



Að halda virðingu og völdum í geðlæknisviðtölum

**Aðferðir til að brjótast úr
hlutverki óvirks sjúklings
og að ná stjórn á bata**

Patricia Deegan Ph.D.

Að hitta geðlækni í "lyfjaviðtali" getur haft mjög neikvæð áhrif á sjálfsefningu (empowerment). Þessi viðtöl taka yfirleitt u.þ.b. 15-20 mínútur. Meðan á viðtalinu stendur er ætlast til að við svörum nokkrum formlegum spurningum og hverfum á brott með lyfseðla fyrir sterk geðlyf sem geta haft stórvægileg áhrif á lífsgæði okkar. Á þessum fundum setur geðlæknirinn sig í valdasætið og okkur er ætlað að leika hlutverk þöguls, ógagnrýnins og óvirks sjúklings. Síðan er okkur hrósað fyrir það eitt að vera undirgefin eða skömmuð ef við förum ekki eftir ávísuðum lyfjakúr. Undanfarin ár hef ég þróað ýmsar aðferðir til að vinna gegn valdaójafnvæginu í þessum viðtölum. Mig langar að deila þessum aðferðum með ykkur.

Aðferð nr. 1: Lærðu að hugsa öðruvísi um lyf.

1. Það eru ekki til neinar töfralausnir. Að ná bata er erfið vinna. Engin tafla getur unnið að bata mínum ein og sér. Ef ég dreg mig í hlé og læt töfluna um að lækna mig þá batnar mér ekki. Ef ég bið þolinmóð/ur eftir því að pillan geri allt fyrir mig á ég í hættu að verða langveikur, bjargarlaus sjúklingur sem gleypir töflur um leið og honum er skipað og ég mun ekki ná bata. Bati þýðir að ég þarf að vera virk/ur gagnvart þeim vandamálum og hindrunum sem blasa við mér.

2. Lyf eru eingöngu verkfæri. Geðlyf eru eitt verkfæri af mörgum sem ég get beitt til að láta mér batna. Hreyfing, gott mataræði, að forðast áfengi og önnur vímuefni, ást, einvera, listir, náttúra, bænir, vinna, og ótal aðrar aðferðir eru jafnmikilvægar fyrir bata minn.

3. Að nota lyf er ekki siðferðileg spurning. Einu sinni var ég þeirrar skoðunnar að það að nota lyf væri veikleikamerki eða fólk sem notaði ekki lyf væri betra en ég. Ég er ekki þeirrar skoðunnar nú. Það er engin rétt eða röng leið til að láta sér batna. Það sem skiptir máli fyrir mig er að hugsa vel um mig svo að ég eigi möguleika á því að bæta mig sem persónu. Það koma upp tímabil þar sem ég tek ekki lyf og önnur þar sem ég geri það. Það er persónuleg ákvörðun sem ég tek.

4. Lærðu að nota lyf. Í dag tek ég ekki lyf. Að taka lyf gefur til kynna óvirka afstöðu gagnvart þeim. Þess í stað hef ég lært að nota lyf sem hluta af bataferlinu. Að læra að nota lyf í þessum skilningi merkir að skipuleggja vandlega og fylgja eftir tilraunum með lyf, minnkun á lyfjaskammti og/eða fráhrarfseinkennum sem e.t.v. koma upp.

5. Alltaf nota lyf og aðrar aðferðir. Það eru til ýmsar ólyfja- tengdar aðferðir sem geta gagnast gegn einkennum og óþægindum. Taktu þér tíma til að læra aðferðir gegn röddum, ranghugmyndum, ofsóknarhugmyndum, þunglyndi, þráhyggju, sjálfsvígshugsunum, endurharfi (flashback) o.s.frv. Ég hef komist að því að með því að læra margvíslegar aðferðir af þessu tagi getur það minnkað þörfina á miklum lyfjum og með æfingu jafnvel útrýmt þörfinni alveg.

6. Lærðu um lyf. Það er auðvelt að fá minnimáttarkennd gagnvart þeim stóru nöfnum og flóknu fræðihugtökum sem tengjast geð- lyfjum. Hinsvegar eru ýmsar leiðir sem ég hef uppgötvað til að nálgast áreiðanlegar og aðgengilegar upplýsingar um þau lyf sem ég ætla hugsanlega að nota. Ég hef það að leiðarljósi að spyrja alltaf geðlækninn sem ég vinn með um lyfin sem hann ávísar. Upplýsingar hans eiga það þó til að verða of takmarkaðar. Tilvalin leið til að fræðast betur um lyf er að ræða við einhvern sem hefur nýtt sér það. Ef til vill ódýrasta og auðveldasta leiðin til að nálgast frekari upplýsingar er að biðja lyfjafræðinginn þinn um að hripa niður staðreyndir um lyfið fyrir þig, hvað það á að gera, óæskilegar aukaverkanir, og hvers ber að gæta ef þú ert á fleiri lyfjum. Svona punktar eru sennilega ekki jafn fræðilegir en ella, en vantar því miður oft ýmsar upplýsingar sem skipta þig máli. Einnig er hægt að nálgast greinargóðar upplýsingar um flest geðlyf á hinum ýmsu vefsíðum, einna helst Doktor.is. Svo er alltaf hægt að skreppa á bókasafn og kíkja í sérlyfjahandbækur, þar eru flóknar en yfir- gripmiklar upplýsingar.

Aðferð nr. 2: Lærðu að hugsa öðruvísi um sjálfa/n þig.

1. Treystu sjálfum þér. Þú veist meira um sjálfan þig en geðlæknirinn þinn mun nokkru sinni vita. Treystu sjálfum þér og skynjun þinni. Stundum þótti mér erfitt að treysta skynjun minni eftir að mér var sagt að það sem mér fannst, ég hugsaði eða skynjaði, var geðveiki. Hluti að bata er að læra að treysta sjálfum sér aftur. Jafnvel þegar ég var hvað geðveikust/astur var ávallt

sannleikskorn í minni reynslu. Ef þú ert að ganga í gegnum óæskilegar aukaverkanir vegna lyfja eins og framtaksleysi, hægðatregðu, minni kyngetu, tvöfaldri sjón, og þessháttar, treystu skynjun þinni. Ekki láta aðra segja þér að þetta sé allt “ímyndun”. Talaðu við lyfjafræðing, vini sem hafa prófað sömu lyf, skoðaðu bækur og kíktu á netið. Allar líkur eru á að þú sért ekki sá eini sem hefur kynnst þessum aukaverkunum.

2. Þetta er þinn bati. Alltof oft hef ég heyrt fólk segja “lyfið gerði mig betri”. Ekki láta efnið fá allt hólið! Jafnvel þó þér hafi fundist lyfið hjálpa, hafðu samt í huga allt sem þú gerðir til að ná bata og halda honum. Lyf getur stundum opnað dyr, en það þarf hugrakka manneskju til að stíga í gegn og byggja upp nýtt líf.

3. Spurningar þínar eru mikilvægar. Hver sá sem hefur verið á geðlyfi í einhvern tíma mun eflaust spyrja þessara mikilvægu spurninga:

- Hvernig er ég í raun án þessara lyfja?
- Hvernig er ég núna?
- Er það þess virði að taka þessi lyf?
- Get ég lært einhverjar leiðir til að minnka einkennin án lyfja?
- Hefur þörf mín fyrir lyf breyst eftir því sem á líður?
- Þjáist ég af tardív dyskenesía (ósjálfráðar hreyfingar í andliti, tungu og tyggingarvöðvum) sem er falið af sefandi geðlyfjum?
- Það hafa ekki verið gerðar langtíma rannsóknir á lyfinu sem ég tek. Er ég í hættu? Vil ég taka áhættu með því að vita ekki um mögulegar langtíma afleiðingar?
- Er ég háð/ur þessum lyfjum?
- Getur langtíma notkun á þessum lyfjum orsakað minnisleysi eða minnkað vitsmunalega virkni mína?

Það er alls ekki óeðlilegt að vilja vita svörin við þessum spurningum. Það er því miður þannig að flestir fagaðilar innan geðheilbrigðiskerfisins átta sig ekki á því að þessum spurningum má búast við. Kerfi sem miðar að bata myndi hafa afeitrunarstöðvar eða annan stuðning svo fólk geti af skynsemi minnkað við sig lyf til að skoða þessar mikilvægu spurningar.

Aðferð nr. 3: Hugsaðu öðruvísi um geðlækna.

1. Flestir geðlækna eru of uppteknir. Það væri rangt af okkur að gera ráð fyrir að geðlækna okkar hafi yfirgripsmikla þekkingu á sjúkrasögu okkar. Eins og kerfið er byggt upp í dag hafa geðlækna sífellt minni tíma með sífjölgaði tölu sjúklinga. Margir lækna hafa aldrei lesið alla sögu sjúklinga sem þeir útteila lyfjum til. Enn færri geta áttað sig á öllum þeim lyfjum og lyfjablöndum sem þú hefur tekið og hvernig þær tilraunir gengu fyrir sig. Í ljósi þessa hef ég komist að þeirri niðurstöðu að best sé að halda sína eigin skrá yfir lyf sem ég hef tekið, gegn hvaða einkennum þeim var beitt, skammtastærðir, og hve lengi notkunin stóð. Hvert sinn sem geðlæknirinn leggur til nýtt lyf eða hærri skammt athuga ég skrána mína til að fullvissa mig að slíkt hafi ekki verið reynt áður. Ég vil ekki endurtaka vanmáttugar eða jafnvel skaðlegar lyfjatilraunir.

2. Stundum hafa geðlækna rangt fyrir sér. Flestir geðlækna hvetja okkur ekki til að leita eftir öðru álitu vegna greiningar, lyfjagjafar, eða annarra vefrænna meðhöndlanna s.s. raflostsmeðferð. Engu að síður hefur mér stundum þótt mikilvægt að fá annað álit. Slíkt getur falið í sér mikla vinnu, hringingar og jafnvel vin til stuðnings, en það er hægt og þú ert þess virði!

3. Geðlækna eru ekki sérfræðingar um allt. Flestir geðlækna trúa á forgang líffræðinnar. Flestir hafa vísindalega og vélræna sýn á umheiminn ásamt því að aðhyllast efnishyggju. Því eru líkur á því að þegar þú greinist með alvarlegan geðsjúkdóm og ferð að ræða

við geðlækninn þinn um sælukenndar andlegar upplifanir, dulræna reynslu, andlega hæfileika, og annað í svipuðum dúr, að þú verður álitin/n vitstola eða einkennamikil/l. Ein leið til að ná aftur völdum er að átta sig á því að þú ræður hverju þú deilir með geðlækni og hvað þú vilt eiga fyrir sjálfa/n þig.

Fundur með geðlækni er engin syndajátning! Talaðu við dulspekinga um andlegu reynslu þína. Talaðu við miðla um hugsanalestur o.s.frv.

Aðferð nr. 4: Undirbúðu þig fyrir fund með geðlækni.

1. Settu þér markmið fyrir fundinn. Mér hefur fundist það mikilvægt að hafa markmið fyrir fundi með geðlækni frekar en að bregðast við því sem hann gerir eða gerir ekki. Til að setja sér markmið er best að skilgreina skammtíma-takmörk sín. Möguleg markmið gætu verið t.d. að byrja á lyfjum, lyfjabreytingar, lyfjaminnkun, undirbúa lyfja-fráhvörf, athuga hvort tardív dyskenesía er fyrir hendi (taugakippir), finna lausnir á óaskilegum aukaverkunum, eða tilkynna hvernig ákveðin lyf hafa virkað. Reyndu, ef hægt er, að setja þér eitt takmark fyrir hvern fund.

2. Skipulegðu hugsanir þínar og áhyggjuefni. Mér hefur einnig þótt mikilvægt að skipuleggja mig tímanlega fyrir fund með geðlækni. Ég hef þróað form sem aðstoðar mig við að skipuleggja hugsanir mínar og setja málefni á blað.

3. Vertu nákvæm/ur. Því nákvæmari sem við getum verið um hugðarefni okkar, þeim mun meiri stjórn höfum við á fundi með geðlækni. T.d., ef geðlæknir hefur fundinn á því að spyrja, “Hvernig eru nýju lyfin að virka?” væri ónákvæmt svar “Æ, ég held að þau séu að virka oggulítið.” Ímyndaðu þér hve sjálfsefandi það væri fyrir þig ef þú gætir, hinsvegar, svarað “Nú, áður en ég byrjaði á þessum lyfjum var ég svo þunglyndur að ég var sjö daga frá vinnu, lá fyrir í fjórtán daga og léttist um eitt og hálf kíló. En undanfarna tvo mánuði, síðan ég byrjaði á þessu lyfi og hóf að beita öðrum lyfjalausum aðferðum, hef ég aðeins verið frá vinnu í tvo daga, náð eðlilegri þyngd og hef verið innandyrá án þess að

fara út í aðeins fjóra daga.” Athugaðu hve nákvæmni svars þíns setur þig kyrfilega í ökumannssætið hvað líf þitt varðar og setur geðlækninn í hlutverk aðstoðarmanns, í stað þess að vera yfirvaldið í lífi þínu. Að verða svona nákvæmur hljómar e.t.v. erfitt, en það er ekki svo. Það krefst einfaldlega þess að þú lærir að skrá daglega lyfjanotkun og sjálfshjálparaðferðir og að þú dragir saman þessar upplýsingar áður en þú hittir geðlækninn.

4. Skrifðu spurningar þínar niður. Skrifðu niður spurningar þínar áður en þú ferð á fund geðlæknis. Taktu spurningablaðið með þér á fundinn. Reynsla mín hefur sýnt að þessir fundir geta verið taugatrekkjandi en það að hafa spurningarnar hjá mér á blaði hjálpar mér að slaka á. Ef þú ert að hugsa um að byrja á nýjum lyfjum, vertu viss um að spyrja eftirfarandi spurninga.

- Nákvæmlega hvernig veit ég hvort þessi lyf eru að virka?
- Hve langur tími líður áður en lyfin ná fullri virkni?
- Hverjar eru óæskilegar aukaverkanir sem fylgja yfirleitt lyfinu?
- Ef ég fæ óþægilegar aukaverkanir hvernig á ég að bregðast við þeim?
- Hvernig næ ég í þig ef ég hef frekari spurningar?

5. Farðu í hlutverkaleik. Stundum getur verið hjálplegt að fara í hlutverkaleik með vini eða einhverjum sem þú treystir áður en þú ferð á fund geðlæknis. Það að læra að tala við geðlækni úr valdastöðu er eiginleiki sem hægt er að læra og er nauðsynlegt að æfa. Vertu þolinmóður og gefðu þér tíma!

Aðferð nr. 5: Náðu stjórn á fundinum.

1. Komdu með skrifblokk og penna á fundinn. Flest okkar hafa lent í þeirri taugatrekkjandi reynslu að ræða við geðlækni á meðan hann hripar niður minnispunkta sem við fáum aldrei að sjá. Ef þú kemur með minnisblokk og penna og skrifar eigin minnispunkta er það góð leið til þess að rjúfa þann ávana að vera óvirkur sjúklingur. Þú færð eitthvað áþreifanlegt og virkt að gera á meðan á fundinum stendur. Að skrifa hjá sér getur einnig aðstoðað þig við að muna mikilvæga punkta.

2. Taktu fundinn upp. Ég get orðið mjög kvíðin/n þegar þegar ég fer á fund með geðlækni og því missi ég af mörgum mikilvægum upplýsingum. Ég hef tekið fundi upp á segulband svo ég geti hlustað á þá eftir á til að meðtaka það sem ég hef misst af. Ég hef alltaf óskað eftir leyfi til að taka upp fundinn. Þó að sumir geðlæknar séu ekki fullkomlega sáttir við þessa hugmynd, hafa þeir allir samþykkt hana þegar ég útskýri af hverju ég vil fara þessa leið.

3. Tilkynntu hvað þú vilt fá út úr fundinum í byrjun hans. Ef þú hefur unnið þína undirbúningsvinnu, veistu hvað þú vilt fá út úr fundinum. Það hefur oft gerst hjá mér þegar ég hef meðferðis á fundinn tvö eintök af einni blaðsíðu með markmiðum mínum, áhyggjuefnum og athugasemdum. Ég læt geðlækninn fá annað eintakið og hef fundinn á því að lesa eintak mitt. Samkvæmt reynslu minni eru flestir geðlæknir ósáttir við þetta til að byrja með. Þeir eru vanir að hefja fundinn á eigin forsendum, sem eru oft óljósar og miðaðar við að greina einkenni sjúkdóma hjá mér þegar ég svara spurningum hans. En ef ég krefst þess að fá að lesa athugasemdir mínar og fullvissa þá að þeir fái að tala síðar, kunna þeir yfirleitt að meta undirbúning minn. Meira að segja hafa sumir geðlæknar sem ég hef unnið með geymt þessar blaðsíður og sett í skýrslur sínar.

4. Taktu með þér vin eða stuðningsaðila. Margir taka með sér vin eða stuðningsaðila til tannlæknis eða heimilislæknis. Það er skynsamlegt að gera slíkt hið sama þegar farið er á fund geðlæknis, sérstaklega þegar þú ert að brjótast út úr hlutverki óvirks sjúklings og ert að læra að ná aftur virðingu og völdum.

Þessar aðferðir hafa nýst mér vel. Í sameiningu hafa þessar aðferðir hjálpað til við að breyta valdahlutföllum milli mín og geðlæknisins sem ég hef starfað með. Ef til vill finnst þér einhverjar þessara aðferða skynsamlegar. Ég er líka viss um að þið finnið ykkar eigin.

Það er nauðsynlegt að átta sig á að þú getur náð aftur völdum og orðið leiðandi afl í átt að eigin bata.

Patricia Deegan Ph. D.
Jón Ari Arason íslenskaði

Patricia Deegan Ph.D. er baráttukona fyrir réttindum sjúklinga. Hún er fyrrverandi sjúklingur sem var fyrst lögð inn á geðdeild þegar hún var 17 ára. Hún hafnaði því að öllu væri lokið þegar hún greindist fyrst og lauk Ph. D. námi í sálfræði. Pat hefur fjallað í ræðu og riti um bata og sjálfsefningu fólks með geðraskanir víðs vegar um heiminn. Verk hennar hafa verið þýdd yfir á fjölda tungumála s.s. hebresku, hollensku, frönsku, spænsku, norsku og nú íslensku. Þessi grein er fengin af vefsíðu National Empowerment Center (www.power2u.org) þar sem Patricia er forstöðukona þjálfunar og fræðslu.

Jón Ari Arason greindist með þunglyndi, kvíðaröskun og félagsfælni þegar hann var um tvítugt. Með góðra manna hjálp hefur hann náð góðum bata. Hann er meðlimur í hópnum Hugarafl og hefur unnið innan hans að fræðslu nemenda á geðsviði ásamt öðrum verkefnum s.s. þýðingu þessarar greinar.

Hugarafll



Hugarafll gefur þennan bækling út. Hugarafll er hópur einstaklinga sem á við geðræn vandamál að stríða en eru í bata nú og vilja deila því með öðrum sem hafa áhuga á þessu málefni. Markmið okkar er að vinna að verkefnum sem bætt geta geðheilbrigðisþjónustu með áherslum notenda hennar. Þetta starf hefur þýðingu fyrir einstaklinga í bata, einstaklinga sem ekki eru tilbúnir út á almennan vinnumarkað en vilja að reynsla þeirra af geðsjúkdómum megi nýtast. Notendahópar sem þessi geta m.a. verið í hlutverki gæðaefirlits geðheilbrigðisþjónustunnar og staðið fyrir rannsóknum sem tengjast geðheilbrigðismálum í samvinnu við fagfólk, staðið fyrir útgáfu fræðsluefnis, verið tenglar við geðsjúka og fleira mætti telja.

**Hugarafll, Bolholt 4, 105 Reykjavík,
Sími: 414-1550 eða 821-2183,
hugarafll@hugarafll.is**

www.hugarafll.is