvæð áhrif á bataferlið. Í bataferlinu riður á að einstaklingurinn taki virkan þátt í að stjórna lífi sínu og geti upplifað sig sem heilann.

Öfugt við líffræðilega módelið þá hvetur valdeflingarmódelið fólk til að taka stjórn á eigin lífi á öllum stigum þess fremur en að bíða eftir því að einhver fagaðili komi og lagi það. Fólk getur séð að athafnir þess geti skipt sköpum þegar kemur að því að ná bata. Því betur sem fólki tekst að stjórna eigin lífi þeim mun heilsteypara finnur það sig vera. Þetta gefur því nýja von, ábyrgð og styrk.

Er fólk ennþá með einkenni eftir að það hefur náð bata frá geðsjúkdómum ?

Fólk sem náð hefur bata gengur í gegnum tímabil þar sem tilfinningarlegir erfiðleikar herja á, en þetta er ekki lengur einkenni geðveiki vegna þess að það hefur lært að stjórna eigin lífi. Að heyra raddir eru gott dæmi. Að heyra raddir hefur ávallt verið litið á sem einkenni um geðsjúkdóm. Hins vegar hafa nýlegar rannsóknir Sandra Escher og Dr. Marius Romme (Romme og Escher, 1993) sýnt að margt fólk sem hefur aldrei verið stimplað með geðsjúkdóm getur heyrt raddir. Ennfremur hafa þær sýnt að sumt fólk sem hefur náð fullum bata frá geðklofa heyrir raddir af og til. Þær komust að því að fólk sem náð hefur bata finnst það vera sterkara en raddirnar og það hefur þróað með sér tækni til að takast á við raddirnar. Þeir geta enn verið í kærleiksríku og stuðningsfullu sambandi þrátt fyrir raddirnar. Það virðist einnig vera nauðsynlegt fyrir þetta fólk að upplifa að raddirnar hafi merkingu. Fólki finnst það þurfa að skilja hvað raddirnar eru að segja þeim um sitt líf. Þá getur fólk lært tækni til að lifa með röddunum. Þessir höfundar halda því fram að efnafræðilega ójafnvægistilgátan sem kennd er í líffræðilegum geðlækningum sé ekki hjálpleg þegar kemur að bata vegna þess að þá er ekki gerð nein krafa um að persónan læri að skilja sjúkdóm sinn né að ná stjórn á röddunum með huga sínum og athöfnum .

Rannsóknir hjá NEC hafa stutt þessar niðurstöður eins og eftirfarandi saga útlistar: John var fyrst stimplaður sem geðveikur þegar hann var í menntaskóla. Hann var mjög hræddur við hugsanir sínar og raddir. Hann skreið inn í skel. Hann var hræddur við að segja fólki frá því sem hann var að upplifa. Hann var lagður inn á spítala nokkrum sinnum og settur á stóra skammta af lyfjum. Smátt og smátt í gegnum jákvæð sambönd, viðkvæma meðferð og vinnu sem hafði tilgang fór hann að ná bata og hætti að taka lyf. Nokkrum árum seinna komu raddirnar og neikvæðu hugsanirnar aftur. Í þetta skipti hins vegar tók hann á öðruvísi málunum. Hann tók á erfiðleikunum heima fyrir og fór ekki á lyf. Munurinn var sá að í gegnum fyrri erfiðleika hafði hann lært að takast á við sjúkdóminn. Hann hélt í vonina og leyfði sér ekki að falla í ótta og örvæntingu. Honum fannst sem raddirnar hjálpuðu sér að skilja sjálfan sig betur. Einnig var hann ekki lengur hræddur við að segja konu sinni og vinnufélögum frá því sem hann var að upplifa. Þau gátu hjálpað honum að aðlaga vinnuna og lífið með því að taka tillit til þessara tímabundnu erfiðleika.

Er mögulegt að hafa náð bata og vera enn á lyfjum ?

Já vegna þess að það að taka lyf er ekki nóg til að skilgreina persónu sem geðveika. Margt fólk í samfélaginu tekur geðlyf en það er ekki litið á það sem geðsjúkt. Spurningin er hvort persónan hefur lært að ná stjórn á eigin lífi og á stöðu sinni í samfélaginu. Ef lyf eru tekin af frjálsum vilja og með upplýstu samþykki sem eitt af mörgum hjálpar tækjum þá eru lyfin ekki merki um geðveiki.

References

- Ahern, L. and Fisher, D. People Can and Do Recover from Mental Illness. NEC Newsletter, Lawrence, MA. (1999).
- Blanch, A., Fisher, D., Tucker, W., Walsh, D., and Chassman, J. Consumer-Practitioners and Psychiatrists Share Insights about Recovery and Coping. *Disability Studies Quarterly* 13:17-20 (1993).
- Bleuler, E. Textbook of Psychiatry. Translation by A.A. Brill, MacMillan, NY, (1924).
- Bleuler, M. The Schizophrenic Disorders: Long-term Patient and Family Studies. Yale University Press, New Haven, CT, (1978).
- Bockoven, J.S., Moral Treatment in American Psychiatry. Springer, NY, (1963).
- Chamberlin, J. On Our Own. McGraw Hill, NY, (1978).
- Chamberlin, J. A Working Definition of Empowerment. *Journal of Psychosocial Rehabilitation* 20: 43-46 (1997).
- Chittick, R.A., Irons, F.S., Brooks, G.W., and Deane, W.N. The Vermont Story: Rehabilitation of Chronic Schizophrenic Patients. Published by Vermont State Hospital, Burlington, VT, (1961).
- Chua, S.E. and McKenna, P.J. Schizophrenia-a Brain Disease? *British Journal of Psychiatry* 166:563-82 (1995).
- Ciampi, L. and Moller, C. Lebensweg und Alter der Schizophrenie: Eine Katamnestiche Lenzstudie Bis ins Senium. Verlag, Berlin, (1976).
- Davidson, L. and Strauss, J. Sense of Self in Recovery from Severe Mental Illness. *British Journal of Medical Psychology* 65:131-145 (1992).
- Davidson, L. and Strauss, J. Beyond the Biopsychosocial Model: Integrating Disorder, Health, and Recovery. *Psychiatry* 58:55-60 (1995).
- Deegan, F. Recovery: the Lived Experience of Rehabilitation. *Journal of Psychosocial Rehabilitation* 11:167-170 (1988).
- DeMasi, M., Markowitz, F., Videka-Sherman, L., Knight, E., and Carpinella, S.E. Specifying the Dimensions of Recovery. Paper presented at the 6th Annual National Conference on State Mental Health Agency Services Research and Program Evaluation, Arlington, VA, (1996).

- Mosher, L. Soteria and Other Alternatives to Acute Psychiatric Hospitalization. *Journal of Nervous and Mental Disease* 187:142-149 (1999).
- Parrish, J. Symposium on Recovery. Center for Mental Health Services, Rockville, MD. (1994).
- Perry, J.W. The Far Side of Madness. Spring Publications, Dallas, TX. (1974).
- Rogers, C.A. On Becoming a Person. Houghton Mifflin, Boston, MA. (1961).
- Rogers, C.A. A Way of Being. Houghton Mifflin, Boston, MA. (1980).
- Romme, M. and Escher, S. Accepting Voices. Mind Publications, London, England. (1993).
- Stevens, J. Anatomy of Schizophrenia Revisited. *Schizophrenia Bulletin* 23:373-383 (1997).
- Sullivan, H.S. The Interpersonal Theory of Psychiatry. Norton, NY. (1953).
- Sullivan, H.S. Schizophrenia as a Human Process. Norton, NY. (1962).
- Torrey, E.F. Schizophrenia and Civilization. Jason Aronson, Northvale, NJ. (1980).
- Trochim, W., Dumont, J., and Campbell, J. Mapping Mental Health Outcomes from the Perspective of Mental Health Consumer/Survivors. Technical Report Series, National Association of State Mental Health Program Directors, Alexandria, VA. (1993).
- Waxler, N. Is the Outcome of Schizophrenia Better in Non-Industrialized Societies? *Journal of Nervous and Mental Disease* 167:144-58 (1979).
- Weisburd, D. A Vision of Recovery. The Journal of the California Alliance for the Mentally Ill. 5 (1994).
- World Health Organization. Schizophrenia. An International Follow-up Study. John Wiley and Sons, Chichester, England. (1979).