

Batanálgun Hugarafls.

Hugarafli hefur unnið með Daniel Fisher M.D.,Ph.D. geðlækni síðan árið 2005 en árið 1998 byrjaði Auður Axelsdóttir að vinna samkvæmt hans líkani á dagdeild Hvítabandsins, PACE, Personal Assistance in Community Existence. Þetta líkan hefur verið notað frá upphafi í Hugaraflsstarfinu öllu og Daniel verið “mentor” Hugarafls. Og PACE er í raun byggt á valdeflingu og rauði þráðurinn batalíkaninu er bati. Hugarafli vinnur einnig samkvæmt vinnuskilgreiningu Judi Chamberlin á valdeflingu þ.e. Working Definition of Empowerment. Chamberlin, J. (2017, 24. janúar). Báðir þessir aðilar hafa stutt Íslenskt samfélag við að innleiða þessi hugtök í heilbrigðiskerfinu af frumkvæði Hugarafls og einnig má nefna að HÍ og HA styðjast við þessa hugmyndafræði í dag í iðjuþjálfunarfræðum og félagsráðgjöf svo dæmi séu tekin

Hugmyndafræði Hugarafls byggir á tveimur megin stöðum. **Batalíkaninu og hugmyndafræði valdeflingar.** Félagið hefur farið eftir leiðum batalíkansins og skapað jákvæða batameningu, barist fyrir réttindum fólks með geðraskanir og stuðlað að því að innleiða batamiðaða þjónustu inn í geðheilbrigðiskerfið. Til þess að efla einstaklinga til sjálfstæðis og sjálfræðis er farið eftir valdeflingarlíkani. Í Hugarafli er litið á geðrænar áskoranir sem birtingarmynd tilfinningalegra erfiðleika sem einstaklingur gengur í gegnum. Ekki er litið á geðrænar áskoranir sem vott um efnaójafnvægi í heilastarfssemi enda hefur sú kenning aldrei verið sönnuð. Sjúkdómsgreiningar og ávísun geðlyfja ganga hins vegar út frá því að um efnaójafnvægi sé að ræða. Hér teljum við að breyta verði viðhorfi og nálgun svo hægt sé að efla árangur innan geðheilbrigðiskerfisins. Ef þess er óskað getum við sent tilvísanir í rannsóknir og greinar sem koma frá samstarfsaðilum Hugarafls í Bandaríkjunum og Evrópu og fjalla um þá ranghala sem geðheilbrigðisþjónusta hefur ratað í áundnaförnum áratugum vegna þessarar kenningar um efnaójafnvægi. Má þar nefna John Reed Professor of Clinical Psychology at the University of East London., Mark Horowitz researcher og training psychiatrist, Swapnil Gupta geðlæknir, James Davis PhD in social and medical anthropology, Rex Haig psychiatrist og psychotherapist, Anne Guy, PsychD, Psychotherapy & Counselling, BA Philosophy and Sociology, is a psychotherapist in private practice og Robert Whitaker journalist og co-founder of IIPDW.

Í eftirfarandi texta er gripið niður í BS ritgerð Grétars Björnssonar geðheilsufélagsfræðings og kennara sem nú starfar hjá Hugarafli. Hann var notandi í Hugarafli áður en hann fór í nám og kom síðan til starfa hjá Hugarafli að námi loknu. Sjá meðfylgjandi ritgerð. [Sniðmát meistaraverkefnis HÍ \(skemman.is\)](#). Í ritgerðinni má sjá hvað rödd notanda segir um geðheilbrigðisþjónustuna.

**Batalíkanið eða batamódelið** er líkan sem oft er stillt upp á móti lækisfræðinni og byggir á mikilvægi streitu og áfalla við mótun andlegrar heilsu. Í stað þess að einblína á veikindi er litið á einstaklinginn fyrst og fremst sem manneskju en hann ekki skilgreindur út frá greiningum eða út frá þeirri þjónustu sem hefur áður þegið. Áherslan er á þrautseigju, vellíðan og styrk einstaklingsins og mikilvægt er að sníða meðferðina að einstaklingum en ekki öfugt. Foræðishyggju lækisfræðinnar er hafnað. Einstaklingurinn er sjálfur sérfræðingur í eigin ástandi og hann ætti því að velja hvaða úrræði henta honum best. Í staðinn fyrir að líta svo á að einstaklingar með andlega erfiðleika þurfi að lifa með þeim alla

ævi, er litið svo að einstaklingar geti náð sér að fullu og orðið virkir ísamfélaginu (Fisher og Ahern, 2000).

Líkanið gengur út frá að einstaklingar séu misjafnir og bregðist misjafnlega við umhverfi sínu. Stundum getur umhverfi einstaklinga haft slæm áhrif á þá og valdið geðrænum erfiðleikum. Talsmenn batamóðelsins hafa bent á að það umhverfi sem læknisfræðin býður upp á og þær aðferðir sem hún beitir, geti ýtt undir andlega erfiðleika frekar en að leysa þá. Það gerist vegna þess að fólk kunni að vera svipt sjálfsákvörðunarréttinum um eigin meðferð og verði því í kjölfarið óvirkt. Geðlæknirinn Daniel Fischer, einn stofnanda NEC (National Empowerment Center) og einn helsti talsmaður batalíkansins, fékk ítrekuð geðrof á yngri árum og var greindur með geðklofa. Hann hefur að eigin sögn náð fullum bata með aðstoð valdeffandi aðferða sem hann greinir frá í bók sinni Heartbeats og hope. Hann skilgreinir geðrof sín sem tilfinningaleg viðbrögð við eitruðu umhverfi. Með öðrum orðum eðlileg viðbrögð við óeðlilegu ástandi (Fisher, 2017).

## **Bati**

Frá sjónarhorni batalíkansins felur batahugtakið ekki í sér bata í læknisfræðilegum skilningi. Út frá læknisfræðilegu sjónarhorni er nær að tala um lækningu. Það er að segja að vera laus við sjúkdóm. Samkvæmt batalíkaninu er bati persónulega skilgreint markmið einstaklingsins og ferli sem tekur enda. Batinn ætti að miðast við að einstaklingurinn geti lifað við góð lífsgæði og gert það sem hann vill þrátt fyrir andlegu erfiðleikana (Fisher, 2017).

Bataferlið Í batamiðari nálgun er eðlilegra að tala um ferli frekar en meðferð til þess að meðhöndla geðræna erfiðleika. Bataferlið miðar að því að efla og virkja einstaklinga andlega og félagslega til þess að takast á við tilveru sína og bera ábyrgð á henni. Grundvallaratriði í bataferlinu er það einstaklingurinn sé sjálfur sérfræðingur í eigin ástandi og velji sér sjálfur úrræði til þess að takast á við vanda sinn. Hlutverk fagmanna sé að styðja og veita ráðgjöf um bataferlið en ekki að stýra því fyrir einstaklinginn (Fisher, 2017). Fjórir innri þættir og þrjú ytri þættir mynda bataferlið. Innri þættirnir eru von, heilun, valdeffling og tengsl en ytri þættirnir mannréttindi, jákvæð batamenning og batamiðuð þjónusta.

## **Innri þættir bataferlis**

Grundvöllur þess að hefja bataferlið er von. Einstaklingurinn verður að trúá að batinn sé mögulegur til þess að eygja von. Einstaklingurinn verður líka að hafa í kringum sig fagfólk, fjölskyldu og vini sem trúá því með honum að hann geti náð sér að fullu. Vonin gerir einstaklingnum mögulegt að viðurkenna og sætta sig við að eitthvað sé að, skuldbinda sig því að breyta tilveru sinni, horfa á styrkleika sína og fram á veg í staðinn fyrir að velta sér upp úr fortíðinni og því sem miður fór. (Jacobson og Greenley, 2001) Það sem átt við með heilun er þegar einstaklingurinn öðlast nýja sýn á sjálfan sig og tekur í kjölfarið stjórn á tilveru sinni. Einstaklingar sem hafa gengið í gegnum mikla andlega erfiðleika, tapa oft sjálfsvitund sinni. Veikindin yfirtaka hann og lita alla skynjun hans á sjálfum sér. Það veldur því að einstaklingurinn upplifir að hann hafi enga stjórn á veikindunum. Þegar einstaklingurinn er kominn áleiðis inn í bataferlið þá fer hann að skilja að veikindin eru aðeins hluti af sjálfinu en skilgreina ekki allt líf hans. Með því að skilja þarna á milli, eflist sjálfsálit og sjálfstraust og fordómar minnka. Þegar það hefur gerst þá fer einstaklingurinn að upplifa að hann geti haft

stjórn á einkennum með því að bregðast rétt við þeim þegar þau koma. Það að taka völdin í eigin tilveru er mikilvægt svo að einstaklingurinn geti elfst. Á þessu stigi er talað um að lyf geti hjálpað einstaklingum að ná stjórn á einkennum (Jacobson og Greenley, 2001).

Skilgreining á valdeflingu samkvæmt Íslenskri orðabók er sjálfræði, sem er réttur til að taka sjálfstæðar ákvarðanir og sjálfsákvörðun sem merkir að ákveða sjálfur (Mörður Árnason, Árni Böðvarsson og Laufey Leifsdóttir, 2007). Einstaklingar sem gengið hafa í gegnum mikla andlega erfiðleika og fengið þjónustu í geðheilbrigðiskerfinu, upplifa sig oft sem hjálparvana í tilverunni og óvirka í eigin meðferð. Tilgangur bataferlisins er sá að einstaklingurinn taki ábyrgð á tilveru og heilsu sinni og því nauðsynlegt að auka sjálfstæði, hugrekki og ábyrgðartilfinningu svo hann sé verkinu vaxinn (Jacobson og Greenley, 2001).

### **Seinasti innri þátturinn sem myndar bataferlið eru tengsl.**

Þegar einstaklingurinn hefur skilið sjálfsvitund sína frá veikindunum, tekið völdin á tilveru sinni og valdeflst er hann tilbúin að taka þátt í samfélaginu á ný og mynda tengsl.

Einstaklingar sem gengið hafa í gegnum geðræna erfiðleika, hafa oft misst nauðsynleg tengsl við samfélagið og aðra einstaklinga. Mikilvægt er að einstaklingurinn finni sér hlutverk. Hlutverkið getur 23 verið maki, tengst tómsundum eða atvinnu. Margir sem lokið hafa bataferlinu, líta á það sem meginhlutverk sitt að hjálpa öðrum sem eru í eigin bataferli. Margir sem hafa náð bata eru virkir talsmenn batalíkansins og lifandi sönnun þess að það virki. Þetta hlutverk er nefnd samherji og stuðningurinn sem samherjinn veitir, nefnist samherjastuðningur. (Jacobson og Greenley, 2001) 4.2.3.4 Ytri þættir bataferlis Til þess að bataferlið geti gengið upp þurfa einnig ytri þættir að stuðla að því. Fólki með geðræna erfiðleika þarf að njóta mannréttinda. Fólki með geðræna erfiðleika mættir oft kerfisbundnum fordómum og nauðsynlegt er að draga úr þeim og auka skilning. Þessir einstaklingar þurfa líka að hafa aðgang að björgum til að geta sinnt frumþörfum um fæði, klæði og húsnæði. Að lokum þarf fólki með geðræna erfiðleika að eiga greiðan aðgang að heilbrigðisþjónustu við sitt hæfi, starfmöguleikum og menntun (Jacobson og Greenley, 2001) Í öðru lagi þá þarf að skapa jákvæða batameningu þar sem notendur og veitendur geðheilbrigðisþjónustu mynda tengsl og vinna sameiginlega að bata á jafningjagrundvelli. Allar ákvarðanir eru teknar í samráði við notandann og hann aldrei skilinn eftir í myrkrinu. Umhverfið þar sem bati á að fara fram, þarf að einkennast af þolinmæði, umhyggju, virðingu, trausti og öryggi. Jákvæð batamening byggist á valdeflingu fagmanna og notenda þjónustunnar. Fagmenn verða að trú á því að þeir geti hjálpað einstaklingum og einstaklingurinn verður að hafa trú á að batinn sé mögulegur. Að lokum er mikilvægt að fagmenn og notendur geðheilbrigðisþjónustu sjái hvorn annan fyrst og fremst sem manneskjur en ekki sem félagslega sköpuð hlutverk sjúklings og meðferðaraðila (Jacobson og Greenley, 2001)

**Þriðji og seinasti ytri þátturinn sem þarf að koma að bataferlinu, er að einstaklingar sem eru að kljást við andlega erfiðleika, hafi aðgang að batamiðaðri þjónustu.** Í fyrsta lagi byggist batamiðuð þjónusta á því grundvallaratriði að bati frá geðrænum erfiðleikum sé mögulegur. Batamiðuð þjónusta snýst um að efla innri þættina von, heilun, valdeflingu og tengsl. Batamiðuð þjónusta reynir að taka á afleiðingum geðræna erfiðleika í heild sem geta verið margþættir. Þjónustan þarf því að bjóða upp fjölbreytt úrræði eins og til dæmis leiðir til að draga einkennum, sjálfshjálparhópa, félagsráðgjöf, samherjastuðning og endurhæfingu.

Batamiðuð þjónusta er þverfagleg 24 þar sem mismunandi fagmenn og notendur sjálfir veita þjónustu. Notandinn sjálfur er sérfræðingurinn, hann stýrir för. Þjónustan verður líka að innihalda ráðgjöf og stuðning fyrir aðstandendur og ná út í samfélagið frekar en að vera einungis veitt á stofnunum.

### **Samvirkni ytri og innri þátta.**

Samvirkni innri og ytri þátta mynda bataferlið. Til dæmis stuðla bætt mannréttindi fólks með geðrænan vanda að minni fordómum. Því minni fordómum sem manneskjan verður fyrir, því betri verður sjálfsmynd hennar og því lengra kemst hún í bataferlinu. Þegar mannsekjan er lengra komin í bataferlinu þá getur hún barist fyrir bættum réttindum einstaklinga með geðræna erfiðleika og svo framvegis (Jacobson og Greenley, 2001)

### **Valdeflingarlíkanið.**

Valdefling hefur verið notið vaxandi vinsælda innan geðheilbrigðiskerfisins á undanförunum árum án þess að skilgreining hugtaksins sé alveg skýr. Bent hefur verið á að þjónusta sem kennir sig við hugtakið getur verið ekkert frábrugðin annari þjónustu sem ekki styðst við hugtakið. Hætt var að hugtakið tapaði merkingu sinni í þannig að Judi Chamberlin (1944-2019) baráttukona fyrir batamiðaðri nálgun í geðheilbrigðisþjónustu og fræðslustjóri hjá NEC stýrði rannsóknarverkefni til þess að mæla valdeflingu í geðheilbrigðiskerfinu. Hún kom í kjölfarið með vinnuskilgreiningu sem er sú skilgreining sem Hugarafli fer eftir Lykilþættir valdeflingar samkvæmt vinnuskilgreiningu Chamberlain eru þeir að notendur geðheilbrigðisþjónustu hafi nægilegt aðgengi að upplýsingum, hvaða meðferðir eru í boði og um réttindi sín sem notendur þjónustunar. Að notendur geðheilbrigðisþjónustu tilkeinki sér hæfni til að velja sér þá þjónustu sem þeir telji henta sér best. Að þeir sýni ákveðni í samskiptum við meðferðaraðila og standi á skoðunum sínum um hvað sé þeim fyrir bestu. Loks að notendur geðheilbrigðisþjónustu myndi jákvæða sjálfsmynd í meðferð sinni í staðin fyrir að glata henni (Chamberlin, 2017).

Alls eru það fimmtán atriði sem útskýra hvað valdefling felur í sér:

1. Að hafa vald til að taka eigin ákvarðanir
2. Að hafa aðgang að upplýsingum og úrræðum
3. Að hafa næga valkosti
4. Að efla ákveðni
5. Að vekja væntingar um að einstaklingurinn geti haft áhrif
6. Að læra að hugsa á gagnrýninn hátt
7. Að læra um reiði og láta hana í ljós
8. Að einstaklingnum finnst hann ekki vera einn, að honum finnst hann vera hluti af hópi
9. Gera sér grein fyrir að einstaklingar hafa réttindi
10. Að hafa áhrif á breytingar í eigin lífi og breytingar í samfélaginu
11. Að einstaklingurinn tileinki sér nýja hæfileika sem honum finnst vera mikilvægir
12. Að einstaklingurinn geti breytt skynjun annarra á sig og hæfni sinni til athafna

13. Að koma út úr skápnum (að einstaklingar hafi sjálfstraust og séu óhræddir við að ræða geðræna erfiðleika sína á almannafæri)
14. Að einstaklingurinn stuðli sjálfur að viðvarandi þroska og breytingum
15. Að efla jákvæða sjálfsmynd og vinna bug á fordómum (Chamberlin, 2017)

Reykjavík 12.maí 2023

Auður Axelsdóttir framkvæmdastjóri Hugarafls