

Alain Topor & Klas Sundström

Återhämtning - en introduktion

Återhämtning. Vad är det?
Hur är den möjlig?

Psykiatri Södra Stockholm, SLSO
FoU-enheten

Hoppets betydelse

Att ha kontakt med psykiatri och få hjälp med psykiska problem kan vara nödvändigt.

Ibland möter människor alltför stora svårigheter i sina liv. Svårigheter som de inte kan klara av på egen hand eller med hjälp av sina vänner och familj.

Kontakten med psykiatri är dock ibland också kopplad till känslor av otillräcklighet och ibland även skam. Den kan uppfattas som ett tecken på misslyckande.

En del personer både inom och utom psykiatri tror att psykiatriska diagnoser är förenade med en livslång problematik. Man talar ibland om en "livslång sjukdom". "Sjukdomar" som kommer att göra det nödvändigt för den drabbade att medicinera resten av sitt liv.

Skamkänslor och tanken på ett livslångt lidande är skrämmande.

De bidrar till att minska hoppet hos den person som sökt hjälp och hos denna persons omgivning.

"Det finns ingenting att göra, förutom att passivt underkasta sig behandlingen."

Att minska hoppet hos en person och denna persons sociala nätverk är farligt. För hoppet är källan till den energi som krävs för att ta upp

kampen för ett bättre liv. Hoppet är källan till det arbete som individen/brukaren, hans/hennes sociala nätverk och personalen inom psykiatri och socialtjänsten måste ta itu med.

När det gäller psykiska problem är hoppet berättigat.

Vetenskapliga undersökningar visar nämligen att sannolikheten att återhämta sig är betydligt högre än många tror.

Återhämtning är inte alls ovanlig; även när man har fått diagnoser som ibland framställs som ”kroniska”.

På de följande sidorna presenteras en del kunskap om återhämtning från allvarliga psykiska problem.

Vi minns att även när vi hade givit upp, så fanns de som älskade oss och inte gav upp.

De övergav oss inte. De kunde inte förändra oss och de kunde inte göra oss bättre. De kunde inte bestiga berg åt oss, men de var beredda att lida med oss. De översköljde oss inte med sina optimistiska planer för vår framtid, men de förblev hoppfulla, trots de dåliga oddsen. Deras kärlek var som en ständig inbjudan, som manade oss att bli någonting mer än all denna självömkan och hopplöshet. Miraklet är att jag började höra och besvara deras kärleksfulla inbjudan.

Patricia Deegan

Återhämtning – vad betyder det?

Återhämtning innebär att brukaren påbörjat en process med att återerövra makt över sitt eget liv.

Denna process handlar om:

- Makt i förhållande till sina symptom.
- Makt i förhållande till sin behandling och andra insatser som erbjuds honom/henne.
- Makt i förhållande till omgivningens fördomar och stigmatiseringsförsök.

Återhämtning kan ses som en process.

En process med upp- och nedgångar. En process som ofta beskrivs av de inblandade som ett sökande efter sig själva. Man kan ha vissa symptom och svårigheter, men de överskuggar inte längre tillvaron. Man kan ha en fortsatt kontakt med psykiatrin och socialtjänsten, men man behöver inte någon slutenvård. I detta sammanhang talar man om *social återhämtning*.

Återhämtning kan också ses som ett tillstånd.

Många människor som fått psykiatriska diagnoser (exempelvis schizofreni, kronisk depression) går vidare i sina liv. De har inte längre några besvärande symptom och lever ett vanligt liv, utan någon som helst kontakt med psykiatrin. Här kan man tala om *total återhämtning*.

Återhämtning skiljer sig från andra begrepp inom psykiatrin såsom:

- Bot

Bot handlar om att bli av med symptom, men många människor kan leva ett gott liv med vissa symptom (rösthörande till exempel). Bot är också alltid följden av vad professionella behandlare gör; en bestämd behandling, men många människor visar sig må bättre utan att det alltid kan kopplas till någon bestämd behandling.

- Remission

Remission handlar om att en person med en psykisk "sjukdom" tidvis kan ha bättre perioder. Individen ifråga är och förblir dock "sjuk". "Sjukdomen" betraktas som kronisk, men på ytan kan det gå bättre eller sämre. Remission anses bero främst på behandlingsinsatser och "sjukdomens" inneboende och "naturgivna" förlopp.

Återhämtning ställer individens egna insatser i centrum. Ingen kan återhämta någon annan. Men ingen verkar kunna återhämta sig, utan andras hjälp.

Återhämtning är alltså en individuell process (att finna sig själv och bruka egna resurser till det) och en social process (hjälp från andra och även en utveckling bland vänner och familjemedlemmar). Professionella kan bidra till återhämtningsprocessen, men även andra personer kan spela en viktig roll. Återhämtning är ingen ny diagnos som professionella kan ställa på brukarna. Individens egen bedömning av sin situation och sitt tillstånd är avgörande.

Jag tror att det handlade om att ta tillvara på det som var friskt i mig.

Det som fanns sedan förut; den politiska glöden och empatin för andra människor. Jag har farit väldigt illa av att andra farit illa, och velat förbättra för dem. Det gagnar ju en själv också. Men just att ta tillvara den friska delen som fanns förut. Man har ju en historia före man blev sjuk.

Ett vetenskapligt grundat hopp

Flera studier visar att sannolikheten att återhämta sig även från ”allvarliga psykiska störningar”, som diagnosen schizofreni, är relativt hög.

Cirka var tredje person som har fått den diagnosen återhämtar sig helt. De har inga symptom, inget behov av behandling och de lever ett vanligt liv.

Cirka var tredje person som har fått den diagnosen återhämtar sig socialt. De kan ha vissa symptom kvar, men besväras inte av dem. De kan ha en fortsatt kontakt med psykiatrin och/eller socialtjänsten, men är inte i behov av heldygnsvård. De lever ett normalt socialt liv.

Sannolikheten att återhämta sig från andra psykiatriska diagnoser torde vara än högre.

Vissa studier pekar på att återhämtning har förekommit under alla tidsepoker.

En studie från Världshälsoorganisationen (WHO) tyder på att sannolikheten att återhämta sig skulle vara högre i U-länder än i I-länder.

Det innebär att återhämtning inte nödvändigtvis är beroende av någon specifik behandlingsinsats.

Det finns alltså en vetenskaplig grund för hoppet om återhämtning.

Tabell 1. Återhämtning bland patienter som tidigare har fått en schizofrenidiagnos.

Studie	Antal patienter	% helt återhämtade	% socialt återhämtade	% helt och socialt återhämtade
Bleuler 1972	208	23	43	66
Harding et al 1986	269	34	34	68
Hubert et al 1975	502	26	31	57
Tsuang et al 1972	186	20	26	46
Ciampi & Muller 1976	289	29	24	53

(Källa Harding 1988)

Vad kan individen göra?

Återhämtning handlar om makt. Om att återerövra makt över sitt eget liv, i sina relationer till andra, över sina symptom, över den hjälp som samhället erbjuder.

Det handlar om att erfara, även i de svåraste stunderna, att man kan påverka sitt liv.

Människor som har ett psykiskt lidande gör ofta många saker för att handskas med det.

Man söker hjälp av vänner. Man försöker hitta en förklaring till det man upplever. Man provar olika sätt att hantera symptomen; som att gå ut bland folk eller i naturen. Man kan också dra sig tillbaka till sitt hem och försöka isolera sig. Man kan lyssna på musik för att komma undan svåra röster, eller försöka prata med dem. Man kan dricka sprit eller aktivera sig men man kan också dra sig tillbaka.

Många av dessa sätt ses enbart som symptom på problemen. Men de kan också, från individens perspektiv, vara problemlösningar. Och de kan periodvis vara tämligen framgångsrika.

Bland människor som återhämtat sig nämns ofta denna typ av hanteringssätt. De nämner även personliga egenskaper som de besitter: en stark vilja och en viss humor.

Alla lösningsförsök är inte alltid framgångsrika.

En del av dem kan till och med ibland utvecklas till nya problem. Men detta är någonting som alla människor har erfarenhet av.

Det viktiga är att se att personen ifråga försöker finna svar på sina problem. I dessa lösningsförsök finns en kreativitet, en strävan som borde tas tillvara.

Det är viktigt att se och erkänna individens målmedvetna ansträngningar.

Att se och bejaka dem kan vara grunden för en allians mellan den som inte mår bra och personer i hans/hennes sociala omgivning. Många brukare talar om erfarenheten av att bli sedda och hörda med sina brister och förmågor som en vändpunkt i deras återhämtningsprocess.

Ingen vill eller kan reduceras till att vara enbart en psykiatrisk diagnos. Individen är alltid mer än sin diagnos.

Om jag ser till vad jag kan kalla för livlinan, så är det väl mamma och våra konfrontationer. Hon har aldrig givit upp trots att jag har skällt på henne. Fastän det fanns traumatiska upplevelser tidigare i våra liv, så har hon aldrig givit upp. Det har väl varit det viktigaste.

Personer kring den individ som har fått en psykiatrisk diagnos kan bidra till återhämtningsprocessen.

Många som återhämtat sig nämner hur de blev hjälpta av att några i deras omgivning inte förlorade hoppet om dem, även då de själva gjorde det.

Föräldrar, syskon, barn och partner bildar en kontinuitet i individens livshistoria. De har varit med om en tid då de psykiska problemen inte dominerade livet. De är därmed viktiga vittnen om brukaren som person inför den personal som träder in just därför att han/hon inte klarar av sitt liv på egen hand.

Vänner och familj kan även erbjuda materiellt stöd; mat, pengar, husrum vid behov. De kan ofta stå för ”tidiga insatser” och vara brukarens advokat och lobbyist i relation till myndigheter. Detta kan sätta relationerna på spel. Det är inte alltid man vill bli hjälpt, även om man mår dåligt. Eller så vill man inte bli hjälpt på just det sättet som omgivningen vill.

Återhämtningsprocessen kan innebära konflikter med andra personer, men den verkar inte vara möjlig utan andra personers bidrag.

Personal, både från psykiatrin och från socialtjänsten, kan spela olika roller i en återhämtningsprocess. Deras professionella kunskaper är väsentliga.

En läkare kan spela en avgörande roll genom sina kunskaper om olika läkemedel och deras biverkningar. Genom att aktivt delta i en samverkan med brukaren kring exempelvis mediciner, kan ett partnerskap byggas upp som stärker brukarens makt över sitt liv. På samma sätt kan andra professionella grupper bygga upp en samverkan med individen som tar hänsyn till individens livshistoria (och inte enbart på den senaste tidens symptom och den senaste diagnosen).

Att bli sedd som en hel individ och inte enbart som en patient/diagnos; det vill säga som en samling tillkortakommanden, omnämns ofta som mycket betydelsefullt av personer som återhämtat sig.

Att möta andra i en egen återhämtningsprocess kan vara viktigt. Om andra kan, så är det även möjligt för mig. Andra personer som har eller har haft svåra psykiska problem och som träder fram bryter mot de stigman som vanligtvis förknippas med svåra psykiska problem. Deras öppenhet ger näring åt det hopp som många försöker hålla fast vid. En viktig aspekt av återhämtningsprocessen är att det inte är enbart individen/brukaren som utvecklas. Återhämtningen ställer krav på personerna i brukarens omgivning, så att de inte blir till hinder för den fortsatta utvecklingen. Även andra runt omkring honom/henne, måste förändras. För anhöriga och vänner handlar det om att lämna rollen som hjälpare, som den som enbart skall ställa upp, bakom sig. Det handlar om att vara beredd att ta emot stöd och hjälp från den person som man blev van att hjälpa och som kanske tidvis inte klarade sig utan denna hjälp. Det är ingen enkel utveckling.

Min behandlare var bra för att han bjöd på sig själv. Ibland berättade han hur han själv tänkte om sitt eget liv. Han gjorde det när det var befogat.

För mig kändes det som en förtrolighet. Han berättade ingenting ingående, men han kunde jämföra mig på detta sätt med sina egna erfarenheter, och det tycker jag var fint. Det fungerade bra.

Vad mer?

Vi påverkas alla av hur vi har det. Fattigdom, hemlöshet, ensamhet och sysslolöshet är destruktiva krafter som kan skapa psykiska problem. Att arbeta för att upphäva dem bidrar till återhämtningsprocessen:

Att ha ett hem, inte bara ett tak över huvudet eller ett boende; utan någonstans där man känner sig trygg och som man kan sätta sin egen prägel på är betydelsefullt.

Att ha någonstans att ta vägen när man vill lämna sitt hem är också väsentligt. Ett arbete, en träfflokal kan vara viktiga platser, bara de ger den som kommer en möjlighet att både kunna bidra till verksamheten, och få hjälp av den. Olika brukarstyrda lokaler, sociala arbetskooperativ och Fountain House är platser där man kan få en roll långt bortom den som ”patient”. Däremot, platser där man betraktas enbart som någon som skall behandlas eller rehabiliteras; där man inte kan bidra och påverka verksamheten, verkar inte kunna bidra till återhämtning.

Men mest av allt är det viktigt att även ha tillgång till allt annat som andra människor har. Och till det krävs det pengar. Bio, restauranger, kläder, att ta en kopp kaffe på ett trevligt ställe på stan... allt kostar pengar. Pengar som många inte har. Bristen på pengar kan ses som ett väsentligt hinder för återhämtning för att den begränsar individens handlingsutrymme och rörelsefrihet. Utan pengar är det svårt att vara bland andra människor.

Den psykiatriska vården och kommunens insatser kan spela en betydande roll. Men de som är i en återhämtningsprocess, nämner sällan en metod eller ett program som anledningen till att de mår bättre. Istället pratar de om människor som de mött: Att få utveckla en varaktig relation med ett fåtal professionella kan vara avgörande.

Det handlar om människor som man lär känna över tiden och som lär känna en. Det är frågan om att inte bollas mellan olika mottagningar, olika team, olika verksamheter, beroende på hur man mår eller klockslaget på dygnet.

Det handlar om att inte behöva gång på gång berätta om sitt livs problem och tillkortakommanden. Utan att möta människor som har sett en både när man mår bra och när man mår sämre; som kanske har träffat ens anhöriga och vänner, som vet hur man bor och varit där och som inte är främmande för att komma hem till en om och när det behövs.

Kontinuitet och tillgänglighet i relationen mellan den som behöver hjälp och några få professionella är grunden för att en varaktig relation skall kunna utvecklas. En relation som leder till att en fungerande arbetsallians kan utvecklas. Ett bemötande som bygger på kontinuitet och tillgänglighet kan utgöra psykiatri och socialtjänstens bidrag till bränslen i en återhämtningsprocess: hoppet.

Jag fick sjukbidrag. Det var de första pengarna jag haft sedan jag blev sjuk.

Det var oerhört betydelsefullt. Då kunde jag betala hyran. Det var inte många kronor över. Det spelade ingen roll Vi klarade oss. Det var viktigt; speciellt för den mänskliga värdigheten.

En persons återhämtning är ingenting som kan planläggas. Men processen kan gynnas på många sätt. Det går att skapa omständigheter som bidrar till att processen kan komma igång och att stärka den när den utvecklas.

I samarbete med RSMH har Psykiatri Södra Stockholm tagit fram ett antal strukturerade verktyg för att bidra till återhämtningen:

Nätverkskontrakt

Laila Gentzell tog initiativet till ett samarbete med sina behandlare. I sin bok, *Nätverkskontrakt – Ett verktyg i återhämtning*, beskriver hon hur de tillsammans med hennes anhöriga skrev en överenskommelse om hur hon skulle bemötas om hon åter fick svåra symptom. Boken innehåller även förslag på hur ett sådant kontrakt kan struktureras.

Att hantera röster

Marius Romme och Sandra Escher är initiativtagare till ett internationellt nätverk för människor som hör röster. I sin bok *Att hantera och förstå röster* förmedlar de en mängd konkreta tips om hur andra valt att förhålla sig till sina röster och andra märkliga upplevelser, så att dessa antingen försvunnit eller radikalt minskat i betydelse som störande faktorer i deras liv. Boken innehåller även ett strukturerat frågeformulär för att hjälpa rösthörare att förhålla sig till sina röster.

Även en DVD om rösthörande har tagits fram, som kan fungera som en utmärkt introduktion.

Inom Psykiatri Södra Stockholm genomförs regelbundna utbildningar utifrån detta material av både rösthörare och deras behandlingspersonal. Rösträtt är den svenska grenen av det internationella nätverket för rösthörare. Rösträtt organiserar regelbundna sammankomster och dess medlemmar föreläser för brukarföreningar och psykiatriska och sociala verksamheter.

Mediciner

Läkemedlen intar en central plats i psykiatrins vårdutbud och i många brukares liv. Många vittnar dock om alldeles för små möjligheter att samtala med personalen om sina funderingar om sin medicinering och att det sällan finns utrymme för vårdpersonalen att ta del av den enskilde brukarens erfarenheter av mediciner och medicinering.

Patricia Deegan har tagit fram ett praktiskt inriktat häfte med både tips och egna reflektioner utifrån sina erfarenheter och en strukturerad anteckningsbok där brukaren, själv eller med hjälp av någon, kan fylla i svaren på de vanliga frågorna som sjukvården ställer. Här finns även utrymme för vilka frågor brukaren vill ställa till sjukvården och inte minst finns även möjligheten att ta upp de egna ”strategier” som brukaren utvecklat, som ett individuellt hanteringsätt av symptom. Häftet kan sedan fungera som ett underlag i mötet med läkare och andra personalkategorier.

Återhämtning

Idag finns ett beprövat studiematerial som har tagits fram inom ramen för Återhämtningsprojektet. Materialet består av två häften för studiecirkel (en för brukare, en för personal), en lärobok (en forskningsstudie baserad på brukares berättelser om sin egen återhämtning) samt ett antal dvd om återhämtning. Mycket av detta material kan laddas ner från RSMH:s hemsida: www.rsmh.se.

Vägen vidare

Vägen vidare – Verktyg för återhämtning vid psykisk ohälsa är den senaste boken om återhämtning på svenska. I boken skriver personer med en egen erfarenhet av psykisk ohälsa och forskare om olika verktyg som kan vara till hjälp i en återhämtningsprocess. Bland de teman som tas upp: Anhöriga, pengar, tro och andlighet, mediciner...

Dessa verktyg kan bidra i ett arbete för att återta makten över sitt eget liv, sina svårigheter och det bemötande som man erbjuds inom vården. Viktigast är dock att vara varse om den egna kreativiteten och förmågan att utveckla sätt att handskas med dessa problem som varje individ utvecklar. Där finns hoppet och utgångspunkten för ett verkligt samarbete mellan individen med svåra problem och hans/hennes omgivning.

Boken kan beställas genom RSMH:s hemsida: www.rsmh.se.

Litteratur

- Alphonse, Elisabet 2002. *Ta tillbaka makten över ditt liv*. RSMH och Psykiatri Södra. Stockholms läns sjukvårdområde
- Coleman, Ron 1999. *Återhämtning – ett främmande begrepp?* RSMH och Psykiatri Södra. Stockholms läns sjukvårdområde
- Gentzel, Laila 2006. *Nätverkskontrakt – ett verktyg i återhämtning*. RSMH och Psykiatri Södra. Stockholms läns sjukvårdområde
- Kjellbom, Mats 2007. *Schizofren eller trakasserad – en dagboksberättelse från ett annat perspektiv*. Stockholm: Författares Bokmaskin.
- Neugeboren, Jay 2001. *Galenskap och återhämtning. Vägar till ett nytt liv för psykiskt sjuka människor*. Natur och Kultur.
- Romme, Marius & Escher, Sandra 2003. *Förstå och hantera röster – en vägledning för de som arbetar med rösthörare*. RSMH och Psykiatri Södra. Stockholms läns sjukvårdområde
- Selander, Lars-Göran 2003. *Det är svårt att sjunga med kluven tunga*. Två förläggare.
- Topor, Alain 2004. *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Natur och Kultur.
- Topor, Alain, Broström, Kjell & Strömwall Rosita (red) 2007 *Vägen vidare – Verktyg för återhämtning vid psykisk ohälsa*. Stockholm: Återhämtningsprojektet/RSMH.

Filmer

Leva mitt liv. 2007. DVD-box med tre filmer och extramaterial om Återhämtning. RSMH och Psykiatrin Södra. Stockholms läns sjukvårdområde

Att höra röster. 2003. DVD o VHS. Hur kan man själv lära sig att hantera röster och hur kan professionella förstå och stödja rösthörare? RSMH och Psykiatrin Södra. Stockholms läns sjukvårdområde

Citat i denna folder

Samtliga citat i denna folder är hämtade från två böcker av Alain Topor. Återhämtning från allvarliga psykiska störningar, och Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem. Båda utgivna på Natur och Kultur.